

# Significado de la enfermedad y el trasplante de vivo para las personas receptoras de riñón

Laura Rota-Musoll<sup>1</sup>, Meritxell Mondejar-Pont<sup>1</sup>, Sonia Elvira-Carrascal<sup>2</sup>, Esmeralda Molina-Robles<sup>2</sup>, Ester Oriol-Vila<sup>2</sup>, Judit Bou-Folgarolas<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Universidad de Vic-Universidad Central de Catalunya. Barcelona. España

<sup>2</sup> Consorci Hospitalari de Vic. Barcelona. España

Como citar este artículo:

Rota-Musoll L, Mondejar-Pont M, Elvira-Carrascal S, Molina-Robles E, Oriol-Vila E, Bou-Folgarolas J. Significado de la enfermedad y el trasplante de vivo para las personas receptoras de riñón. *Enferm Nefrol.* 2024;27(2):111-18

## Correspondencia:

Meritxell Mondejar-Pont  
meritxell.mondejar@uvic.cat

Recepción: 21-02-24

Aceptación: 16-03-24

Publicación: 30-06-24

## RESUMEN

**Introducción:** En el trasplante renal de donante vivo, la percepción de la situación de enfermedad y la vivencia personal influyen de forma significativa en la adaptación emocional y el afrontamiento de la persona.

**Objetivo:** Conocer el significado que atribuyen las personas con trasplante renal de donante vivo a su enfermedad y a su tratamiento, y detectar si existen cambios antes y después trasplante.

**Material y Método:** Estudio cualitativo fenomenológico. Participaron 7 personas con enfermedad renal que recibieron un trasplante renal de donante vivo preventivo. Se obtuvieron los datos mediante entrevistas semiestructuradas y observación cualitativa.

**Resultados:** Del análisis temático de las entrevistas emergieron tres temas: sin sentimiento de enfermedad (no se sentían enfermos ni a nivel físico ni psicológico); sin necesidad de trasplantarse (la enfermedad no les alteró su vida, pero confiaron en los profesionales y aceptaron la cirugía); y trasplantarse para mantener el mismo modo de vida (para evitar la diálisis y recuperar actividades).

**Conclusiones:** El significado de la enfermedad y del trasplante renal cambian según la etapa (pre o post trasplante) en la que esté el paciente: la identificación de la enfermedad está rela-

cionada con la presencia de sintomatología, con la sintomatología física y con las rutinas de toma de medicación diarias y visitas de seguimiento; y el trasplante renal, significa evitar la diálisis, hacer la misma vida, superar un reto y recuperar la condición física.

**Palabras clave:** Insuficiencia renal; investigación cualitativa; medicina narrativa; trasplante de riñón.

## ABSTRACT

**Significance of the disease and live transplantation for kidney recipients**

**Introduction:** In living donor kidney transplantation, the personal experience of the disease situation significantly influences the emotional adaptation and coping of the individual.

**Objective:** This study aims to uncover the personal significance attributed by individuals with living donor kidney transplants to their disease and its treatment and to identify any changes in this perception before and after transplantation.

**Material and Method:** Qualitative phenomenological study. Seven people with kidney disease who received a preventive

living donor kidney transplant participated. Data were obtained through semi-structured interviews and qualitative observation.

**Results:** Three themes emerged from the thematic analysis of the interviews: no feeling of illness (they did not feel ill either physically or psychologically); no need for transplantation (the disease did not alter their lives, but they trusted the professionals and accepted the surgery); and transplantation to maintain the same way of life (to avoid dialysis and recover activities).

**Conclusions:** The meaning of the disease and renal transplantation change according to the stage (pre- or post-transplant) in which the patient is: identification of the disease is related to the presence of symptomatology, to physical symptomatology and to routines of taking daily medication and follow-up visits; and renal transplantation, means avoiding dialysis, doing the same way of life, overcoming a challenge and recovering physical condition.

**Keywords:** kidney failure; qualitative research; narrative medicine; kidney transplantation.

## INTRODUCCIÓN

La persona que opta por el trasplante renal de donante vivo (TRV) vivirá cambios fisiológicos y psicosociales importantes durante todo el proceso, iniciará una fase de toma de decisiones individuales y familiares, de búsqueda de un donante compatible, de pruebas de idoneidad y la programación de la intervención quirúrgica. Postcirugía habrá un periodo de recuperación y adaptación a la nueva realidad por parte de la persona que ha donado y la que ha recibido el riñón. A través del conocimiento de la vivencia de la persona que pasa por estas etapas, vistas como transiciones<sup>1</sup>, las enfermeras pueden ayudar a facilitar que esta transición por el TRV se desarrolle de manera saludable. Guerrero et al.<sup>2</sup> afirman que el significado de la Enfermedad Renal Crónica (ERC) cambia según la etapa en la que se encuentre la persona. Otros estudios, como el de Boaz y Morgan<sup>3</sup>, afirman que la experiencia de la persona que pasa por el TRV está asociada a un abanico de emociones negativas y positivas destacando la culpa, el agradecimiento y el miedo. De Pasquale et al.<sup>4</sup> concluyen que el proceso de trasplante renal puede suponer un riesgo potencial para el equilibrio psicológico de la persona enferma. Tras el trasplante renal, las personas receptoras que tienen una visión positiva en el equipo sanitario y en el afrontamiento de la enfermedad presentan mejor calidad de vida<sup>5</sup>.

La relación entre los resultados en salud emocional y la percepción que tiene la persona con enfermedad renal se ha estudiado desde la psicología. Un reciente estudio español con personas con enfermedad renal avanzada<sup>6</sup> relacionaba la percepción de amenaza de la enfermedad con la sintomatología ansiosa y la depresión, especialmente en mujeres. Otras

investigaciones, realizadas con personas en programa de hemodiálisis relacionaban la percepción de la enfermedad con la calidad de vida<sup>7</sup>, la depresión<sup>8</sup> y la mortalidad<sup>9</sup>. En este sentido, Rees et al.<sup>10</sup> aseguran que las repercusiones emocionales y en la calidad de vida pueden ser debidas a cómo es percibida o es entendida la enfermedad. Cabe decir, que la percepción de la enfermedad es diferente según el tipo de tratamiento sustitutivo renal. Griva et al.<sup>7</sup> aportaron que las personas trasplantadas de riñón creían menos que su condición era crónica, presentaban menos síntomas y percibían más control y menos interrupciones debidas a su enfermedad y/o tratamiento, que las personas sometidas a diálisis.

Tomar la decisión del TRV como opción de tratamiento supone aceptar un riñón de una persona donante, donde habitualmente, la donación se realiza dentro de la familia. La preocupación por la salud de la persona donante y el miedo por si la relación cambia entre ellas puede llevar a la reticencia inicial de las personas receptoras para aceptar el ofrecimiento del riñón<sup>11,12</sup> e incluso, puede llevar a rechazarlo<sup>13</sup>. Habitualmente la decisión de dar un riñón proviene del ofrecimiento de la persona que quiere donar<sup>14</sup>. Los motivos como la preocupación por la salud de la persona receptora y la voluntad de mejorar su calidad de vida, las complicaciones o incluso la muerte han sido aportados en varios estudios<sup>12,14-16</sup>. Factores personales, como son el amor y la responsabilidad hacia un familiar enfermo, y factores espirituales también se han destacado como motivos importantes para la donación de riñón<sup>15</sup>. En un metaanálisis se muestra que cuando más íntima es la relación entre las personas, más tendencia hay en la donación<sup>17</sup>. Sin embargo, el deseo de donar un riñón está fuertemente entrelazado en una red de dinámicas familiares complejas<sup>18</sup> y puede ser motivo de tensiones familiares<sup>16</sup>, etc. En la donación intrafamiliar nociones de obligación mutua adoptan una forma concreta en los roles familiares<sup>19</sup>.

Según Franklin y Crombie<sup>20</sup> el trasplante de riñón de donante vivo crea una relación particular entre la persona donante y receptora, caracterizada por un apoyo emocional mutuo, que es útil para hacer frente a esta situación excepcional. Hay una serie de beneficios asociados al trasplante por los donantes y los receptores como la calidad de vida, la satisfacción y el bienestar<sup>21-23</sup>.

La experiencia de la donación renal en las personas donantes ha sido de gran interés por la investigación cualitativa y se han hecho varias revisiones sobre las motivaciones de los donantes, sus expectativas y las consecuencias de la donación<sup>24-26</sup>.

Por otro lado, la experiencia de la persona receptora en el trasplante renal de vivo ha recibido menos atención en la literatura. En una meta-síntesis cualitativa<sup>17</sup> se encontró tan solo un estudio donde se reportaban las experiencias de las receptoras. En la revisión de Hanson et al.<sup>27</sup>, sobre la decisión de las personas con trasplante de donante vivo, ya aparecen más estudios sobre las experiencias de los enfermos renales, y en la de Ralph et al.<sup>28</sup> se aborda el tema de la relación entre la persona donante y la receptora en el contexto de la donación renal.

En la presente investigación se indaga en las experiencias, menos estudiadas de las personas que reciben un riñón de donante vivo, para conocer el significado que atribuyen a su enfermedad y a su tratamiento durante todo el proceso de trasplante.

## MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó un estudio cualitativo basado en el método fenomenológico hermenéutico siguiendo los postulados de Heidegger.

Las personas participantes en el estudio eran personas receptoras de riñón de donante vivo. Los criterios de inclusión fueron personas con ERC en espera de un TRV pre-diálisis, que se visitaban en la Unidad de Trasplante Renal del Hospital Clínic de Barcelona, del Hospital Germans Trias i Pujol o del Hospital del Mar. Se seleccionaron personas en espera de un TRV y se siguieron hasta 6 meses después del trasplante. Se excluyeron las personas que durante la investigación entraron en programa de diálisis. Se llevó a cabo el estudio de enero de 2019 a julio de 2021. Para la consecución de la muestra se utilizó un muestreo intencional hasta llegar a la saturación de los datos.

Los datos se obtuvieron a través de entrevistas semiestructuradas realizadas en el domicilio de los participantes que fueron grabadas previo consentimiento informado. Para responder a los objetivos de la investigación y, por lo tanto, conocer el significado de la enfermedad y el tratamiento, antes y después del trasplante de donante vivo, se realizaron varias entrevistas a cada participante. En todos los casos se entrevistó a los participantes antes y después del trasplante, y en algún caso, en que la fase previa se alargaba, realizamos una extra. Esta decisión metodológica permitió acompañar a la persona con enfermedad renal durante su proceso de enfermedad y tratamiento y poder conocer su experiencia y explorar si se producían cambios antes y después del trasplante. La saturación de los datos se consiguió al llegar a las 17 entrevistas de 7 participantes.

Se realizó un análisis temático con el propósito de comprender los significados producidos en los relatos de las personas participantes. En la primera fase del análisis se transcribieron de forma literal las entrevistas. Se leyó varias veces las transcripciones y se hicieron las primeras anotaciones. Seguidamente se procedió a generar códigos iniciales y a agruparlos

en temas y subtemas, de forma inductiva. Se comprobó que los temas eran relevantes para los objetivos de la investigación y en la última fase del análisis se contrastaron los hallazgos con la totalidad del texto. El análisis de datos se revisó por dos miembros del equipo y se utilizó el programa AtlasTi v.9 como soporte en la fase de codificación.

Las personas participantes recibieron información verbal y escrita por parte de la investigadora principal acerca de la finalidad y los objetivos del estudio y fueron informadas que su participación era voluntaria y que la confidencialidad de los datos estaba garantizada mediante la anonimización de sus datos personales. Todas las personas participantes en el estudio firmaron el consentimiento informado por escrito. Este estudio obtuvo el dictamen favorable del Comité de Ética del Consorcio Hospitalario de Vic, el Hospital Clínic de Barcelona y el Hospital Germans Trias i Pujol.

## RESULTADOS

En este estudio participaron un total de 7 personas receptoras. Sus características se muestran en la **tabla 1**.

El resultado del análisis temático de las entrevistas con personas receptoras ha aportado 3 temas: no sentirse enfermo; sin necesidad de un trasplante; y trasplantarse para mantener la misma vida.

### Tema 1: No sentirse enfermo

Las personas receptoras que han participado en el estudio no tuvieron la vivencia de enfermedad. Fueron diagnosticadas de insuficiencia renal crónica, pasaron por un trasplante renal de vivo y afirmaban que no se habían sentido enfermas a lo largo del proceso y del tratamiento.

Experimentar la sensación de enfermedad, o no, se relacionaba con tener o no síntomas físicos. Aseguraron que la enfermedad renal no les comportó síntomas físicos importantes por lo que no se sentían enfermos. En todo caso, notaron un cierto cansancio justo antes de la operación.

*“Sé que no me funcionan los riñones, pero me encuentro bien, no me encuentro enfermo.”* (Participante 6, 60 años).

**Tabla 1.** Características de las personas participantes: receptores de riñón.

Participantes	Sexo	Edad (Años)	Tipo TR	Relación con persona donante	Entrevistas	
					Pre TR	Post TR
R1	Hombre	39	Cruzado	Hijo	2	2
R2	Hombre	73	Directo	Marido	1	2
R3	Mujer	43	Cruzado	Hija	1	0
R4	Hombre	41	Directo	Hijo	1	2
R5	Hombre	74	Cruzado	Marido	1	2
R6	Hombre	60	Directo	Marido	1	1
R7	Hombre	71	Directo	Marido	1	0

TR: Trasplante renal

*"Hago vida completamente normal, solo que ahora me canso un poco más."* (Participante 4, 41 años).

La enfermedad y el trasplante no fueron un proceso que les afectara negativamente a nivel psicológico. Pasar por este proceso de enfermedad-atención no fue motivo de gran preocupación: no estuvieron pendientes ni recordaban constantemente que tenían una enfermedad y afrontaron con optimismo la intervención quirúrgica. Una vez trasplantadas, las participantes experimentaron sensación de haber aceptado como propio e integrado el nuevo órgano sin generarles sentimientos confusos.

*"Es algo tan integrado, que no piensas mucho. Es como, no sé, la verdad que es como si lo hubiera llevado toda la vida. No sé, es que no notas una diferencia de antes y después."* (Participante 2, 73 años).

La salud futura y el rechazo del injerto tampoco parecía preocupar excesivamente a las personas trasplantadas de vivo entrevistadas. En todo caso, les preocupaba la salud de la persona donante.

*"No por mí, sino por ella. Si fuera mal diría: 'Ostras, tiene que pasar por todo esto... y entonces lo rechazas [el riñón]...'"* (Participante 3, 43 años).

En el postoperatorio inmediato fue cuando las personas receptoras explicaron que se sintieron enfermas. Durante los dos o tres primeros meses post intervención, con la recuperación de las actividades habituales, la nueva cicatriz y la sensación física cuando se notaban el riñón nuevo. Estos fueron los factores que les hacían recordar que habían pasado por un proceso de enfermedad.

A partir de los tres o cinco meses, la toma regular de medicación y las visitas constantes de seguimiento fueron las situaciones que les recordaban que se habían sometido a un trasplante renal.

*"No pienso nunca que me han trasplantado, sólo cuando me tomo la medicación."* (Participante 7, 71 años).

### **Tema 2: Sin necesidad de un trasplante**

Las personas participantes no sentían la necesidad de trasplantarse de riñón. Su condición física poco afectada y el hecho que su vida no se había visto condicionada por la enfermedad fueron los motivos, que, según ellas, explicaban esta vivencia.

*"Claro, yo no tengo necesidad de tenerlo [un trasplante]. Biológicamente hablando la tengo esta necesidad. Fisiológicamente. Pero como no noto nada... Es que para mí es un paso que podría prescindir totalmente. Es decir, eso se hace... se hace muy extraño. Yo no me noto enfermo, ni me noto nada..."* (Participante 1, 39 años).

La enfermedad renal crónica es de progresión lenta y las personas receptoras no experimentaron cambios físicos bruscos que les hubiera implicado alteraciones en su vida personal, social o laboral.

*"Mi médico me dice: 'Tú te has acostumbrado a vivir así'. Yo ya estoy bien por qué me he acostumbrado. He tenido 15 años (ríe). No ha sido de golpe, ha sido progresivo. Y yo me encuentro bien"* (Participante 7, 71 años).

En muchos de los testimonios se percibía cierta esperanza al no tener que someterse al trasplante renal, relacionada con su vivencia de "no enfermedad". Sin embargo, la fase de la intervención quirúrgica era vista como un proceso por el que debían pasar y manifestaban el deseo de realizarlo de forma inminente.

*"Yo lo que me gustaría ahora es ya haber pasado el proceso del trasplante, que haya ido bien y que ya me esté... ya esté empezando a recuperarme y a hacer vida normal."* (Participante 1, 39 años).

En los relatos de las personas receptoras se ve una aceptación de la biomedicina como sistema médico de referencia. El acto de confianza en los resultados analíticos y con las profesionales de nefrología que las atienden es imprescindible para pasar por este proceso.

*"Por qué las analíticas lo dicen, si no, yo diría: ¿Me tengo que trasplantar? No. ¿De qué? No estoy mal"* (Participante 2, 73 años).

### **Tema 3: Trasplantarse para mantener la misma vida**

Las personas receptoras de riñón perciben el TR como un poder continuar con la misma vida que tenían hasta el momento de la operación. En sus relatos la posibilidad de evitar la diálisis que da el trasplante es uno de los significados que tiene más fuerza.

*"Soy totalmente consciente de que esto me ha permitido no hacer diálisis"* (Participante 3, 43 años).

Trasplantarse para continuar 'sintiéndose igual de bien' es un aspecto que en la fase previa a la intervención quirúrgica aparece de forma reiterada en las entrevistas con las personas receptoras de riñón. El deseo de no empeorar (que se produciría con la entrada en diálisis) se reafirma tras la operación, en tanto que, los relatos constatan que 'se sienten igual que antes'.

*"Yo no me siento que ahora esté ni mejor ni peor. Yo me siento igual. Por la energía que pueda tener y por las cosas de la vida"* (Participante 6, 60 años).

Haber pasado por un trasplante renal significa haber superado 'algo que había que hacerse' para seguir con su vida, la cual la enfermedad renal no había modificado de forma notoria. Uno de los elementos que había afectado de forma leve fue la capacidad para hacer planes, programar viajes, etc. que quedó mermada por la incertidumbre de la fecha de la intervención quirúrgica.

Para algunas personas receptoras, las que notaban más el cansancio previo a la intervención quirúrgica, el trasplante renal les permitió recuperar su condición física.

Una situación que resaltaban, sobre todo las personas receptoras jóvenes, es que las otras personas sospecharan que habían pasado por un TR. La preocupación por si la intervención les dejaría marcas físicas, que mostraran que habían pasado por este proceso, surgían en las entrevistas previas y sus preocupaciones se disipaban en las entrevistas posteriores a la intervención. Este hecho, tiene que ver con el 'no sentirse enfermos' y sobre todo con no ser etiquetados como enfermos. Esto hizo que en muchas ocasiones no explicaran la enfermedad y el posterior trasplante renal a otras personas.

*"Que lo sepa mi dentista o la farmacéutica no importa. Mi entorno más cercano no verá ningún cambio en mí. Pero, lo que me hacía mucha pereza era decirlo a gente más cercana que pueda ver yo día a día y que entonces cambien cosas. ¿Sabes aquello...? Que me traten como enfermo. Y no es mi intención"* (Participante 1, 39 años).

Mantener la misma vida también conllevaba esperar a que la relación con la persona donante no cambiara, y en las entrevistas post TR se constató de esta manera. El sentimiento que expresan las personas receptoras hacia la persona que les ha dado el riñón es de gratitud.

*"Yo estoy muy agradecido, claro. No se le voy diciendo en todo momento, pero supongo que ella ya lo sabe."* (Participante 5, 74 años).

## DISCUSIÓN

Las personas participantes de nuestro estudio no tuvieron una percepción negativa de su enfermedad, como en otros estudios<sup>6,8</sup> en los que aparecía sintomatología ansiosa, depresiva o incluso percepción de amenaza para la persona enferma. Ellas construyen su percepción e identificación con la enfermedad a través de los síntomas físicos y de los cambios de hábitos terapéuticos, según la etapa en que se encuentren del proceso de enfermedad. Se ha comprobado que la identificación con la enfermedad cambia a lo largo del tiempo<sup>29</sup>. Nuestros hallazgos concuerdan con el estudio cualitativo de Rees<sup>10</sup> en el punto donde se ve que la identificación de la persona como 'enferma' se construía en función de los síntomas físicos que tenían las personas con IRC: cuánto más síntomas se percibían más identificación como persona 'enferma'. Ahora bien, este estudio se aleja del nuestro en tanto que muestra cómo las personas trasplantadas, que previamente han pasado por diálisis, aceptan que siempre serán personas con enfermedad renal. No hemos podido comparar nuestros hallazgos sobre la identificación de las personas receptoras renales con otros estudios similares, ya que, nuestra población de estudio es muy específica: personas que se han trasplantado de riñón de vivo pre-diálisis.

Tal y como se ha indicado previamente, el trasplante renal para las personas receptoras de nuestro estudio significaba evitar la diálisis. Al mismo tiempo, sin embargo, el trasplante permitía mantener o conservar la misma vida, que coincide con el estudio cualitativo a través de redes semánticas de Guerrero y Gallardo<sup>2</sup>. En este estudio, las personas trasplantadas rela-

cionaban conceptos como la 'normalidad en las actividades' con el 'trasplante renal', en cambio, las que hacían diálisis lo vinculaban con 'mejorar la salud' o 'segunda oportunidad'. En la investigación de Lonning et al.<sup>30</sup> vemos como la expectativa de recibir un riñón en enfermos en lista de espera que hacen diálisis está relacionada con el 'recuperar la vida' y 'aprovechar la oportunidad', y en la investigación de Da Silva et al.<sup>31</sup> con 'empezar una nueva vida' y 'liberarse de las limitaciones'. En una revisión integrativa sobre estudios cualitativos<sup>32</sup> se constató que las personas en diálisis esperaban que el TR les llevara a una 'vida más normal' y les redujera las restricciones de trabajo, de viajes, de planear y de dieta que tenían hasta el momento. Así pues, el significado del trasplante renal también difiere considerablemente según el tipo TSR que se esté realizando.

Después del TR, la construcción cultural que elaboran las personas receptoras de su enfermedad es en relación a las actividades de seguimiento médico y de toma de medicación, donde la categoría social del término 'enfermo' los interpela.

A través de las narrativas de las personas receptoras de riñón podemos encontrar elementos del proceso de enfermedad renal y del trasplante renal que tienen que ver con la perspectiva biológica, la construcción cultural y la definición social de la enfermedad. Por un lado, los y las participantes conocen y aceptan el diagnóstico y el tratamiento que propone el sistema biomédico, modelo científico y médico aceptado y compartido dentro del mismo contexto sociocultural. Al mismo tiempo, la vivencia del significado de su enfermedad y de su tratamiento es construida y cambiante a lo largo del proceso de trasplante. Cabe destacar, sin embargo, que aunque antes del TR no hay coincidencia entre la vivencia subjetiva y los parámetros biomédicos, que evidencian una alteración física importante en esta etapa avanzada de la enfermedad, no se perciben conflictos de adherencia terapéutica en las personas entrevistadas. En términos de Kleinman<sup>33</sup>, las personas receptoras y los profesionales que las atienden comparten similares Modelos Explicativos, y el procedimiento terapéutico, en este caso el trasplante renal de donante vivo, se acepta sin demasiado conflicto. Sin embargo, muestran ambivalencia por el trasplante renal, en tanto que 'no necesario', e incluso, expresan cierta esperanza en no requerirlo. En un estudio<sup>34</sup> se señala que negar o minimizar la severidad de la enfermedad retrasa la posibilidad del TRV. En cuanto a la dimensión social<sup>35</sup>, vemos cómo las personas entrevistadas, en todo el proceso, muestran la intención de no ser vistas o etiquetadas como 'personas enfermas'. Tanto es así, que sus comportamientos relacionados con el aspecto físico y la comunicación se ven influidos.

Este estudio, utilizando la metodología cualitativa, nos ha permitido profundizar y conocer un poco más el proceso de trasplante de vivo, y cómo es construido a través de la voz y las vivencias de las personas receptoras de riñón.

Sin embargo, el estudio tiene algunas limitaciones a tener en cuenta. Todas las personas receptoras que participaron en esta investigación tuvieron un proceso de trasplante renal sin



complicaciones significativas y con el órgano funcionante. Por lo tanto, quedan fuera del alcance de los resultados las personas que experimentaron rechazo del órgano o complicaciones graves. Finalmente, el tamaño de la muestra no permite hacer generalizaciones, aunque esta no es la finalidad de la metodología cualitativa, sino que lo que busca es explorar y profundizar en las narrativas de las personas receptoras para comprender la experiencia de pasar por un proceso de trasplante renal de donante vivo.

Podemos concluir que el significado de la enfermedad y del TR cambian según la etapa (pre o post trasplante) en la que pase la persona receptora de riñón: la identificación con la enfermedad está relacionada con la presencia de sintomatología, con la sintomatología física y con las rutinas de toma de medicación diaria y visitas médicas de seguimiento; y el trasplante renal significa evitar la diálisis, hacer la misma vida; superar un reto y recuperar la condición física y alguna actividad que los limitaba.

### Agradecimientos

Las autoras del trabajo agradecemos de corazón a todas las personas con enfermedad renal que compartieran con nosotras sus narrativas de enfermedad.

### Conflicto de interés

Las autoras declaran que no existe conflicto de intereses

### Financiación

Este trabajo se ha realizado con medios propios. No ha recibido financiación alguna.

## BIBLIOGRAFÍA

- Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Messias DKH, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci* [Internet]. 2000 [consultado 7 May 2024];23(1):12-28. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Guerrero C, Gallardo R. Conceptualización de la enfermedad renal y el trasplante. *Psicología y Salud* [Internet]. 2013 [consultado 23 Abr 2024]; 23(1): 113-9. Disponible en: <https://doi.org/10.25009/pys.v23i1.521>
- Boaz A, Morgan M. Working to establish 'normality' post-transplant: a qualitative study of kidney transplant patients. *Chronic Illn* [Internet]. 2014 [consultado 7 May 2024];10(4):247-58. Disponible en: <https://doi.org/10.1177%2F1742395313504789>
- De Pasquale C, Veroux M, Indelicato L, Sinagra N, Giaquinta A, Fornaro M, Veroux P, Pistorio ML. Psychopathological aspects of kidney transplantation: Efficacy of a multidisciplinary team. *World J Transplant* [Internet]. 2014 [consultado 7 May 2024];4(4):267. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.5500%2Fwjtv4.i4.267>
- Kamran F. Living with a kidney transplant: Perceptions and experiences. *J Appl Psychol* [Internet]. 2014 [consultado 23 Abr 2024];2(1):5-12. Disponible en: <http://www.sciappliedpsychology.com/articles/2/1/2>
- Lacomba-Trejo L, Mateu-Mollà J, Álvarez EC, Benavent AMO, Serrano AG. Enfermedad renal crónica avanzada: ansiedad, depresión y percepción de amenaza. *Revista de Psicología de la Salud* [Internet]. 2021 [consultado 23 Abr 2024];9(1). Disponible en: <https://revistas.innovacionumh.es/index.php/psicologiasalud/article/view/959>
- Griva K, Jayasena D, Davenport A, Harrison M, Newman SP. Illness and treatment cognitions and health related quality of life in end stage renal disease. *Br J Health Psychol* [Internet]. 2009 [consultado 7 May 2024];14(1):17-34. Disponible en: <https://doi.org/10.1348/135910708X292355>
- Chilcot J, Norton S, Wellsted D, Davenport A, Firth J, Farrington K. Distinct depression symptom trajectories over the first year of dialysis: associations with illness perceptions. *Ann Behav Med* [Internet]. 2013 [consultado 7 May 2024];45:78-88. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s120-012-9410-5>
- Parfeni M, Nistor I, Covic A. A systematic review regarding the association of illness perception and survival among end-stage renal disease patients. *Nephrol Dial Transplant* [Internet]. 2013 [consultado 7 May 2024];28:2407-14. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/ndt/gft194>
- Rees J, Chilcot J, Donnellan W, Soulsby L. Exploring the nature of illness perceptions in people with end-stage kidney disease. *J Ren Care* [Internet]. 2018 [consultado 7 May 2024];44(1):19-29. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jorc.12225>
- De Groot IB, Schipper K, Van Dijk S, Van der Boog PJ, Stiggelbout AM, Baranski AG, Marang-van de Mheen PJ. Decision making around living and deceased donor kidney transplantation: a qualitative study exploring the importance of expected relationship changes. *BMC Nephrol* [Internet]. 2012 [consultado 7 May 2024];13(1): 1-12. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/1471-2369-13-103>
- Ummel D, Achille M. Transplant trajectory and relational experience within living kidney dyads. *Qual Health Res* [Internet]. 2016 [consultado 7 May 2024];26(2):194-203. <https://doi.org/10.1177%2F1049732315570128>
- Gordon EJ. "They don't have to suffer for me": Why dialysis patients refuse offers of living donor kidneys. *Med Anthropol Q* [Internet]. 2001 [consultado 7 May 2024];15(2):245-67. <https://doi.org/10.1525/maq.2001.15.2.245>

14. McGrath P, Pun P, Holewa H. Decision-making for living kidney donors: an instinctual response to suffering and death. *Mortality* [Internet]. 2012 [consultado 7 May 2024];17(3):201-20. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/13576275.2012.696356>
15. Farahani ZB, Esmaili M, Salsali M, Nayeri ND. Factors affecting iranian family donors' motivation for kidney donation. *Acta Med Med* 2016;32:1067-73.
16. Meyer KB, Bjørk IT, Wahl AK, Lennerling A, Andersen MH. Long-term experiences of Norwegian live kidney donors: qualitative in-depth interviews. *BMJ open* [Internet]. 2017 [consultado 7 May 2024];7(2):e014072. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014072>
17. Ummel D, Achille M, Mekkelholt J. Donors and Recipients of Living Kidney Donation: A Qualitative Metasummary of Their Experiences. *J Transplant* [Internet]. 2011 [consultado 7 May 2024]; Disponible en: <https://doi.org/10.1155/2011/626501>.
18. Heinemann LL. For the sake of others: reciprocal webs of obligation and the pursuit of transplantation as a caring act. *Med Anthropol Q* [Internet]. 2014 [consultado 7 May 2024];28(1):66-84. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/maq.12060>
19. Schickanz S, Schweda M, Wöhlke S. Gender issues in living organ donation: medical, social, and ethical aspects. Dins I. Klinge, C. Wiesemann (Ed.), *Sex and Gender in Biomedicine* 2010: 33-57. Universitätsverlag.
20. Franklin PM, Crombie AK. Live related renal transplantation: psychological, social, and cultural issues. *Transplantation* [Internet]. 2003 [consultado 7 May 2024];76(8):1247-52. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/01.TP.0000087833.48999.3D>
21. Clemens KK, Thiessen-Philbrook H, Parikh CR, Yang RC, Karley MN, Boudville N, Ramesh GV, Garg AX. Psychosocial health of living kidney donors: a systematic review. *Am J Transplant* [Internet]. 2006 [consultado 7 May 2024];6(12):2965-77. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2006.01567.x>
22. Klop KWJ, Timman R, Busschbach JJ, Dols LFC, Dooper IM, Weimar W, Ijzermans JNM, Kok NFM. Multivariate analysis of health-related quality of life in donors after live kidney donation. *Transplant Proc* [Internet]. 2018 [consultado 7 May 2024];50(1):42-7. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2017.10.019>
23. Landreneau K, Lee K, Landreneau MD. Quality of life in patients undergoing hemodialysis and renal transplantation-a meta-analytic review. *Nephrol Nurs J*. [Internet]. 2010 [consultado 23 Abr 2024];37(1):37-44. Disponible en: <https://www.proquest.com/openview/f5c6738a2b61bb49ece71e4ab731f0e8/1?pq-origsite=gscholar&cbl=45638>
24. Clarke KS, Klarenbach S, Vlaicu S, Yang RC, Garg AX. The direct and indirect economic costs incurred by living kidney donors—a systematic review. *Nephrol Dial Transplant* [Internet]. 2006 [consultado 7 May 2024];21(7):1952-60. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/ndt/gfl069>
25. Kisch AM, Forsberg A, Fridh I, Almgren M, Lundmark M, Lovén C, Flodén A, Nilsson M, Karlsson V, Lennerling A. The meaning of being a living kidney, liver, or stem cell donor—a meta-ethnography. *Transplantation* [Internet]. 2018 [consultado 7 May 2024];102(5):744-56. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/TP.0000000000002073>
26. Tong A, Chapman JR, Wong G, Kanellis J, McCarthy G, Craig JC. The motivations and experiences of living kidney donors: a thematic synthesis. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2012 [consultado 7 May 2024];60(1):15-26. Disponible en: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.11.043>
27. Hanson CS, Chadban SJ, Chapman JR, Craig JC, Wong G, Ralph AF, Tong A. The expectations and attitudes of patients with chronic kidney disease toward living kidney donor transplantation: a thematic synthesis of qualitative studies. *Transplantation* [Internet]. 2015 [consultado 7 May 2024];99(3):540-54. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/TP.0000000000000433>
28. Ralph AF, Butow P, Hanson CS, Chadban SJ, Chapman JR, Craig JC, Kanellis J, Luxton G, Tong A. Donor and recipient views on their relationship in living kidney donation: thematic synthesis of qualitative studies. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2017 [consultado 7 May 2024];69(5):602-16. Disponible en: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2016.09.017>
29. Hagger M, Orbell S. A meta-analytic review of the common sense model of illness representations. *Psychol Health* [Internet]. 2003 [consultado 7 May 2024];18,141-84. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/088704403100081321>
30. Lønning K, Midtvedt K, Heldal K, Andersen MH. Older kidney transplantation candidates' expectations of improvement in life and health following kidney transplantation: semistructured interviews with enlisted dialysis patients aged 65 years and older. *BMJ open* [Internet]. 2018 [consultado 7 May 2024];8(6), e021275. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021275>
31. Da Silva N, Sartori DL, Zink V, Roza BDA, Schirmer J. The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ. *Texto & Contexto-Enfermagem* [Internet]. 2013 [consultado 7 May 2024];22:1160-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000400035>

32. Koons B, Smeltzer SC. The patient experience of waiting on the deceased donor kidney transplant list while receiving dialysis. *Nephrol Nurs J*. [Internet] 2018 [consultado 23 Abr 2024];45(4):349-56. Disponible en: [https://www.proquest.com/openview/a678838ce7847f92f24919f813e4f2f/1?pq-origsite=gscholar&cbl=45638&casa\\_token=d0xdDyqu6SgAAAAA:JKEFNs99hi\\_zRYTHTBXold0ia07--4A7iO5XB-D9fAdd1NDBQpy1CmbUCyOvlbmh3T06i2KGEcc](https://www.proquest.com/openview/a678838ce7847f92f24919f813e4f2f/1?pq-origsite=gscholar&cbl=45638&casa_token=d0xdDyqu6SgAAAAA:JKEFNs99hi_zRYTHTBXold0ia07--4A7iO5XB-D9fAdd1NDBQpy1CmbUCyOvlbmh3T06i2KGEcc)
33. Kleinman A. *Writing at the margin. Discourse between anthropology and medicine* 1998. University California Press.
34. Davis LA, Grogan TM, Cox J, Weng FL. Inter-and intrapersonal barriers to living donor kidney transplant among black recipients and donors. *J Racial Ethn Health Disparities* [Internet]. 2017 [consultado 7 May 2024]; 4(4):671-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s40615-016-0270-8>
35. Young A. The anthropologies of illness and sickness. *Annu Rev Anthropol* [Internet]. 1982 [consultado 7 May 2024]; 11(1):257-85. Disponible en: <https://doi.org/10.1146/annurev.an.11.100182.001353>

