UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL DE CATALUNYA
Escola de Doctorat

CONSORCI HOSPITALARI DE VIC

La donació de ronyó de viu a Catalunya a través de les experiències de les persones donants, les persones receptores i les professionals de nefrologia

Memòria de tesi doctoral presentada per

Laura Rota Musoll

Directores de tesi

Dra. Serena Brigidi i Dra. Mireia Subirana Casacuberta

Programa de Doctorat en Cures Integrals i Serveis de Salut

Febrer de 2022

Per en David, en Guim i l'Elna.

"*Yo creo que la donación es un reflejo más de la sociedad. Y todos los sesgos que hay de género en la donación son los mismos que pueda haber en otros ámbitos de la sociedad*" (Participant, 41 anys, home)

AGRAÏMENTS

De tot cor, a totes les persones donants i receptores de ronyó per permetre que entrés a les seves cases i per compartir amb mi la seva experiència de donació i trasplantament mentre l'estaven vivint.

A les professionals de nefrologia que van compartir amb generositat les seves experiències en un moment molt difícil de pandèmia.

A les meves directores de tesi pels seus coneixements dels quals he après molt, el seu suport inequívoc i pels ànims per tirar endavant aquest repte.

Als meus companys i companyes del Servei de Nefrologia pel seu interès i acompanyament que he rebut de part vostre. Moltes gràcies Laure, Merche, Lurdes i Karla per fer-me fàcil l'entrada al camp i posar-me en contacte amb els qui en diem els "porters del camp".

A les meves companyes de Doctorat per fer aquest camí més amè amb la vostre companyia: la Mery, la Meritxell, l'Emi, la Blanca, l'Ester, la Núria i l'Alicia.

També vull agrair a l'equip de la Biblioteca de la UVic per la seva gran ajuda en els temps de recerca bibliogràfica.

Al Servei d'epidemiologia del CHV per les facilitats i ajuda rebuda, sempre que ho he necessitat.

Vull agrair també les col·laboracions que ha tingut aquesta tesi en la publicació dels articles per part del Grup d'Investigació M3O de la UVic, del Servei de Nefrologia del CHV, de la Direcció d'Infermeria del CHV i de l'Equip de Transferència del coneixement del CHV.

A la meva família i amics per la comprensió i els ànims durant tots aquests anys.

I sobretot, gràcies a en David per el seu suport incondicional i fer-ho sempre tant fàcil, i a en Guim i a l'Elna per ser inspiració diària i motor de vida.

ÍNDEX

ACRÒNIMS I ABREVIATURES 11
RESUM 13
ESTRUCTURA DE LA TESI 17
LLISTA DE FIGURES I TAULES 19
1. INTRODUCCIÓ 21
1.1 EL TRASPLANTAMENT RENAL DE VIU COM A TRACTAMENT SUBSTITUTIU RENAL 23
1.1.1 La Insuficiència renal crònica i els seus tractaments 23
1.1.2 El trasplantament renal 23
1.1.3 El Trasplantament renal de viu com a opció de tractament 24
1.1.4 Tipus de donació de viu 25
1.1.5 El Trasplantament renal de viu a Catalunya 26
1.2 EL PROCÉS DE TRASPLANTAMENT RENAL DE VIU 28
1.2.1 Aspectes ètics de la donació de viu 28
1.2.2 Els incentius en la donació de viu 29
1.2.3 Paper de les professionals de nefrologia en l'elecció del trasplantament renal de viu 29
1.2.4 Aspectes del procés Trasplantament renal de viu 30
1.2.5 Implicacions del Trasplantament renal de viu per les persones donants i les persones receptores de ronyó 32
1.3 DIFERÈNCIES DE SEXE I GÈNERE EN EL TRASPLANTAMENT RENAL DE VIU 34
1.3.1 Diferències de sexe 34
1.3.2 Diferències de gènere 35
1.4 JUSTIFICACIÓ DE LA RECERCA 37
2. OBJECTIUS DE LA TESI 39
3. MARC METODOLÒGIC 43
3.1. PERSPECTIVA TEÒRICO-METODOLÒGICA 45
3.2. ESTRATEGIES METODOLÒGIQUES 46
3.2.1 ÀMBIT D'ESTUDI i SELECCIÓ DE LA MOSTRA 46
3.2.2 Característiques de les persones participants 48
3.2.3 Obtenció de dades 51
3.2.4 Anàlisi de dades 54
3.2.5 Criteris de qualitat 55
3.2.6 Aspectes ètics 56
3.3. ITINERARI DE LA RECERCA 57
4. RESULTATS 61
4.1 ARTICLE 1: The experience of donating and receiving a kidney: A systematic review of qualitative studies 63

4.2 ESTUDI PERSONES RECEPTORES: Significat de la malaltia i el trasplantament de les persones receptores de ronyó 79
4.3 ARTICLE 2: An intersectional gender analysis in kidney transplantation: women who donate a kidney 83
4.4 ARTICLE 3: Sexo y género en la donación de riñón: visiones desde la consulta de trasplante renal 93
4.5 RESUM DELS RESULTATS PRINCIPALS 107
5. DISCUSSIÓ GENERAL 111
5.1 DISCUSSIÓ AMB LA LITERATURA 113
5.2 APORTACIONS 119
5.3 LIMITACIONS 121
5.4 RECOMANACIONS 122
6. CONCLUSIONS 125
BIBLIOGRAFIA 129
ANNEXOS 149
Annex 1: Guia per l'elecció de les persones participants en l'estudi (Hospital del Mar). 151
Annex 2: Guió d'entrevista a persones donants de ronyó 152
Annex 3: Guió d'entrevista a persones receptores de ronyó 153
Annex 4: Guió d'entrevista a professionals de nefrologia 154
Annex 5: Exemple d'anàlisi d'una entrevista amb Atlas.ti.v9. 155
Annex 6: Exemple de xarxa de codis d'una entrevista amb Atlas.ti.v9 156
Annex 7: Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Hospital Clínic de Barcelona 157
Annex 8: Comitè Ètic d'Investigació Clínica de la Fundació d'Osona per a la Recerca i l'Educació Sanitàries (FORES) 158
Annex 9: Comitè d'Ètica de la Investigació Germans Trias i Pujol 159
Annex 10: Comitè d'Ètica de la Investigació del Parc de Salut Mar 160
Annex 11: Model de consentiment informat. Document per a persones donants de ronyó. 161
Annex 12: Model de consentiment informat. Document per a persones receptores de ronyó. 163
Annex 13: Model de consentiment informat. Document per a professionals de nefrologia. 165
Annex 14: Taula Suplementària S1: Critical evaluation of the studies. Article 1: *The experience of donating and receiving a kidney: a systematic review of qualitative studies*. 167
Annex 15: Taula Suplementària S2: Qualitative data synthesis. Article 1: *The experience of donating and receiving a kidney: a systematic review of qualitative studies.* 168
Annex 16: Síntesi de dades qualitatives. Anàlisi temàtic. Estudi persones receptores: Significat de la malaltia i el trasplantament de les persones receptores. 170
Annex 17: Comunicacions orals presentades a congressos durant la tesi. 173
Annex 18: Certificat d'acceptació del tercer article a la revista Enfermería Nefrológica. 175

ACRÒNIMS I ABREVIATURES

DP	Diàlisi Peritoneal
ERCA	Enfermedad Renal Crónica Avanzada
FG	Filtrat Glomerular
HD	Hemodiàlisi
IRC	Insuficiència Renal Crònica
OCATT	Organització Catalana de Trasplantaments
ONT	Organización Nacional de Trasplantes
p.m.p	per milió de població
TR	Trasplantament Renal
TRV	Trasplantament Renal de Viu
TSR	Teràpia de Substitució Renal
UTR	Unitat de Trasplantament Renal

RESUM

Introducció: La malaltia renal té un gran impacte en la salut de les poblacions tant per l'afectació que té en les seves vides com per les conseqüències que comporta. Habitualment aquesta malaltia avança lentament i els seus efectes en moltes ocasions són irreversibles i precisen un tractament de substitució de l'òrgan danyat, el ronyó.

Sempre que sigui possible, la millor opció terapèutica per les persones en l'etapa final de la malaltia renal és el TRV de forma anticipada (pre diàlisi). En el procés d'informació i de presa de decisió hi intervenen principalment tres figures: les persones receptores, les persones donants, i les professionals de nefrologia. A Catalunya existeix un percentatge molt petit de TRV si el comparem amb l'altre modalitat de TR, el de donant cadàver, o si ens fixem amb les altes taxes de TRV a nivell mundial. El que no canvia, i és global, és que la donació de ronyó està altament feminitzada, són les dones les que donen amb més freqüència i és en el context familiar on es produeixen la majoria d'aquestes donacions de ronyó.

En la literatura no hem trobat estudis suficients a nivell nacional i català que ens ajudin a comprendre el fenomen del TRV. És per això que la finalitat de la tesi es centra en les experiències de donació renal a Catalunya.

Objectius: L'objectiu de la tesi és explorar les vivències i experiències de les persones amb malaltia renal candidates a trasplantament renal de viu, les persones donants i les professionals que les atenen en tot el procés de trasplantament renal de viu. Els objectius específics són quatre i s'exploren en 4 fases: a) Actualitzar l'evidència científica d'estudis qualitatius que informen sobre les experiències dels donants i els receptors de ronyó; b) Conèixer el significat que atorguen les persones malaltes renals a la seva malaltia i al seu tractament i detectar si existeixen canvis abans i després del TRV; c) Aprofundir en l'experiència de les dones que donen un ronyó a un familiar i analitzar les similituds i diferències entre dues categories de dones: les que tenen vincles biològics amb la persona receptora i les que hi tenen vincles socioculturals; i d) Descobrir com influeix el sexe i el gènere en la donació de ronyó des de la perspectiva de les persones professionals de nefrologia.

Mètode: La fase 1 va ser una revisió sistemàtica d'estudis qualitatius sobre persones donants i receptores de ronyó, que va utilitzar cinc bases de dades per cercar articles del 2005 al 2018 publicats en anglès, francès o espanyol. Les tres fases següents van utilitzar la fenomenologia hermenèutica com a mètode d'estudi, i la observació qualitativa i les entrevistes

semiestructurades en profunditat, com a tècniques d'obtenció de dades. Les persones participants en els estudis van ser persones amb malaltia renal candidates a rebre un trasplantament renal de viu pre diàlisi, dones donants de ronyó que havien estat admeses en el període d'avaluació com a donants, i les professionals de nefrologia que les atenien.

Resultats: En la fase 1 es van incloure 29 articles. Pels donants l'experiència de donar és positiva, ja que, estaven motivats per millorar la vida del receptor, donaven convençudament, utilitzaven estratègies d'afrontament i experimentaven creixement personal. Per altre banda, donar suposava dificultats i tensions (inversió personal, costos econòmics, físics, mentals i superar la oposició) i percepció de carència en el sistema sanitari (falta d'informació i desatenció). Per les persones receptores va ser una experiència positiva (sentiments positius i experiència significativa) lligada també a dificultats i tensions (presa de decisió difícil i temors i preocupacions). En la fase 2 van participar 7 persones receptores i en l'anàlisi temàtic s'evidencien 3 temes: no se senten malalts (ni a nivell físic ni psicològic, però si quan fan visites de seguiment i amb la presa de medicació); no tenen la necessitat de trasplantar-se (no hi ha alteració en la seva vida però confien en les professionals i accepten la cirurgia); i es trasplanten per mantenir la mateixa vida (per evitar la diàlisi i recuperar activitats, aparenten normalitat i la relació amb la persona donant es manté igual). En la fase 3 es va realitzar un estudi a 10 dones donants de ronyó i les seves experiències es van classificar en 5 categories: presa de decisió convençuda, sense preocupar-se per la seva salut, mostrar una actitud optimista i positiva, la donació no és una heroïcitat i beneficis personals. Es veuen diferències entre les dones segons el tipus de relació amb la persona destinatària del ronyó. Finalment, 13 professionals de nefrologia van participar en la fase 4 que mostra que les professionals recomanen el TRV com a millor opció terapèutica; la donació més habitual és de dones dins el context familiar; que elles es mostren més predisposades per a la donació degut al rol assignat per gènere i la situació desigual en el mercat de treball i es recuperen més ràpid del post operatori.

Conclusions: L'evidència científica ens mostra que donar i rebre un ronyó és una experiència positiva, tanmateix està lligada a certes dificultats o tensions tant per les persones donants com per les receptores. A més d'això, les persones donants constaten una carència en el sistema sanitari.

El significat de la malaltia i del TR canvien segons l'etapa en què passi la persona receptora de ronyó: la identificació amb la malaltia està relacionada amb la falta de simptomatologia, amb la simptomatologia física i amb les rutines de presa de medicació diària i visites mèdiques de

seguiment; i el trasplantament renal significa evitar la diàlisi, fer la mateixa vida; superar un repte i recuperar la condició física i alguna activitat que els limitava.

Existeixen diferencies en el fet de donar un ronyó segons el vincle establert amb la persona receptora. Les dones amb vincles de parentiu biològic amb el destinatari donen com a forma natural dins la família i les dones amb vincles socioculturals donen condicionades pels rols de gènere i també com a benefici personal: evitar el rol de cuidadores dels seus marits i com a protecció dels seus fills.

La feminització en la donació de ronyó és la suma de factors mèdics, socioculturals i econòmics. La predisposició de les dones a donar, la preparació psicològica i inclús la forma en la que viuen el postoperatori estan a travessades pels rols socials assignats a les dones.

Aquesta tesi aporta visibilitat a les diferències de gènere en el TRV i aporta nous coneixements sobre què representa aquest procés. Les troballes permeten ampliar la concepció de la donació de ronyó com únicament altruista i poden ajudar a les professionals a posar atenció a la complexitat que afronten les persones donants i les receptores que escullen aquesta opció de tractament.

ESTRUCTURA DE LA TESI

Aquesta tesi es presenta com a compendi de tres articles publicats en dues revistes internacionals i una nacional. L'estudi de tesi es va desenvolupar en quatre fases, les quals van ser necessàries per respondre a l'objectiu general d'explorar les vivències i experiències de les persones amb malaltia renal candidates a rebre un trasplantament renal de viu, les persones donants i les professionals que les atenen en tot el procés de trasplantament renal de viu[1].

La primera fase és una revisió sistemàtica que vol actualitzar l'evidència científica d'estudis qualitatius que informen sobre les experiències de les persones donants i receptores renals, per tal de comprendre millor i entendre què implica el procés de trasplantament renal i com influeix en les seves vides.

En la segona fase s'investiga el significat que atribueixen les persones malaltes renals a la seva malaltia i al seu tractament i conèixer si existeixen canvis abans i després del TRV.

La tercera fase explora l'experiència de les dones que donen un ronyó a un familiar i analitza les similituds i diferències entre dues categories de dones: les que tenen vincles biològics amb la persona receptora i les que hi tenen vincles socioculturals.

I finalment, la quarta fase vol descobrir com influeix el sexe i el gènere en la donació de ronyó des de la perspectiva de les persones professionals de nefrologia.

La tesi s'estructura en 6 capítols. S'inicia amb el capítol 1 on s'exploren els conceptes clau i l'estat actual sobre el procés de trasplantament renal de viu, així com també, es justifica la recerca. En el capítol 2 s'anomenen els objectius general i específics de la tesi. El capítol 3 comprèn el marc metodològic on s'emmarca l'estudi i el paradigma d'investigació, es descriuen les estratègies metodològiques i l'itinerari de la recerca que ha seguit la investigadora principal. El capítol 4 són els resultats del projecte que es presenten seguint les quatre fases que comprèn aquesta investigació. S'hi inclouen els tres articles publicats i un estudi no publicat. El capítol finalitza amb un recull en forma de resum dels resultats principals de la tesi. El capítol 5 és la discussió general on es desenvolupa la discussió dels resultats amb la literatura. Així mateix, es ressalten les aportacions i les limitacions de la tesi, i finalment, es descriuen les recomanacions per a la pràctica, la gestió, la docència i la recerca. El capítol 6 és el capítol final on s'anomenen les conclusions més importants de la tesi.En la secció dels annexes hi ha varis materials i documents,

[1] Degut a la gran presència de dones en el camp de la salut utilitzarem *les* com a genèric i farem servir aquesta forma en la totalitat del text.

algun d'ells documents oficials necessaris per a la realització del projecte d'investigació (acreditacions de Comitès d'Ètica) i d'altres que s'han elaborat per l'autora de la tesi: models de consentiment informat, guions d'entrevistes, taules complementàries dels articles, exemples d'anàlisi amb el programari Atlas.ti i les comunicacions orals presentades a congressos durant la tesi.

Articles publicats:

Article 1. Rota-Musoll, L., Subirana-Casacuberta, M., Oriol-Vila, E., Homs-Del Valle, M., Molina-Robles, E., i Brigidi, S. (2020). The experience of donating and receiving a kidney: a systematic review of qualitative studies. *Journal of renal care*, *46*(3), 169-184. https://doi.org/10.1111/jorc.12309

Article 2. Rota-Musoll, L., Brigidi, S., Molina-Robles, E., Oriol-Vila, E., Perez-Oller, L., i Subirana-Casacuberta, M. (2021). An intersectional gender analysis in kidney transplantation: women who donate a kidney. *BMC nephrology*, *22*(1), 1-10. https://doi.org/10.1186/s12882-021-02262-9

Article 3. Rota-Musoll, L., Brigidi, S., Molina-Robles, E., Oriol-Vila, E., Homs-Del Valle, M., Subirana-Casacuberta, M. (2021). Sexo y género en la donación de riñón: visiones desde la consulta de trasplante renal. *Enfermería Nefrológica, 24*(4). [acceptat 20/10/21 publicació 30/12/21]. https://doi.org/10.37551/S2254-28842021032].

LLISTA DE FIGURES I TAULES

Figura 1: Trasplantament renal de viu. Relació donant-receptor. Espanya 2019.

Figura 2: Evolució de l'activitat de TRV a Espanya (1989-2020).

Figura 3: Trasplantament renal de donant viu. Evolució per sexe dels donants. Espanya 2010-2019.

Taula 1: Característiques de les persones participants: receptors de ronyó.

Taula 2: Característiques de les persones participants: donants de ronyó.

Taula 3: Característiques de les persones participants: professionals de nefrologia.

Taula 4: Aspectes ètics i metodològics per garantir la confidencialitat interna de la investigació en díades.

Taula 5: Resultats globals de la tesi.

INTRODUCCIÓ

1.1 EL TRASPLANTAMENT RENAL DE VIU COM A TRACTAMENT SUBSTITUTIU RENAL

1.1.1 La Insuficiència renal crònica i els seus tractaments

La insuficiència renal crònica (IRC) avançada és l'alteració estructural o funcional renal expressada per la disminució del filtrat glomerular (FG) per sota de 60ml/min/1,73m2 de forma persistent durant 3 mesos. En funció de la causa de la malaltia renal i els nivells sèrics es classifica en 5 estadis del I al V (Gorostidi et al., 2014). La malaltia pot progressar de forma irreversible fins que la persona necessita un tractament de substitució renal (TSR) que reemplaci la funció del ronyó. En cas d'optar per un tractament de substitució renal, i no un tractament conservador, les opcions són la diàlisi, hemodiàlisis (HD) o diàlisis peritoneal (DP), i el trasplantament de ronyó (TR), de donant viu (TRV) o de donant cadàver. La gran majoria de les persones amb insuficiència renal crònica avançada sobreviuen en diàlisi, sigui hemodiàlisi o diàlisi peritoneal, mentre esperen un TR (Saran et al., 2018). És molt possible que les persones amb IRC utilitzin més d'una modalitat de tractament al llarg del seu procés de malaltia.

La població amb malaltia renal crònica avançada que necessita un tractament de substitució renal (TSR) va en augment (Bikbov et al., 2020) i està considerada un problema sanitari i de salut pública per l'elevada prevalença i cost sanitari. A nivell nacional, es calcula que un 10% de la població espanyola en pateix algun grau (Martinez-Castelao et al., 2014).

El TRV estalvia costos econòmics al Sistema de Salut. S'estima que al 2015 el cost del TSR (la diàlisis i el trasplantament renal) va consumir el 2,5-3% del pressupost del Sistema Nacional de Salut i més del 4% d'atenció especialitzada (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015). El TR és el tractament amb menys impacte econòmic, és tres vegades més barat que la diàlisi (Arrieta, 2010).

1.1.2 El trasplantament renal

El trasplantament renal és la millor opció de tractament per les persones en l'etapa final de la malaltia renal, ja que s'associa a una menor mortalitat i una major qualitat de vida que les altres modalitats de tractament (Jay et al., 2016; Tonelli et al., 2011). A nivell nacional, les dades de mortalitat indiquen diferències segons el tipus de TSR: la mortalitat de la persona que està en programa d'hemodiàlisi (HD) és del 14,8%, la que està en diàlisi peritoneal (DP) del 8,6 i la de la persona trasplantada és del 2,4%, (Registro Espanyol de Enfermos Renales [REER], 2020).

La literatura, des de fa dècades, evidencia que l'absència de diàlisi o el mínim temps de diàlisi influencien de forma directe en una major supervivència de l'injert (és a dir del ronyó trasplantat) i de la persona malalta (Guirado et al., 2008; Matesanz et al., 2010; Meier-Kriesche et al., 2000). Per aquesta raó, és preferible realitzar un trasplantament renal de forma preventiva (pre-emptive), abans d'iniciar diàlisis (Chadban et al., 2020), el què s'anomena trasplantament renal anticipat. El percentatge del TR anticipat que es realitza és molt variable en els diferents països. A Espanya durant el 2019 només el 5,5% de les persones que requerien TSR ho havien fet de forma anticipada, en canvi el 78,6% va iniciar HD i el 15,6% DP (REER, 2020).

El TR aporta més salut a les persones amb malaltia renal i produeix menys costos al sistema de salut que la diàlisi (Axelrod et al., 2018; Matesanz et al., 2017). No obstant això, el TR està limitat per la disponibilitat de ronyons. Hi ha un desequilibri entre el número de TR que es realitzen anualment i el número de persones que entren en llista d'espera per TR (Global Observatory on Donation and Transplantation [GODT], 2021; REER, 2020).

A nivell global no existeix equitat en l'accés al trasplantament renal. Factors com les diferències regionals entre els programes de trasplantament renal i factors ètnics i socioeconòmics representen barreres modificables que generen desigualtats en l'accés al TR (Ismail et al., 2013; Gillespie et al., 2014). A Espanya amb la creació de les coordinacions hospitalàries i autonòmiques de trasplantament, la Organització Catalana de Trasplantament (OCATT), originada al 1984 però que pren nom al 1994, i la Organización Nacional de Trasplantamentes (ONT) creada al 1989, s'ha afrontat de manera més eficient que la resta de països l'escassetat d'òrgans (Matesanz, 2008), sobretot a través del TR de cadàver.

1.1.3 El Trasplantament renal de viu com a opció de tractament

Tot i que existeixen moltes variacions en l'activitat de donació de viu per regions, durant el 2019 el 37% dels trasplantaments renals a nivell mundial van ser de donant viu (GODT, 2021)[2]. El TRV ajuda a mitigar el problema d'escassetat d'òrgans que hi ha en molts països (Matas i Delmonico, 2012). Però el més destacable d'aquesta modalitat de tractament és que és la millor opció terapèutica ja que aconsegueix resultats en salut i en qualitat de vida més bons per a les persones receptores de ronyó (Jay et al., 2016; Kostro et al., 2016; REER, 2019; Tonelli et al., 2011). Les dades de salut de les persones trasplantades de donant viu indiquen que tant la

[2] La majoria de dades que presentem en aquesta tesi, per contextualitzar el tema del TRV, són dades del 2019. Les dades del 2020 no ens ajuden a entendre el fenomen ja que l'epidèmia de la Covid-19 va fer frenar l'activitat i l'evolució d'aquest tractament.

persona receptora com l'injert tenen millor supervivència que les persones trasplantades de donant cadàver (Collaborative Transplant Study, 2019). El TRV comporta realitzar una cirurgia a una persona sana, la persona donant. La donació de ronyó és un procediment segur, tot i que hi ha riscos en el procés perioperatori (Lentine et al., 2019) i els estudis han demostrat que les persones donants tenen un risc cardiovascular i de malaltia renal a llarg termini lleugerament superior a la població sana (Grams et al., 2016; Mjoen et al., 2014; Muzaale et al., 2014;).

1.1.4 Tipus de donació de viu

En la majoria dels països on es realitza, la donació de viu és una donació dirigida, és a dir, la persona donant de viu dona un ronyó per una persona receptora en concret. No tothom té a prop una persona disposada a donar un ronyó o la té però existeixen problemes d'incompatibilitat entre ells, sensibilització, etc. En aquests casos es pot recórrer a la donació indirecte: la donació creuada o la donació altruista.

La donació creuada, suggerida per Rapaport al 1986 (Wallis et al., 2011), actua de la manera següent: en els casos en què una persona amb malaltia renal no pot rebre un ronyó d'una persona donant, pot intercanviar la persona donant amb una altre parella, de manera que, les persones malaltes reben un ronyó compatible i les persones donants se'ls respecte el desig de donació. Des del primer TR creuat a Corea del Sud al 1991 (Kim et al., 2007) i 9 anys després a EEUU (Montgomery et al., 2005) i Europa (De Klerk et al., 2005), aquest model d'intercanvi ha anat evolucionant permetent entrar noves parelles que es beneficien mútuament i ampliant l'intercanvi entre països. A Espanya aquest tipus de donació està emmarcada en el Programa Nacional de Donació Creuada (Organización Nacional de Trasplantes [ONT], 2015) creat el 2009 i gairebé va suposar el 10% del total de TRV del 2019 (ONT, 2019).

La persona donant de ronyó de viu altruista i no dirigida és una persona que decideix donar un ronyó a qualsevol persona que ho necessiti (Henderson et al., 2003). Pot donar un ronyó a una persona que està en llista d'espera per un TR o iniciar una cadena de trasplantaments (parelles de persona donant i receptora incompatibles). Alguns països com Holanda, Corea, Estats Units, Austràlia, entre altres, evidencien que la incorporació d'aquests tipus de donants als seus programes de TRV ha augmentat les taxes de TR de viu (Lee et al., 2009; Roodnat et al., 2010). Espanya, a diferència de països veïns com Holanda o Regne Unit, hi ha hagut una taxa molt baixa en aquest tipus de donació de viu. Des de 2010, quan es va iniciar el Programa de Donació Altruista, es va registrar la taxa més alta al 2015 amb un 1% del total de donants vius (Martinez et al., 2019). Si ens fixem en el tipus de relació entre la persona donant i la receptora podrem

veure que la majoria es realitza entre parelles (32%), de pares/mares a fills/filles (25%) i entre germans (24%) (veure **Figura 1**).

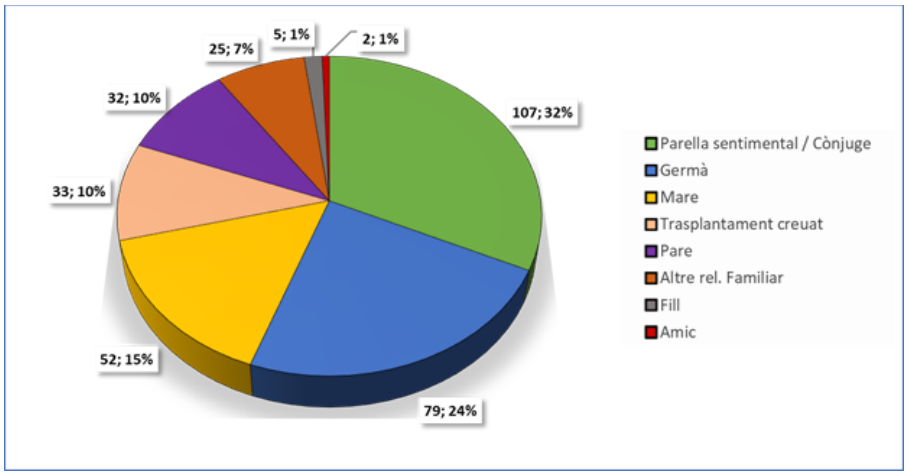


Figura 1: Trasplantament renal de viu. Relació donant-receptor. Espanya 2019. Extret de Organización Nacional de Trasplantes. **http://www.ont.es/infesp/Memorias/Forms/AllItems.aspx**

1.1.5 El Trasplantament renal de viu a Catalunya

Els primers trasplantaments a Espanya procedien de donant viu. No obstant això, l'estudi del sistema HLA i el desenvolupament dels fàrmacs immunosupressors van permetre la utilització d'òrgans de donant cadàver, primer en estat de mort encefàlica i després de donants en asistòlia o aturada cardíaca. A nivell nacional es va crear un programa de donació i trasplantament d'òrgans molt eficaç que va fer que a Espanya no es generalitzés el TRV fins a principis del segle XX (Matesanz et al., 2011), tot i que l'activitat del TRV a nivell mundial ja estava instaurada.

Segons Matesanz (2008) des del 1992 Espanya ocupa el primer lloc en donació d'òrgans i de la majoria de trasplantament d'òrgans sòlids. Això és degut a l'èxit del model organitzatiu de donació i trasplantament, conegut com a "Modelo Español de Trasplantes", que s'ha estès a nivell internacional pels bons resultats en donació de cadàver. Aquests bons resultats i el respecte per realitzar una nefrectomia a una persona sana (Alvarez et al., 2005), podrien ser la causa de la poca activitat del TRV durant dècades a Espanya (Valentin, 2017) (veure **Figura 2**).

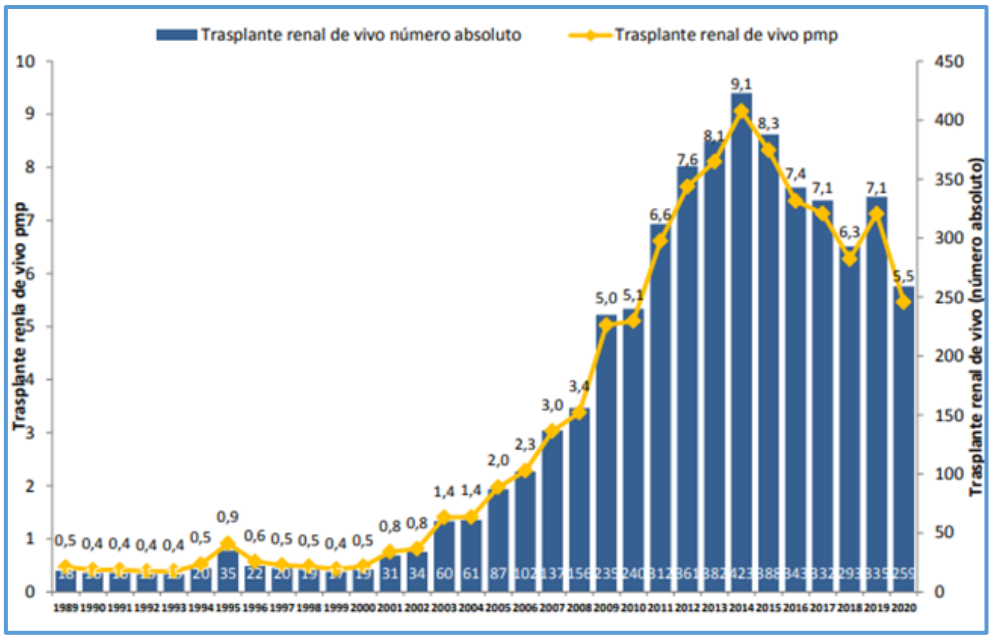


Figura 2: Evolució de l'activitat de TRV a Espanya (1989-2020). Extret de "Actividad de Donación y Trasplante, España 2019", Organització Nacional de Trasplantamentes. http://www.ont.es/infesp/Memorias/Forms/AllItems.aspx

L'increment més important de l'activitat de TRV es va registrar entre el període de 2008-2014, arribant a xifres superiors als 400 trasplantaments anuals de donant viu en números absoluts (veure **Figura 2**). Tanmateix, a partir d'aquest any la taxa de donació de ronyó de viu va anar disminuint progressivament. El 2019 es produeix una recuperació que iguala la taxa de dos anys anteriors, tot i que queda dràsticament afectada al 2020 amb la epidèmia de la Covid-19[3]. Els motius del descens progressiu en el TRV esmentat anteriorment no tenen una explicació única i del tot clara. L'anàlisi d'aquest està recollit a l'Acció nº33 del Plan Estratégico Nacional en Donación y Trasplante de Órganos 2018-2022, que s'està desenvolupant actualment (ONT, 2018).

Analitzant més detingudament les dades, podem veure que la taxa global de TRV a Espanya és de 7,12 pmp, tot i que hi ha variacions importants entre Comunitats Autònomes, sent Catalunya la que desenvolupa més activitat, amb una taxa del 17,21 pmp (REER, 2019). Actualment hi ha més de 30 equips de trasplantament a Espanya que realitzen aquesta modalitat de donant viu i que han aconseguit que el 9,7% dels TR a nivell nacional siguin de donant viu. A Catalunya el TRV suposa el 15% del total de TR (REER, 2019). Tot i que les persones amb malaltia renal que s'han

[3] A Catalunya baixa un 23% l'activitat de trasplantament d'òrgans durant el 2020 a causa de la Covid-19 Font: OCATT organització catalana de trasplantaments.

trasplantat no han deixar d'augmentar en les últimes dues dècades, no equilibra la demanda de persones que estan en llista d'espera per un trasplantament de ronyó (REER, 2019).

1.2 EL PROCÉS DE TRASPLANTAMENT RENAL DE VIU

1.2.1 Aspectes ètics de la donació de viu

El debat ètic sobre la donació de ronyó de viu ha estat present durant la història dels trasplantaments renals i diversos organismes públics s'han pronunciat sobre temes com la seguretat, el consentiment, la comercialització, entre altres (Abecassis et al., 2000; Council of Europe, 2001). A l'inici, la donació de viu estava permesa entre familiars amb vincles biològics. Amb els anys d'experiència, els bons resultats i l'escassetat d'òrgans es va obrir la possibilitat de la donació no relacionada biològicament (Council of Europe, 2008). Els valors implícits d'aquestes recomanacions han d'estar presents en qualsevol programa de donació d'òrgans i teixits: seguretat, informació, motivació solidaria, absència de coacció, absència de lucre i consentiment lliure, voluntari i expressat (Casares et al., 2010).

L'enfocament ètic de la pràctica del TRV està fortament influïda pel valor social de la donació altruista (Observatori de Bioètica i Dret, 2011), habitualment reforçada per campanyes publicitàries que utilitzaven valors morals per atraure donants (Hansen et al., 2018). La donació de ronyó vista com a un regal ha estat present en les campanyes de donació d'òrgans i en els discursos professionals des de l'inici de la història dels trasplantaments. Tanmateix, hi ha perspectives que descriuen que els regals no són incondicionals i comporten tensions i un retorn per part del destinatari. Des de l'antropologia econòmica Marcel Mauss (2009) en el seu *Ensayo sobre el don* explicita que el donar condueix a una acció recíproca que al·ludeix a un fluxe de prestacions i contraprestacions involucrades en una cadena d'intercanvis socials. Els primers en parlar del regal de la vida i la tirania del regal (gift of life and tyranny of the gift) va ser Fox et al. (1992) i més tard Scheper-Hughes (2007) va exposar la complexitat del segon concepte (la tirania del regal) referint-se a la pressió que pot patir la persona donant o l'angoixa de la persona receptora per no poder correspondre de manera adequada al regal rebut. En aquest sentit, l'estudi d'Ummell i Archille (2016), en el marc de la teoria de Mauss (2009) (donar, rebre i retornar), assenyalaven que el destinatari es veia en la obligació de retornar sobretot quan la persona donant no formava part de la seva xarxa de relacions familiars i emocionals més íntimes. En la donació de viu aquests aspectes culturals poden quedar minimitzats per la construcció social de la donació com un acte altruista, en certa forma entès com a un acte unilateral. Per resoldre aquesta complexitat de la donació, Zeiler (2014) proposa pensar el trasplantament

d'òrgans com a intercanvi compartit, on no es posi èmfasi en els límits d'un mateix, si no en el lloc que hi ha entre un mateix i l'altre, en aquest cas entre la persona donat i la receptora.

1.2.2 Els incentius en la donació de viu

En la última dècada, degut a la disminució de la donació de ronyó de viu a molts països, s'han dissenyat i implementat varis programes i estratègies per incentivar el TRV i augmentar les taxes de donació de viu, per exemple a través de programes educatius orientats a la persona receptora i la seva xarxa social (Barnieh et al., 2017; Ismail et al., 2014).

Els donants s'enfronten a barreres logístiques i financeres. Costos de desplaçaments a la Unitat de Trasplantament, allotjament per realitzar proves o la cirurgia i salaris perduts, són alguns dels des-incentius per a la donació de ronyó (Jacobs et al., 2015; Przech et al., 2018)). Molts països han iniciat campanyes de reemborsament d'aquests costos per compensar les despeses econòmiques que generen els programes de trasplantament de ronyó (Sickand et al., 2009). En Siddique et al. (2020) s'han estudiat diversos i heterogenis programes de reemborsament de varis països que poden ajudar a augmentar la donació de viu. Tot i això, hi ha pocs estudis que determinin que aquestes polítiques tinguin un impacte positiu en l'augment de la donació de ronyó. Als EEUU alguns estudis apunten que no l'augmenten (Chatterjee et al., 2015; Venkataramani et al., 2012;). En tot cas, aquests programes de reemborsament són més efectius en països amb un nivell econòmic més baix (Siddique et al., 2020). Tot això, s'emmarca en un context ètic on s'ha debatut sobre si les persones donants de ronyó han de ser compensades. Motivacions econòmiques excessives poden fomentar el mercat d'òrgans, la comercialització del cos humà i la possible explotació de les persones més empobrides (Roth, 2007; Titmuss, 2018). Aquestes pràctiques són clarament rebutjades pels investigadors i investigadores (Tong et al., 2014; Delmonico et al., 2015) i pels organismes oficials de trasplantament (Salomon et al., 2015).

1.2.3 Paper de les professionals de nefrologia en l'elecció del trasplantament renal de viu

La presa de decisió en el TRV té molt a veure amb la informació i la comunicació entre les professionals de nefrologia i la persona amb malaltia renal. No indicar el TRV com a opció terapèutica per la malaltia renal crònica avançada és una limitació important per l'autonomia i la salut de la persona amb IRC (Valentín et al., 2009). De fet, les professionals de nefrologia, metges i infermeres principalment, son una font important d'informació sobre la IRC i els

diferents TSR des dels inicis de la malaltia (Bonilla, 2014; Moore et al., 2015). És en les consultes anomenades ERCA (Enfermedad Renal Crónica Avanzada) (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015) on informen i ajuden a les persones amb malaltia renal a prendre la decisió de quina és la opció terapèutica més adequada a les seves necessitats, sigui el tractament conservador o el tractament substitutiu renal. El suport de l'equip multidisciplinar és important: pel procés d'ajuda a la decisió; per la promoció del TR de viu (Tratchman et al., 2010); per acompanyar en les experiències i els comportaments de les persones donants i receptores durant el procés de TR (Santos et al., 2015); per ajudar en els canvis que comporta el TR (Duran et al., 2014); i per la prevenció de les complicacions (Chong et al. 2016). Segons el model infermer de Callista Roy les infermeres poden ajudar a facilitar l'adaptació de la persona malalta a l'entorn (Marriner i Raile, 2011).

En algunes ocasions les persones no reben la informació adequada sobre les possibles opcions de tractament abans d'iniciar-lo (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015). En una enquesta realitzada per la Federació d'Associacions per la Lluita Contra les Malalties Renals (Alcer) a 330 persones en TSR, es va constatar que el 20% d'elles els hi havia faltat informació i temps en la presa de decisió previ a l'inici del tractament. En altres ocasions, es discuteix si les professionals de nefrologia plantegen amb la convicció suficient la opció terapèutica més favorable, el TRV anticipat (Casares, 2010). Una revisió sistemàtica va aportar que una comprensió més completa de les actituds cap a la donació de ronyó de viu del públic en general, les persones malaltes i les professionals sanitàries era important per orientar els programes per fomentar et TRV (Tong et al., 2013).

1.2.4 Aspectes del procés Trasplantament renal de viu

Les persones amb insuficiència renal crònica candidates a TR, normalment són derivades a través dels Serveis de Nefrologia dels seus centres sanitaris de referència a les Unitats de Trasplantament Renal (UTR) per valorar la possibilitat d'un TRV.

El procés d'avaluació requereix un seguit de proves físiques i diagnòstiques, algunes d'elles ja realitzades en els seus centres de nefrologia. Les més complexes es realitzen en el centre trasplantador. Allà mateix, també, es visitarà i es realitzarà les proves la persona donant candidata. A part de les proves físiques, cal fer una valoració psicosocial als candidats/es a trasplantament renal per tal d'identificar àrees que requereixin suport abans o després del trasplantament (Kinori et al., 2015). Els trastorns psicològics lleus poden ser habituals en les persones amb malaltia crònica, doncs es recomana intervenció i suport psicològic durant tot el

procés de TR (Chadban et al. ,2020). Les persones donants de ronyó també hauran de realitzar una valoració psicosocial on s'explorin els motius de la donació i el procés de presa de decisió, entre d'altres, i firmar el consentiment informat (Casares, 2010). L'avaluació per a ser candidat o candidata a un trasplantament renal pot trigar de setmanes a mesos. Per tant, les guies clíniques recomanen remetre els candidats/es a trasplantament renal entre 6 i 12 mesos abans de la data prevista d'entrada en programa de diàlisi per facilitar la identificació i treball amb les possibles persones donants de ronyó (Chadban et al., 2020). De la mateixa manera, aquest temps ajudarà a planificar, si és possible, un trasplantament anticipat, i no haver d'entrar en programa de diàlisi.

La persona donant ha de ser major d'edat, amb un adequat estat de salut físic i mental i haurà d'haver estat informada adequadament del procés de donació de ronyó i haver donat el seu consentiment de forma expressa, lliure, conscient i per escrit davant l'autoritat pública (Boletín Oficial del Estado, 1976). Un equip multidisciplinari format per membres de l'equip de nefrologia, cirurgia, infermeria i psicologia visita la parella de donant-receptora. L'equip de trasplantament amb tots els informes físics, psicològics, d'histocompatibilitat i els consentiments firmats es reuneix per discutir sobre la idoneïtat del candidat a D i de la persona receptora. La persona donant expressarà el seu consentiment de forma lliure i conscient davant el jutge del Registre Civil i finalment es programarà la cirurgia. Després del TR la persona receptora haurà de prendre's medicació immunosupressora per evitar la complicació més temuda del TR, el rebuig del ronyó. Són fàrmacs de toxicitat específica que provoquen problemes d'adherència a aquest tractament. És per això que el seguiment del malalt renal ha de ser molt proper i seguit al post trasplantament immediat i es recomana que sigui, alhora, amb coordinació amb les professionals d'atenció primària (Rodríguez et al., 2021). La persona donant no necessita un seguiment mèdic tant continuat ja que estem parlant d'una persona sana que post intervenció quirúrgica recuperarà la seva salut física i no es prendrà cap medicació pel fet d'haver donat un ronyó. Tot i això, a partir de llavors es visitarà periòdicament per valorar i controlar el seu estat de salut física i mental. Les consultes de seguiment post donació han de garantir la comunicació entre les professionals sanitàries i les persones donants (Agerskov et al., 2018) per tal de tenir en compte les expectatives (Gill et al. 2012) i les necessitats d'atenció de les persones donants de ronyó (Manera et al. 2017).

1.2.5 Implicacions del Trasplantament renal de viu per les persones donants i les persones receptores de ronyó

La persona que opta per el TRV viurà canvis fisiològics i psicosocials importants durant tot el procés: iniciarà una fase de presa de decisions individuals i familiars, de cerca d'un donant compatible, de proves d'idoneïtat i la programació de la intervenció quirúrgica. Post-cirurgia hi haurà un període de recuperació i adaptació a la nova realitat per la persona que ha donat i la que ha rebut el ronyó. A través del coneixement de la vivència de la persona que passa per aquestes etapes, vistes com a transicions (Meleis et al., 2000), les infermeres poden ajudar a facilitar que aquesta transició pel TRV es desenvolupi de manera saludable. Una investigació (Guerrero et al., 2013) afirma que el significat de la MRC canvia segons l'etapa en que es trobi la persona. Altres estudis (Boaz i Morgan, 2014; Schipper et al., 2014) afirmen que l'experiència de la persona que passa pel TR està associada a un ventall d'emocions negatives i positives destacant la culpa, l'agraïment i la por. De Pasquale et al. (2014) conclouen que el procés de trasplantament renal pot suposar un risc potencial per l'equilibri psicològic de la persona malalta. Post trasplantament les persones receptores que tenen una visió positiva en l'equip sanitari i en l'afrontament de la malaltia presenten millor qualitat de vida (Kamran, 2014).

La relació entre la percepció que té la persona amb malaltia renal i els resultats en salut emocional s'ha estudiat des de la psicologia. Un recent estudi espanyol en persones amb malaltia renal avançada (Lacomba-Trejo et al., 2021) relacionava la percepció d'amenaça de la malaltia amb la simptomatologia ansiosa i la depressió, especialment en dones. D'altres, realitzats en persones en programa d'hemodiàlisi relacionaven la percepció de la malaltia amb la qualitat de vida (Griva et al., 2009), la depressió (Chilcot et al., 2013) i la mortalitat (Parfeni et al., 2013). En aquest sentit, Rees et al (2018) asseguren que les repercussions emocionals i en la qualitat de vida poden ser degudes a com és percebuda o s'entén la malaltia. Val a dir, que la percepció de la malaltia és diferent segons el tipus de tractament substitutiu renal. Griva et al. (2009) van aportar que les persones trasplantades de ronyó creien menys que la seva condició era crònica, presentaven menys símptomes i percebien més control i menys interrupcions degudes a la seva malaltia i/o tractament, que les persones sotmeses a diàlisi.

Prendre la decisió del TRV com a opció de tractament suposa acceptar un ronyó d'una persona donant. La preocupació per la salut d'aquesta i la por per si la relació canvia entre elles pot portar a la reticència inicial de les persones receptores per acceptar l'oferiment del ronyó (De Groot et al., 2012; Ummel i Achille 2016) i fins i tot, pot portar a rebutjar-lo (Gordon, 2001). Habitualment la decisió de donar un ronyó prové de l'oferiment de la persona que vol donar (McGrath et al.,

2012). Els motius com ara la preocupació per la salut de la persona receptora i la voluntat de millorar la seva qualitat de vida, les complicacions o inclús la mort han estat aportats en varis estudis (Andersen et al. 2005; Farahani et al. 2016; McGrath et al. 2012; Meyer et al. 2017; Ummel et al. 2016;). Factors personals, com són l'amor i la responsabilitat cap a un familiar malalt, i factors espirituals també s'han destacat com a motius importants per a la donació de ronyó (Farahani et al., 2016). Habitualment la donació es realitza dins la família. En un metanàlisi es mostra que quan més íntima és la relació entre les persones, més tendència hi ha a la donació (Ummel et al. 2011). Tanmateix, el desig de donar un ronyó està fortament entrellaçat en una xarxa de dinàmiques familiars complexes (Heineman, 2014) i pot ser motiu de tensions familiars (Meyer et al., 2017), etc. En la donació intrafamiliar nocions d'obligació mútua adopten una forma concreta en els rols familiars (Schicktanz et al., 2010).

Segons Franklin i Crombie (2003) el trasplantament de ronyó de donant viu crea una relació particular entre la persona donant i receptora, caracteritzada per un suport emocional mutu, que és útil per fer front a aquesta situació excepcional. Hi ha una sèrie de beneficis associats al trasplantament pels donants i els receptors com ara la qualitat de vida, la satisfacció i el benestar (Clemens et al., 2006; Klop et al., 2018; Landreneau et al. 2010). Tot i que, en general, les persones donants tenen resultats psicosocials iguals o millors després de la donació (Lentine et al., 2019), poden haver de suportar alguna càrrega financera (despeses econòmiques no cobertes i salaris perduts) (Jacobs et al., 2015; Przech et al., 2018) i dificultat per organitzar la seva vida durant el període d'avaluació (Hanson et al., 2017). Així com també, problemes psicosocials, de seguiment mèdic, sentiments d'endeutament i conflicte familiar (De Pasquale et al. 2019; Kisch et al. 2018; Ralph et al. 2017; Ruck et al. 2018; Waterman et al. 2006).

L'experiència de la donació renal en les persones donants ha estat de gran interès per la investigació qualitativa i s'han fet varies revisions sobre les motivacions dels donants, les seves expectatives i les conseqüències de la donació (Clarke et al. 2006; Kisch et al. 2018; Tong et al. 2012).

Per altre banda, l'experiència de la persona receptora en el trasplantament renal de viu ha rebut menys atenció en la literatura. En un qualitative metasummary (Ummel et al. 2011) es va trobar tan sols un estudi on es reportaven les experiències de les receptores. En la revisió de Hanson et al. (2015) sobre la decisió de les persones destinatàries per trasplantar-se de viu ja hi ha més presència d'experiències de malalts renals i en la de Ralph et al. (2017) s'aborda el tema de la relació entre la persona donant i la receptora en el context de la donació renal.

1.3 DIFERÈNCIES DE SEXE I GÈNERE EN EL TRASPLANTAMENT RENAL DE VIU

En aquest apartat volem descriure algunes de les diferències de sexe i de gènere, com a constructe social, en la malaltia renal i sobretot en el trasplantament renal de donant viu. En la literatura científica els termes sexe i gènere s'han confós i tractat com a sinònims (Cantero, 2009), també en els estudis específics de donació i trasplantament renal (Laprise et al., 2019). En el cas dels estudis espanyols sobre nefrologia, habitualment es mostren diferències de sexe en el TRV i no tant des de la construcció social del gènere. En el diagnòstic, en l'elaboració de dades i les seves interpretacions, és necessari incloure les categories sexe i gènere en les investigacions per comprendre com aquestes categories afecten a la salut dels homes i les dones i poden orientar la pràctica i l'abordatge assistencial (Arenas et al., 2018; Mauvais-Jarvis et al., 2020; Valls-Llobet, 2009).

1.3.1 Diferències de sexe

La malaltia renal que precisa un tractament substitutiu renal té una incidència més alta en homes (REER, 2019): a nivell global el 62% de persones que estan en TSR són homes i el 32% són dones. A més d'això, s'ha constatat que la taxa de progressió de la malaltia renal és més ràpida en homes que en dones (Carrero et al. 2018; Brar i Markell, 2019). Cal destacar que, probablement les hormones sexuals hi tenen a veure en aquesta velocitat diferenciada en la pèrdua de la funció renal (Covella et al., 2019).

Si ens fixem en el trasplantament renal cadàver, les dones tenen menys probabilitats que els homes de rebre un ronyó de donant cadàver, degut al nivell més alt d'anticossos pre formats (Carrero et al., 2018).

Pel què fa al TR de viu, la disparitat entre sexes és molt clara: les dones donen més que no pas reben ronyons de donant viu (Brar i Markell, 2019). Les dades mundials descriuen que 6 de cada 10 donants de ronyó són dones (Dominguez-Gil i Matesanz, 2016). Espanya també confirma aquestes dades, al 2019 hi van haver 217 dones i 118 homes donants de ronyó. Aquesta proporció s'ha mantingut constant al llarg de l'última dècada (veure **Figura 3**)

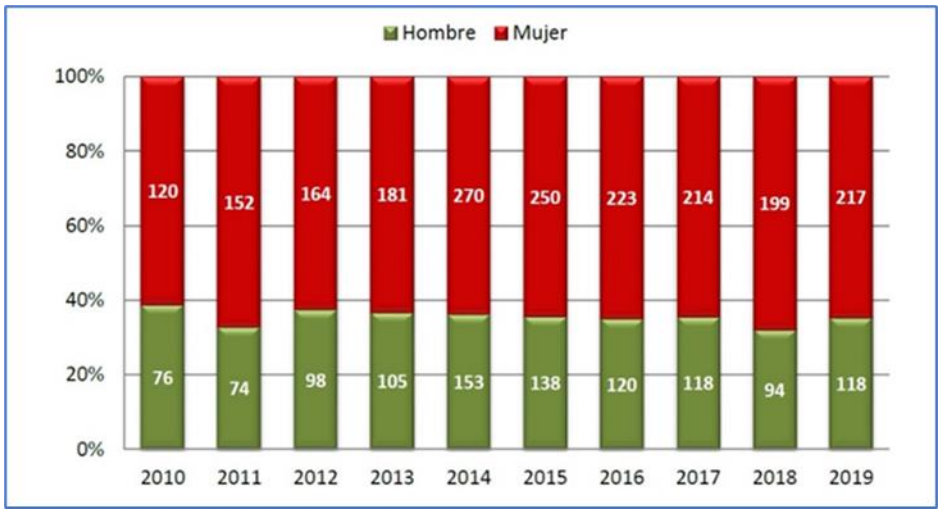


Figura 3: Trasplantament renal de donant viu. Evolució per sexe dels donants. Espanya 2010-2019. Extret de "Actividad de Donación y Trasplante, España 2019", Organització Nacional de Trasplantamentes. http://www.ont.es/infesp/Memorias/Forms/AllItems.aspx

Habitualment, s'ha explicat aquesta tendència en termes epidemiològics que constaten que els homes tenen més incidència de malaltia renal amb necessitat d'un tractament substitutiu renal (Carrero et al. 2018; Brar i Markell, 2019), i també pels presentar major percentatge d'hipertenció i cardiopaties isquèmiques que els fan descartar com a possibles donants (Puoti et al., 2016). Tot i així, existeixen diferències de gènere evidenciades de fa dècades (vegeu apartat següent 1.3.2).

1.3.2 Diferències de gènere

Les diferències de gènere en la malaltia renal existeixen a tot el context mundial. Són disparitats que no tenen a veure amb necessitats mèdiques (Melk et al., 2019; Observatori de Bioètica i Dret, 2011). Respecte la malaltia renal un estudi americà fa uns anys ja alertava que les dones tenien més probabilitats d'iniciar el tractament de diàlisis més tard que els homes (Streja et al. 2013) i això afectava a la seva mortalitat pre diàlisi (Nitsch et al. 2013). En el context europeu un estudi suec conclou que les dones tenien menys probabilitat de ser derivades a una nefròloga (Gasparini et al., 2016) , tot i complir els criteris KDIGO (Gorostidi et al., 2014) que determinen en quin moment una persona s'ha de visitar al servei de nefrologia. A Austràlia, les dones de més edat van optar, en més ocasions que els homes, pel tractament conservador i no per la diàlisi (Sparke et al., 2013). Això podria ser degut a que hi ha més dones grans que viuen soles i sense cuidadors (Mauvais Jarvis et al., 2020).

Un cop iniciat el TSR, les dones tenen més probabilitats d'iniciar la diàlisi amb un catèter venós i no una fístula arteriovenosa (FAVI) (Markell et al., 2018), considerada l'accés vascular òptim per la diàlisi, tot i que la Guia espanyola especialitzada d'accessos vasculars afirma que el sexe femení no està relacionat amb un mal pronòstic de la FAVI (Ibeas et al., 2017).

Pel què fa al TR, un estudi d'EEUU constata que les dones van parlar menys que els homes amb les professionals sanitàries sobre el TR com a opció terapèutica (Salter et al., 2014). I en alguns casos, les dones apareixen menys en les llistes d'espera de TR de donant cadàver o s'hi inclouen més tard (Couchoud et al., 2012; Monson et al., 2015). S'ha observat que no sempre les professionals son conscients d'aquestes desigualtats en el TR (Lipford et al., 2018).

Pel què fa al TRV, Són les dones les que donen en més freqüència. A Catalunya, el 2019, el 63,6% de les persones donants van ser dones, en canvi, només el 32,6% d'elles van rebre un ronyó (Organització catalana de trasplantaments, 2020). La donació de ronyó té gènere. Alguns estudis especifiquen que són majoritàriament les mares i seguidament les esposes que donen un ronyó (Godara i Jeswani, 2019). En la literatura s'evidencia que la desigualtat de gènere en el trasplantament afavoreix els homes mentre que exposa les dones a donar o, fins i tot, a vendre els seus ronyons (Scheper-Hughes, 2007; Simmons et al. 1987). No hi ha evidència concloent de quines son les raons per les quals les dones donen més i reben menys ronyons (Piccoli et al. 2018). Alguns estudis que han analitzat els motius d'aquesta disparitat mostren que els factors socioeconòmics juguen un paper important. La donació de ronyó comporta pèrdues econòmiques a diversos nivells segons les condicions de cada país (Hanson et al. 2017; McGrath i Holewa, 2012). Per aquest motiu, alguns estudis han aportat que diferent nivell d'ingressos i de la situació d'ocupació entre homes i dones poden influir en aquesta disparitat (Piccoli et al. 2018), en detriment de les dones (Garg et al., 2001). Altres (Oienn et al. 2005; Rasmussen et al. 2016) destaquen que les dones poden ser conduïdes a la donació degut als discursos ideològics que consideren els homes els principals proveïdors de recursos materials dins la família. En el context social on es desenvolupen aquestes investigacions, el sistema de gènere, com a estructurador de les societats basat en relacions de privilegi i poder, evoca a un accés desigual als recursos econòmics, socials i simbòlics (Scott, 2015). En conseqüència, l'àmbit de l'atenció a les persones i la cura està altament feminitzat (Esteban, 2017). Sota aquest marc de referència, hi ha estudis de l'àmbit de les ciències socials que aporten una explicació alternativa a l'altruisme, que durant anys ha set la base per a la donació d'òrgans, i evidencien que la donació renal de les dones pot explicar-se com a forma de reproducció social (Crowley-Matoka i Hamdy, 2016), o fruit de pressions socials (dependència econòmica i càrregues assistencials) (Scheper-Hughes, 2007; Shaw, 2014, 2019).

Hi ha varies àrees que actualment són preocupacions ètiques en l'àmbit de la nefrologia (Martin et al., 2020). Per ara, no sembla que s'inclogui en les agendes del Grup de Treball sobre Problemes Ètics en Nefrologia (creat per les societats oficials de nefrologia mundials) treballar per aprofundir en les motivacions dels homes i les dones a donar un ronyó, des de la perspectiva de gènere.

1.4 JUSTIFICACIÓ DE LA RECERCA

En els apartats anteriors s'ha exposat que el trasplantament renal de viu realitzat de forma anticipada a la diàlisi, és la opció òptima per a les persones amb malaltia renal crònica que necessiten un tractament substitutiu renal. Tanmateix, a Catalunya aquesta modalitat de TR no ha significat un percentatge molt elevat respecte el total de TR, i és molt inferior si el comparem amb les taxes mundials. A la vegada, veiem que en els últims anys el TRV ha patit una disminució progressiva.

Després de la revisió exploratòria de la literatura per emmarcar el TRV podem veure, també, que el fenomen del TRV és un procés que a part d'implicar a la persona receptora, involucra molt directament a la persona donant i l'equip de professionals de nefrologia que els atenen. Per tant, entenem que l'estudi sobre aquest tema ha d'englobar aquestes tres unitats. Tal com assenyalen les aportacions de Wiener i Dodd (1993), la trajectòria de la malaltia no es limita a la persona que la pateix. Més aviat, hi influeix la *organització total*, que està formada per la persona malalta, la família i les professionals sanitàries que les atenen. Ens vam preguntar doncs, què en sabem d'aquest tipus de tractament òptim (TRV realitzat de forma anticipada a la diàlisi) a Catalunya des de la perspectiva dels actors? Des de la visió de les persones que hi passen? Com experimenten el procés de TRV les persones donants i les receptores? Quines són les percepcions de les professionals de nefrologia sobre aquest tractament?

La finalitat última d'aquesta tesi gira entorn la idea que, aprofundir en l'experiència de passar per un TRV per part de les persones protagonistes del procés ens aporta coneixement sobre les seves necessitats en salut i ajuda a plantejar estudis d'intervenció posteriors que millorin l'atenció i la cura d'aquestes persones, i fins i tot, augmentin aquest tipus d'opció terapèutica. El cert és que no vam trobar estudis qualitatius sobre el nostre context català i nacional, per la qual cosa ens va motivar a iniciar aquesta recerca. Alhora, també existia un interès personal per la tesi: conèixer el tractament de substitució renal més desconegut per la investigadora, i fer-ho, a través de les veus de les protagonistes, utilitzant una metodologia que sempre l'havia atret, i amb la qual es va formar.

OBJECTIUS DE LA TESI

La necessitat de comptar amb estudis nacionals que abordessin els temes exposats en la revisió de l'evidència (aportada en la introducció) i els motius exposats en l'apartat de justificació fonamenten els objectius d'aquesta tesi.

L'objectiu de la tesi és explorar les vivències i experiències de les persones amb malaltia renal candidates a trasplantament renal de viu, les persones donants i les professionals que les atenen en tot el procés de trasplantament renal de viu.

Aquest objectiu general l'hem explorat en quatre fases que responen als quatre **objectius específics** següents:

OE1: Actualitzar l'evidència científica d'estudis qualitatius que informen sobre les experiències dels donants i els receptors de ronyó.

OE2: Conèixer el significat que atorguen les persones malaltes renals a la seva malaltia i al seu tractament i detectar si existeixen canvis abans i després del TRV.

OE3: Aprofundir en l'experiència de les dones que donen un ronyó a un familiar i analitzar les similituds i diferències entre dues categories de dones: les que tenen vincles biològics amb la persona receptora i les que hi tenen vincles socioculturals.

OE4: Descobrir com influeix el sexe i el gènere en la donació de ronyó des de la perspectiva de les persones professionals de nefrologia.

MARC METODOLÒGIC

3.1 PERSPECTIVA TEÒRICO-METODOLÒGICA

La investigació s'emmarca en el paradigma interpretatiu. En el següent apartat exposarem els supòsits en relació a les dimensions ontològica, epistemològica i metodològica del paradigma que guia la nostra recerca.

El paradigma interpretatiu busca la comprensió i la reconstrucció de significats. Es centra en donar veu a la persona i comprendre el fenomen des d'aquesta. Comprendre o entendre els éssers humans exigeix escoltar les seves veus, les seves històries i les seves experiències (Espitia, 2000). Partim de la premissa que la realitat es construeix de manera subjectiva (Polit et al., 2000). Aquest paradigma busca la comprensió i la interpretació de la realitat des de la perspectiva de les persones investigades, a les que entén com a subjectes reflexius i pensants (Berenguera et al., 2014). Escoltar les narratives de les persones que passen per el procés de trasplantament de viu ens dona la oportunitat de comprendre'l des de les perspectives dels propis actors, tal com Kleinman (1988) recomanava a les professionals sanitàries d'incorporar les narratives de les persones malaltes per entendre la malaltia des de la perspectiva dels seus pacients.

Aquesta recerca utilitza una perspectiva fenomenològica que aposta per l'aproximació intensiva a un petit nombre de subjectes, als quals estudia de forma prolongada i amb el màxim de profunditat (Vert i Lozares, 2016). Aquest enfocament interpretatiu fa possible captar els significats i interpretacions que tenen les dones i els homes donants i receptors de ronyó, i les professionals de nefrologia, sobre el procés de TRV, a través de les seves experiències i vivències.

El mètode que utilitza la tesi és la fenomenologia hermenèutica de Heidegger. La fenomenologia s'ha utilitzat habitualment com a enfocament d'investigació qualitativa en recerca infermera. És un mètode d'investigació interpretatiu (hermenèutic) fundat en l'experiència viscuda. Per Heidegger les experiències estan lligades indissolublement al context de les persones. És el que ell anomenava estar-en-el-món (López i Willis, 2004).

No hi ha una sola realitat i les interpretacions d'aquesta es refereixen en un moment, context i lloc en concret. La interpretació hermenèutica va més enllà de buscar categories purament descriptives del món percebut en les narratives de les participants, per buscar significats lligats a les pràctiques de la vida diària de les persones (López i Willis, 2004). És important destacar el concepte de *coconstitutionality* (Koch, 1995) en el que Heidegger indica que els significats que arriba l'investigador en la investigació interpretativa són una barreja dels significats articulats tant per la persona participant com per la investigadora. Per tant, no s'arriba a una verdadera interpretació d'una narració, si no, que n'hi pot haver més d'una segons l'enfocament de la

recerca (López i Willis, 2004). No es pot separar la persona del què sap. Heidegger defensava que era impossible desfer-se dels pressupòsits i coneixements previs que han conduït a la persona que investiga a pensar que un tema sigui digne d'investigar-se (Koch, 1995). En aquest sentit, el coneixement personal de la investigadora principal de la tesi en l'àmbit de la nefrologia seria valuós i útil per la recerca fenomenològica (Geanellos, 2000). De fet, segons Gadamer (2006) les nocions preestablertes que pugui tenir la investigadora són necessàries per a començar a entendre.

Per altre banda, la tesi utilitza la interseccionalitat de gènere com a perspectiva teòrica i metodològica per abordar els mecanismes de discriminació. Ens sembla important analitzar el TR de viu des d'una perspectiva interseccional de gènere, ja que, tal com proposa la teoria feminista (Collins, 2000; Moore, 1991), el fet d'incloure la categoria de gènere, com a construcció social, ens permet un nivell d'anàlisis més complert de les diferències i desigualtats en salut entre homes i dones. També, ens interessa l'enfoc de la interseccionalitat que defineix Hankivsky (2012): abordar la complexitat que envolta la producció i el manteniment de les desigualtats en salut. En el cas de la nostra investigació, posem èmfasi al fenomen social de la donació de ronyó en relació a les expectatives i els comportaments associats als rols de gènere.

3.2 ESTRATEGIES METODOLÒGIQUES

3.2.1 Àmbit d'estudi i selecció de la mostra

La recerca s'ha dut a terme a les províncies de Barcelona i Girona amb persones amb insuficiència renal crònica en espera d'un trasplantament renal de viu pre diàlisi en una Unitat de Trasplantament Renal de Catalunya (UTR), les persones donants de ronyó acceptades en el procés d'avaluació i les professionals de nefrologia que les atenen.

El treball de camp es va realitzar en dues fases. La primera, d'acord amb els objectius, va seguir a parelles (díades) de donant i receptor durant tot el procés de TRV, a saber, des de que la donant va ser acceptada en el procés d'avaluació com a candidata a donant de ronyó, fins almenys 6 mesos després del trasplantament renal. Les díades van ser seleccionades a través de les UTR de l'Hospital Clínic, l'Hospital Germans Trias i Pujol i l'Hospital del Mar. Una professional de nefrologia de cada UTR seleccionava les persones participants segons els criteris d'inclusió de l'estudi. A la consulta o per via telefònica els explicava l'objectiu de la recerca i demanava el consentiment oral per participar. Si accedien, es facilitaven les dades de contacte (nom complert, telèfon i direcció postal) a la investigadora principal que es posava en contacte via

telefònica amb les persones per tal d'explicar-los més detingudament els objectius i el desenvolupament de la recerca, i també, per confirmar, o no, l'interès per participar-hi (veure exemple de selecció dels participants a l'**Annex 1**).

La segona fase del treball de camp es va dur a terme amb professionals de nefrologia de les 6 UTR de Catalunya: l'Hospital Clínic, l'Hospital Germans Trias i Pujol, l'Hospital de Bellvitge, l'Hospital del Mar, l'Hospital de la Vall d'Hebron, la Fundació Puigvert, i del servei de Nefrologia de la Corporació Sanitària Parc Taulí. La investigadora principal va contactar directament amb les professionals de nefrologia a través de correu electrònic, explicant l'objectiu de la recerca i demanant el consentiment per a participar-hi.

Es va utilitzar un mostreig per conveniència. L'estratègia de mostreig va ser intencionada i flexible, buscant les persones més pertinents per respondre a les preguntes d'investigació. A l'inici de la recerca, descartant la possibilitat de la virtualitat, vam acotar la recerca a dues províncies per facilitar l'accessibilitat i l'optimització de temps de la investigadora principal. L'objectiu del mostreig no va ser obtenir resultats de la investigació que es poguessin generalitzar, si no construir un coneixement profund sobre el fenomen del trasplantament renal de viu a través de les persones protagonistes del procés: les persones donants, les receptores i les professionals de nefrologia.

Els criteris d'inclusió van ser:

- Persones adultes diagnosticades d'IRC candidates a TRV (primer trasplantament) que es visitaven a les UTR de l'Hospital Clínic, l'Hospital Germans Trias i Pujol i l'Hospital del Mar.
- Dones acceptades en el procés d'avaluació per a ser candidates a donant renal a les mateixes UTR.
- Professionals de nefrologia de les UTR o Unitats de Nefrologia de Catalunya que atenien a persones donants i receptores candidates a TRV (metges/esses, infermers/res i psicòlegs/ogues).

Els criteris d'exclusió van ser:

- Persones diagnosticades d'IRC en espera de TR de viu que haguessin iniciat diàlisis.
- Professionals de nefrologia que no atenien, en la seva pràctica assistencial habitual, a persones candidates a TRV.
- Persones amb domicili postal fora de la província de Barcelona o Girona.

Volem posar en relleu que aquesta tesi es centra en l'estudi profund d'una situació mèdica molt concreta dins la nefrologia: el trasplantament renal de viu que es realitza de forma anticipada a la diàlisi. Per fer-nos una idea de la grandària de la població d'estudi a Catalunya, tenint en compte els criteris d'inclusió, ho il·lustrarem a través de les dades facilitades per l'OCATT (l'Organització Catalana de Trasplantaments). Per exemple, l'any 2018 es van realitzar 130 trasplantaments de donant viu; 124 van ser de ronyó; 67 van ser pre diàlisi i primer trasplantament; 19 es van realitzar a les 3 UTR on es feia l'estudi i van ser de donant de sexe femení. Encara que no sabem quantes d'aquestes persones trasplantades i les seves donants, tenien la residència a la província de Barcelona i Girona, ens dona una idea força clara de l'activitat de TRV pre diàlisi amb donant femení a les 3 UTR col·laboradores. Tot i que veiem que la població d'estudi és reduïda, pel nostre estudi no va ser necessari ampliar la selecció de participants a altres UTR, ja que es va arribar al punt de saturació.

3.2.2 Característiques de les persones participants

En l'estudi van participar 7 persones receptores, 10 persones donants i 13 professionals de nefrologia. Per tant, les díades completes que s'han seguit en la tesi han estat 7. La desproporció entre les persones donants i receptores va ser degut al fet que tres persones receptores van rebutjar participar en l'estudi: dues d'elles per desequilibris en la salut física i l'altre per desinterès en l'estudi.

Les persones receptores participants (sis homes i una dona) tenien una mitjana d'edat de 57 anys, tres eren fills de la donant i quatre marits o parelles (veure característiques a la **Taula 1**). En total es van realitzar 17 entrevistes. El número d'entrevistes per cada participant varia segons el moment del procés de TR en el qual es trobaven mentre va durar l'estudi. En dos dels casos no es va poder explorar l'experiència post trasplantament a causa d'hospitalització (R3) i problemes personals (R7).

Taula 1: Característiques de les persones participants: receptors de ronyó.

Participant	Sexe	Edat (Anys)	Tipus TR	Relació amb persona donant	Entrevistes	
					PreTR	PostTR
R1	Home	39	creuat	fill	2	2
R2	Home	73	directe	marit	1	2
R3	Dona	43	creuat	filla	1	0
R4	Home	41	directe	fill	1	2
R5	Home	74	creuat	marit	1	2
R6	Home	60	directe	marit	1	1
R7	Home	71	directe	marit	1	0

Nota: PreTR significa pre trasplantament renal i PostTR significa post trasplantament renal.

Van participar deu dones donants, amb una mitjana d'edat de 61 anys, 6 eren esposes o parelles, 3 mares i 1 germana (veure característiques a la **Taula 2**). En total es van realitzar 17 entrevistes. Durant el transcurs del treball de camp tres dones no van poder realitzar l'entrevista post donació: una per càrrega de cura a un familiar hospitalitzat (D6), una per problemes familiars (D7) i una altre encara no s'havia realitzat la donació (D10) al finalitzar l'estudi. A diferència de les persones receptores, totes les donants van acceptar participar en l'estudi.

Taula 2: Característiques de les persones participants: donants de ronyó.

Participant	Edat (Anys)	Relació amb la persona receptora	Sexe de la persona receptora	Nº d'Entrevistes	
				PreD	PostD
D1	71	Muller	Home	1	1
D2	64	Muller	Home	1	1
D3	74	Mare	Dona	1	0
D4	66	Muller	Home	1	1
D5	52	Muller	Home	1	1
D6	57	Muller	Home	1	0
D7	44	Muller	Home	1	1
D8	58	Mare	Home	1	1
D9	60	Mare	Home	1	1
D10	70	Germana	Dona	1	0

Nota: PreD significa pre donació. PostD significa post donació.

Pel què fa a les professionals de nefrologia, es van entrevistar 8 dones i 4 homes (veure característiques a la **Taula 3**). Vuit eren nefròlegs/gues, quatre infermers/es i una psicòloga. La mitjana d'edat va ser 49 anys, tot i que, l'edat expressada en la **Taula 3** es mostra per intervals, per preservar al màxim l'anonimat. El total de professionals de nefrologia que es va contactar van ser quinze, tanmateix dos d'ells no van entrar a l'estudi per no rebre's resposta a la petició de sol·licitud per a participar.

Taula 3: Característiques de les persones participants: professionals de nefrologia.

Participant	Sexe	Edat (Interval anys)	Professió	Experiència en TR (Anys)	Mitjà de l'entrevista	Lloc de l'entrevista
P1	Home	30-45	Infermer	2	Presencial	Despatx
P2	Dona	30-45	Infermera	6	Presencial	Despatx
P3	Dona	46-55	Nefròloga	19	Presencial	Despatx
P4	Dona	46-55	Nefròloga	16	Presencial	Domicili
P5	Dona	56-65	Infermera	5	Presencial	Despatx
P6	Dona	30-45	Nefròloga	5	Presencial	Despatx
P7	Home	30-45	Nefròleg	15	Online	Despatx
P8	Home	56-65	Nefròleg	33	Online	Despatx
P9	Dona	46-55	Nefròloga	17	Online	Domicili
P10	Home	56-65	Nefròleg	42	Online	Despatx
P11	Home	56-65	Nefròleg	27	Online	Despatx
P12	Dona	46-55	Psicòloga	18	Online	Despatx
P13	Dona	46-55	Infermera	25	Online	Domicili

Nota: El mitjà de l'entrevista especifica si l'entrevista es va realitzar en format presencial o en format virtual a través de la plataforma Zoom.

3.2.3 Obtenció de dades

Per tal de respondre als objectius de la investigació, vam utilitzar les tècniques de la observació qualitativa i de l'entrevista en profunditat semiestructurada.

La tècnica de la **observació qualitativa**, permet obtenir informació per descriure l'entorn humà i les activitats que en ell s'hi desenvolupen, per mitjà del registre qualitatiu de la informació (Vert i Lozares, 2016). A través d'aquesta tècnica s'obté informació de forma directe. Tanmateix, aquesta informació és la suma de la percepció de la observació i de la interpretació de la persona que observa (Rodríguez, 1999). En el marc de la nostra investigació, la observació qualitativa es va realitzar de forma no estructurada en els domicilis de les persones participants i en la consulta de nefrologia. Per una banda, ens va permetre adquirir informació de la quotidianitat dels participants en el context domèstic i de la interacció entre la persona receptora i la donant, el els cassos que vivien al mateix domicili. Per altre, l'observació en la consulta nefrològica va

facilitar el ser testimoni de les narratives de la malaltia i dels conceptes, les informacions i les maneres de relacionar-se que existeixen entre les persones donants i receptores i les professionals de nefrologia, en la comunicació clínica. La observació qualitativa va permetre saber més coses del context de la persona, tant si era en el domicili de la persona com en el despatx de la professional. A causa de l'epidèmia de la Covid-19 es van poder realitzar tan sols 8 hores d'observació a la consulta nefrològica, al mateix temps, la observació qualitativa va quedar afectada quan es van passar les entrevistes al format online. La informació obtinguda es va registrar en forma de notes de camp en un diari de camp reflexiu.

La tècnica més important del treball de camp d'aquesta tesi ha estat l'**entrevista en profunditat semiestructurada**. La informació que obtenim de les entrevistes no és una informació que prové de forma directe si no que la obtenim a través d'una altre persona. Aquesta característica de les entrevistes, Flick (citat per Vert i Lozares, 2016) la defineix com a construcció de primer ordre, a la interpretació que fa la persona entrevistada sobre la realitat que percep, i com a construcció de segon ordre, a la interpretació sobre aquesta informació que fa la persona que investiga a partir de la pregunta d'investigació, el marc teòric i el que va sorgint de l'anàlisi de dades.

Per la obtenció de dades es va elaborar un guió d'entrevista preliminar en base als objectius de la investigació, la revisió de la literatura i les converses informals amb persones involucrades en el procés de trasplantament de ronyó de viu: persones donants i receptores que ja havien passat per el procés de TRV; i companys i companyes de nefrologia. Aquest guió es va perfeccionar en dues proves pilot. Tanmateix, el guió es va modificar durant tot el procés de recerca, ja que, es van anar concretant les qüestions centrals, a mesura que anaven emergint, de manera que, permetien refinar i generar noves preguntes. Aquest guió es va aplicar de forma totalment flexible, ja que, a cada entrevista se'n va alterar l'ordre i el contingut, eliminant preguntes i formulant-ne de noves, depenent de com s'anava desenvolupant l'entrevista. Tot i això, el guió ens va servir de guia i de reforç per no perdre de vista els àmbits d'interès dels quals es volia obtenir informació (veure **Annexos 2-4**). .

Les entrevistes amb persones donants i receptores es van desenvolupar en els seus domicilis. Això, va facilitar que es produís un context de familiaritat i confiança, aconsellable per realitzar entrevistes qualitatives (Vert i Lozares, 2016) on l'entrevista tingués una aparença d'una conversa informal, encara que no ho fos (Vallès, 2014). Les entrevistes es van realitzar per separat i amb intimitat. Aquest fet, va ser ben acceptat per les díades del nostre estudi, i va permetre i facilitar a cada component de la díada expressar les seves vivències i punts de vista sense influència de l'altre membre (Eisikovits i Koren, 2010). Les entrevistes a persones donants

i receptores es va realitzar a prop en el temps, per poder copsar el mateix moment en el procés de trasplantament. Pel què fa a les entrevistes amb les professionals de nefrologia, aquestes es van realitzar als llocs de treball de les participants, i en menys ocasions, en els seus domicilis (3). Les entrevistes van ser registrades en àudio.

Al finalitzar l'entrevista la investigadora va realitzar notes al seu diari de camp sobre: impressions i sensacions de l'entrevistadora, informació sobre la comunicació no verbal de la persona participant i informació sobre l'escenari on s'havia desenvolupat l'entrevista. Aquestes notes complementaven la informació de l'entrevista i es van utilitzar posteriorment en l'anàlisi de les dades.

El treball de camp es va iniciar el novembre del 2017 i va finalitzar el desembre de 2020. Va constar de dues fases, la primera es va dur a terme amb les persones donants i receptores i la segona amb les professionals de nefrologia. Durant la realització de la tesi va aparèixer l'epidèmia de la Covid-19 que va modificar, en més o menys grau, tant el context de la investigació com l'estratègia d'obtenció de dades. Pel què fa al treball de camp amb les persones donants i receptores, l'epidèmia no va modificar la selecció de les participants, ja que, la decisió de no afegir més díades a l'estudi s'havia pres unes setmanes abans de l'inici de les restriccions degut a la Covid-19. L'afectació va ser en el seguiment d'una díada, amb la qual les entrevistes post TR es van realitzar de forma virtual. Pel què fa al context professional, l'afectació va ser major. D'entrada, es van anular les entrevistes que teníem programades amb professionals de nefrologia (3), que més tard es van re-programar. La situació de les UTR i de les Unitats de Nefrologia va patir un gran impacte, ja que, es va disminuir, i fins i tot, aturar l'activitat de trasplantament renal durant uns mesos, i es va produir un canvi en l'activitat assistencial de les professionals, i en molts casos, la reconversió dels espais de nefrologia per atenció a persones afectades de Covid-19[4]. Aquest fet, va suposar una parada d'uns 3 mesos en la segona fase del treball de camp i un canvi posterior en la realització de les entrevistes, passant de ser presencials a ser virtuals (veure **Taula 3**: participants professionals).

El treball de camp va finalitzar al arribar a la saturació de les dades, és a dir, en el moment en què la informació s'anava repetint i no aconseguíem informació nova. Això, va ser possible per la característica cíclica de la metodologia qualitativa (Vallès, 2000) en la qual la fase d'obtenció de dades i l'analítica transcorren simultàniament.

[4] De març a juny del 2020 l'activitat de TR va decaure dràsticament, sent un 60% inferior al mateix període de l'any anterior. En la segona onada (juliol-novembre) es va restablir l'activitat i es va recuperar la caiguda (un 22,9% menys que el 2019). Extret de Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT, 2020).

3.2.4 Anàlisi de dades

Pel tractament de les dades qualitatives, obtingudes en aquesta recerca, i per la seva interpretació vam realitzar un anàlisis temàtic (Braun i Clarke, 2006). Aquest va tenir un caràcter inductiu, de manera que l'anàlisi va anar sorgint de les dades (estratègia botom-up) i no va partir d'un marc teòric prefixat.

Vam optar per un anàlisi interpretatiu amb la intenció d'elaborar marcs explicatius del fenomen del trasplantament renal de viu pre diàlisi (Calderón i Fernández de Sanmamed,, 2008). En termes de Spencer (citat per Vert i Lozares, 2016), l'anàlisi utilitzat en aquesta tesi és d'enfoc "substantiu", ja que ens hem interessat per captar i interpretar el significat de les dades, centrant-nos en el què diu el text.

En primer lloc es va procedir a la **familiarització de les dades**. Les primeres entrevistes es van transcriure, tanmateix, al veure que en l'anàlisi no podíem prescindir de l'àudio, ja que ens proporcionava informació útil (expressió de sentiments, to de veu, etc.) vam decidir no transcriure'n més i procedir a l'anàlisi directament de l'àudio. Vam escoltar varies vegades les entrevistes, al mateix temps que es feien anotacions (Creswell i Poth, 2017), com ara frases curtes, idees o conceptes claus que se li acudien a la investigadora.

Seguidament es va procedir a **generar codis** inicials (reduint la informació i assignant codis) i a agrupar-los en temes i subtemes emergents de forma inductiva. Creswell i Poth (2017) recomanen una llista de codis finals de 25 a 30 categories d'informació que reduïdes i combinades proporcionin 5 o 6 temes. Es van reunir totes les dades rellevants per cada tema i va es comprovar el vincle d'aquests amb els objectius de la investigació. Es va generar un marc explicatiu inicial.

La següent fase en el procés d'anàlisis va ser procedir a **verificar i contrastar** les troballes tornant al text original (sonor, en el nostre cas) i comprovar si funcionaven els temes codificats respecte el text original, i si calia, re elaborar-los, a la vegada que, re formular el marc explicatiu.

Com a suport en tot el procés d'anàlisi hem utilitzat el programari informàtic Atlas.ti. Tot i que, tal com diu Patton (2015), la creativitat i la intel·ligència per analitzar les dades l'ha de proporcionar l'investigador/a, aquest programa d'anàlisi qualitatiu ens ha proporcionat eines que han facilitat tant el treball de segmentació de la informació i generació de codis, com el treball analític com ara, classificacions analítiques, notes reflexives, mapes conceptuals, etc. A l'**Annex 5** i **6** es pot veure un exemple del treball amb l'Atlas.ti v.9.

3.2.5 Criteris de qualitat

Per assegurar els criteris de qualitat d'aquesta recerca s'han tingut en compte els criteris descrits per Lincoln i Guba (1985). Per donar credibilitat a la investigació qualitativa i minimitzar els biaixos vam utilitzar la tècnica de la triangulació. Dels diferents tipus de triangulació descrits per Denzin (2009), vam utilitzar-ne dos: la triangulació de dades, és a dir, la realització de més d'una entrevista per a cada informant i l'elaboració d'un diari de camp fruit de la observació qualitativa; i la triangulació d'investigadores, a saber, més d'una investigadora va participar en l'anàlisi de les dades qualitatives. Un cop realitzada l'entrevista es va retornar la transcripció i/o l'àudio a la persona informant per tal que validés o aclarís la informació de l'entrevista. La reflexió, la discussió en equip i la triangulació ens van ajudar a aconseguir més validesa.

Pel què fa a la transferibilitat, l'objectiu de la tesi no ha perseguit la generalització de les dades. Tanmateix, el fenomen d'estudi ha estat descrit al màxim possible per tal que es puguin transferir els resultats a un context similar i a persones amb les mateixes característiques, és a dir, a persones donants i receptores que passen per un procés de trasplantament de viu pre diàlisi i a professionals de nefrologia que les atenen en contextos similars.

Per altre banda, l'autenticitat va ser un aspecte important a tenir en compte, i significava que totes les visions, valors, perspectives i veus dels participants havien d'estar representades (Lincoln et al., 2011). Per tant, preservar la màxima equitat en els punts de vista de les persones participants per tal que no es produïssin desequilibris (Morrow, 2005) va estar present en el desenvolupament de la tesi. En el procés de recerca, s'ha intentat que les vivències i experiències de totes les participants estiguessin igualment representades i que no destaqués cap perspectiva per sobre de les altres.

La reflexibilitat (Calderón, 2002) és també un dels criteris que s'han utilitzat per tal de mantenir el màxim rigor. Per mantenir la reflexibilitat (Lincoln et al., 2011) la investigadora va fer un esforç conscient per identificar els supòsits sobre el fenomen d'estudi i observar l'impacte potencial de la seva subjectivitat en la interpretació de les dades i en tot el procés de recerca. Des de l'inici de la recerca va utilitzar un diari de camp on s'hi destacava el procés reflexiu que ha portat a terme durant els anys que han transcorregut de recerca, tant d'auto-reflexió com de reflexió sobre el procés d'investigació. Hi apareixen notes realitzades des de les primeres preguntes d'investigació fins a les reflexions durant l'escriptura d'aquest manuscrit.

Per últim, assenyalar que es van utilitzar els criteris consolidats per a informes de recerca qualitativa COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research) descrits per (Tong et al., 2007) (veure exemple a l'apartat 4.3: **Taula 1** de l'article 2).

3.2.6 Aspectes ètics

Per la realització d'aquesta tesi es van obtenir les autoritzacions del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Hospital Clínic de Barcelona (**Annex 7**), del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de la Fundació d'Osona per a la Recerca i l'Educació Sanitàries (FORES) (**Annex 8**), del Comitè d'Ètica de la Investigació Germans Trias i Pujol (**Annex 9**), i del Comitè d'Ètica de la Investigació del Parc de Salut Mar (**Annex 10**).

Es va sol·licitar la participació en l'estudi a través de la firma d'un document (**Annexos 11-13**) on s'informava sobre els objectius i la finalitat de l'estudi, així com, de l'enregistrament de l'entrevista i el tractament de les dades (destacant la confidencialitat). Tanmateix, s'especificava que la participació era voluntària i que es podia retirar en qualsevol moment sense donar explicacions.

Per protegir les dades de les persones participants es va utilitzar un codi que garantia l'anonimat de l'informant i es van protegir els documents fent-ne una còpia de seguretat dels documents originals. L'estudi compleix amb els principis recollits en la Declaració de Helsinki (World Medical Association, 2018).

La confidencialitat planteja un aspecte ètic i metodològic al investigar amb díades. Ens referim a la confidencialitat interna, és a dir, preservar la possibilitat que les persones participants d'un estudi sobre una situació comuna puguin identificar-se l'una a l'altre en la difusió dels resultats d'aquell estudi, sigui en un article científic o en qualsevol altre mitjà. Part de la nostra tesi es desenvolupa investigant a persones donants i receptores que passen juntes per un mateix procés de trasplantament. En la **Taula 4** detallem els aspectes que hem seguit per garantir la confidencialitat interna segons els criteris que expliciten Ummel i Archille (2016b).

Taula 4: Aspectes ètics i metodològics per garantir la confidencialitat interna de la investigació en díades.

Etapes del procés de recerca	Accions portades a terme
Reclutament	Realització de trucades independents a D i R per explicar el projecte i per valorar l'interès per participar o no en l'estudi.
Consentiment per participar	Emplenament del CI per separat. Informar que s'utilitzaran cites literals per la difusió dels resultats on un mateix es pot reconèixer però l'altre no.
Recopilació de dades	Entrevistes realitzades per la mateixa investigadora. Assegurar que l'altre membre de la díada no tindrà accés a la informació. L'altre persona podria saber si ja havia estat entrevistada o no.
Validació de les dades	Retorn de l'àudio o la transcripció de l'entrevista als professionals de nefrologia via electrònica. En les díades es va preguntar a cada membre si volien el retorn de les entrevistes.
Anàlisi de dades	Realització de l'anàlisi de cada entrevista per separat.
Difusió de resultats	Difusió de cites textuals que garanteixin la confidencialitat interna, encara que comporti renunciar a alguna cita textual clau.

Nota: D: Persona donant / R: Persona receptora / CI: Consentiment Informat. Elaboració pròpia segons "How not to let secrets out when conducting qualitative research with dyads". Ummel i Archille (2016b).

3.3 ITINERARI DE LA RECERCA

En aquest apartat volem assenyalar, a través de l'itinerari que ha seguit la investigadora, alguns aspectes rellevants que ens ajuden a entendre i a donar sentit al procés de recerca que ha seguit aquesta tesi. Volem explicitar la lògica de la tesi que comprèn 4 fases i també explicar algunes de les decisions metodològiques que hem pres durant el transcurs de la investigació que fa visible el què hi ha més enllà de les publicacions dels resultats d'una tesi per compendi d'articles.

El per què de les quatre fases:

Aquesta recerca s'ha anat dibuixant a mesura que la investigadora s'ha aproximat al fenomen d'estudi i ha combinant, al mateix temps, l'obtenció de dades i l'anàlisi de les mateixes. És a dir, el projecte de tesi s'ha construït sobre les troballes, la reflexió i les noves qüestions que emergien en el procés de recerca. Tant bon punt va finalitzar la revisió sistemàtica (fase 1), es van generar noves preguntes que van servir de motor per les següents fases (segona i tercera).

Per començar, dels 29 estudis inclosos en la revisió, tan sols dos, estudiaven a persones receptores i cinc a díades donant-receptor. Aquest fet, va motivar l'interès per abordar les experiències de les persones receptores (fase 2), especialment respecte al significat del seu procés de malaltia-atenció, tema no explorat en la revisió.

Un altre aspecte que ens va cridar l'atenció va ser que els estudis de la revisió sistemàtica no aportaven resultats separats per sexe i/o per gènere. Donat que les dades a nivell global i de forma generalitzada mostren que hi ha diferències de gènere i sexe en la donació de ronyó, vam considerar que incorporar la dimensió de gènere com a unitat d'anàlisi era imprescindible (fase 3).

La majoria dels estudis analitzaven parcialment el procés de trasplantament renal, és a dir, es centraven o en el període previ o en el període posterior del TR. Tanmateix, en la majoria dels casos ho feien de forma retrospectiva. Per tant, vam decidir seguir a díades (infra representades en l'estudi de revisió) de forma simultània, a mesura que anaven progressant en el procés de TRV (així exploràvem les 3 etapes) en el nostre context proper (cap dels estudis succeïa a territori nacional).

La quarta fase va sorgir dels descobriments de la tercera sobre com influeix el gènere en les dones donants. Davant els resultats d'aquest vam sentir la inquietud per explorar com es veuen i es tracten les diferències de sexe i gènere des de la consulta de nefrologia. Així, es van incloure com a participants, a les professionals de nefrologia amb més expertesa en TRV a Catalunya.

Val a dir que la perspectiva qualitativa hermenèutica que ha adoptat aquesta tesi ha fet possible la flexibilitat en les decisions metodològiques.

Posicionament previ a l'entrada al camp:

Un cop decidit que estudiaríem a díades, la investigadora va passar per un procés de reflexió interna sobre la posició d'aquesta en el camp i el rol que hi desenvoluparia. Entre d'altres, existia el temor/inquietud de si el doble rol professional i investigadora podria condicionar les narratives de les persones donants i receptores (i també la de les professionals). Vam considerar que l'espai físic on es realitzaria l'entrevista havia de ser el més còmode per no influir en l'entrevista i que es desenvolupés amb la màxima llibertat. La decisió de realitzar les entrevistes a persones donants i receptores als seus domicilis, permetria no realçar el seu rol professional i més el d'investigadora. Per altre banda, el fet de ser infermera de nefrologia va facilitar enormement l'accés a les professionals de nefrologia entrevistades.

Al mateix temps, hi va haver un treball d'introspecció sobre conceptes adquirits per la investigadora, com ara la comunicació clínica, la presa de decisions, etc. que van anar sorgint en el camp i que la investigadora feia explícits. El procés de reflexibilitat ha estat present en tota la tesi, parant atenció i reflexionant sobre com la subjectivitat pot influir en la investigació, i a la vegada, com aquesta subjectivitat podia ser aprofitada i ajudar a comprendre els fenomen d'estudi.

Entrada en el camp:

Abans d'entrar al camp, es va realitzar un treball exploratori a través de la literatura i amb converses amb companys i companyes de professió i sobretot amb quatre persones donants i receptores que ja havien passat pel procés de trasplantament renal de viu. Aquest període va permetre explorar el tema i definir dimensions.

Un cop presa la decisió d'estudiar a díades, l'accés al camp va ser fàcil per la condició de professional de la investigadora principal. Amb ajuda de membres del seu equip de nefrologia, que van actuar de "porters" (en el sentit de facilitar contactes de professionals expertes en TRV), el camp va esdevenir accessible. Després d'un primer contacte amb les UTR vam copsar la predisposició de les persones contactades i l'interès amb el tema de recerca. Per la segona fase del treball de camp, el rol professional de la investigadora va facilitar molt l'accés. Val a dir, que aquesta fase va transcórrer majoritàriament en temps de Covid-19 i la disposició de les professionals de nefrologia va ser admirable.

Decisions metodològiques:

Ja hem vist que és a partir de les troballes en la revisió sistemàtica i en el treball de camp es van re formular les qüestions de la recerca i refinar l'objecte d'estudi. La flexibilitat de la metodologia utilitzada, va facilitar el prendre una sèrie de decisions de camp un cop iniciada la investigació, com per exemple, decisions sobre el guió de l'entrevista, l'estratègia d'interlocució (presencial a virtual), l'anàlisi de dades (substitució de l'anàlisi a través de les transcripcions a l'àudio directament), entre d'altres. Els criteris d'inclusió de les persones participants també es van anar definint. Tant és així, que a l'inici de la recerca no s'havia acotat el sexe femení com a criteri per participar com a donant. Més tard, a la segona fase, el mostreig flexible ens va permetre ampliar la selecció de les participants a la totalitat de les UTR de Catalunya. Aquesta decisió va ser presa amb la intenció de recollir les percepcions de totes les UTR i minimitzar el possible biaix que hi pot haver només analitzant perspectives dels equips assistencials de pocs centres trasplantadors.

Volem destacar doncs, que la tesi que presentem, va evolucionar des de les preguntes inicials de recerca a través d'aquest itinerari de recerca particular.

La Covid-19 i la tesi:

L'epidèmia de la Covid-19 va aparèixer en el moment en què la primera fase de treball de camp estava molt avançada i no va afectar en la selecció de les díades, tal com hem explicat més amunt. Tanmateix, va suposar una parada dràstica de la dedicació a la tesi de la investigadora principal, ja que, durant tres mesos l'activitat assistencial va ser la l'activitat exclusiva per part d'ella. Per tant, les tasques que en aquell moment estava portant a terme (anàlisi de dades de díades i inici de camp amb les professionals de nefrologia) es van aturar per reprendre's més endavant. Aquest retorn a la recerca va suposar noves maneres d'aproximar-nos als subjectes d'estudi, va aparèixer la virtualitat en l'obtenció de dades. Amb aquest canvi, l'observació qualitativa va quedar reduïda, tot i això, ens va donar informació subtil que vam utilitzar en l'anàlisi de les dades amb professionals de nefrologia.

RESULTATS

4.1 ARTICLE 1: The experience of donating and receiving a kidney: A systematic review of qualitative studies

REVIEW ARTICLE

THE EXPERIENCE OF DONATING AND RECEIVING A KIDNEY: A SYSTEMATIC REVIEW OF QUALITATIVE STUDIES

Laura Rota-Musoll[1,5], *Mireia Subirana-Casacuberta*[2,5], *Ester Oriol-Vila*[3], *Mercè Homs-Del Valle*[3], *Esmeralda Molina-Robles*[3,5], *Serena Brigidi*[4,5]
[1]*Consorci Hospitalari de Vic, Nephrology, Vic, Barcelona, Spain*
[2]*Department of Nursing Management, Consorci Hospitalari de Vic, Vic, Catalunya, Spain*
[3]*Department of Nephrology, Consorci Hospitalari de Vic, Vic, Catalunya, Spain*
[4]*Faculty of Health Science and Welfare, Universitat de Vic—Universitat Central de Catalunya, Vic, Catalunya, Spain*
[5]*Research group on Methodology, Methods, Models and Outcomes of Health and Social Sciences (M3O), Faculty of Health Science and Welfare, Centre for Health and Social Care Research (CESS), University of Vic-Central University of Catalonia (UVIC-UCC), Vic, Spain*

Rota-Musoll L., Subirana-Casacuberta M., Oriol-Vila E., Homs-Del Valle M., Molina-Robles E, Brigidi S. (2019). The experience of donating and receiving a kidney: A systematic review of qualitative studies. *Journal of Renal Care*. 1–21. https://doi.org/10.1111/jorc.12309

SUMMARY

Background: The experiences described by people who have undergone kidney transplant are complex. Understanding how donors and recipients experience kidney transplantation can help us to design strategies that provide a more person-centred health care.

Objectives: To review articles that report the experiences of donors and recipients in the living-donor kidney transplantation process.

Method: A systematic review of qualitative studies was carried out. PubMed, Scopus, Web of Science, CINAHL and PsycINFO databases were used to search for articles published in English, French and Spanish between 2005 and 2018.

Results: Twenty-nine articles were included in this review. For recipients, receiving a kidney is a positive experience (positive feelings and significant experience) that also involves certain difficulties and stressors (making a difficult decision, fears and worries). The experience of the donors is positive as they are motivated to improve the life of the recipient. They are committed to donating and use coping strategies as well as experiencing personal growth. On the contrary, being a donor involves certain difficulties and stressors (personal investment, mental, physical and economic impact and overcoming opposition) and a perception of deficiency in the health system (lack of information and attentiveness).

Conclusion: Donating and receiving a kidney is a positive experience that involves certain difficulties and a variety of stressors for both the donors and recipients. Moreover, the donors note deficiencies in the health system.

KEY WORDS Kidney recipient • Transplantation • Lived experience • Living donor • Systematic review •

BIODATA

Laura Rota is a nurse at the Department of Nephrology, University Hospital of Vic (http://www.chv.cat/serveis/nefrologia/), Spain.

CORRESPONDENCE
Subirana-Casacuberta Mireia,
Department of Nursing Management,
University Hospital of Vic,
Barcelona, Spain.
Tel: +34 937027706;
Email: msubirana@chv.cat

© 2019 European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

INTRODUCTION

Living-donor kidney transplantation is the best treatment option for patients with end-stage renal disease. Data show that survival of both the patient and the graft of the living donor is higher when compared with the kidney transplant from a deceased donor (Collaborative Transplant Study 2019). Moreover, living donation helps palliate the problem of scarcity of organs that exists in many countries (Matas & Delmonico 2012). Nearly, 40.2% of kidney transplantations carried out globally are from living donors (WHO 2016).

There are a number of benefits associated with transplantation for donors and recipients, such as quality of life, satisfaction and well-being (Clemens *et al.* 2006; Landreneau *et al.* 2010; WHO 2016; Klop *et al.* 2018), but at the same time arise economic and psychosocial problems, problems of medical monitoring, feelings of indebtedness and family conflict (Waterman *et al.* 2006; Jacobs *et al.* 2015; Ralph *et al.* 2017; De Pascuale *et al.* 2018; Kisch *et al.* 2018; Ruck *et al.* 2018).

The experience of donation has been of great interest to qualitative research, and there have been several reviews of the motivations of donors, their expectations and the consequences of donating (Clarke *et al.* 2006; Tong *et al.* 2012a; Kisch *et al.* 2018). However, the experience of the recipient in living-donor kidney transplantation has received less attention in the literature. In one qualitative meta summary (Ummel *et al.* 2011), only one study that reported on the experiences of the recipients was found. In the review led by Hanson *et al.* (2015) on the decision of recipients to undergo living donor transplantation, there is a greater presence of the experience of renal patients; and in the review carried out by the team of Ralph *et al.* (2017), the relationship between the donor and recipient in the context of kidney donation is addressed.

The aim of this systematic review is to update the evidence of qualitative studies that report the experiences of both donors and recipients of kidneys in order to gain greater understanding of the significance of transplantation and to understand what the process of donating and receiving a kidney involves.

Qualitative research can provide valuable information on the impact of the illness in the individual's life and their lived experience. Robust qualitative publications can help professionals and policymakers to make progress and improve the treatment and results of transplantation (Tong *et al.* 2013).

METHOD

To answer the research question ("How are the experiences of donors and recipients in the living-donor kidney transplantation process?"), a systematic review (SR) was undertaken applying PRISMA statement (Moher *et al.* 2015). PICo framework was used to guide the review focus (Munn *et al.* 2018):

- Population: Donors and recipients of the kidney.
- Phenomenology of Interest: Experiences of undergoing kidney transplantation.
- Context: Not commercial renal transplantation.

INCLUSION CRITERIA

Studies that included donors and/or kidney recipients over 18 years old and that focused on the experience of the living-donor kidney transplantation before, during and after the transplant. Only primary studies that used qualitative methods were included. The use of interviews, focus groups and observations to gather data was taken into consideration. Studies on deceased-donor kidney transplantation and those where the kidney transplant was carried out for financial/commercial gain were excluded.

SEARCH STRATEGY

A full search strategy combining different key terms (see Table 1) was conducted to find the primary studies published on the topic of interest. Five electronic databases were used: PubMed, Scopus, Web of Science, CINAHL and PsycINFO. The search was limited to studies in English, French and Spanish published between 1 January 2005 and 31 December 2018. This period was chosen because in 2005 there was a reduction in living donor transplants after years of continuous increase, surpassing deceased-donor transplants since 2000 (OPTN 2007; Wolfe *et al.* 2009). There are some countries that in response to this situation activate plans to encourage even more living donations.

• Kidney transplantation/kidney transplant/renal transplantation/live kidney transplantation/live kidney transplant
• Kidney receptor/kidney recipient/living kidney donor/live donor/living donor
• Illness experience/illness perception/lived experience/narration

Table 1: Search terms.

© 2019 European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

INCLUSION AND ASSESSMENT PROCESS

The review process is illustrated in Figure 1. Once the database search had been completed and the duplicates removed, the studies by title and/or abstract were selected based on the inclusion criteria. The PDFs of the selected studies were retrieved, and three authors analysed both the complete text and the methodological quality independently.

To assess the quality of the evidence, the Critical Appraisal Skills Programme (CASP) (Taylor *et al.* 2000; Singh 2013) was used. This tool is accessible at: https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/. CASP qualitative checklist consists of 10 questions with three possible answers: Yes, No and Can't Tell. We gave 1 point to the Yes answers and 0 to the No and Can't Tell answers. The studies that score more than seven points were included. Two authors (LR and EO) reviewed each selected study independently, and if there was lack of agreement it was settled through discussion with a third reviewer (EM). As a result of the assessment process, seven studies were deemed to be of low quality and were excluded from the review (see Supplementary Table S1).

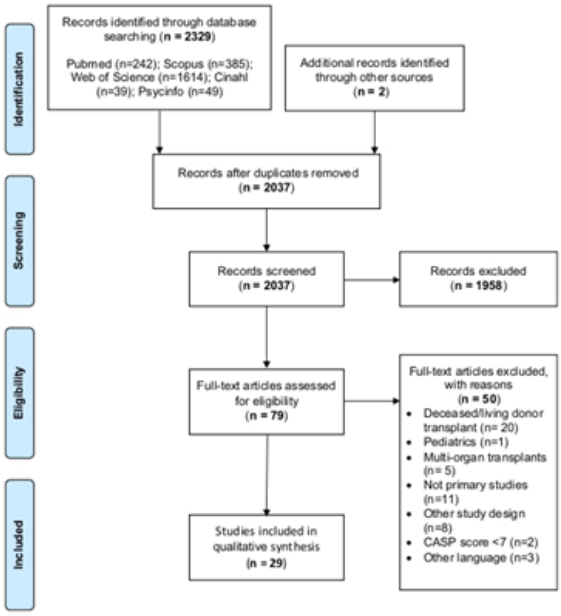


Figure 1: PRISMA flow diagram, Moher et al. *(2009).*

DATA EXTRACTION AND SYNTHESIS

Data from the studies that fulfilled the criteria were extracted using the data extraction table (Table 2). Two authors extracted the data independently and subsequently shared it with the group of reviewers. For data synthesis process we followed the guidelines for systematic reviews of qualitative evidence of the Joanna Briggs Institute (2017). The qualitative data of each study was identified in the form of findings from the repeated reading of the text. Each finding was categorised and arranged into subthemes and then into themes based on the similarity of meaning (see Supplementary Table S2). One author did the initial coding (LR); and the categorising into subthemes and themes was carried out in consensus with the other reviewers (EO and MH).

RESULTS

RESULTS OF THE SEARCH

The results of the search (Figure 1) identified 2,331 study records. A large number of articles were excluded (n = 1,958). Among the 79 studies selected for full-text appraisal, 50 studies were excluded. Of these, 20 were studies of deceased-donor kidney transplants (KT) or failed to differentiate the results of living and deceased donations; 1 was in the field of paediatrics; 5 involved multi-organ transplants; 11 were not primary studies; 8 used a method that was not qualitative; 2 had a CASP score under seven; and 3 were published in a language other than English, French or Spanish.

CHARACTERISTICS OF THE INCLUDED STUDIES

The studies included in the review use qualitative methods. In Table 3 we identify the research design of each study as stated by the actual authors. Nine different countries were represented in the included studies, and the total number of participants was 580, 477 of whom were donors and 103 recipients. Twenty-two studies used a sample of donors alone, two studies of just recipients and in five studies the participants were couples of donors and recipients. The studies explore the lived experiences of the donors and recipients in the assessment and pre-transplantation phase, the immediate post-operative phase, and in the short- and long-term after the transplant (see Supplementary Table S3).

RESULTS

Table 3 provides a summary of the results for each study. Since most of the studies analysed the experiences of the donors (D) and recipients (R) separately, we present their results

© 2019 European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

• Title	• Source	• Data Collection
• Authors	• Purpose	• Outcomes
• Date of publication	• Study design	• Conclusions
• Country	• Sample	• Limitations

Table 2: Data extraction.

accordingly. Following Joanna Briggs Institute guidelines (2017), we classified studies findings on donors into 11 categories that were synthesised into three themes, and the studies on recipients into four categories that were synthesised into two themes (see Supplementary Table S2). The first two themes that emerged as experiences of the kidney transplant of both donors and recipients are the same, but they are related to different characteristics that we will now discuss. The third theme is exclusive to donors.

RESULTS OF THE STUDIES IN DONORS

The experience of kidney donors is shown to be a positive one, both before and after the donation, although it involves certain difficulties and stressors and a perception of deficiency in the health system.

THEME DI: DONATION AS A POSITIVE EXPERIENCE

D1.1. MOTIVATION TO IMPROVE THE LIFE OF THE RECIPIENT

Most of the studies on donors show that they donate their kidney to improve the life of the recipients. Their concern for the health of the recipient and their desire to improve their quality of life, alleviate complications and even delay death are key reasons that drive them to be donors (Andersen *et al.* 2005; McGrath *et al.* 2012; Farahani *et al.* 2016; Ummel & Achille 2016; Meyer *et al.* 2017). Most of the donors featured in the studies are family members that have witnessed the recipient's diminishing quality of life. Some have seen them go through dialysis and wish to mitigate the impact of their illness and see the need for transplantation (Brown *et al.* 2008; Adams-Leander 2011). Altruistic, or non-directed, kidney donors, like related or non-related donors (Bertelsen *et al.* 2015), wish to offer greater life chances and help others (Tong *et al.* 2012b; Challenor & Watts 2014).

Some donors explain that they have seen the life of the recipient improve after the kidney transplant (Andersen *et al.* 2007; Gill & Lowes 2008; Williams *et al.* 2009).

D1.2. DONATE WITH CONVICTION

The decision to donate a kidney is made by the donors themselves; it is they who offer to donate with conviction and resolve. The decision-making process tends to be easy and spontaneous (Andersen *et al.* 2005; McGrath *et al.* 2012). Confidence of the donors in their own health is important when it comes to deciding to donate (Manera *et al.* 2017). There is not a desire to keep the body intact so the preservation of the integrity of the body does not influence the donor's decision. After the donation, the donors do not experience grief for the donated organ (Andersen *et al.* 2005; Williams *et al.* 2009; Ummel & Achille 2016). The donors do not expect to receive anything in return from the recipient and do not consider their donation to be a heroic or an extraordinary act (Gill & Lowes 2008; McGrath *et al.* 2012; Davis *et al.* 2017). The decision to donate to people one knows is coherent and is well-integrated within the family system (Ummel & Achille 2016).

D1.3. COPING STRATEGIES

The practical and mental preparations help to cope with the donation. During the assessment period there is the hope to be accepted as a donor (Agerskov *et al.* 2015, 2018). Confidence in the transplant success rate, in the health system and health professionals helps to cope with the donation. The donors state that not thinking about the risks of the donation to themselves or the possible rejection of the organ in the recipient helps them during the transplant process (Hanson *et al.* 2017). The donors are more concerned about the health of the recipient than their own health (Adams-Leander 2011), even the non-directed donors (Tong *et al.* 2012b).

Searching for information, comparing previous surgical experiences and organising the family and working life of the donors before the surgical intervention helps them to cope with less stress. Support from the family (Manera *et al.* 2017) and health professionals (Agerskov *et al.* 2016; Hanson *et al.* 2017), as well as religious and spiritual beliefs are important to help cope with the fears of donating (Maghen *et al.* 2018).

D1.4. PERSONAL GROWTH

The experience of donating a kidney provides personal benefits. Feelings of joy and pride feed a feeling of self-realisation and self-esteem. In the immediate post-operative phase, the donor already feels personal satisfaction (Gill & Lowes 2008; Gill 2012; Bertelsen *et al.* 2015), which lasts over time (Andersen *et al.* 2007). This leads them to say that they would donate again (Williams *et al.*

© 2019 European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

Author(s), year, country	Objective	Study design	Sample	Key results
Adams-Leander (2011) USA	To provide a general picture of the experience of African-American living kidney donors	Qualitative, Phenomenology, Interview	8 Living kidney donors	The donors received support from the family and religious community They are afraid for the health of the recipient and see the need for transplant There are economic costs for the donor and an investment of time The donors trusted the health professionals but lacked sufficient information Feelings of pride in being able to donate Depression in the recovery period as they are unable to do the same activities as before Not afraid about their own long-term health
Agerskov *et al.* (2015) Denmark	To explore the living kidney donors' experiences during the donor assessment process	Qualitative, Phenomenology, Observation and semi-structured interview	16 Potential living kidney donors	During the assessment process the donors are hopeful about being accepted They feel more worried about the health of the recipient than about their own health Communication and dialogue with the health professionals gives the donor a positive feeling and one of control and not confusion and frustration
Agerskov *et al.* (2016) Denmark	To investigate the donors' experiences of donation and their recovery period, in the first three months after donation	Qualitative, Phenomenology, Open interview	8 Living kidney donors	The donors prepare for the donation practically and mentally They experience unexpected post-operative problems (nausea, pain) The donors state that the information, support and care of the health professionals is important The donors experience a feeling of union and protection towards the recipient Support from the family during recovery is important, but it can also occasionally be a burden After the donation there is a feeling of joy for the recipient. Donors have never regretted the decision to donate, but they have "had doubts about their kidney function"
Agerskov *et al.* (2018) Denmark	To investigate the experiences and considerations on becoming, and during the process of being, a living kidney donor	Qualitative, Phenomenology, Interviews and Participant observation	19 Potential living kidney donors	The potential donors are driven to donate so as to help the recipient, and they express some concern about their own health The potential donors hope to be accepted and show frustration when they are rejected The donors talk of positive changes in their lives after the donation Fear and uncertainty arise when there are complications after the donation The donors showed confidence in their decision and did not regret the donation after the transplantation They consider dialogue and support from the health professionals essential
Andersen *et al.* (2005), Norway	To explore the physical and psychosocial issues related to the experiences of living	Qualitative, Phenomenology, In-depth interviews	12 Living kidney donors	The decision to donate is spontaneous, with no doubts and to improve the health of another person They use coping strategies to deal with the new, unknown situation

(Continues)

© 2019 European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

TABLE 3 (Continued)

Author(s), year, country	Objective	Study design	Sample	Key results
	kidney donors one week after open donor nephrectomy			The surgical intervention is painful and the post-operative phase is unpleasant The donor–recipient relationship is strengthened The donor is concerned about the recovery of the recipient and not so much for his/her own health after the operation The donation is a significant act for the donor
Andersen *et al.* (2007), Norway	To explore the experiences regarding physical and psychosocial health during the first year after donor surgery	Qualitative, Phenomenology, Semi-structured interview and In-depth interview	12 Living kidney donors	One year later the donor experiences pride, a rise in self-esteem, personal growth and recognition from the family The relationship with the recipient remains warm and close Exhaustion and lack of energy was longer than expected. Mild depression Unsatisfied expectations with respect to the medical follow-up. Mental stress of returning to the role they had before donation Negative feelings after failure of the transplant
Bertelsen *et al.* (2015) Denmark	To explore how the recipients and living donors experienced the first three post-operative days after kidney transplantation	Qualitative, Phenomenological-hermeneutic, Semi-structured interview	14 Living kidney donors and 14 recipients	Giving and receiving a kidney is a significant experience for donors and recipients. Donors experience satisfaction for helping a relative. For the recipients, receiving a kidney is a huge gift The donors and recipients experienced post-operative discomfort The participants were happy to be in hospital together (calm, ease in recovery) The donors did not express concern for their own health, but did for the post-operative recovery of the recipient and the possible failure of the transplant The donors and the recipients have different post-operative needs
Brown *et al.* (2008), Canada	To explore living kidney donors' perceived experiences with the health care system from the period prior to being tested as a potential donor, through to post-donation discharge and follow-up	Qualitative, Phenomenology, Semi-structured interview	12 Living kidney donors	They decided to donate in order to mitigate the impact of the disease; they witnessed the haemodialyses treatment of the recipients They have no doubts about donating The donors are well-informed before the donation The donors had to tolerate changes in visits or the operation of the health system The donors valued being close to the recipients in the post-operative phase They showed trust in the health professionals They felt cared for and supported during the assessment period and the operative phase
Challenor & Watts (2014), England	To explore how prospective altruistic kidney donors construct their decision to donate	Qualitative, In-depth interview	6 Altruistic kidney donors	Three themes emerged with respect to the decision to donate: (a) Oriented towards others (help others); (b) Rational and risk-related (donation as a safe procedure); and (c) Self-oriented (donation as a source of emotional gain and increase in self-esteem) The donors experienced opposition to their decision to donate altruistically from family members and friends The donors did not need or wish to maintain their body intact
Clarke *et al.* (2014) England	To understand the motivations of UK donors and their	Qualitative, Grounded Theory, Interview	14 UK donors (unspecified	The altruistic donors' experience of donation is satisfactory and does not involve lasting psychosocial concerns Fear of disapproval by the family or other people in the community

(Continues)

© 2019 European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

TABLE 3 (Continued)

Author(s), year, country	Objective	Study design	Sample	Key results
	experience during the donation process		kidney donation)	The recipient's recognition strengthens positive feelings without breaking the anonymity Altruistic donors experience a feeling of personal well-being after the donation
Cuesta-Briand *et al.* (2015) Australia	To explore the experiences of potential living kidney donors before the transplantation	Qualitative, Phenomenology, In-depth interview	19 Living kidney donors	There are direct and indirect costs associated with the assessment to be a donor The assessment process lacks flexibility to adapt to personal and work circumstances Unrealistic expectations about the side effects of the operation and recovery time Concern about the financial impact after the donation
Davis *et al.* (2017) USA	To identify barriers and coping mechanisms that black live kidney donors and recipients experienced while receiving or donating a kidney	Qualitative, Semi-structured interview	14 Recipients and 6 living kidney donors	The recipients denied or minimised the severity of their illness and this delayed or impeded the search for a donor Family and faith were sources of support for the recipients The donors experienced others' opposition and the recipients' resistance as obstacles to the donation Donating a kidney to their recipient is seen as normal by the donors and not as something extraordinary The donors received information and support from the health professionals
Farahani *et al.* (2016), Iran	To explore factors affecting Iranian family donors' motivation for kidney donation	Qualitative, Descriptive, Semi-structured interview	14 Living kidney donors	The motives of the living donors are: (a) Feelings of love and responsibility (close relationship with the recipient and fear for his/her health); (b) Spiritual motives (personal spiritual satisfaction); and c) Better benefits for the recipient and not harmful for the donor
Farahani *et al.* (2016b), Iran	To explore the outcomes of kidney donation in living-related donors in Iran	Qualitative, Descriptive, Semi-structured interview	16 Living kidney donors	The donation provides results: (1) Individual (new life opportunities, personal satisfaction and spiritual opportunities); and (2) Family (strengthening of family bonds and gratitude and respect of the family towards the donor)
Ghahramani *et al.* (2014), USA	To explore different perceptions of rural and urban patients with chronic kidney disease (CKD) about kidney transplantation	Qualitative, Focus group	23 Patients with chronic kidney disease	Both rural and urban patients recognised "independence" as a major advantage of transplantation. For the urban group, the freedom to travel and increased life expectancy were also major advantages The two groups identified the tedious pre-transplant testing and work expenses as an obstacle to the transplantation For the rural group, the distance to the transplant centre made the transplant assessment difficult The two groups expressed feelings of gratitude towards the donor. In the rural group there was also concern for the donor The urban group preferred an anonymous donor due to unease about "a sense of life-long indebtedness"
Gill & Lowes (2008), England	To gain a theoretical understanding of the live transplantation	Qualitative, Phenomenology,	11 Donor–recipient dyads	Regarding donors' experiences:

(Continues)

© 2019 European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

TABLE 3 (Continued)

Author(s), year, country	Objective	Study design	Sample	Key results
	experience from the perspectives of donors and recipients	Semi-structured interview		They offer to donate to improve the well-being of the recipient. Making the decision is easy and is taken confidently They had some post-operative discomfort (nausea and pain) They are glad to see the benefits for the recipient and experience personal satisfaction Donors tended to downplay their actions and do not want anything in return Regarding the recipients' experiences: They do not accept the offer of the kidney straight away out of concern for the donor's health The transplantation has a positive impact (returning to work, going on a holiday, etc.) They are very grateful towards the donor The donor–recipient relationship is the same after the transplantation, perhaps even better
Gill (2012), England	To explore donor and recipient experiences of stressors and coping mechanisms associated with live-related renal transplantation.	Qualitative, Phenomenology, Semi-structured interview	11 Donor–recipient dyads	The decision to donate is voluntary, fast and simple for the donors, and difficult to accept for the recipients For the participants the transplant represented hope and optimism, but there were also worries about the surgery and post-operative pain The biggest stressors for the recipients were concern for the donor and fear of organ rejection Support between donor and recipient and being positive and resolute were used as coping mechanisms The donors felt they were poorly attended to in the follow-up after the donation
Halverson *et al.* (2018), USA	To examine the attitudes to living donation from donors who themselves subsequently developed end-stage renal disease (ESRD)	Qualitative, Semi-structured interview	20 Living kidney donors (those who had developed CKD and had no medical insurance)	The donors that later developed ESRD described their decision to donate as an obvious and natural one within the family system and without having received any pressure from the recipient or the rest of the family The donors that developed ESRD would donate again, but they refuse to receive a kidney from a relative in order not to expose them to the same risks they went through
Hanson *et al.* (2017), Australia and Canada	To describe donors' experiences of the evaluation process	Qualitative, Grounded theory, Focus group	123 Living kidney donors	For the donors, the health of the recipient was primary Trust in the donor's own health and in the health system They minimise the risks to their own health Overcoming the resistance of the recipients, family and religious community was difficult for the donors Support from the family and health professionals was seen as very important in the assessment process They were afraid of the operation and tried not to think about organ rejection They stated that the information from the doctors was not very clear Financial cost: transport, accommodation, loss of income Interference in their daily life in order to do the tests

(Continues)

© 2019 European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

TABLE 3 (Continued)

Author(s), year, country	Objective	Study design	Sample	Key results
Maghen *et al.* (2018), USA	To describe the spirituality and religiosity of non-directed donors (NDDs) and its influence on their motivations to donate and the overall donation experiences	Qualitative, Grounded theory, In-depth interview	30 Altruistic kidney donors, (the results are on 16)	For NDDs, spirituality and religiosity served as a support mechanism: **a)** To motivate the donation: having received a religious education it contributed to their wish to donate. Donating was seen as a religious opportunity (to be chosen or obtain a spiritual prize) **b)** During the donation process: help cope with their fears and the risks of donating **c)** To improve their experiences after the donation: grateful for having been able to donate and help somebody
Manera *et al.* (2017), Australia and Canada	To describe the experiences and expectations of living kidney donors regarding follow-up and self-care after donation	Qualitative, Focus group	123 Living kidney donors	Four themes emerged: Lacking identification as a patient: The donors had trust in their good health Empowerment for health: They became aware of healthy habits and needed health education Safety net and reassurance: They were grateful for the psychosocial support network after the donation Neglect and inattention of care: The donors with post-operative complications felt poorly attended to; caring for the recipient at home was a great challenge; they received no help to cope with the economic costs of the donation
McGrath *et al.* (2012), Australia	To explore the experience with decision-making to be a live donor for renal transplant	Qualitative, Open interview	19 Living kidney donors	The decision to become kidney donors was positive, easy and fast They offered to be donors themselves Motivated to improve the quality of life of the recipient and to avoid complications, suffering and possible death They do not consider donating a heroic act
McGrath & Holewa (2012), Australia	To understand the financial impact of live kidney donation on the donor	Qualitative, Semi-structured interview	20 Potential living kidney donors	Financial difficulties were detected: **(1)** Economic cost of doing some of the tests, travelling costs **(2)** Regarding work: Loss of income during surgery and recovery or lack of sick leave The financial impact of donating a kidney is greater for those who live outside the metropolitan area
Meyer *et al.* (2017), Norway	To provide insight into donors' subjective meanings and interpretation of their experiences ~10 years after donation.	Qualitative, In-depth interview	16 Living kidney donors	There are fluctuating experiences during the donation: **(1)** The recipient outcome justified long-term experiences **(2)** Family dynamics - tension still under the surface **(3)** Ambivalence - health versus the need for regular follow-up **(4)** Life must go on
Pronk *et al.* (2018), Netherlands	To investigate why patients engaged in public solicitation (PS) and what they experienced during PS	Qualitative, Semi-structured interview	20 Recipients	Recipients ask for a kidney through PS for several reasons: To avoid endangering the health of somebody in their social-family network; ease of access to the network; and an urgent need to improve their health Experience during the PS: It gave them hope, they gained good support from people they knew and did not know, they experienced many emotions (disillusion, vulnerability, feeling obliged to return the gift), and they saw the donation process as slow and with little information

(Continues)

© 2019 European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

TABLE 3 (Continued)

Author(s), year, country	Objective	Study design	Sample	Key results
Shaw & Bell (2015), New Zealand	To document living kidney donors' views regarding recompense and payment for organ donation, based on their experience	Qualitative, Phenomenology, Semi-structured and In-depth interviews	25 Living kidney donors	The donation involved direct economic costs (travelling, accommodation, medication expenses) and indirect ones (loss of income and difficulty in paying for everyday expenses) The donors see the economic difficulties as obstacles to donating, and propose that the financial costs involved be reimbursed and paid for as a form of compensation The donors do not agree with the commercialisation of organs
Tong *et al.* (2012b), New Zealand	To elicit the motivations and experiences of non-directed living kidney donors	Qualitative, in-depth interview	18 Non-directed kidney donors	Six themes appear: 1) Motivated to provide life opportunities for the recipient 2) The decision was made individually and from a position of stability 3) They minimise the risks to their own health in favour of the well-being of the recipient 4) They respect the decision of the recipient with regard to anonymity and are grateful to establish communication and know the results on the health of the recipient 5) They felt informed and psych-ologically prepared for the donation 6) They obtain physical benefits, satisfaction, self-esteem and not regret
Ummel & Achille (2016), Canada	To examine the reciprocal influence between donors and recipients across the transplantation process	Qualitative, Phenomenology, In-depth interview	5 Donor–recipient dyads	Experience of the illness was more difficult for the recipients that did dialysis The donors offered the kidney and it was difficult for the recipients to accept it For the donors, pre-transplant screening created stress and investment of time Surgery was not unpleasant for the donors and the recipients focused on the positive feelings of having received an organ Donating is experienced as self-realisation and satisfaction at seeing the recipient's quality of life improve. The donated organ no longer belongs to them and they do not expect anything in return Donating within a genetic and emotional relationship is related to family obligations, and with altruism in casual relationships
Williams *et al.* (2009), Australia	To explore and describe the experiences of persons who had donated a kidney within Western Australia	Qualitative, Grounded theory, In-depth interview	18 Living kidney donors	The donors experienced 2 types of reaction after the donation: Physical reactions: post-operative physical discomfort, slower than expected recovery, no grief for the donated organ Psychological reactions: Positive (donating is positive, satisfaction at seeing the health of the recipient improve) and negative (feelings of sadness in the post-operative phase, concern for the health of the recipient and fear of organ rejection)

Table 3: Summary of the included studies.

© 2019 European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

2009), even those donors who in the long-term have developed chronic kidney disease (Halverson *et al.* 2018). The positive feelings are reinforced by the gratitude of the recipient and the recognition of family and friends (Farahani *et al.* 2016b).

Another personal benefit is seen in the feelings of union that donors experience with the recipient (Agerskov *et al.* 2016) and with the family (Farahani *et al.* 2016b). The assessment period can create a stronger bond between the donor and recipient (Agerskov *et al.* 2018), and there are studies on the post-operative phase that show that the relationship remains close and does not change (Andersen *et al.* 2007), while other studies highlight that it improves (Andersen *et al.* 2005).

Non-directed kidney donors also experience feelings of satisfaction and greater self-esteem after the donation (Tong *et al.* 2012b; Challenor & Watts 2014).

THEME D2: DIFFICULTIES AND STRESSORS OF THE DONOR

D2.1. PERSONAL INVESTMENT

In the reviewed studies, we found that the donation process involved a personal investment. Interruption of the donor's daily life to go through the tests (Hanson *et al.* 2017) and to recover requires time and personal effort (Adams-Leander 2011). Occasionally, it is seen as a long and fairly inflexible process that fails to adapt to the active life of the donors (Cuesta-Briand *et al.* 2015)

D2.2. ECONOMIC IMPACT

The donation process entails direct and indirect economic difficulties. The costs of travelling, parking and accommodation when going through the tests are difficulties that most donors mention (Hanson *et al.* 2017; Manera *et al.* 2017), especially those that live in non-metropolitan areas (McGrath & Holewa 2012). There are also costs related to work, such as lost wages and loss of income during the assessment phase and post-operative recovery that makes it difficult to cover the personal and family expenses (Cuesta-Briand *et al.* 2015). Some donors say that economic difficulties can act as an impediment to donating (Shaw & Bell 2015).

D2.3. PHYSICAL IMPACT

The post-operative phase in donors entails physical discomfort like pain and nausea (Andersen *et al.* 2005; Gill & Lowes 2008) that in some cases are expected (Bertelsen *et al.* 2015) and in others are not (Agerskov *et al.* 2016). There is evidence that before the transplant some donors show unrealistic expectations about their physical recovery (Williams *et al.* 2009; Cuesta-Briand *et al.* 2015). Physical effects like feeling tired and lacking energy are common up to several months after the operation or up to a year (Gill & Lowes 2008).

D2.4. MENTAL IMPACT

During the whole donation process a number of concerns and fears appear. During the waiting period of the assessment process there is concern to be chosen and about failing as a donor (Hanson *et al.* 2017). In fact, when the possible donor is rejected, feelings of disappointment and frustration arise (Agerskov *et al.* 2018). Fear of surgery is common in donors; some of them have never been through it (Andersen *et al.* 2005; Hanson *et al.* 2017). After the donation, there appear concerns about the recovery of the recipient and not so much about the health of the donor (Andersen *et al.* 2005), although in some studies donors show concern about their own health (Agerskov *et al.* 2016, 2018). Another frequent fear of donors is rejection of the transplanted organ (Williams *et al.* 2009; Bertelsen *et al.* 2015).

The mild depression that we find in the studies is related to exhaustion and lack of energy after the surgery and also the difficulty they have during the first few weeks of carrying out the normal tasks they did before the donation (Andersen *et al.* 2007; Adams-Leander 2011). One of the stressors for the donors after hospitalisation is the concern about family and work responsibilities. On many occasions, family functions like taking care of the children or being the carer of the recipient can impede the donor's recovery (Manera *et al.* 2017).

D2.5. OVERCOMING OPPOSITION

Sometimes it is difficult at first for donors to persuade the recipient to accept their kidney. When the donation occurs within the family, the donor sometimes meets resistance from the recipient until she/he accepts it (Davis *et al.* 2017).

Furthermore, there is also resistance from the community (Hanson *et al.* 2017). Non-directed donors often come up against opposition from family and friends, and this creates worry and fear of disapproval (Clarke *et al.* 2014), which can affect family relationships (Challenor & Watts 2014). Family tensions can also arise between members of the same family when it comes to deciding who the donor will be (Meyer *et al.* 2017).

© 2019 European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

THEME D3: DEFICIENCIES IN THE HEALTH SYSTEM

D3.1. LACK OF INFORMATION

During the donation process, a lack of information in different periods was mentioned. During the assessment, some donors reported incomplete information and lack of clarity by the health professionals (Adams-Leander 2011; Hanson *et al.* 2017). Lack of communication produces frustration and impotence (Agerskov *et al.* 2018). Information from health professionals when unexpected post-surgical problems arise is considered crucial in order to transmit confidence and calm to the donor (Agerskov *et al.* 2016).

D3.2. LACK OF ATTENTIVENESS

In some studies, it was found that post-donation medical follow-up was poorly protocolised and donor expectations were not met (Andersen *et al.* 2007; Gill 2012). In complicated post-operative cases, feelings of being poorly attended to and abandonment by the health system arose (Bertelsen *et al.* 2015; Manera *et al.* 2017). Other studies found that the medical follow-up was focused more on the renal parameters than on the overall well-being of the donor (Manera *et al.* 2017; Meyer *et al.* 2017).

RESULTS OF THE STUDIES IN RECIPIENTS

Two themes emerged when analysing the studies on kidney recipients. Receiving a kidney is a positive experience but there are certain difficulties and stressors.

THEME RI: RECEIVING AS A POSITIVE EXPERIENCE

R1.1. POSITIVE FEELINGS

Kidney recipients are optimistic and motivated to have a better life after the transplant. Positive feelings are very common among recipients during the whole transplant process, even at the most delicate post-operative moment (Ummel & Achille 2016). Receiving a kidney is a great gift (Bertelsen *et al.* 2015). The feeling of gratitude towards the donor is present in all recipients, although there is only a sense of obligation to return the gift in recipients who engaged in the public solicitation (Pronk *et al.* 2018).

R1.2. SIGNIFICANT EXPERIENCE

Receiving a renal transplant is a significant experience that not only improves life expectancy but also gives recipients freedom and enables them to travel, to go back to work and to make plans for the future again (Ghahramani *et al.* 2014; Gill & Lowes 2008; Ummel & Achille 2016). The emotional support the recipients receive from their family, and above all from the donor, is very important for them (Gill 2012; Davis *et al.* 2017). The perceived relationship with the donor after the transplant is the same or even better than before going through the transplant process (Gill & Lowes 2008).

THEME R2: DIFFICULTIES AND STRESSORS OF THE RECIPIENT

R2.1. A DIFFICULT DECISION TO MAKE

The recipients do not ask for the kidney; it is a member of their family that offers it to them. At first, they do not accept this offer, and a period of reflection is required before they can do so (Gill & Lowes 2008; Gill 2012; Ummel & Achille 2016; Davis *et al.* 2017). Some patients with chronic kidney disease said that they would prefer an anonymous donor due to concern about feeling a sense of life-long indebtedness (Ghahramani *et al.* 2014), and others publicly solicit a kidney on social media (Pronk *et al.* 2018) in order not to put a family member at risk. The donors that developed kidney disease refuse to receive a kidney from their relatives to avoid exposing them to the risks that they faced (Halverson *et al.* 2018).

R2.2. FEARS AND CONCERNS

Concern for the health of the donor is expressed by all recipients, and can become a significant stressor in the transplantation process (Gill 2012; Ghahramani *et al.* 2014). There is a concern that the tedious pre-transplant testing and workup expenses act as an obstacle for the transplant (Ghahramani *et al.* 2014). Recipients express fear about the surgery and post-operative pain, but fear of the donated organ being rejected is greater (Gill 2012).

DISCUSSION

This review provided information on the similarities and differences between the renal transplant experiences of donors and recipients. Although both the donors and recipients apparently experienced the transplant as something positive, they did so for different reasons: for the donors, seeing the life of the recipients improve and for their own personal benefits (Kisch *et al.* 2018); as for the recipient, experiencing positive feelings (improving their life, gratitude towards the donor and so forth) and the fact that the transplant enabled them to enjoy more freedom (to travel, make plans and work).

With regards to returning to work, the literature shows less optimistic results (Tzvetanov *et al.* 2014; De Pascuale *et al.* 2018).

© 2019 European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

Both the donors and recipients in the qualitative studies selected in this review noted that support from the family, health professionals and even the community were important when coping with the renal transplant process. We can affirm that when the donation takes place within the family there are greater feelings of union between donor and recipient. In concordance with Ummel *et al.* (2011), after the transplant, in most cases, the relationship between the two remains the same or even improves.

Although, as Tong points out (2012), the donors were praised by the recipient and the family, we can state that the donors did not consider their action a heroic one. It can be said that living-donor kidney transplantation is a significant action for both the donor and the recipient. Another theme that our systematic review provided is that the transplant entails certain difficulties and stressors for both the donors and recipients of the transplant, with each experiencing it differently.

The decision to donate is a voluntary one, albeit donating within the extended family is related to fulfilling the expectations of the roles and obligations of relatives (Ummel & Achille 2016). It is generally experienced naturally, although it occasionally leads to family tensions and can affect future relations (Meyer *et al.* 2017; Ralph *et al.* 2017). We, therefore, consider it important that health professionals take into account the family dynamics from the beginning of the transplantation process. Altruistic donors also experienced family conflict. Just as reported in the meta-ethnography of Kisch *et al.* (2018), they experienced negative family situations as a result of their decision to become donors.

A fast and firm decision to donate counteracted the difficulty that the recipient had in accepting a kidney from a family member, since there was concern about the health of, and risks for, the donor. This finding was not so consistent in other reviews of studies carried out on recipients. We consider it necessary for health professionals to take into account this difficulty so that they can provide support for the recipient in the period before the transplant.

In this review, with the exception of Pronk's (2018) public solicitation, we saw that it is not the recipient who asks for the kidney but rather the donor that offers it. Hanson *et al.* (2015) even stated that one of the difficulties of the recipient is fear of refusal when soliciting a kidney.

Donation involves a personal investment and both direct and indirect economic costs. One study of 912 living donors (Przech *et al.* 2018) showed that the economic loss involved could act as an obstacle to living donations. Ruck *et al.* (2018) recommends identifying those donors with a greater sense of financial burden and providing them with support. Jacobs' (2015) study proved that although the donation is usually satisfactory, there are also negative results such as financial burden, loss of salary and emotional problems.

In this review, we found mild depression among the donors related to exhaustion and lack of energy in the immediate post-operative phase. According to one study (Holscher *et al.* 2018), the prevalence of anxiety and depression after the donation is low, although a post-donation psychosocial follow-up is recommended.

We have seen in this review that donors described the physical effects of the donation and that they occasionally showed unrealistic expectations, minimise the risks and were more concerned about the health of the recipient than their own. Several studies demonstrate the health risks that donation entails for the donors (Reese *et al.* 2015; Menjivar *et al.* 2018). We thus recommend to fully discuss this with potential donors from the beginning of the transplantation process.

Kidney recipients were concerned about the health of the donors, and some preferred to have an anonymous donor or to engage in public solicitation. Hanson *et al.* (2015) and Waterman *et al.* (2006) showed that some preferred a deceased donor due to fear of complications for the donor. Davis *et al.* (2017) pointed to another difficulty in recipients; denying or minimising the severity of the disease delays the possibility of a living-donor transplant. Accepting the needs for attention and flexibility helps to accept the illness and to cope with the transplantation process (Hamama-Raz *et al.* 2018; Valizadeh Zare *et al.* 2018).

Finally, our review found that kidney donors, unlike recipients, experienced deficiency in the health system. While many donors felt well-informed by health professionals, some found deficiencies in the information process and the attention provided. Kisch *et al.* (2018) pointed to the donor's feeling of being alone and abandoned after the donation; and Sanner *et al.* (2011) stated that 25% of living-donor kidney recipients think that the donors were abandoned by the health system after the nephrectomy. In the review of Ummel *et al.* (2011), continuous follow-up after the donation by the health care team was suggested;

© 2019 European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

and the new guidelines regarding care of kidney donors recommend an annual health and psychosocial assessment (Lentine *et al.* 2017).

The qualitative research of the reviewed studies has enabled a deeper understanding of the experiences of donors and recipients both before and after the renal transplant. However, this review identified areas that had received little attention, such as the experiences of donors turned down in the assessment period and the perception of donors and recipients when there is a rejection of the graft. The understanding of these themes can help the health services to act in difficult phases of the transplantation.

We can see that most studies continue exploring the donation experiences of living kidney donors. However, we see the need to examine the perspectives and experiences of recipients during the whole renal transplantation process, and especially to study donor–recipient dyads.

The studies included in this review cover emotional, non-emotional, casual and non-directed relations between donors and recipients. We identified a lack of donors and recipients voices that had undergone a kidney transplant through kidney exchange programmes (Kute *et al.* 2018).

LIMITATIONS

First, most of the articles are focused on studying the experiences of donors and recipients in a specific phase of the transplantation process, so it is difficult to follow and understand their experience of the whole transplantation process. Second, the few studies that we have obtained on recipients limits the transferability of the findings to other kidney recipients. And finally, we reviewed studies in English, French and Spanish, meaning that studies in other languages or context were not identified. We recommend caution while extrapolating the conclusions of this review.

PRACTICAL IMPLICATIONS

The review helps us to understand the motives, experience and significance of the transplantation for the donors and recipients. This knowledge will help us to perfect and standardise procedures for care, treatment and support of kidney donors and recipients. This review is also of value because it is important to inform donors and recipients of the risks and difficulties that might arise, but also of the possible benefits for both.

CONCLUSION

This systematic review shows how donating and receiving a kidney is a positive experience that also involves certain difficulties and stressors for both the donors and recipients. When we analyse this experience and these difficulties in depth, we see that they are not the same for each one of them. Further, it is only the donors that perceive a deficiency in the health system.

CONFLICT OF INTERESTS

No conflict of interest has been declared by the authors.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

LR: Lead author; LR, EO and MH: Developed the systematic review protocol; MS and SB: Reviewed, modified and approved the manuscript; EM: Contributed and approved the manuscript.

REFERENCES

Adams-Leander S. (2011). The experiences of African-American living kidney donors. *Nephrology Nursing Journal*, **38**(6), 499–509.

Agerskov H., Bistrup C., Ludvigsen M.S. *et al.* (2018). Experiences of living kidney donors during the donation process. *Journal of Renal Care*, **44**(2), 96–105.

Agerskov H., Ludvigsen M.S., Bistrup C. *et al.* (2015). Living kidney donors' experiences while undergoing evaluation for donation: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, **24**(15–16), 2258–2267.

Agerskov H., Ludvigsen M.S., Bistrup C. *et al.* (2016). From donation to everyday life: living kidney donors' experiences three months after donation. *Journal of Renal Care*, **42**(1), 43–52.

Andersen M.H., Bruserud F., Mathisen L. *et al.* (2007). Follow-up interviews of 12 living kidney donors one yr after open donor nephrectomy. *Clinical Transplantation*, **21**(6), 702–709.

Andersen M.H., Mathisen L., Oyen O. *et al.* (2005). Living donors' experiences 1 wk after donating a kidney. *Clinical Transplantation*, **19**(1), 90–96.

Bertelsen K.H., Rasmussen K., Ludvigsen M.S. *et al.* (2015). Experiences of recipients and living donors the first three days after kidney transplantation. *Journal of Renal Care*, **41**(3), 195–201.

Brown J.B., Karley M.L., Boudville N. *et al.* (2008). Living kidney donors' experiences with the health care system. *Social Work in Health Care*, **46**(3), 53–68.

Challenor J. & Watts J. (2014). It seemed churlish not to': How living non-directed kidney donors construct their altruism. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, **18**(4), 388–405.

© 2019 European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

Clarke A., Mitchell A. & Abraham C. (2014). Understanding donation experiences of unspecified (altruistic) kidney donors. *British Journal of Health Psychology*, **19**(2), 393–408.

Clarke K.S., Klarenbach S., Vlaicu S. *et al.* (2006). The direct and indirect economic costs incurred by living kidney donors—a systematic review. *Nephrology Dialysis Transplantation*, **21**(7), 1952–1960.

Clemens K.K., Thiessen-Philbrook H., Parikh C.R. *et al.* (2006). Psychosocial health of living kidney donors: a systematic review. *American Journal of Transplantation*, **6**(12), 2965–2977.

Collaborative Transplant Study. (2019). Sample graphs. Available at: http://www.ctstransplant.org/public/graphics/sample.shtml (accessed September 22, 2018).

Cuesta-Briand B., Wray N. & Boudville N. (2015). The cost of organ donation: potential living kidney donors' perspectives. *Health & Social Work*, **40**(4), 307–315.

Davis L.A., Grogan T.M., Cox J. *et al.* (2017). Inter-and intrapersonal barriers to living donor kidney transplant among black recipients and donors. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, **4**(4), 671–679.

De Pascuale C., Sciacca F., Pistorio M.L. *et al*. (2018). Return to work and quality of life: a psychosocial survey after kidney transplant. *Transplantation Proceedings*, **51**, 153–153.

Farahani Z.B., Esmaeili M., Salsali M. *et al.* (2016). Factors affecting Iranian family donors' motivation for kidney donation. *Acta Medica Mediterranea*, **32**, 1067–1073.

Farahani Z.B., Esmaeili M., Salsali M. *et al.* (2016b). Living related transplantation: the outcomes of kidney donation in Iran. *Acta Medica Mediterranea*, **32**, 1071–1076.

Ghahramani N., Wang C., Sanati-Mehrizy A. *et al.* (2014). Perception about transplant of rural and urban patients with chronic kidney disease; a qualitative study. *Nephro-Urology Monthly*, **6**(2), e15726.

Gill P. (2012). Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. *Journal of Clinical Nursing*, **21**(11-12), 1622–1631.

Gill P. & Lowes L. (2008). Gift exchange and organ donation: donor and recipient experiences of live related kidney transplantation. *International Journal of Nursing Studies*, **45**(11), 1607–1617.

Halverson C.M., Crowley-Matoka M. & Ross L.F. (2018). Unspoken ambivalence in kinship obligation in living donation. *Progress in Transplantation*, **28**(3), 250–255.

Halverson C.M.E., Wang J.Y., Poulson M. *et al.* (2016). Living kidney donors who develop kidney failure: excerpts of their thoughts. *American Journal of Nephrology*, **43**(6), 389–396.

Hamama-Raz Y., Bergman Y.S., Ben-Ezra M. *et al.* (2018). Attachment patterns moderate the relation between coping flexibility and illness acceptance among kidney transplant recipients. *Anxiety, Stress, & Coping*, **31**(5), 571–579.

Hanson C.S., Chadban S.J., Chapman J.R. *et al.* (2015). The expectations and attitudes of patients with chronic kidney disease toward living kidney donor transplantation: a thematic synthesis of qualitative studies. *Transplantation*, **99**(3), 540–554.

Hanson C.S., Ralph A.F., Manera K.E. *et al.* (2017). The lived experience of "being evaluated" for organ donation: focus groups with living kidney donors. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, **12**(11), 1852–1861.

Holscher C.M., Leanza J., Thomas A.G. *et al.* (2018). Anxiety, depression, and regret of donation in living kidney donors. *BMC Nephrology*, **19**(1), 218.

Jacobs C.L., Gross C.R., Messersmith E.E. *et al.* (2015). Emotional and financial experiences of kidney donors over the past 50 years: the RELIVE study. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, **10**(12), 2221–2231.

Kisch A.M., Forsberg A., Fridh I. *et al.* (2018). The meaning of being a living kidney, liver, or stem cell donor—a meta-ethnography. *Transplantation*, **102**(5), 744–756.

Klop K.W.J., Timman R., Busschbach J.J. *et al.* (2018). Multivariate analysis of health-related quality of life in donors after live kidney donation. *Transplantation Proceedings*, **50**(1), 42–47. 1.

Kute V.B., Prasad N., Shah P.R. *et al.* (2018). Kidney exchange transplantation current status, an update and future perspectives. *World Journal of Transplantation*, **8**(3), 52–60.

Landreneau K., Lee K. & Landreneau M.D. (2010). Quality of life in patients undergoing hemodialysis and renal transplantation-a meta-analytic review. *Nephrology Nursing Journal*, **37**(1), 37–44.

Lentine K.L., Kasiske B.L., Levey A.S. *et al.* (2017). KDIGO clinical practice guideline on the evaluation and care of living kidney donors. *Transplantation*, **101**(8 Suppl 1), S7–S105.

Maghen A., Vargas G.B., Connor S.E. *et al.* (2018). Spirituality and religiosity of non-directed (altruistic) living kidney donors. *Journal of Clinical Nursing*, **27**(7-8), 1662–1672.

Manera K.E., Hanson C.S., Chapman J.R. *et al.* (2017). Expectations and experiences of follow-up and self-care after living kidney donation: a focus group study. *Transplantation*, **101**(10), 2627–2635.

Matas A.J. & Delmonico F.L. (2012). Living donation: the global perspective. *Advances in Chronic Kidney Disease*, **19**(4), 269–275.

McGrath P. & Holewa H. (2012). It's a regional thing': financial impact of renal transplantation on live donors. *Rural and Remote Health*, **12**(4), 1–10.

McGrath P., Pun P. & Holewa H. (2012). Decision-making for living kidney donors: an instinctual response to suffering and death. *Mortality*, **17**(3), 201–220.

Menjivar A., Torres X., Paredes D. *et al.* (2018). Assessment of donor satisfaction as an essential part of living donor kidney transplantation: an eleven-year retrospective study. *Transplant International*, **31**(12), 1332–1344.

Meyer K.B., Bjørk, I.T., Wahl A.K. *et al.* (2017). Long-term experiences of Norwegian live kidney donors: qualitative in-depth interviews. *BMJ Open*, **7**(2), e014072.

Moher D., Liberati A., Tetzlaff J. *et al.* (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. PRISMA 2009 Checklist (Online). Available at: www.prismastatement.org (accessed 13 March 2018).

Moher D., Shamseer L., Clarke M. *et al.* (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic Reviews*, **4**(1), 1.

Munn Z., Stern C., Aromataris E. *et al.* (2018). What kind of systematic review should I conduct? A proposed typology and guidance for systematic reviewers in the medical and health sciences. *BMC Medical Research Methodology*, **18**(1), 5.

© 2019 European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

Organ Procurement Transplant Network OPTN. (2007). Annual report. Available at: https://srtr.transplant.hrsa.gov/archives.aspx (accessed September 22, 2018).

Pronk M.C., Slaats D., Zuidema W.C. *et al.* (2018). "What if this is my chance to save my life?" A semistructured interview study on the motives and experiences of end-stage renal disease patients who engaged in public solicitation of a living kidney donor. *Transplant International*, **31**(3), 318–331.

Przech S., Garg A.X., Arnold J.B. *et al.* (2018). Financial costs incurred by living kidney donors: a prospective cohort study. *Journal of the American Society of Nephrology*, **29**(12), 2847–2857.

Ralph A.F., Butow P., Hanson C.S. *et al.* (2017). Donor and recipient views on their relationship in living kidney donation: thematic synthesis of qualitative studies. *American Journal of Kidney Diseases*, **69**(5), 602–616.

Reese P.P., Boudville N. & Garg A.X. (2015). Living kidney donation: outcomes, ethics, and uncertainty. *The Lancet*, **385**(9981), 2003–2013.

Ruck J.M., Holscher C.M., Purnell T.S. *et al.* (2018). Factors associated with perceived donation-related financial burden among living kidney donors. *American Journal of Transplantation*, **18**(3), 715–719.

Sanner M.A., Lagging E. & Tibell A. (2011). The kidney recipient's path to transplantation: a comparison between living and deceased kidney donor recipients in Stockholm, Sweden. *Nephrology Dialysis Transplantation*, **26**, 1053–105 7.

Shaw R.M. & Bell L.J. (2015). 'Because you can't live on love': living kidney donors' perspectives on compensation and payment for organ donation. *Health Expectations*, **18**(6), 3201–3212.

Singh J. (2013). Critical appraisal skills programme. *Journal of Pharmacology and Pharmacotherapeutics*, **4**(1), 76.

Taylor R., Reeves B., Ewings P. *et al.* (2000). A systematic review of the effectiveness of critical appraisal skills training for clinicians. *Medical Education*, **34**(2), 120–125.

The Joanna Briggs Institute. (2017) *Reviewer's Manual: Chapter 2-Systematic Reviews of Qualitative Evidence*. Adelaide. Available at: https://reviewersmanual.joannabriggs.org/display/MANUAL/Chapter2%3ASystematicreviewsofqualitativeevidence (accessed August 22, 2018).

Tong A., Chapman J.R., Israni A. *et al.* (2013). Qualitative research in organ transplantation: recent contributions to clinical care and policy. *American Journal of Transplantation*, **13**(6), 1390–1399.

Tong A., Chapman J.R., Wong G. *et al.* (2012a). The motivations and experiences of living kidney donors: a thematic synthesis. *American Journal of Kidney Diseases*, **60**, 15–26.

Tong A., Craig J.C., Wong G. *et al.* (2012b). "It was just an unconditional gift." Self reflections of non-directed living kidney donors: Perspectives of altruistic donors. *Clinical Transplantation*, **26**(4), 589–599.

Tzvetanov I., D'Amico G., Walczak D. *et al.* (2014). High rate of unemployment after kidney transplantation: analysis of the united network for organ sharing database. *Transplantation Proceedings*, **46**(5), 1290–1294.

Ummel D. & Achille M. (2016). Transplant trajectory and relational experience within living kidney dyads. *Qualitative Health Research*, **26**(2), 194–203.

Ummel D., Achille M. & Mekkelholt J. (2011). Donors and recipients of living kidney donation: a qualitative metasummary of their experiences. *Journal of Transplantation*, **2011**, 1–11.

Valizadeh Zare N., Mohammadi E., Zarea K. *et al.* (2018). The meaning of coping for kidney transplant recipients: a phenomenological study. *Journal of Research in Nursing*, **23**(7), 584–595.

Waterman A.D., Stanley S.L., Covelli T. *et al.* (2006). Living donation decision making: recipients' concerns and educational needs. *Progress in Transplantation*, **16**(1), 17–23.

Williams A.M., Colefax L., O'driscoll C.T. *et al.* (2009). An exploration of experiences of living renal donors following donation. *Nephrology Nursing Journal*, **36**(4), 423–428.

Wolfe R.A., Merion R.M., Roys E.C. *et al.* (2009). Trends in organ donation and transplantation in the United States, 1998–2007. *American Journal of Transplantation*, **9**, 869–878.

World Health Organization. (2016). Global observatory on donation and transplantation. Available at: http://www.transplant-observatory.org/ (accessed Febrary 10, 2019).

SUPPORTING INFORMATION

Additional supporting information may be found online in the Supporting Information section at the end of the article.

© 2019 European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association

4.2 ESTUDI PERSONES RECEPTORES: Significat de la malaltia i el trasplantament de les persones receptores de ronyó

En aquest capítol es presenten les troballes de la segona fase de la tesi, que es centren en el significat que té la malaltia i el trasplantament de donant viu per a les persones receptores que també forma part de la tesi, tot i que no han estat publicades.

La metodologia s'explica en el capítol 3 (Marc Metodològic) i la discussió amb la literatura, les aportacions i les limitacions es desenvolupen en el capítol 5 (Discussió General). El què segueix, són els resultats detallats que s'han obtingut en aquesta fase.

El resultat de l'anàlisi temàtic de les entrevistes amb persones receptores ha aportat 3 temes: no sentir-se malalt; sense necessitat d'un trasplantament; i trasplantar-se per mantenir la mateixa vida.

La síntesi de dades qualitatives on es veu la codificació basada en l'anàlisi temàtic es pot consultar en l'**Annex 16**.

TEMA 1: NO SENTIR-SE MALALT

Les persones receptores que han participat en l'estudi no van tenir la vivència de malaltia. Van ser diagnosticades d'insuficiència renal crònica, van passar per un trasplantament renal de viu i afirmaven que no s'havien sentit malaltes al llarg del procés i del tractament.

Experimentar la sensació de malaltia, o no, en funció de l'estat físic en què es trobaven va ser comú en tots els relats de les participants. Van assegurar que la malaltia no els va comportar símptomes físics importants per la qual cosa no es sentien malalts. En tot cas, van notar un cert cansament just abans de la operació.

"*Sé que no em funcionen els ronyons però em trobo bé, no em trobo malalt*" (16:7 17m2s)

"*Faig vida completament normal, només que ara em canso una mica més*" (11:4 10m04s)

La malaltia i el trasplantament no va ser un procés que els afectés negativament a nivell psicològic. Passar per aquest procés de malaltia-atenció no va ser motiu de gran preocupació: no van estar pendents ni recordar constantment que tenien una malaltia i van afrontar amb optimisme la intervenció quirúrgica. Un cop trasplantades, les participants van experimentar sensació d'haver acceptat com a propi i integrat el nou òrgan sense generar-los sentiments confusos.

"*És una cosa tant integrada, que no hi penses gaire. És com, no sé, la veritat que és com si l'hagués portat tota la vida. No sé, és que no hi notes una diferència d'abans i després*" (4:12 20m10s)

La salut futura i el rebuig de l'empelt tampoc semblava preocupar excessivament a les persones trasplantades de viu entrevistades. En tot cas, els preocupava la salut de la persona donant.

"*No per mi, si no per ella. Si anés malament diria: 'Ostres, ha de passar per tot això i llavors el rebutges [el ronyó]...*" (7:18 25m56s)

En el postoperatori immediat va ser quan les persones receptores van explicar que es van sentir malaltes. Durant els dos o tres primers mesos post intervenció, amb la recuperació de les activitats habituals, la nova cicatriu i la sensació física quan es notaven el ronyó nou, van ser els factors que els fan recordar que havien passat per un procés de malaltia.

A partir dels tres o cinc mesos, la presa regular de medicació i les visites constants de seguiment van ser les situacions (una diària i les altres setmanals i més tard mensuals) que els recordaven que s'havien sotmès a un trasplantament renal.

"No hi penso mai que m'han trasplantat, només quan em prenc la medicació" (4:6 24m31s)

TEMA 2: SENSE NECESSITAT D'UN TR

Les persones participants no sentien la necessitat de trasplantar-se de ronyó. La seva condició física poc afectada i que la seva vida no s'havia vist condicionada per la malaltia van ser els motius, que segons elles, explicaven aquesta vivència.

"Clar, jo no tinc necessitat de tenir-lo [un trasplantament]. Biològicament parlant la tinc aquesta necessitat. Fisiològicament. Però com que no noto res... És que per mi és un pas que podria prescindir totalment. És a dir, això es fa... es fa molt estrany. Jo no em noto malalt, ni em noto res." (8:20 11m14s)

La malaltia renal crònica és de progressió lenta i les persones receptores no van experimentar canvis físics bruscos que els hagués implicat alteracions en la seva vida personal, social o laboral.

"*El meu metge em diu: 'Tu t'has acostumat a viure així'. Jo ja estic bé per què m'he acostumat. He tingut 15 anys* (riu)*. No ha set de cop, ha set progressiu. I jo em trobo bé*" (7:17 24m15s)

En molts dels testimonis es percebia certa esperança en no haver-se de sotmetre al trasplantament renal, relacionada amb la seva vivència de "no malaltia". Tanmateix, la fase de la intervenció quirúrgica era vista com un procés pel qual havien de passar i manifestaven el desig de realitzar-lo de forma imminent/pròximament/immediata.

"*Jo el que m'agradaria ara és ja haver passat el procés del trasplantament, que hagi anat bé i que ja m'estigui... ja estigui començant a recuperar-me i a fer vida normal*." (1:26 37m21s)

En els relats de les persones receptores es veu una acceptació de la biomedicina com a sistema mèdic de referència. L'acte de confiança en els resultats analítics i amb les professionals de nefrologia que les atenen és imprescindible per passar per aquest procés.

"*Per què les analítiques ho diuen, si no, jo diria: 'M'he de trasplantar? No. De què? No estic pas malament*'" (7:4 5m13s)

TEMA 3 : TRASPLANTAR-SE PER MANTENIR LA MATEIXA VIDA

Les persones receptores de ronyó perceben el TR com un poder continuar amb la mateixa vida que tenien fins el moment de la operació. En els seus relats la possibilitat d'evitar la diàlisi que dona el trasplantament és un dels significats que té més força.

"Soc totalment conscient que això m'ha permès no fer diàlisi" (13:4 12m25s)

Trasplantar-se per continuar 'sentint-se igual de bé' és un aspecte que en la fase prèvia a la intervenció quirúrgica apareix de forma reiterada en les entrevistes amb les persones receptores de ronyó. El desig de no empitjorar (que es produiria amb l'entrada a diàlisi) es reafirma després de la operació, en tant que, els relats constaten que 'se senten igual que abans'.

"*Jo no em sento que ara estigui ni millor ni pitjor. Jo em sento igual. Per l'energia que pugui tenir i per les coses de la vida*" (9:12 17m7s)

Haver passat per un trasplantament renal significa haver superat 'alguna cosa que calia fer' per tal de seguir amb la seva vida, la qual la malaltia renal no havia modificat de forma notòria. Un dels elements que havia afectat de forma lleu va ser la capacitat per fer plans, programar viatges, etc. que va quedar minvada per la incertesa de la data de la intervenció quirúrgica.

Per algunes persones receptors, les que notaven més el cansament previ a la intervenció quirúrgica, el trasplantament renal els va permetre recuperar la seva condició física.

Una situació que ressaltaven, sobretot les persones receptores joves, és que les altres persones sospitessin que havien passat per un TR. La preocupació per si la intervenció els deixaria marques físiques, que mostressin que havien passat per aquest procés, sorgien en les entrevistes prèvies i els seus neguits es dissipaven en les entrevistes posteriors a la intervenció. Aquest fet, té a veure amb el no sentir-se malalts i sobretot amb el que no esdevenir etiquetats com a malalts. Això va fer que en moltes ocasions no expliquessin la malaltia i el posterior trasplantament renal.

"*Que ho sàpiga la meva dentista o la farmacèutica, no importa, el meu entorn més proper no veurà cap canvi en mi. Però, el que em feia molta mandra és dir-ho a gent mes propera que pugui*

veure jo dia a dia i que llavors canviïn coses. Saps allò...? Que em tractin com a malaltó. I no és la meva intenció" (2:21 14m43s)

Mantenir la mateixa vida també comportava esperar que la relació amb la persona donant no canviés, i en les entrevistes post TR es va constatar d'aquesta manera. El sentiment/les paraules que expressen les persones receptores cap a la que els ha donat el ronyó és de gratitud.

"*Jo estic molt agraït, clar. No li vaig dient en tot moment però suposo que ella ja ho sap*" (17:6 2m34s)

4.3 ARTICLE 2: An intersectional gender analysis in kidney transplantation: women who donate a kidney

Rota-Musoll *et al. BMC Nephrology* (2021) 22:59
https://doi.org/10.1186/s12882-021-02262-9

BMC Nephrology

RESEARCH ARTICLE Open Access

An intersectional gender analysis in kidney transplantation: women who donate a kidney

Laura Rota-Musoll[1,2], Serena Brigidi[3*], Esmeralda Molina-Robles[1,2], Ester Oriol-Vila[1,2], Laureano Perez-Oller[1] and Mireia Subirana-Casacuberta[2,4]

Abstract

Background: Living-donor transplantation is the best treatment option in patients with chronic kidney failure. Global data show that women are less likely to be kidney recipients than men but are more likely to become living kidney donors. We explored the experience of women who donate a kidney to relatives with biological and socio-cultural ties and to understand the similarities and differences in their experience.

Methods: A qualitative hermeneutic phenomenological study with an intersectional analysis of gender. Ten women donors accepted in the transplant evaluation period participated, all of whom donated a kidney to a pre-dialysis relative. Two categories were included: women with biological kinship ties (mothers, sisters) and women who have a socio-cultural relationship (wives) with kidney recipient. The data were collected through semi-structured in-depth interviews and analysed using thematic analysis.

Results: Women donate their kidneys in a convinced manner, without worrying about their health, with an optimistic and positive attitude, and without believing that they are acting heroically. Women with biological kinship ties see it as a 'naturalization thing'. In contrast, wives donate conditioned by gender roles, but also as a form of empowerment and as a personal benefit: they donate in order to avoid taking on carer role for their husband and as a way of protecting their children.

Conclusion: The study's findings expand the conception of kidney donation as solely altruistic and may help professionals to pay attention to the complexity and intersectionality of features present in women who are living kidney donors.

Keywords: Gender, Intersectionality, Kidney donor, Living donor transplantation, Qualitative methodology

Introduction

According to the literature, the population with end-stage-renal disease (ESRD) that needs renal replacement therapy (RRT) is increasing [1]. Further, access to this therapy is uneven depending on the region, with only 50% of those who need RRT receiving treatment [2].

Living-donor kidney transplantation is the best treatment option for survival and quality of life outcomes of patient with kidney disease [3]. In 2017, 36% of kidney transplants worldwide were from living donors [4]. Kidney donation is considered a safe procedure, although there are risks in the perioperative process [5] and studies have shown that donors have a slightly higher risk of cardiovascular and long-term kidney disease than the healthy population [6–8]. In general, living kidney donors have psychosocial outcomes like quality of life that

* Correspondence: serena.brigidi@gmail.com
[3]Department of Anthropology, Philosophy and Social Work in the University of Rovira i Virgili (URV), Tarragona, Catalunya, Spain
Full list of author information is available at the end of the article

© The Author(s). 2021 **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated in a credit line to the data.

are the same or better after the donation and in comparison with non-donors [5]. Living donor may have to bear a financial burden (uncovered financial expenses and lost salary) [9, 10] and difficulty organising their life during the donation period [11].

Chronic kidney disease shows differences between men and women in prevalence [12] and rate of progression [13, 14]. However, in different parts of the world there is unequal access to and possibilities for renal replacement treatment between men and women [15, 16]. There are also differences in access to kidney transplantation. Women are less likely than men to receive a cadaveric kidney transplant [17]. In some cases, women had discussions, on fewer occasions than men, with health professionals about kidney transplantation as a therapeutic option [18]. In others, testing was finished too late to be included in the cadaver donor list [19].

Regarding living-donor kidney transplantation, gender disparity is very clear: women donate more kidneys than they receive [14, 20, 21]. Official global data show that 6 out of every 10 kidney donors are women [22].

Literature review

Kidney donation has gender. Several studies show that gender inequality in transplants favours men, while women end up donating more than they recieve and even selling their kidneys [23, 24]. Women seem to be more willing than men to volunteer and take risks in living donation [25]. There is no conclusive evidence as to why women donate more and receive fewer kidneys [21]. Some studies that have analysed the reasons behind this disparity show that socioeconomic factors play an important role. Donating a kidney leads to economic loss at several levels depending on the conditions of each country [26, 27]. As a result, some studies have suggested that different income levels and work situations between men and women may influence this disparity [21]. Others point out that women may be driven to donation owing to ideological discourses that consider men the main providers of material resources within families [28, 29]. The social context in which this research takes place, gender system, as a structuring of societies based on relations of privilege and power, leads to an unequal access to economic, social and symbolic resources [30]. Furthermore, healthcare field is highly feminised [31]. Within this framework, there are studies in the social sciences that provide an alternative explanation to altruism, which for years has been the basis for organ donation, showing that kidney donation by women may be explained as a form of social reproduction [32], or as a result of social pressure (economic dependence and care burdens) [24, 33–35].

Some studies specify that it is mostly mothers, followed by wives, that donate kidneys [36]. One metanalysis shows that the closer the relationship between people, the greater the tendency to donate [37]. Some studies highlight that the decision to donate a kidney should be seen in the context of the network of close family relationships [38] and that the moral roles of kinship and the ambiguities in family relationships influence the decision to donate within the family [23, 32, 37–40].

The aim of the study is to explore the experiences of two categories of women who donate their kidneys in the family context: women with biological kinship ties with the recipient (mothers, sisters) and women with social-cultural ties (wives) and examine whether there are similarities and differences in their experiences.

Materials and methods

Approach and design

This study uses the method of hermeneutic phenomenology following the postulates of Heidegger [41]. Hermeneutic phenomenology explores lived experience in depth, with the goal of creating meaning and understanding [42]. This interpretive approach made it possible for us to capture the essence of the women donors' experiences during the kidney donation process.

We feel it is important to analyse living-donor kidney transplantation from a gender intersectional perspective since, as feminist theory proposes [43, 44], including the category of gender, as a social construction, provides us with a more complete level of analysis of the differences and inequalities in health between men and women.

Study manuscript is based on the consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) [45] (see Table 1).

Participants

Study participants were adult women who donated kidneys to pre-dialysis recipients.

Inclusion criteria were female donors accepted for kidney donation in three kidney transplant units in Barcelona. Recipients had to be at least 18 years of age with chronic renal failure that had not begun dialysis treatment. This more restrictive inclusion criterion is important for the study authors since whether the recipient had or had not initiated dialysis could influence the experience of the women donors. Study was carried out between November 2017 and February 2020. Six researchers (five women and one man) participated in this study.

This study is part of a larger prospective study where donor-recipient pairs are selected and studied from the donor evaluation process to 6 months after surgery. A total of 10 participants agreed to participate in the study. Their characteristics are shown in Table 2. All the

Table 1 Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist

Domain	Item No	TopicTopic	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
Research team and reflexivity				
Personal Characteristics:				
	1	Interviewer/ facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	Page 3: "One of the women authors (LR), who is not part of transplant team, contacted each of participants and went to their homes to conduct the interviews".
	2	Credentials	What were the researcher's credentials?	N/A
	3	Occupation	What was their occupation at the time of the study?	N/A
	4	Gender	Was the researcher male or female?	Page 3: "Six researchers (five women and one man) participated in this study".
	5	Experience and training	What experience or training did the researcher have?	Page 4: "Four of the researchers (LRM, SB, EMR, MSC) had previous experience in qualitative study designs".
Relationship with participants:				
	6	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	Page 3: "One person in charge from each kidney transplant unit identified participants who met inclusion criteria and informed them of the study."
	7	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher?	Page 3: "One of the women authors (LR), who is not part of transplant team, contacted each of participants".
	8	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator?	Page 12: "Participants received verbal and written information about main researcher and study aims".
Study design				
Theoretical framework:				
	9	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study?	Page 2: "This study uses the method of hermeneutic phenomenology following the postulates of Heidegger [40]".
Participant selection:				
	10	Sampling	How were participants selected?	Page 3: "A purposive sample was used".
	11	Method of approach	How were participants approached?	Page 3: "One person in charge from each kidney transplant unit identified participants who met inclusion criteria and informed them of the study. Once they had given verbal consent, one of the women authors (LR), who is not part of transplant team, contacted each of participants".
	12	Sample size	How many participants were in the study?	Page 3: "A total of 10 participants agreed to participate in the study. All the participants had biological kinship (30% mothers or sisters) or sociocultural (70% wives) ties".
	13	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	Not aplicable-All who contacted participated in the study.
Setting:				
	14	Setting of data collection	Where was the data collected?	Page 3: "one of the women authors (LR), who is not part of transplant team, contacted each of participants and went to their homes to conduct the interviews and sign the written consent".
	15	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	Page 3: "One or more individual interviews were held for each participant, before and after the donation, depending on the stage of donation process the women were in during the period of the study".
	16	Description of sample	What are the important characteristics of the sample?	Table 2
Data collection:				
	17	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	Page 3: "Interview script arose from a review of the literature related to the purpose of the study, as well as from the work done with fellow kidney transplant professionals. Script was previously tested with three female donors that had

Table 1 Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist *(Continued)*

Domain	Item No	TopicTopic	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
				already gone through the kidney donation process".
	18	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	Page 3: "Data saturation was achieved in the 17 interviews conducted with 10 participants." Page 3: "One or more individual interviews were held for each participant, before and after the donation, depending on the stage of donation process the women were in during the period of the study".
	19	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	Page 3: "Interviews were recorded and transcribed verbatim".
	20	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	Page 3: "Field notes were taken in each interview that were retrieved during the data analysis stage".
	21	Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	Page 3: "Average length of the interviews was 36 min (between 26 and 53 min)".
	22	Data saturation	Was data saturation discussed?	Page 3: "Data saturation was achieved in the 17 interviews conducted with 10 participants."
	23	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	Page 3: "Participants were given the interview transcript for comment".
Analysis and fidings				
Data analysis:				
	24	Number of data coders	How many data coders coded the data?	Page 4: "Data analysis was reviewed by two team members".
	25	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	N/A
	26	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	Page 3: (Data Analysis) "We then proceeded to generate initial codes and organise the topics and sub-topics that arose inductively".
	27	Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	N/A
	28	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	Not applicable as participants did not provide feedback on the data/findings.
Reporting	29	Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified?	Page 4–9 (Results): Quotations are presented throughout the text alongside interpretations.
	30	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	Page 4–11 (Results and Discussion)
	31	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	Page 4–9 (Results)
	32	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	Page 4–11 (Results and Discussion)

From: Tong A, Sainsbury P & Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups Qual Assur Health Care. 2007;19(6):349–357

participants had biological kinship (30% mothers or sisters) or sociocultural (70% wives) ties.

Data collection

Data were obtained through semi-structured in-depth interviews. Interview script arose from a review of the literature related to the purpose of the study, as well as from the work done with fellow kidney transplant professionals. Script was previously tested with three female donors that had already gone through the kidney donation process.

A purposive sample was used. One person in charge from each kidney transplant unit identified participants who met inclusion criteria and informed them of the study. Once they had given verbal consent, one of the women authors (LR), who is not part of transplant team, contacted each of participants and went to their homes to conduct the interviews and sign the written consent. One or more individual interviews were held for each participant, before and after the donation, depending on the stage of donation process the women were in during the period of the study. Average length of the interviews was 36 min (between 26 and 53 min). Interviews were

Table 2 Characteristics of the participants

Participant	Age	Relationship to the recipient$_5$	Sex of the recipient
D1	71	Wife	Man
D2	64	Wife	Man
D3	74	Wife	Man
D4	66	Wife	Man
D5	52	Wife	Man
D6	57	Wife	Man
D7	44	Mother	Woman
D8	58	Mother	Man
D9	60	Mother	Man
D10	70	Sister	Woman

recorded and transcribed verbatim, and field notes were taken in each interview that were retrieved during the data analysis stage. Participants were given the interview transcript for comment. Data saturation was achieved in the 17 interviews conducted with 10 participants.

Data analysis

A thematic analysis [46] was performed in order to understand meanings produced by the stories of the women that donate a kidney to a relative. Interviews were first read and re-read while both listening to audio recording so as not to miss any subtle information and writing down notes in the margins [47]. We then proceeded to generate initial codes and organise topics and sub-topics that arose inductively. All the relevant data for each topic were collected, and the link between these and the research objectives was verified. Next step in the analysis process involved verifying and contrasting findings by returning to original text and reworking topics that would enable us to understand meanings of the women kidney donors. Data analysis was reviewed by two team members. Four of the researchers (LRM, SB, EMR, MSC) had previous experience in qualitative study designs.

Results

All women donated their kidneys to men, except for two biologically related donations that went from mother to daughter and between sisters (see Table 2).

Through thematic analysis we identified five topics:

THEME 1: convinced decision-making

Women's decision to donate a kidney to a relative was taken to improve life and health of the recipient. Participants had witnessed recipient's illness from the beginning or for at least 10 years. Seeing recipient's health deteriorate and limitations appear in his/her life influenced the decision to donate. All donations were before the recipient needed dialysis. Making donation to avoid dialysis treatment was one of participants motivations.

Decision was also easy and clear. Women comment that although they can share situation with family and friends, decision was intimate and personal.

> "I went for it! I said: First me, and if that isn't possible, we'll look for someone". (...) "I decided 5 years ago and I haven't regretted it once". (D5_1).

All the participants volunteered to be donors, although they had never considered being organ donors before. In no case did the recipient ask them. According to interviews, the decision to donate a kidney was made free of external pressure and internal doubts.

> *"I was very clear about it. I never felt any obligation to donate"* (D9_1).

Women stated that they felt convinced and confident in themselves and the decision they had made. After the donation, at no time did they regret the decision to donate and would do so again.

THEME 2: not worrying about their health

Women donors perceived their good health prior to donation, which was confirmed in the results of examinations and physical tests during the evaluation process, which showed they were healthy and could donate a kidney.

Participants considered that their health after the post-surgery recovery period would be the same and they were not worried about possible complications or their long-term health. When asked about their future health, they said they were not afraid of changes or alterations in their health and trusted the good results of kidney transplantation and the health systems and its professionals.

"I see my health after the donation as the same as now, I don't notice any differences" (D4_1).

They were also not worried about donating an organ as they had no interest in keeping their body intact.

Once the donation was made, neither long-term health nor organ loss concerns appeared in the women donors.

The only change in participants' health was aimed at maintaining their good health in order to be in the best condition for the donation. Since they were accepted as donors, they recognised that they took greater care of themselves, in sense of changing unhealthy habits: they improved some eating habits or gave up drinking alcohol or smoking. In every case we saw that the women donors increased their physical exercise, increasing the frequency or starting a new sports.

THEME 3: showing an optimistic and positive attitude

Participants showed an optimistic and positive attitude about many aspects of donation. They acknowledged that the evaluation period for being a kidney donor was intense and long and sometimes difficult to reconcile with their work and personal obligations, but it did not become a burden.

They went to surgery with a calm and confident attitude that there would be no complications either for them or for the recipient. They thought that surgery would be successful and that the donation would go well. Despite knowing about the possible complications in receiving the organ, they did not think about recipient rejection.

"There's no reason why something should happen. Everything will remain the same". (D7_1).

Dealing with health professionals during the donation process and the good overall results of living-donor kidney transplantation helped them maintain a positive attitude.

Women donors maintained a positive attitude before and after the donation.

THEME 4: donation is not a heroic act

All participants agreed that donating a kidney is not a heroic act. They refused to believe that donating an organ was so important. Neither before nor after the donation, did they see it as something that should be praised and required great recognition.

"People say: 'Oh, what a great thing you did'. I don't! I see it as completely normal. I don't see it as making a great sacrifice or as a big deal, no. I see it as normal". (D5_1).

"People make a big deal, a very big deal about it. And I think: it's not that big a deal" (D6_1).

Before kidney donation, study participants had played an important supporting and caring role with family.

"I am family mainstay because I've had to keep things going for a long time. I looked after my father, then my mother, my uncle and aunt. I've always had to be there. And in my house everyone trusts me a little". (D9_1).

There is a difference between donors with biological kinship ties and those that have a sociocultural relationship with the recipient. Former saw donation as "a naturalization thing". Many used the term 'normal' in their accounts: donation within the family is conceived as a normal.

"When they talked about the need to a transplant, her father and I went immediately to do the tests and it turned out that I could give it to her. (...) I see that she is happy [and thinks] 'Mother can do it'. In the family, you know? (...) I said to her: if all goes well, I gave you life and now I will give it back to you". (D3_1).

In contrast, for the donor wives, the situation they experienced with the progression of their husbands' illness and its consequences in their lives influenced donate decision.

"The situation takes you there. You enter a world that you don't know how you got there and you have to continue" (D9_1).

"You never thought you would be in a situation where perhaps one day you'd have to donate an organ" (D6_1).

"Many people say: 'Oh, you are really brave! I don't know if I would do it'. That's not the point. You have to find yourself in the situation and then decide" (D6_1).

Wives also said that donation was seen as "doing what is expected", both from their own and others' perspective. In the above quotes we can see how the women were convinced in their decision. Within the family, the news of this decision that they made freely and clearly was not experienced as a conflict but was accepted.

"Mum, you have done a good thing" (D2_1).

"I think it was a good deed and I did it for him" (D2_2).

"I did a good thing" (D6_2).

The donation of the wives makes sense and is part of the moral relationship of couple.

"I think I should do it. I should do it for him. He's my partner and he's the person I will live with". (D7_1).

"He would also do it". (D10_1).

Most of wives said that gender-differentiated education influenced their decision to give:

"I don't think it's a genetic thing, but rather that they educate us in the values of caring for others and that makes us more willing to do it". (D6_3).

"Women see beyond, think more of others". (D9_1).

THEME 5: personal benefits: avoiding carer role and protecting the children

Experiencing the donation as a personal benefit was found in the group of donor wives. It meant that participants not only experienced satisfaction in helping a loved one who needed a kidney, but also emotional and personal benefits for themselves:

"When you have the chance to do something for somebody, I wouldn't feel good not doing it!". (D6_1).

"I feel bad if I see that he's feeling bad". (D7_1).

"There's a part that wants him to be well, but there's also a selfish part that thinks that if he isn't well I won't be either. Our life would change a lot (...) I want you to be well so that our life being well is extended as long as possible". (D6_1).

Personal benefits experienced by wives was in no way related to the type of relationship that would arise after donation, since the donor wives expected that the relationship with the recipient would remain the same, unchanged. And so, it was for the women who made the donation; they claimed that the relationship with their husbands had not changed.

Wives were well aware of prognosis of chronic kidney disease and knew that without a kidney transplant their husbands would end up on dialysis, which would greatly affect the quality of life and that of their families. Donating the kidney to their partners would mean avoiding taking on carer role for their husbands.

"If he gets sick, what? *I don't want to take care of a sick person*" (D2_1).

"I don't want to have two kidneys and have to take care of him" (D6_3).

Another personal benefit that women with a sociocultural relationship mentioned was that they felt satisfied in having been accepted as donors to their husbands since this ruled out their children being possible donors. Donating the kidney to their husband protected their children from becoming kidney donors for their parents.

"My son found it very difficult to understand. He said to me: 'I'll give it to dad'. And I said to him: 'No! You will not give it to him'. No! I didn't want it to be him. No!" (D8_1).

"The first thing my children said was: 'Mum, you are very old, we'll give it to dad'. And I said no! I'd prefer to give it to him myself. We're not going to live as long as them. And they need both kidneys, you never know what life may bring ...." (D10_1).

Discussion/Conclusion

This study provides knowledge from a gender perspective on the similarities and differences between the experiences of women who donated a kidney to relatives with biological kinship ties (children and siblings) and women who donated a kidney to their husbands.

The main reasons why they decided to donate a kidney are the same for all the women. All of them witnessed the recipient's illness. The desire to improve their health and prevent them from entering dialysis were key to their decision-making. Concern for the recipient health and the wish to improve his/her quality of life as well as avoid complications or even death were reported in previous studies [37, 48–51]. Participants decisions in our study were made with ease and conviction, in line with previous studies [48, 49].

With regards to the donor's health, they were aware of their good health and, according to Manera et al. [52] this is important when deciding to donate a kidney. Participants were optimistic and confident about donation and their future health. Gill [53] found that hope and optimism are coping mechanisms that help with the stress triggered by living-donor kidney transplantation. Acording with the literature [48, 54, 55] the donors were more worried about recipient health that their own short- and long-term health. Thus, healthcare

professionals need to provide more information on the risks that donors run.

Women expressed no desire to keep their body intact. Some studies [48, 56, 57] find that after donation donors do not experience any sense of loss with regards to donated organ.

Like other studies [49, 58, 59], participants did not consider the donation to be a heroic act. One contribution of our study was to find differences between women when delving more deeply into this aspect. Moreover, as other studies [38, 60], participants with biological kinship bonds said that they saw their donation as a 'natural thing', as the natural consequence of family bonds, as a matter of course within the family. We understand this normality as a social construction that is framed in a certain context [61]. In this case the donation takes place within the family, which is where, in Sahlins [62] terms, mutuality of being is developed, conditioned by values and moral obligations that bind people [63].

Wives decision needs to be understood within the network of conjugal relations, but it is also influenced by gender roles constructed in the social context in which they live. Women who donated a kidney to their husbands had not previously thought of being organ donors, and it was the context of their spouse's illness and the moral roles within the couple that influenced their decision. Ummel and Achille [56] argue that genetically or emotionally related donors are driven to donate their kidney due to their moral obligations within the family.

One of the study's findings, consistent with others [28, 32], is that the gender role could have influenced women to offer themselves as donors for their husbands. All the women participants had previously provided care and assistance to members of their family (children, parents, mother or father-in-law). Subsequently, these women not only donated their organ, but also took care of recipient at home after surgery. We can compare this care service with other types of care work, such as caring for the elderly or sick relatives, which is undertaken disproportionately and in a "normalized manner" by women [64] and that, in consequence, affects their health and quality of life [65, 66]. It is not possible to generalise from our small sample but, as Zeiler [33] states, it would be an ethical concern if gender disparity in living-donors were explained by traditional roles that force women to care for the sick members of their family. Wife participants of our study were aware that gender discourse and education influenced their decision to donate a kidney to their husband. According to our findings, gender-differentiated education may be an ally for organ donation.

However, wives stated that the donation brought them personal benefits for themselves. They experienced emotional benefits that went beyond improving the recipient's life and that were related to mitigating feelings of sadness and frustration they experienced on seeing their husband's suffering and not doing anything for him. These feelings of frustration have been observed in people who have been rejected as kidney donors [67].

Wives knew that without the kidney transplant the autonomy of their husbands would be more limited and that they would need care and assistance. Kidney donation meant they could avoid taking on the role of carer for their husbands. This act of empowerment and control over their lives coincides with De Groot's study [68], where women donors thought that the transplant allowed recipient to be less dependent and more involved in family life, thus improving donors' quality of life.

This research we found that, unlike other studies where women could donate because of structural and economic pressures [29, 34, 69], wives donated their kidneys as a personal benefit and as a form of empowerment. It is essential that healthcare professionals pay attention to these aspects in order to better accompany the women's decision-making with regards to kidney donation.

To finalize it is important to highlight that has not been established in the literature. With the decision to donate, women who donate to their husbands protect their children by ruling them out as possible donors. This is how they play a protective role towards the younger members of the family.

The study has some limitations. All the participants volunteered for the donation. To learn more about donation and gender it might be interesting to delve more deeply into the experiences of women who did not volunteer to donate a kidney to a family member with kidney failure and learn about their thoughts and motivations. At the same time, men's motivations to donate should also be explored. Furthermore, we cannot generalize our data to donors in countries where access to kidney replacement treatment is very different from Spain. Future research is required to clarify all the factors that could play a key role in gender disparity in living-donor kidney transplantation.

Conclusion

Women donate their kidneys with clarity, without concern for their own health, with an optimistic and positive attitude and without believing that they are committing a heroic deed. Women with biological kinship ties to recipient see the donation as a 'naturalization thing'. In contrast, wives donate conditioned by gender roles but also do it as a form of empowerment and as a personal benefit: they donate in order to avoid taking on carer role for their husband and as a way of protecting their children.

Study examines the gender gap in donation and provides new insights into and a better understanding of the life of women who donate a kidney.

The study's findings expand the conception of kidney donation as solely altruistic and can help professionals pay attention to the complexity that women living kidney donors face.

Acknowledgements
Authors would like to thank nephrology and transplant teams who helped us in recruiting participants and donors who generously shared their experiences with us.

Authors' contributions
LR: Study design, data collection, data analysis, revision and final approval of the manuscript. SB: Study design, data analysis, critical review and final approval of the manuscript. EM, EO and LP: Critical review and final approval of the manuscript. MS: Study design, critical review and final approval of the manuscript.

Funding
This study has not received funding.

Availability of data and materials
The datasets generated and/or analysed during the current study are not publicly available to protect the identification of the participants but are available from the corresponding author on reasonable request.

Ethics approval and consent to participate
Ethics Committee approval of three kidney transplant units was obtained (Clinic Hospital of Barcelona, Germans Trias and Pujol Hospital and Hospital of Mar of Barcelona). Study follows the principles laid out in the Declaration of Helsinki [70]. Participants received verbal and written information about main researcher and study aims. Moreover, they were informed that their participation was voluntary and that the confidentiality of the information was guaranteed. All participants signed the written informed consent.

Consent for publication
Not applicable.

Competing interests
The authors declare that they have no competing interests.

Author details
[1]Department of Nephrology, Consorci Hospitalari de Vic, Vic, Catalunya, Spain. [2]Research group on Methodology, Methods, Models and Outcomes of Health and Social Sciences (M3O), Faculty of Health Science and Welfare, Centre for Health and Social Care Research (CESS), University of Vic-Central University of Catalonia (UVIC-UCC), Vic, Spain. [3]Department of Anthropology, Philosophy and Social Work in the University of Rovira i Virgili (URV), Tarragona, Catalunya, Spain. [4]Department of Nursing Management, Parc Tauli Health Corporation Consortium, Sabadell, Catalunya, Spain.

Received: 11 October 2020 Accepted: 12 January 2021
Published online: 16 February 2021

References

1. Bikbov B, Purcell CA, Levey AS, Smith M, Abdoli A, Abebe M, et al. Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. The Lancet. 2020;395(10225):709-33.
2. Liyanage T, Ninomiya T, Jha V, Neal B, Patrice HM, Okpechi I, et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. Lancet. 2015;385(9981):1975–82.
3. Jay CL, Dean PG, Helmick RA, Stegall MD. Reassessing preemptive kidney transplantation in the United States: are we making progress? Transplant. 2016;100(5):1120.
4. Global Observatory on Donation and Transplantation. International report on organ donation and transplantation activities executive summary 2017 [Internet]. World Health Organization; 2019 [cited 2020 May 31]. Available from: http://www.transplant-observatory.org/wp-content/uploads/2019/11/glorep2017.pdf.
5. Lentine KL, Lam NN, Segev DL. Risks of living kidney donation: current state of knowledge on outcomes important to donors. Am Soc Nephrol. 2019; 14(4):597–608.
6. Mjoen G, Hallan S, Hartmann A, Foss A, Midtvedt K, Øyen O, et al. Long-term risks for kidney donors. Kidney Int. 2014;86(1):162–7.
7. Muzaale AD, Massie AB, Wang MC, et al. Risk of end-stage renal disease following live kidney donation. Jama. 2014;311(6):579–86.
8. Grams ME, Sang Y, Levey AS, Matsushita K, Ballew S, Chang AR, et al. Kidney-failure risk projection for the living kidney-donor candidate. N Engl J Med. 2016;374(5):411–21.
9. Jacobs CL, Gross CR, Messersmith EE, Hong BA, Gillespie BW, Hill-Callahan P, et al. Emotional and financial experiences of kidney donors over the past 50 years: the RELIVE study. Clin J Am Soc Nephrol. 2015;10(12):2221–31.
10. Przech S, Garg AX, Arnold JB, Barnieh L, Cuerden MS, Dipchand C, et al. Financial costs incurred by living kidney donors: a prospective cohort study. J Am Soc Nephrol. 2018;29(12):2847–57.
11. Rota-Musoll L, Subirana-Casacuberta M, Oriol-Vila E, Homs-Del Valle M, Molina-Robles E, Brigidi S. The experience of donating and receiving a kidney: a systematic review of qualitative studies. J Ren Care. . https://doi.org/10.1111/jorc.12309.
12. Hill NR, Fatoba ST, Oke JL, Hirst JA, O'Callaghan CA, Lasserson DS, et al. Global prevalence of chronic kidney disease--a systematic review and meta-analysis. PloS one. 2016;11(7):e0158765.
13. Carrero JJ, Hecking M, Chesnaye NC, Jager KJ. Sex and gender disparities in the epidemiology and outcomes of chronic kidney disease. Nat Rev Nephrol. 2018;14(3):151.
14. Brar A, Markell M. Impact of gender and gender disparities in patients with kidney disease. Curr Opin Nephrol Hypertens. 2019;28(2):178–82.
15. Halle MP, Takongue C, Kengne AP, Kaze FF, Ngu KB. Epidemiological profile of patients with end stage renal disease in a referral hospital in Cameroon. BMC Nephrol. 2015;16(1):59.
16. Saran R, Robinson B, Abbott KC. US renal data system 2016 annual data report: epidemiology of kidney disease in the United States. Am J Kidney Dis. 2017;69(3):A7–8.
17. Carrero JJ, Hecking M, Ulasi I, Sola L, Thomas B. Chronic kidney disease, gender, and access to care: a global perspective. Semin Nephrol. 2017;37(3): 296–308.
18. Salter ML, McAdams-Demarco MA, Law A, Kamil RJ, Meoni LA, Jaar BG, et al. Age and sex disparities in discussions about kidney transplantation in adults undergoing dialysis. J Am Geriatr Soc. 2014;62(5):843–9.
19. Monson RS, Kemerley P, Walczak D, Benedetti E, Oberholzer J, Danielson KK. Disparities in completion rates of the medical pre-renal transplant evaluation by race/ethnicity and gender. Transplant. 2015;99(1):236.
20. Jindal RM, Ryan JJ, Sajjad Murthy MH, Baines LS. Kidney transplantation and gender disparity. Am J Nephrol. 2005;25(5):474–83.
21. Piccoli GB, Alrukhaimi M, Liu ZH, Zakharova E, Levin A. What we do and do not know about women and kidney diseases; questions unanswered and answers unquestioned: reflection on World Kidney Day and International Woman's Day. BMC Nephrol. 2018;19(1):66.
22. Domínguez-Gil B, Matesanz R. Newsletter Transplant. International Figures on Donation and Transplantation 2016. Eur Dir Qual Med Healthc Counc Eur. 2017;22.
23. Simmons RG, Marine SK, Simmons RL. Gift of life: The effect of organ transplantation on individual, family, and societal dynamics. New Jersey: Transaction Publishers; 1987.
24. Scheper-Hughes N. The tyranny of the gift: sacrificial violence in living donor transplants. Am J Transplant. 2007;7(3):507–11.
25. Steinman JL. Gender disparity in organ donation. Gend Med. 2006;3(4): 246–52.
26. Hanson CS, Ralph AF, Manera KE, Gill JS, Kanellis J, Wong G, et al. The lived experience of "being evaluated" for organ donation: focus groups with living kidney donors. Clin J Am Soc Nephrol. 2017;12(11):1852–61.
27. McGrath P, Holewa H. It's a regional thing': financial impact of renal transplantation on live donors. Rural Remote Health. 2012b;12(4):1–10.
28. Olen CM, Reisæter AV, Leivestad T, Pfeffer P, Fauchald P, Os I. Gender imbalance among donors in living kidney transplantation: the Norwegian experience. Nephrol Dial Transplant. 2005;20(4):783–9.

29. Rasmussen S, Paneru P, Shrestha K, Shrestha PC. Gender bias and organ transplantation in Nepal. HIMALAYA J Associ Nepal Himalayan Stud. 2016; 36(2):8.
30. Scott JW. El género, una categoría útil para el análisis histórico. México: PUEG; 1986.
31. Esteban ML. Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología. Quaderns-e Inst Català Antropol. 2017;22(2):33–48.
32. Crowley-Matoka M, Hamdy SF. Gendering the gift of life: family politics and kidney donation in Egypt and Mexico. Med Anthropol. 2016;35(1):31–44.
33. Zeiler K. Just love in live organ donation. Med Health Care Philos. 2009; 12(3):323–31.
34. Shaw R. Live kidney donation as body work. Crit Soc Policy. 2014;34(4):495–514.
35. Shaw RM. Altruism, solidarity and affect in live kidney donation and breastmilk sharing. Sociol Health Illn. 2019;41(3):553–66.
36. Godara S, Jeswani J. Women donate, men receive: gender disparity among renal donors. SJKDT. 2019;30(6):1439.
37. Ummel D, Achille M, Mekkelholt J. Donors and recipients of living kidney donation: a qualitative metasummary of their experiences. J Transplant. 2011. https://doi.org/10.1155/2011/626501.
38. Halverson CM, Crowley-Matoka M, Ross LF. Unspoken ambivalence in kinship obligation in living donation. Prog Transplant. 2018;28(3):250–5.
39. Heinemann LL. For the sake of others: reciprocal webs of obligation and the pursuit of transplantation as a caring act. Med Anthropol Q. 2014;28(1):66–84.
40. Messersmith EE, Gross CR, Beil CA, Gillespie BW, Jacobs C, Taler SJ, et al. Satisfaction with life among living kidney donors: a RELIVE study of long-term donor outcomes. Transplantation. 2014;98(12):1294.
41. Walters AJ. The phenomenological movement: implications for nursing research. J Adv Nurs. 1995;22(4):791–9.
42. Wilson HS, Hutchinson SA. Triangulation of qualitative methods: Heideggerian hermeneutics and grounded theory. Qual Health Res. 1991; 1(2):263–76.
43. Moore HL. Antropología y feminismo. Universitat de València;1991.
44. Collins PH. Gender, black feminism, and black political economy. Ann Am Acad Pol Soc Sci. 2000;568(1):41–53.
45. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Qual Assur Health Care. 2007;19(6):349–57.
46. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psych. 2006;3:77–101.
47. Creswell JW, Poth CN. Qualitative Inquiry & Research Design Choosing among Five Approaches. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2017.
48. Andersen MH, Mathisen L, Øyen O, Wahl AK, Hanestad BR, Fosse E. Living donors' experiences 1 wk after donating a kidney. Clin Transpl. 2005;19(1): 90–6.
49. McGrath P, Pun P, Holewa H. Decision-making for living kidney donors: an instinctual response to suffering and death. Mortality. 2012;17(3):201–20.
50. Farahani ZB, Esmaeili M, Salsali M, Nayeri ND. Factors affecting iranian family donors'motivation for kidney donation. Acta Med Med. 2016;32:1067–73.
51. Meyer KB, Bjørk IT, Wahl AK, Lennerling A, Andersen MH. Long-term experiences of Norwegian live kidney donors: qualitative in-depth interviews. BMJ Open. 2017;7(2):e014072.
52. Manera KE, Hanson CS, Chapman JR, Kanellis J, Gill J, Craig JC, et al. Expectations and experiences of follow-up and self-care after living kidney donation: a focus group study. Transplant. 2017;101(10):2627–35.
53. Gill P. Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. J Clin Nurs. 2012;21(11–12):1622–31.
54. Bertelsen KH, Rasmussen K, Ludvigsen MS, Finderup J. Experiences of recipients and living donors the first three days after kidney transplantation. J Ren Care. 2015;41(3):195–201.
55. Agerskov H, Ludvigsen MS, Bistrup C, Pedersen BD. Living kidney donors' experiences while undergoing evaluation for donation: a qualitative study. J Clin Nurs. 2015;24(15–16):2258–67.
56. Ummel D, Achille M. Transplant trajectory and relational experience within living kidney dyads. Qual Health Res. 2016;26(2):194–203.
57. Williams AM, Colefax L, O'Driscoll CT, Dawson S. An exploration of experiences of living renal donors following donation. Nephrol Nurs J. 2009; 36(4):423-7.
58. Gill P, Lowes L. Gift exchange and organ donation: donor and recipient experiences of live related kidney transplantation. Int J Nurs Stud. 2008; 45(11):1607–17.
59. 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. 2017;4(4):671–9.
60. Agerskov H, Thiesson H, Specht K, Pedersen B. Parents' experiences of donation to their child before kidney transplantation: a qualitative study. J Clin Nurs. 2019;28(9–10):1482–90.
61. Benedict R & Mécréant L. Le chrysanthème et le sabre. P. Picquier; 1991.
62. Sahlins M. What kinship is-and is not: University of Chicago Press; 2013.
63. McKinley R. The philosophy of kinship: A reply to Schneider's Critique of the Study of Kinship. The cultural analysis of kinship: the legacy of David M. Schneider. Chicago: University of Illinois Press; 2001. p. 131-7.
64. Comas d'Argemir D. Mujeres, familia y estado del bienestar. Perspectivas feministas desde la antropología social. Ariel; 2000:187–204.
65. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. Jama. 2014;311(10):1052–60.
66. González L, Real J, Borrás A, Martínez-Sánchez JM, Rodrigo-Baños V, Navarro-Rubio MD. Associations between informal care, disease, and risk factors: a Spanish country-wide population-based study. J Public Health Policy. 2016; 37(2):173–89.
67. Agerskov H, Bistrup C, Ludvigsen MS, Pedersen BD. Experiences of living kidney donors during the donation process. J Ren Care. 2018;44(2):96–105.
68. De Groot IB, Schipper K, van Dijk S, van der Boog PJ, Stiggelbout AM, Baranski AG, et al. Decision making around living and deceased donor kidney transplantation: a qualitative study exploring the importance of expected relationship changes. BMC Nephrol. 2012;13(1):103.
69. Zimmerman D, Donnelly S, Miller J, Stewart D, Albert SE. Gender disparity in living renal transplant donation. Am J Kidney Dis. 2000;36(3):534–40.
70. World Medical Association [Internet]. Declaration of Helsinki: Ethical principles for Medical research involving human subjects [cited 2020 may 20]. Available from: https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

At BMC, research is always in progress.

Learn more biomedcentral.com/submissions

BMC

4.4 ARTICLE 3: Sexo y género en la donación de riñón: visiones desde la consulta de trasplante renal

Sexo y género en la donación de riñón: visiones desde la consulta de trasplante renal

Sex and gender in kidney donation: views from the clinic

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: En el trasplante renal de donante vivo son las mujeres las que donan con más frecuencia. Las profesionales de nefrología tienen un papel muy importante en la información sobre los tratamientos de sustitución renal y la ayuda en la toma de decisiones.

OBJETIVOS: Explorar como influye la perspectiva de género en el trasplante renal de donante vivo desde la visión de las profesionales de nefrología.

MATERIAL Y MÉTODO: Estudio cualitativo fenomenológico. Participaron 13 profesionales de las Unidades de Nefrología y Trasplante Renal de Catalunya. Se realizaron entrevistas semiestructuradas y se analizaron a través de un análisis temático.

RESULTADOS: Las opiniones y percepciones de las profesionales de nefrología se clasificaron a través de los siguientes temas: 1) manera de informar sobre los tratamientos; 2) donación habitual; 3) predisposición para donar y 4) actitud de la persona donante. Las mujeres se muestran más predispuestas a donar debido a los mandatos de género, además de las desigualdades en el mercado laboral. Cabe destacar que, la forma en la toma de decisión es igual para hombres y mujeres. Así mismo, las mujeres se muestran más preparadas psicológicamente y se recuperan más rápido del postoperatorio.

CONCLUSIONES: La feminización en la donación de riñón es la suma de factores médicos, socioculturales y económicos. Los roles de género influyen en las mujeres en sus actitudes y comportamientos a lo largo de todo el proceso de trasplante renal de vivo. Las profesionales de nefrología entrevistadas describen las diferencias entre hombres y mujeres en la donación de riñón.

PALABRAS CLAVE: Investigación cualitativa; Personal de salud; Perspectiva de Genero; Trasplante de riñón.

ABSTRACT

INTRODUCTION: In living donor kidney transplantation, women are the most frequent donors. Nephrology professionals play a very important role in informing about renal replacement treatments and assisting in decision-making.

OBJECTIVES: To explore how gender perspective influences living donor renal transplantation from the views of nephrology professionals.

METHOD: A qualitative phenomenological study was carried out. Thirteen professionals from the Nephrology and Renal Transplant Units in Catalonia participated in this study. Semi-structured interviews were conducted and analysed using a thematic analysis.

RESULTS: The opinions and perceptions of the female nephrology professionals were classified according to the following topics: 1) way of informing about treatments; 2) habitual donation; 3) predisposition to donate and 4) attitude of the donor. Women are more likely to donate due to gender mandates, as well as to inequalities in the labour market. It should be noted that the decision-making process is the same for men and women, that women are better psychologically prepared and recover more quickly from the postoperative period.

CONCLUSIONS: Feminization in kidney donation is the sum of medical, socio-cultural and economic factors. Gender roles influence women's attitudes and behaviours throughout the living kidney transplantation process. The female nephrology professionals interviewed describe the differences between men and women in kidney donation.

KEYWORDS: Qualitative Research; Health Personnel; Gender Perspective; Kidney Transplantation.

INTRODUCCIÓN

El trasplante renal (TR) es actualmente la mejor opción terapéutica para las personas con enfermedad renal crónica (ERC) ya que se asocia a una menor mortalidad y una mayor calidad de vida que las otras modalidades de tratamiento[1]. El tiempo de permanencia en diálisis constituye un factor de mal pronóstico en la supervivencia del injerto y de la persona con enfermedad renal. Por esta razón es preferible realizar un trasplante renal anticipado[2] (*preemptive)*. En España durante el 2019 solamente el 5,5% de les personas que requerían terapia sustitutiva renal (TSR) lo realizaron a través de un TR anticipado[3].

Siempre que sea posible, el trasplante renal de donante vivo (TRV) será el tratamiento de elección por los buenos resultados en salud para la persona receptora[1]. A nivel global, en 2019, el 37% de los TR en todo el mundo fueron de donante vivo[4]. La elección de esta modalidad tiene mucho que ver con la información y la comunicación entre las profesionales* de nefrología y la persona con enfermedad renal. No indicar el TRV como opción terapéutica para la enfermedad renal crónica avanzada es una limitación importante para la autonomía y la salud de la persona con ERC[5]. De hecho, las profesionales de nefrología son una fuente importante de información sobre la ERC y los diferentes TSR desde los inicios de la enfermedad. Su apoyo es crucial para el proceso de ayuda a la decisión, por parte de la persona enferma y para la promoción del TR de vivo[6]. En ocasiones, las personas no reciben la información adecuada sobre las posibles opciones de tratamiento antes de iniciarlo[7]. En un estudio de EE. UU. las mujeres hablaron, menos que los hombres, con las profesionales sanitarias del trasplante renal como opción terapéutica[8]. Una encuesta española[9] a 330 personas con TSR, constató que el 20% de ellas les había faltado información y tiempo en la toma de decisión previa al inicio del tratamiento.

Cabe mencionar que existen diferencias entre hombres y mujeres en prevalencia[10] y tasa de progresión[11] de la enfermedad renal. Se constata también que las mujeres tienen menos probabilidades que los hombres de recibir un trasplante renal de cadáver[11]. En algunos casos, aparecen menos en las listas de espera de donante cadáver o el tiempo para ser incluidas en estas es más largo[12]. En efecto, se ha observado que no siempre las profesionales son conscientes de estas desigualdades en el TR[13].

En el trasplante renal de vivo, la disparidad entre sexos es muy clara: las mujeres tienen más probabilidad de donar riñones que de recibirlos[14,15]. Los datos mundiales oficiales describen que 6 de cada 10 donantes de riñón son mujeres[16]. España, confirma esta proporción. En 2019 el 64,7% de las personas donantes renales fueros mujeres, en cambio, solo el 33,7% de ellas fueron receptoras de un riñón.

La donación de riñón tiene género, aunque no hay evidencia concluyente de cuáles son las razones por las que las mujeres donan más y reciben menos riñones[15]. Las explicaciones más habituales destacan las diferencias médicas en las que los hombres tienen más enfermedad renal que requiere un trasplante y más arteriosclerosis que les hacer inadecuados como donantes[17]. Asimismo, algunos estudios que han analizado los motivos de la disparidad de género en el trasplante de vivo muestran que los factores socioeconómicos juegan un papel importante. La donación de riñón comporta pérdidas económicas en diversos niveles según las condiciones de cobertura sanitaria de cada país[18]. Algunos estudios han aportado que diferente nivel de ingresos y situación de ocupación entre hombres y mujeres puede influir en esta disparidad[15], en detrimento de las mujeres[19]. Otros, destacan que las mujeres pueden ser conducidas a la donación debido a los discursos ideológicos que consideran los hombres los principales proveedores de recursos materiales de la familia[20]. En el contexto social donde se desarrollan estas investigaciones el sistema de género, como estructurador de las sociedades basado en relaciones de privilegio y poder, evoca a las mujeres a un acceso desigual a los recursos económicos, sociales y simbólicos[21].

Se ha observado como en la literatura científica los términos sexo y género se han confundido o tratados como sinónimos[22]. Habitualmente los estudios españoles muestran diferencias de sexo en el trasplante renal de vivo y no tanto desde el análisis de la construcción social del género. Resulta necesario incluir las categorías sexo y género en las investigaciones para comprender como ellas afectan a la salud de hombres y mujeres y pueden orientar la práctica y el abordaje asistencial[23].

A raíz de lo expuesto, el objetivo de nuestro estudio fue explorar como influye la perspectiva de género en el trasplante renal de donante vivo desde la visión de las profesionales de nefrología.

MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó un estudio cualitativo basado en el método fenomenológico hermenéutico siguiendo los postulados de Heiddeger. Este enfoque interpretativo hizo posible comprender las narrativas de las profesionales de nefrología respecto el proceso de donación de riñón en hombres y en mujeres.

Las personas participantes en el estudio eran profesionales de nefrología de las unidades de trasplante renal (UTR) y centros de Nefrología. Los criterios de inclusión fueron profesionales que atendían en sus consultas a personas que estaban en programa de trasplante de donante vivo en Catalunya. Se llevó a cabo el estudio de febrero a diciembre de 2020. Se utilizó un muestreo intencional hasta llegar a la saturación de los datos. Participaron un total de 13 profesionales (de las seis UTR y de un centro de nefrología de Cataluña), de los cuales, 8 nefrólogos/gas, 4 enfermeros/as y 1 psicóloga. Sus características se muestran en la Tabla 1.

Los datos se obtuvieron a través de entrevistas semiestructuradas. El guion de la entrevista surgió de una revisión de la literatura relacionada con el propósito del estudio, así como del trabajo realizado con compañeras profesionales en trasplante de riñón. Las entrevistas las realizó la investigadora principal en los puestos de trabajo de las profesionales o en su domicilio (un solo caso). Las 6 primeras fueron presenciales y el resto virtuales. La epidemia de la Covid-19 afectó el trascurso de la investigación, tanto en la posibilidad de concertar las citas para las entrevistas como por el tipo de formato (presencial o virtual) en el que se desarrollaban las entrevistas.

La duración media de las entrevistas fue de 36 min (entre 19 min y 50 min). Estas fueron grabadas y se recogieron notas de campo de cada entrevista que se recuperaron en la fase de análisis de datos. La grabación de la entrevista fue retornada a las personas participantes para poder ser comentadas. La saturación de los datos se consiguió a las 13 entrevistas.

Se realizó un análisis temático[24] con el propósito de comprender los significados producidos en los relatos de las profesionales de nefrología que atienden a personas donantes y receptoras renales. En primer lugar, se escucharon varias veces los audios de las entrevistas. Al mismo tiempo, se realizaron anotaciones escritas. Seguidamente se procedió a generar códigos iniciales y a agruparlos en temas y subtemas emergentes de forma inductiva (ver Tabla 2). Se reunieron todos los datos relevantes para cada tema y se comprobó el vínculo de estos con los objetivos de la investigación. La siguiente fase en el proceso de análisis fue verificar y contrastar los hallazgos volviendo al texto original y reelaborando los temas si era necesario. El análisis de datos se revisó por dos miembros del equipo. Para mantener el máximo de rigor posible la investigadora principal llevó a cabo un proceso reflexivo consciente para identificar presupuestos y el posible impacto de su subjetividad desde las primeras preguntas de investigación a las reflexiones entorno la interpretación de los datos.

Las personas participantes recibieron información verbal y escrita sobre la investigadora principal y los objetivos del estudio y fueron informadas que su participación era voluntaria y que la confidencialidad de los datos estaba garantizada. Todas las personas participantes en el estudio firmaron el consentimiento por escrito.

RESULTADOS

Mediante el análisis temático identificamos 4 temas: 1) manera de informar sobre los tratamientos; 2) donación habitual; 3) predisposición para donar y 4) actitud de la persona donante.

TEMA 1: Manera de informar sobre los tratamientos

La información sobre las diferentes opciones de tratamiento sustitutivo renal y la manera de informar de las profesionales de nefrología no depende del sexo en que se define la persona enferma o la persona donante que acude a la consulta de nefrología.

Según las opiniones del personal sanitario el trasplante renal (TR) como opción terapéutica se debe plantear desde el inicio, es decir desde el momento que se explica la terapia sustitutiva renal. El mejor tratamiento que se propone tanto a hombres como a mujeres es el trasplante renal de donante vivo (TRV) y, siempre que sea posible, el objetivo es conseguir un TR anticipado y evitar la entrada en programa de diálisis.

"*A todo el mundo se le ofrece como primera opción, y aquí hay todavía mucho trabajo porque hay quienes ofrecen como primera opción la diálisis, pero la primera opción en cualquier paciente, antes de que sus riñones fracasen, es el trasplante*" (cita 7:7 6m19s)

Las profesionales destacaron que la información sobre los tratamientos sustitutivos renales debe ser completa y objetiva. Se explican las ventajas y beneficios del TRV respecto las otras opciones de tratamiento, pero teniendo en cuenta no dirigir a la persona a que decida esta modalidad de tratamiento. Acompañar en las situaciones de toma de decisiones, pero sin coaccionar ni dirigir hacia el TRV como única opción, es una tarea importante que reportan las profesionales.

"*Nosotros les explicamos cuales son las opciones terapéuticas mejores, pero en ningún caso forzamos a hacer este paso. Les orientamos a cuál es la mejor opción, pero siempre explicándoles que esta es una opción en la cual ellos tienen que estar absolutamente de acuerdo*"(7:25 14m30s)

"*Se debe mostrar las bondades y las virtudes que puede tener este programa [de donante vivo] pero sin hacer presiones ni hacer una idealización de la situación porque cada uno lo pueda decidir con el máximo de libertad posible*" (12:15 22m35s)

Las experiencias de las profesionales de nefrología indican que la atención individualizada unida a la intervención de varios profesionales, ayuda a atender y a abordar de forma más sensible y profunda las dificultades del proceso de información y toma de decisión.

"*Hay gente que no es que no quiera donar, sino que le da mucho respeto, y necesitan un acompañamiento para superar este miedo que le bloquea para poder continuar*" (10:14 17m21s)

"*Entender realmente cuál es el grado de motivación que tiene el donante, para mí es la parte más complicada, porque no es fácil*." (10:7 8m36s)

La persona donante, en alguna ocasión, puede verse inmersa en una situación de cierta coacción o presión, tanto suya como de la familia, para dar el riñón, y son las profesionales de salud las que intervienen en proteger el donante.

"*Hay gente que se puede ver forzada por la situación personal a tenerse que ofrecer, y puede tener muchas dudas, que a veces no los expresa de forma abierta por el impacto que puede generar en la persona enferma, y esto provoca mucho disconfort*." (7:16 13m 3s)

"*Es a base de pequeños detalles, segundas opiniones y estar a solas con el donante. En algunos casos he tenido que rescatar y sacarlo del circuito de la donación*" (10:9 9m 51s)

Cada pareja de donante y receptor es única y, según las profesionales, es imprescindible que haya visitas individuales con la persona donante y la persona receptora por separado, de manera que se cree un espacio de intimidad y confidencialidad.

Tema 2: Donación habitual

Las profesionales de nefrología que participaron en el estudio observaron que la donación de riñón se da dentro del núcleo familiar. La relación más habitual entre la persona donante y la receptora suele ser parejas, de padres a hijos y entre hermanos.

La enfermedad renal que necesita un tratamiento sustitutivo se da más en hombres, aunque la característica más significativa que reportan las profesionales de nefrología es que son las mujeres las que donan un riñón en mayor proporción.

"*Hay más donación de esposa a marido que no viceversa, y de padres a hijos puede variar un poco pero siempre hay esta proporción [mayor] hacia el sexo femenino*" (7:3 2m23s)

A priori, el sexo biológico no es un factor que condiciona la elección del donante, sino que tiene más relevancia la compatibilidad, la edad y los factores de riesgo, entre otros.

"*Para que haya trasplante tiene que pasar (...) que pueda haber compatibilidad entre esas personas*" (7:10 8m44s)

"*Si hay varios hermanos se acostumbra a mirar si hay HLA idénticos. El sexo es independiente del HLA, por lo tanto, el donante puede ser hombre o mujer*." (10:4 3m52s)

"*Intentamos que la edad* [entre donante y receptor] *sea similar*" (6:8 11m6s)

"*Generalmente las donaciones son en el mismo nivel de edad (que sería a la pareja y a los hermanos) o un nivel inferior (que serían hacia los hijos)*." (8:9 6m9s)

"*En general los hombres están más enfermos, son más fumadores, se cuidan menos, hacen una dieta peor, son más hipertensos. Y esto hace que a veces sea más fácil encontrar una mujer que no fume, que se cuide y con el peso correcto*." (9:5 6m24s)

"*Habitualmente el que fuma es él, el que es hipertenso es él, una serie de cosas que habitualmente la mujer no las tiene*" (9:6 7m26s)

Aunque, las profesionales de nefrología constatan que, en ocasiones, los hombres presentan más factores incompatibles con la donación, la donación de riñón es mayormente femenina.

"*Las mujeres donan más. La explicación para defender a los hombres es que los hombres están más enfermos que las mujeres, pero esto lo desmontas cuando entran en juego los hijos, porque siguen siendo las madres que donan más que los padres*" (8:10 7m33s)

Sin aminorar los aspectos médicos que predisponen más a los hombres a recibir un riñón que a donarlo, la mayoría del personal que participó en el estudio afirma que existen aspectos más globales que ayudan a profundizar en este fenómeno.

"*Hay una mayor tendencia de donación del sexo femenino respecto al sexo masculino, y esto lo interpretamos con el tipo de sociedad, de alguna manera patriarcal y probablemente machista, que todavía tenemos*" (7:2 1m26s)

Tema 3: Predisposición para donar

Las profesionales de nefrología que participaron en el estudio constataron que son las mujeres las que se ofrecen más para la donación de riñón. Conforme a su experiencia, las mujeres están más predispuestas para donar, sobre todo, las madres y las esposas o las parejas.

"*Me da la sensación de que hay diferencias en quien levanta la mano. Con los hijos, por ejemplo, la primera que levanta la mano es la mujer, o sea la madre*." (4:4 4m32s)

"*La predisposición a donar, siempre tiene que ser un ofrecimiento, yo creo que la mujer siempre está más predispuesta a ofrecer*" (5:5 10m21s)

"*Raramente encontrarás un matrimonio en que sirvan los dos, los dos padres, y que el donante sea el padre. Generalmente, es la madre*" (8:11 8m16s)

Algunas de las explicaciones que comentan las personas entrevistadas son que hay factores familiares y sociales que facilitan que las mujeres se ofrezcan más en la donación de riñón.

Los roles familiares asignados por género entran en juego en la donación de riñón y el personal entrevistado lo constata en su relato y lo matiza como un aspecto generacional.

"*Hay este rol familiar donde el padre asume la carga económica de la familia y la estabilidad, mientras que la madre se ha dedicado a cuidar la familia y los hijos. Estoy hablando de parejas mayores. Yo creo que esto en parejas jóvenes ya no es tan así*." (9:9 12m40s)

Se recurre a los estereotipos sociales de género que asocian a las mujeres a la empatía, la generosidad, el cuidado y la protección como una de las explicaciones sobre la predisposición más alta de las mujeres hacia la donación de riñón. Es decir, características que tienen que ver con el mandado de género.

"*La mujer es cuidadora. El papel de cuidadora no lo deja nunca, y cuando es donante, sigue cuidando. Esto se hace evidente, y creo que es por el hecho de ser mujer*" (5:4 8m49s)

"*Las mujeres somos más altruistas, más maternalistas (…) esta sensación de donar y de entrega hace que den más que los hombres*." (13:15 19m18s)

Son estos atributos de género los que según las profesionales de nefrología las hacen proponer más rápidamente.

"*Hombres que me hayan dicho: 'yo le voy a donar el riñón', he tenido muy pocos o ninguno. Pero mujeres que sin yo haber dicho nada sean ellas las que me han dicho: 'yo le quiero dar el riñón', he tenido varias. Quizá porque al ser más cuidadoras le dan vueltas a cómo podría estar mejor. Los hombres quizá piensan menos en eso*" (6:16 25m10s)

El cuidado del otro, que recae socialmente más en la figura de la mujer, puede incluso leerse como responsabilidad y "normalizar" la donación.

"*Mujeres que asumen el cuidado de sus maridos en la enfermedad, una parte de ellas, asumen que ellas forman parte de la solución*" (3:11 11m 52s)

Por otro lado, la situación laboral inestable y precaria puede influir en la donación. En este ámbito las mujeres, sobre todo las de más edad, se encuentran en una posición desigual respecto al hombre, y esto puede facilitar que sea la mujer la donante dentro del núcleo familiar.

"*En gente de 50 o 60 muchas veces es el hombre que trabaja, o la mujer trabaja, pero menos horas, o tiene un sueldo menor. Todavía hay esta diferencia. Pues claro, si ella no trabaja y el marido tiene que coger la baja con riesgo que le echen del trabajo, pues, cuesta más*" (6:23 37m15s)

"También vemos limitaciones económicas, o sea el padre trabaja y la madre está en casa. Por lo tanto, yo creo que hay términos económicos que definen quien es el mejor donante." (9:7 8m21s)

El hecho de la jubilación, podría ser una etapa en la cual se reduce esta diferencia, ya que el ámbito laboral ya no influye.

"*Con la jubilación, los maridos ya tienen más tiempo para la donación*" (3:12 12m45s)

Tema 4: Actitud de la persona donante

Existen aspectos comunes y aspectos diferentes en la actitud de los hombres y las mujeres donantes, según la experiencia aportada por las profesionales de nefrología que las atiende.

En la toma de decisión para ser donante, no se perciben diferencias entre las personas donantes. Se trata de una decisión personal e interna. Las personas donantes se muestran convencidas durante todo el proceso de donación y repetirían la donación. Los motivos principales para dar un riñón que destacan las personas entrevistadas son el amor, el mejorar la vida del otro y el evitar la diálisis.

"*El principal motivo es de ayuda y de entrega a la otra persona. La quiere y entiende que tiene una enfermedad, y cuando les explicas la diálisis…ven que con un trasplante le ayudaría a seguir una vida normal*." (13:11 12m5s i 13:12 12m29s)

Las profesionales de nefrología destacan también el impacto positivo que la donación de riñón tiene en el contexto familiar.

"*Ven los beneficios que tendrá primero en el receptor, que es la persona enferma, pero sobre todo ven el beneficio que esto tiene en su entorno. Aunque recaiga de forma directa en el receptor es un beneficio que se extiende en el ecosistema en el cual viven*." (12:13 18m57s)

En la mayoría de las ocasiones la persona donante, sea hombre o mujer, es conocedora del diagnóstico e incluso del pronóstico de la enfermedad. Es ella misma la que se ofrece con voluntad de donar.

"*Siempre sale del donante. Y sale, normalmente, de manera rápida*" (1:35 32m12s)

Las profesionales entrevistadas destacan que las mujeres están más preparadas psicológicamente para afrontar el proceso de donación que los hombres. Varias narraciones afirman que las mujeres son más valientes y están más concienciadas.

"*El miedo que tienen al proceso de la donación es inferior. El postoperatorio es muy diferente. Las mujeres se quejan menos después de estar operadas. Ves a la mujer esa decisión en levantarse al día siguiente e ir a ver al hijo, si está en otra habitación. Es diferente. Incluso ves que se levantan para ayudarlos a comer, si lo tienen al lado. El rol cuidador de las mujeres es muy marcado*" (8:17 12m12s)

Son las cargas sociales y familiares derivadas de los roles de género, que recaen en mayor proporción sobre las mujeres, las que influyen en que la mujer muestre una recuperación más rápida priorizando el bienestar familiar.

"*En hombres es más sencillo. Las mujeres, desvincularse de toda la carga que tienen es prácticamente imposible. Es que no lo hacen*" (1:26 19m 59s)

Por lo tanto, hay una actitud diferente entre hombres y mujeres donantes en el postoperatorio. Tanto en términos físicos como en la forma de recuperarse, se recuperan más rápido probablemente influidas por los roles de género asociados al cuidado y a la carga social y familiar.

DISCUSIÓN

Este estudio proporciona información desde la perspectiva de género sobre las similitudes y las diferencias entre hombres y mujeres en el trasplante renal de vivo a partir de la visión de las profesionales de nefrología.

En acuerdo con la literatura de referencia[1,3] las profesionales que participaron en el estudio consideraron que es el TRV, realizado de forma anticipada, la mejor estrategia de tratamiento para las personas enfermas renales. Así mismo, aconsejan que esta opción terapéutica se debe plantear antes de los estadios IV-V de la enfermedad renal. Un estudio[25] en 26 hospitales españoles constata que un proceso educativo prediálisis estructurado potencia la elección de este tipo de tratamiento.

Al contrario que en otros estudios[8] las profesionales de nefrología entrevistadas destacan que informaron indistintamente tanto a hombres como a mujeres, sobre la opción de recibir o donar un riñón, tal y como se sugería en Jindal[14].

La donación de riñón más habitual, que testimonia el personal participante, es la que se da dentro de la familia. Cabe mencionar que, coincidiendo con la literatura de referencia, son las mujeres las que donan más riñones[14,15]. Las explicaciones de las profesionales sobre la feminización en la donación de riñón son tanto médicas como socioculturales. Es en este último aspecto donde hace una aportación relevante nuestro estudio, vinculándolo con el mandado de género.

En muchas ocasiones, en las narrativas de las profesionales entrevistadas se desprende que las diferencias de género naturalizadas[26] influyen en el trasplante de riñón. Las profesionales recurren a estereotipos socioculturales asociados a las mujeres (generosas, maternalistas, preparadas, etc.) para explicar porque son ellas las que donan más. La predisposición para donar de las mujeres, la preparación psicológica e incluso la forma en la que viven el postoperatorio están atravesados por los roles sociales asignados a las mujeres derivados del sistema binario sexo/género[27]. En un estudio, complementario al presente, realizado por las mismas autoras[28] se aporta la visión de las donantes de riñón y se apunta que las mujeres que donaron un riñón a su marido no habían considerado el hecho de la donación de órganos con anterioridad, y fue el contexto de enfermedad de sus cónyuges y los roles de género que las influenciaron para proponerse como donantes.

La predisposición mayor de las mujeres a donar se ha atribuido a que ellas tienen mayor autosacrificio y sentido de la responsabilidad[29]. Nuestro estudio va en la línea de considerar que las expectativas de comportamientos asociados a los hombres y a las mujeres son una construcción social que se crea y se transmite a través de procesos de sociabilización[30].

El trabajo del cuidar se destaca en las narrativas de las profesionales como determinante en todo el proceso de la donación, y se matiza como un aspecto generacional. En algunos estudios[31], estos roles de género influyen en la atención médica que reciben las mujeres y los resultados en su salud. En nuestro estudio, las profesionales destacan la actitud y la recuperación más rápida de las mujeres en el postoperatorio. Recomendamos que se preste atención en este aspecto, ya que los roles y cargas familiares de las mujeres podrían provocar desigualdad en salud entre hombres y mujeres donantes.

Otro elemento que la mayoría de los informantes aporta es que el ámbito laboral influye en la decisión de las mujeres y de sus familias. Los indicadores de precariedad laboral nacionales, como la tasa de paro o la contratación temporal, aunque han mejorado, son más desfavorables para las mujeres[32]. Es este escenario el que facilita, también, que las mujeres se propongan como posibles donantes dentro de la familia. En esta línea, un estudio noruego[20] apuntaba que las pérdidas económicas de la donación podían afectar hacia una menor donación masculina. Estudios del ámbito de las ciencias sociales aportan una explicación alternativa al altruismo, que durante años ha sido la base de la

donación de órganos, y evidencian que la donación renal de las mujeres puede explicarse como forma de reproducción social[33] o como fruto de presiones sociales (dependencia económica y cargas asistenciales)[34].

Finalmente, el estudio muestra que una vez la persona se ofrece como donante y empieza el proceso de evaluación, el sexo no influye en la toma de decisión. Tal y como se constata en una revisión sistemática[35], la decisión para donar es rápida y convencida para mejorar la vida de una persona amada y evitar su entrada en diálisis.

CONCLUSIONES

Podemos concluir que las profesionales de nefrología entrevistadas tienen consciencia que los roles de género influyen en las experiencias, las actitudes y los comportamientos de las personas donantes de riñón.

Este estudio ayuda a profundizar en el proceso de trasplante renal de vivo des de la perspectiva de género e intenta buscar una explicación a las diferencias entre hombres y mujeres en la donación de riñón.

AGRADECIMIENTOS

Las autoras desean agradecer a las profesionales de nefrología y trasplante la predisposición para colaborar en este estudio en esos momentos tan difíciles para todas y todos.

NOTAS DEL TEXTO

* Debido a la gran presencia de mujeres en el campo de la salud utilizaremos *las* como genérico y usaremos esta forma en la totalidad del texto.

BIBLIOGRAFÍA

1. Jay LJ, Dean PG, Helmick RA, Stegall MD. Reassessing Preemptive Kidney Transplantation in the United States: Are we making progress?. Transplantation. 2016; 100(5):1120-7.

2. Matesanz R, Martínez Castelao A, & Arias M. Recomendaciones de la Sociedad Española de Nefrología (SEN) y de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) sobre trasplante renal de donante vivo. Nefrologia. 2010; 30:0.

3. Registro Español de Enfermos Renales. Informe de diàlisis y trasplante 2019 (datos preliminares). Sociedad espanyola de nefrologia. [acceso 1 febrero 2021] Disponible en: https://www.senefro.org/contents/webstructure/INFORME_REER_SEN_2020_WEB_SEN.pdf.

4. Global Observatory on Donation and Transplantation. Annual organ transplantation activity [acceso 17 mayo 2021]. Disponible en: http:// http://www.transplant-observatory.org/.

5. Valentín MO, Domínguez Gil B, Martín Escobar E, Matesanz Acedos R. No indicar el trasplante de vivo es una mala práctica. Nefrologia. 2009; 29(5):379-81.

6. Trachtman H, Parent B, Kirshenbaum A, & Caplan A. Physician attitudes toward living kidney donation. Prog Transplant. 2019; 29(1):78-83.

7. Documento Marco sobre la Enfermedad Renal Crónica dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. Subdirección General de Calidad y Cohesión, Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Consejerías de Sanidad de las CCAA. 2015.

8. Salter ML, McAdams Demarco MA, Law A, Kamil RJ, Meoni LA, Jaar BG, et al. Age and sex disparities in discussions about kidney transplantation in adults undergoing dialysis. J Am Geriatr Soc. 2014; 62(5):843–9.

9. Federación nacional de asociaciones para la lucha contra las enfermedades del riñón [acceso 17 mayo 2021]. Disponible en: https://alcer.org/page/1/?s=encuesta.

10. Hill NR, Fatoba ST, Oke JL, Hirst JA, O'Callaghan CA, Lasserson DS, et al. Global prevalence of chronic kidney disease–a systematic review and metaanalysis. PloS one. 2016; 11(7): e0158765.

11. Carrero JJ, Hecking M, Chesnaye NC, Jager KJ. Sex and gender disparities in the epidemiology and outcomes of chronic kidney disease. Nat Rev Nephrol. 2018; 14(3):151.

12. Monson RS, Kemerley P, Walczak D, Benedetti E, Oberholzer J, Danielson KK. Disparities in completion rates of the medical pre-renal transplant evaluation by race/ethnicity and ender. Transplant. 2015; 99(1):236.

13. Lipford KJ, McPherson L, Hamoda R, Browne T, Gander JC, Pastan SO et al. Dialysis facility staff perceptions of racial, gender, and age disparities in access to renal transplantation. BMC Nephr 2018; 19(1),1-11.

14. Jindal RM, Ryan JJ, Sajjad Murthy MH, Baines LS. Kidney transplantation and gender isparity. Am J Nephrol. 2005;25(5):474–83.

15. Piccoli GB, Alrukhaimi M, Liu ZH, Zakharova E, Levin A. What we do and do not know about women and kidney diseases; questions unanswered and answers unquestioned: reflection on World Kidney Day and International Woman's Day. BMC Nephrol. 2018;19(1):66.

16. Domínguez-Gil B, Matesanz R. Newsletter Transplant. International Figures on Donation and Transplantation 2016. Eur Dir Qual Med Healthc Counc Eur. 2017;22.

17. Puoti F, Ricci A, Nanni Costa A, Ricciardi W, Malorni W, Ortona E. Organ ransplantation and gender differences: a paradigmatic example of intertwining between biological and sociocultural determinants. Biology of sex differences. 2016; *7*(1),1-5.

18. Hanson CS, Ralph AF, Manera KE, Gill JS, Kanellis J, Wong G, et al. The lived experience of "being evaluated" for organ donation: focus groups with living kidney donors. Clin J Am Soc Nephrol. 2017; 12(11):1852–61.

19. Garg PP, Diener-West M, Powe NR. Income-based disparities in outcomes for patients with chronic kidney disease. Semin Nephrol 2001; 21: 377.

20. Oien CM, Reisæter AV, Leivestad T, Pfeffer P, Fauchald P, Os I. Gender imbalance among donors in living kidney transplantation: the Norwegian experience. Nephrol Dial Transplant. 2005; 20(4):783–9.

21. Scott JW. El género: una categoría útil para el análisis histórico. México: PUEG; 1986.

22. Cantero, MTR. Sesgos de género en la atención sanitaria. Escuela Andaluza de Salud Pública. 2009.

23. Mauvais Jarvis F, Merz NB, Barnes PJ, Brinton RD, Carrero JJ, DeMeo DL el al. Sex and gender: modifiers of health, disease, and medicine. The Lancet. 2020; 396(10250),565-82.

24. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psych. 2006; 3:77–101.

25. Prieto Velasco M, Quiros P, & Remon C. The concordance between patients' renal replacement therapy choice and definitive modality: is it a Utopia?. PLoS One. 2015; 10(10), e0138811.

26. Stolcke V. ¿Es el sexo para el género como la raza para la etnicidad? Mientras Tanto. 1992; 48:87-111.

27. Rubin G. El tráfico de mujeres: notas sobre la economía política del sexo. En El género: la construcción cultural de la diferencia sexual, compilado por Marta Lamas, 35-98. México: Puegunam, 1996.

28. Rota-Musoll L, Brigidi S, Molina-Robles E, Oriol-Vila E, Perez-Oller L, & Subirana-Casacuberta M. An intersectional gender analysis in kidney transplantation: women who donate a kidney. BMC nephrology. 2021; 22(1): 1-10.

29. Legato MJ. Gender-specific issues in organ transplantation. En: Sanfey IH, Legato MJ, editores. Principles of gender-specific medicine. 1st edition. New York: Academic Press; 2004. p. 1116-27.

30. Sanahuja YII, ME. Cuerpos sexuados, objetos y prehistoria. Madrid: Ediciones Cátedra, 2002.

31. Segura A, Zurriaga O, Rohlfs I, Marrugat J, Marco R, Riera M, et al. Estudio IBERICA. Gac Sanit. 2002; 16(Supl 1):90.

32. Informe del Mercado de Trabajo de las Mujeres Estatal. Datos 2019. Servicio Público de Empleo. [acceso 1 junio 2021]. Disponible en: https://sepe.es

33. Crowley-Matoka M & Hamdy SF. Gendering the gift of life: Family politics and kidney donation in Egypt and Mexico. Medical anthropology. 2016; 35(1): 31-44.

34. Scheper-Hughes N. The tyranny of the gift: sacrificial violence in living donor transplants. American Journal of Transplantation. 2007; 7(3): 507-511.

35. Rota Musoll L, Subirana Casacuberta M, Oriol Vila E, Homs Del Valle M, Molina Robles E & Brigidi, S. The experience of donating and receiving a kidney: a systematic review of qualitative studies. J Ren Care. 2020; 46(3):169-84.

Tabla 1. Características de las participantes.

Participante	Sexo	Edad (intervalo años)	Profesión	Experiencia en Trasplante Renal (años)
P1	Hombre	30-45	Enfermero	2
P2	Mujer	30-45	Enfermera	6
P3	Mujer	46-55	Nefróloga	19
P4	Mujer	46-55	Nefróloga	16
P5	Mujer	56-65	Enfermera	5
P6	Mujer	30-45	Nefróloga	5
P7	Hombre	30-45	Nefrólogo	15
P8	Hombre	56-65	Nefrólogo	33
P9	Mujer	46-55	Nefróloga	17
P10	Hombre	56-65	Nefrólogo	42
P11	Hombre	56-65	Nefrólogo	27
P12	Mujer	46-55	Psicóloga	18
P13	Mujer	46-55	Enfermera	25

Tabla 2. Síntesis de los datos cualitativos. Análisis temático.

TEMAS	CATEGORÍAS	CÓDIGOS	EJEMPLO DE CITAS
TEMA 1: Manera de informar	Atención individualizada	Atención individualizada	"Cada vez que vemos una pareja, y por lo tanto dos sujetos, ponemos toda nuestra atención a ver la singularidad de cada situación." (12:17 28m26s)
		Consulta multidisciplinar	"Somos un equipo, hay una enfermera que revisa los enfermos y también los enviamos a un equipo de psiquiatría" (7:16 13m3s)
		Proteger al donante	"Se puede decir: 'No eres una buena donante'. No es necesario que tu des la cara, lo hacemos nosotros, y ya está" (4:7 10m13s)
	Promoción TR	Orientación sobre tratamientos	"Les explicamos que entre la diálisis o el trasplante lo mejor por calidad de vida y esperanza es el trasplante, y que en el trasplante hay las dos modalidades y que el mejor es el de vivo" (6:2 1m16s)
		TR 1a opción	"Todo enfermo de cualquier rango de edad se le ofrece el trasplante como la primera opción, mejor, terapéutica que puede recibir este paciente. Después, otra cosa es que lo puedas trasplantar" (7:6 5m27s)
		TR anticipado	"Una paciente pre-diálisis está en una condición de salud mejor para una intervención, un postoperatorio. En cuanto a recuperación, es mejor" (5:15 18m6s) "Nosotros sabemos que la expectativa de vida y de función del riñón depende mucho de hacer el trasplante sin haber pasado por diálisis" (8:3 2m15s)
		TRV mejor opción terapéutica	"Evitar la diálisis, que los resultados del injerto son mejores, que el riñón puede durar más años, que en caso de pacientes complejos todo está más controlado y puede ser más seguro, etc." (10:5 5m24s)
		Formas de informar sobre TR	"Tú puedes dar la información igual a mucha gente y habrá gente que ni siquiera nunca se lo plantee, pero depende de cómo des la información y depende del input que tengan alrededor hay gente que podría asustarse y cerrar esa posibilidad." (3:19 20m35s)
	Preservar la objetividad	No idealizar beneficios del TRV	"Esta situación de decirle a él (al donante) que también tendrá un beneficio no lo hacemos, para no inducirlo" (7:24 19m43s)
		Información no fatalista	"Hay otras alternativas, no se morirá si tu no le das un riñón. Lo más importante para dar el riñón es estar motivado y tener claro que es lo que quieres" (10:6 6m45s)
		Neutralidad profesional	"En principio se da la información y tiene que ser trabajo interno suyo de si quiere hacerlo o no" (1:8 6m13s) "Nosotros les damos nuestra información objetiva y cada uno..." (6:5 5m37s)
		Informar sin coaccionar, sin convencer	"Nosotros intentamos que no haya ningún tipo de presión, porque no se interprete como que ahora me están intentando convencer" (6:25 41m8s)

TEMAS	CATEGORÍAS	CÓDIGOS	EJEMPLO DE CITAS
TEMA 2: Donación habitual	Tipo donación habitual	Donación dentro núcleo familiar	"Básicamente hay parejas, padres a hijos y hermanos" (5:3 7m31s) "Tenemos los padres, los hermanos, los cuñados..." (13:1 1m8s)
		Donación pareja	"Normalmente son esposas a maridos" (2:2 58m)
		Donación a hijos	"En una persona joven normalmente son los padres, y aquí casi siempre hay una oferta inmediata" (7:21 10m18s)
	Donación femenina	Más hombres con IRC	"Hay más enfermos renales hombres y acuden más mujeres que quieren dar el riñón a su marido" (1:8 6m 13s) "El que necesita el riñón habitualmente es el hombre" (9:11 16m0s)
		Madres a hijos	"Y si no hay una diferencia en que un riñón sea más bueno que el del otro, les digo que se lo hablen en casa y me digan la decisión. Y generalmente la decisión que te traen es la mujer" (8:18 13m 7s)
		Donantes esposas	" Donan más las mujeres que los hombres, y sobre todo de la mujer al marido. Es lo más frecuente. Y del marido a la mujer no tanto" (6:5 5m37s)
		Mujeres donan más	"En todas las series de trasplante, las de aquí y las de Estados Unidos, las de ahora y las de hace 30 años, el 66% aproximadamente de los donantes son mujeres" (9:7 8m21s) "Hay más mujeres que donan, esto es un hecho" (12:19 31m14s)
	Incompatibilidades	Compatibilidad inmunológica	"Para que haya trasplante tiene que pasar (...) que pueda haber compatibilidad entre esas personas" (7:10 8m44s) "Entre hermanos influye mucho la compatibilidad inmunológica. De padres a hijos depende de cómo se herede" (10:4 3m52s)
		Comorbilidad home	"Los hombres en general tienen más patología, ya de joven, y por ejemplo los padres con 50 años ya hay muchos que son hipertensos y además fumadores, y esto no es tan así con las mujeres" (9:7 8m21s)
		Desestimar donantes	"Si te dice: 'Soy hipertenso y tomo 3 fármacos.' Pues no vale la pena que me ponga a estudiarte, porque no. O 'Soy diabético', pues ya está, ya no te lo planteas como donante. Y de estos hay muchos" (6:10 12m55s) "Se desestiman más los hombres. Encontramos más patología vascular y tumoral en hombres en edades más avanzadas" (8:24 19:39)
		Edad donante	"Aunque la ley te permite a partir de los 18 años, pensamos que los menores de 30 son muy jóvenes para hacer la donación." (8:9 6m9s) "Proponemos que sea mejor el marido antes que los hijos, por un tema cronológico." (7:26 22m3s) "Si hay un hijo que lo tiene clarísimo, nos demuestra sus motivaciones y pasa todos los filtros de diferentes entrevistas, lo consideramos." (3:9 8m38s)

TEMAS	CATEGORÍAS	CÓDIGOS	EJEMPLO DE CITAS
TEMA 3: Predisposición para donar	Predisposición más alta	Mujeres se ofrecen más	"Las mujeres se ofrecen más, es así" (1:15 14m37s) "Se ofrecen más las mujeres que no los hombres. " (4:4 4m32s)
		Predisposición madre	"Incluso cuando tienes un padre y una madre, la primera que se suele ofrecer es la madre" (1:9 7m5s) "Las primeras de hacer la oferta acostumbran a ser las madres. Quizá este paso al frente está muy dado por las madres" (12:20 32m23s)
		Esposas predispuestas	"Las mujeres que están casadas están más predispuestas. Maridos también hay, pero no tantos" (1:8 6m13s) "Levantar la mano es casi instantáneo. El marido no es tan frecuente que levante la mano en aquella [primera] visita. Yo no te digo que a posteriori, cuando le hablas, le dices, sí. Pero la mujer normalmente es: '¿Y qué hay que hacer?'. Es el interés inicial." (4:6 7m53s)
	Situación laboral	Ámbito laboral	"Una cosa que tienen en cuenta son los ingresos. Muchas veces es el hombre todavía que lleva el sueldo a casa y esto pesa" (6:23 37m15s) "A veces el padre es el único que trabaja (...) muchas veces cuando pasa esto ellos mismos se autoexcluyen, y la madre ella misma es la primera que se ofrece" (7:28 25m 12s)
		Decisión por factor económico	Hemos decidido que sea ella [la donante]. Es que si pasa algo, al menos el padre, claro era otra época, era el que llevaba el aporte económico más importante, esto podía continuar (10:2 1m31s)
		Tiempo para donar	"Hay casos en que la mujer tiene más disponibilidad. Muchas veces o no trabaja o trabaja a tiempo parcial." (9:6 7m26s)
	Roles asociados al género	Rol cuidadora	"Hay un punto de esto, del rol de las mujeres de hace años de ser las cuidadoras, y de darlo todo por el marido" (2:3 1m28s)
		Sobrecarga del cuidar	"A veces, el marido nunca se ha cuidado de su medicación y ahora no lo hará, y lo tienen que hacer ellas. Ellas se tienen que cuidar para volver a su vida diaria, y a más, se tienen que poner la mochila encima del postrasplante del otro" (2:8 5m46s)
		Contexto social	"La educación influye. Las concepciones del hecho de tener cuidado, de ser mujer. Esto se está transformando, por suerte." (12:18 29m 49s)
		Maternalismo, protección, generosidad	" Esta generosidad quizá no la tenemos solo para los hijos sino también para la pareja" (4:5 6m10s) "Quizá somos más generosas. Esa sensación maternalista de proteger a la otra persona" (13:15 19m18s)
		Cambio en roles	"Yo lo relaciono con el rol que hay asumido, y que no nos podemos deshacer todavía. Existe. Las mujeres se han ocupado de todo el peso familiar. En nuestra edad quizá no tanto" (1:9 7m5s) "En jóvenes no se ve tanto pero todavía queda un punto. Sobre todo, en gente mayor." (6:22 36m26s)

4.5 RESUM DELS RESULTATS PRINCIPALS

En aquest apartat volem destacar en forma de llista els resultats concrets que deriven de les quatre fases que hem realitzat en aquesta tesi (veure **Taula 5**). En els capítols dedicats a cada fase els resultats s'hi presenten de forma ampliada i en el capítol següent (5.1) es discuteixen amb la literatura.

Taula 5: Resultats globals de la tesi.

RESULTATS ARTICLE 1: *The experience of donating and receiving a kidney: a systematic review of qualitative studies* (publicat a Journal of Renal Care)

- El TRV és una experiència positiva que comporta dificultats i tensions diferents per les persones donants i les receptores.
- Les persones donants:
    - Donen un ronyó per millorar la vida de la persona receptora.
    - La presa de decisió de les persones donants és fàcil, ràpida, convençuda i sense esperar res a canvi.
    - Utilitzen estratègies d'afrontament: pensar en positiu, organitzar la vida laboral i familiar amb antelació i suport familiar, professional i espiritual.
    - Experimenten benefici personal com satisfacció personal i familiar.
    - Donar comporta inversió personal, costos econòmics, físics i mentals.
    - Han de superar la oposició del receptor a acceptar el ronyó.
    - Les persones donants constaten carència en el sistema sanitari: falta d'informació i desatenció.
- Les persones receptores:
    - Mostren sentiments positius d'optimisme pel trasplantament i agraïment pel D.
    - El TR com a experiència significativa: permet recuperar limitacions i rebre suport familiar.
    - La relació amb la persona donant post TR es manté igual o millora.
    - La presa de decisió per acceptar l'oferiment d'un D és difícil.
    - Tenen por a la cirurgia, al dolor postoperatori i al rebuig de l'òrgan.
    - Tenen preocupació per la salut del D i les despeses d'ocupació i desplaçament.

RESULTATS ESTUDI PERSONES RECEPTORES: Significat de la malaltia i el trasplantament de les persones receptores de ronyó.

- El procés de malaltia i TR no els va comportar grans efectes físics ni emocionals.
- La identificació amb la malaltia està relacionada amb la falta de simptomatologia (en la fase prèvia al trasplantament renal), amb la simptomatologia física (en el post operatori immediat) i amb les rutines de presa de medicació diària i visites mèdiques de seguiment (en la fase post trasplantament).
- Van integrar el nou òrgan de forma ràpida sense provocar-los sentiments ambivalents o confusos.
- La preocupació principal no va ser tant per la seva salut i el rebuig si no per la salut de la persona donant.

- No veuen la necessitat d'un TR ja que no han tingut afectacions físiques ni limitacions en la seva vida personal, social o laboral.
- Accepten que han de fer un TR tot i que creuen que no el necessiten.
- El significat del TR canvia segons l'etapa del procés que passi la persona: pre TR va significar evitar la diàlisi i fer la mateixa vida; i post TR, haver superat un repte i haver recuperat la condició física i alguna activitat que els limitava (fer plans, viatges, etc.).
- Les persones receptores renals joves els preocupava la identificació social com a malalts a través de les senyals i les marques físiques del trasplantament renal, fet que, els condicionava el comunicar la malaltia als altres.
- Es van mostrar molt agraïdes amb les seves donants i van rebel·lar que la seva relació no havia canviat, tal i com pronosticaven abans del TR.

RESULTATS ARTICLE 2: *An intersectional gender analysis in kidney transplantation: women who donate a kidney* (publicat a BMC Nephrology)

- La decisió de les dones de donar un ronyó a una familiar va ser presa per a millorar la vida i la salut de la persona destinatària.
- La presa de decisió va ser fàcil, personal, lliure i convençuda. Elles es van proposar com a donants dins la família.
- Es mostraven confiades en la seva bona salut i no es preocupaven per la cirurgia ni per la seva salut a llarg plaç.
- No tenien interès en mantenir el seu cos intacte.
- A partir del moment en què van ser acceptades com a donants van posar atenció en millorar els hàbits alimentaris i mantenir-se en bona forma física.
- Van mostrar una actitud optimista i positiva al llarg del període de donació de ronyó: tranquil·les, confiades i no pensant en el possible rebuig de l'òrgan per part de la persona receptora de ronyó.
- El suport de les professionals de nefrologia i els bons resultats en trasplantament renal de viu van ser uns bons aliats per confiar en el procés.
- Per elles la donació de ronyó no va ser una heroïcitat.
- Les dones amb vincles de parentiu biològics (mares i germanes) amb les persones destinatàries del seu ronyó veien la donació com un 'acte normal, natural' dins la família.
- Les dones amb vincles de parentiu sociocultural (mullers o parelles) donaven condicionades pel seu rol de gènere: cuidadores de la família; educades en diferència per gèneres; la decisió de ser les donants es va acceptar dins el nucli familiar.
- Les dones mullers van experimentar beneficis personals amb la donació: evitar el rol de cuidadors dels seus marits i protegir els fills de la decisió de donar un dels seus ronyons als seus pares.

RESULTATS ARTICLE 3: *Sexo y género en la donación de riñón: visiones desde la consulta de trasplante renal* (acceptat a Enfermería Nefrológica)

- Les professionals de nefrologia proposen com a opció de tractament òptim el TRV, tant a homes com a dones amb malaltia renal.
- La informació sobre els TSR ha de ser completa, objectiva, no dirigida i de forma individualitzada (per preservar la confidencialitat i la protecció cap al donant).
- La donació habitual que testimonien les professionals de nefrologia és la donació de dones dins la família.

- El sexe no és un factor predeterminant per la donació, en canvi, si que ho son l'edat, la compatibilitat i els factors de risc.
- Les dones, sobretot les mares i les esposes o parelles, es mostren més predisposades a donar.
- Els rols associats al gènere influeixen per què les dones es proposin com a donants (càrregues familiars, rol de cuidadora). [sobretot en dones més grans].
- Les professionals de nefrologia relacionen els estereotips socials associats al gènere amb la predisposició més alta de la dona per donar un ronyó. [més preparades, més generoses, més valentes, etc].
- La situació laboral precària i inestable influeix en què la dona doni més.
- La presa de decisió per ser donant, personal, convençuda, per millorar la vida de la persona receptora i evitar-li la diàlisi, és igual tant per homes com per dones.
- Les dones es recuperen més ràpid en el post operatori degut a les càrregues socials i familiars derivades dels rols de gènere.

Nota: Resum de les troballes més importants de l'estudi de tesi.

DISCUSSIÓ GENERAL

5.1 DISCUSSIÓ AMB LA LITERATURA

Aquesta tesi aporta evidència actualitzada sobre estudis qualitatius que informen sobre les similituds i les diferències entre les experiències del trasplantament renal en les persones donants i les persones receptores de ronyó. Per altre banda, ajuda a conèixer amb més profunditat les vivències de les dones que donen un ronyó a un familiar; el significat de la malaltia renal i el trasplantament renal per les persones receptores renals; i finalment, la perspectiva de gènere de les professionals de nefrologia en la donació de ronyó de viu.

El trasplantament renal és una experiència positiva i significativa per les persones donants i les receptores, al mateix temps que comporta preocupacions i condicionants de gènere.

Els principals motius pels quals un individu dona un ronyó a un altre és per millorar la vida i la salut d'una altre persona (McGrath et al. 2012; Ummel i Archille, 2016b). Habitualment, les persones donants han estat, durant anys, testimonis de la malaltia i de la disminució de la qualitat de vida de la persona destinatària del seu ronyó, per la qual cosa, estan motivades per atenuar l'impacte de la seva malaltia i veuen la necessitat del trasplantament (Adams-Leander, 2011; Brown et al., 2008). La voluntat de millorar la salut d'aquestes (McGrath et al., 2012; Meyer et al., 2017; Ummel i Archille, 2016) i evitar la seva entrada a diàlisis van ser claus, per una banda, en la presa de decisió de les dones donants i, per l'altre, per les persones receptores per escollir el TRV com a tractament substitutiu renal, tal i com es va constatar, també, en la revisió de Hanson et al. (2015).

La preocupació de les persones donants per la salut de les receptores és major que la preocupació per la pròpia salut, tant a curt com a llarg plaç (Agerskov et al., 2015; Andersen et al., 2005; Bertelsen et al., 2015;). Elles van ser conscients del seu bon estat de salut i, segons Manera et al. (2017), aquest fet és important per prendre la decisió de donar un ronyó. Les participants es van mostrar optimistes i confiades per la donació i per la seva salut futura. Gill (2012) va constatar que l'esperança i l'optimisme són mecanismes d'afrontament davant l'estrès que provoca el trasplantament renal de viu. No pensar en els propis riscos de la donació i en el possible rebuig de l'òrgan en el destinatari és d'ajuda en el procés de trasplantament (Hanson et al., 2017). Les dones donants van manifestar que el suport de les professionals de nefrologia i els bons resultats en trasplantament renal de viu van ser bons aliats per confiar en el procés de trasplantament (Agerskov et al., 2016; Hanson et al., 2017). En termes de Penrod (2007) la confiança i el sentit de control, guien l'experiència de viure amb incertesa la trajectòria de la malaltia (Wiener i Dodd, 1993). Les nostres troballes destaquen, també, que les persones receptores tampoc mostren preocupació per la seva salut futura o, pels riscos del TR, com el

rebuig, al contrari que Gill (2012), Williams et al. (2009) i Bertelsen et al. (2015). En canvi, si que pateixen per la salut de la persona donant, coincidint amb la literatura (Gill, 2012; Ghahramani et al., 2014). La preocupació en com pot afectar el procés de donació a les persones donants pot fer que els malalts renals en diàlisi rebutgin l'oferiment de possibles donants, tal com aporta l'estudi antropològic referent, de Gordon (2001), que destaca que en la presa de decisió de les i els receptors influeixen aspectes socials i emocionals que en ocasions prevalen als beneficis mèdics.

A part d'aquests aspectes, les dones donants participants en el nostre estudi mostraven una actitud optimista i positiva sobre molts dels aspectes de la donació. A la cirurgia hi anaven confiades i amb actitud tranquil·la, al contrari que Andersen et al. (2005) i Hanson et al. (2017). Post donació, tampoc vam detectar depressió lleu coincidint amb Lennerling et al., (2012). Andersen et al. (2007) i Adams-Leander (2011) relacionaven la depressió lleu amb l'esgotament i la falta d'energia post donació. Per la seva banda, les persones receptores no van mostrar afectació psicològica en el seu procés de malaltia-atenció, al contrari d'altres estudis com Chadban et al. (2020) que revelaven afectacions psicològiques lleus en persones amb IRC o De Pasquale et al. (2014) que aportaven que el procés de trasplantament renal podia suposar un risc potencial per l'equilibri psicològic de la persona malalta. En la revisió de Veater i East (2016) es comprovava que les persones trasplantades tenien més tendència a la depressió que la població sana però menys que les que feien tractament substitutiu amb diàlisi. L'experiència de malaltia, doncs, difereix considerablement segons el tipus TSR que s'empri. Relacionem les discordances, de les nostres troballes amb la literatura, a causa de les característiques de la nostra població: persones amb malaltia renal que es trasplanten de ronyó sense haver iniciat diàlisi.

Amb tot, podem veure com, segons la teoria infermera de Meleis et al. (2000), les persones receptores fan transicions saludables pel procés de TRV. Ho veiem a través de les seves *condicions personals* que faciliten la transició: creences, actitud, preparació i coneixement faciliten la transició; i també ho veiem, a través dels *patrons de resposta*: se senten confiades, desenvolupen estratègies d'afrontament i tenen habilitats i una conducta adequada per a gestionar les noves situacions que els implica passar per un procés de TRV.

Pel què fa a l'injert, l'òrgan trasplantat, en les donants no hi ha desig per mantenir el cos intacte, per tant, la preservació de la integritat del cos no influeix en la decisió de donar. Hi ha estudis que aporten que després de la donació no hi ha mostres d'experiències de dol per l'òrgan donat (Andersen et al., 2005; Ummel i Achille, 2016; Williams et al., 2009). Per la seva part, les persones

receptores de ronyó integren el nou òrgan de forma ràpida sense provocar-los sentiments ambivalents o estranys. En l'estudi de Yagil et al. (2018) no es va trobar alteració de la imatge corporal en les persones trasplantades en comparació amb la població sana. Segons la teoria d'adaptació de Roy, la imatge que la persona donant i la persona receptora tenen d'elles mateixes no estaria alterada, per tant, es podria dir que han experimentat una adaptació eficaç al procés de TRV en l'aspecte d'autoconcepte (Marriner i Raile, 2011).

Els ronyons no es demanen. La decisió de donar un ronyó a un familiar, tal com hem vist durant el treball de camp amb les díades, prové de la persona que dona i es caracteritza per ser una decisió fàcil i convençuda (Andersen et al., 2005; McGrath et al., 2012). La donació habitualment s'esdevé dins el context familiar (Halverson et al., 2018), que és on es desenvolupa, en termes de Sahlins (2013), l'ajuda mútua condicionada per valors i obligacions morals que vinculen a les persones (McKinley, 2001). Ummel i Achille (2016) argumenten que els donants relacionats genèticament o emocionalment es veuen impulsats a donar el seu ronyó a causa de les seves obligacions morals dins la família. Coincidint amb altres estudis (Franklin i Crombie, 2003; Lennerling et al., 2004; Zeiler et al., 2010; Halverson et al., 2018; Agerskov et al., 2019) les participants amb vincles de parentiu biològics (mares i germanes) van expressar que donaven com a 'forma natural', normal dins la família. Aquesta normalitat l'entenem com una construcció social que s'emmarca en un context social determinat (Benedict i Mécréant, 1991). Per la seva banda, la decisió de les mullers s'ha d'entendre dins la xarxa de relacions conjugals però també influïdes pels rols de gènere construïts en el context social en el que viuen. Les dones que van donar un ronyó als seus marits no havien pensat en ser donants d'òrgans amb anterioritat i va ser el context de malaltia dels seus conjugues i els rols morals dins la parella que van influir en la seva decisió. Així mateix, les participants mullers, amb anterioritat, havien prestat treballs de cura i assistència a membres de la seva família i després del trasplantament, del seu marit a domicili. Aquests treballs de cura, habitualment assumits desproporcionadament i de forma naturalitzada per les dones (Comas d'Argemir, 2000; Esteban, 2000), porten conseqüències en la salut i la qualitat de vida de les dones (Adelman et al., 2014; Gonzalez et al., 2016; Valls-Llobet, 2006). Les nostres troballes van apuntar que els rols de gènere podien haver influït en què les dones es proposessin com a donants dels seus marits(Oienn et al., 2005; Crowley-Matoka i Hamdy, 2016). Estem d'acord amb Zeiler (2009) que si es confirmés, seria una preocupació ètica que la disparitat de gènere en la donació de viu s'expliqués pels rols tradicionals que obliguen a les dones a tenir cura dels membres malalts de la seva família.

En les narratives de les professionals de nefrologia es constata que la donació de ronyó més habitual és de dones que donen dins la xarxa familiar, sobretot mares i esposes o parelles

(Godara i Jeswani, 2019; Piccoli et al., 2018). Les explicacions de les professionals sobre la feminització en la donació són tant mèdiques com socioculturals: existeix més malaltia renal que precisa un TSR en homes, i aquests, poden presentar més factors incompatibles per donar un ronyó (Puoti et al., 2016) tanmateix, els factors com ara les diferències de gènere en els rols familiars i en la situació laboral influeixen en el procés de TRV. En concret, les funcions i les expectatives associades al gènere, en un context laboral inestable i precari, poden condicionar a les dones, sobretot a les de més edat, a que es proposin com a donants (Oien et al., 2005) i es recuperin més ràpid en el postoperatori. En moltes ocasions les funcions del rol familiar com ara la cura dels fills o ser el cuidador del receptor pot dificultar la recuperació de la persona donant (Manera et al., 2017). Així, les professionals de nefrologia saben que la predisposició per donar de les dones, i inclús la forma en la que viuen el postoperatori estan a travessades pels rols socials derivats del gènere en un context social i laboral desigual (Benach et al., 2010; Informe del mercado de trabajo estatal, 2019).

Tot i això, en ocasions les professionals recorren a estereotips socioculturals associats a les dones (generoses, maternals, preparades, etc.), com en altres estudis (Legato, 2004), per explicar per què són elles les que donen més ronyons. Cal parar atenció en aquest fet, ja que els estereotips de gènere han provocat nombrosos biaixos de gènere en la investigació i en la pràctica clínica (Valls-Llobet, 2009). La nostra posició va en la línia de considerar que les expectatives de comportaments associats als homes i a les dones son una construcció social que es crea i es transmet a través de processos de socialització (Sanahuja, 2002). Finalment, volem destacar que les professionals de nefrologia, al contrari que en altres estudis (Thamer et al., 2001; Salter et al., 2014), van informar indistintament, tant a homes com a dones, sobre els tractaments substitutius renals i sobre la opció de rebre o donar un ronyó, tal i com es suggeria a Jindal et al. (2005).

Un dels aspectes que ressalta aquesta tesi és el fet que el trasplantament renal aporta beneficis personals, tant a les persones destinatàries com a les persones donants de ronyó. És evident el guany en supervivència i qualitat de vida (Jay et al., 2016; Kostro et al., 2016; Tonelli et al., 2011) que aconsegueixen amb aquest tractament renal les persones receptores. Així mateix, el TRV és una experiència significativa per aquestes, en tant que els permet recuperar algunes limitacions com ara viatjar, tornar a la feina, fer plans, etc. (Ghahramani et al., 2014; Gill i Lowes, 2008; Ummel i Achille, 2016). Les nostres troballes, per les característiques de la població estudiada (persones trasplantades de ronyó de forma anticipada), van constatat que el millor benefici per les persones receptores va ser evitar la diàlisi. De forma menys destacada, també ho van ser

recuperar la capacitat de fer plans, viatjar i recuperar la condició física, per les persones més afectades pel cansament pre TR.

Per l'altre part, l'experiència de donar un ronyó aporta sentiments d'alegria i orgull que alimenten sentiments d'autorealització i d'autoestima. En el post operatori immediat la persona donant ja sentia satisfacció personal (Bertelsen et al., 2015; Gill i Lowes, 2008) i aquest perdurava en el temps (Andersen et al., 2007). Sumat a aquests beneficis, les dones mullers van experimentar beneficis emocionals, més enllà de veure millorar la vida del receptor: mitigar els sentiments de tristesa que experimentaven al veure el patiment del cònjuge i no fer-hi res. Aquests sentiments de frustració es van observar en persones que van ser rebutjades com a donants de ronyó (Agerskov et al., 2018). A més a més, les dones mullers sabien que sense el trasplantament renal l'autonomia dels seus marits quedaria més limitada i que necessitarien cures i assistència. La donació del ronyó significaria evitar el rol de cuidadores dels seus marits. Aquest acte d'empoderament i control sobre les seves vides té coincidències amb l'estudi de De De Groot et al. (2012) on les dones donants pensaven que el trasplantament permetria que el receptor fos menys depenent i participés més de la vida familiar, augmentant així la qualitat de vida de la donant. En l'estudi quantitatiu de Lennerling et al. (2012), a més de mil persones donants, també es destacava que la donació de ronyó dins la parella faria augmentar la qualitat de vida de la persona donant. Altrament, les mullers donants participants, amb la decisió de donar un ronyó al seu marit, protegien els seus fills descartant l'opció de convertir-se ells en possibles donants. Per tant, les dones amb vincles de parentiu sociocultural donaven els seus ronyons com a benefici personal, com a forma d'empoderament i com a protecció dels membres més joves de la família, a diferència d'altres estudis on les dones donaven per pressions estructurals i econòmiques (Zimmerman et al., 2000; Shaw, 2014; Rasmussen et al., 2016).

Amb tot lo exposat fins ara, i ressaltant que les dones del nostre estudi manifestaven que el seu acte de donar un ronyó no era una heroïcitat (Gill i Lowes , 2008; Davis et al., 2017; Mc Grath et al., 2012) ens permet pensar en explicacions alternatives a les habituals sobre la donació de viu. La construcció social de la donació com acte altruista i solidari (Casares, 2010) és la lògica social dominant que assumeix que totes les persones donants donen pels mateixos motius. Per tant, la tesi ens ajuda a conèixer explicacions alternatives a l'altruisme mitjançant els processos subjectius de les nostres participants que fan que optin per donar un ronyó a un familiar estimat.

Per últim, i no menys significatiu, volem discutir les aportacions de les persones receptores del nostre estudi en quant a com elaboren i com canvia el significat que atorguen al seu procés de malaltia-atenció. Les participants del nostre estudi no van tenir una percepció negativa ni

amenaçant de la seva malaltia, com en altres estudis (Chilcot et al., 2013, Lacomba-Trejo et al., 2021). Elles construeixen la seva percepció i identificació amb la malaltia a través dels símptomes físics i dels canvis d'hàbits terapèutics, segons l'etapa en què es trobin del procés de malaltia. S'ha comprovat que la identificació amb la malaltia canvia al llarg del temps (Hagger i Orbell, 2003). Les nostres troballes concorden amb l'estudi qualitatiu de Rees (2018) en el punt que van veure que la identificació de la persona com a 'malalta' es feia en funció dels símptomes físics que tenien les persones amb IRC: quant més símptomes es percebien més identificació com a persona 'malalta'. Ara bé, aquest estudi s'allunya del nostre en tant que mostra com les persones trasplantades, que prèviament han passat per diàlisi, accepten que sempre seran persones amb malaltia renal. No hem pogut comparar les nostres troballes sobre la identificació de les persones receptores renals amb altres estudis similars, ja que, la nostra població d'estudi és molt específica: persones que s'han trasplantat de ronyó de viu pre diàlisi.

Tal i com s'ha indicat prèviament, el trasplantament renal per les participants receptores del nostre estudi significava evitar la diàlisi. Al mateix temps, però, el trasplantament permetia mantenir o conservar la mateixa vida, que coincideix amb l'estudi qualitatiu a través de xarxes semàntiques de Guerrero i Gallardo (2013). En aquest estudi, les persones trasplantades relacionaven conceptes com la 'normalitat en les activitats' amb el 'trasplantament renal', en canvi, les que feien diàlisi ho vinculaven amb 'millorar la salut' o 'segona oportunitat'. En Lonning et al. (2018) veiem com l'expectativa a rebre un ronyó en malalts en llista d'espera que fan diàlisi està relacionada amb el 'recuperar la vida' i 'aprofitar la oportunitat', i a Da Silva et al. (2013) amb 'començar una nova vida' i 'alliberar-se de les limitacions'. En la revisió integrativa sobre estudis qualitatius de Koons i Smeltzer (2018) es va constatar que les persones en diàlisi esperaven que el TR els portés una 'vida més normal' i els reduís les restriccions de treball, de viatges, de planejar i de dieta que tenien fins el moment. Així doncs, el significat del trasplantament renal també difereix considerablement segons el tipus TSR que s'estigui realitzant.

Després del trasplantament renal, la construcció cultural que elaboren les persones receptores de la seva malaltia és en relació a les activitats de seguiment mèdic i de presa de medicació. És en els actes de presa de medicació i d'assistència a les visites mèdiques on la categoria social del terme 'malalt' els interpel·la.

A través de les narratives de les persones receptores de ronyó podem trobar elements del procés de malaltia renal i del trasplantament renal que tenen a veure amb la perspectiva biològica, la construcció cultural i la definició social de la malaltia. Per una banda, els i les

participants coneixen i accepten el diagnòstic i el tractament que proposa el sistema biomèdic, model científic i mèdic acceptat i compartit dins el mateix context sociocultural. Alhora, la vivència del significat de la seva malaltia i del seu tractament és construïda i canviant al llarg del procés de trasplantament. Cal destacar, però, que tot i que abans del TR no hi ha coincidència entre la vivència subjectiva i els paràmetres biomèdics, que evidencien una alteració física important en aquesta etapa avançada de la malaltia, no es perceben conflictes d'adherència terapèutica en les persones entrevistades. En termes de Kleinman (1998), les persones receptores i les professionals que les atenen, comparteixen similars Models Explicatius, i el procediment terapèutic, en aquest cas el trasplantament renal de donant viu, s'accepta sense massa conflicte. Tot i això, mostren ambivalència pel trasplantament renal, en tant que 'no necessari', i fins i tot, expressen certa esperança a no requerir-lo. En l'estudi de Davis et al. (2017) s'assenyala que negar o minimitzar la severitat de la malaltia retarda la possibilitat del TRV. Pel què fa a la dimensió social (Young, 1982), veiem com les persones entrevistades, en tot el procés, mostren la intenció de no ser vistes o etiquetades com a 'persones malaltes'. Tant és així, que els seus comportaments relacionats amb l'aspecte físic i la comunicació es veuen influïts.

Aquesta tesi, utilitzant la metodologia qualitativa, ens ha permès aprofundir i conèixer una mica més el procés de trasplantament de viu, i com és construït a través de la veu i les vivències de les persones que hi passen, les donants i les receptores, i de les que les acompanyen en aquest procés des del sistema mèdic, les professionals de nefrologia.

5.2 APORTACIONS

En aquesta secció, de forma diferenciada per fases, anomenem les aportacions més importants que volem destacar d'aquesta tesi per el camp de la nefrologia. Tanmateix, volem rellevar que després de detectar la confusió habitual en utilitzar els termes gènere i sexe en els estudis científics en nefrologia (Laprise et al., 2019) hem fet un treball de distinció i classificació de l'evidència científica sobre les implicacions de sexe i les de gènere en el trasplantament renal (veure apartat 1.3 Diferències de sexe i de gènere en el trasplantament renal de viu).

Aportacions de la revisió sistemàtica (Article 1):

- Evidència actualitzada sobre estudis qualitatius que informen sobre les similituds i les diferències entre les experiències del trasplantament renal en les persones donants i les persones receptores de ronyó.
- Aquest coneixement ens ajudarà a perfeccionar i estandarditzar procediments d'atenció, de cura i de suport a les persones que donaran i rebran un ronyó.

Aportacions de l'estudi sobre persones receptores:

- Percepcions de l'afectació física i psicològica de la malaltia i el trasplantament renal en les persones receptores de ronyó pre diàlisi.
- Coneixements sobre la construcció del significat de la insuficiència renal i el trasplantament renal de viu per part de les persones destinatàries de ronyó, i com canvia al llarg del procés.
- Aquest coneixement pot ajudar a les professionals de nefrologia a comprendre millor aquesta particular població de persones amb malaltia renal que es trasplantaran de viu, sense passar per diàlisi, i ajustar el seu suport i atenció en funció de l'etapa en què estiguin del seu procés de malaltia-atenció.

Aportacions de l'estudi sobre persones donants (Article 2):

- Informació sobre les característiques en la presa de decisió de les dones que donen un ronyó dins la família.
- Diferents motius pels quals les dones donen els seus ronyons, segons el tipus de vincle que es té amb la persona receptora de ronyó (vincle de biològic o vincle de parentiu sociocultural).
- Explicació alternativa a la construïda i acceptada socialment sobre l'altruisme i la solidaritat.
- Fer visible que els rols associats a les dones i l'educació diferenciada per gèneres poden ser uns aliats per a la donació d'òrgans.
- Aprofundiment en la bretxa de gènere en la donació i oferir coneixements que poden ajudar als professionals a posar atenció a la complexitat que afronten les dones donants renals de viu.

Aportacions de l'estudi sobre professionals de nefrologia (Article 3):

- Comprovació que les professionals de nefrologia promocionen el TRV anticipat, com a millor opció terapèutica, tant a homes com a dones de forma completa, objectiva i no dirigida.
- Explicacions de les professionals de nefrologia sobre la feminització en la donació de ronyó tant mèdiques com socioculturals.
- Explicacions sobre les diferències entre homes i dones en quant a actituds d'oferiment com a donants i en quant als comportaments en el post operatori.
- Mostres de que les professionals de dels centres de nefrologia que hem entrevistat tenen consciència de les repercussions dels rols derivats del gènere i el context laboral desigual en la donació renal de viu.

5.3 LIMITACIONS

Aquesta tesi té algunes limitacions que passem a comentar a continuació.

Hem intentat explorar el procés de la donació de viu des de varies perspectives, sempre buscant i interpretant la visió de les persones que la viuen. Una dimensió però, que no ha estat directament explorada és la dimensió familiar, que sustenta a les persones donants i receptores en aquest procés de malaltia-atenció, i que intuïm, i coneixem des de la pràctica assistencial, que la seva dinàmica és molt important.

En la revisió sistemàtica, van incloure's pocs estudis que aprofundien sobre les experiències de les persones receptores de ronyó, és per aquest motiu que cal prudència alhora d'extrapolar les conclusions d'aquest col·lectiu. Per altre banda, la limitació a estudis en llengua anglesa, francesa i espanyola va deixar fora estudis en altres idiomes i contextos que haurien enriquit els resultats.

Totes les persones receptores participants els ha funcionat de manera òptima el nou òrgan i no han tingut complicacions significatives. Per tant, queden fora de l'abast dels resultats les persones receptores que han experimentat rebuig del ronyó o complicacions greus. Totes les dones donants participants es van oferir per la donació. Per conèixer més aspectes relacionats amb la donació i el gènere podria ser interessant aprofundir en les vivències de les dones que no s'han proposat per a donar un ronyó a un familiar amb insuficiència renal i conèixer els seus pensaments i motivacions.

Les professionals de nefrologia que han participat en l'estudi són un col·lectiu molt concret: atenen en el seu dia a dia a persones que volen donar o rebre un ronyó de viu a les Unitats de Trasplantament Renal. Per tant, les seves opinions i experiències no poden ser extrapolades als altres col·lectius de nefrologia que atenen a les persones amb malaltia renal des d'altres àrees assistencials, com poden ser la hemodiàlisi o la diàlisi peritoneal.

No podem comparar les nostres troballes amb les persones donants i les receptores de ronyó de països on l'accés al tractament de substitució renal és molt diferent al espanyol.

Finalment, el tamany de la mostra en tots els estudis no permet fer generalitzacions. Aquesta però, no ha estat mai la intenció d'aquesta tesi. Amb ajuda de la metodologia qualitativa vam voler construir un coneixement profund que permetés la comprensió d'alguns aspectes del trasplantament renal de donant viu.

5.4 RECOMANACIONS

Fruit de la investigació de la tesi volem exposar varies recomanacions que considerem interessants i que poden orientar la pràctica, la gestió, la docència i la recerca.

Recomanacions per la pràctica

- Les persones amb malaltia renal no se senten "malaltes", per tant, per a la comunicació clínica suggerim canviar el lèxic i substituir els termes de "malalt" o "pacient" per "persona amb malaltia renal".
- Assegurar la transmissió de la informació adequada per tal d'acompanyar a la persona amb malaltia renal a la comprensió de la seva malaltia i la presa de decisió informada.
- En el nostre estudi no hem detectat afectació en l'estat emocional i psicològic de les persones receptores de ronyó, tanmateix, el nostre estudi avarca com a màxim el primer any de trasplantament. Recomanem, que en l'abordatge terapèutic post trasplantament no es menystingui la vigilància psicològica, atès la bibliografia existent sobre aquesta afectació en el post trasplantament.
- Incorporar la perspectiva de gènere com a estratègia d'intervenció en l'atenció a les persones donants i receptores en tot el procés de TRV.
- En el context català les dones mullers donen els seus ronyons condicionades pels rols de gènere però també com a benefici personal i com a forma d'empoderament. Cal que les professionals de nefrologia parin atenció sobre aquests aspectes per acompanyar la decisió de les dones davant la donació de ronyó.

- Tanmateix, cal també parar esment en el fet que la actitud i la recuperació més ràpida de les dones en el postoperatori, condicionada per els rols i les càrregues familiars de les dones, podrien provocar desigualtat en salut entre homes i dones donants de ronyó.
- Reforçar la informació i valorar la percepció dels riscos del TRV, ja que en la revisió sistemàtica i en el treball de camp s'evidencia que les persones donants poden minimitzar alguns riscos de la donació en la seva salut.

Recomanacions per la gestió

- En les unitats de nefrologia caldria proporcionar espais neutres per a les visites de seguiment, de manera que no coincidissin persones amb malaltia renal que estan en procés de TRV amb persones en programa de diàlisi.
- Adoptar un llenguatge inclusiu en els documents informatius en format paper i audiovisuals, sobretot l'adreçat a les persones donants de ronyó.
- Dissenyar campanyes de conscienciació i donació renal que tingui en compte la perspectiva de gènere.

Recomanacions per la docència

- Formar a les professionals de les unitats de nefrologia de Catalunya per tal que fomentin, sempre que sigui possible, el TRV anticipat a les persones amb malaltia renal que necessiten un TSR.

Recomanacions per la recerca

Volem plantejar quatre línies d'investigació que sorgeixen d'aquesta tesi:

- Línia 1: Conèixer les opinions i la perspectiva de les professionals de les Unitats de Nefrologia de Catalunya per captar la manera en què s'informa dels TSR i com és la presa de decisió, i conèixer la perspectiva de gènere que tenen sobre la donació de viu.
- Línia 2: Per entendre millor com influeix el gènere en la presa de decisió per la donació de ronyó de viu proposem realitzar estudis que incloguin, com a població d'estudi, a dones que no s'han proposat com a donants dins la família i homes que s'hagin o no proposat i recollir les seves motivacions i experiències.
- Línia 3: Per poder comparar les nostres troballes, proposem realitzar estudis sobre les experiències de les persones que s'han trasplantat de ronyó havent iniciat diàlisi per conèixer la construcció del significat de la seva malaltia i del trasplantament renal.

- Línia 4: Una línia d'investigació que sorgeix de les limitacions de la tesi és aprofundir sobre les experiències de les persones donants i receptores quan s'ha produït rebuig en l'òrgan donat.

CONCLUSIONS

La revisió sobre l'evidència científica ens mostra que donar i rebre un ronyó és una **experiència positiva**, tanmateix està lligada a certes **dificultats o tensions** tant per les persones donants com per les receptores. A més d'això, les persones donants constaten una **carència en el sistema sanitari**.

El significat de la malaltia i del TR canvien segons l'etapa en què passi la persona receptora de ronyó: la **identificació amb la malaltia** està relacionada amb la falta de simptomatologia, amb la simptomatologia física i amb les rutines de presa de medicació diària i visites mèdiques de seguiment; i **el trasplantament renal significa** evitar la diàlisi, fer la mateixa vida; superar un repte i recuperar la condició física i alguna activitat que els limitava.

Existeixen **diferencies en el fet de donar un ronyó** segons el vincle establert amb la persona receptora. Les dones amb vincles de parentiu biològic amb el destinatari donen com a forma natural dins la família i les dones amb vincles socioculturals donen condicionades per els **rols de gènere** i també com a **benefici personal**: evitar el rol de cuidadores dels seus marits i com a protecció dels seus fills.

La **feminització en la donació** de ronyó és la suma de factors mèdics, socioculturals i econòmics.

La predisposició de les dones a donar, la preparació psicològica i inclús la forma en la que viuen el postoperatori estan a travessades pels **rols socials assignats** a les dones.

BIBLIOGRAFIA

Abecassis, M., Adams, M., Adams P., Arnold, R. M., Atkins, C. R., Barr, M. L., Bennett, W. M., Bia, M., Briscoe, D. M., Burdick, J., Corry, R. J., Davis, J., Delmonico, F. L., Gaston, R. S., Harmon, W., Jacobs, C. L., Kahn, J., Leichtman, A., Miller, C., ...Youngner, S. (2000). Consensus Statement on the live organ donor. *JAMA*, *284*(22), 2919-2926. https://doi.org/10.1001/jama.284.22.2919

Adams-Leander, S. (2011). The experiences of African-American living kidney donors. *Nephrology Nursing Journal*, *38*(6). https://www.proquest.com/docview/911434059?pq-origsite=gscholar&fromopenview=true

Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., i Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, *311*(10), 1052-1060. https://doi.org/10.1001/jama.2014.304

Agerskov, H., Bistrup, C., Ludvigsen, M. S., i Pedersen, B. D. (2018). Experiences of líving kidney donors during the donation process. *Journal of Renal Care, 44*(2), 96–105. https://doi.org/10.1111/jorc.12233

Agerskov, H., Ludvigsen, M. S., Bistrup, C., i Pedersen, B. D. (2015). Living kidney donors' experiences while undergoing evaluation for donation: a qualitative study. *Journal of clinical nursing*, *24*(15-16), 2258-2267. https://doi.org/10.1111/jocn.12776

Agerskov, H., Ludvigsen, M. S., Bistrup, C., i Pedersen, B. D. (2016). From donation to everyday life: living kidney donors' experiences three months after donation. *Journal of renal care*, *42*(1), 43-52. https://doi.org/10.1111/jorc.12137

Agerskov, H., Thiesson, H., Specht, K., i D. Pedersen, B. (2019). Parents' experiences of donation to their child before kidney transplantation: a qualitative study. *Journal of clinical nursing*, *28*(9-10), 1482-1490. https://doi.org/10.1111/jocn.14734

Alvarez, M., Martin, E., Garcia, A., Miranda, B., Oppenheimer, F., i Arias, M. (2005). Opinion survey on renal donation from living donor. *Nefrologia, 25*(2), 57-61.

Andersen, M. H., Bruserud, F., Mathisen, L., Wahl, A. K., Hanestad, B. R., i Fosse, E. (2007). Follow-up interviews of 12 living kidney donors one yr after open donor nephrectomy. *Clinical transplantation*, *21*(6), 702-709. https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2007.00726.x

Andersen, M. H., Mathisen, L., Øyen, O., Wahl, A. K., Hanestad, B. R., i Fosse, E. (2005). Living donors' experiences 1 wk after donating a kidney. *Clin Transpl., 19*(1), 90–96. https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2004.00304.x

Arenas, M. D., Martin-Gómez, M. A., Carrero, J. J., i Ruiz, M. T. (2018). La nefrología desde una perspectiva de género. N*efrologia*, *38*(5), 463-465. https://doi.org/10.1016/j.nefro.2018.04.001

Arrieta, J. (2010). Evaluación económica del tratamiento sustitutivo renal (hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante) en España. *Nefrología,* 1(1): 37-47. https://doi.org/10.3265

Axelrod, D. A., Schnitzler, M. A., Xiao, H., Irish, W., Tuttle-Newhall, E., Chang, S., Kasiske, B. L., Alhamad, T., i Lentine, K. L. (2018). An economic assessment of contemporary kidney transplant practice. *Am J Transplant*, *18*, 1168-1176. https://doi.org/10.1111/ajt.14702

Barnieh, L., Collister, D., Manns, B., Lam, N. N., Shojai, S., Lorenzetti, D., Gill, J. S., i Klarenbach, S. (2017). A scoping review for strategies to increase living kidney donation. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *12*(9), 1518-1527.

Benach J, Muntaner C, Solar O, Santana V i Quinlan M. *Empleo, trabajo y desigualdades en salud: una visión global.* Icaria: 2010.

Benedict, R. i Mécréant, L. (1991). *Le chrysanthème et le sabre*. Picquier.

Berenguera, A., Fernández de Sanmamed, M. J., Pons, M., Pujol, E., Rodríguez, D., i Saura, S. (2014). *Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa*. Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol.

Bertelsen, K. H., Rasmussen, K., Ludvigsen, M. S., i Finderup, J. (2015). Experiences of recipients and living donors the first three days after kidney transplantation. *Journal of renal care*, *41*(3), 195-201. https://doi.org/10.1111/jorc.12113

Bikbov, B., Purcell, C., Levey, A. S., Smith, M., Abdoli, A., Abebe, M., Adebayo, O. M., Afarideh, M., Agarwal, S. K., Agudelo-Botero, M., Ahmadian, E., Al-Aly, Z., Alipour, V., Almasi-Hashiani, A., Al-Raddadi, R. M., Alvis-Guzman, N., Amini, S., Andrei, T., Andrei, C. L., ... Vos, T. (2020). Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet, 395*(10225), 709-33. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30045-3

Boaz, A., i Morgan, M. (2014). Working to establish 'normality'post-transplant: a qualitative study of kidney transplant patients. *Chronic illness*, *10*(4), 247-258. https://doi.org/10.1177%2F1742395313504789

Boletín Oficial del Estado (1976). *Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos*. Gobierno de España- Ministerio de la Presidencia, Relaciones con las Cortes y Memória Democrática. Recuperat 3 juliol 2021, de https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1979-26445

Bonilla, F. J. (2014). Educación sanitaria al paciente con enfermedad renal crónica avanzada:¿existe evidencia de su utilidad?. *Enfermería Nefrológica*, *17*(2), 120-131. https://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842014000200006

Brar, A., i Markell, M. (2019). Impact of gender and gender disparities in patients with kidney disease. *Current opinion in nephrology and hypertension*, *28*(2), 178-182. http://doi.org/10.1097/MNH.0000000000000482

Braun, V., i Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in psychology, 3(2), 77-101. https://psycnet.apa.org/doi/10.1191/1478088706qp063oa

Brown, J. B., Karley, M. L., Boudville, N., Bullas, R., Garg, A. X., i Muirhead, N. (2008). Living kidney donors' experiences with the health care system. *Social work in health care*, *46*(3), 53-68. https://doi.org/10.1300/J010v46n03_03

Calderón, C. (2002). Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Revista española de salud pública*, *76*, 473-482.https://recyt.fecyt.es/index.php/RESP/article/view/778

Calderón, C., i Fernández de Sanmamed, M. J. (2008). Investigación cualitativa en atención primaria. Dins M. Zurro (Ed), *Atención primaria. Conceptos, organización y práctica clínica* (6ªed). Elsevier.

Cantero, M. T. R. (2009). *Sesgos de género en la atención sanitaria*. Escuela Andaluza de Salud Pública.

Carrero, J. J., Hecking, M., Chesnaye, N. C., i Jager, K. J. (2018). Sex and gender disparities in the epidemiology and outcomes of chronic kidney disease. *Nature Reviews Nephrology*, *14*(3), 151-164. https://doi.org/10.1038/nrneph.2017.181

Casares, M. (2010). Aspectos éticos de la donación renal de vivo. *Nefrología*, *30*, 14-22. https://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2010.Nov.10687

Chadban, S. J., Ahn, C., Axelrod, D. A., Foster, B. J., Kasiske, B. L., Kher, V., Kumar, D., Oberbauer, R., Pascual, J., Pilmore, H. L., Rodrigue, J. R., Segev, D. L., Sheerin, N. S., Tinckam, K. J., Wong, G., Balk, E. M., Gordon, C. E., Earley, A., ... Knoll, G. A. (2020). Summary of the Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) clinical practice guideline on the evaluation and management of candidates for kidney transplantation. *Transplantation*, *104*(4), 708. https://dx.doi.org/10.1097%2FTP.0000000000003137

Chatterjee, P., Venkataramani, A. S., Vijayan, A., Wellen, J. R., i Martin, E. G. (2015). The effect of state policies on organ donation and transplantation in the United States. *JAMA internal medicine*, *175*(8), 1323-1329. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.2194

Chilcot, J., Norton, S., Wellsted, D., Davenport, A., Firth, J., i Farrington, K. (2013). Distinct depression symptom trajectories over the first year of dialysis: associations with illness perceptions. *Annals of Behavioral Medicine, 45*, 78–88. https://doi.org/10.1007/s12160-012-9410-5

Chong, H. J., Kim, H. K., Kim, S. R., i Lee, S. (2016). Waiting for a kidney transplant: The experience of patients with end-stage renal disease in South Korea. Journal of Clinical Nursing, 25(7-8), 930-939. https://doi.org/10.1111/jocn.13107

Clarke, K. S., Klarenbach, S., Vlaicu, S., Yang, R. C., i Garg, A. X. (2006). The direct and indirect economic costs incurred by living kidney donors—a systematic review. *Nephrology Dialysis Transplantation, 21*(7), 1952–1960. https://doi.org/10.1093/ndt/gfl069

Clemens, K. K., Thiessen-Philbrook, H., Parikh, C. R., Yang, R. C., Karley, M. N., Boudville, N., Ramesh, G.V., i Garg, A. X. (2006). Psychosocial health of living kidney donors: a systematic review. *American Journal of Transplantation, 6*(12), 2965–2977. https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2006.01567.x

Collaborative Transplant Study. (2019) Sample graphs. Recuperat 2 juliol 2021, de http://www.ctstransplant.org/public/graphics/sample.shtml (accessed 2 juliol, 2021)

Collins, P. H. (2000). Gender, black feminism, and black political economy. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, *568*(1), 41-53. https://doi.org/10.1177%2F000271620056800105

Comas d'Argemir, D. (2000). Mujeres, familia y estado del bienestar. Dins *Perspectivas feministas desde la Antropología Social* (pp. 187-204). Ariel.

Couchoud, C., Bayat, S., Villar, E., Jacquelinet, C., i Ecochard, R., (2012). A new approach for measuring gender disparity in access to renal transplantation waiting lists. *Transplantation*, *94*(5), 513-19. https://doi.org/10.1097/TP.0b013e31825d156a

Council of Europe. (2001). Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning transplantation of organs and tissues of human origin. Strasbourg: 2002.Recuperat 5 juliol 2021, de https://rm.coe.int/0900001680518a81

Council of Europe. Resolution CM/Res(2008)6 on transplantation of kidneys from living donors who are not genetically related to the recipient. Strasbourg: 2008. Recuperat 5 juliol 2021, de https://rm.coe.int/09000016805d3bfe

Covella, B., Vinturache, A. E., Cabiddu, G., Attini, R., Gesualdo, L., Versino, E., i Piccoli, G. B. (2019). A systematic review and meta-analysis indicates long-term risk of chronic and end-stage kidney disease after preeclampsia. *Kidney international*, *96*(3), 711-727. https://doi.org/10.1016/j.kint.2019.03.033

Creswell, J. W., i Poth, C. N. (2017). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage.

Crowley-Matoka, M., i Hamdy, S. F. (2016). Gendering the gift of life: Family politics and kidney donation in Egypt and Mexico. *Medical anthropology*, *35*(1), 31-44. https://doi.org/10.1080/01459740.2015.1051181

Da Silva, N., Sartori, D. L., Zink, V., Roza, B. D. A., i Schirmer, J. (2013). The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ. *Texto & Contexto-Enfermagem*, *22*, 1160-1168. https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000400035

Davis, L. A., Grogan, T. M., Cox, J., i Weng, F. L. (2017). Inter-and intrapersonal barriers to living donor kidney transplant among black recipients and donors. *Journal of racial and ethnic health disparities*, *4*(4), 671-679. https://doi.org/10.1007/s40615-016-0270-8

De Groot, I. B., Schipper, K., van Dijk, S., van der Boog, P. J., Stiggelbout, A. M., Baranski, A. G., i Marang-van de Mheen, P. J. (2012). Decision making around living and deceased donor kidney transplantation: a qualitative study exploring the importance of expected relationship changes. *BMC nephrology*, *13*(1), 1-12. https://doi.org/10.1186/1471-2369-13-103

De Klerk, M., Keizer, K. M., Claas, F. H., Witvliet, M., Haase-Kromwijk, B. J., i Weimar, W. (2005). The Dutch national living donor kidney exchange program. *American Journal of Transplantation*, *5*(9), 2302-2305. https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2005.01024.x

Denzin, N.K. (2009). *The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods* (1st ed.). Routledge.

De Pasquale, C., Veroux, M., Indelicato, L., Sinagra, N., Giaquinta, A., Fornaro, M., Veroux, P., i Pistorio, M. L. (2014). Psychopathological aspects of kidney transplantation: Efficacy of a multidisciplinary team. *World journal of transplantation*, *4*(4), 267. https://dx.doi.org/10.5500%2Fwjt.v4.i4.267

De Pasquale, C., Veroux, M., Pistorio, M. L., Papotto, A., Basile, G., Patanè, M., Veroux, P., Giaquinta, A., i Sciacca, F. (2019). Return to work and quality of life: a psychosocial survey after kidney transplant. *Transplantation proceeding, 51*(1), 153-156. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2018.04.083

Delmonico, F. L., Martin, D., Domínguez-Gil, B., Muller, E., Jha, V., Levin, A., Danovitch, G. M., i Capron, A. M. (2015). Living and deceased organ donation should be financially neutral acts. *American Journal of Transplantation*, *15*(5), 1187-1191. https://doi.org/10.1111/ajt.13232

Domínguez-Gil B, i Matesanz R. *Newsletter Transplant. International Figures on Donation and Transplantation 2016*. Organización Nacional de Trasplantes. http://www.ont.es/publicaciones/Documents/Forms/AllItems.aspx

Durán Muñoz, M. I., Lope Andrea, T., Pino Jurado, M. R. D., Chicharro Chicharro, M. C., i Matilla Villar, E. (2014). Percepción de la calidad de vida referida por el paciente adulto con trasplante renal. *Enfermería Nefrológica*, *17*(1), 45-50. https://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842014000100008

Eisikovits, Z., i Koren, C. (2010). Approaches to and outcomes of dyadic interview analysis. *Qualitative Health Research*, *20*(12), 1642-1655. https://doi.org/10.1177%2F1049732310376520

Espitia, E. C. (2000). La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Investigación y educación en enfermería*, *18*(1), 27-35. https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-396727

Esteban, M. L. (2000). La maternidad como cultura: algunas cuestiones sobre lactancia materna y cuidado infantil. Dins E. Perdiguero, i J. M. Comelles (Eds.), *Medicina y cultura: Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 207-226). Bellaterra.

Esteban, M. L. (2017). Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, *22*(2), 33-48. https://raco.cat/index.php/QuadernseICA/article/view/333111

Farahani, Z. B., Esmaeili, M., Salsali, M., i Nayeri, N. D. (2016). Factors affecting iranian family donors'motivation for kidney donation. *Acta Med Med., 32*, 1067–1073.

Federación nacional de asociaciones para la lucha contra las enfermedades del riñón (Alcer). Recuperat 1 setembre 2021, de https://alcer.org/2020/11/30/un-20-de-los-pacientes-renales-percibe-el-inicio-de-su-tratamiento-como-negativo-o-muy-negativo/

Fox, R. C., Swazey, J. P., i Watkins, J. C. (1992) *Spare parts. Organ replacement in American society*. Oxford University Press.

Franklin, P. M., i Crombie, A. K. (2003). Live related renal transplantation: psychological, social, and cultural issues. *Transplantation*, *76*(8), 1247-1252. https://doi.org/10.1097/01.TP.0000087833.48999.3D

Gadamer, H. G. (2006). Classical and philosophical hermeneutics. *Theory, culture & society*, *23*(1), 29-56. https://doi.org/10.1177%2F0263276406063228

Garg, P. P., Diener-West, M., i Powe, N. R. (2001). Income-based disparities in outcomes for patients with chronic kidney disease. *Seminars in nephrology, 21*(4), 377-385. https://doi.org/10.1053/snep.2001.23764

Gasparini, A., Evans, M., Coresh, J., Grams, M. E., Norin, O., Qureshi, A. R., Runesson, B., Barany, P., Arnlov, J., Jernberg, T., Wettermark, B., Elinder, C. G., i Carrero, J. J. (2016). Prevalence and recognition of chronic kidney disease in Stockholm healthcare. *Nephrology Dialysis Transplantation, 31***,** 2086–2094. https://doi.org/10.1093/ndt/gfw354

Geanellos, R. (2000). Exploring Ricoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analysing research texts. *Nursing inquiry*, *7*(2), 112-119. https://doi.org/10.1046/j.1440-1800.2000.00062.x

Ghahramani, N., Wang, C., Sanati-Mehrizy, A., i Tandon, A. (2014). Perception about transplant of rural and urban patients with chronic kidney disease; a qualitative study. *Nephro-urology monthly*, *6*(2). https://dx.doi.org/10.5812%2Fnumonthly.15726

Gill, P. (2012). Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. *Journal of clinical nursing*, *21*(11-12), 1622-1631. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04085.x

Gill, P., i Lowes, L. (2008). Gift exchange and organ donation: donor and recipient experiences of live related kidney transplantation. *International journal of nursing studies*, *45*(11), 1607-1617. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.03.004

Gillespie, A., Hammer, H., Kolenikov, S., Polychronopoulou, A., Ouzienko, V., Obradovic, Z., Urbanski, M. A., Browne, T., i Silva, P. (2014). Sex differences and attitudes toward living donor kidney transplantation among urban black patients on hemodialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *9*(10), 1764-1772. https://doi.org/10.2215/CJN.12531213

Godara, S., i Jeswani, J. (2019). Women donate, men receive: gender disparity among renal donors. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, *30*(6), 1439. https://go.gale.com/ps/i.do?id=GALE%7CA611233502&sid=googleScholar&v=2.1&it=r&linkaccess=abs&issn=13192442&p=HRCA&sw=w&userGroupName=anon%7E66e4f97b

González-de Paz, L., Real, J., Borrás-Santos, A., Martínez-Sánchez, J. M., Rodrigo-Baños, V., i Navarro-Rubio, M. D. (2016). Associations between informal care, disease, and risk factors: A Spanish country-wide population-based study. *Journal of public health policy*, *37*(2), 173-189. https://doi.org/10.1057/jphp.2016.3

Gordon, E. J. (2001). "They don't have to suffer for me": Why dialysis patients refuse offers of living donor kidneys. *Medical anthropology quarterly*, *15*(2), 245-267. https://doi.org/10.1525/maq.2001.15.2.245

Gorostidi, M., Santamaría, R., Alcázarc, R., Fernández-Fresnedo, G., Galceráne, J.M., Goi-coecheaf, M., Goroigoicochea, M., Oliveras, A., Portolés, J., Rubio, E., Segura, J., Aranda, P., de Francisco, A.L.M., del Pino, M..D., Fernández-Vega, F., Górriz, J.L., Luño, J., Marín, R., Martínez, I., ... Ruilope, L.M. (2014). Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Nefrología*, *34*(3), 302-316. https://dx.doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2014.Feb.12464

Global Observatory on Donation and Transplantation-GODT.(2021). Executive summary 2019. Recuperat 29 juny 2021, de http://www.transplant-observatory.org/reports/

Guerrero, C., i Gallardo, R. (2013). Conceptualización de la enfermedad renal y el trasplante. *Psicología y Salud*, *23*(1), 113-119. https://doi.org/10.25009/pys.v23i1.521

Guirado, L., Vela, E., Clèries, M., Díaz, J. M., Facundo, C., i García-Maset, R. (2008). Why renal transplant from living donors gives better results than cadaver renal transplant?. *Nefrologia: publicacion oficial de la Sociedad Espanola Nefrologia*, *28*(2), 159-167. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18454705/

Grams, M. E., Sang, Y., Levey, A. S., Matsushita, K., Ballew, S., Chang, A. R., Chow, K. H., Kasiske, B. L., Kovesdy, C. P., Nadkarni, G. N., Shalev, V., Segev, D. L., Coresh, J., Lentine, K. L., i Garg, A. X. (2016). Kidney-failure risk projection for the living kidney-donor candidate. *New England Journal of Medicine*, *374*(5), 411-421. https://doi.org/10.1056/NEJMoa1510491

Griva, K., Jayasena, D., Davenport, A., Harrison, M., i Newman, S. P. (2009). Illness and treatment cognitions and health related quality of life in end stage renal disease. *British Journal of Health Psychology*, *14*(1), 17-34. https://doi.org/10.1348/135910708X292355

Hagger M. i Orbell S. (2003). A meta-analytic review of the commonsense model of illness representations. Psychology and Health 18, 141–184. https://doi.org/10.1080/088704403100081321

Halverson, C. M., Crowley-Matoka, M., i Ross, L. F. (2018). Unspoken ambivalence in kinship obligation in living donation. *Progress in Transplantation*, *28*(3), 250-255. https://doi.org/10.1177%2F1526924818781562

Hankivsky, O. (2012). Women's health, men's health, and gender and health: Implications of intersectionality. *Social science & medicine*, *74*(11), 1712-1720. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.11.029

Hansen, S. L., Eisner, M. I., Pfaller, L., i Schicktanz, S. (2018). "Are you in or are you out?!" Moral appeals to the public in organ donation poster campaigns: A multimodal and ethical analysis. *Health communication*, *33*(8), 1020-1034. https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1331187

Hanson, C. S., Chadban, S. J., Chapman, J. R., Craig, J. C., Wong, G., Ralph, A. F., i Tong, A. (2015). The expectations and attitudes of patients with chronic kidney disease toward living kidney donor transplantation: a thematic synthesis of qualitative studies. *Transplantation*, *99*(3), 540-554. https://doi.org/10.1097/TP.0000000000000433

Hanson, C. S., Ralph, A. F., Manera, K. E., Gill, J. S., Kanellis, J., Wong, G., Craig, J. C., Chapman, J. R., i Tong, A. (2017). The lived experience of "being evaluated" for organ donation: focus groups with living kidney donors. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *12*(11), 1852-1861. https://doi.org/10.2215/CJN.03550417

Heinemann, L. L. (2014). For the sake of others: reciprocal webs of obligation and the pursuit of transplantation as a caring act. *Medical Anthropology Quarterly*, *28*(1), 66-84. https://doi.org/10.1111/maq.12060

Henderson, A. J., Landolt, M. A., McDonald, M. F., Barrable, W. M., Soos, J. G., Gourlay, W., Allison, C. J., i Landsberg, D. N. (2003). The living anonymous kidney donor: lunatic or saint?. *American journal of transplantation*, *3*(2), 203-213. https://doi.org/10.1034/j.1600-6143.2003.00019.x

Ibeas, J., Roca-Tey, R., Vallespín, J., Moreno, T., Moñux, G., Martí-Monrós, A., del Pozo, J. L., Gruss, E., de Arellano, M. R., Fontseré, N., Arenas, M. D., Merino, J. L., García-Revillo, J., Caro, P., López-Espada, C., Giménez-Gaibar, A., Fernández-Lucas, M., Valdés, P., ... Barba, Á. (2017). Guía Clínica española del acceso vascular para hemodiálisis. *Nefrología*, *37*, 1-191. https://doi.org/10.1016/j.nefro.2017.11.004

Informe del mercado de trabajo estatal. (2019) Informe del mercado de trabajo estatal. Datos 2018. Servicio Público de Empleo Estatal. https://sepe.es/HomeSepe/que-es-el-sepe/comunicacion-institucional/publicaciones/publicaciones-oficiales/listado-pub-mercado-trabajo/informe-mercadotrabajo-estatal-general.html

Ismail, S. Y., Claassens, L., Luchtenburg, A. E., Roodnat, J. I., Zuidema, W. C., Weimar, W., . Busschbach, J. J. V., i Massey, E. K. (2013). Living donor kidney transplantation among

ethnic minorities in the Netherlands: a model for breaking the hurdles. *Patient education and counseling*, *90*(1), 118-124. https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.08.004

Ismail, S. Y., Luchtenburg, A. E., Timman, R., Zuidema, W. C., Boonstra, C., Weimar, W., Busschbach, E., i Massey, E. K. (2014). Home-based family intervention increases knowledge, communication and living donation rates: a randomized controlled trial. *American Journal of Transplantation*, *14*(8), 1862-1869. https://doi.org/10.1111/ajt.12751

Jacobs, C. L., Gross, C. R., Messersmith, E. E., Hong, B. A., Gillespie, B. W., Hill-Callahan, P., Taler, S. J., Jowsey, S. G., Beebe, T. J., Matas, A. J., Odim, J., i Ibrahim, H. N. (2015). Emotional and financial experiences of kidney donors over the past 50 years: the RELIVE study. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *10*(12), 2221-2231. https://doi.org/10.2215/CJN.07120714

Jay, C. L., Dean, P. G., Helmick, R. A., i Stegall, M. D. (2016). Reassessing preemptive kidney transplantation in the United States: Are we making progress?. *Transplantation*, *100*(5), 1120. https://dx.doi.org/10.1097%2FTP.0000000000000944

Jindal, R. M., Ryan, J. J., Sajjad, I., Murthy, M. H., i Baines, L. S. (2005). Kidney transplantation and gender disparity. *American journal of nephrology*, *25*(5), 474-483. https://doi.org/10.1159/000087920

Kamran, F. (2014). Living with a kidney transplant: Perceptions and experiences. *American Journal of Applied Psychology*, *2*(1), 5-12. http://www.sciappliedpsychology.com/articles/2/1/2

Kim, B. S., Kim, Y. S., Kim, S. I., Kim, M. S., Lee, H. Y., Kim, Y. L., Kim, C. D., Yang, C. W., Choi, B. S., Han, D. J., Kim, Y. S., Kim, S. J., Oh, H. A., i Kim, D. J. (2007). Outcome of multipair donor kidney exchange by a web-based algorithm. *Journal of the American Society of Nephrology*, *18*(3), 1000-1006. https://doi.org/10.1681/ASN.2006101071

Kinori, S. G. F., Tadeo, A. A., Campanera, E. C., Requena, G. C., Quevedo, C. D., Garreta, A. L., Lazcano, A. L., Martínez del Pozo, M., Rangil Muñoz, T., i Nogués, J. M. P. (2015). Unified Protocol for psychiatric and psychological assessment of candidates for transplantation of organs and tissues, PSI-CAT. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental (English Edition)*, *8*(3), 130-136. https://doi.org/10.1016/j.rpsmen.2014.01.002

Kisch, A. M., Forsberg, A., Fridh, I., Almgren, M., Lundmark, M., Lovén, C., Flodén, A., Nilsson, M., Karlsson, V., i Lennerling, A. (2018). The meaning of being a living kidney, liver, or stem cell donor—a meta-ethnography. *Transplantation*, *102*(5), 744-756. https://doi.org/10.1097/TP.0000000000002073

Kleinman, A. (1988) *The illness narratives. Suffering, healing, and the human condition*. Basic Books.

Kleinman A. (1998) *Writing at the margin. Discourse between anthropology and medicine*. University California Press.

Knihs, N. D. S., Sartori, D. L., Zink, V., Roza, B. D. A., i Schirmer, J. (2013). The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ. *Texto & Contexto-Enfermagem*, *22*, 1160-1168. https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000400035

Koch, T. (1995). Interpretive approaches in nursing research: The influence of Husserl and Heidegger. *Journal of advanced nursing*, *21*(5), 827-836. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1995.21050827.x

Klop K.W.J., Timman R., Busschbach J.J., Dols, L. F. C., Dooper, I. M., Weimar, W., Ijzermans, J. N. M., i Kok, N. F. M. (2018). Multivariate analysis of health-related quality of life in donors after live kidney donation. *Transplantation Proceedings, 50*(1), 42–47. 1. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2017.10.019

Koons, B., i Smeltzer, S. C. (2018). The patient experience of waiting on the deceased donor kidney transplant list while receiving dialysis. *Nephrology Nursing Journal*, *45*(4), 349-356. https://www.proquest.com/scholarly-journals/patient-experience-waiting-on-deceased-donor/docview/2096469114/se-2?accountid=133586

Kostro, J. Z., Hellmann, A., Kobiela, J., Skóra, I., Lichodziejewska-Niemierko, M., Dębska-Ślizień, A., i Śledziński, Z. (2016). Quality of life after kidney transplantation: a prospective study. *Transplantation proceedings*, 48(1), 50-54). Elsevier. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2015.10.058

Lacomba-Trejo, L., Mateu-Mollà, J., Álvarez, E. C., Benavent, A. M. O., i Serrano, A. G. (2021). Enfermedad renal crónica avanzada: ansiedad, depresión y percepción de amenaza. *Revista de Psicología de la Salud, 9*(1). *https://revistas.innovacionumh.es/index.php/psicologiasalud/article/view/959*

Landreneau, K., Lee, K. i Landreneau, M. D. (2010). Quality of life in patients undergoing hemodialysis and renal transplantation-a meta-analytic review. *Nephrology Nursing Journal, 37*(1), 37–44. https://www.proquest.com/scholarly-journals/quality-life-patients-undergoing-hemodialysis/docview/216548330/se-2?accountid=133586

Laprise, C., Cole, K., Sridhar, V. S., Marenah, T., Crimi, C., West, L., Foster, B. J., Pilote, L., i Sapir-Pichhadze, R. (2019). Sex and gender considerations in transplant research: a scoping review. *Transplantation*, *103*(9), 239-247. https://doi.org/10.1097/tp.0000000000002828

Lee, Y. J., Lee, S. U., Chung, S. Y., Cho, B. H., Kwak, J. Y., Kang, C. M., Park, J. T., Han, D. J., i Kim, D. J. (2009). Clinical outcomes of multicenter domino kidney paired donation. *American Journal of Transplantation*, *9*(10), 2424-2428. https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2009.02747.x

Legato MJ. (2004). Gender-specific issues in organ transplantation. Dins I. H. Sanfey, i M. J. Legato (Eds.), *Principles of gender-specific medicine*. (1a ed.) (pp. 1116-1127). Academic Press.

Lennerling, A., Forsberg, A., Meyer, K., i Nyberg, G.. (2004). Motives for becoming a living kidney donor. *Nephrology, Dialysis, Transplantation, 19*, 1–6. https://doi.org/10.1093/ndt/gfh138

Lennerling, A., Qureshi, A. R., i Fehrman-Ekholm, I. (2012). Spouses who donate seem to be the winners—a questionnaire study of kidney donors long-term. *Open J Nephrol*, *2*(3), 44-48. http://dx.doi.org/10.4236/ojneph.2012.23008

Lentine, K. L., Lam, N. N., i Segev, D. L. (2019). Risks of living kidney donation: current state of knowledge on outcomes important to donors. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *14*(4), 597-608. https://doi.org/10.2215/CJN.11220918

Lincoln Y., i Guba E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage.

Lincoln, Y. A., Lynham, S. A., i Guba, E. G. (2011). Paradigmatic controversies, contradictions, and emergint confluences, revisited. Dins N. K. Denzin i Y. S. Lincoln (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research* (4th ed., pp. 97–128). SAGE.

Lipford, K. J., McPherson, L., Hamoda, R., Browne, T., Gander, J. C., Pastan, S. O., i Patzer, R. E. (2018). Dialysis facility staff perceptions of racial, gender, and age disparities in access to renal transplantation. *BMC nephrology*, *19*(1), 1-11. https://doi.org/10.1186/s12882-017-0800-6

Lønning, K., Midtvedt, K., Heldal, K., i Andersen, M. H. (2018). 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*, *8*(6), e021275. http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021275

Lopez, K. A., i Willis, D. G. (2004). Descriptive versus interpretive phenomenology: Their contributions to nursing knowledge. *Qualitative health research*, *14*(5), 726-735. https://doi.org/10.1177%2F1049732304263638

Manera, K. E., Hanson, C. S., Chapman, J. R., Kanellis, J., Gill, J., Craig, J. C., Chadban, S.J., Wong, G., Ralph, A., BPsych, A. F., i Tong, A. (2017). Expectations and experiences of follow-up and self-care after living kidney donation: a focus group study. *Transplantation*, *101*(10), 2627-2635. https://doi.org/10.1097/TP.0000000000001771

Markell, M., Brar, A., Stefanov, D. G., i Salifu, M. O. (2018). Gender disparity in fistula use at initiation of hemodialysis varies markedly across ESRD networks—analysis of USRDS data. *Hemodialysis International*, *22*(2), 168-175. https://doi.org/10.1111/hdi.12579

Martin, D. E., Harris, D. C., Jha, V., Segantini, L., Demme, R. A., Le, T. H., McCann, L., Sands, J. M., Vong, G., Wolpe, P. R., Fontana, M., London, G. M., Vanderhaegen, B., i Vanholder, R. (2020). Ethical challenges in nephrology: a call for action. *Nature Reviews Nephrology*, *16*(10), 603-613. https://doi.org/10.1038/s41581-020-0295-4

Martínez, M. G., Muñoz, M. D. L. O. V., Gómez, M. O., Alpuente, I. M., i González, B. D. G. (2019). Can We Improve the Effectiveness of the Spanish Nondirected Donation Program?. *Transplantation proceedings, 51*(9), 3030-3033. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2019.08.024

Martínez-Castelao, A., Górriz, J. L., Bover, J., Segura-de la Morena, J., Cebollada, J., Escalada, J., Esmatjes, E., Fácila, L., Gamarra, J., Gracia, S., Hernánd-moreno, J., Llisterri-caro, J. L., Mazón, P., Montañés, R., Morales-Olivas, F., Muñoz-Torres, M., De Pablos-Velasco, P., De Santiago, A., Sánchez-Celaya, M, ...,Tranche, S. (2014). Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. *Nefrología*, *34*(2), 243-262. http://dx.doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2014.Feb.12455

Matas, A.J., i Delmonico, F.L. (2012). Living donation: the global perspective. *Advances in chronic kidney disease*, *19*(4), 269-275. https://doi.org/10.1053/j.ackd.2012.05.003

Matesanz, R. (Ed.). (2008). *El modelo español de coordinación y trasplantes*. Aula Médica.

Matesanz, R., Domínguez-Gil, B., Coll, E., de la Rosa, G., i Marazuela, R. (2011). Spanish experience as a leading country: what kind of measures were taken?. *Transplant International*, *24*(4), 333-343. https://doi.org/10.1111/j.1432-2277.2010.01204.x

Matesanz, R., Domínguez-Gil, B., Coll, E., Mahíllo, B., i Marazuela, R. (2017). How Spain reached 40 deceased organ donors per million population. *American journal of transplantation*, *17*(6), 1447-1454. https://doi.org/10.1111/ajt.14104

Matesanz, R., Martínez Castelao, A., i Arias, M. (2010). Recomendaciones de la Sociedad Española de Nefrología (SEN) y de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) sobre trasplante renal de donante vivo. *Nefrología*, *30*, 0. https://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2011.Feb.10860

Mauss, M. (2009): *Ensayo sobre el don: forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Katz.

Mauvais-Jarvis, F., Merz, N. B., Barnes, P. J., Brinton, R. D., Carrero, J. J., DeMeo, D. L., De Vries, G. J., Epperson, C. N., Govindan, R., Klein, S. L., Lonardo, A., Maki, P. M., McCullough, L. D., Regitz-Zagrosek, V., Regensteiner, J. G., Rubin, J. B., Sandberg, K., i Suzuki, A. (2020). Sex and gender: modifiers of health, disease, and medicine. *The Lancet*, *396*(10250), 565-582. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31561-0

McGrath, P. i Holewa, H. (2012). It's a regional thing': financial impact of renal transplantation on live donors. *Rural Remote Health*, *12*(4), 1–10. https://doi.org/10.22605/RRH2144

McGrath, P., Pun, P., i Holewa, H. (2012). Decision-making for living kidney donors: an instinctual response to suffering and death. *Mortality*, *17*(3), 201-220. https://doi.org/10.1080/13576275.2012.696356

McKinley, R. (2001). The philosophy of kinship: A reply to Schneider's Critique of the Study of Kinship. Dins R. Feinberg, i M. Ottenheimer (Eds.), *The Cultural Analysis of Kinship: The Legacy of David M. Schneider* (pp. 131-167). University of Illinois Press, Urbana.

Meier-Kriesche, H. U., Port, F. K., Ojo, A. O., Rudich, S. M., Hanson, J. A., Cibrik, D. M., Leichtman, A. B., i Kaplan, B. (2000). Effect of waiting time on renal transplant outcome. *Kidney international*, *58*(3), 1311-1317. https://doi.org/10.1046/j.1523-1755.2000.00287.x

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. K. H., i Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in nursing science*, *23*(1), 12-28. https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006

Melk, A., Babitsch, B., Borchert-Mörlins, B., Claas, F., Dipchand, A. I., Eifert, S., Eiz-Vesper, B., Epping, J., Falk, C. S., Foster, B., Geyer, S., Gjertson, D., Greer, M., Haubitz, M., Lau, A., Maecker-Kolhoff, B., Memaran, N., ... Berenguer, M. (2019). Equally interchangeable? How sex and gender affect transplantation. *Transplantation*, *103*(6), 1094-1110. https://doi.org/10.1097/TP.0000000000002655

Marriner, T. i Raile, A. (2011). *Modelos y teorías en enfermería.* (7ª ed). Elsevier.

Meyer, K. B., Bjørk, I. T., Wahl, A. K., Lennerling, A., i Andersen, M. H. (2017). Long-term experiences of Norwegian live kidney donors: qualitative in-depth interviews. *BMJ open*, *7*(2), e014072. http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014072

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2015). *Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperat 2 setembre 2021, de https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Doc_enfermedad_renal.pdf

Mjøen, G., Hallan, S., Hartmann, A., Foss, A., Midtvedt, K., Øyen, O., Reisæter, A., Pfeffer, P., Jenssen, T., Leivestad, T., Line, P. H., Øvrehus, M., Dale, D. O., Pihlstrøm, H, Holme, H., Dekker, F. W., i Holdaas, H. (2014). Long-term risks for kidney donors. *Kidney international*, *86*(1), 162-167. https://doi.org/10.1038/ki.2013.460

Monson, R. S., Kemerley, P., Walczak, D., Benedetti, E., Oberholzer, J., i Danielson, K. K. (2015). Disparities in completion rates of the medical pre-renal transplant evaluation by race/ethnicity and gender. *Transplantation*, *99*(1), 236. https://dx.doi.org/10.1097%2FTP.0000000000000271

Montgomery, R. A., Zachary, A. A., Ratner, L. E., Segev, D. L., Hiller, J. M., Houp, J., Cooper, M., Kavoussi, M., Jarrett, T., Burdick, J., Maley, W. R., . Melancon, K., Kozlowski, T., Simpkins, C. E., Phillips, M., Desai, A., Reeb, B., Kraus, B., Rabb, B., ... Warren, D. S. (2005). Clinical results from transplanting incompatible live kidney donor/recipient pairs using kidney paired donation. *Jama*, *294*(13), 1655-1663. https://doi.org/10.1001/jama.294.13.1655

Moore, H. L. (1991). *Antropología y feminismo*. Universitat de València.

Moore, D. R., Serur, D., Rudow, D. L., Rodrigue, J. R., Hays, R., i Cooper, M. (2015). Living donor kidney transplantation: improving efficiencies in live kidney donor evaluation–recommendations from a consensus conference. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *10*(9), 1678-1686. https://doi.org/10.2215/CJN.01040115

Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of counseling psychology*, *52*(2), 250. http://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.250

Muzaale, A. D., Massie, A. B., Wang, M. C., Montgomery, R. A., McBride, M. A., Wainright, J. L., i Segev, D. L. (2014). Risk of end-stage renal disease following live kidney donation. *Jama*, *311*(6), 579-586. https://doi.org/10.1001/jama.2013.285141

Nitsch, D., Grams, M., Sang, Y., Black, C., Cirillo, M., Djurdjev, O., Iseki, K., Jassal, S. K., Kimm, H., Kronenberg, F., Øien, C. M., Levey, A. S., Levin, A., Woodward, M., i Hemmelgarn, B. R. (2013). Associations of estimated glomerular filtration rate and albuminuria with mortality and renal failure by sex: a meta-analysis. *Bmj*, *346*. https://doi.org/10.1136/bmj.f324

Observatori de Bioètica i Dret. (2011). *Document sobre trasplantament d'òrgans de donant viu.* Universitat de Barcelona. Recuperat 5 juliol 2021, de http://www.bioeticayderecho.ub.edu/ca/document-sobre-trasplantament-dorgans-de-donant-viu

Øien, C. M., Reisæter, A. V., Leivestad, T., Pfeffer, P., Fauchald, P., i Os, I. (2005). Gender imbalance among donors in living kidney transplantation: the Norwegian experience. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *20*(4), 783-789. https://doi.org/10.1093/ndt/gfh696

Organització Catalana de Trasplantaments. (2020). *Activitat de donació i trasplantament d'òrgans a Catalunya*. Recuperat 4 juliol 2021, de http://trasplantaments.gencat.cat/ca/recursos/registres_activitat_i_seguiment/registre_de_donacio_i_trasplantament

Organización Nacional de Trasplantes. (2015). *Programa Nacional de Donación Renal Cruzada en España.* Recuperat 2 setembre 2021, de

http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/Programa%20Donaci%C3%B3n%20Renal%20Cruzada_actualizaci%C3%B3n_25062015.pdf

Organización Nacional de Trasplantes. (2018). *Plan Estratégico en Donación y Trasplante de Órganos 2018-2022*. Recuperat 3 juliol 2021, de http://www.ont.es/infesp/Paginas/plan-estrategico-2018-2022.aspx.

Organización Nacional de Trasplantes. (2019). *Actividad de Donación y Trasplante, España 2019*. Recuperat 4 juliol 2021, de http://www.ont.es/infesp/Memorias/Forms/AllItems.aspx

Parfeni, M., Nistor, I., i Covic, A. (2013). A systematic review regarding the association of illness perception and survival among end-stage renal disease patients. *Nephrology, Dialysis, Transplantation, 28*, 2407–2414. https://doi.org/10.1093/ndt/gft194

Patton, M. Q. (2015). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. 4th ed. Sage.

Penrod, J. (2007). Living with uncertainty: concept advancement. *Journal of advanced nursing*, *57*(6), 658-667. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04008.x

Piccoli, G. B., Al Rukhaimi, M., Liu, Z. H., Zakharova, E., i Levin, A. (2018). What we know and do not know about women and kidney diseases; Questions unanswered and answers unquestioned: Reflection on World Kidney Day and International Woman's Day. *BMC Nephrology, 19,* 66. https://doi.org/10.1186/s12882-018-0864-y

Polit, D. F., Hungler, B. P., Palacios Martínez, R., i Féher de la Torre, G. (2000). *Investigación científica en ciencias de la salud : principios y métodos.* Dins D. F. Polit, Bernadette P. Hungler . (6a ed.). McGraw-Hill Interamericana.

Przech, S., Garg, A. X., Arnold, J. B., Barnieh, L., Cuerden, M. S., Dipchand, C., Feldman, L., Gill, J. S., Karpinski, M., Knoll, G., Lok, C., Miller, M., Monroy, M., Nguan, C., Ramesh Prasad, G. V., Sarma, S., Sontrop, J. M., Storsley, L., i Klarenbach, S. (2018). Financial costs incurred by living kidney donors: a prospective cohort study. *Journal of the American Society of Nephrology*, *29*(12), 2847-2857. https://doi.org/10.1681/ASN.2018040398

Puoti, F., Ricci, A., Nanni-Costa, A., Ricciardi, W., Malorni, W., i Ortona, E. (2016). Organ transplantation and gender differences: a paradigmatic example of intertwining between biological and sociocultural determinants. *Biology of sex differences*, *7*(1), 1-5. https://doi.org/10.1186/s13293-016-0088-4

Ralph A.F., Butow P., Hanson C.S., Chadban, S. J., Chapman, J. R., Craig, J. C., Kanellis, J., Luxton, G., i Tong, A. (2017). Donor and recipient views on their relationship in living kidney donation: thematic synthesis of qualitative studies. *American Journal of Kidney Diseases, 69*(5), 602–616. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2016.09.017

Rasmussen, S., Paneru, P., Shrestha, K., i Shrestha, P. C. (2016). Gender bias and organ transplantation in Nepal. *HIMALAYA, the Journal of the Association for Nepal and Himalayan Studies*, *36*(2), 8. https://digitalcommons.macalester.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://scholar.google.es/&httpsredir=1&article=2260&context=himalaya

Rees, J., Chilcot, J., Donnellan, W., i Soulsby, L. (2018). Exploring the nature of illness perceptions in people with end-stage kidney disease. *Journal of renal care*, *44*(1), 19-29. https://doi.org/10.1111/jorc.12225

Registro Español de Enfermos Renales. (2020). *Informe de diàlisis y trasplante 2019 (datos preliminares)*. Organización Nacional de Trasplantes. Recuperat 1 setembre 2021, de https://www.senefro.org/contents/webstructure/INFORME_REER_SEN_2020_WEB_SEN.pdf.

Rodríguez, G., Gil, J., i García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. (2a. ed.). Aljibe.

Rodríguez, I. B. T., Roig, J. S., Carrascosa, M. P., i Mateos, F. M. (2021). Recomendaciones en el seguimiento del trasplantado renal. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, *28*(5), 289-294. https://doi.org/10.1016/j.fmc.2020.10.008

Roodnat, J. I., Zuidema, W., Van De Wetering, J., De Klerk, M., Erdman, R. A. M., Massey, E. K., Hilhorst, M. T., Ijzermans, J. N. M., i Weimar, W. (2010). Altruistic donor triggered domino-paired kidney donation for unsuccessful couples from the kidney-exchange program. *American Journal of Transplantation*, *10*(4), 821-827. https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2010.03034.x

Roth, A. E. (2007). Repugnance as a Constraint on Markets. *Journal of Economic perspectives*, *21*(3), 37-58. https://doi.org/10.1257/jep.21.3.37

Ruck, J. M., Holscher, C. M., Purnell, T. S., Massie, A. B., Henderson, M. L., i Segev, D. L. (2018). Factors associated with perceived donation-related financial burden among living kidney donors. *American Journal of Transplantation*, *18*(3), 715-719. https://doi.org/10.1111/ajt.14548

Sahlins, M. (2013). *What kinship is-and is not*. University of Chicago Press.

Salomon, D. R., Langnas, A. N., Reed, A. I., Bloom, R. D., Magee, J. C., i Gaston, R. S.(2015). AST/ASTS workshop on increasing organ donation in the United States: creating an "arc of change" from removing disincentives to testing incentives. *American Journal of Transplantation, 15*(5), 1173-1179. https://doi.org/10.1111/ajt.13233

Salter, M. L., McAdams-Demarco, M. A., Law, A., Kamil, R. J., Meoni, L. A., Jaar, B. G., Sozio, S. M., Kao, W. H. L., Parekh, R. S., i Segev, D. L. (2014). Age and sex disparities in discussions about kidney transplantation in adults undergoing dialysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, *62*(5), 843-849. https://doi.org/10.1111/jgs.12801

Sanahuja, M. (2002). *Cuerpos sexuados, objetos y prehistoria*. Ediciones Cátedra.

Santos, C. M. D., Kirchmaier, F. M., Silveira, W. J., Arreguy-Sena, C. (2015). Perceptions of nurses and clients about nursing care in kidney transplantation. *Acta Paulista de Enfermagem*, *28*(4), 337-343. https://doi.org/10.1590/1982-0194201500057

Saran, R., Robinson, B., Abbott, K., Agodoa, L., Bhave, N., Bragg-Gresham, J., Balkrishnan, R., Dietrich, X., Eckard, A., Eggers, P. W., Gaipov, A., Gillen, D., Gipson, D., Hailpern, S. M., Hall, Y. N., Han, Y., He, K., Herman, W., Heung, M., ... Shahinian, V. (2018). US renal data system 2017 annual data report: epidemiology of kidney disease in the United States. *American Journal of Kidney Diseases*, *1*(3), A7. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.01.002

Scheper-Hughes, N. (2007). The tyranny of the gift: sacrificial violence in living donor transplants. *American Journal of Transplantation*, *7*(3), 507-511. https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2006.01679.x

Schicktanz S, Schweda M, Wöhlke S. (2010) Gender issues in living organ donation: medical, social, and ethical aspects. Dins I. Klinge, C. Wiesemann (Ed.), *Sex and Gender in Biomedicine* (pp.33-57). Universitätsverlag.

Schipper, K., Abma, T. A., Koops, C., Bakker, I., Sanderman, R., i Schroevers, M. J. (2014). Sweet and sour after renal transplantation: a qualitative study about the positive and negative consequences of renal transplantation. *British journal of health psychology*, *19*(3), 580-591.. https://doi.org/10.1111/bjhp.12057

Scott, J. W. (2015). El género: una categoría útil para el análisis histórico. M. Lamas (Ed.), *El género : la construcción cultural de la diferencia sexual* (pp. 251-290). Bonilla Artigas.

Shaw, R. (2014). Live kidney donation as body work. *Critical Social Policy*, *34*(4), 495-514. https://doi.org/10.1177%2F0261018314538795

Shaw, R. M. (2019). Altruism, solidarity and affect in live kidney donation and breastmilk sharing. *Sociology of health & illness*, *41*(3), 553-566. https://doi.org/10.1111/1467-9566.12805

Sickand, M., Cuerden, M. S., Klarenbach, S. W., Ojo, A. O., Parikh, C. R., Boudville, N., i Garg, A. X. (2009). Reimbursing live organ donors for incurred non-medical expenses: a global perspective on policies and programs. *American Journal of Transplantation*, *9*(12), 2825-2836.. https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2009.02829.x

Siddique, A. B., Apte, V., Fry-Revere, S., Jin, Y., i Koizumi, N. (2020). The impact of country reimbursement programmes on living kidney donations. *BMJ global health*, *5*(8), e002596. https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-002596

Simmons, R. G., Marine, S. K., i Simmons, R. L. (1987). *Gift of life: The effect of organ transplantation on individual, family, and societal dynamics*. Transaction Publishers.

Sparke, C., Moon, L., Green, F., Mathew, T., Cass, A., Chadban, S, Chabdan, J., Hoy, W., i McDonald, S., (2013). Estimating the total incidence of kidney failure in Australia including individuals who are not treated by dialysis or transplantation. *American journal of kidney diseases*, *61*(3), 413-419. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2012.10.012

Streja, E., Nicholas, S. B., i Norris, K. C. (2013). Controversies in timing of dialysis initiation and the role of race and demographics. *Seminars in dialysis, 26*(6), 658-666. http://dx.doi.org/10.1111/sdi.12130

Thamer, M., Hwang, W., Fink, N. E., Sadler, J. H., Bass, E. B., Levey, A. S., Brookmeyer, R., i Powe, N. R. (2001). US Nephrologists'attitudes towards renal transplantation: results from a national survey. *Transplantation*, *71*(2), 281-288. https://doi.org/10.1097/00007890-200101270-00020

Titmuss, R. (2018). *The gift relationship: From human blood to social policy*. Policy Press.

Tonelli, M., Wiebe, N., Knoll, G., Bello, A., Browne, S., Jadhav, D., Klarenbach, S., i Gill, J. (2011). Revisión sistemática: trasplante de riñón comparado con diálisis en resultados clínicamente relevantes. *Revista estadounidense de trasplantes*, *11*(10), 2093-2109. https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2011.03686.x

Tong, A., Chapman, J. R., Wong, G., i Craig, J. C. (2014). Perspectives of transplant physicians and surgeons on reimbursement, compensation, and incentives for living kidney donors. *American journal of kidney diseases*, *64*(4), 622-632. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.02.019

Tong, A., Chapman, J. R., Wong, G., Josephson, M. A., i Craig, J. C. (2013). Public awareness and attitudes to living organ donation: systematic review and integrative synthesis. *Transplantation*, *96*(5), 429-437. https://doi.org/10.1097/TP.0b013e31829282ac

Tong, A., Chapman, J. R., Wong, G., Kanellis, J., McCarthy, G., i Craig, J. C. (2012). The motivations and experiences of living kidney donors: a thematic synthesis. *American Journal of Kidney Diseases*, *60*(1), 15-26. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.11.043

Tong, A., Sainsbury, P., i Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, *19*(6), 349-357. https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042

Trachtman, H., Parent, B., Kirshenbaum, A., i Caplan, A. (2019). Physician attitudes toward living kidney donation. *Progress in Transplantation*, *29*(1), 78-83. https://doi.org/10.1177%2F1526924818817063

Ummel, D., Achille, M. i Mekkelholt, J. (2011). Donors and Recipients of Living Kidney Donation: A Qualitative Metasummary of Their Experiences. *Journal of Transplantation*. https://doi.org/10.1155/2011/626501.

Ummel, D., i Achille, M. (2016). Transplant trajectory and relational experience within living kidney dyads. *Qualitative Health Research*, *26*(2), 194-203. https://doi.org/10.1177%2F1049732315570128

Ummel, D., i Achille, M. (2016b). How not to let secrets out when conducting qualitative research with dyads. *Qualitative Health Research*, *26*(6), 807-815. https://doi.org/10.1177%2F1049732315627427

Valentín, M. O., Domínguez-Gil, B., Martín Escobar, E., i Matesanz, R. (2009). No indicar el trasplante de vivo es una mala práctica. *Nefrología*, *29*(5), 379-381.

Valentín Muñoz, M. D. L. O. (2017). *Puesta en marcha de un Plan Nacional de Donación Cruzada y cadenas de trasplante en España*. *Expectativas de la donación altruista*. (*Tesi doctoral*). Universidad Complutense de Madrid.

Vallès, M. S. (2000) Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Síntesis.

Vallès, M. S. (2014). *Entrevistas cualitativas* (2a ed.). Centro de Investigaciones Sociológicas.

Valls-Llobet, C. (2006). *Mujeres Invisibles*, Mondadori Debolsillo.

Valls-Llobet, C. (2009). *Mujeres, salud y poder*. Cátedra.

Veater, N. L., i East, L. (2016). Exploring depression amongst kidney transplant recipients: a literature review. *Journal of renal care*, *42*(3), 172-184. https://doi.org/10.1111/jorc.12162

Venkataramani, A. S., Martin, E. G., Vijayan, A., i Wellen, J. R. (2012). The impact of tax policies on living organ donations in the United States. *American Journal of Transplantation*, *12*(8), 2133-2140. https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2012.04044.x

Verd, J. M., i Lozares, C. (2016). *Introducción a la investigación cualitativa: fases, métodos y técnicas*. Síntesis.

Wallis, C. B., Samy, K. P., Roth, A. E., i Rees, M. A. (2011). Kidney paired donation. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *26*(7), 2091-2099. https://doi.org/10.1093/ndt/gfr155

Waterman, A. D., Stanley, S. L., Covelli, T., Hazel, E., Hong, B. A., i Brennan, D. C. (2006). Living donation decision making: recipients' concerns and educational needs. *Progress in Transplantation*, *16*(1), 17-23. https://doi.org/10.1177%2F152692480601600105

Wiener, C. L., i Dodd, M. J. (1993). Coping amid uncertainty: An illness trajectory perspective. *Scholarly inquiry for nursing practice*, *7*, 17-31. https://psycnet.apa.org/record/1993-38742-001

Williams, A. M., Colefax, L., O'Driscoll, C. T., i Dawson, S. (2009). An exploration of experiences of living renal donors following donation. *Nephrology Nursing Journal*, *36*(4). https://www.proquest.com/docview/216540564?pq-origsite=gscholar&fromopenview=true

World Medical Association (2018). *Declaration of Helsinki: Ethical principles for Medical research involving human subjects*. Recuperat 2 setembre 2021, de https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/

Yagil, Y., Geller, S., Levy, S., Sidi, Y., i Aharoni, S. (2018). Body-image, quality of life and psychological distress: a comparison between kidney transplant patients and a matching healthy sample. *Psychology, health & medicine*, *23*(4), 424-433. https://doi.org/10.1080/13548506.2017.1400668

Young, A. (1982). The anthropologies of illness and sickness. *Annual review of anthropology*, *11*(1), 257-285. https://doi.org/10.1146/annurev.an.11.100182.001353

Zeiler, K. (2009). Just love in live organ donation. *Medicine, Health Care and Philosophy*, *12*(3), 323-331. https://doi.org/10.1007/s11019-008-9151-1

Zeiler, K. (2014). Neither property right nor heroic gift, neither sacrifice nor aporia: the benefit of the theoretical lens of sharing in donation ethics. *Medicine, health care and philosophy*, *17*(2), 171-181. https://doi.org/10.1007/s11019-013-9514-0

Zeiler, K., Guntram, L., i Lennerling, A. (2010). Moral tales of parental living kidney donation: a parenthood moral imperative and its relevance for decision making. *Medicine, Health Care and Philosophy*, *13*(3), 225-236. https://doi.org/10.1007/s11019-010-9238-3

Zimmerman, D., Donnelly, S., Miller, J., Stewart, D., i Albert, S. E. (2000). Gender disparity in living renal transplant donation. *American Journal of Kidney Diseases*, *36*(3), 534-540. https://doi.org/10.1053/ajkd.2000.9794

ANNEXOS

Annex 1: Guia per l'elecció de les persones participants en l'estudi (Hospital del Mar).

GUIA PER L'ELECCIÓ DE LES PERSONES PARTICIPANTS EN L'ESTUDI (Hospital del Mar)

PROJECTE D'INVESTIGACIÓ: *El transplantament renal de viu com a experiència del procés salut-malaltia-atenció*

Projecte d'investigació multicèntric on hi participen l'Hospital Clínic, l'Hospital Germans Trias i Pujol i l'Hospital del Mar. Estudi qualitatiu prospectiu a través d'entrevistes en profunditat i semiestructurades.

PARTICIPANTS DE L'ESTUDI: Pacients **pre diàlisis** en espera de **trasplantament renal de donant viu**. Persones donants (sexe femení) de ronyó que han estat **acceptades**. Àrea geogràfica: Barcelonès i Gironès. S'accepta donació creuada.

IDENTIFICACIÓ DELS PARTICIPANTS: La identificació la realitzarà la persona designada de la Unitat de Nefrologia i Trasplantament Renal del centre. S'explicarà breument en què consisteix l'estudi:

"Estem fent un estudi per conèixer l'experiència de les persones que passen per un trasplantament renal. És a dir, volem saber com se senten i què experimenten les persones amb malaltia renal i els seus donants abans i després del trasplantament. Si hi està d'acord, passarem el seu contacte a una companya de l'equip d'investigació i serà ella que fa el contacte i es desplaça als domicilis dels participants, o on ells ho considerin, per una major comoditat."

TRANSFERÈNCIA DE DADES: Un cop identificats els participants i obtinguda l'acceptació verbal per participar en l'estudi es transferiran les dades personals (Nom, cognoms, direcció postal i telèfon) a la promotora del projecte: Laura Rota Musoll, infermera de Nefrologia de l'Hospital Universitari de Vic i doctoranda a la Universitat de Vic-UCC. Contacte: 630654650 / lrota@chv.cat

DESENVOLUPAMENT DE L'ESTUDI: La promotora del projecte contactarà via telefònica i explicarà el projecte. Si es dona el consentiment oral, es concertarà cita amb la participant al seu domicili o al lloc on indiqui la participant. Estan previstes varies entrevistes per cobrir tot el procés de trasplantament. En la primera entrevista és on es firmarà el consentiment informat.

Data: 15 de juliol de 2019

Annex 2: Guió d'entrevista a persones donants de ronyó

GUIÓ D'ENTREVISTA A PERSONES DONANTS DE RONYÓ

Abans de la donació:

- Quin tipus de vincle tens amb R, el receptor del teu ronyó?
- En quin moment es va plantejar el fet de ser la donant de ronyó per R? Et vas oferir tu com a donant o algú t'ho va demanar?
- Com va ser la decisió de convertir-te en donant per R? Quines van ser les teves motivacions?
- Què creus que ha influenciat la teva decisió?
- Què va dir la família d'aquesta decisió? Es va parlar dins la família? Creus que la família esperava que fossis tu la donant?
- Has sentit alguna vegada algun tipus de pressió teva o d'altres per ser la donant?
- Explica'm com és la relació amb R des de que saps que li donaràs el ronyó?
- De quina manera penses que pot canviar la relació amb R un cop fet el trasplantament?
- Havies pensat mai en la possibilitat de ser donant d'òrgans?

- Explica'm com ha set el procés d'avaluació per a ser donant?

- Creus que canviarà alguna cosa en la teva vida després de la donació?

- Quines son les teves preocupacions actuals?
- Com veus la teva salut i la de R a llarg plaç?
- Hi veus algun benefici personal en el fet de donar un ronyó a R?

Després de la donació:

- Com ha set el procés de donar un ronyó a R?
- Què hauria passat si no haguessis set la donant?
- Com et sents després d'haver fet la donació? Quins sentiments has experimentat durant el procés de donació?
- Explica'm quin impacte ha tingut la donació amb la relació amb R?
- De quina manera ha afectat la teva vida la donació? Quins aspectes de la vida han millorat o han empitjorat després de la donació?
- Com valores el teu acte de donació cap a R? Com valoren els altres que hagis donat un ronyó a R?
- Com hauria set la teva vida si no haguessis donat el ronyó?
- Què creus que ha facilitat que poguessis donar un ronyó?
- Com veus la teva salut a llarg termini?

Nota: R: Persona receptora

Annex 3: Guió d'entrevista a persones receptores de ronyó

GUIÓ D'ENTREVISTA A PERSONES RECEPTORES DE RONYÓ

Abans del trasplantament renal:

- Com ha estat la teva vida des de que et van diagnosticar la insuficiència renal crònica?
- Per què creus que tens aquesta malaltia?
- Quins afectes ha tingut la malaltia en tu? Quines sensacions tens?
- En quin moment penses que tens IRC? Com hi fas front?
- Amb qui has compartit/explicat aquesta situació?
- Com es viu la malaltia a nivell familiar/amics/social?
- Què significa per tu la malaltia?
- Explica'm com va ser que vas escollir el TR com a tractament?
- Quines expectatives tens sobre el TRV? Què significa el TR per tu?
- Quina relació tens em D? Com ha estat la relació des de que està acceptada com a D?
- Com creus que serà la teva vida després del TR?
- Quina és la teva preocupació actual?

Després del trasplantament renal:

- Com és el teu dia a dia actualment?
- De quina manera ha afectat la teva vida el trasplantament? Quins aspectes de la vida han millorat o han empitjorat després del trasplantament?
- Com valores l'acte de la persona que t'ha donat el ronyó?
- Quins sentiments has experimentat?
- Què ha significat per a tu trasplantar-te de ronyó?
- Ha canviat la manera de veure la malaltia abans i després del TR?
- Com és viure amb un ronyó de D?
- Què hauria passat si no t'haguessis trasplantat? Com hauria set la teva vida?
- Explica'm quin impacte ha tingut la donació en la relació amb D?
- Com ha estat la relació amb les professionals i el sistema sanitari des de l'inici de la malaltia fins ara?
- Quina és la teva preocupació actual?

Nota: D: Persona donant; IRC: Insuficiència renal crònica; TR: Trasplantament renal; TRV: Trasplantament renal de viu

Annex 4: Guió d'entrevista a professionals de nefrologia

GUIÓ D'ENTREVISTA A PROFESSIONALS DE NEFROLOGIA

Informació sobre tractaments:

- Quins tractaments recomana per a la malaltia renal crònica avançada?
- En quin moment es planteja la possibilitat de TRV?
- Quin tipus de persones malaltes opten per un TRV?
- Quin perfil de persona és òptima per a ser donant?

Presa de decisió:

- Qui intervé en la presa de decisió per al TRV?
- Quin és el procés que porta a una persona a donar un ronyó?
- Com es produeix la recerca d'una persona donant?
- Quins creus que són els motius pels quals les persones donen els seus ronyons?
- Quins aspectes poden influir en la presa de decisió per donació?
- Existeixen pressions personals o d'altres persones per a la donació? Com es poden detectar?

Diferències en trasplantament renal de viu:

- Hi ha diferències en el trasplantament renal de viu entre homes i dones?
- Com s'explica que les dones donin més ronyons que els homes?
- Hi ha diferències pel que fa als motius pels quals donen homes i dones?

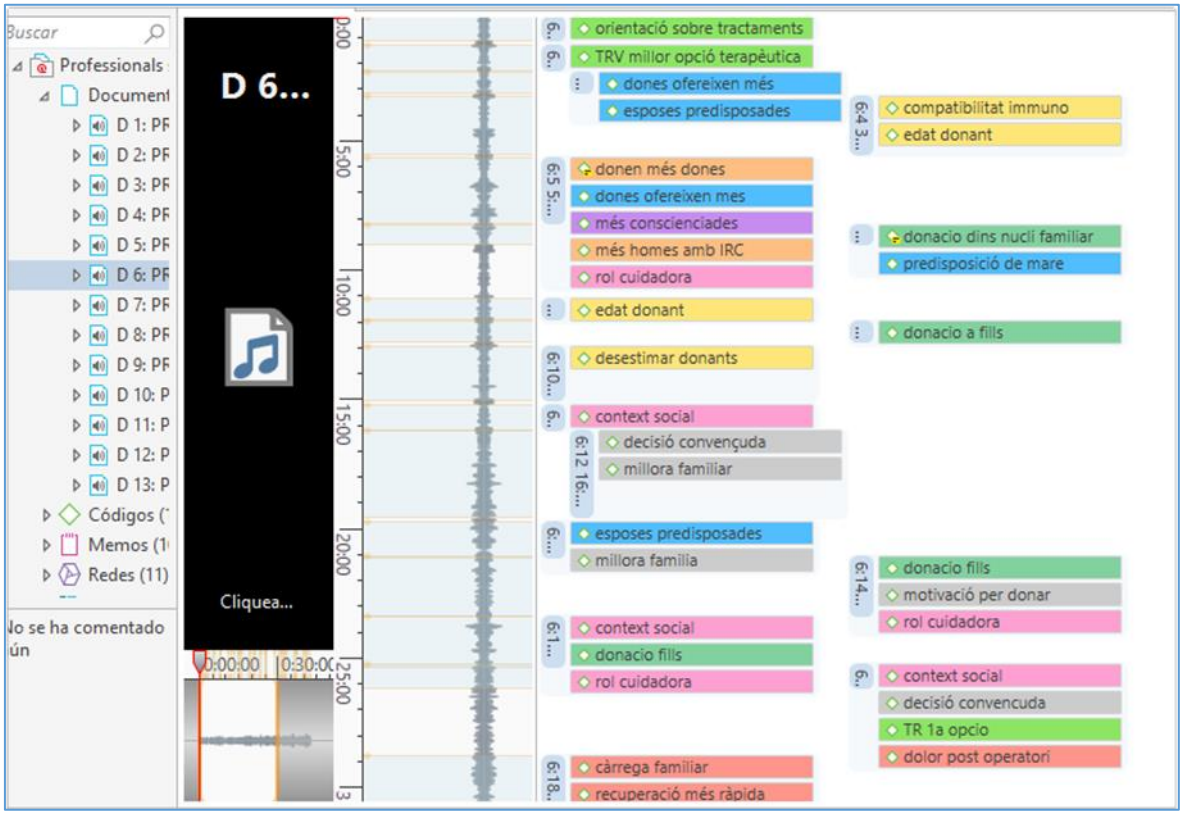
Opinió personal:

- Què opina de les persones que donen els seus ronyons?
- Què es pot fer per augmentar el trasplantament renal de viu?
- Existeixen estudis amb perspectiva de gènere que abordin el TRV?

Nota: TRV: trasplantament de donant viu

Annex 5: Exemple d'anàlisi d'una entrevista amb Atlas.ti.v9.

Captura de pantalla del treball d'anàlisi de les entrevistes de les professionals de nefrologia amb el programa Atlas.ti.v9.

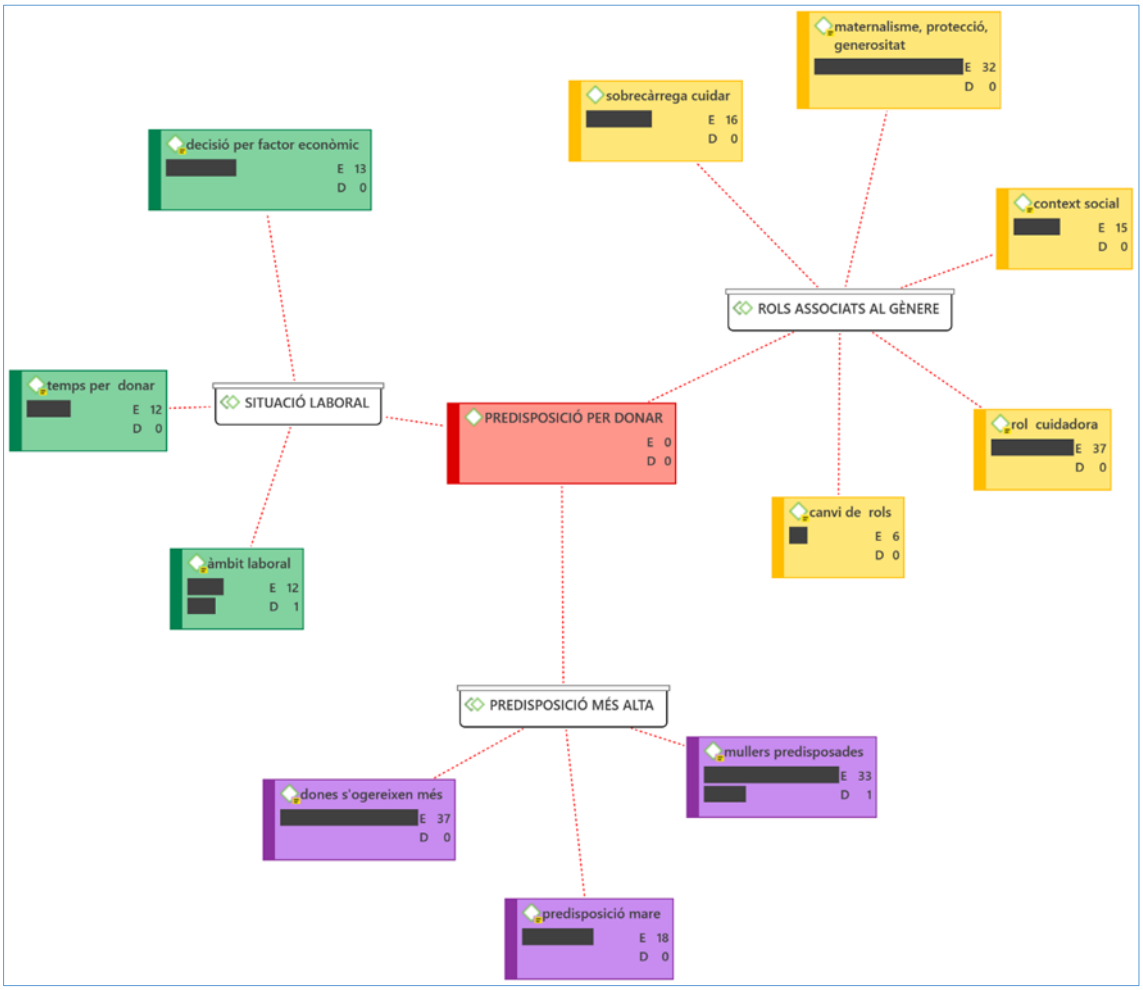


En aquest exemple es visualitzen els codis primaris i amb color la categoria de la qual formen part. Categories representades en aquest exemple:

- Promoció del TR
- Incompatibilitats
- Predisposició més alta
- Preparació psicològica per donar
- Tipus de donació habitual
- Donació femenina
- Rols associats al gènere
- Presa de decisió
- Característiques del postoperatori

Annex 6: Exemple de xarxa de codis d'una entrevista amb Atlas.ti.v9

Xarxa de codis del tema 3 "Predisposició a donar" de l'estudi quart: *Sexo y género en la donación de riñón: visiones desde la consulta*



Annex 7: Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Hospital Clínic de Barcelona

CLÍNIC BARCELONA
Hospital Universitari

COMITÉ ÉTICO DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS

Neus Riba Garcia, Secretaria del **Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Clínic de Barcelona**

CERTIFICA

Que este Comité ha recibido el proyecto:

Título: El Transplantament Renal de Viu com a experiència del procés salut-malaltia-atenció.
Investigador principal: IGNACIO REVUELTA VICENTE

Y acepta el Dictamen favorable del CEIm Fundació d'Osona per a la Recerca i Educació Sanitaries (FORES)

CIF - G-08431173

CLÍNIC BARCELONA
Hospital Universitari
Comitè d'Ètica d'Investigació amb medicaments (CEIm)

Barcelona, a 16 de octubre de 2018

Reg. HCB/2018/0989

Mod_28 (V1 de 9/05/2017))

Aceptación CEIm

HOSPITAL CLÍNIC DE BARCELONA
Villarroel, 170 - 08036 Barcelona (España)
Tel. 93 227 54 00 Fax 93 227 54 54
www.hospitalclinic.org

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

UNIVERSITAT DE BARCELONA

Annex 8: Comitè Ètic d'Investigació Clínica de la Fundació d'Osona per a la Recerca i l'Educació Sanitàries (FORES)

FORES

Informe del CEIC d'aprovació de l'estudi

Dr. Eduardo Kanterewicz, President del Comitè Ètic d' Investigació Clínica de la Fundació d'Osona per a la Recerca i l'Educació Sanitàries (FORES)

Faig constar

Que d'acord amb els antecedents documentals que existeixen en els arxius del CEIC,

ROTA MUSOLL LAURA

consta en qualitat d'investigador/a principal del projecte:

El trasplantament renal com a experiencia del procés salut-malaltia-atenció

Codi CEIC 2017940 Codi Propi PR171

Va ser aprovat per aquest CEIC el 30/05/2017.

Promotor **CONSORCI HOSPITALARI DE VIC**

FORES
COMITÈ ÈTICA
D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA
C. Francesc Pla «El Vigatà», 1
08500 VIC

Eduardo Kanterewicz

Vic, 20 de juny de 2017

Annex 9: Comitè d'Ètica de la Investigació Germans Trias i Pujol

Germans Trias i Pujol
Hospital

Direcció Centre
Crta. De Canyet, s/n
08916 Badalona

CONFORMITAT DE LA DIRECCIÓ DEL CENTRE

La Dra. Beatriu Bayés Genís, Directora de centre de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, i vista l'autorització del Comitè d'Ètica de la Investigació.

CERTIFICA

Que coneix la proposta realitzada per la **Sra. Laura Rota Musoll (Consorci Hospitalari de Vic)**, per tal que sigui realitzat al nostre Centre l'estudi titulat:

"El transplantament renal com a experiència del procés salut-malaltia-atenció.",

Codi de protocol: **TR-EXP-P-S-M-A**, versió: 1-3/617,

i que serà realitzat per la **Dra. Laura Cañas Solé** del Servei de NEFROLOGIA com a investigadora principal amb la col·laboració de la Sra. Laura Rota Musoll.

Que està d'acord amb la seva viabilitat des del punt de vista econòmic.

Que accepta la realització d'aquest al Centre.

Signat a Badalona a 27 d'octubre 2017

Dra. Beatriu Bayés Genís

Ref. CEI: PI-17-154

Annex 10: Comitè d'Ètica de la Investigació del Parc de Salut Mar

Dra. Marta Crespo Barrio
Servei de Nefrologia
Hospital del Mar

Benvolguda Dra. Crespo,

El CEIm-Parc de Salut MAR una vegada avaluats els aclariments del projecte de recerca núm. 2019/8683/I, titulat: *"El transplantament renal de viu com a experiència del procés salut-malaltia-atenció"*, li comunica que ha obtingut l'aprovació. Li adjuntem els certificats corresponents.

Cordialment,

COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ
CEIC - PARC DE SALUT MAR

Cristina Llop Julià
Secretaria tècnica CEIm - Parc de Salut MAR

Barcelona, 13 de juny de 2019

CEIm – Parc de Salut MAR
Dr. Aiguader, 88 I 08003 Barcelona I Telèfon 93 316 06 77 I Fax 93 316 06 36
ceic-psmar@imim.es | www.parcdesalutmar.cat

Annex 11: Model de consentiment informat. Document per a persones donants de ronyó.

FULL D'INFORMACIÓ I CONSENTIMENT PER ESCRIT

Estudi que es realitzarà a persones amb malaltia renal, a persones donants de ronyó i a les professionals que les atenen amb la finalitat de conèixer les vivències i el significat de la malaltia per part de totes elles.

Com a donant de ronyó se'l convida a participar en aquest estudi que és part de la tesi doctoral "El trasplantament renal com a experiència del procés salut-malaltia-atenció".

L'estudi parteix de la base que l'experiència de passar per un trasplantament renal és única i personal. La intenció és aprofundir en el procés del trasplantament renal des de la mirada de la persona malalta, la donant i les professionals de salut.

L'estudi que es vol realitzar consta d'entrevistes al domicili de les persones i al lloc de treball de les professionals de nefrologia. Les entrevistes es gravaran per tal de poder ser escoltades posteriorment per part de la investigadora principal.

Li volem recordar que la seva participació és totalment voluntària i que vostè pot retirar-se d'aquest estudi en qualsevol moment, sense haver de donar cap explicació.

Totes les dades i resultats seran confidencials, i no s'utilitzaran per cap altra finalitat. Tots els membres de l'equip investigador estan compromesos a mantenir la confidencialitat. Per poder avaluar la investigació, totes les dades recollides s'incorporaran a una base de dades informatitzada on els participants seran identificats per un número codificat sense els noms i cognoms.

En el supòsit de qualsevol dubte o necessitat pot consultar la Sra. Laura Rota al telèfon 630654650

Si accepta participar en l'estudi, li preguem que firmi el formulari de consentiment que li entreguem a continuació.

FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT

Estudi que es realitzarà a persones amb malaltia renal, a persones donants de ronyó i a les professionals que els atenen amb la finalitat de conèixer les vivències i el significat de la malaltia per part de tots ells.

Jo,.....

(Nom i cognoms)

Declaro que:

He llegit la fulla informativa que m'han entregat

He rebut suficient informació de l'estudi

He pogut fer preguntes sobre l'estudi

He parlat amb la Sra. Laura Rota (investigadora principal).

Entenc que la meva participació és voluntària.

Entenc que puc retirar-me de l'estudi:

- Quan vulgui
- Sense haver de donar explicacions
- Sense que repercuteixi en el meu tractament

Dono la meva conformitat per participar a l'estudi

....

Data Signatura del participant

....

Data Signatura de la investigadora

Annex 12: Model de consentiment informat. Document per a persones receptores de ronyó.

FULL D'INFORMACIÓ I CONSENTIMENT PER ESCRIT

Estudi que es realitzarà a persones amb malaltia renal, a persones donants de ronyó i a les professionals que les atenen amb la finalitat de conèixer les vivències i el significat de la malaltia per part de totes elles.

Com a pacient amb Insuficiència Renal Crònica se'l convida a participar en aquest estudi que és part de la tesi doctoral "El trasplantament renal com a experiència del procés salut-malaltia-atenció".

L'estudi parteix de la base que l'experiència de passar per un trasplantament renal és única i personal. La intenció és aprofundir en el procés del trasplantament renal des de la mirada de la persona malalt, la donant i les professionals de salut.

L'estudi que es vol realitzar consta d'entrevistes al domicili de les persones i al lloc de treball de les professionals de nefrologia. Les entrevistes es gravaran per tal de poder ser escoltades posteriorment per part de la investigadora principal.

Li volem recordar que la seva participació és totalment voluntària i que vostè pot retirar-se d'aquest estudi en qualsevol moment, sense haver de donar cap explicació.

Totes les dades i resultats seran confidencials, i no s'utilitzaran per cap altra finalitat. Tots els membres de l'equip investigador estan compromesos a mantenir la confidencialitat. Per poder avaluar la investigació, totes les dades recollides s'incorporaran a una base de dades informatitzada on els participants seran identificats per un número codificat sense els noms i cognoms.

En el supòsit de qualsevol dubte o necessitat pot consultar la Sra. Laura Rota al telèfon 630654650

Si accepta participar en l'estudi, li preguem que firmi el formulari de consentiment que li entreguem a continuació.

FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT

Estudi que es realitzarà a persones amb malaltia renal, a persones donants de ronyó i a les professionals que les atenen amb la finalitat de conèixer les vivències i el significat de la malaltia per part de totes elles.

Jo,.....

(Nom i cognoms)

Declaro que:

He llegit la fulla informativa que m'han entregat

He rebut suficient informació de l'estudi

He pogut fer preguntes sobre l'estudi

He parlat amb la Sra. Laura Rota (investigadora principal).

Entenc que la meva participació és voluntària.

Entenc que puc retirar-me de l'estudi:

- Quan vulgui
- Sense haver de donar explicacions
- Sense que repercuteixi en el meu tractament

Dono la meva conformitat per participar a l'estudi

....

Data Signatura del/la participant

....

Data Signatura de la investigadora

Annex 13: Model de consentiment informat. Document per a professionals de nefrologia.

FULL D'INFORMACIÓ I CONSENTIMENT PER ESCRIT

Estudi que es realitzarà a persones amb malaltia renal amb filtrat glomerular inferior a 20 ml/min/1,73m2, a persones donants de ronyó i a les professionals que les atenen amb la finalitat de conèixer les vivències i el significat de la malaltia per part de totes elles.

Com a professional de salut se'l convida a participar en aquest estudi que és part de la tesi doctoral "El trasplantament renal com a experiència del procés salut-malaltia-atenció".

L'estudi parteix de la base que l'experiència de passar per un trasplantament renal és única, personal i subjectiva. La intenció és aprofundir en el fenomen del trasplantament renal des de la mirada de la persona malalta, la donant i les professionals de salut.

L'estudi que es vol realitzar consta d'entrevistes al domicili de les persones i al lloc de treball de les professionals de nefrologia. Les entrevistes es gravaran per tal de poder ser escoltades posteriorment per part de la investigadora principal.

Li volem recordar que la seva participació és totalment voluntària i que vostè pot retirar-se d'aquest estudi en qualsevol moment, sense haver de donar cap explicació.

Totes les dades i resultats seran confidencials, i no s'utilitzaran per cap altra finalitat. Tots els membres de l'equip investigador estan compromesos a mantenir la confidencialitat. Per poder avaluar la investigació, totes les dades recollides s'incorporaran a una base de dades informatitzada on els participants seran identificats per un número codificat sense els noms i cognoms.

En el supòsit de qualsevol dubte o necessitat pot consultar la Sra. Laura Rota al telèfon 630654650

Si accepta participar en l'estudi, li preguem que firmi el formulari de consentiment que li entreguem a continuació.

FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT

Estudi que es realitzarà a persones amb malaltia renal amb filtrat glomerular inferior a 20 ml/min/1,73m2, a persones donants de ronyó i a les professionals que les atenen amb la finalitat de conèixer les vivències i el significat de la malaltia per part de totes elles.

Jo,.....

(Nom i cognoms)

Declaro que:

He llegit la fulla informativa que m'han entregat

He rebut suficient informació de l'estudi

He pogut fer preguntes sobre l'estudi

He parlat amb Sra. Laura Rota (investigadora principal).

Entenc que la meva participació és voluntària.

Entenc que puc retirar-me de l'estudi:

- Quan vulgui
- Sense haver de donar explicacions
- Sense que repercuteixi en el meu tractament

Dono la meva conformitat per participar a l'estudi

....

Data Signatura del/la participant

....

Data Signatura de la investigadora

Annex 14: Taula Suplementària S1: Critical evaluation of the studies. Article 1: *The experience of donating and receiving a kidney: a systematic review of qualitative studies*.

Critical evaluation of the studies											
Included Studies	**Questions of the CASP qualitative checklist (1)**										**Score achieved**
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**	
Adams-Leander (2011)	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9
Agerskov *et al.* (2015)	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9
Agerskov *et al.* (2016)	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9
Agerskov *et al.* (2018)	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9
Andersen *et al.* (2005)	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9
Andersen *et al.* (2007)	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9
Bertelsen *et al.* (2015)	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9
Brown *et al.* (2008)	Y	Y	Y	Y	Y	Y	CT	Y	Y	Y	9
Challenor & Watts (2014)	Y	Y	CT	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8
Clarke *et al.* (2014)	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	10
Cuesta-Briand *et al.* (2015)	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9
Davis *et al.* (2017)	Y	Y	CT	Y	Y	N	Y	CT	Y	Y	7
Decker *et al.* (2008)	Y	Y	Y	CT	CT	N	N	CT	Y	CT	4
Farahani *et al.* (2016)	Y	Y	CT	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8
Farahani *et al.* (2016b)	Y	Y	CT	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8
Ghahramani *et al.* (2014)	Y	Y	CT	Y	Y	N	Y	Y	Y	N	7
Gill & Lowes (2008)	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9
Gill (2012)	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9
Halverson *et al.* (2016)	N	Y	CT	Y	Y	N	CT	Y	Y	Y	6
Halverson *et al.* (2018)	Y	Y	CT	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8
Hanson *et al.* (2017)	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9
Maghen *et al.* (2018)	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9
Manera *et al.* (2017)	Y	Y	CT	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8
McGrath *et al.* (2012)	Y	Y	CT	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8
McGrath & Holewa (2012b)	Y	Y	CT	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8
Meyer *et al.* (2017)	Y	Y	CT	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	8
Pronk *et al.* (2018)	Y	Y	CT	Y	Y	N	Y	Y	Y	CT	7
Shaw & Bell (2015)	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9
Tong *et al.* (2012b)	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9
Ummel & Achille (2016)	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	10
Williams *et al.* (2009)	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	9
Y-Yes, N-No, CT-Can't Tell											

Annex 15: Taula Suplementària S2: Qualitative data synthesis. Article 1: *The experience of donating and receiving a kidney: a systematic review of qualitative studies.*

Qualitative data synthesis		
Synthesis of data on donors		
Themes	**Sub-themes**	**Codes based on findings from original studies**
Theme 1: Donating as a positive experience	Motivated to improve the life of the recipients	Improvement of the recipient's life
		Concern for the life of the recipient
		Helping others
		Offering life opportunities
	Donate with conviction	Resolve in the decision to donate
		Offering oneself to be a donor
		Easy-spontaneous-positive decision
		Trust in one's own health
		Not interested in keeping the body intact
		Not want anything in return
		Non-heroic act
	Coping strategies	Hope to be accepted as a donor
		Trust in the success rate and the medical system
		Not thinking about organ rejection
		Searching for information / Comparison with previous experience
		Minimising risks of surgery
		Family/health professional support
		Importance of religious/spiritual beliefs
		Organising family and work life
	Personal growth	Personal benefits
		Self-realisation and pride in being able to help
		Personal satisfaction
		Recognition and gratitude strengthen positive feelings
		Feelings of union towards the recipient
		Strengthening of family bonds
Theme 2: Difficulties and stressors	Personal investment	Interruption of daily life
		Investment of time
		Donation process long and not very flexible
	Economic impact	Travelling, parking and accommodation expenses
		Loss of income / loss of salary
		Difficulty in covering personal expenses
	Physical impact	Discomfort after the donation: pain, nausea
		Unrealistic expectations
		Tiredness-lack of energy
	Mental impact	Frustration and anxiety about being rejected as a donor

		Negative feeling when the transplant is rejected
		Fear of surgery
		Concern about recovery of the recipient and organ rejection
		Mild post-operative depression
		Stress over family and work responsibilities
		Stress over the role: looking after the recipient, children
	Overcoming opposition	Overcoming opposition of the recipient and community
		Family tension/conflict
		Altered family relations
Theme 3: Deficiency in the health system	Lack of information	Incomplete information
		Lack of clarity in the assessment
		Ignorance of tests
		Need continuous education
	Lack of attentiveness	Incomplete medical follow-up after the donation
		Lack of protocol after the donation
		Feeling of abandonment
Synthesis of data on recipients		
Themes	**Sub-themes**	**Codes based on findings from original studies**
Theme 1: Receiving as a positive experience	Positive feelings	Optimism and motivated for a better life
		Positive feeling about receiving a kidney
		Gratitude to the donor
	Significant experience	Receiving a kidney improves life expectancy
		Receiving a kidney allows for freedom, travelling, returning to work, making future plans
		Getting support of the family and donor
		Donor-recipient relationship is the same or improved
Theme 2: Difficulties and stressors	A difficult decision to make	Difficulty in accepting a kidney
		Donor preference: anonymous, PS
		Concern about the health of the donor before and after the transplantation
	Fears and concerns	Work expenses
		Distance of the tests
		Fear of surgery
		Fear of organ rejection

Annex 16: Síntesi de dades qualitatives. Anàlisi temàtic. Estudi persones receptores: Significat de la malaltia i el trasplantament de les persones receptores.

TEMES	CATEGORIES	CODIS	EXEMPLE DE CITES
TEMA 1: NO SENTIR-SE MALALT	Àmbit físic	Trobar-se bé	"No he tingut sensació de malaltia" (11:6 11m12s) "Sempre m'he trobat bé. No he tingut mai cap problema, ni res que m'impedeixi" (11:3 9m3s)
		No notar símptomes	"No he tingut mai dolor, dolor zero" (7:2 1m55s) "Sempre m'he trobat bé, no he tingut cap problema" (11:3 9m03s) "El ronyó no l'he sentit mai" (17:11 14m59s)
		Símptomes lleus	"Ara últimament em canso una mica més que abans però és lo únic que he sentit" (5:3 2m3s) "Si fem una excursió, potser em canso més que els altres" (11:5 10m11s)
	Àmbit psicològic	Estat emocional	"No m'ha preocupat mai la malaltia" (6:8 14m10s) "Jo penso que anirà tot bé" (7:17 24m15s) "M'ho miro positivament. Ve tot com ve, vull dir...assumeixo el que m'està passant" (3:12 21m10s)
		Afrontar la cirurgia	"Jo soc súper nerviós i ho passo molt per dins, i vaig afrontar-ho molt tranquil·lament. Vaig baixar-hi com si anés al dentista" (3:3 5m34s) "Jo estic animat per la operació" (16:8 20m17s)
		Òrgan com a propi	"Et notes bé i no tens una sensació estranya" (3:17 43m11s) "Soc jo igualment. No és que soc jo i "una cosa". No el noto estrany, per què no em sento estrany" (9:19 33m31s)
		Pensar en el rebuig	"No hi penso que hi pugui haver rebuig, no hi penso gaire" (7:18 25m56s) "No hi penso gaire però al principi pensava: 'Tanta història i quan ara tingui un rebuig, a la meva mare no li poden tornar a posar el ronyó" (9:20 35m16s)
	Malalt després del TR	Postoperatori immediat	"Et trobes realment vulnerable i malalt. Ser aquí a l'hospital i trobar-te que no pots ni baixar del llit, ni fer coses bàsiques...et sents molt poqueta cosa" (3:14 31m12s)
		Prendre la medicació	"Cada dia t'has de sotmetre a la disciplina de la medicació" (13:6 19m8s) "Me'n recordo quan em prenc les pastilles (10:1 3m13s)
		Múltiples visites	"Quan fas la teva vida no, però quan vas a l'hospital de visita, saps? Et veus amb un número de pacient a les mans...Si no, no hi penses" (4:18 34m12s)

TEMES	CATEGORIES	CODIS	EXEMPLE DE CITES
TEMA 2: SENSE NECESSITAT D'UN TR	**Afectació física**	**Necessitar un TR**	"Jo no tinc la necessitat d'haver de fer un trasplantament" (9:22 39m35s) "Abans del trasplantament era...com si no el necessités. No tenia la sensació d'haver-me de trasplantar" (10:10 48m10s)
		Acostumar-se als símptomes	"T'hi acostumes. Ho trobes normal, per què tu ja et sents bé (3:20 44m14s) "No podia tant, doncs abaixava el ritme i ja està" (4:12 21m10s)
	Afectació social	**No ha alterat la seva vida**	"Faig el mateix que sempre, no he canviat res de la meva vida" (7:6 9m21s) "No m'ha influït amb res la malaltia" (16:11 33m24s)
		Àmbit laboral	"A la feina cap problema per les visites i la operació" (4:5 10m21s) "No he fet mai una baixa a la feina. No he anat ni un dia dient: 'Ostres, és que no em trobo bé'" (7:2 1m55s)
	Posicionament personal	**Esperança de no TR**	"La medicina està evolucionant molt de pressa. No sé fins a quin punt pot sortir un tractament...l'esperança hi és" (1:10 7m17s) "Ho estic provant tot per a veure si a l'últim moment alguna cosa funciona i no ho he de fer" (7:7 10m55s) "Ja tinc data. L'esperança de a veure si no has de passar per un trasplantament, ja no hi és" (7:20 29m56s) "Jo no noto res. I li dic [a la meva dona]: 'I si no ho tinc i s'han equivocat?'" (15:1 9m31s)
		Ganes de fer el TR	"Si ho hem de fer, que sigui ja! Passar-ho i ja està" (7:14 21m53s) "Tinc moltes ganes de que passi, i que s'acabi tot" (11:13 23m43s)
	Confiança amb professionals	**Evidències externes de TR**	"Diuen que m'he de trasplantar" (5:14 18m10s) "Se'n van adonar els metges a través de les analítiques, jo no em notava res" (17:8 8m11s)

TEMES	CATEGORIES	CODIS	EXEMPLE DE CITES
TEMA 3: TRASPLANTAR-SE PER MANTENIR LA MATEIXA VIDA	**Evitar la diàlisi**	**No fer diàlisi**	"La opció de la diàlisi... era molt dura" (2:31 18m3s) " És que, quina vida és anar a diàlisi permanentment? Es que no té sentit" (8:17 12m43s) "La diàlisi no és vida per una persona de 39 anys" (10:12 48m41s)
	Igual que abans	**Trobar-se igual que abans**	"Amb el ronyó nou, estic tant bé ara com abans" (3:26 32m10s) "No hi ha gaires diferències entre ara i un any enrere. No hi veig diferències" (4:12 26m2s) "Jo el que li vaig dir al metge era que el què volia era trobar-me igual després que abans" (13:2 4m22s)
		Recuperar activitats	"Poder tornar a fer molt esport, anar a la piscina i no cansar-me" (7:13 16m20s) "Jo estic fent exactament el mateix que abans" (12:12 25m14s)
		Poder fer plans	"Ara podem pensar en fer viatges" (12:13 27m30s) "Abans sempre hi havia aquesta incertesa" (10:10 20m12s)
	Que no es noti que ha fet TR	**No explicar la malaltia**	"No ho he dit pràcticament a ningú, a molt poca gent ho he dit. I així, bueno, et tracten normal com si no hagués passat res. I això m'alegra molt saps? (3:20 31m 41s) "No m'agrada explicar-ho gaire, perquè tinc por que la gent et tracti com..." (10:14 1m48s)
		Que no et vegin com un malalt	"A mi el que no m'agrada és que em tractin com a malalt" (1:19 12m3s) "No tinc una sensació de ser diferent, ni molt menys." (3:24 33m2s) "La gent pel carrer em senyalaran i diran: 'Mira aquest està trasplantat, se li nota molt'?. I veus que no és així" (9:10 15m04s)
		Cicatrius petites	"Se'm notarà? La gent em mirarà i pensarà: 'mira, l'han trasplantat', no sé." (9:9 13m00s) "Si m'haguessin obert molt seria un problema, però casi no es veuen [les cicatrius]" "Les grapes es varen treure, tot ha quedat molt dissimulat" (3:34 41m23s)
	Relació igual amb la persona D	**Mateixa relació**	"Jo no tinc la sensació que hagi canviat res" (12:8 15m56s) "Serà igual. No té per què canviar" (16:10 22m21s) "Continua igual. Ens discutim igual (riu). La veritat és que sí" (17:5 3m58s)
		Agraïment cap a D	"No és un sentiment de deute, és d'agraïment" (9:25 49m4s) "Això és una cosa que li agrairé tota la vida" (10:11 50m14s) "Tens aquesta sensació, de que això ha set possible gràcies al sacrifici que ella ha fet. Per mi el sacrifici no és només la operació si no tot el pre operatori que és molt pesat"(12:6 11m28s)

Annex 17: Comunicacions orals presentades a congressos durant la tesi.

Comunicació oral 1: Dar y recibir un rinón: un protocolo de revisión sistemática de evidencia científica

Nom del congrés: *VI Jornada del centro español para los cuidados de salud basados en la evidencia*

Ciutat de celebració: Córdoba, Andalusia, Espanya

Data de celebració: 14/11/2018

Data de finalització: 14/11/2018

Entitat organitzadora: Centro español para los cuidados de salud basados en la evidencia (Investén-isciii)

Autores de l'estudi: Laura Rota Musoll; Ester Oriol Vila; Mercè Homs Del Valle; Mireia Subirana Casacuberta; Serena Brigidi; Esmeralda Molina Robles

Comunicació oral 2: Dar y recibir un rinón: revisión sistemática de evidencia científica

Nom del congrés: *XXIII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados*

Ciutat de celebració: Barcelona, Catalunya, Espanya

Data de celebració: 20/11/2019

Data de finalització: 22/11/2019

Entitat organitzadora: Centro español para los cuidados de salud basados en la evidencia (Investén-isciii)

Autores de l'estudi: Laura Rota Musoll; Ester Oriol Vila; Mercè Homs Del Valle; Mireia Subirana Casacuberta; Serena Brigidi; Esmeralda Molina Robles.

Comunicació oral 3: Anàlisis internacional de género en trasplante renal de vivo: mujeres que donan un riñón

Nom del congrés: *XXIV Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados*

Ciutat de celebració: Pamplona-online, País Basc, Espanya

Data de celebració: 09/11/2020

Data de finalització: 13/11/2020

Entitat organitzadora: Centro español para los cuidados de salud basados en la evidencia (Investén-isciii)

Autores de l'estudi: Laura Rota Musoll; Serena Brigidi; Esmeralda Molina Robles; Ester Oriol Vila; Laureano Pérez Oller; Mireia Subirana Casacuberta

Comunicació oral 4: Sexo y género en la donación de riñón: visiones desde la consulta.

Nom del congrés: *XXV Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados*

Ciutatde celebració: Format online

Data de celebració: 15/11/2021

Data de finalització: 19/11/2021

Entitat organitzadora: Centro español para los cuidados de salud basados en la evidencia (Investén-isciii)

Autores de l'estudi: Laura Rota Musoll, Esmeralda Molina Robles, Ester Oriol Vila, Marta Colomer Codinachs, Serena Brigidi, Mireia Subirana Casacuberta

Annex 18: Certificat d'acceptació del tercer article a la revista Enfermería Nefrológica.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
ENFERMERÍA NEFROLÓGICA

Madrid, 20 de octubre de 2021

Rodolfo Crespo Montero, Editor Jefe de la revista "Enfermería Nefrológica" CERTIFICA que:

El trabajo titulado: "Sexo y género en la donación de riñón: visiones desde las profesionales de la consulta de trasplante renal" del que se son autores Laura Rota Musoll, Serena Brigidi, Esmeralda Molina Robles, Ester Oriol Vila, Mercé MercHoms Del Vall, Mireia Subirana Casacuberta y por este orden; entró en proceso de prepublicación y ha sido aceptado el 20/10/21, será publicado en el cuarto trimestre de 2021 en el nº 4, volumen 24, en la revista "Enfermería Nefrológica", con I.S.S.N: 2254-2884.
"Enfermería Nefrológica" se publica también en formato electrónico con los mismos contenidos, con el nº de ISSN: 2255-3517.

Lo que hago constar a los efectos oportunos a petición de la persona interesada.

Rodolfo Crespo Montero
Editor Jefe de "Enfermería Nefrológica"

Calle de la Povedilla, 13. Bajo Izq. 28009 Madrid • Tel.: 91 409 37 37 • Fax: 91 504 09 77 • seden@seden.org • www.seden.org