

BIBLIOGRAFÍA

1. Cunningham, L. M Taussig, Una introducción a la fibrosis quística para los pacientes y sus familias. Cystic Fibrosis Foundation, 2004
2. Schaffer K. Epidemiology of infection and current guidelines for infection prevention in cystic fibrosis patients. *Journal of Hospital Infection* 2015; 89 (4): 309-313.
3. Esther Quintana Gallego - Francisco Javier Dapena Fernández en Tratado de Fibrosis Quística A. Feb 2012 Capítulo 39. Salcedo Posadas S. Gartner R.M. Transición de la etapa infantil a la etapa adulta
4. Conway S et al. European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Framework for the Cystic Fibrosis Centre. *J Cyst Fibros* 2014;13: S3–S22
5. Kerem E., Conway S, Elborn S., Heijerman H. Normas asistenciales para pacientes con fibrosis quística” *J Cyst Fibros* 2005; 4: 7-26
6. Friginal-Ruiz A., Lucendo A. Gastrostomía endoscópica percutánea: una actualización sobre indicación, técnica y cuidados de enfermería. *Enfermería Clínica* 2011; 21:173 178.
7. Rodríguez MJ, Villafañila CJ, Robles J, García AV, Cuidados del paciente con gastrostomía endoscópica percutánea. *Metas de de Enfermería* 2009; 12:50-53
8. Kathy Wedlock, Cystic Fibrosis Nurse Specialist, Bristol Royal Hospital for Children, and reviewed by members of the Cystic Fibrosis Nursing Association .The use of ports (totally implantable venous access devices) in cystic fibrosis .August 2015.
9. Asociación Profesionales de Enfermeras de Ontario (RNAO), Guía de Buenas Prácticas De Enfermería “Cuidados y Mantenimiento de los accesos vasculares para reducir las complicaciones” Rev 2008. www.rnao.org
10. Nobili RM., Duff A., Ullrich G. Guiding principles on how to manage relevant psychological aspects within a CF team: Interdisciplinary approaches *J Cyst Fibros* 2011(10,) Supplement 2, S1-S198
11. Dellon EP, Helms SW, Hailey CE. ,et al. Exploring knowledge and perceptions of palliative care to inform integration of palliative care education into cystic fibrosis care. *Ped Pulmonol* 2018 53;9:1218
12. Dellon EP et al. Defining palliative care in cystic fibrosis : A Delphi study.. *J Cystic Fibros* 2018; 17(3) : 416-421
13. Linnemann RW, [O'Malley PJ](#), [Friedman D](#) et al. Development and evaluation of a palliative care curriculum for cystic fibrosis healthcare providers *J Cyst Fibros*.2016 ;15: 90-95

14. Robinson WM. Palliative and end-of-life care in cystic fibrosis: what we know and what we need to know. *Curr Opin Pulm Med*. 2009 15(6):621-5.