

Opinions i Actituds de les Infermeres de Nefrologia envers l'Atenció al Final de la Vida

(Nota: En aquest treball, el professional d'infermeria expressat en gènere femení no pressuposa cap mena d'exclusió o discriminació dels companys infermers)

Autores: Tai-Mooi Ho, Eva Barbero, Carlota Hidalgo, Carme Camps

Servei de Nefrologia, Hospital del Mar

Desembre 2009

Introducció

La insuficiència renal crònica és una malaltia que es caracteritza per una progressiva i irreversible pèrdua de la funció renal. La determinació de la funció renal mitjançant l'índex del filtrat glomerular estimat és l'indicador dels estadis (de 1 a 5) de la malaltia i la seva gravetat. L'estadi 5 és el més avançat, quan la diàlisi o el trasplantament renal és necessari per la supervivència del pacient¹.

Segons el Registre de Malalts Renals de Catalunya, el registre de l'Associació Renal Europea i el *United States Renal Data System (2008) Annual Reports*, s'observa que hi ha un increment de pacients en edat avançada amb les corresponents patologies associades^{2,3,4}. Per tant, aquests pacients solen presentar un procés de malaltia amb múltiples símptomes de comorbiditat. Això fa que alguns d'ells no siguin candidats a entrar dins el programa de diàlisi, optin per abandonar el tractament després d'un temps o arribin al final de les seves vides mentre estan a diàlisi^{5,6,7}.

Generalment els pacients amb MRCA tenen diversos problemes clínics amb múltiple simptomatologia⁸. La Taula 1 exposa un resum dels diferents sistemes de l'organisme afectats i les corresponents manifestacions clíniques.

De la llista dels sistemes afectats en la MRCA, s'aprecia que aquests pacients són considerats d'alt risc i d'alta dependència. Segons l'experiència pràctica de les autores, generalment els pacients que es troben en l'estadi 5 de la MRCA (fase terminal) presenten un deteriorament progressiu dels seus estats funcionals, trobant-se així molt postrats i enllitats, fins i tot de vegades en un estat semi comatós. Per tant, l'atenció bàsica d'infermeria (higiene bucal i cura de les zones de pressió per decúbit, entre altres) es primordial en la prevenció de complicacions afegides que poden agreujar el procés de la malaltia i l'evolució d'aquests pacients.

A més, es va demostrar que aquests pacients en un estat terminal sovint pateixen un increment de desconfort i dolor⁹. Per això, hi ha autors que prioritzen l'alleujament dels símptomes i recomanen així la preferència al benestar dels pacients quan precisen CP¹⁰.

Aquesta situació terminal no solament afecta als pacients sinó també al seu suport social, incloent la seva família¹¹. La Trajectòria de CP de *Liverpool* inclou, com a elements claus en l'atenció al final de la vida, les necessitats físiques, psicològiques, socials i espirituals dels pacients i les seves famílies¹².

Taula 1: Els sistemes afectats en MRCA i les manifestacions clíniques

Trastorns sistèmics	Exemples de manifestacions clíniques
Neurològics	Estat mental alterat: confusió, irritabilitat o somnolència. La síndrome de "cames inquietes", sensació de cremor en les extremitats inferiors i els peus. Convulsions i edema cerebral.
Cardiovasculars	Hipertensió, arrítmies, pericarditis urèmiques o insuficiència cardíaca
Gastrointestinals	Llengua saburrada, alè urèmic, gust metàl·lic a la boca i singlot. Anorèxia, nàusees i vòmits. Restrenyiment. La inflamació de la mucosa gastrointestinal que pot causar hemorràgia.
Hematològics	Anèmia: fatiga i dispnea El pacient és susceptible a la infecció a causa de la immunosupressió.
Dermatològics	Pruïja generalitzada i pell seca que faciliten úlceres per pressió.
Desequilibri entre Na ⁺ i H ₂ O	Pacient més predisposat a patir edema, que pot causar edema agut de pulmó.
Desequilibri del pH	Acidosis metabòlica que pot conduir a una "respiracions de Kussmaul"
Desequilibri del K ⁺	Hiperpotassèmia, provocant arrítmies, debilitat muscular o rampes
Desequilibri entre Ca ²⁺ i PO ⁴⁻	Trastorn de metabolisme mineral ossi (osteodistrofia renal) que provoca dolor ossi

Gunda et al. han demostrat que la cura pal·liativa (CP) en l'àmbit renal ha estat i és encara una pràctica desatada en molts països¹³. No ha estat fins recentment que aquesta realitat s'ha parlat i considerat com a tema important^{14,15}. Des de llavors, s'estan fent esforços per estendre els serveis de CP més enllà de l'atenció tradicional dirigida als pacients oncològics¹⁶. En països com el Regne Unit i els Estats Units d'Amèrica, s'han desenvolupat trajectòries específiques en CP per a l'àmbit nefrològic amb l'objectiu de proporcionar una atenció òptima, incloent un suport adequat per a aquests pacients i les seves famílies^{17,18}.

Referent a l'atenció als pacients que es troben en fase final de la vida, les infermeres estan al capdavant d'aquesta activitat^{19,20}. *Rooda et al.* han senyalat que diversos factors (per exemple, sexe, afiliació religiosa i contacte amb pacients en un estat terminal) tenen influència en les actituds envers el procés assistencial als moribunds i això pot afectar la qualitat de l'atenció²¹.

A l'Estat Espanyol hi ha una manca de informació sobre les opinions i les actituds dels professionals d'infermeria de nefrologia en aquest context.

Objectius

Aquest treball té com a objectius:

- Explorar les opinions i actituds de les infermeres a l'Estat Espanyol envers l'atenció als pacients amb malaltia renal crònica avançada (MRCA) en fase final de la vida
- Avaluar si existeix relació entre les variables demogràfiques i les actituds en aquesta àrea d'atenció
- Proposar estratègies de suport d'acord amb els resultats de l'estudi, aconseguint així una atenció òptima pels pacients en fase final de la vida.

Materials i Mètodes

Es va realitzar un estudi transversal i descriptiu utilitzant dues eines de mesura: una enquesta demogràfica i un qüestionari autoadministrat, *The Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale* (FATCOD) - Formulari B. Es va sol·licitar permís per utilitzar aquesta escala. El formulari va ser traduït a l'espanyol, conservant alhora la seva equivalència semàntica.

Aquestes dues eines de mesura van ser unides, obtenint així un qüestionari d'un sol format amb dues seccions:

Secció 1 constava de dades demogràfiques (gènere, edat, religió, influència de la religió en l'actitud, anys d'experiència professional, anys treballats en l'àmbit renal, experiència en l'atenció al final de la vida i formació prèvia en CP), una pregunta sobre l'existència d'una Trajectòria (guies) de CP en el lloc de treball i 5 preguntes tancades relacionades amb opinions sobre l'atenció al final de la vida.

Secció 2 constava de 30 ítems de l'escala FATCOD, amb 15 afirmacions positives i 15 afirmacions negatives. Aquest instrument de mesura consisteix d'una escala numèrica de cinc punts de qualificació per indicar les actituds dels enquestats envers l'atenció als pacients en fase final de la vida. Les afirmacions positives constaven de puntuacions de l'1 (totalment en desacord) al 5 (totalment d'acord), mentre que les afirmacions negatives constaven de puntuacions a la inversa. Per tant, la possible puntuació total podia variar des de 30 fins a 150. Així, les puntuacions més altes indiquen unes actituds més positives envers l'atenció als pacients moribunds.

Els qüestionaris es van distribuir al personal d'infermeria renal de tot l'Estat Espanyol. Primer es va contactar per telèfon amb les supervidores dels serveis de nefrologia dels hospitals i de les unitats satèl·lit de diàlisi per a pacients adults, seleccionats a l'atzar. Se'ls va donar una explicació de l'enquesta, convidant-les a la participació del seu personal d'infermeria en l'estudi. Després d'aquest primer contacte es van distribuir els

qüestionaris, la majoria dels quals per correu electrònic, altres per correu convencional i alguns en persona.

Els qüestionaris completats van ser retornats entre desembre de 2008 i abril de 2009.

Anàlisi Estadística

Les variables categòriques van ser descrites amb freqüències i percentatges, mentre que les variables quantitatives van ser descrites amb mitjana i desviació estàndard o mediana, mínim i màxim, depenent de la distribució de la variable. Per poder comparar la puntuació total de l'escala FATCOD - B amb les variables categòriques, es va realitzar el *Test T de Student* o ANOVA d'un factor amb la correcció de *Tukey* per comparacions múltiples. Els valors de $p < 0,05$ van ser considerats estadísticament significatius. La versió 13,0 de SPSS va ser utilitzat per l'anàlisi estadística.

Resultats

Es van rebre un total de 202 qüestionaris. La Taula 2 exposa els resultats de les dades demogràfiques i les característiques dels participants de l'estudi.

La majoria dels participants era de sexe femení, representant un 88,5% per un 11,5% de sexe masculí. L'edat mitjana dels participants era de 39,2 anys (± 9.64).

Les dades demogràfiques recollides van revelar els següents resultats:

- L'experiència professional dels participants es trobava en una mediana (mínim ; màxim) de 15 anys (1 ; 40).
- L'experiència en infermeria nefrològica segons els 3 períodes classificats:
 - fins a 5 anys: 37,8%
 - de 6 a 15 anys: 31,3%
 - més de 15 anys: 30,8%
- En relació al lloc de treball, 66,7% dels enquestats treballaven en hospitals, 23,9% en unitats satèl·lits i els restants 9,5% en ambdós àmbits.
- En referència a la religió, 73,8% es van identificar com a catòlics. La resta es consideraven com a protestants (1,3%), creients d'altres religions (3,2%), agnòstics (14,9%) i ateus (7,9%). Les percepcions dels participants sobre la influència religiosa en les seves actituds envers l'atenció al final de la vida són relativament iguals en els tres nivells: no influència – 33,8%, poca influència – 35,8% i forta influència – 30,3%.

Pel que fa a l'experiència en l'atenció als pacients moribunds, el 9,0% dels participants va manifestar que no tenia experiència, 73,0% va considerar que la seva experiència era moderada i 18,0% va contestar que tenien molta experiència. Els enquestats que

afirmaven tenir més experiència en l'atenció als pacients moribunds van obtenir puntuacions més altes en l'escala de FATCOD; és a dir, les infermeres que tenien més experiència mostraven actituds més positives ($p = 0,002$) [Taula 4].

En referència a la formació en l'atenció als pacients en fase final de la vida, el 50,5% dels participants havien rebut una educació prèvia [Taula 2]. Aquest grup d'infermeres va obtenir puntuacions lleugerament superiors en l'escala de FATCOD que la restant sense haver-se format en aquesta àrea d'atenció [Taula 4]. Malgrat que la diferència és petita, el resultat és estadísticament significatiu ($p = 0,020$), indicant que una formació prèvia en aquest domini pot incidir en actituds més positives.

Taula 2: Dades demogràfiques i característiques dels participants de l'estudi

Participants (n) = 202		
Sexe (*)	Femení	179 (88.6%)
	Masculí	23 (11.4%)
Edat en anys (†)		39.2 ± 9.64
Experiència d'infermeria en anys (‡)		15 (1; 40)
Experiència d'infermeria nefrològica (*)	Fins a 5 anys	76 (37.8%)
	Des de 6 a 15 anys	63 (31.3%)
	Més de 15 anys	62 (30.8%)
Àmbit laboral (*)	Hospitals	134 (66.7%)
	Unitats de diàlisi Satèl·lit	48 (23.9%)
	Ambdós	19 (9.5%)
Religió (*)	Catòlics	149 (73.8%)
	Protestants	2 (1.0%)
	Altres	5 (2.5%)
	Agnòstics	30 (14.9%)
	Ateus	16 (7.9%)
Influència religiosa en l'actitud (*)	Forta influència	61 (30.3%)
	Poca influència	72 (35.8%)
	No influència	68 (33.8%)
Experiència en l'atenció als pacients moribunds (*)	Ninguna	18 (9.0%)
	Moderada	146 (73.0%)
	Molta	36 (18.0%)
Formació en atenció al final de la vida (*)	Sí	102 (50.5%)
	No	100 (49.5%)

(*) n (%)

(†) Mitjana ±DE

(‡) Mediana (Mínim ; Màxim)

Actituds de les infermeres envers la cura dels pacients en fase final de la vida

La puntuació total per a tots els participants en l'escala de FATCOD va ser $116,8 \pm 11,4$ (màxima puntuació possible = 150). El resultat indica que aquests professionals

d'infermeria a l'Estat Espanyol tenien una actitud positiva envers l'atenció als pacients moribunds.

Opinions i percepcions de les infermeres en l'atenció al final de la vida

Un 7,5% dels enquestats (de diferents punts de l'Estat) va confirmar l'existència d'una Trajectòria en CP als seus respectius llocs de treball i el restant 92,5% va manifestar el contrari [Taula 3].

Les preguntes relacionades amb les opinions dels participants sobre l'atenció als pacients moribunds van donar els següents resultats [Taula 3]:

- 88,9% van considerar que l'atenció al pacient en fase final de vida és una tasca emocionalment estressant.
- 95,3% van manifestar que parlar sobre la mort amb un pacient terminal requereix habilitats especials.
- 92,6% van apuntar que l'aprenentatge en habilitats comunicatives i la formació en CP són necessaris.

Quan se'ls va preguntar si existeix entre companys l'hàbit de verbalitzar els sentiments per donar suport mutu en el procés d'atendre als pacients terminals [Taula 3]:

- 6,8% van declarar que mai ho verbalitzaven
- 55,8% van respondre que de vegades ho feien
- 37,4% van manifestar que sovint ho feien.

Els participants que no verbalitzaven els seus sentiments amb els companys van mostrar una puntuació més baixa en l'escala de FATCOD, indicant que les infermeres que buscaven suport mostraven unes actituds més positives ($p = 0,002$) [Taula 4].

Als enquestats també se'ls va preguntar si alguna vegada havien iniciat converses amb els pacients en diàlisi per explorar els seus sentiments relacionats amb la mort. Els resultats obtinguts són [Taula 3]:

- 9,0% → Mai
- 43,9% → Només si el pacient ha pres la iniciativa
- 41,3% → De vegades
- 5,8% → Sovint

Les infermeres que parlaven amb els seus pacients sobre el tema de la mort tenien una actitud més positiva en l'escala FATCOD, mostrant significació estadística ($p < 0,001$) [Taula 4].

Taula 3: Opinions i percepcions dels professionals d'infermeria en l'atenció al final de la vida

		n (%)
Disponibilitat d'una Trajectòria en CP al lloc de treball	Sí	15 (7.5%)
	No	186 (92.5%)
L'atenció al pacient moribund és emocionalment estressant	Sí	169 (88.9%)
	No	21 (11.1%)
Parlar sobre la mort amb pacients terminals requereix habilitat	Sí	181 (95.3%)
	No	9 (4.7%)
Formar-se en habilitats comunicatives i CP és necessari	Sí	176 (92.6%)
	No	14 (7.4%)
Verbalitzar els sentiments entre companys per donar suport mutu	Mai	13 (6.8%)
	De vegades	106 (55.8%)
	Sovint	71 (37.4%)
Iniciar converses amb els pacients en diàlisi per explorar els seus sentiments relacionats amb la mort	Mai	17 (9.0%)
	Només si el pacient pren la iniciativa	83 (43.9%)
	De vegades	78 (41.3%)
	Sovint	11 (5.8%)

Taula 4: Relacions entre les variables seleccionades i les puntuacions d'actitud

		n	Puntuació en l'escala FATCOD-B Mitjana (DE)	Valor p
Sexe	Femení	179	116.6 ± 11.6	0.737
	Masculí	23	117.5 ± 9.3	
Experiència d'infermeria nefrològica	Fins a 5 anys	76	114.6 ± 11.9	0.080
	De 6 a 15 anys	63	118.4 ± 10.9	
	Més de 15 anys	62	118.2 ± 10.7	
Experiència en l'atenció als pacients moribunds	Ninguna	18	108.3 ± 9.5 (*)	0.001
	Moderada	146	117.3 ± 11.6	
	Molta	36	119.8 ± 9.3	
Formació prèvia en atenció al final de la vida	Sí	102	118.7 ± 10.8	0.020
	No	100	115.0 ± 11.7	
Verbalització dels sentiments entre companys per donar suport mutu	Mai	13	107.6 ± 13.0 (*)	0.002
	De vegades	106	115.8 ± 10.7	
	Sovint	71	116.5 ± 11.4	
Iniciació de converses amb els pacients en diàlisi per explorar els seus sentiments relacionats amb la mort	Mai	17	109.2 ± 12.7	< 0.001
	Només si el pacient pren la iniciativa	83	116.1 ± 10.1	
	De vegades	78	116.6 ± 11.5	
	Sovint	11	130.5 ± 5.2 (*)	

(*) Grups estadísticament diferents segons correcció per comparacions múltiples de Tukey.

Discussió

Els resultats d'aquest estudi revelen informacions força interessants. Per exemple, tot i que els procediments de diàlisi impliquen una pràctica tècnica, només un 11,5% dels participants eren de sexe masculí. Aquesta dada demostra que, en general, l'exercici d'infermeria continua sent una professió femenina, almenys dins l'àmbit de la infermeria renal a l'Estat Espanyol. Una altra característica trobada és que al voltant del 62% dels participants havien exercit 6 anys o més en el camp renal [Taula 2]. Així, semblaria racional deduir que aquest col·lectiu de professionals tenien una experiència consolidada en proporcionar assistència sanitària als pacients amb MRCA, que sovint són pacients en un estat de debilitat i terminal. Aquest fenomen explicaria les seves actituds positives en quant a les cures pels pacients moribunds. No obstant això, en aquest estudi, no hi ha cap correlació entre anys d'experiència professional en infermeria nefrològica i les actituds positives en l'atenció al final de la vida [Taula 4].

En quant a la religió, tot i que Espanya és un estat declarat no confessional, la tradició catòlica encara és vigent en tot el país. Per això, no és sorprenent que el 73,8% dels participants s'identificaven com a catòlics. L'espiritualitat és un element important en la vida de molts espanyols. Com tots sabem, la doctrina del catolicisme indueix a la caritat, a un amor altruista que implica un sentit de bondat cap al proïsme. Aquest acte es considera l'última perfecció de l'esperit humà, i això, en la fe catòlica és considerat per glorificar i reflectir la naturalesa de Déu. En aquest estudi, ja que la majoria dels participants eren catòlics, es va suposar que la influència de la religió tindria relació amb les actituds positives respecte a l'atenció als pacients moribunds. No obstant això, com s'ha esmentat en els resultats, no hi havia cap relació entre la religió i les actituds. Cal recordar que el context social històric de l'Estat Espanyol també pot jugar un paper significatiu en el què la seva gent encara manté una inclinació solidària.

A l'Estat Espanyol, els serveis de CP es van desenvolupar fa més de quinze anys, com és en el cas de Catalunya²². Actualment, aquests serveis també són extensius als pacients terminals i crònics en general, però encara no estan sistemàticament integrats en l'àmbit de nefrologia. Segons les fonts consultades per les autores, en la pràctica actual no hi ha cap Trajectòria Clínica o guies de CP en els centres d'atenció renal. No obstant això, és cert que el tema ha estat motiu de debat i les propostes estan en procés²³. Per tant, és sorprenent que en aquesta enquesta el 7,5% dels participants va confirmar la disponibilitat de Trajectòria de CP reconeguda en les seves respectives unitats, al contrari de la resposta negativa per la majoria [Taula 3]. Aquest fenomen incideix en la hipòtesi de

què els serveis de CP dins la pràctica de la nefrologia encara és un tema poc clar i també poc treballat en l'Estat Espanyol.

En el treball de *McWhan*, s'ha demostrat que el procés assistencial proporcionat als pacients terminals tendeix a ser una experiència emocionalment i psíquicament complexa²⁴. El 88,9% dels participants d'aquest estudi també ho manifestava [Taula 3]. Algunes autores van desenvolupar diferents propostes d'intervenció per donar suport en l'atenció als pacients en fase final de vida, defensant la importància en la prevenció de la síndrome "*burnout*" en els professionals d'infermeria per evitar l'eventual abandó de la professió²⁵. Davant de l'actual mancança de professionals d'infermeria, seria oportuna la prevenció d'esgotament potencial en el personal d'infermeria²⁶.

Referent a la formació en l'atenció als pacients moribunds, el resultat confirma la correlació amb les actituds positives, avalat pels resultats similars obtinguts en altres àmbits assistencials^{27,28}. Cal remarcar que el 92,6% dels participants van manifestar que l'educació en aquesta àrea d'atenció és essencial. Per tant, els professionals d'infermeria en l'àmbit nefrològic, especialment aquells amb menys experiència, es beneficiarien d'una formació adequada en CP.

Com sabem, una comunicació adequada i efectiva és important en les CP. En aquest estudi, la manca d'habilitats comunicatives dels participants semblava impedir en un 52,9% dels professionals l'abordatge de la mort amb els pacients i familiars. Segons manifestaven, el 9,0% mai va tractar el tema i el 43,9% ho va fer només a petició dels pacients [Taula 3]. Davant d'aquests resultats, és raonable inferir que malgrat que la majoria d'aquests professionals tenien experiència comprovada en la prestació de les cures físiques i clíniques, tenien dificultat en tractar els aspectes psicològics en l'atenció als pacients terminals. Això reforça encara més la necessitat de formació en aquesta àrea.

Després d'haver analitzat els resultats d'aquest estudi, es consideren tres limitacions. La primera és el fet de no haver explorat les opinions dels participants sobre la mort, perquè incloure un qüestionari addicional seria una enquesta massa feixuga. La segona és que l'estudi només recull informació dels professionals d'infermeria renals que treballen en àmbit dels pacients adults. Per tant, els resultats no mostren les actituds dels professionals envers les cures a nens amb MRCA en fase final de la vida.

La tercera és l'ús d'un qüestionari autoadministrat pel sistema de puntuació. Aquest sistema sovint tendeix a ser restrictiu, ja que els enquestats van expressar que no tenien l'oportunitat d'ampliar les seves respostes per donar una informació més detallada.

Conclusions i implicacions a la pràctica

Els participants van mostrar actituds positives, però manifestaven que l'atenció als pacients en fase final de la vida és emocionalment estressant i l'educació en aquesta àrea d'atenció és necessària. Les autores consideren que tenir actituds positives envers la cura dels pacients terminals és un avantatge, però no és sinònim de tenir competències en CP. Per tant, les autores recomanen mesures per proporcionar suport i reforçar la competència dels professionals d'infermeria en aquest procés assistencial tant delicat i complex.

Els professionals d'infermeria renals poden optar per la millora de l'atenció als pacients terminals amb MRCA, adoptant una conducta reflexiva i proactiva per fer propostes de canvi dins de la seva pràctica diària i dins de les seves organitzacions respectives.

Per tant, les autores recomanen:

- Desenvolupament d'un esperit de treball en equip. Pot ser útil la consideració d'un pla estructurat (per exemple, rotació) en les cures dirigides als pacients terminals.
- Suport addicional dirigit al personal d'infermeria de nova incorporació per part de la supervisora o d'una infermera de referència amb més experiència.
- Promoció de l'hàbit de verbalitzar els sentiments amb companys com a mesura de suport mutu en atendre als pacients moribunds, fent-ho per exemple, durant el canvi de torn.
- Sol·licitud de cursos en CP al lloc de treball.

També, es pot plantejar a la Junta Directiva l'establiment d'un treball en conjunt amb els equips de CP de referència (si no existeix ja) i l'elaboració d'una Trajectòria en CP per als pacients amb MRCA.

Bibliografies

1. National Kidney Foundation. **K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification**. Am J Kidney Dis 2002; 39 (Suppl 2):S1-246
2. OCATT - Estadístiques i publicacions. **Informe estadístic del registre de malalts renals. 2005-2006** www10.gencat.cat/.../est_pub_trans_renal.htm
3. **ERA-EDTA Registry 2006 Annual Report**. Academic Medical Centre, Amsterdam, The Netherlands, 2008.
4. **United States Renal Data System: the concise 2008 Annual Data Report** http://www.usrds.org/2008/usrds_booklet_08.pdf
5. Lamping DL, Constantinovici N, Roderick P, Normand C, Henderson L, Harris S, Brown E, Gruen R, Victor C. **Clinical outcomes, quality of life and costs in the North Thames Dialysis Study of elderly people on dialysis: a prospective cohort study**. Lancet. 2000;356:1543-50
6. Smith C, Da Silva-Gane M, Chandna S, Warwicker P, Greenwood R, Farrington K. **Choosing not to dialyse: evaluation of planned non-dialytic management in a cohort of patients with end-stage renal failure**. Nephron Clinical Practice 2003;95:917-30.
7. Germain M, Cohen L, Davison S. **Withholding and withdrawal from dialysis: What we know about how our patients die**. Seminars in Dialysis 2007;20:195-9
8. Gunda S, Smith S, Thomas M. **National Survey of Palliative Care in end-stage renal disease in the UK**. Nephrol Dial Transplant 2004;20:392-5.
9. Noble H, Chesser A, Kelly D. **The cessation of dialysis in patients with end-stage renal disease: developing an appropriate evidence base for practice**. EDTNA ERCA J. 2005;31:208-11.
10. Murtagh FEM, Murphy E, Shepherd KA, Donohoe P, Edmonds PM. **End-of-life care in end-stage renal disease: renal and palliative care**. Br J Nurs. 2006;15:8-11.
11. Skilbeck JK, Payne S. **End of life care: a discursive analysis of specialist palliative care nursing**. J Adv Nurs. 2005;51:325-34
12. Taylor A. **Improving practice with the Liverpool Care Pathway**. Nurs Times. 2005;101:36-7
13. Luhrs CA, Penrod JD. **End-of-life care pathways**. Curr Opin Support Palliat Care. 2007;1:198-201
14. Zabalegui A. **Palliative nursing care in Spain**. Eur J Cancer Care. 2001;10:280-3
15. McDonnell M, Johnston G, Gallagher AG, McGlade K. **Palliative care in district general hospitals: the nurse's perspective**. Int J Palliat Nurs 2002;8:169-75.
16. Rooda LA, Clements R, Jordan ML. **Nurses' attitudes toward death and caring for dying patients**. Oncol Nurs Forum. 1999; 26:1683-7.
17. Thomas N. **Renal Nursing (2nd Edition)**. 2002. Baillière Tindall: Edinburgh.
18. Murtagh FE, Addington-Hall JM, Edmonds PM, Donohoe P, Carey I, Jenkins K, Higginson IJ. **Symptoms in advanced renal disease: a cross sectional survey of symptom prevalence in stage 5 chronic kidney disease managed without dialysis**. J Palliat Med.2007;10:1266-76.
19. Douglas C, Murtagh FE, Chambers EJ, Howse M, Ellershaw J. **Symptom management for the adult patient dying with advanced chronic kidney disease: a review of the literature and development of evidence-based guidelines by a United Kingdom Expert Consensus Group**. Palliat Med. 2009; 23:103-10
20. Lichodziejewska-Niemierko M, Rutkowski B. **Palliative care in nephrology**. J Nephrol. 2008; 21 Suppl 13:S153-7
21. **Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)**

<http://www.mcpcil.org.uk>

22. Gómez-Batiste X. **Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005)**. J Pain Symptom Manage. 2005;33:584-90
23. Tejedor A, de las Cuevas X. **Cuidado paliativo en el paciente con enfermedad renal crónica avanzado (grado 5) no susceptible de tratamiento dialítico**. Nefrología. 2008;Supl. 3,129-136
24. McWhan K. **Caring for dying patients in acute hospital wards: a review**. Nurs Pract. 1991;5:25-8
25. Hopkinson JB, Hallett CE, Luker KA. **Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital?** Int J Nurs Stud. 2005;42:125-33.
26. Edward KL, Hercelinskyi G. **Burnout in the caring nurse: learning resilient behaviours**. Br J Nurs. 2007;16:240-2.
27. Frommelt KH. **Attitudes toward care of the terminally ill: An educational intervention**. AM J Hosp Palliat Care. 2003;20:13-22
28. Merckaert I, Libert Y, Razavi D. **Communication skills training in cancer care: where are we and where are we going?** Curr Opin Oncol. 2005;17:319-30

Lectura adicional

- Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. **La millora de l'atenció al final de la vida: La perspectiva dels familiars de pacients i dels professionals de la salut**. Direcció General de Planificació i Avaluació - Pla de Salut, 2008.
<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/plasalut/finalvida.pdf>
- Lugton J, McIntyre R. **Palliative Care – The Nursing Role, second edition**. Elsevier Churchill Livingstone.2005 London.
- Robert Wood Johnson Foundation. **ESRD Workgroup Final Report Summary on End-of-Life Care: recommendations to the field**. Nephrol Nurs J. 2003;30:59-63
- Yagüe AC, García, M.C. **Actitudes de los profesionales de enfermería ante los pacientes terminales**.
www.uclm.es/.../enfermeria/.../terminales4.htm