



Recomendaciones para la práctica clínica

Modalidades prácticas de la ventilación domiciliar no invasiva con presión positiva, a largo plazo, en las enfermedades neuromusculares

Mayo de 2006

Recomendaciones

Con la participación metodológica y el apoyo financiero de la



La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) agradece a la Haute Autorité de Santé (HAS) de Francia haberle autorizado para la traducción de este texto.

La HAS declina toda responsabilidad relativa a eventuales errores u omisiones de traducción en esta versión. El texto original puede consultarse en la web www.has-sante.fr en la pestaña *Toutes nos Publications*.

Traducción del francés para la Federación ASEM www.asem-esp.org :

Tamara Varela Vila y Elena Sánchez Trigo (marzo 2011).

Revisión médica: Dra. Carmen Navarro.

ISBN 978-84-690-9256-9

ÍNDICE

RECOMENDACIONES.....	3
I. INTRODUCCIÓN.....	3
II. ¿CÓMO APLICAR LA VNI A LARGO PLAZO A PACIENTES CON UNA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR?	3
II.1. Prescripción.....	3
II.2. Información y formación del paciente y de su entorno.....	3
II.3. Aplicación de la VNI	4
II.4. Elección del modo y del aparato de ventilación	4
II.5. Elección de la mascarilla	5
II.6. Elección del circuito.....	5
II.7. Montaje	5
II.8. Elección de los parámetros iniciales	5
II.9. Alarmas	6
III. LA TOS ASISTIDA Y EL DRENAJE: TÉCNICAS ASOCIADAS INDISPENSABLES EN LA VNI A LARGO PLAZO	6
III.1. Prescripción.....	6
III.2. Evaluación de la tos	6
III.3. Elección del método de tos asistida	6
III.4. Formación del paciente y de su entorno en los métodos de tos asistida	6
IV. OTROS ASPECTOS ASOCIADOS A LA VNI A LARGO PLAZO	7
IV.1. Suplementación con oxígeno.....	7
IV.2. VNI a largo plazo y utilización de la silla de ruedas.....	7
IV.3. Nutrición	7
IV.4. Higiene	7
IV.5. Vacunas	7
V. LA GESTIÓN COTIDIANA DE LA VNI DOMICILIARIA A LARGO PLAZO	7
V.1. Vuelta al domicilio	7
V.2. Seguimiento domiciliario cotidiano.....	8
VI. LA VIGILANCIA MÉDICA PERIÓDICA Y EL EMPEORAMIENTO DEL ESTADO RESPIRATORIO....	8
VII. LOS LÍMITES Y LAS ALTERNATIVAS A LA VNI A LARGO PLAZO	9
VIII. LAS PARTICULARIDADES DE LA VNI A LARGO PLAZO EN NIÑOS	9
PARTICIPANTES	10
FICHA DESCRIPTIVA.....	13

RECOMENDACIONES

I. INTRODUCCIÓN

Estas recomendaciones han sido elaboradas por la Asociación Francesa contra las Miopatías (AFM) en el marco de una colaboración metodológica y financiera con la Haute Autorité de santé (HAS, organismo público independiente de valoración científica, consultivo, que ofrece recomendaciones independientes).

Conciernen a los pacientes, adultos o niños con enfermedades neuromusculares (ENM) de origen genético o no, y a los que se prescribe una ventilación domiciliar no invasiva con presión positiva, a largo plazo, por vía nasal, bucal o facial. Los destinatarios de estas recomendaciones son todos aquellos profesionales de la salud que sean responsables de pacientes en el lugar en el que se inicia la VNI y en el domicilio.

Una recomendación de grado A se basa en una evidencia científica avalada por estudios con un alto nivel de evidencia (nivel de evidencia 1), como los ensayos clínicos comparativos aleatorizados con muy bajo riesgo de sesgos, los metaanálisis de ensayos aleatorizados y los análisis de decisión basados en estudios de nivel 1. Una recomendación de grado B se basa en una presunción científica obtenida mediante estudios con un nivel de evidencia moderado (nivel de evidencia 2), como por ejemplo, ensayos comparativos aleatorizados con riesgo de sesgos, metaanálisis de metodología criticable, estudios comparativos no aleatorizados bien realizados o estudios de cohorte. Una recomendación de grado C se basa en estudios con un nivel de evidencia menor, como los estudios caso-control (nivel de evidencia 3) o las series de casos (nivel de evidencia 4). En el caso de no existir publicaciones fiables, las recomendaciones propuestas se basan en un acuerdo profesional en el seno de los grupos de trabajo y de lectura.

II. ¿CÓMO APLICAR LA VNI A LARGO PLAZO A PACIENTES QUE PADECEN UNA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR?

II.1. Prescripción

- Para la aplicación de una VNI que va a continuar utilizándose a largo plazo fuera del medio hospitalario, los profesionales de la salud deben conocer el diagnóstico, la historia y el pronóstico de la enfermedad y del paciente.
- La prescripción del médico debe precisar la mascarilla, los parámetros (entre ellos, el de las alarmas) y la duración cotidiana (nocturna, diurna) de la VNI a largo plazo.

II.2. Información y formación del paciente y de su entorno

- Ante la perspectiva de la aplicación de una VNI a largo plazo, es necesario informar al paciente, por todos los medios (oral y escrito) sobre el objetivo, el interés, las modalidades y los riesgos de esta técnica, con el fin de obtener su consentimiento informado. Cuando se aplica una VNI a largo plazo, debemos informar también al entorno (la familia, los allegados) con el fin de asegurar su participación y su adhesión al proyecto terapéutico. Esta información debe ofrecerse lo antes posible.

- Desde el momento en el que se aplica la VNI a largo plazo, es recomendable que se organice la formación del paciente y de su entorno (familia y allegados que deban intervenir en el domicilio), en lo que respecta a la afectación respiratoria y a la utilización de los diferentes aparatos y técnicas de ventilación. Esta formación debe comenzar en el servicio en el que se inicia la VNI a largo plazo, con la ayuda del personal hospitalario. Los profesionales de asistencia a domicilio y el personal de la empresa suministradora encargada del material deben realizar un seguimiento y una reevaluación en el domicilio.
- La formación del paciente y de su entorno exige explicaciones detalladas de forma oral y escrita, que permitan una buena comprensión. Ésta depende de la coherencia de la información aportada por los tres tipos de participantes: el personal médico del hospital, el personal médico de asistencia a domicilio y el personal de la empresa suministradora. Es necesario evaluar la formación y actualizarla periódicamente.
- Esas mismas personas deben enseñarles al paciente y a su entorno las técnicas indispensables asociadas a la VNI a largo plazo, como la tos asistida y el drenaje. Es recomendable que se realicen actualizaciones de manera periódica.
- Es conveniente que se entregue al paciente y a su entorno un documento escrito en el que se explique la utilización del material de ventilación y la puesta en práctica de las técnicas asociadas.

II.3. Aplicación de la VNI

- Es recomendable que, desde el momento en el que los profesionales deciden la aplicación de una VNI a largo plazo, se organice la continuidad de los cuidados entre el centro hospitalario en el que la VNI será iniciada y la estructura que se hará cargo en el domicilio.
- Es aconsejable que la aplicación de una VNI a largo plazo se efectúe en un centro (generalmente hospitalario) adaptado a la edad y a la patología del paciente.
- Para aplicar una VNI a largo plazo es necesario realizar un procedimiento escrito, en uno o varios días no necesariamente consecutivos.
- El procedimiento de aplicación de la VNI a largo plazo consta de las etapas siguientes: prueba, observación, control y adaptación.

II.4. Elección del modo y del aparato de ventilación

- El modo de ventilación que primero se utiliza al aplicar una VNI a largo plazo es el que el equipo de médicos y profesionales sanitarios domine. Un seguimiento sistemático permite a todos estos profesionales considerar la eficacia y la tolerancia al modo de ventilación. En caso de intolerancia o de ineficacia de ese primer modo, se recomienda probar otros modos de ventilación (grado A).
- El equipo de médicos y profesionales sanitarios debe conocer y dominar el aparato de ventilación elegido para la aplicación de una VNI a largo plazo. Debe ser adaptado a las condiciones en las que será utilizado (fijo, silla de ruedas, móvil).
- Un segundo ventilador dotado de alarmas, con batería interna y/o batería externa (preferentemente idéntico al primero) es necesario para los pacientes que requieren la ventilación más de 16 horas al día.

- Es deseable disponer también de un segundo ventilador para los pacientes que necesitan ventilación en diferentes lugares.

II.5. Elección de la mascarilla

- La mascarilla necesaria para una VNI a largo plazo posee las características siguientes: máximo hermetismo posible, comodidad, espacio muerto reducido, ligereza, facilidad para ponérsela y quitársela (teniendo en cuenta las capacidades motoras del paciente ventilado).
- Está dotada de sistemas de seguridad para las máscaras faciales (válvulas antiasfixia, tirador para soltar el arnés).
- La mascarilla nasal es la interfaz que se utiliza inicialmente durante el sueño.
- La mascarilla buconasal (facial) puede constituir una alternativa para el adulto si existen problemas de adaptación a la mascarilla nasal, siempre que disponga de un sistema de seguridad. Hay que asegurarse de que el paciente pueda utilizar los sistemas de seguridad con sus manos en caso de urgencia.
- Por razones sociales (estética, comunicación, etc.) la ventilación a través de una pieza bucal debe ser propuesta como alternativa inicial para periodos de vigilia.

II.6. Elección del circuito

- La elección del circuito (con o sin válvula espiratoria) depende del ventilador, del modo de ventilación elegido y de la mascarilla.
- El diámetro y la longitud de los tubos deben permitir una instalación cómoda y sin riesgos, especialmente en lo que se refiere a la silla de ruedas, asegurando una ventilación de calidad. Deben hacerse el menor número de uniones posible y de forma segura.

II.7. Montaje

- El paciente debe disponer en su domicilio de un circuito de montaje, una máscara y un arnés de recambio, idéntico al primero, y preparado para ser utilizado.
- Si se utilizan varias mascarillas, se recomienda que estén montadas y preparadas para su utilización, con los circuitos específicos.

II.8. Elección de los parámetros iniciales

- Al iniciar la VNI a largo plazo, los parámetros aconsejados son un volumen corriente de 10 ml/kg (por kg de peso teórico) y una frecuencia respiratoria entre 12 y 16 para adultos, y entre 15 y 25 para niños, sea cual sea el tipo de ventilación. Este primer ajuste de parámetros debe resultarle cómodo al paciente para que lo acepte.
- La vigilancia médica durante la hospitalización inicial permite ajustar los parámetros iniciales, con el objetivo de que el paciente vuelva al domicilio con la prescripción del material y de los parámetros para una VNI a largo plazo adaptada a su estado respiratorio.
- Durante el periodo de inicio de la VNI a largo plazo se recomienda que se practique una evaluación nocturna de la calidad de la ventilación, si es posible una polisomnografía (normalmente más fácil de realizar en un centro hospitalario).

- Los criterios de eficacia inmediatos, que permiten apreciar la tolerancia y la calidad de la VNI a largo plazo son: la normalización o, en su defecto, una disminución significativa de la PaCO₂ con ventilación medida a partir de la determinación de los gases en sangre y la mejora de los intercambios gaseosos durante el sueño, controlados a través de métodos no invasivos (como la PtcCO₂, la oximetría, la capnografía). Deben alcanzarse estos objetivos manteniendo la comodidad del paciente y la calidad de su sueño.

II.9. Alarmas

- Las alarmas que son indispensables para los pacientes que dependen de la VNI y que deben activarse son: la alarma de desconexión eléctrica (obligatoria en todos los ventiladores), la alarma de descarga de la batería (si se utiliza batería) y alarma de alta y baja presión.
- En caso de intolerancia, de ineficacia o de fallo de la VNI a largo plazo, hay que buscar la o las causas para remediarlo (la relación que se incluye contiene una lista no exhaustiva de las posibles causas).

III. LA TOS ASISTIDA Y EL DRENAJE: TÉCNICAS ASOCIADAS INDISPENSABLES EN LA VNI A LARGO PLAZO

III.1. Prescripción

- La prescripción de la VNI a largo plazo en un paciente que padezca una ENM sólo puede ser concebida si se acompaña de una asistencia de la tos y del drenaje.

III.2. Evaluación de la tos

- Es necesario evaluar la calidad de la tos. Los parámetros que se tienen en cuenta son la capacidad inspiratoria, la fuerza de los músculos espiratorios y la calidad del cierre glótico. Las observaciones clínicas completadas con una medida del flujo espiratorio máximo (FEM) constituyen el mejor útil para detectar una tos ineficaz.
- Un valor de FEM en momentos de tos superior a 180l/min, en un adulto, es suficiente para producir una tos eficaz. En el caso de que los valores de FEM sean menores, la VNI irá obligatoriamente acompañada de técnicas manuales y/o instrumentales de tos asistida

III.3. Elección del método de tos asistida

- La evaluación orienta la elección hacia el o los métodos óptimos de tos asistida.
- Deben probarse varias técnicas de tos asistida y aplicar la más eficaz y la mejor tolerada, con el acuerdo del paciente.

III.4. Formación del paciente y de su entorno en los métodos de tos asistida

- Debe formarse al paciente y a su entorno en las técnicas de tos asistida. Esta tarea será realizada por el rehabilitador del hospital en relación con el rehabilitador a domicilio, que asegurará la continuidad, el seguimiento y la reevaluación.
- La formación en las técnicas de tos asistida debe realizarse en estado estable y la eficacia del método debe controlarse midiendo el FEM en momentos de tos.

IV. OTROS ASPECTOS ASOCIADOS A LA VNI A LARGO PLAZO

IV.1. Suplementación con oxígeno

- La VNI a largo plazo en ENM se realiza con aire ambiente y no es necesario el oxígeno suplementario, salvo en el caso de las enfermedades pulmonares parenquimatosas asociadas.
- El oxígeno puede añadirse en situaciones particulares, como una hipoxemia persistente en la VNI a largo plazo a pesar de que los parámetros de ventilación mecánica sean óptimos.
- En el caso de una suplementación con oxígeno, esta debe ser provisional y objeto de diversas evaluaciones. En todo momento tiene que poder detectarse la aparición de una hipercapnia o su agravación con la administración del oxígeno.

IV.2. VNI a largo plazo y utilización de la silla de ruedas

- La adaptación del ventilador y de sus accesorios a una silla de ruedas debe realizarla el personal formado de un centro especializado.

IV.3. Nutrición

- El estado nutricional está influenciado por el estado respiratorio que a su vez repercute en el primero. Para la evaluación del estado nutricional, es recomendable seguir la evolución en el tiempo de la curva ponderal de la persona en cuestión.

IV.4. Higiene

- Los profesionales de asistencia a domicilio y el resto de los cuidadores deben respetar lo máximo posible las reglas de higiene en lo que se refiere al consumo de tabaco, las vacunas preventivas y el mantenerse alejados del paciente en caso de tener enfermedades contagiosas.

IV.5. Vacunas

- Todos los pacientes deben ser vacunados cada año contra la gripe y cada cinco años contra el neumococo.

V. LA GESTIÓN COTIDIANA DE LA VNI DOMICILIARIA A LARGO PLAZO

V.1. Vuelta al domicilio

- La prescripción del equipo a domicilio implica la necesidad de un apoyo logístico de calidad y de garantías de seguimiento y de mantenimiento.
- El equipo de médicos y profesionales sanitarios que se encarga del seguimiento a domicilio (médico de cabecera, rehabilitador y/o enfermera de la empresa suministradora o de asistencia a domicilio) debe organizar una entrevista previa a la salida del hospital o al llegar al domicilio, con el paciente y su familia.

- El personal de la empresa suministradora que proporciona el material (rehabilitador, enfermera) debe estar presente en el domicilio el día de la llegada del paciente, para asegurar la transición entre el hospital y el lugar de residencia.
- El médico de cabecera debe recibir información precisa y detallada sobre el diagnóstico, el estado actual del paciente, los riesgos potenciales, la posible evolución, el tratamiento prescrito (VNI a largo plazo), los posibles riesgos relacionados con el equipo y los recursos de los que se puede disponer en caso necesario (conducta que hay que seguir, persona con la que contactar).
- A su vuelta al domicilio, el paciente y su familia deben disponer de un documento escrito que detalle el proceso a seguir en caso de que surja un problema técnico (llamar a la empresa suministradora, utilizar el equipo de emergencia, servicio técnico disponible permanentemente las 24 horas del día) o un problema médico (llamar al médico de cabecera, urgencias generales, urgencias médicas especializadas disponibles permanentemente las 24 horas del día).
- En caso de desplazamientos lejos del domicilio (vacaciones, por ejemplo), el paciente debe disponer, para llevar, de un breve documento que resuma el historial de su enfermedad, los parámetros de los ventiladores, los riesgos relacionados con las diferentes situaciones o uso de medicamentos, la lista del material que debe llevar consigo y las señas del centro de referencia.

V.2. Seguimiento domiciliario diario

- La supervisión diaria la realizan de forma compartida, según cada caso concreto, el paciente, su familia y/o su entorno. Con ese objetivo, esas personas deben ser formadas por los profesionales sanitarios de la empresa suministradora y el personal de asistencia a domicilio (rehabilitador, enfermera).
- Un representante del servicio de profesionales sanitarios de la empresa suministradora (rehabilitador, enfermera) asegura la asistencia a domicilio de forma periódica, realizando una visita cada 2 o 4 meses. Esta periodicidad puede modificarse según las necesidades del paciente o por petición del médico. Debe indicar a la familia las normas de higiene relacionadas con la limpieza periódica de la mascarilla, los circuitos y el ventilador. Debe vigilar los parámetros y el buen funcionamiento del ventilador.
- El servicio técnico de la empresa suministradora asegura un control permanente con visitas sistemáticas cada tres meses. Debe ocuparse del cambio de los filtros, de los circuitos, del control de los parámetros, de probar las alarmas y de reponer los consumibles.
- El personal de la empresa suministradora transmite al médico de cabecera la información obtenida.

VI. LA VIGILANCIA MÉDICA PERIÓDICA Y LA AGRAVACIÓN DEL ESTADO RESPIRATORIO

- Debe realizarse un seguimiento del paciente en el servicio hospitalario en el que se haya iniciado la VNI a largo plazo.
- La primera visita sistemática está prevista un mes después de la vuelta al domicilio. Las visitas deben ser periódicas durante el primer año y su frecuencia debe ser establecida por el médico que lleva al paciente, en función de la patología.

- A continuación se prevén vistas anuales o bianuales al servicio hospitalario en el que se inició la VNI a largo plazo. Su frecuencia debe adaptarse también en función del grado de afectación respiratoria del paciente.
- Durante las visitas periódicas al servicio hospitalario en el que se inició la VNI a largo plazo, es recomendable realizar un chequeo completo (chequeo clínico, exploraciones funcionales respiratorias y gases en sangre). Del mismo modo, en el caso de los adultos es aconsejable un control nocturno anual (si es necesario, por polisomnografía) en un centro hospitalario o a domicilio.
- Durante las visitas periódicas al servicio hospitalario en el que se inició la VNI a largo plazo, el equipo de médicos y profesionales sanitarios debe verificar el material (ventilador, circuito, mascarilla) así como su utilización.
- En caso de agravación del estado respiratorio sin proceso respiratorio intercurrente, debido a la evolución de la ENM, es preciso intentar adaptar la ventilación proponiendo por orden las soluciones siguientes: optimizar los parámetros, aumentar la duración de la ventilación (proponiendo la ventilación bucal diurna como complemento de la ventilación nocturna) o proponer un cambio de modo de ventilación.

VII. LOS LÍMITES Y LAS ALTERNATIVAS A LA VNI A LARGO PLAZO

- Exceptuando el estado de salud del paciente, los límites de la VNI a largo plazo pueden ser de orden familiar y social (persona aislada que depende de la ventilación), económico (límites financieros de las ayudas humanas) o psicológico (trastornos cognitivos y de comportamiento significativos).
- En caso de que durante la aplicación de la VNI a largo plazo se produzca una agravación de la insuficiencia respiratoria y ante la ineficacia de ésta, el médico puede proponer al paciente, con el apoyo de su entorno, recurrir a una ventilación por traqueotomía. La decisión de recurrir a la traqueotomía sólo puede tomarse con su consentimiento informado.

VIII. LAS PARTICULARIDADES DE LA VNI A LARGO PLAZO EN NIÑOS

- Para evitar el riesgo de deformación facial en los niños, se recomienda realizar una evaluación maxilofacial sistemática, antes de iniciar la VNI a largo plazo, además de un seguimiento periódico durante la duración del tratamiento.
- Debe prestarse especial atención al riesgo de insuflación gástrica y de reflujo gastroesofágico, que necesita un tratamiento específico en el caso de los niños.
- A la vuelta al domicilio se necesita una familia que coopere y haya recibido formación, además de una estructura de asistencia a domicilio bien organizada y especializada en cuidados pediátricos.
- Después de la vuelta al domicilio, el seguimiento periódico permite adaptar los parámetros del ventilador y cambiar de forma constante la mascarilla, teniendo en cuenta el crecimiento del niño.

PARTICIPANTES

Las recomendaciones sobre «Modalidades prácticas de ventilación domiciliar no invasiva con presión positiva, a largo plazo, en las enfermedades neuromusculares» han sido elaboradas por la Asociación Francesa contra las Miopatías (AFM) en el marco de una colaboración metodológica y financiera con la Haute Autorité de santé (HAS).

Han participado en su elaboración las siguientes sociedades científicas y asociaciones:

- Asociación Francesa para el Estudio, la Investigación y la Prevención en Rehabilitación Respiratoria Cardiovascular (en francés, AFERPKRCV)
- Asociación Francesa de Pediatría Ambulatoria (AFPA)
- Asociación Francesa para la Investigación y la Evaluación en Rehabilitación (en francés, AFREK)
- Sociedad Francesa de Pediatría (SFP)
- Sociedad de Rehabilitación de Reanimación (en francés, SKR)
- Sociedad de Neumología de Lengua Francesa (en francés, SPLF).

Estas recomendaciones han sido elaboradas según el método descrito en la guía «Recomendaciones para la práctica clínica – Base metodológica para su realización en Francia», publicada en 1999 por la Agencia Nacional francesa de Acreditación y de Evaluación en Salud (Anaes).

El trabajo en su conjunto ha sido coordinado por Jacques PAULUS, rehabilitador asesor de la AFM et la Dra. Ioana CARON, médico encargada de la redacción de documentos en la AFM, con el marco metodológico de Michel GEDDA, jefe de proyecto del servicio de recomendaciones profesionales de la HAS.

La búsqueda documental ha sido efectuada por Christiane PERBET, responsable del servicio de documentación de la AFM.

Comité de organización

Joël Barthe, rehabilitador,
Asociación Francesa para el Estudio, la Investigación y la Prevención en Rehabilitación Respiratoria Cardiovascular (en francés, AFERPKRCV), París
Claude Dubreuil, rehabilitador,
Sociedad de Rehabilitación de Reanimación (en francés, SKR), París
Profa. Brigitte Estournet-Mathiaud, pediatra,
Sociedad Francesa de Pediatría (SFP), Garches

Jean-Pierre Godard, Asociación Francesa para la Investigación y la Evaluación en Rehabilitación (en francés, AFREK), París
Dr. Jesús González, neumólogo, Sociedad de Neumología de Lengua Francesa (en francés, SPLF), París
Prof. Thomas Similowski, neumólogo, Sociedad de Neumología de Lengua Francesa (en francés, SPLF), París
Dr. Thierry David, pediatra, Asociación Francesa de Pediatría Ambulatoria (AFPA) Lyon

Grupo de trabajo

Jacques Paulus, jefe de proyecto, Asociación Francesa contra las Miopatías (AFM), Évry

Dra. Ioana Caron, responsable de proyecto, Asociación Francesa contra las Miopatías (AFM), Évry
Michel Gedda, jefe de proyecto, HAS, Saint-Denis La Plaine

François Angrand, enfermero,
Asociación Regional Francesa de
Asistencia Respiratoria a Domicilio (en
francés, ARARD), Aubagne
Janine Bonino, ergoterapeuta,
Asociación de Ayuda Mutua para los
Afectados por la Poliomielitis y los
Discapacitados (en francés, ADEP
Accompagnement),
París
Evelyne Corriger, rehabilitadora,
Asociación de Ayuda Mutua para los
Afectados por la Poliomielitis y los
Discapacitados (en francés, ADEP
Assistance), Puteaux
Prof. Philippe Couratier, neurólogo,
Limoges
Dra. Anne Delaubier, medicina física y
rehabilitación, Poitiers
Dra. Isabelle Desguerre, pediatra, París
Christian Devaux, rehabilitador,
Garches
Dra. Brigitte Fauroux, neumóloga, París
Jean-Louis Fouin, técnico,

Grupo de lectura

Dr. Jean-Michel Arnal, reanimador, Toulon
Prof. François Barale, reanimador,
Besançon
Cathy Bernex, enfermera, Marsella
Franck Bouvier, rehabilitador,
Asociación de Ayuda Mutua para los
Afectados por la Poliomielitis y los
Discapacitados (en francés, ADEP
Assistance/APAIR),
Salouël
Dra. Véronique Brunaud-Danel,
neuróloga,
Lille
Prof. Jean-Pierre Cardinaud, reanimador,
Burdeos
Dr. Alain Carpentier, medicina física y
rehabilitación, Asociación de Paralizados
de Francia (APF), Villeneuve-d'Ascq
Dr. André Cornette, neumólogo,
Vandoeuvre-lès-Nancy
Dr. Pierre Delguste, rehabilitador,
Bruselas, Bélgica
Prof. Alain Durocher, reanimador, Lille
Dra. Madiha Ellaffi, neumóloga,
Asociación de Ayuda a Personas con
Insuficiencia Respiratoria (en francés,
AIR), Caen
Profa. Brigitte Estournet, pediatra,
Garches

Asociación de Ayuda a Personas con
Insuficiencia Respiratoria (en francés,
AIR) Caen
Dr. Jesus González, neumólogo, París
Dr. Christophe Perrin, neumólogo,
Cannes
Dr. Patrick Léger, médico, Asociación
Francesa contra las Miopatías (AFM),
Évry
Dra. Marie-Cécile Lelong-Tissier,
reanimadora, Toulouse
Dr. Thierry Perez, neumólogo, Lille
Michèle Puech, ortofonista,
Toulouse
Prof. Jean-Claude Raphaël, reanimador,
Garches
Prof. Dominique Robert, reanimador, Lyon
Nadine Simon, enfermera,
Asociación Lionesa de Logística
Posthospitalaria (ALLP), Lyon
André Stagnara, rehabilitación,
Lyon
Dr. Didier Van Bellegem, médico
generalista, Saint-Martin-d'Hères

Prof. John William Fitting, neumólogo,
Lausana, Suiza
Valérie Gaërel, enfermera,
Asociación de Ayuda Mutua para los
Afectados por la Poliomielitis y los
Discapacitados (en francés, ADEP
Assistance), Puteaux
Prof. Hervé Gastinne, reanimador,
Limoges
D. y Dña. Alain Goussiaume,
Representantes de los usuarios,
Asociación Francesa contra las Miopatías
(AFM),
Évry
Louise Grenier, ortofonista,
Vandoeuvre-lès-Nancy
Dr. Éric Hazouard, reanimador, Tours
Dr. Jean-Paul Janssens, neumólogo,
Ginebra, Suiza
Jeannine Jennequin,
rehabilitadora, Bron
Prof. Olivier Jonquet, reanimador,
Montpellier
Dr. Bruno Langevin, reanimador, Briançon
Prof. Frédéric Lofaso, neumólogo,
Garches
Dr. Pascal Magro, neumólogo, Tours
Jeanne Maraval, representante de los
pacientes, Marsella

Prof. Boris Meloni, neumólogo, Limoges
Dr. Jean-René Ordroneau, neumólogo, Nantes
Dr. David Orlikowski, reanimador, Garches
Prof. Jean-Louis Pépin, neumólogo, Grenoble
Dra. Odile Pillet, reanimadora, Burdeos
Dr. Christophe Pinet, neumólogo, Marsella
Thierry Ponset, rehabilitador, Pierre-Bénite
Dr. Claudio Rabec, neumólogo, Dijon
Pr. Daniel Rodenstein, neumólogo, Bruselas, Bélgica
Dr. Jean Roeseler, rehabilitador, Bruselas, Bélgica
Dra. Sylvie Rouault, neumóloga, Asociación de Ayuda Mutua para los Afectados por la Poliomielitis y los Discapacitados (en francés, ADEP Assistance), Puteaux
Laurence Chesta, ergoterapeuta,

Meaux
Jean-Claude Schabanel, rehabilitador, Asociación Lionesa de Logística Posthospitalaria (ALLP), Lyon
Dr. Cyril Schweitzer, neumólogo, Vandoeuvre-lès-Nancy
Prof. Emilio Servera, neumólogo, Valencia, España
Dr. Tarek Sharshar, reanimador, Garches
Dr. Philippe Soudon, pediatra, Vlezenbeeck, Bélgica
Dra. Nathalie Stremler-Le Bel, pediatra, Marsella
Michel Toussaint, rehabilitador, Vlezenbeeck, Bélgica
Dr. Christophe Uldry, neumólogo, Rolle, Suiza
Dr. Matthias Wiebel, neumólogo, Heidelberg, Alemania
René Zugarramurdi, rehabilitador, Hendaya

FICHA DESCRIPTIVA

TÍTULO	Modalidades prácticas de ventilación domiciliar no invasiva con presión positiva, a largo plazo, en las enfermedades neuromusculares
Tipo de documento	Recomendaciones para la práctica clínica
Fecha de publicación en Internet	Julio de 2006
Objetivo(s)	Los principales problemas que se abordan son los siguientes: <ul style="list-style-type: none">- La aplicación de la VNI a largo plazo en pacientes que padezcan una enfermedad neuromuscular- La tos asistida y el drenaje: técnicas asociadas indispensables en la VNI a largo plazo- La gestión cotidiana de la VNI domiciliar a largo plazo- La vigilancia médica periódica y la agravación del estado respiratorio- Los límites y las alternativas a la VNI a largo plazo- Las particularidades de la VNI a largo plazo en niños
Profesionales a los que se dirige	Todos aquellos que sean responsables de esos pacientes en el centro en el que se aplica la VNI y en el domicilio.
Solicitante	Asociación Francesa contra las Miopatías (AFM)
Promotor	Asociación Francesa contra las Miopatías (AFM), con la colaboración metodológica y el apoyo financiero de la Haute Autorité de santé (HAS)
Dirección del proyecto	Coordinación: Jacques PAULUS, rehabilitador asesor de la AFM Marco metodológico: Michel GEDDA, jefe de proyecto del servicio de recomendaciones profesionales de la HAS (jefe de servicio: Dr. Patrice Dosquet)
Participantes	Cf. Comité de organización, Grupo de trabajo y Grupo de lectura
Búsqueda documental	Christiane PERBET, responsable del servicio de documentación de la AFM (periodo de búsqueda: enero 1990-diciembre 2004)
Autores	Dra. Ioana CARON, AFM
Validación	Grupo de trabajo y grupo de lectura reunidos por la AFM. Consejo de la Comisión de Evaluación de las Estrategias de Salud de la HAS y validación del Colegio de la HAS en mayo de 2006
Otros formatos	Ficha resumen de las recomendaciones disponible en el sitio www.has-sante.fr