

L'hypersomnie idiopathique (HI) est un trouble neurologique caractérisé par une somnolence diurne excessive (souvent associée à un dysfonctionnement cognitif), malgré une nuit de sommeil complète ou prolongée. Les patients atteints d'HI peuvent éprouver d'autres symptômes liés au système nerveux autonome, comme des étourdissements lorsqu'ils se lèvent rapidement ou une régulation anormale de leur température corporelle. Les personnes atteintes d'HI peuvent être confrontées à certaines difficultés particulières au moment d'une opération ou d'une intervention sous anesthésie, ce qui peut avoir un impact sur leurs symptômes et les médicaments qu'ils prennent. Il est important pour les patients et les professionnels de la santé d'accorder une attention particulière à la gestion des symptômes de l'HI avant, pendant et après une intervention. Ce document vous aidera à vous préparer à votre prochaine intervention, à savoir à quoi vous attendre et à comprendre comment le diagnostic d'HI peut avoir une incidence sur vos soins au moment de l'intervention.

Les considérations spécifiques pour les patients atteints d'HI comprennent :

- L'administration de certains médicaments pour traiter l'HI peut être retardée en raison du calendrier de l'intervention et des activités de rétablissement.
- Les médicaments sédatifs peuvent aggraver les symptômes d'HI.
- Les patients atteints d'HI peuvent être plus lents à se réveiller d'une anesthésie (« émergence retardée »).
- Les professionnels de la santé peuvent manquer de connaissances sur l'HI.
- Les médicaments utilisés pour le traitement de l'HI peuvent interagir avec les anesthésiques.

Comment puis-je m'assurer que mes symptômes d'HI sont bien contrôlés avant, pendant et après l'anesthésie ?

- **Planifiez à l'avance** en rencontrant votre professionnel de la santé pour l'HI afin d'élaborer une stratégie pour répondre à vos besoins (voir « Avant votre intervention » ci-dessous).
- **Communiquez avec les professionnels de la santé** à chaque étape de votre traitement. *Soyez prêt à répéter l'information pour vous assurer que tous les professionnels de la santé comprennent vos besoins.*
- **Défendez vos propres intérêts.** Parce que l'HI n'est pas très courante, le personnel soignant peut ne pas être aussi familier avec la prise en charge de vos besoins essentiels, en particulier au moment d'une intervention. Vous devez défendre vos intérêts et amener un ami ou un membre de votre famille lors de votre intervention pour qu'il veille également à vos intérêts.

AVANT VOTRE INTERVENTION

Discutez de votre intervention avec votre professionnel de la santé pour l'HI

Bien avant l'intervention, prévoyez du temps pour parler avec votre professionnel de la santé pour l'HI et revoir ce guide. Discutez des stratégies pour faire face aux symptômes de l'HI avant, pendant et après l'intervention (**péri-opératoire**), et comment communiquer cette information. Créez un **Plan de soins péri-opératoires (voir notre formulaire*)**, que vous pouvez présenter à vos divers professionnels de la santé à toutes les étapes de votre intervention.

En prenant ce rendez-vous bien à l'avance, votre professionnel de la santé pour l'HI peut examiner vos symptômes, demander des tests, faire des recommandations et fournir des rapports d'étude du sommeil à votre équipe d'intervention.

Discutez de votre diagnostic d'HI avec votre équipe

Votre équipe péri-opératoire est composée du chirurgien, de l'anesthésiste et du personnel infirmier. N'oubliez pas d'aviser votre équipe que vous avez un diagnostic d'HI et discutez de votre plan de soins péri-opératoires.

Établissez un plan avec l'équipe d'anesthésie

Avant l'intervention, vous serez évalué par l'anesthésiste ou l'infirmière. En raison des caractéristiques uniques de l'HI, **envisagez de fixer cette réunion bien avant l'intervention**, ce qui peut signifier d'avoir à prendre un autre rendez-vous. L'équipe d'anesthésie vous aidera à élaborer votre plan de soins péri-opératoires. Discutez :

1. Du plan d'anesthésie, y compris du ou des type(s) d'anesthésie. Ce plan sera basé sur les risques et les avantages liés à l'utilisation de l'anesthésie générale, de l'anesthésie locale ou de la sédation. Dans la mesure du possible, les anesthésistes peuvent utiliser l'anesthésie locale (aussi appelée anesthésie par « bloc nerveux ») pour anesthésier temporairement une zone particulière de votre corps afin que vous ne ressentiez aucune douleur ou autre sensation pendant l'intervention. Les blocs nerveux peuvent durer plusieurs heures après l'intervention, ce qui réduit la quantité d'analgésiques et d'opioïdes nécessaires pour contrôler la douleur et l'inconfort. Cela peut s'avérer bénéfique, car les opioïdes peuvent potentiellement interférer avec votre niveau de somnolence et votre rétablissement après une anesthésie. Mais une anesthésie locale peut ne pas être possible avec certaines conditions.
2. Les médicaments pour traiter l'HI peuvent interagir avec les anesthésiques et les symptômes de l'HI peuvent nécessiter l'administration de quantités ou de types différents d'anesthésiques pour maintenir une anesthésie d'une profondeur appropriée. Envisagez la surveillance de la profondeur de l'anesthésie et l'utilisation d'anesthésiques à courte durée d'action dans la mesure du possible.
3. Le plan de gestion de la douleur. Ce plan devrait tenter d'utiliser « l'analgésie multimodale » (plusieurs techniques ou types de médicaments pour le contrôle de la douleur) afin de minimiser l'utilisation des opioïdes, si possible.
4. Il peut être nécessaire d'exercer une surveillance plus étroite que d'habitude, pour vérifier la vigilance ou si la sédation n'est pas excessive pendant et après l'intervention.

LE JOUR DE VOTRE INTERVENTION

La plupart des médicaments pour l'HI doivent être pris comme d'habitude le plus longtemps possible jusqu'à l'intervention. Ceci est important non seulement pour contrôler vos symptômes d'HI, mais aussi pour minimiser les effets secondaires liés à la reprise de la posologie après votre intervention. Assurez-vous de confirmer cela auprès de votre professionnel de la santé pour l'HI et de votre anesthésiste.

Préparez-vous à apporter ce qui suit lors de votre chirurgie :

- **Une provision des médicaments qui vous ont été prescrits pour l'HI** au cas où la pharmacie ne pourrait pas faire parvenir vos médicaments spécifiques à l'unité de soins postopératoires. Note : informez votre équipe que vous avez ces médicaments avec vous.
- **Votre plan de soins péri-opératoires et le présent guide.** Apportez plusieurs copies à conserver avec votre dossier et à partager avec l'équipe soignante et les membres de votre famille ou les amis qui vous accompagnent.

- **Votre carte d'avertissement médical de la Hypersomnia Foundation**⁵, ou toute autre dispositif d'avertissement médical de votre choix (comme un bracelet ou une application smartphone).

Passez en revue le plan d'anesthésie

- Comme nous l'avons mentionné ci-dessus, votre intervention peut être effectuée sous différents types d'anesthésie. Examinez les risques et les avantages de chacune de ces options avec votre anesthésiste.
- Passez en revue votre plan de gestion de la douleur avec votre équipe médicale.

APRÈS VOTRE INTERVENTION

- Reprenez vos médicaments habituels selon les conseils de votre équipe médicale, après avoir examiné attentivement les interactions médicamenteuses possibles. Votre objectif devrait être de reprendre votre traitement habituel le plus rapidement possible afin d'éviter l'aggravation de vos symptômes d'HI.
- Rappelez aux fournisseurs de soins de la santé de consulter votre plan de soins péri-opératoires, notamment les détails suivants : 1) votre réaction habituelle aux analgésiques, y compris les opioïdes ; 2) la nécessité d'éviter autant que possible les sédatifs ; 3) la nécessité d'utiliser d'autres médicaments, si possible, si vous ne pouvez pas prendre de médicaments par voie orale ; et 4) le manque de sommeil peut aggraver considérablement vos symptômes d'HI.
- Sachez que chaque fois que vous quittez votre chambre d'hôpital pour une intervention (comme la physiothérapie) ou un transfert dans une autre zone clinique, les doses prévues de vos médicaments d'HI peuvent être retardées. Discutez-en avec votre professionnel de la santé **avant** votre intervention ou votre test afin que tout le personnel sache qu'il doit accorder la

priorité à vos besoins en médicaments.

Passez en revue un plan de contrôle de la douleur après votre sortie de l'hôpital.

Avant votre sortie de l'hôpital, discutez avec votre professionnel de la santé de tout effet secondaire potentiel des médicaments, comme la somnolence ou le ralentissement de la respiration causé par les opioïdes. Discutez de toute interaction médicamenteuse possible entre vos nouveaux médicaments et vos médicaments habituels. Il est important de trouver un équilibre entre votre niveau de contrôle de la douleur et tout effet secondaire sédatif ou toute interaction médicamenteuse possible.

Notez vos symptômes d'HI

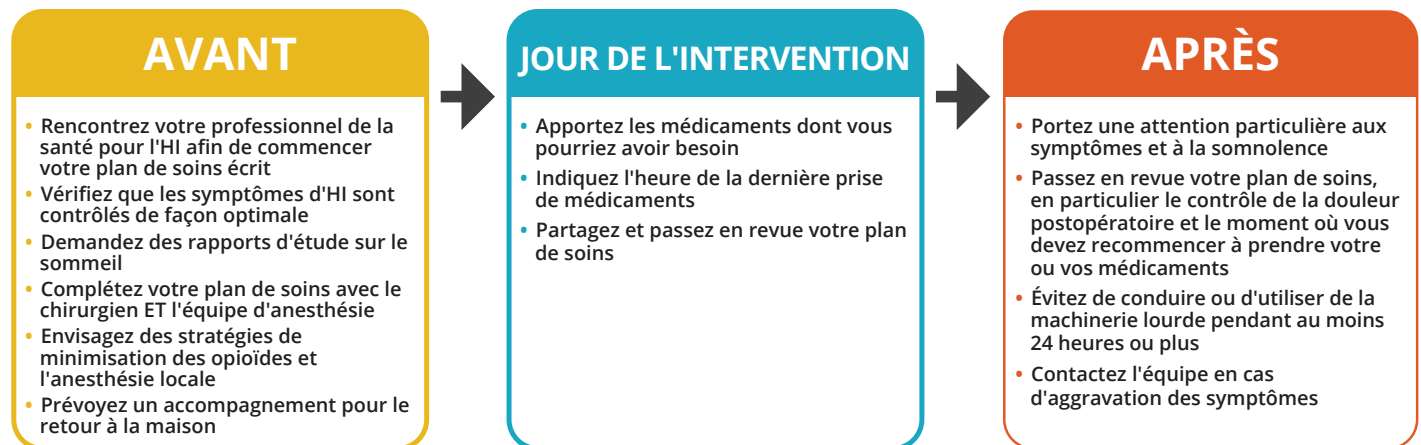
- Portez une attention particulière à votre somnolence pendant votre séjour à l'hôpital.
- Notez votre niveau de somnolence après votre sortie de l'hôpital. Si votre somnolence s'aggrave, dites-le au personnel soignant et à vos médecins afin de déterminer s'il est nécessaire d'apporter des changements à vos médicaments.

Demandez à quelqu'un de vous raccompagner chez vous

Si vous rentrez chez vous le jour même de l'intervention, assurez-vous d'avoir quelqu'un pour vous accompagner chez vous.

Évitez de conduire ou d'utiliser de la machinerie lourde

Évitez de conduire ou d'utiliser de la machinerie lourde après l'anesthésie jusqu'à ce qu'il n'y ait plus aucun danger de le faire. Les recommandations habituelles pour tous les patients sont d'éviter ces activités pendant au moins 24 heures, mais les patients atteints d'HI peuvent devoir éviter ces activités pendant encore plus longtemps. Discutez de cette question avec votre équipe, car la posologie de vos médicaments pourrait avoir besoin d'être ajustée avant de reprendre ces activités.



Références :

1. Aflaki S, Hu S, Kamel RA, Chung F, Singh M. Case report of a patient with idiopathic hypersomnia and a family history of malignant hyperthermia undergoing general anesthesia: An overview of the anesthetic considerations. *Anesthesia & Analgesia Case Reports*. 2017;8(9):238-241.
2. American Academy of Sleep Medicine (AASM). The International Classification of Sleep Disorders - Third Edition (ICSD-3).
3. Billiard M, Sonka K. Idiopathic hypersomnia. *Sleep Med Rev*. 2016;29:23-33.
4. hypersomniafoundation.org/periprocedural-care-plan
5. hypersomniafoundation.org/medical-alert-card
6. **Ressources utiles pour obtenir des informations sur les médicaments :**
 - a. Medline Plus: medlineplus.gov/druginformation.html
 - b. Thorpy MJ, Dauvilliers Y. Clinical and practical considerations in the pharmacologic management of narcolepsy. *Sleep Med*. 2015;16:9-18.

CLAUDE DE NON-RESPONSABILITÉ : Ce guide vise uniquement à informer ; il n'est pas destiné à se substituer à un avis médical ou à être pris comme tel. Chaque personne est différente et son état de santé peut varier considérablement. Veuillez consulter vos propres professionnels de la santé avant de prendre toute décision concernant votre santé ou votre traitement médical.



Rédigé par la Hypersomnia Foundation et approuvé par son conseil médical consultatif, avec la contribution des Drs Sena Aflaki et Mandeep Singh, Département d'anesthésiologie et de médecine de la douleur, Women's College Hospital, et Toronto Western Hospital, University Health Network, University of Toronto.