

La hipersomnia idiopática (HI) es un trastorno neurológico que se caracteriza por un exceso de somnolencia durante el día (a menudo asociada con una disfunción cognitiva) pese a haber dormido toda la noche o más tiempo. Los pacientes con HI pueden experimentar otros síntomas relacionados con el sistema nervioso autónomo, tales como sensación de mareo al ponerse de pie rápidamente o una regulación anormal de la temperatura corporal. Es posible que las personas con HI enfrenten una serie de desafíos únicos en torno al momento de una operación o procedimiento con anestesia que podrían afectar sus síntomas y medicamentos. Es importante que tanto los pacientes como los profesionales de la salud presten especial atención al manejo de los síntomas de la HI antes, durante y después de un procedimiento. Este folleto lo ayudará a prepararse para su próximo procedimiento para que sepa qué esperar y entienda cómo el diagnóstico de HI puede afectar su atención en torno al momento del procedimiento.

Las consideraciones específicas para pacientes con HI incluyen:

- Un posible retraso de la administración de algunos medicamentos para la HI debido al momento del procedimiento y las actividades de recuperación.
- Los medicamentos sedantes pueden empeorar los síntomas de la HI.
- Los pacientes con HI probablemente se despierten de la anestesia más lentamente (“recuperación retrasada”).
- Los profesionales de la salud podrían no estar al tanto de la HI.
- Los medicamentos de la HI pueden interactuar con la anestesia.

¿Cómo puedo asegurarme de que mis síntomas de HI estén bien controlados antes, durante y después de la anestesia?

- **Planifique con anticipación** reuniéndose con el profesional de la salud que trata su HI para crear una estrategia que satisfaga sus necesidades (consulte a continuación “Antes de su procedimiento”).
- **Comuníquese con los profesionales de la salud** en cada etapa de su tratamiento. *Esté preparado para repetir información a fin de asegurarse de que todos los profesionales que le brinden atención comprendan sus necesidades.*
- **Defiéndase.** Como la HI no es muy común, es posible que el personal de la salud no esté muy familiarizado con el cuidado de sus necesidades fundamentales, en particular en torno al momento de un procedimiento. Debe defenderse y llevar consigo a un amigo o familiar al procedimiento, para que también defienda sus intereses.

ANTES DE SU PROCEDIMIENTO

Hable del procedimiento con el profesional de la salud que trata su HI

Antes del procedimiento hable del procedimiento con el profesional de la salud que trata su HI y repasen esta guía. Conversen sobre las estrategias para sobrellevar los síntomas de la HI antes, durante y después del procedimiento (**periprocedimentalmente**) y de cómo comunicar esta información. Elaboren un **Plan de atención periprocedimental (consulte nuestro formulario⁴)**, el cual podrán presentar a los varios profesionales de la salud durante todas las etapas de su procedimiento.

Al convenir esta cita con suficiente anticipación, el profesional de la salud que trata su HI puede revisar sus síntomas, indicar las pruebas que sean necesarias, hacer recomendaciones y proporcionar informes de estudios del sueño anteriores al equipo a cargo del procedimiento.

Hable de su diagnóstico de HI con su equipo

Su equipo periprocedimental está compuesto por el cirujano, el anestesiólogo y el personal de enfermería. Asegúrese de informar a su equipo que tiene un diagnóstico de HI y hable con ellos sobre su Plan de atención periprocedimental.

Elabore un plan junto al equipo de anestesia

Antes del procedimiento será evaluado por el médico anestesiólogo o el enfermero anestesiólogo. Debido a las características únicas de la HI, **tenga en cuenta la posibilidad de programar esta reunión bastante tiempo antes del procedimiento**, lo cual podría significar tener que hacer una cita aparte. El equipo de anestesia lo ayudará a desarrollar su Plan de atención periprocedimental. Comenten lo siguiente:

1. El plan de anestesia, inclusive el tipo de anestesia. Esto se basará en los riesgos y beneficios de usar anestesia general, anestesia local o sedación. Si fuera posible, los anestesiólogos pueden usar anestesia local (también denominada “bloqueo nervioso”) para anestesiar temporalmente una zona particular de su cuerpo con el fin de que no tenga ninguna sensación ni sienta dolor durante el procedimiento. Los bloqueos nerviosos pueden durar varias horas después del procedimiento, disminuyendo por consiguiente el nivel de dolor y la cantidad de medicamentos opiáceos necesarios para controlar el dolor y las molestias. Esto podría ser beneficioso, ya que es posible que los opiáceos interfieran con sus niveles de somnolencia y con la recuperación después de la anestesia. Pero a veces, con ciertas afecciones, podría no ser posible usar anestesia local.
2. Los medicamentos para la HI pueden interactuar con la anestesia y los síntomas de HI pueden requerir distintas cantidades o tipos de anestesia para mantener un nivel de anestesia debidamente profundo. Tengan en cuenta controlar el nivel de profundidad de la anestesia y el uso de agentes anestésicos de acción más breve siempre que sea posible.
3. El plan de manejo del dolor. Este plan debe intentar usar “analgesia multimodal” (múltiples técnicas o tipos diferentes de medicamentos para el control del dolor) a fin de minimizar el uso de opiáceos si se pudiera.
4. La posible necesidad de un control más atento que el habitual para detectar niveles de alerta o exceso de sedación durante y después del procedimiento.

EL DÍA DE SU PROCEDIMIENTO

La mayoría de los medicamentos para la HI se deben tomar de la forma habitual durante el mayor tiempo posible antes de un procedimiento. Esto es importante no solo para controlar sus síntomas de HI sino para minimizar cualquier efecto secundario relacionado con el restablecimiento de la dosis después de su procedimiento. Asegúrese de confirmar esto con el profesional de la salud que trata su HI y con el anestesiólogo.

Prepárese para llevar lo siguiente a su cirugía:

- **Un suministro de sus medicamentos recetados para la HI**, por las dudas de que la farmacia no pueda entregar sus medicamentos específicos a la unidad de atención posoperatoria. Importante: informe a su equipo que tiene estos medicamentos.
- **Su plan de atención periprocedimental y esta guía.** Lleve consigo varias copias para guardar en su historia clínica y para compartir con el equipo de atención médica y con los familiares o amigos que lo acompañen.

- Su tarjeta de alerta médica de la **Hypersomnia Foundation**⁵ o cualquier otra alerta médica que prefiera (como una pulsera o una aplicación para smartphone).

Repase el plan de anestesia

- Tal como comentamos anteriormente, su procedimiento puede hacerse bajo distintos tipos de anestesia. Repase los riesgos y beneficios de cada una de estas opciones con su anestesista.
- Revise su plan de manejo del dolor junto a su equipo médico.

DESPUÉS DE SU PROCEDIMIENTO

- Vuelva a tomar sus medicamentos habituales, según lo que recomiende su equipo médico y tras una atenta consideración de las posibles interacciones de los fármacos. Su objetivo debe ser retomar su tratamiento habitual lo antes posible para evitar que empeoren sus síntomas de HI.
- Recuerde a los profesionales de la salud que revisen su Plan de atención periprocedimental, incluyendo detalles tales como: 1) su respuesta habitual a los medicamentos para el dolor, incluidos los opiáceos, 2) la necesidad de evitar medicamentos sedantes lo más posible, 3) la necesidad de usar medicamentos alternativos, si los hubiera, en caso de no poder tomar medicamentos orales y 4) que la privación de sueño puede empeorar significativamente sus síntomas de HI.
- Tenga presente que cada vez que salga de su habitación del hospital para un procedimiento (como p. ej. fisioterapia) o se mude a otra área clínica, podrían retrasarse sus dosis programadas de medicamentos para la HI. Hable sobre esto con sus profesionales de la salud **antes** de su procedimiento o prueba para que todo el personal sepa que debe dar prioridad a los medicamentos que necesite.

Repase un plan para el control del dolor después de su alta

Antes de que le den el alta para irse a casa, hable con sus profesionales de la salud sobre cualquier efecto secundario posible de los medicamentos, como la somnolencia o el entumecimiento de la respiración a causa de los opiáceos. Hable sobre todas las posibles interacciones farmacológicas entre los nuevos medicamentos y sus medicamentos habituales. Es importante equilibrar su nivel de control del dolor con cualquier posible efecto secundario sedante o las interacciones de los fármacos.

Haga un seguimiento de sus síntomas de HI

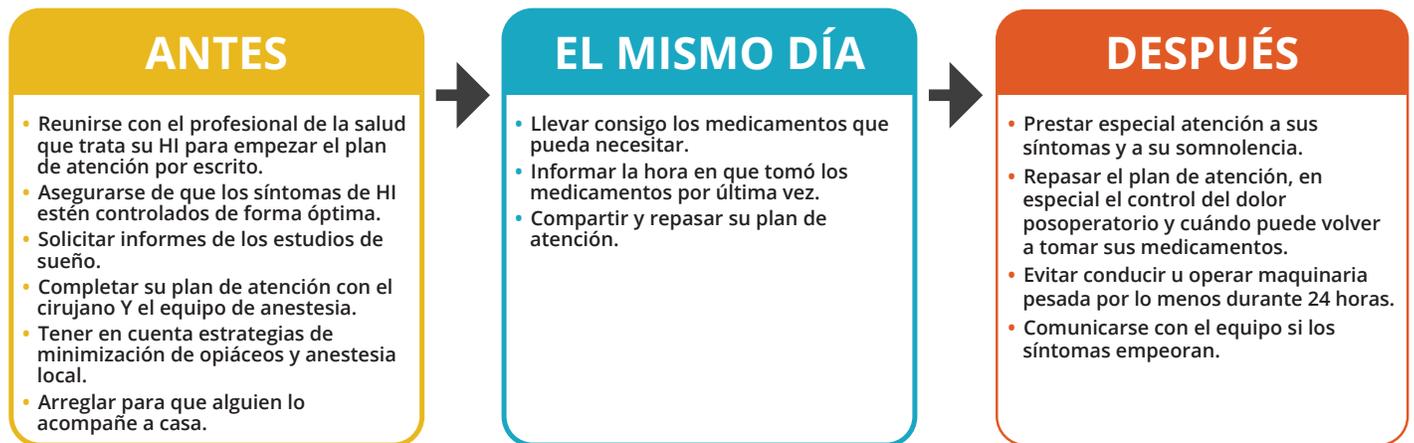
- Preste especial atención a su somnolencia mientras esté en el hospital.
- Haga un seguimiento de su nivel de somnolencia después de que le den el alta para irse a casa. Si su somnolencia empeora, dígaselo a sus cuidadores y médicos para que puedan determinar si es necesario hacer cambios en los medicamentos.

Cuente con alguien que lo acompañe a casa

Si se va a casa el mismo día de su procedimiento, asegúrese de contar con alguien que lo acompañe a casa.

Evite conducir u operar maquinaria pesada

Evite conducir u operar maquinaria pesada después de una anestesia hasta que sea seguro hacerlo. Por lo general se recomienda a los pacientes evitar dichas actividades al menos durante 24 horas, pero es posible que los pacientes con HI deban evitarlas un tiempo más. Hable de este tema con su equipo, ya que tal vez sea necesario ajustar sus medicamentos antes de que retome estas actividades.



Referencias:

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. Recursos útiles para información sobre medicamentos:
 - 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.

DESCARGO DE RESPONSABILIDAD: Esta guía tiene fines exclusivamente educativos; no pretende sustituir el asesoramiento médico ni que se asuma como tal. Cada persona es diferente y sus afecciones médicas pueden variar ampliamente. Consulte a sus propios profesionales de la salud antes de tomar cualquier decisión sobre su atención médica o su manejo médico.



Desarrollado por la Hypersomnia Foundation y aprobado por su Junta Asesora Médica, con la colaboración del Dr. Sena Aflaki y el Dr. Mandeep Singh, Departamento de Anestesiología y Medicina del Dolor, Women's College Hospital, y Toronto Western Hospital, University Health Network, University of Toronto.