



Guía para la Vida Después de una Sepsis

Emitido en abril de 2023 por la European Sepsis Alliance

CONTENIDO

¿DEBO PREOCUPARME POR LA SEPSIS?

¿QUE ES LA SEPSIS?

¿Qué causa una sepsis?

¿Qué pasa si tienes una sepsis?

¿Cuándo sospechar si tienes sepsis?

¿Cómo detectar la sepsis en niños y recién nacidos?

¿Qué ocurre en el hospital?

CONSECUENCIAS DE LA SEPSIS: IMPORTANTE SABER

Trastornos cognitivos

Problemas físicos

Problemas psicológicos

Consecuencias sociales

UNA GUÍA PARA LOS SOBREVIVIENTES Y SUS FAMILIAS

Recuperación después de la sepsis

¿Cómo prevenir una nueva sepsis?

Pide ayuda

Comparte tu historia

REFERENCIAS Y RECURSOS

Sitios web útiles

Contacto

Glosario

¿ DEBO PREOCUPARME POR LA SEPSIS?

Cada 2,8 segundos, alguien en el mundo muere de sepsis. En Europa, hasta 700 de cada 100 000 personas se ven afectadas cada año¹. La incidencia y mortalidad anual de sepsis en Europa es superior a la del cáncer².

La sepsis le puede ocurrir a cualquier persona, independientemente de su edad, sexo y ubicación geográfica. Sin embargo, algunas personas corren un mayor riesgo, por ejemplo: bebés, gente mayor, pacientes con enfermedades crónicas y personas con un sistema inmunitario debilitado (inmunodepresión), como pacientes que reciben quimioterapia o tratamiento con esteroides, personas que padecen diabetes o personas sin bazo.

Alrededor del 40% de los sobrevivientes de sepsis sufren efectos graves y duraderos. La sepsis es potencialmente mortal, pero si se detecta a tiempo, se puede tratar fácilmente.

Este folleto fue escrito por la European Sepsis Alliance (ESA), una de las alianzas pertenecientes al Global Sepsis Alliance, una organización internacional sin fines de lucro. La misión de la ESA es crear conciencia sobre la sepsis y reducir las muertes en Europa. El folleto tiene como objetivo guiar a los sobrevivientes y sus familiares directos, quienes son los más vulnerables en el momento que ocurre una sepsis. También quiere informar al público en general, pacientes y profesionales sanitarios sobre la sepsis. Explica que es muy necesario responder urgentemente debido a sus consecuencias, incluidas discapacidades de por vida. Este documento no tiene la intención de ser un sustituto del consejo médico, sino asegurar que más personas estén mejor preparadas para reconocer la sepsis, prevenirla y hacer frente a sus efectos duraderos.

Agradecemos a las siguientes organizaciones y plataformas por su contribución:

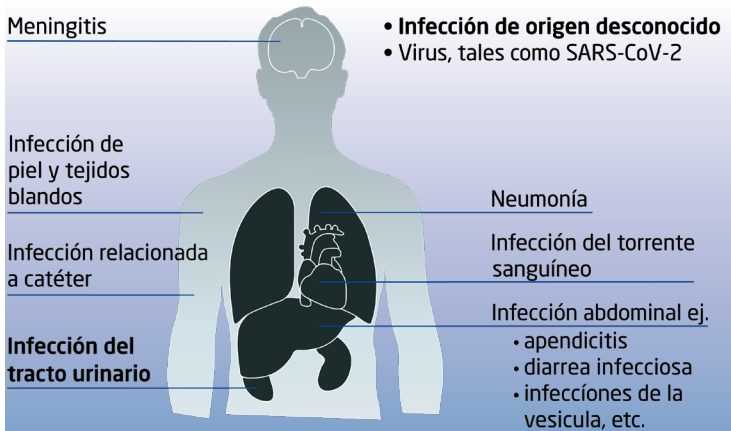
- *UK Sepsis Trust*
- *Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V., Handlungsempfehlung Sepsis Berlin 2020*
- *Sepsis en daarna*
- *Miembros del Grupo de Trabajo de ESA "Patient and Family Support" - cual incluye sobrevivientes de sepsis y sus familiares.*

¹ Mellhammar L, Wullt S, Lindberg Å, Lanbeck P, Christensson B, Linder A. Sepsis Incidence: A Population-Based Study. *Open Forum Infect Dis.* 2016;3(4):ofw207. Published 2016 Dec 8. doi:10.1093/ofid/ofw207

² ECIS, European Cancer Information System.

¿Qué causa la sepsis?

La sepsis, a veces no correctamente llamada envenenamiento de la sangre, es una afección potencialmente mortal. Ocurre cuando la respuesta del cuerpo a una infección se sale fuera del control. Normalmente, nuestro sistema inmunológico combate las infecciones, pero a veces, por razones que aún no entendemos, ataca los órganos y tejidos de nuestro propio cuerpo. Las fuentes más comunes de sepsis son infecciones pulmonares o abdominales, pero la sepsis también puede ser el resultado de una infección urinaria, de una gripe, una infección en la piel o un catéter permanente.



¿Qué pasa si tienes una sepsis?

La sepsis es la respuesta desmesurada del cuerpo a una infección. Se desarrollan una serie de síntomas muy graves y todos los órganos pueden verse afectados. Estos incluyen la caída de la presión arterial, el aumento de la frecuencia respiratoria y cardíaca, el cerebro puede tener dificultades para funcionar y la coagulación de la sangre puede verse alterada.

El cuerpo sufre una inflamación y falta de oxígeno. Si no se trata, los pulmones pueden llenarse de líquido y los órganos pueden comenzar a fallar.

¿Cuándo sospechar si tienes sepsis?

Inicialmente, la sepsis puede parecerse a una gripe, gastroenteritis o una infección pulmonar. No hay un signo específico y los síntomas aparecen de manera diferente entre adultos, niños y ancianos. En este último, por ejemplo, los síntomas tempranos más comunes, como la fiebre, pueden estar ausentes, mientras que los síntomas posteriores pueden ser graves y progresar rápidamente a un shock séptico. La sepsis es siempre una emergencia médica y requiere tratamiento hospitalario inmediato. Busca por eso ayuda médica urgentemente, si tienes o sospechas una infección y desarrollas uno de estos síntomas o si los detectas en una persona cercana de ti.

Quando estás en el hospital, simplemente pregunta:
„¿Podría ser sepsis?“.

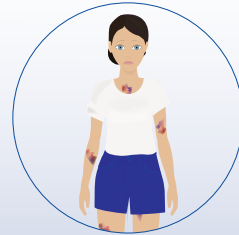
¡El reconocimiento temprano de la sepsis salva vidas!



Sintomas
neurológicos
como confusión



Escalofrío, dolor
muscular y fiebre



Piel moteada
o pálida



Sentir que
vas a morir



Insuficiencia
o dificultad
respiratoria



Si orina poco
en el día

¿Cómo detectar la sepsis en niños y recién nacidos?

Cualquier niño con una infección diagnosticada o sospechada **que...**

- está muy somnoliento, no se despierta o no muestra interés por nada
- se siente anormalmente frío al tacto
- tiene la piel pálida, húmeda o moteada
- tiene convulsiones o parece confuso
- no ha bebido durante más de 8 horas
- no quiere mamar o tomar biberón (si es menor de 6 meses)
- ha estado vomitando persistentemente durante 24 horas
- no ha orinado o ha mojado el pañal todo el día

...podría tener sepsis.

Cualquier recién nacido, hasta 1 mes de edad, con una infección diagnosticada o sospechada **que...**

- está muy somnoliento o no se despierta
- esta débil o no llora
- está respirando muy rápido (más de 1 respiración por segundo) o tiene dificultad para respirar
- se siente anormalmente frío al tacto
- tiene la piel pálida, húmeda o moteada
- tiene convulsiones o parece confuso o apático
- muestra succión deficiente o nula, no quiere mamar o tomar biberón
- ha estado vomitando persistentemente durante 24 horas
- no ha orinado o ha mojado el pañal todo el día

...podría tener sepsis.

¿Qué ocurre en el hospital?

Tener sepsis puede ser aterrador para ti y tus seres queridos. Aún más si nunca has oído hablar de esta afección y de repente te ha puesto gravemente enfermo. Estar ingresado en el hospital puede ser una experiencia traumática y puede implicar lo siguiente:

- **Cuidados intensivos:** muchos pacientes con sepsis ingresan en una unidad de cuidados intensivos, donde sus funciones vitales pueden ser monitorizadas de cerca y los órganos afectados pueden ser atendidos. En otros casos, el tratamiento ocurre en la planta general.
- **Tratamiento de la sepsis:** no existe un único medicamento contra la sepsis. El tratamiento de la sepsis consiste en la administración de un tratamiento antibiótico adecuado y líquidos intravenosos.
- **Shock séptico:** es la forma más grave de sepsis. Muchos pacientes con sepsis estarán en coma temporalmente y recibirán ventilación mecánica artificial con un tubo de respiración.
- **Control de la fuente:** es necesario identificar y tratar la fuente de la infección. Esto puede implicar, por ejemplo, intervenciones quirúrgicas para drenar un absceso o colección de líquido infectado.
- **Hospitalización:** la estancia hospitalaria total puede durar desde unos pocos días hasta meses.

La sepsis afecta todo el cuerpo, así que la recuperación también implica a todo tu cuerpo. La mayoría de los pacientes que sobreviven a la sepsis eventualmente se recuperarán por completo. Otros pueden enfrentar consecuencias a largo plazo. Es importante saber que la recuperación puede llevar meses o años.

Los efectos posteriores a la sepsis, a menudo llamados Síndrome Post-Sepsis, pueden presentar consecuencias muy diversas que a veces aparecen incluso años después.

Trastornos Cognitivos

Una sepsis puede dañar el cerebro y las vías nerviosas. El daño al cerebro generalmente es indetectable en la resonancia magnética, pero puede manifestarse como los siguientes síntomas:

- Fatiga y cansancio
- Falta de concentración
- Aumento del tiempo de reacción
- Dificultad en la multitarea
- Capacidad de atención reducida
- Memoria muy limitada
- Disminución de la capacidad mental

Otros posibles trastornos:

- Trastornos visuales y del habla
- Problemas de equilibrio y mareos
- Dolores de cabeza
- Problemas con la coordinación de movimientos
- Dolor crónico de los nervios o pérdida de sensibilidad debido a nervios dañados; p.ej. en manos o pies
- Trastornos del sueño

Para los problemas neurocognitivos, se recomienda una derivación a un neurólogo o a un neuropsicólogo para realizar las pruebas y tratamiento necesarios.

Problemas Físicos

La sepsis puede provocar problemas físicos que interfieren con las actividades diarias:

- Incapacidad para caminar
- Problemas para tragar o comer y beber
- Debilidad muscular con parálisis o dificultad para respirar
- Dolor y rigidez en las articulaciones
- Amputación

Problemas psicológicos

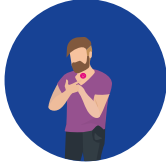
Como resultado de la sepsis y la estancia en la unidad de cuidados intensivos, muchos sobrevivientes sufren de:

- Síntomas del trastorno de estrés postraumático (TEPT)
- Reviviscencias, trastornos del sueño o pesadillas
- Ansiedad
- Depresión

Es importante saber que estos problemas pueden aparecer temporalmente, pueden aliviarse con tratamientos específicos y tienden a mejorar gradualmente con el tiempo.



Tristeza



Dificultad de tragar



Debilidad muscular



Pensamiento confuso



Dificultad para dormir



Problemas de memoria



Dificultad para concentrarte



Fatiga



Ansiedad

Consecuencias sociales

Prepárate para que la vida después de la sepsis sea diferente a la de antes. Casi todos los aspectos de tu rutina diaria pueden verse afectados, obligándote a reorganizar tu vida. Puedes depender temporalmente de la ayuda de familiares, amigos o cuidadores profesionales. Las relaciones interpersonales con tu pareja y los amigos pueden resentirse porque no te encuentras bien, aunque te hayan dado el alta hospitalaria. Es posible que no puedas volver al trabajo a corto plazo.

Puedes encontrarte emocionalmente desequilibrado y esto puede durar algún tiempo. Si los problemas persisten, no dudes en consultar a un médico. Los problemas psicológicos pueden ser tratados por un psicoterapeuta.

También pueden haber lagunas de memoria sobre tu estancia en la unidad de cuidados intensivos. Esto puede provocar una sensación de „piezas perdidas de tu vida“. Un diario de la UCI, llevado por tus familiares, puede ayudar a llenar este vacío más adelante.

Es posible que las personas que te rodean no entiendan los problemas nuevos y esto puede crear frustración y estrés. Un intercambio con otros sobrevivientes y familiares puede ser muy útil.

Recuperación después de la sepsis

Para sobrevivientes

Ahora que tu cuerpo se ha recuperado con éxito del peligro inmediato de sepsis, necesitas descansar, comenzar a recuperar tu fuerza y reconstruir las reservas de tu cuerpo. Si sigues agotado, es posible que haya otros problemas.

Tal vez quieras plantearte una revisión con tu médico o enfermera para asegurarte de que otras partes de tu cuerpo, como el tiroides, funcionan correctamente. También puede ayudar a recuperar la energía y la fuerza llevando una dieta sana y equilibrada y haciendo suficiente ejercicio físico.

Hacer ejercicio cuando ya estás cansado puede parecer difícil. Pero si comienzas lentamente, como con caminatas regulares por el barrio, deberías poder acumular energía poco a poco.

Cuando todavía te sientas sobre estimulado rápidamente o tengas problemas para concentrarte, intenta encontrar formas de sentirte más a gusto, ir más despacio o, por ejemplo, practicando meditación guiada (mindfulness) o escuchando música. Busca la paz necesaria y no tengas miedo de rechazar a las personas cuando aún no estás preparado/a.

Considera involucrar a tus amigos y familiares en tu recuperación e intenta que entiendan tus necesidades y que te apoyen. Se consciente de tus limitaciones y toma tus momentos de descanso, antes de que estés agotado/a.

Durante tu recuperación, puedes notar que hay una delgada línea entre “Estoy bien” y “No puedo más”. Aprende a reconocer y comunicar lo que tu cuerpo te dice, para que las personas que te rodean también puedan tenerlo en cuenta.

Para familias y personas cercanas

Como familiar o persona cercana es posible que estas conmocionado por lo que has visto pasar a tu ser querido. Lo has visto pasar por altibajos durante el episodio de sepsis. Y has notado un cambio importante en la vida diaria, mientras luchaba por sobrevivir.

Ahora, te sentirás aliviado de que tu ser querido pueda regresar a casa. Puede ser que esperes una recuperación rápida y un pronto regreso a la normalidad. Sin embargo, no te decepciones si esto lleva más tiempo de lo esperado o si persisten algunos problemas secundarios a la sepsis.

Niños

Los niños pueden tener dificultades para aceptar la nueva realidad y que el sobreviviente de la sepsis no es exactamente la misma persona a la que estaban acostumbrados antes. Asegúrate de que reciban el apoyo adecuado y respeten sus emociones y sentimientos.

Cónyuges y Parejas

Como pareja podrías malinterpretar los diferentes comportamientos o por ejemplo una libido más baja. Por lo tanto, es importante compartir las luchas, los sentimientos, los avances y unirse o apoyar las terapias de rehabilitación.

Amigos y compañeros

Es posible que como amigo o compañero no entiendes por qué una persona que sobrevivió una sepsis, no puede tener la misma vida social que antes. Intenta ofrecer ayuda, no expreses tu decepción y respeta el ritmo de recuperación que necesita tu amigo.

¿Cómo prevenir una nueva sepsis?

Los sobrevivientes de sepsis tienen un mayor riesgo de volver a sufrirla. Todavía no sabemos por qué, pero posiblemente esto se deba a algún daño inmunitario preexistente o resultante. Debido a que la sepsis es el resultado de una infección grave, la prevención de infecciones reducirá el riesgo de sepsis.

Medidas para reducir el riesgo de infecciones y, por tanto, de sepsis

- Vacunarse contra infecciones prevenibles como neumonía, meningitis o sarampión
- Vacunas antigripales anuales
- Ser consciente de los primeros síntomas de la sepsis y no dudar en llamar a una ambulancia: el tratamiento temprano salva vidas

Otras medidas incluyen

- Llevar un estilo de vida saludable y respetar las medidas básicas de higiene
- Lávate las manos regularmente y en profundidad con jabón, por ejemplo, después de ir al baño, después de limpiarte la nariz, después del contacto con animales o carne cruda
- Presta atención a las picaduras de insectos y lesiones en la piel
- En caso de infecciones: ten en cuenta la sepsis.

Pide ayuda

El conocimiento sobre la sepsis se está extendiendo, pero todavía muchos médicos y terapeutas no reconocen los primeros síntomas o los problemas después de la sepsis. Por eso tienes que preguntar específicamente al respecto. Lleva información sobre la sepsis a tu médico o terapeuta para que puedas hablar sobre tus problemas más fácilmente. Si es necesario, pide referencia y consejo a un especialista.

Empezar temprano con diferentes tipos de rehabilitación puede ayudarte a mejorar. Por ejemplo:

- Fisioterapia
- Terapia ocupacional
- Psicoterapia
- Neurología cognitiva
- Ortóptica (para alteraciones visuales)
- Logopedia (para trastornos del habla)
- Tratamiento hospitalario combinado con medidas terapéuticas

Hasta este momento, no existen medidas de rehabilitación o terapias específicas para los sobrevivientes de sepsis. Así que intenta buscar un centro que cubra la mayor cantidad posible de tipos de rehabilitación para consecuencias existentes.

Visitas posteriores a la UCI

Algunos hospitales organizan visitas para dar seguimiento a los pacientes después del alta de la UCI. Consulta en tu hospital si organizan visitas o seguimiento para sobrevivientes de sepsis o de tratamiento de cuidados intensivos.

Grupos o iniciativas de autoayuda

Busca y comunícate con otros sobrevivientes de sepsis, organizaciones de sepsis o grupos de pacientes que pueden ser muy activos y pueden darte un apoyo valioso.

Comparte tu historia

La sepsis puede ser una experiencia traumática, pero la sensibilización y la educación continuas, pueden ayudar a prevenirla y disminuir sus efectos para otras personas. Comparte tu historia con tu familia, tus amigos y tu alrededor. La conciencia pública es la herramienta más importante para combatir la sepsis y sus efectos.

Si quieres compartir tu historia públicamente a través del sitio web del World Sepsis Day, ponte en contacto con nosotros en worldsepsisday.org/contact.

Sitios web útiles

European Sepsis Alliance
europeansepsisalliance.org

Learn more about sepsis
europeansepsisalliance.org/sepsis

World Sepsis Day
worldsepsisday.org

Sepsis y Shock séptico
Sepsisinfo.es

UK Sepsis Trust
sepsistrust.org

Contacto

Para cualquier consulta sobre este folleto, ponte en contacto con la European Sepsis Alliance en esa@global-sepsis-alliance.org

Haz una donación

La ESA es parte de Global Sepsis Alliance, una organización benéfica internacional sin fines de lucro. Por favor considera donar para apoyar nuestra causa. europeansepsisalliance.org/donate

Glossario

Neumonía

Infección pulmonar

Meningitis

Una infección que afecta las membranas del cerebro o de la médula espinal

Appendicitis

Una inflamación del apéndice (abdomen)

Shock séptico

Insuficiencia cardiocirculatoria que conduce a una caída repentina de la presión arterial

Síntomas del trastorno de estrés postraumático (TEPT)

Los efectos de un evento traumático que pueden variar en tiempo y frecuencia. Pueden incluir revivencias (flash backs), pesadillas, sensaciones físicas, trastornos del sueño, irritabilidad, depresión, ansiedad y otros

Neurología Cognitiva

La ciencia que estudia los aspectos biológicos del cerebro y los procesos mentales

Ortóptica

El estudio de las irregularidades del funcionamiento de los ojos

