Publicado en *Familia y Salud* (https://www.familiaysalud.es)

¿Qué secuelas tiene la Enfermedad Meningocócica Invasiva?

Cuando el meningococo coloniza nuestro cuerpo, lo hace asentándose en la nariz y la faringe. Las personas que desarrollarán la enfermedad serán pocas: solo aquellas en las que el meningococo consigue superar el sistema inmune (defensas) de la persona previamente colonizada. El meningococo accede al torrente sanguíneo y, a través de la sangre, alcanza las meninges (membranas que envuelven al cerebro). En el 50% de estos pacientes se va a desarrollar la enfermedad con afectación del sistema circulatorio (sepsis) y las meninges (meningitis). En el 20% de los casos, el meningococo desarrolla gran actividad en la sangre y produce una sepsis incluso antes de llegar a las meninges.

La Enfermedad Meningocócica Invasiva (EMI) desemboca en el fallecimiento de la persona en un 10% de los casos; en un 20% en aquellas personas que desarrollan sepsis por meningococo. Y hasta en el 50% de aquellas personas que entran en situación de shock antes de recibir tratamiento médico. Por otra parte, de aquellas personas que sobreviven a la enfermedad, entre un 11% y un 19% padecerán algún tipo de secuela. Principalmente de tipo neurológico. O bien, por complicaciones debidas a la sepsis.

Secuelas

La sepsis (multiplicación del microorganismo en la sangre) por meningococo da lugar a la formación de trombos o coágulos en la sangre que pueden producir una reducción de la circulación sanguínea sobre uno o varios órganos o extremidades (con frecuencia las inferiores), provocando su gangrena. Esto aumenta el riesgo de infecciones. Y, por tanto, pone en mayor peligro la vida de la persona afectada. Paradójicamente, la sepsis y el incremento de la coagulación en la sangre pueden desembocar en hemorragias de difícil control que empeoran el riego en extremidades y órganos vitales.

Uno de cada cuatro pacientes que desarrolla sepsis meningocócica va a requerir la amputación de una extremidad. Y aquellas áreas que han sufrido necrosis de la piel, sin amputación de los tejidos rodeados, van a crear cicatrices retractiles, que provocan deformidades y que requieren liberación y aplicación de injertos de piel. Este tipo de lesiones tienen un proceso de curación muy lento. Y para poder acomodar las prótesis que deben usar, suele ser necesario hacer mas intervenciones quirúrgicas. Así, tanto la enfermedad como posteriores necesidades de tratamiento pueden tener consecuencias muy importantes para la apariencia posterior de la persona.

Durante las fases de pubertad y adolescencia, las personas desarrollan y asientan una imagen estable de sí mismos, lo que aumenta su autonomía e independencia respecto de la familia. Se producen cambios donde la apariencia y el atractivo juegan un papel destacado en el desarrollo de la personalidad. La EMI, que pone en grave riesgo la vida de estas personas, puede ser la responsable de una serie de cambios de apariencia no recuperables

o de lenta recuperación, en un momento del desarrollo de las personas en el que el mayor referente para una autoestima adecuada es la apariencia. El apoyo familiar y social en esta etapa de la vida es fundamental para que la persona pueda adaptarse de manera satisfactoria a la nueva situación.

A pesar de que la cicatrización rápida de una herida pueda considerarse un éxito del tratamiento desde una perspectiva clínica o de cuidados es necesario tener en cuenta que, para la persona afectada, la misma lesión puede tener un simbolismo negativo que afecta tanto a su esfera personal como a la social.

La pérdida de audición (sordera) es la secuela más frecuente de la meningitis. Es importante hacer su diagnóstico lo antes posible. El diagnóstico puede realizarse a través de diversas pruebas adaptadas a la edad del paciente y las características de la pérdida de audición. Establecida la pérdida de audición, y en función del grado de afectación del sistema auditivo, se propondrán distintos dispositivos de ayuda.

Superar el duelo

La muerte de una persona cercana por EMI es algo traumático, generador de angustia y doloroso. Lo repentino del fallecimiento puede llevar a confusión, sentimiento de aislamiento e incredulidad. Pueden surgir muchas preguntas sobre: la muerte; la enfermedad y sobre lo que se puede esperar en las próximas semanas y meses.

Se entiende por ***duelo*** el rango de emociones, cambios, experiencias y trastornos que tienen lugar tras una muerte.

La ***aflicción*** representa las reacciones que una persona puede tener cuando se encuentra en situación de duelo.

No hay una forma correcta o incorrecta de sentirse tras la muerte de una persona cercana. Se trata de una experiencia individual. Se puede experimentar aflicción a través de síntomas físicos, como dolor de cabeza, sensación de vacío en el estómago, falta de aire, boca seca y dolor físico. También es natural sentir culpa, enojo, confusión, resentimiento, desesperación, incredulidad, conmoción, tristeza, soledad y aislamiento. Es importante reconocer que estos sentimientos son parte del proceso de duelo.

La aflicción también puede influir en el comportamiento y causar trastornos del sueño, llanto, cambios en el apetito y el aislamiento de la sociedad. El llanto es una forma natural y beneficiosa de la liberación de la emoción. Algunas personas se dan cuenta de que modifican las relaciones con otras personas después del duelo.

Es muy importante recordar que, a pesar de lo que otros puedan decir, no hay límite de tiempo establecido para la aflicción. Hay que hacer las cosas cuando la persona esté preparada para hacerlas y se sienta bien.

La aflicción también se presenta en edades tempranas tras la pérdida de un ser querido. Los menores precisan, al igual que los adultos, sinceridad, información y participación. La exclusión en el momento de la muerte puede interpretarse como una forma de protección. Pero puede llevar a los niños y niñas a confusión y ansiedad que afecten y alteren su aflicción. Hablarles con palabras que puedan comprender e invitarles a que compartan sus pensamientos y sentimientos es importante. Los menores necesitan sentir que pueden hablar abiertamente acerca de la persona que ha muerto. En ocasiones, pueden necesitar ayuda profesional.

Es importante reconocer que la aflicción es una respuesta natural a la muerte de alguien cercano. No se deben ocultar o negar los sentimientos y emociones. Y ser consciente de ello y de la forma de responder, ayuda en el

proceso de duelo.

Contar con el apoyo de amigos y familiares, y hablar acerca de la muerte puede ser beneficioso. Puede ser difícil y a veces doloroso. Pero es importante hablar de la persona que ha muerto. Y compartir recuerdos de ella con personas cercanas.

LECTURAS RECOMENDADAS

1. Recursos útiles. Organismos y entidades de ayuda a afectados

- *Asociación Española contra la Meningitis*. La Asociación Española contra la Meningitis nace en el 2016 como heredera de la misión acometida por la *Fundación Irene Megías*.
- *Meningitis Research Foundation*. Fundación dedicada a la investigación para prevenir la meningitis y la septicemia, y mejorar las tasas de supervivencia y los resultados. Promueven la educación y el conocimiento para reducir la mortalidad, las secuelas y ofrecer apoyo a las personas afectadas. (En inglés)
- *Centers for Disease Control and Prevention*. Tienen como misión la colaboración para formar a expertos, generar información y herramientas que las personas y la sociedad necesitan para proteger su salud, mediante la promoción de la misma, la prevención de la enfermedad, lesiones y secuelas, y la preparación para nuevas amenazas para la salud. -Sobre meningitis y enfermedad meningocócica-

*Adaptado de: **Información para pacientes Enfermedad Meningocócica Invasiva**. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre el Manejo de la Enfermedad Meningococica Invasiva. Guía de Práctica Clínica sobre el Manejo de la Enfermedad Meningococica Invasiva. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2013. Guías de Práctica Clínica en el SNS: IACS N. 2011/01 -*

Fecha de publicación: 18-11-2013

Autor/es:

- Juan Ruiz-Canela Cáceres. Pediatra. Centro de Salud "Virgen de África". Sevilla
- Grupo de trabajo Guía de Práctica Clínica sobre el Manejo de la Enfermedad Meningococica Invasiva. .

CC BY NC ND