



Leben nach der Sepsis - ein Leitfaden

INHALTSVERZEICHNIS

SEPSIS KANN JEDEN TREFFEN

WHAT IS SEPSIS?

Was verursacht Sepsis?

Was passiert, wenn sie Sepsis haben?

Was passiert im Krankenhaus?

SEPSISSPÄTFOLGEN: WAS SIE WISSEN SOLLTEN

Kognitive Störungen

Körperliche Probleme

Psychologische Probleme

Soziale Konsequenzen

EIN LEITFADEN FÜR ÜBERLEBENDE UND IHRE FAMILIEN

Genesung nach der Sepsis

Maßnahmen zur Senkung des Risikos von Infektionen
und damit auch von Sepsis

Nach Hilfe fragen

Erzählen Sie Ihre Geschichte

REFERENZEN UND RESSOURCEN

Nützliche Websites

Kontakte

Glossar

Weltweit stirbt alle 3 Sekunden ein Mensch an einer Sepsis¹. In Deutschland ist Sepsis mit ca. 75.000 Todesfällen jährlich die dritthäufigste Todesursache nach Herz- Kreislauferkrankungen und Krebs².

Sepsis kann jeden treffen unabhängig vom Alter, Geschlecht oder der geographischen Lage. Einige Menschen sind jedoch einem höherem Risiko ausgesetzt: Säuglinge, ältere Menschen, chronisch kranke Patienten und Menschen mit Immunsystemunterdrückung z. B. während einer Chemotherapie oder während einer Behandlung mit Steroiden, Menschen, die an Diabetes leiden oder Menschen ohne Milz.

Ca. 40% der Sepsis Überlebenden leiden an schweren und dauerhaften Folgen. Sepsis ist lebensbedrohlich, aber wenn die Sepsis früh erkannt wird, kann sie gut behandelt werden.

Diese Broschüre wurde geschrieben von der europäischen Sepsis Allianz (European Sepsis Alliance - ESA), einer der regionalen Allianzen der Global Sepsis Alliance, einer internationalen Non-Profit-Organisation. Die Aufgabe der ESA ist es, das Bewusstsein für Sepsis zu schärfen und die Zahl der Sepsis-Todesfälle in Europa zu verringern. Die Broschüre soll Überlebenden und ihren Familien eine Orientierungshilfe bieten. Außerdem will sie die breite Öffentlichkeit, Patienten und medizinisches Fachpersonal über Sepsis und Sepsis-Folgen, sowie über die Notwendigkeit einer frühzeitigen Erkennung und Behandlung von Sepsis informieren. Sie hat nicht den Ehrgeiz, medizinischen Rat zu ersetzen, sondern will vielmehr sicherstellen, dass mehr Menschen besser in der Lage sind, Sepsis zu erkennen, ihr vorzubeugen und mit ihren langanhaltenden Folgen fertig zu werden.

Wir danken den folgenden Organisationen und Plattformen für ihre Unterstützung:

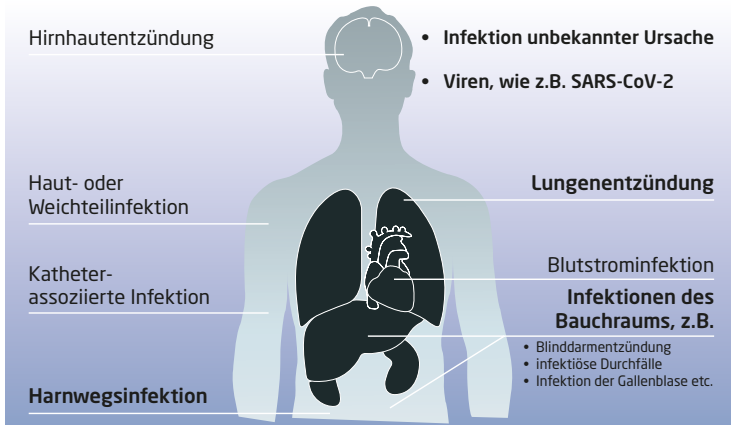
- *UK Sepsis Trust*
- *Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V., Handlungsempfehlung Sepsis Berlin 2020*
- *Sepsis en daarna*
- *Mitglieder der ESA Arbeitsgruppe "Patient and Family Support", in der Sepsis Überlebende und ihre Angehörigen mitarbeiten.*

¹ Mellhammar L, Wullt S, Lindberg Å, Lanbeck P, Christensson B, Linder A. Sepsis-Inzidenz: Eine bevölkerungsbezogene Studie. Offenes Forum Infektionsdis. 2016;3(4):vonw207. Veröffentlicht 2016 8. Dezember 2016. doi:10.1093/ofid/ofw207

² ECIS, European Cancer Information System.

Was verursacht Sepsis?

Sepsis - manchmal auch als Blutvergiftung bezeichnet - ist ein lebensbedrohlicher Zustand. Er tritt auf, wenn die Reaktion des Körpers auf eine Infektion außer Kontrolle gerät. Normalerweise bekämpft unser Immunsystem Infektionen. Aber manchmal, aus Gründen, die wir noch nicht erklären können, greift es die körpereigenen Organe und Gewebe an. Die häufigsten Ursachen einer Sepsis sind Lungenentzündungen oder Infektionen im Bauchraum. Sepsis kann aber auch durch eine Grippe, eine Hautläsion oder einen Verweilkatheter entstehen.



Was passiert, wenn Sie Sepsis haben?

Eine Sepsis ist die dysregulierte Reaktion des Körpers auf eine Infektion. Es entwickeln sich lebensbedrohliche Symptome, die jedes Organ betreffen können. Der Blutdruck sinkt, Atmung und Herzfrequenz steigen, die Funktion des Gehirns und die Blutgerinnung sind gestört. Der Körper leidet unter der Entzündung und dem Sauerstoffmangel. Wenn dieser Zustand unbehandelt bleibt, können sich die Lungen mit Flüssigkeit füllen und wichtige Organe versagen.

Wann ist Sepsis zu vermuten?

Eine Sepsis kann zunächst wie ein grippaler Infekt, ein Magen-Darm-Infekt oder eine Atemwegsinfektion aussehen. Es gibt keine spezifischen Zeichen, und die Symptome sind bei Erwachsenen, Kindern und älteren Menschen unterschiedlich. Bei Letzteren können beispielsweise häufige Frühsymptome wie Fieber fehlen, während spätere Symptome schwerer sind und sehr schnell bis zum septischen Schock fortschreiten können. Eine Sepsis ist immer ein Notfall und erfordert sofortige Krankenhausbehandlung. Suchen Sie dringend medizinische Hilfe auf, falls Sie eines dieser Symptome bei sich selbst oder bei einer Ihnen nahestehenden Person feststellen.

Wenn Sie im Krankenhaus sind, fragen Sie einfach:
„Könnte es eine Sepsis sein? Früherkennung einer Sepsis rettet Leben!“



Schüttelfrost/
Muskelschmerzen/Fieber



Erschwerte, schnelle Atmung



Probleme beim
Wasserlassen/
fehlende Urinausscheidung



Sprache verwaschen/
Verwirrtheit



Immenses
Krankheitsgefühl



Sehr blass oder
marmorierte Haut

Wie man Sepsis bei Kindern und Neugeborenen erkennt

Jedes Kind mit einer diagnostizierten oder vermuteten Infektion, **das...**

- sehr schläfrig ist, nicht mehr aufwacht oder kein Interesse an irgendetwas zeigt
- sich bei Berührung ungewöhnlich kalt anfühlt
- eine blasse, feuchte oder fleckige Haut hat
- Krämpfe oder Krampfanfälle hat
- seit mehr als 8 Stunden nichts mehr getrunken hat
- nicht trinkt (wenn unter 6 Monate alt)
- sich seit 24 Stunden hartnäckig erbrochen hat
- den ganzen Tag kein Wasser gelassen hat oder den ganzen Tag keine nasse Windel hatte

...könnte eine Sepsis haben.

Jedes Neugeborene - bis zu 1 Monat alt - mit einer diagnostizierten oder vermuteten Infektion, **das...**

- sehr schläfrig ist oder nicht mehr aufwacht
- schwach ist oder nicht weint
- sehr schnell atmet (mehr als 1 Atemzug pro Sekunde) oder schwer atmet
- sich bei Berührung ungewöhnlich kalt anfühlt
- eine blasse, feuchte oder fleckige Haut hat
- Krämpfe oder Krampfanfälle hat
- nicht trinkt
- sich seit 24 Stunden hartnäckig erbrochen hat
- den ganzen Tag keine nasse Windel hatte

...könnte eine Sepsis haben.

Was geschieht im Krankenhaus?

Eine Sepsis kann für Sie und Ihre Angehörigen beängstigend sein. Dies gilt insbesondere dann, wenn Sie noch nie von dieser Krankheit gehört haben und plötzlich schwer krank geworden sind. Die Einweisung ins Krankenhaus kann ein traumatisches Erlebnis sein und Folgendes mit sich bringen:

- Intensivpflege: Viele Sepsispatienten werden auf eine Intensivstation eingewiesen, wo ihre Vitalfunktionen genau überwacht und versagende Organe unterstützt werden können. In leichteren Fällen erfolgt die Behandlung auf der Normalstation..
- Sepsisbehandlung: Es gibt kein spezielles Medikament gegen Sepsis. Die Sepsisbehandlung besteht aus intravenös verabreichten Antibiotika und Flüssigkeit..
- Septischer Schock ist die schwerste Form der Sepsis. Viele Sepsispatienten liegen vorübergehend im Koma und werden mit einem Beatmungsschlauch mechanisch beatmet.
- Behandlung der Ursache: Die Ursache der Infektion muss identifiziert und behandelt werden. Dies kann z.B. chirurgische Eingriffe zur Entleerung eines Abszesses beinhalten..
- Krankenhausaufenthalt: Der gesamte Krankenhausaufenthalt kann von einigen Tagen bis zu mehreren Monaten dauern.

Eine Sepsis betrifft Ihren ganzen Körper, so dass die Genesung auch Ihren ganzen Körper betrifft. Viele Patienten, die eine Sepsis überleben, werden schließlich vollständig genesen. Andere leiden unter langfristigen Folgen. Es ist wichtig zu wissen, dass eine Erholung Monate bis Jahre dauern kann, bzw. einige Folgen auch dauerhaft bestehen bleiben können. Die Folgen einer Sepsis können sehr unterschiedlich sein und sich manchmal sogar erst Jahre später zeigen.

Kognitive Störungen

Sepsis kann das Gehirn und die Nervenbahnen schädigen. Schäden am Gehirn sind gewöhnlich im MRT nicht sichtbar, können sich in folgenden Symptomen zeigen:

- Fatigue (stark verminderte Belastbarkeit)
- Fehlende Konzentration
- Reduziertes Reaktionsvermögen
- Schwierigkeiten beim Multitasking
- Reduzierte Aufmerksamkeit
- Sehr stark eingeschränkte Gedächtnisleistung

Andere mögliche Symptome sind:

- Seh- und Sprachstörungen
- Gleichgewichtsprobleme und Schwindel
- Probleme mit der Koordination von Bewegungen
- Problems with the coordination of movements
- Chronische Nervenschmerzen oder Taubheit (zum Beispiel in den Händen oder Füßen) aufgrund von Nervenschäden
- Schlafstörungen

Für neurokognitive Probleme wird eine Überweisung zum kognitiven Neurologen oder Neuropsychologen zur Untersuchung und Behandlung empfohlen.

Körperliche Probleme

Sepsis kann zu körperlichen Beschwerden führen, welche die täglichen Aktivitäten beeinflussen:

- Gehbehinderung
- Probleme mit Schlucken oder Ernährung
- Muskelschwäche mit Lähmungen oder Atemschwierigkeiten
- Gelenkschmerzen und Steifheit
- Amputation

Psychologische Probleme

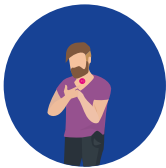
Aufgrund der Sepsis und des Aufenthaltes auf der Intensivstation leiden viele Überlebende an:

- Posttraumatischen Belastungsstörungen (PTBS)
- Flashbacks oder Alpträumen
- Ängstlichkeit
- Depression

Es ist wichtig zu realisieren, dass diese Probleme vorübergehend auftreten können und durch spezifische Behandlung gebessert werden können.



Traurigkeit



Schwierigkeit
zu Schlucken



Muskel-
schwäche



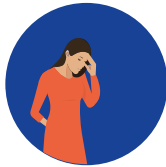
Schwierigkeit
zu Denken



Schlaf-
störungen



Gedächtnis-
störungen



Konzentrations-
schwierigkeiten



Fatigue



Ängstlichkeit

Soziale Konsequenzen

Seien Sie darauf vorbereitet, dass das Leben nach der Sepsis anders als vorher ist. Fast alle Aspekte des täglichen Lebens können beeinträchtigt sein, was eine Reorganisation Ihres Lebens notwendig macht. Sie können vorübergehend auf die Hilfe von Familie, Freunden und berufsmäßigen Pflegekräften angewiesen sein. Zwischenmenschliche Beziehungen mit dem Partner und den Freunden könnten leiden, weil es Ihnen nicht gut geht, obwohl Sie aus dem Krankenhaus entlassen worden sind. Sie könnten unfähig sein in Ihren Beruf zurückzukehren.

Sie könnten selbst emotional aus dem Gleichgewicht geraten und dies könnte eine längere Zeit andauern. Wenn die Probleme länger andauern, zögern Sie nicht einen Arzt aufzusuchen. Psychologische Probleme können durch einen Psychotherapeuten behandelt werden.

Gedächtnislücken über die Zeit auf der Intensivstation können auch auftreten. Dieses kann ein Gefühl von "fehlenden Teilen in Ihrem Leben" verursachen. Ein Tagebuch geführt von den Angehörigen während der Akutphase, kann helfen diese Lücken später aufzufüllen.

Menschen um Sie herum können die neu aufgetretenen Probleme nicht verstehen und das kann Frustration und Stress kreieren. Ein Austausch mit anderen Überlebenden und Verwandten kann hilfreich sein.

Genesung nach der Sepsis

Für Überlebende

Jetzt, wo Ihr Körper erfolgreich von der direkten Gefahr der Sepsis genesen ist, brauchen Sie Ruhe, um Ihre Kräfte wiederzugewinnen und die Körperreserven wiederaufzubauen.

Wenn Sie weiterhin anhaltend erschöpft sind, können das auch andere Probleme sein.

Daher sollten Sie möglicherweise eine Kontrolluntersuchung bei Ihrem Arzt in Betracht ziehen, um sicherzugehen, dass andere Teile Ihres Körpers, wie z.B. Ihre Schilddrüse, ordnungsgemäß funktionieren. Sie können mit einer gesunden und ausbalancierten Ernährung und ausreichenden körperlichen Übungen auch selbst etwas tun, um Ihre Energie und Kraft wiederaufzubauen. Übungen zu machen, wenn man immer müde ist, ist nicht einfach. Wenn man langsam beginnt, wie z. B. mit regelmäßigen Spaziergängen an der frischen Luft, können Sie langsam Energie aufbauen.

Wenn Sie sich immer noch schnell überreizt fühlen, oder Probleme mit der Konzentration haben, versuchen Sie Wege zu finden, diese Symptome zu verringern, z. B. indem man die Dinge langsamer angeht, Gedächtnisübungen macht oder (wenn Sie mögen) Musik hört. Suchen Sie die nötige Ruhe und scheuen Sie sich nicht, Aktivitäten oder Verabredungen abzulehnen, wenn Sie sich diesen noch nicht gewachsen fühlen. Seien Sie sich Ihrer Grenzen bewusst und nehmen Sie sich rechtzeitig einen Moment der Ruhe, bevor Sie erschöpft sind. Während Ihrer Genesung werden Sie vielleicht die Erfahrung machen, dass der Grat zwischen „Es geht mir gut“ und „Ich kann nicht mehr weitergehen“ sehr schmal ist. Lernen Sie, zu erkennen und zu kommunizieren, was Ihr Körper Ihnen sagt, so dass auch die Menschen in Ihrer Umgebung auf Sie achten können. Dabei kann es sehr hilfreich sein, Ihre Freunde und Familie in Ihren Genesungsprozess einzubeziehen. Helfen Sie ihnen dabei, Ihre Bedürfnisse zu verstehen und Sie zu unterstützen.

Für Familien und Nahestehende Personen

Sie könnten schockiert sein über das, was Ihr geliebter Mensch durchgemacht hat. Sie haben während der Sepsis-Episode Höhen und Tiefen durchlebt. Sie haben eine Ausnahmezeit vom Alltag erlebt, während Ihr Angehöriger ums Überleben kämpfte.

Jetzt werden Sie erleichtert sein, dass Ihr geliebter Angehöriger nach Hause zurückkehren kann. Sie erwarten vielleicht eine rasche Genesung und eine Rückkehr zur Normalität. Seien Sie jedoch nicht enttäuscht, wenn dies länger dauert als erwartet oder wenn einige Folgen der Erkrankung bestehen bleiben.

Kinder

Kinder können sich schwer damit abfinden, die neue Realität zu akzeptieren, z.B. dass der Sepsis-Überlebende nicht mehr derselbe Mensch ist, an den sie früher gewöhnt waren. Stellen Sie sicher, dass Kinder entsprechende Unterstützung erhalten und respektieren Sie ihre Empfindlichkeit.

Ehegatte und Partner:

Ehegatter und Partner könnten die veränderten Verhaltensweisen falsch interpretieren, deshalb ist es notwendig die Kämpfe, Gefühle, den Fortschritt und die Freude zu teilen oder die Rehabilitationstherapien aktiv zu unterstützen.

Freunde und Verwandte

Freunde und Verwandte könnten nicht verstehen, warum eine Person, die eine Sepsis überlebt hat, nicht in der Lage ist, das gleiche soziale Leben wie vorher zu führen. Bieten Sie Hilfe an, äußern Sie nichts über Ihre Enttäuschung und respektieren Sie das Tempo der Erholung.

Wie das Wiederauftreten von Sepsis verhindern

Sepsis-Überlebende haben ein erhöhtes Risiko für das Wiederauftreten einer Sepsis. Wir wissen noch nicht warum, aber möglicherweise liegt es an einem vorhandenen oder resultierenden Immunschaden. Da Sepsis aus einer Infektion entsteht, verringert die Verhinderung von Infektionen das Risiko einer erneuten Sepsis.

Maßnahmen zur Senkung des Risikos von Infektionen und damit auch von Sepsis

- Lassen Sie sich gegen vermeidbare Infektionen wie Lungenentzündung, Meningitis oder Masern impfen
- Nehmen Sie Ihre jährliche Grippeimpfung wahr
- Seien Sie sich der frühen Symptome einer Sepsis bewusst und zögern Sie nicht, einen Krankenwagen zu rufen - frühe Behandlung rettet Leben

Weitere Maßnahmen umfassen

- Eine gesunde Lebensweise und grundlegende Hygienemaßnahmen
- Regelmäßiges und gründliches Händewaschen mit Seife, z.B. nach dem Toilettengang, nach dem Putzen der Nase, nach Kontakt mit Tieren oder rohem Fleisch
- Achten Sie auf Insektenstiche und Hautverletzungen
- Denken Sie bei einer Infektion an Sepsis

Nach Hilfe fragen

Das Wissen über Sepsis nimmt zu, aber noch immer erkennen viele Ärzte und Therapeuten Frühsymptome oder Sepsis-Folgen nicht oder zu spät. Deshalb muss man gezielt danach fragen, ob eine Sepsis bzw. Sepsis-Folgen vorliegen könnten. Bringen Sie Informationen über Sepsis zu Ihrem Arzt mit, damit Sie Unterstützung haben und Ihre Probleme leichter besprechen können. Bitten Sie gegebenenfalls um einen Hinweis auf einen Spezialisten und um Rat.

Frühzeitige Rehabilitationsmaßnahmen können Ihnen helfen, dass es Ihnen schneller besser geht, wie zum Beispiel:

- Krankengymnastik
- Ergotherapie
- Psychotherapie
- Kognitive Neurologie
- Orthoptik (für Sehstörungen)
- Logopädie (für Sprachstörungen)
- kombinierte stationäre Behandlung mit unterschiedlichen Therapien

Derzeit gibt es keine Sepsis spezifischen Rehabilitationsmaßnahmen für Sepsis-Überlebende, daher sollten Sie nach einer Einrichtung suchen, die möglichst viele der auftretenden Sepsis-Folgen behandelt.

Kliniken für die Zeit nach der Intensivstation

Einige Institutionen haben Vereinbarungen mit Kliniken, wo die Patienten nach der Entlassung von der Intensivstation behandelt werden. Sie können es in Ihrem örtlichen Krankenhaus prüfen, ob es dort eine ambulante Klinik für Überlebende einer Sepsis oder nach einer intensivmedizinischen Behandlung gibt.

Selbsthilfegruppen oder Initiativen

Suchen und kontaktieren Sie andere Sepsis-Überlebende, lokale Sepsis-Organisationen oder andere Patientengruppen, die aktiv sind und wertvolle Hilfe leisten können.

Erzählen Sie Ihre Geschichte

Eine Sepsis kann eine traumatische Erfahrung sein. Eine aktive Beschäftigung mit dem Geschehenen und Aufklärung können dazu beitragen, die Ausbildung einer posttraumatischen Belastungsstörung zu verhindern und ihre Auswirkungen auf andere abzumildern. Teilen Sie Ihre Geschichte mit Ihrer Familie, Ihren Freunden und in Ihrer Gemeinde. Aufklärung ist das wichtigste Instrument zur Bekämpfung der Sepsis.

Wenn Sie Ihre Geschichte über die Website zum Welt-Sepsis-Tag veröffentlichen möchten, setzen Sie sich bitte unter worldsepsisday.org/contact mit uns in Verbindung.

Nützliche Webseiten

European Sepsis Alliance
europeansepsisalliance.org

Über Sepsis
europeansepsisalliance.org/sepsis

World Sepsis Day
worldsepsisday.org

Deutsche Sepsis-Stiftung:
sepsis-stiftung.eu

Erfahrungsberichte Betroffener:
sepsisfolgen.info

UK Sepsis Trust
sepsistrust.org

Kontakt

Bei Fragen zu dieser Broschüre wenden Sie sich bitte an die European Sepsis Alliance: esa@global-sepsis-alliance.org

Spenden

Die ESA ist Teil der Global Sepsis Alliance, eine international gemeinnützige Wohltätigkeitsorganisation. Spenden Sie zur Unterstützung unserer Sache.
europeansepsisalliance.org/donate

Glossary

Pneumonie

Lungenentzündung

Meningitis

eine Infektion, die die Membranen des Gehirns und der Wirbelsäule betreffen.

Appendizitis

eine Entzündung des Appendix (Blinddarm)

Septischer Schock

HerzKreislaufversagen mit einem plötzlichen Blutdruckabfall

Post-traumatische Stresssymptome

die Effekte nach einem traumatischen Ereignis, die mit der Zeit und in der Anzahl variieren können. Die Effekte können Flashbacks, Alpträume, Schlafstörungen, Reizbarkeit, Depressionen, Ängstlichkeit und andere beinhalten.

Kognitive Neurologie

die Wissenschaft, die die biologischen Aspekte vom Gehirn und mentalen Prozessen untersucht

Orthoptik

die Lehre von Fehlfunktionen des Auges

