

Livet efter sepsis

Information för sepsis-drabbade och deras anhöriga

Denna information är framtagen av Sepsisfonden i samarbete med Sveriges Kommuner och Regioners nationella arbetsgrupp för Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp sepsis. Läs mer om sepsis på sepsisfonden.se eller 1177.se.



Inledning

Sepsis är ett livshotande tillstånd som uppstår när immunförsvaret överreagerar på en infektion i kroppen, och börjar skada kroppens organ. Cirka 40000 människor drabbas av sepsis varje år i Sverige, globalt drabbas cirka 50 miljoner årligen. Sepsis har genom tiderna varit en vanlig dödsorsak, och trots att vi idag kan behandla med antibiotika ligger dödligheten på uppåt 20%.

Sepsis har ofta ett snabbt akut förlopp, något som många drabbade och deras anhöriga upplever som skrämmande. Denna broschyr är tänkt att ge dig som drabbats och dina anhöriga en förståelse för vad du drabbats av, och vad du kan förvänta dig efter att du kommit hem från sjukhuset.

Känn igen sepsis

Symptomen på sepsis kan vara diffusa och var och en för sig behöver de inte betyda att du drabbats. Men har du flera av nedan symptom bör du söka vård. Är du osäker kontakta 1177.

- > Skakfrossa och feber
- > Förvirring och sludrande tal
- > Ansträngd andning
- > Allmän svaghet och muskelvärk
- > Diarré och kräkningar
- > Snabb puls (utan anledning)
- > Lågt blodtryck
- > Svår smärta
- > Låg urinproduktion
- > Fläckar på huden



Om sepsis

Vad orsakar sepsis?

När du drabbas av en infektion går ditt immunförsvar igång och arbetar för att få bort infektionen. Men ibland kan immunförsvaret överreagera eller reagera fel på annat vis, och börjar skada kroppens organ. Sepsis börjar oftast med en lokal infektion, till exempel lunginflammation, urinvägsinfektion, hjärnhinneinflammation, halsfluss eller en sårinfektion. Men du kan också drabbas av sepsis till följd av att du får en infektion efter att du opererats. Ca 70 % av alla sepsisfall börjar hemma, 30 % är sjukhusförvärvade. Ca 90% av alla sepsis-fall antas vara bakterieorsakade, men även vissa virus som till exempel vissa influensatyper, även Corona-virus, kan ge en sepsis-liknande bild med så kallad systemisk inflammation.

Vad händer i kroppen?

När immunförsvaret överreagerar på en infektion utsöndras giftiga substanser i blodet, vilket får blodkärlen att börja läcka, ungefär som en trädgårdsslang med hål i. Detta leder till att blodtrycket sjunker och kroppen får svårt att transportera syre till viktiga organ, vilket i sin tur gör att organ som hjärta, hjärna, lungor, njurar och levern kan skadas. Du kan då drabbas av det läkarna brukar kalla organdysfunktion eller organsvikt.

Ansträngd andning och ökad hjärtfrekvens är också vanligt symptom vid sepsis, och är tecken på att kroppen försöker öka syresättningen. I vissa fall av sepsis har även bakterier från den lokala infektionen spridit sig till blodomloppet, det är dock bara i ca 20% av alla sepsisfall som bakterier påvisas i blodet, med dagens metoder. Man kan beskriva sepsis som att du fått en inflammation i hela kroppen.

Vad händer på sjukhuset?

Sepsis har ofta ett snabbt akut förlopp. Det gör det viktigt att snabbt få diagnos och behandling om du tror att du drabbats. På sjukhuset tar man oftast direkt en blododling, för att ta reda på vilken bakterie som orsakar din sepsis. Men eftersom blododlingen kan ta 1-3 dagar att få svar på, påbörjas antibiotikabehandlingen, oftast direkt in i blodet, redan innan man fått svar. Ditt blodtryck kan också vara mycket lågt, och du kan därför behöva både vätskebehandling och hjälp med syresättningen genom en syrgasmask. I värsta fall kan du behöva läggas i en respirator för att få hjälp med andningen.

De flesta som drabbas av sepsis hamnar på en infektionsavdelning eller en så kallad intermediärvårdsavdelning. Men ibland krävs mer avancerad intensivvård, då kan du hamna under några dagar – eller ibland veckor – på en intensivvårdsavdelning, allmänt kallat IVA. När du hamnar på IVA är läget kritiskt, du har oftast drabbats av det som kallas för septiskt chock.

Riskgrupper

Alla kan drabbas av sepsis, men det finns vissa grupper som löper större risk.

- Gamla och multisjuka
- Diabetiker och personer med leversjukdom
- Personer som genomgått organtransplantation
- Personer med cancer, som genomgår behandling
- Personer med underliggande immunologiska sjukdomar
- Personer som genomgått en operation
- Gravida och nyförlösta kvinnor
- Små bebisar

Livet efter sepsis

De flesta som vårdats för sepsis återhämtar sig efter sin sjukhusvistelse, efter en tids återhämtning i hemmet. Men det finns dessvärre en del som får olika typer av komplikationer efter sepsis, som kan vara bra att känna till.

Psykiska och kognitiva komplikationer

När du drabbats av sepsis har både din kropp och själ varit med om en svår och stressande situation. Det är vanligt att du efter sepsis kan få psykiska och kognitiva problem, som kan sitta i en tid efteråt. Ibland blir de mer varaktiga, i värsta fall livslånga, men oftast är problemen övergående.

Psykiska och kognitiva problem som kan uppstå är till exempel:

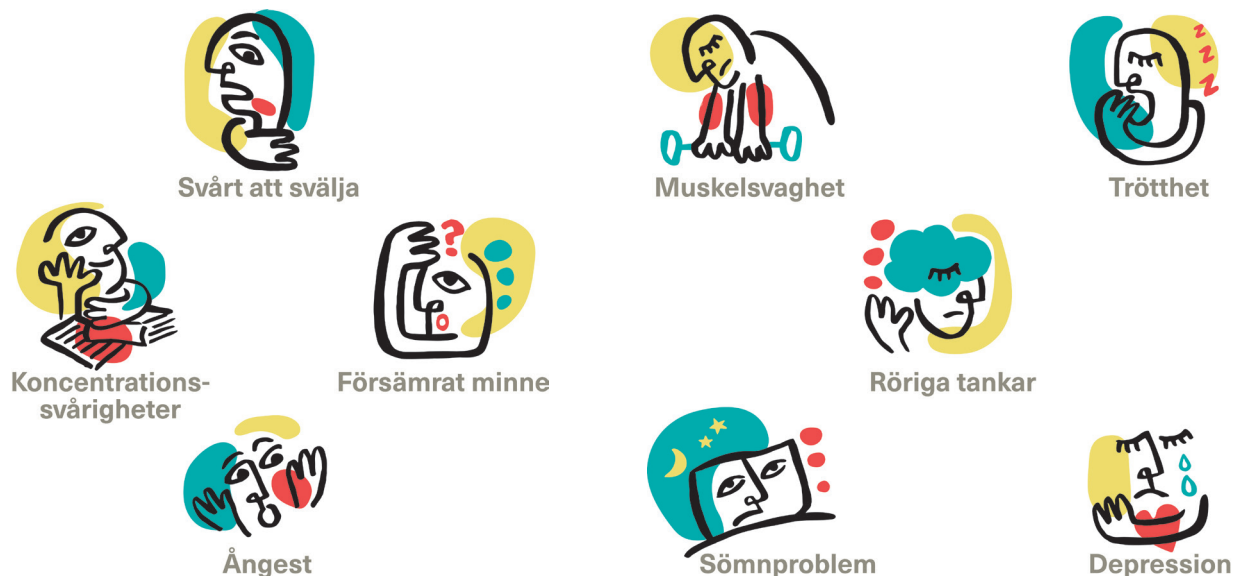
- Nedstämdhet
- Sömnsvårigheter
- Oro och ångest
- Mardrömmar eller flashbacks
- Rörliga tankar
- Koncentrationssvårigheter
- Depression
- Post-traumatisk stressyndrom (PTSD)
- Försämrat minne
- Utmattning och trötthet (hjärntrötthet)

Fysiska komplikationer

Sepsis kan också orsaka en rad fysiska komplikationer. Vid vissa allvarliga fall av sepsis kan det bli nödvändigt att amputera delar av eller hela kroppsdelar, så som fingrar, tår, armar och ben. Vid sepsis sjunker blodtrycket, vilket gör att kroppen har svårt att syresätta sig. Kroppen behöver då prioritera de viktiga organen, och därför kan extremiteter som armar och ben få syrebrist. I värsta fall går det så långt att vävnaden dör, och det kan därför bli nödvändigt att amputera.

Andra fysiska komplikationer som du kan uppleva efter sepsis är:

- Svårt att svälja eller äta
- Ledsmärta och stelhet
- Orörlighet, svårt att gå
- Muskelsvaghet
- Andningssvårigheter



Livet efter sepsis

Effekter på organ

Många blir återställda från sepsis, men det finns de som får mer varaktiga problem med olika organ i kroppen, till exempel:

Njurarna – i vissa fall skadas njurarna så svårt att man får fortsätta med dialys även efter det akuta sjukdomstillståndet.

Hjärtat – kan orsaka bröstsmärtor, och hög puls vid ansträngning, kan oftast behandlas med olika mediciner.

Hjärnan – under din sepsis kan hjärnan fått syrebrist, vilket kan orsaka varaktiga problem, du kan känna att det svårt att tänka klart, koncentrera dig eller komma ihåg saker.

Lungorna – kan också fått varaktiga skador som gör att du blir mer andfådd och har svårt att röra dig på samma sätt som före din sepsis.

Sociala konsekvenser

Var beredd på att livet kan förändras efter sepsis. Nästan alla aspekter av dina dagliga rutiner kan påverkas och tvinga dig att ordna och organisera om ditt liv. Du kan vara tillfälligt beroende av hjälp från familj, vänner eller vårdpersonal. Relationer med partners och vänner kan påverkas då du inte mår bra, även om du har skrivits ut från sjukhuset. Du kanske inte kan återvända till jobbet. Du kan känna dig känslomässigt ur balans och detta kan pågå under lång tid. Människor omkring dig kanske inte förstår hur allvarliga dina problem är och det kan skapa frustration och stress. Att berätta och diskutera dina problem med släktingar och andra som också genomgått sepsis kan vara till stor hjälp. Och om problemen kvarstår, tveka inte att söka hjälp inom vården. Att prata med en psykolog kan vara till stor hjälp för att komma vidare.



Råd vid återhämtning

Att komma hem

Efter det akuta sjukdomsskedet, då du kanske hamnat på IVA, följer i regel ytterligare en tid på en intermediärvårdsavdelning, infektion-savdelning eller vanlig vårdavdelning. När läkarna bedömer att du är tillräckligt frisk för att klara dig hemma skrivs du ut. Ibland behöver du fortsätta att äta antibiotika i tablettform ytterligare en tid. För många kan hemkomsten vara förenad med olika svårigheter i vardagen. För många kan det ta veckor eller månader innan man börjar känna sig återställd. För vissa kan det ta längre tid, och dessvärre är det en del som upplever att de aldrig blir helt återställda. Samtidigt är det viktigt att komma ihåg att de flesta tillfrisknar efter sepsis.

Vanliga upplevelser vid hemkomsten

När du kommer hem är det vanligt att du känner dig väldigt trött och orkeslös. Du kan känna dig svag i kroppen och behöver sova mer än vanligt. Enkla saker som att gå i trappor eller utföra vardagliga saker i hemmet kan snabbt göra dig trött och andfådd, och du behöver vila.

Lyssna på din kropp, den vet vad den behöver för att läka. Du kan också känna att din aptit är påverkad, och kanske har du gått ner i vikt under din sjukhusvistelse. Du behöver näring för att återhämta dig. Ett bra tips är att äta oftare men i mindre portioner, försök att äta sådant du gillar och stoppa in små mellanmål mellan måltiderna. Andra saker som du kan uppleva när du kommer hem är:

- Blir lätt irriterad och gråter mycket
- Blir snabbt trött i sociala sammanhang och orkar inte träffa vänner
- Känner oro för hur sjuk du varit och att det ska hända igen
- Starka och obehagliga minnen från tiden du låg på sjukhus/IVA
- Svårigheter att koncentrera dig och glömmar lätt

Du kan också ha minnesluckor från din tid på sjukhuset/IVA. Detta kan ge en känsla av att du "saknar delar av ditt liv". En dagbok där vårdpersonal och dina anhöriga har dokumenterat händelseförloppen kan hjälpa till att fylla dessa luckor efter att du kommit hem.

Råd till anhöriga

Det kan vara väldigt svårt att se sin anhörig gå igenom sepsis. Du har upplevt många upp- och nedgångar under sepsis-episoden, och din vardag har helt omkullkastats under tiden som din anhörig kämpat för sitt liv. Det är viktigt att förstå att det du precis varit med om har varit en stressfylld upplevelse och när din familjemedlem väl kommer hem kan du både känna lättnad och oro. Du behöver precis som den drabbade processa det du varit med om, och även du behöver vila, för att orka ta hand om din anhörige. Ta kontakt med familj och vänner, och be om hjälp.

Barn kan ha svårt att acceptera den nya vardagen och att den som överlevt sepsis inte är exakt samma person som de är vana vid. Se till att de får lämpligt stöd och visa förståelse för deras känslor.

För **släkt och vänner** kan vara svårt att förstå varför en person som har överlevt sepsis inte kan ha samma sociala liv som tidigare. Men visa inte besvikelse, utan erbjud istället hjälp och respektera att det tar tid att återhämta sig.

Minska risken för sepsis

Vissa sepsisöverlevare har en ökad risk för att drabbas av sepsis igen. Vi vet ännu inte varför, men möjligen beror det på en redan existerande, eller nyuppkommen, skada i immunförsvaret. Eftersom sepsis uppstår från infektioner, minskar risken för sepsis om du förebygger nya infektioner. Här är några åtgärder för att minska risken för infektioner, och därmed sepsis:

- Vaccinera dig mot infektioner som lunginflammation, hjärnhinneinflammation eller mässling
- Ta årligen vaccination mot säsongsinfluensa
- Var medveten om de tidiga symptomen på sepsis och tveka inte att kontakta sjukvården om du är osäker - tidig behandling räddar liv
- Ha en hälsosam livsstil och var noga med hygien

Stöd efter sepsis

Uppföljning

Oavsett om du vårdats på en intensivvårdsavdelning eller en vanlig vårdavdelning kan det vara bra att boka in ett uppföljningssamtal. Prata med ansvarig läkare när du ska skrivas ut och be att få en tid för ett uppföljande samtal några veckor efter hemkomst för att prata igenom det du varit med om. Att gå igenom det du upplevt och få en förståelse för sjukdomsförloppet i det akuta skedet, kan vara till stor hjälp för att bearbeta dina upplevelser, och ett bra sätt att kunna komma vidare i din rehabilitering.

Sepsisforum

När man gått igenom sepsis, som drabbad eller som anhörig, kan det vara skönt att få kontakt med andra som varit i samma situation. På Facebook hittar du en grupp som heter Sepsisforum, där drabbade och deras anhöriga delar tankar och erfarenheter. Sök på [Sepsisforum på Facebook](#).

Ersättning vid skada

Upplever du att du inte fått rätt vård när du drabbats av sepsis? Då kan du göra en anmälan till LÖF, som står för Landstingens Ömsesidiga Försäkringsbolag, för att få eventuell ersättning. Alla Sveriges regioner har tecknat patientförsäkring hos LÖF. Deras uppdrag är att utreda och lämna ersättning till patienter som skadas i vården. Läs mer på [lof.se](#).

Stöd vid amputation

Känner du att du behöver stöd och vill prata med någon före eller efter en amputation på grund av sepsis? Då kan du ta kontakt med Coachprojektet, som drivs av Personskadeförbundet RTP. Projektet handlar om att personer som står inför en amputation eller som nyligen blivit amputerade får träffa en coach med egen skadeerfarenhet – det projektet kallar för förebildscoach. Läs mer på [rtp.se/coachprojektet](#).

Eftervård och rehab

Kunskapen om sepsis ökar, men fortfarande är det inte alltid vårdpersonal känner till de tidiga symptomen eller problem som kan uppstå efter sepsis. Det är därför viktigt att du specifikt frågar om det. Ta med denna information om sepsis till din vårdgivare så att du har stöd och kan lättare diskutera dina problem. Be om råd, och vid behov be att få bli remitterad till en specialist.

Tidiga rehabiliteringsåtgärder kan hjälpa dig att bli frisk, så tveka inte att be om stöd från vården med till exempel:

- Sjukgymnastik
- Arbetsträning
- Psykoterapi
- Neurokognitiv träning
- Ortopatik (för synstörning)
- Talterapi (för talstörningar)

Alla bär på en historia

Under Personliga berättelser på [sepsisfonden.se](#) kan du ta del av hur andra som drabbats har upplevt sin sjukdomstid. Sepsis kan drabba vem som helst, och ingången till detta livshotande sjukdomstillstånd kan se väldigt olika ut. Det kan vara till hjälp att läsa andras berättelser, för att bättre förstå sin egen.

 Sepsisfonden



Swish 900 5265
BG 900-5265

[sepsisfonden.se](#)