Anexos

Anexo 1. Información para pacientes. Enfermedad Meningocócica Invasiva

Información para pacientes, familiares, cuidadores y otros profesionales

1. Definición de Enfermedad Meningocócica Invasiva

La enfermedad meningocócica invasiva (EMI) es una infección grave causada por la bacteria *Neisseria meningitidis* también conocida como meningococo. La EMI puede presentarse de las siguientes formas:



1. *Meningitis meningocócica*: es una infección de las membranas que rodean el cerebro y la médula espinal. La persona afectada puede mostrar síntomas como fiebre, dolor de cabeza, rigidez de cuello (imposibilidad para doblar completamente el cuello hacia adelante), y sensibilidad de los ojos a la luz (fotofobia). Los niños muy pequeños pueden tener la fontanela abombada por el aumento de la presión dentro del cráneo.
2. *Sepsis meningocócica*: es una enfermedad grave causada por la invasión y proliferación del meningococo dentro del torrente sanguíneo y en diversos órganos. Es una forma de EMI que evoluciona rápidamente, con manchas rojas en la piel, conocidas como petequias, que no desaparecen al comprimirlas con un vaso de cristal. La persona afectada puede presentar escalofríos, fiebre alta, malestar general, respiración acelerada, frecuencia cardiaca rápida, somnolencia exagerada y confusión mental, y puede afectar y alterar varios órganos a la vez. Su pronóstico es peor que el de la meningitis meningocócica.



3. Combinación de ambos, meningitis y sepsis.

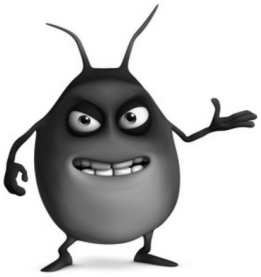
En la tabla 11 se presentan otros signos y síntomas de la enfermedad. Habitualmente, una misma persona no presenta todos los signos y síntomas descritos.

La sepsis meningocócica se presenta en aproximadamente el 20% de los casos.

2. Evolución de la EMI

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

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.



que el meningococo consigue superar el sistema inmune de la persona previamente colonizada. El meningococo accede al torrente sanguíneo y, a través de la sangre, alcanza las meninges. En el 50% de estos pacientes se va a desarrollar la enfermedad con afectación del sistema circulatorio (sepsis) y las meninges (meningitis), mientras que en el 20% de los casos, el meningococo desarrolla gran actividad en la sangre y produce una sepsis incluso antes de alcanzar las meninges.



El 10% de las personas que padecen EMI fallecen por la enfermedad. Este porcentaje asciende al 20% en los casos de sepsis, y alcanza el 50% en 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 por complicaciones debidas a la sepsis[127].

3. Reconocimiento de signos y síntomas precoces



La presentación de la EMI es variada. La enfermedad puede manifestarse de manera fácilmente reconocible (por ejemplo, dolor de cabeza intenso con rigidez de cuello y manchas rojas o petequias en la piel) o en situaciones que permiten una rápida asociación, como tras la exposición reciente a un paciente con EMI. Sin embargo, las manifestaciones de la enfermedad también pueden ser tan inespecíficas, que hacen difícil un diagnóstico precoz. Los síntomas inespecíficos (síntomas muy comunes y que son anteriores a los síntomas característicos de la EMI) pueden aparecer en cualquier orden. Los iniciales son fiebre, vómitos, dolor de cabeza y malestar general, los mismos que se corresponden con muchas enfermedades leves, por tanto, resulta muy difícil, en los primeros momentos, hacer un diagnóstico correcto. Por este motivo, hay que llamar la atención de padres, madres y cuidadores ante situaciones que entrañan un riesgo elevado para el paciente porque pueden confundirse con afecciones benignas. La tabla 12 muestra la cronología de los síntomas, los característicos de sepsis y de meningitis, y los que indican mayor gravedad[128]. Lo habitual es que además el niño dé la impresión de estar realmente enfermo: no juega, no sonríe, le cuesta hablar, etc. En los bebés las manifestaciones de la enfermedad son menos evidentes y debe sospecharse si hay rechazo de la alimentación con mal aspecto, respiración quejumbrosa y decaimiento o bien irritabilidad exagerada.

Habitualmente, el diagnóstico de la meningitis se realiza mediante una punción lumbar, que permite obtener una muestra del LCR para analizarlo y efectuar un cultivo. En

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

caso de que el meningococo acceda a la sangre, se podrá identificar a través de un hemocultivo. Generalmente, el laboratorio necesita unas 48 horas para obtener los resultados del cultivo y determinar qué tipo de microorganismo es el causante de la enfermedad[129].

4. Dimensión de la EMI

N. meningitidis solo infecta al ser humano. La bacteria puede aislarse a partir de muestras tomadas de la nariz y faringe de personas sanas sin síntomas de EMI (portadores). Los portadores suelen serlo durante un periodo de tiempo muy variable, habitualmente varias semanas. El porcentaje de portadores de meningococo en un entorno determinado puede variar entre el 5% y el 25%. Esta variación depende de factores como la edad (más frecuente en niños pequeños), el hacinamiento, el tabaquismo, o de otras situaciones como la existencia de un brote de EMI.

La bacteria se transmite de persona a persona a través de gotas de tamaño grande de las secreciones respiratorias o de la garganta. Los mecanismos por los cuales solo en algunos casos *N. meningitidis* supera las defensas del organismo y causa enfermedad son complejos y no se conocen con precisión. Un factor importante es la presencia de una cápsula que rodea a la bacteria y que se observa en los meningococos aislados de pacientes con EMI. En las personas portadoras de meningococo y sanas, la bacteria aparece sin cápsula.

La EMI es una enfermedad de declaración obligatoria lo que significa que los médicos están obligados a informar de cada caso al organismo de salud pública correspondiente por ser una enfermedad transmisible que representa un riesgo para la población. Los profesionales de salud pública son los encargados de identificar a las personas que han estado en contacto muy cercano con la persona enferma para evitar la aparición de más casos de EMI. A su vez, los profesionales del sistema sanitario buscarán los mejores cuidados para aquellas personas diagnosticadas de EMI y para su pronta recuperación.



La mayoría de los casos de EMI se presentan en la edad pediátrica. Hay diferentes bacterias que producen meningitis. El meningococo es la causa de meningitis bacteriana más común en este grupo de edad y la segunda causa más frecuente en adultos.

La infección suele presentarse más en invierno y primavera y puede ocasionar epidemias locales en internados, residencias universitarias, bases militares y, en general, lugares más o menos cerrados donde conviven personas.

Se han identificado distintos meningococos según las características de la cápsula que rodea al microorganismo; en España los más frecuentes son los conocidos como B y C. Por el momento, sólo hay vacuna eficaz frente al meningococo C. Este hecho ha contribuido a que los casos de EMI por meningococo C hayan descendido y que el B sea el meningococo predominante en nuestro país.

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

Las personas con mayor riesgo de padecer EMI son aquellas:

- A las que se les ha extirpado el bazo
- Que tienen alteraciones específicas del sistema inmune que favorecen la infección por meningococo
- Personal de laboratorio de microbiología
- Viajeros que visitan regiones donde la enfermedad es muy frecuente, como Oriente Medio (Arabia Saudí) o países del África subsahariana[127]

5. Tratamientos para las personas afectadas y medidas preventivas para los contactos



El tratamiento antibiótico debe iniciarse lo antes posible. La ceftriaxona es uno de los antibióticos comúnmente utilizados para la EMI. La cefotaxima es otro antibiótico de uso frecuente para la EMI. En ocasiones, se pueden administrar corticosteroides, especialmente en la edad pediátrica.

Las personas que están en contacto muy cercano o han estado en contacto muy próximo con una persona que padece meningitis meningocócica son personas que tienen mayor riesgo de desarrollar la enfermedad. Por este motivo es necesario que sean tratadas con antibióticos para prevenir la infección. Estas personas con mayor riesgo pueden ser:

- ✓ Miembros de una misma familia
- ✓ Compañeros de dormitorio
- ✓ Personas en contacto cercano y prolongado (visitar MedlinePlus®)[130]

6. 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. A su vez, las lesiones en la piel pueden dar lugar a cicatrices que provocan deformidades y que requieren liberación quirúrgica y

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

aplicación de injertos de piel. Este tipo de lesiones tienen un proceso de curación muy lento y, para poder acomodar las prótesis que deben utilizar, suele ser necesario realizar intervenciones quirúrgicas añadidas. 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 médica 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[131].

La pérdida de audición es la secuela más frecuente de la meningitis, por lo que es importante realizar 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[132].

7. Hábitos y conductas preventivas



El meningococo coloniza la nasofaringe en humanos y se transmite por contacto directo con las gotas de tamaño grande que se expulsan en las secreciones respiratorias. La colonización por meningococo en humanos puede tener un carácter transitorio, intermitente o de larga duración. Las personas con infecciones del tracto respiratorio superior suelen ver incrementadas las posibilidades de ser colonizadas, al igual que las que viven en condiciones de hacinamiento o las personas fumadoras, activas y pasivas. Hay autores que afirman que incluso el contacto con fumadores puede resultar un factor de riesgo crucial, debido al alto número de portadores y a la tos que caracteriza a los fumadores. Sería de utilidad que los mensajes de las autoridades sanitarias no se ciñeran exclusivamente a la necesidad de limitar los espacios para fumar fuera del hogar, sino que insistieran en la necesidad de abandonar el hábito tabáquico[133].

La colonización por meningococo induce una respuesta inmunológica, de tal forma que la mayoría de las personas adultas jóvenes tienen anticuerpos contra el meningococo. Con mayor frecuencia, la EMI ocurre en aquellas personas que no han estado en contacto

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

previo con el meningococo y que modifican sus condiciones de vida (como comenzar a alojarse en residencias de estudiantes o instituciones militares)[127].

8. 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 de tal manera en el comportamiento que cause 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.

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

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[134].



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

- Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU. Institutos Nacionales de la Salud. MedlinePlus®, Información de salud para usted. X-Plain patient education.Tutorial interactivo del Instituto de Educación al Paciente. Disponible en septiembre de 2012 en el siguiente enlace:

  <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/tutorials/meningitisspanish/htm/_no_50_no_0.htm>

- Fundación Irene Megías contra la Meningitis

  La Fundación Irene Megías contra la Meningitis fue creada en 2006 por Jorge Megías y su esposa, Purificación Roca, como consecuencia del fallecimiento de su hija, Irene Megías Roca, en agosto de 2005 a la edad de 17 años, por una sepsis meningocócica. Disponible en septiembre de 2012 en el siguiente enlace: <http://www.contralameningitis.org/>

- 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. Disponible en septiembre de 2012 en el siguiente enlace: <http://www.meningitis.org/>

- 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. Disponible en septiembre 2012 en el siguiente enlace: <http://www.cdc.gov/>

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

Tabla 11. Manifestaciones de la meningitis aguda

Fiebre y escalofríos
Cambios en el estado mental (confusión)
Náuseas y vómitos
Áreas de color púrpura, similares a hematomas (púrpura)
Erupción, pequeñas manchas rojas en la piel (petequias)
Sensibilidad a la luz (fotofobia)
Dolor de cabeza intenso
Rigidez de cuello (meningismo)
Otras manifestaciones que pueden aparecer con esta enfermedad
Agitación
Fontanela abombada
Rechazo del alimento o irritabilidad en los menores de 2 años
Llanto agudo
Respiración rápida
Postura inusual. Cabeza y cuello arqueados hacia atrás (opistótonos)

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

Tabla 12. Síntomas de la meningitis y la septicemia

	Septicemia	Meningitis
Fiebre y/o vómito		
Dolor de cabeza intenso		
Dolor en las extremidades o articulaciones o músculos*		
Manos y pies fríos, escalofríos		
Piel pálida o con manchas		
Respiración rápida o entrecortada		
Erupción (cualquier parte del cuerpo)		‡
Cuello rígido (menos común en menores de 2 años)		
Intolerancia a la luz brillante (menos común en menores de 2 años)		
Somnoliento, ausente, dificultad para mantenerse despierto		
Confuso o delirante		
Convulsiones		

*: A veces dolor de estómago o diarrea

‡: No se da en todos los casos.

Por favor, recuerde:

Los síntomas con cruz roja ( ) suelen aparecer antes que los síntomas de meningitis (tales como rigidez, intolerancia a la luz) y antes que los síntomas más graves: punto rojo ( )

Otros síntomas que pueden estar presentes en la sepsis y/o meningitis ( )

La septicemia puede darse con o sin meningitis

Extraído y modificado de: Meningitis Research Foundation 2007. Versión traducida al castellano.

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.

Copyright de los dibujos e imágenes

A continuación se especifica el copyright de los dibujos seleccionados para ilustrar la Información para Pacientes de la Guía de Práctica Clínica sobre el Manejo de la Enfermedad Meningocócica Invasiva: ©NLshop-Fotolia.com

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y su vigencia no ha sido revisada.