

## **Supplement 2 – Enquête voor voormalig sepsis patiënten**

Sepsis is voor veel Nederlanders nog een onbekende ziekte. Dit moet veranderen. Deze vragenlijst heeft tot doel te achterhalen welke informatie over sepsis (ex-)patiënten en hun naasten belangrijk vinden en via welke kanalen deze informatie gedeeld dient te worden. Deze gegevens zullen worden gebruikt om een communicatieplan op te stellen om de bewustwording van sepsis te vergroten. De gegevens worden anoniem verzameld, zo waarborgen we de privacy van de deelnemers. Omdat gegevens anoniem worden verzameld, kunnen we niet individueel een reactie sturen.

### **1. Ik ben met sepsis in aanraking gekomen**

- (A) Als patiënt
- (B) Als naaste

### **2. Weet u wat sepsis is?**

- (A) Weet ik niet
- (B) Ernstige reactie van het lichaam op een infectie waardoor schade ontstaat aan weefsels en organen
- (C) Beschadiging van de bloedvaten door overmatig alcohol of drugs gebruik
- (D) Ophoping van vocht in de longen waardoor ernstige kortademigheid ontstaat

### **3. Wat zijn volgens u de symptomen van sepsis? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- (A) Koorts
- (B) Slecht zien
- (C) Sufheid of slaperigheid

- (D) Verwardheid
- (E) Oorsuizen
- (F) Tintelende handen
- (G) Grieperig gevoel
- (H) Rode bulten op de huid
- (I) Pijn op de borst
- (J) Snelle en moeizame ademhaling
- (K) Grauwe, bleke of gemarmerde huid
- (L) Snelle hartslag
- (M) Duizeligheid, lage bloeddruk
- (N) Weet ik niet

**4. Sepsis wordt in de volksmond ook wel bloedvergiftiging genoemd. Wist u dat met bloedvergiftiging en sepsis hetzelfde ziektebeeld wordt bedoeld?**

- (A) Ja
- (B) Nee

Uitleg: Sepsis wordt in de volksmond vaak bloedvergiftiging genoemd, hoewel er kan gediscussieerd worden dat deze term niet helemaal juist is. Bloedvergiftiging kan duiden op bacteriën in de bloedbaan of ontstoken lymfeklieren. Hoewel sepsis kan worden geassocieerd met bacteriën in de bloedbaan of ontstoken lymfeklieren, kan sepsis ook optreden zonder deze afwijkingen.

**5. Hoeveel procent van de sepsis patiënten in Nederland denkt u dat er overlijdt?**

- (A) 5-15%
- (B) 15-25%
- (C) 30-40%
- (D) 56-60%

**6. Geef aan of deze stellingen waar of niet waar zijn.**

*Sepsis komt meer voor dan borstkanker.*

- (A) Waar
- (B) Niet waar
- (C) Weet ik niet

*ALS komt meer voor dan borstkanker.*

- (A) Waar
- (B) Niet waar
- (C) Weet ik niet

*Sepsis komt evenveel voor als ALS en borstkanker.*

- (A) Waar
- (B) Niet waar
- (C) Weet ik niet

**7. Wist u wat sepsis was voordat u/uw naaste er mee in aanraking kwam?**

- (A) Ja
- (B) Nee

**8. Wat wist u op het moment dat u sepsis kreeg, over sepsis?**

**9. Hoe wist u dit? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- (A) Via kennissen/vrienden/familie
- (B) Via sociale media
- (C) Via kranten/tijdschriften
- (D) Via radio
- (E) Via (nieuws)sites
- (F) Anders, namelijk:

**10. Had u via andere kanalen geïnformeerd willen worden?**

- (A) Ja
- (B) Nee

**11. Via welke kanalen had u geïnformeerd willen worden? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- (A) Via kennissen/familie/vrienden
- (B) Via sociale media
- (C) Via kranten
- (D) Via radio
- (E) Via (nieuws)sites
- (F) Via een website over sepsis
- (G) Anders, namelijk:

**12. Voelde u zich genoeg geïnformeerd?**

- (A) Ja

(B) Nee

**13. Welke informatie had u destijds nog willen hebben?**

**14. Zijn er nu nog onderwerpen met betrekking tot sepsis waar u graag informatie over zou willen?**

**15. Over welke onderwerpen met betrekking tot sepsis zouden de overheid, artsen en verpleegkundigen informatie moeten geven?**

**16. Heeft u ideeën over de vorm waarin informatie over sepsis gepresenteerd moet worden? (denk aan filmpje, flyers, etc.)**