De strijd tegen sepsis stopt niet na ontslag

Ex-sepsispatiënten en naasten over behoefte en ervaring na ziekenhuisontslag

18-06-2026 | door Amal Guebbas

80% van de sepsisoverlevenden gaat naar huis zonder te weten wat hen te wachten staat. Geen uitleg, geen verwijzing, geen folder. Gewoon: ontslag. Wij vroegen 158 ex-sepsispatiënten en naasten naar hun behoeften in opdracht van Sepsis Nederland. Wat zij beschreven laat zien hoe groot de kloof is tussen wat patiënten nodig hebben en wat de zorg biedt.

Verbetering noodzakelijk

Sepsis is een levensbedreigende reactie van het lichaam op een infectie waarbij organen kunnen uitvallen. Het is wereldwijd een van de belangrijkste oorzaken van sterfte. Jaarlijks ontwikkelen naar schatting 60.000 Nederlanders sepsis en zo'n 10.000 overlijden als gevolg hiervan (Luijks et al., 2024).

Wie overleeft, is er daarna nog niet: bijna driekwart ontwikkelt in het jaar na ontslag nieuwe medische, cognitieve of psychische diagnoses. Dit wordt ook wel het post-sepsissyndroom genoemd (Fleischmann-Struzek et al., 2021). Toch richt de zorg zich primair op de acute fase, terwijl langetermijnherstel structurele aandacht mist (Prescott & Angus, 2018).

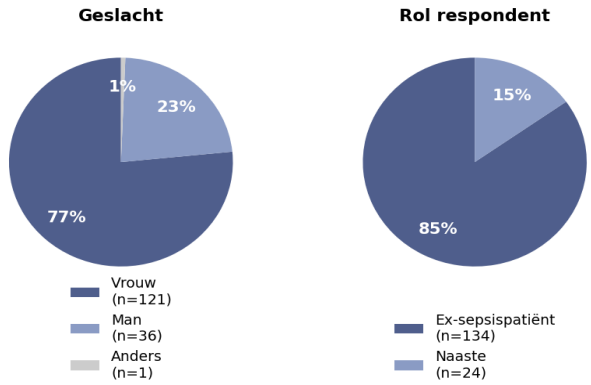
Wat is post-sepsissyndroom?

PSS omvat fysieke klachten zoals extreme vermoeidheid, spierzwakte en kortademigheid, cognitieve problemen zoals geheugen- en concentratieverlies en psychische klachten zoals angst, depressie en posttraumatische stress. Deze klachten kunnen maanden tot jaren aanhouden en hebben direct invloed op dagelijks functioneren, werkhervatting en sociale participatie. Slechts de helft van de overlevenden herstelt volledig binnen twee jaar (van der Slikke et al., 2023). PSS wordt onvoldoende herkend in de reguliere zorg, waardoor patiënten na ontslag vaak zonder gerichte begeleiding blijven (Prescott & Angus, 2018).

Sepsis Nederland is een jonge patiëntenorganisatie die sepsispatiënten en naasten ondersteunt via informatievoorziening, bijeenkomsten en lotgenotencontact. Daarnaast vertegenwoordigen zij de belangen van de doelgroep. Echter omdat de organisatie nog in ontwikkeling is, ontbreekt inzicht in wat de doelgroep werkelijk nodig heeft. Daarom vroeg zij haar doelgroep naar behoeften, ervaringen en kanaalvoorkeuren na ziekenhuisontslag in Nederland.

Respondenten

In totaal namen 158 personen deel aan het semi-kwantitatief onderzoek: 134 ex-sepsispatiënten en 24 naasten. De vragenlijst werd verspreid via de kanalen van Sepsis Nederland. Echter beantwoordden niet alle respondenten elke vraag. De n per figuur betreft het aantal respondenten dat die specifieke vraag volledig heeft ingevuld. Van alle respondenten was 77% vrouw en 23% man (Figuur 1). Dit stemt overeen met de bredere trend dat vrouwen vaker deelnemen aan gezondheidsonderzoek en patiëntenverenigingen (Mo et al., 2009).



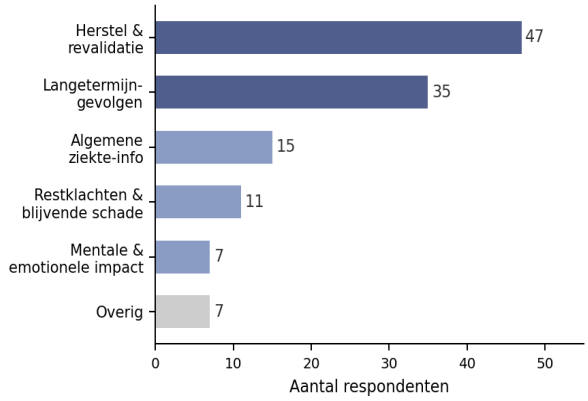
Figuur 1 Kenmerken respondenten (n=158)

Weinig informatie na ontslag

Van de ex-sepsispatiënten gaf 80% aan na ontslag uit het ziekenhuis geen informatie te hebben ontvangen over sepsis en de mogelijke gevolgen. Bij naasten was dit 74%. De aard van het informatietekort verschilde per groep. Patiënten misten uitleg over hun eigen diagnose en restklachten. Zo wist een deel pas via het eigen medisch dossier dat zij sepsis hadden doorgemaakt: *"Er werd gezegd 'een extreme infectie'. Pas uit mijn dossier las ik dat ik sepsis had gehad."*

Naasten misten informatie over hun rol als mantelzorger: wat zijn de verwachte gevolgen, hoelang duurt herstel en waar kunnen zij zelf terecht? Zowel patiënten als naasten zochten vervolgens zelf actief informatie op via internet, patiëntengroepen of het boek *Sepsis en daarna* van Idelette Nutma (Nutma, 2016). Deze bevindingen bieden een duidelijke kans voor Sepsis Nederland om precies de informatie aan te vullen die het ziekenhuis niet geeft.

Gevraagd naar gemiste informatie kwamen drie thema's naar voren: informatie over het hersteltraject en revalidatie, langetermijngevolgen en blijvende schade en over de mentale en emotionele impact van sepsis (Figuur 2). Patiënten benadrukten vaker de behoefte aan erkenning van hun restklachten en praktische handvatten, zoals hulp bij het opbouwen van activiteiten of re-integratie op het werk. Naasten noemden specifiek behoefte aan informatie over hun zorgtaak en eigen welzijn.



* Exclusief respondenten zonder specifieke informatiebehoefte.

Figuur 2 Informatiebehoeften van patiënten en naasten na sepsis (n=130)

Naast informatie hadden respondenten concrete ondersteuningsbehoeften. Patiënten noemden revalidatie het vaakst (n=22; 21%), gevolgd door persoonlijke begeleiding (n=19; 18%) en gestructureerde follow-up via huisarts of poli na ontslag (n=12; 11%). Naasten noemden begeleiding rondom het herstelproces van hun dierbare en ondersteuning bij hun eigen rol als mantelzorger. Zo verwoordde een respondent: *"Een maatschappelijk werker of iemand die dit begrijpt en ons kon begeleiden bij de terugkeer naar het dagelijks leven."*

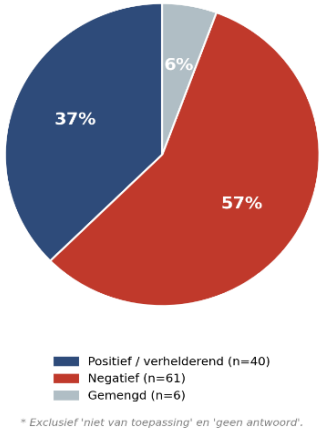
Opvallend is de timing: ruim de helft van de patiënten (52%; n=53 van 102) wilde die ondersteuning direct na ontslag. Velen kregen daarbij weinig of onjuiste informatie mee over hoelang herstel werkelijk duurt: *"Ik wist niet dat het herstel zoveel langer zou duren. De arts zei zes weken.".*

Deze bevindingen laten zien dat informatie en ondersteuning ontbreken bij beide groepen, niet alleen bij ontslag maar gedurende het hele hersteltraject. Dit sluit aan bij internationaal onderzoek. Huang et al. (2019) toonden in een survey onder sepsisoverlevenden uit 41 landen aan dat bijna 30% onvoldoende ondersteuning na ontslag ontving.

Aan het lot overgelaten

Patiënten waren vaker negatief over de informatie die zij vanuit het ziekenhuis meekwamen na ontslag. Zij voelden zich niet erkend of kregen onjuiste verwachtingen mee over herstel: *“Informatievoorziening is zwaar tekortgeschoten.”.*

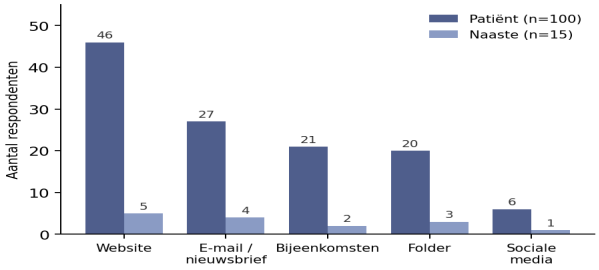
Naasten waren minder uitgesproken negatief, maar gaven tegelijk aan dat zij in het vroege zorgtraject nauwelijks werden betrokken (Figuur 3). Zo gaf een naaste aan: *“Het was te summier, vaag en voelde alsof het werd afgedaan zo van alles is weer beter”*



Figuur 3 Ervaring met vanuit het ziekenhuis ontvangen informatie na ontslag (n=107)

Respondenten noemden verbeteringen op twee niveaus. Van het ziekenhuis verwachtten zij een ontslagfolder, eerlijkere communicatie en nazorg via huisartsen. Van Sepsis Nederland verwachtten zij proactieve informatieverstrekking, erkenning van PSS-klachten en gerichte ondersteuning voor naasten als mantelzorger.

Gevraagd naar het liefst gebruikte kanaal werd de website het vaakst genoemd door patiënten, gevolgd door e-mail of nieuwsbrief en bijeenkomsten, die bijna even hoog scoren als folders (Figuur 4). De doelgroep wil dus primair via de website bereikt worden, maar waardeert ook persoonlijk contact.



Figuur 4 Voorkeur informatiekanaal naar rol

Ook ervaarden patiënten en naasten in dit onderzoek lotgenotencontact als waardevol, maar met een ander doel. Patiënten zochten herkenning van klachten, naasten zochten erkenning van hun situatie en praktische tips: *"Eindelijk iemand die het begreep en mij uitleg kon geven over wat ik had doorgemaakt."*

Sepsis Nederland in beeld

Van de patiënten was 71% bekend met Sepsis Nederland. Bij naasten was dat 86%. Wie de organisatie kende, ervaarde het aanbod als aanvullend en laagdrempelig. De overige 29% van de patiënten kende Sepsis Nederland niet en had graag eerder verwezen willen worden, bij voorkeur vanuit het ziekenhuis bij ontslag.

Dit onderzoek wijst op structurele verbeterpunten in de zorg na sepsis. Patiënten en naasten missen informatie, begeleiding en erkenning. Niet alleen bij ontslag, maar gedurende het hele hersteltraject. De bevindingen sluiten aan bij Vahl et al. (2025), die vergelijkbare tekorten beschrijven in Duitsland. Wat dit onderzoek toevoegt is inzicht in de Nederlandse context die ziekenhuizen, huisartsen en revalidatiecentra kunnen leren hoe zij de overgang van ziekenhuis naar thuis beter kunnen begeleiden. Daarnaast bieden de resultaten aanknopingspunten voor andere patiëntenorganisaties die zich richten op aandoeningen met vergelijkbare langetermijngevolgen. Echter is de steekproef wel selectief en de gendersamenstelling kan de bevindingen hebben beïnvloed. Vrouwen zoeken namelijk vaker gezondheidsinformatie dan mannen (Manierre, 2015).

Wat kan Sepsis Nederland nu doen?

Aan de hand van dit onderzoek zijn vijf aanbevelingen opgesteld voor Sepsis Nederland om te voorzien in de behoeften van ex-sepsispatiënten en naasten na ontslag:

1. Sluit samenwerkingsovereenkomsten met ziekenhuizen en huisartsen voor structurele verwijzing bij ontslag via een ontslagfolder of QR-code. Begin met een pilot in één of twee ziekenhuizen.

2. Ontwikkel informatiemateriaal gericht op de drie meest gemiste thema's: het hersteltraject en revalidatie, langetermijngevolgen en de mentale impact van sepsis.

3. Ontwikkel aparte materialen voor patiënten en naasten afgestemd op hun eigen rol en behoeften.

4. Bied informatie gefaseerd aan: direct na ontslag én in de weken en maanden daarna. 52% van de patiënten wilde ondersteuning direct na ontslag.

5. Communiceer via de website als primair kanaal, aangevuld met e-mail/nieuwsbrief en bijeenkomsten voor lotgenotencontact.

Amal Guebbas, student Farmakunde, Hogeschool Utrecht.
Onderzoek uitgevoerd ten behoeve van Sepsis Nederland.

Literatuur

Fleischmann-Struzek, C., Rose, N., Freytag, A., Spoden, M., Prescott, H. C., Schettler, A., Wedekind, L., Ditscheid, B., Storch, J., Born, S., Schlattmann, P., Günster, C., Reinhart, K., & Hartog, C. S. (2021). Epidemiology and costs of postsepsis morbidity, nursing care dependency, and mortality in Germany, 2013 to 2017. *JAMA Network Open*, *4*(11), e2134290. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.34290

Huang, C. Y., Daniels, R., Lembo, A., Hartog, C., O'Brien, J., Heymann, T., Reinhart, K., & Nguyen, H. B. (2019). Life after sepsis: an international survey of survivors to understand the post-sepsis syndrome. *International Journal for Quality in Health Care*, *31*(3), 191–198. https://doi.org/10.1093/intqhc/mzy137

Luijks, E. C. N., Van der Slikke, E. C., Van Zanten, A. R. H., Ter Maaten, J. C., Postma, M. J., Hilderink, H. B. M., Henning, R. H., & Bouma, H. R. (2024). Societal costs of sepsis in the Netherlands. *Critical Care*, *28*(1), Article 29. https://doi.org/10.1186/s13054-024-04816-3

Manierre, M. J. (2015). Gaps in knowledge: Tracking and explaining gender differences in health information seeking. *Social Science & Medicine*, *128*, 151–158. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.01.028

Mo, P. K. H., Malik, S. H., & Coulson, N. S. (2009). Gender differences in computer-mediated communication: A systematic literature review of online health-related support groups. *Patient Education and Counseling*, *75*(1), 16–24. https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.08.029

Nutma, I. (2016). *Sepsis en daarna*. BoekXpress.

Prescott, H. C., & Angus, D. C. (2018). Enhancing recovery from sepsis: A review. *JAMA*, *319*(1), 62–75. https://doi.org/10.1001/jama.2017.17687

Vahl, F., Ullmann, S., Draeger, L., Kannengießer, L., Pletz, M. W., Matthaeus-Kraemer, C. T., & Fleischmann-Struzek, C. (2025). ´´Lost in transition´´: Informational needs of sepsis survivors and their relatives across the care trajectory. *Journal of Clinical Medicine*, *15*(1), Article 91. https://doi.org/10.3390/jcm15010091

Van der Slikke, E. C., Beumeler, L. F. E., Holmqvist, M., Linder, A., Mankowski, R. T., & Bouma, H. R. (2023). Understanding post-sepsis syndrome: How can clinicians help? *Infection and Drug Resistance*, *16*, 6493–6511. https://doi.org/10.2147/IDR.S390947