

Tandem talk

Perspectief van patiënt en
researchprofessional
Lisette Steur & Marlou Braad

Wie zijn wij?



Lisette:

- Getrouwd
- Moeder van 15-jarige zoon
- Tot 2019 werkzaam als directiesecretaresse
- Sinds september 2019 ziek



Marlou:

- Researchverpleegkundige
- IBD-verpleegkundige

Wat is Coeliakie?

- Auto-immuunziekte
- Uitlokking van gluten
- Beschadiging darmvlokken
- Belangrijke voedingsstoffen worden slecht opgenomen
- Glutenvrij dieet
- Instagram Glutenvrij voor altijd



Aanloop naar deelname studie

- Veiligheid Lisette
- Veel telefonisch contact
- Onzekerheid over wanneer de screeningsperiode ging starten
- Onzekerheid over of Lisette een 'goede' studiekandidaat is

Groen licht voor deelname! Hoe zag de studie eruit?



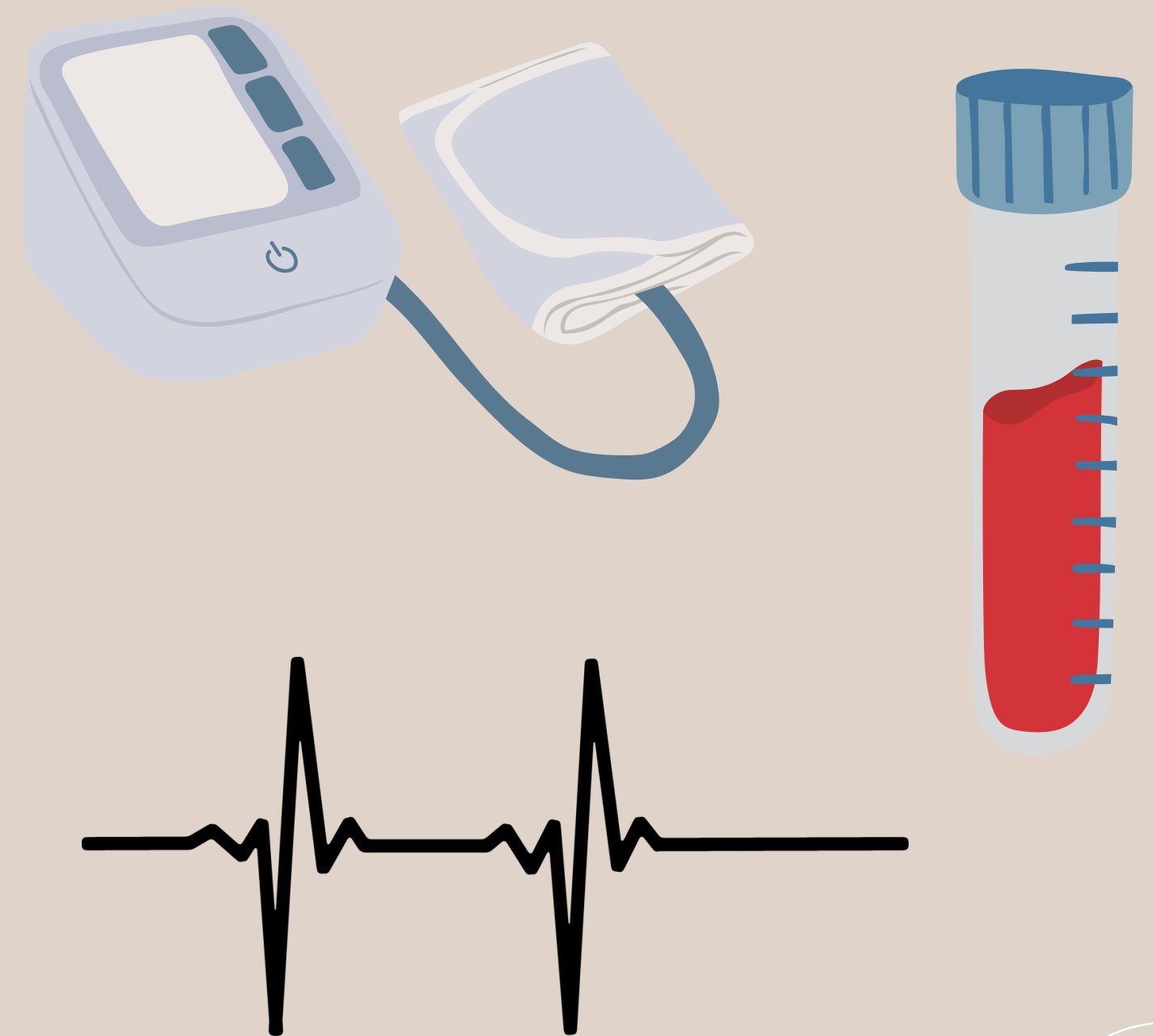
Ervaring Lisette

- Lange aanloop voor Lisette
- Veel klachten
- Gemotiveerd om deel te nemen



Ervaring Marlou

- Elke twee weken studievizite met bloed prikken en het toedienen van een subcutane injectie
- Onuiddelijk of er een actief medicijn of placebo wordt toegediend



Tijdens deelname van de studie



Ervaring Lisette

- Filmpje
- Elke twee weken naar Amsterdam
- Elke avond een vragenlijst invullen
- Overdracht naar nieuwe researchverpleegkundige



Ervaring Marlou

- Eerste kennismaking fysiek
- Begeleiding tijdens deelname
- Geen verbetering van klachten, hoe blijft een deelnemer gemotiveerd?



En hoe is het nu?



Ervaring Lisette:

- Geen verbetering van klachten
- Geen vooruitzicht in behandeling van Coeliakie
- Behandelingen gericht op pijn en vermoeidheid



Ervaring Marlou:

- Via social media opnieuw in contact gekomen met elkaar
- Lisette geeft een inkijkje in haar leven en de producten die op de markt zijn

