



Robbert Loos neemt deel aan het EPISODE onderzoek.

“Het zou super zijn als mijn hond straks een epilepsieaanval voelt aankomen”

Robbert Loos (26 jaar) heeft vanaf zijn tweede jaar epilepsie. Dat heeft natuurlijk invloed op zijn dagelijks leven. Maar Robbert is een positieve man die zich niet door zijn ziekte uit het veld laat slaan. “Ik heb een baan en een passie voor muziek en dat helpt mij er doorheen. Op korte termijn hoop ik een hulphond te krijgen. Daar kijk ik enorm naar uit.” Robbert is één van de 25 kandidaten die meedoen met het onderzoekstraject EPISODE (EPilepsy SuppOrt Dog Effectiveness trial). Dit is een onderzoek naar de effecten en kostenbesparing van de inzet van hulphonden bij mensen met ‘moeilijk behandelbare epilepsie’. Het onderzoek wordt uitgevoerd door de Erasmus Universiteit in samenwerking met veel verschillende partners.

Tekst: TekstUeel - communicatie (Astrid Prins)
Fotografie: Kelsie Lentjes

Omgaan met ziekte

Robbert: "Op tweejarige leeftijd kreeg ik het Syndroom van West, een zeldzame vorm van epilepsie, waar ik als kind voor behandeld ben. Jarenlang was ik aanvalsvrij, maar vanaf mijn 15e kwamen de aanvallen terug. Sindsdien ben ik onder behandeling bij het Academisch Centrum voor Epilepsie Kempenhaeghe. Daar heb ik al veel verschillende onderzoeken, medicatie en behandelingen ondergaan. Ik heb bijvoorbeeld een DBS, een Deep Brain Stimulation. Dat is een apparaatje dat via twee elektroden in mijn hoofd om de vijf minuten kleine stroomstootjes naar mijn hersenen stuurt om de epilepsie te onderdrukken. Helaas is de ziekte nog steeds niet onder controle en komen de aanvallen onverwachts en onregelmatig. Ik voel ze niet aankomen. Daarom moet er eigenlijk altijd iemand in de buurt zijn om mij te helpen als ik een aanval krijg. Door alle onderzoeken en behandelingen heb ik ruim drie jaar thuis gezeten. Inmiddels heb ik gelukkig weer een baan bij een in- en ompakbedrijf in Roosendaal. Ik werk daar drie dagen in de week via een werkervaringsplek. Super dat ik van mijn werkgever de kans heb gekregen om aan de slag te gaan. Er is veel begrip voor mijn situatie. Het werk en het contact met collega's vind ik erg leuk!

*"We moeten aan elkaar wennen,
zodat de hond mijn aanvallen
leert herkennen."*

Daarnaast heb ik een grote passie en dat is muziek maken. De saxofoon is mijn favoriete instrument. Ik wilde naar het conservatorium, maar daarvoor zat de epilepsie teveel in de weg. Wel heb ik altijd in verschillende bandjes en bij een harmonieorkest gespeeld. Ik

speel nu al jaren in een bigband. Dat is echt heel tof om te doen. Mijn werk en de muziek helpen mij gelukkig overal doorheen. Net als het gezin waar ik uit kom. Ik kan altijd op mijn familie rekenen."

EPISODE onderzoek

Het onderzoeksproject waar Robbert aan deelneemt, is nog maar net van start en duurt drie jaar. In die periode krijgen de kandidaten een Epilepsie-hulphond, die natuurlijk ook na het onderzoek bij de deelnemer blijft. Het onderzoek brengt in beeld wat een hulphond voor een epilepsiepatiënt betekent, maar ook wat de kosten én eventuele kostenbesparingen zijn. De hulphonden worden getraind om hun baasjes te ondersteunen bij een aanval. Sommige honden kunnen zelfs een aanval voelen aankomen en leren om hun baasje te waarschuwen. "Hoe mooi zou het zijn als er ook voor Epilepsie-hulphonden en -patiënten een vergoeding vanuit de zorgverzekering beschikbaar komt. Tot op heden wordt alleen voor ADL-hulphonden een financiële bijdrage geleverd door zorgverzekeraars. Ik ben blij dat ik mag deelnemen aan dit onderzoek. In de komende drie jaar moet ik een aanvalsdagboek bijhouden en ieder kwartaal vragenlijsten invullen. Zo wordt alles in kaart gebracht rondom mijn epilepsie."

Maatje voor het leven

Deelnemers aan het EPISODE onderzoek mochten uit twee organisaties kiezen. "Ik heb gekozen voor Hulphond Nederland, omdat zij de hond trainen en opleiden voordat de hond bij jou komt wonen. Ook zijn de honden dan al wat ouder, ongeveer twee jaar. Dat is in mijn situatie beter, ook omdat ik drie dagen in de week werk. De begeleiding vanuit Hulphond Nederland is top. Tijdens een intakegesprek aan

huis is eerst goed in kaart gebracht hoe mijn leven en leefomgeving eruit zien en hoe mijn aanvallen verlopen. Alleen dan kun je namelijk goed zien of een hulphond past. Daarnaast heb ik twee keer een bezoek gebracht aan Hulphond Nederland, samen met andere deelnemers van het onderzoek. Wat is het ontzettend leuk om te zien hoe zo'n organisatie te werk gaat. Ik heb bij die bezoekjes ook veel geleerd over hulphonden. 19 juli was een heel speciale dag, want toen heb ik kennisgemaakt met mijn hulphond. Wat een ervaring! Het was een positief matchbezoek. Het is een ontzettend lieve hond waar ik een goede klik mee heb. De komende tijd gaat Hulphond Nederland de hond verder trainen. We moeten eveneens aan elkaar wennen, zodat de hond mijn aanvallen leert herkennen. Ik kijk er zo

naar uit om altijd een maatje bij me te hebben!"

Epilepsie-hulphond voor iedereen

Deelname aan het EPISODE onderzoek ziet Robbert als een prachtige kans. Voor zichzelf én voor alle andere epilepsiepatiënten. "Ik ben heel blij dat ik mag deelnemen aan het onderzoek, omdat een hulphond voor mij echt van grote meerwaarde kan zijn. Alarmeren tijdens en steunen na een aanval is fijn. Het zou helemaal super zijn als mijn hond straks een epilepsieaanval voelt aankomen. Dan kan ik zelf op tijd om hulp vragen, zodat mijn omgeving niet meer ieder moment van de dag stand-by hoeft te staan. Ik kan dan een stuk zelfstandiger leven en dat wil toch iedereen. Een Epilepsie-hulphond hoort wat mij betreft gewoon in het zorgpakket!" ●

"Hoe mooi zou het zijn als er ook voor Epilepsie-hulphonden en -patiënten een vergoeding vanuit de zorgverzekering beschikbaar komt."

