

Door: Valérie Wester¹ (wester@eshpm.eur.nl), Louis Wagner² en Jacqueline Ardesch³ namens het EPISODE consortium ¹gezondheidseconomie, Erasmus School of Health Policy & Management, Erasmus Universiteit Rotterdam; ²neurologie, Academisch Centrum voor Epileptologie, Kempenhaeghe & MUMC+, Heeze; ³neurologie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, Zwolle.

Onderzoek naar de (kosten-) effectiviteit van epilepsiehonden

Epilepsiehonden worden getraind om ondersteuning te bieden tijdens en direct na een epileptische aanval, bijvoorbeeld door een alarmknop te activeren en bij de patiënt te blijven tot hij of zij weer bijkomt. We weten nog onvoldoende over wat een epilepsiehond betekent voor de gezondheid en het welzijn van personen met refractaire epilepsie, en of de inzet van een epilepsiehond kosteneffectief is. De EPISODE-studie heeft als doel hier inzicht in te geven.

Ondanks het feit dat er verschillende behandelopties beschikbaar zijn voor mensen met epilepsie, zijn er patiënten bij wie de epileptische aanvallen terug blijven komen. Deze patiënten kunnen mogelijk profijt hebben van de inzet van epilepsiehonden die reageren op de aanvallen. De training van de epilepsiehond is afhankelijk van de behoeften van de patiënt. Zo kan de hond getraind worden om een alarmknop te activeren, de patiënt in een zijligging te leggen, en medicijnen of een telefoon aan te geven. De epilepsiehond kan ook getraind worden om gevaarlijke omstandigheden te vermijden, zoals het betreden van een trap, het lopen langs een rivieroever, of het oversteken van de straat. Hierdoor kan een epilepsiehond veiligheid en een verminderde afhankelijkheid van anderen bieden. Sommige epilepsiehonden zijn daarnaast in staat een aanval van tevoren te signaleren en de patiënt hiervoor te waarschuwen. Omdat het werkingsmechanisme hierachter onbekend is, is deze vaardigheid niet te trainen.

De EPISODE-studie

Omdat er nog onvoldoende informatie beschikbaar is over de effecten en de kosteneffectiviteit van inzet van epilepsiehonden, is in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een vierjarig onderzoek gestart naar de effectiviteit en kosteneffectiviteit van epilepsiehonden. Dit is de EPISODE-studie (EPIlepsy SuppOrt Dog Evaluation)¹.

Aan het onderzoek kunnen 35 volwassen patiënten met refractaire epilepsie deelnemen, mits zij aan een aantal voorwaarden voldoen. Dit houdt onder andere in dat de patiënt minimaal twee epileptische aanvallen per week heeft en dat

er tijdens de aanvallen een hoog risico op ongevallen is. Daarnaast kunnen patiënten alleen deelnemen als zij niet in aanmerking komen voor behandeling met epilepsiechirurgie, nervus vagus stimulatie of diepe hersenstimulatie, of als eerdere behandeling niet heeft geleid tot aanvalsvrijheid. De EPISODE-studie wordt uitgevoerd met een gerandomiseerd *stepped-wedge*-ontwerp. Dit betekent dat alle deelnemers aan het onderzoek een epilepsiehond krijgen, maar het moment waarop de deelnemer een hond krijgt aselekt bepaald wordt. De patiënten vormen hierdoor hun eigen controle: zij zullen in drie jaar tijd één voor één van de controlegroep naar de interventiegroep doorschuiven. Gedurende het onderzoek wordt de gezondheid (bijvoorbeeld aanvalsfrequentie en kwaliteit van leven) en het welzijn van de deelnemers bestudeerd, zowel voor als na het krijgen van de epilepsiehond. Daarnaast zal ook de invloed van de epilepsiehond op zorggebruik en participatie in de maatschappij worden geëvalueerd, en het effect op mantelzorgers. De dataverzameling, die drie jaar duurt, zal deze zomer van start gaan.

Met de verzamelde gegevens kan aan het einde van het onderzoek aangegeven worden wat de effecten zijn van een epilepsiehond en hoeveel het kost om deze effecten te genereren. Deze kennis heeft Zorginstituut Nederland nodig om een advies te kunnen geven aan het ministerie van VWS over vergoeding van epilepsiehonden vanuit het basispakket.

Voor meer informatie kunt u de website bezoeken: www.imta.nl/episode. Ook kunt u contact opnemen met de auteur per e-mail (wester@eshpm.eur.nl) of telefonisch (010-4088026).

¹ De EPISODE studie wordt gecoördineerd door de Erasmus School of Health Policy & Management en het Institute for Medical Technology Assessment, beiden onderdeel van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Kempenhaeghe, SEIN, het Epilepsiefonds, de Epilepsie Vereniging Nederland, Hulphond Nederland, Bultersmekke Assistedogs, de Open Universiteit, het Instituut voor Antrozoölogie, en het LUMC maken deel uit van het consortium.