

# Aanvalsdetectie thuis bij epilepsie

## *Verslag van het symposium*

Door Maaïke Ballieux en Myra de Groot

**Onder grote belangstelling vond zaterdag 19 november 2016 het symposium ‘Aanvalsdetectie thuis bij epilepsie’ plaats. Alle stoelen in het auditorium van het Utrechtse Wilhelmina Kinderziekenhuis waren bezet. Zorgverleners, patiënten en mantelzorgers hebben de ogen gericht op de komst van Nightwatch, een nieuw aanvalsdetectiesysteem dat in de laatste fase van ontwikkeling zit. In het symposium werd toegelicht hoe de Nightwatch werkt en waarom het opsporen van nachtelijke aanvallen zo belangrijk is.**

Dagvoorzitter dr. Frans Leijten lichtte in zijn openingswoordje toe waarom het symposium de ondertitel ‘Een Nederlands succesverhaal’ meekreeg. “Het komt niet vaak voor dat het hele vakgebied epilepsie zich achter een groot wetenschappelijk project schaart.” Daarmee doelde hij op de samenwerking tussen universiteit, epilepsiecentra, patiëntenvertegenwoordigers en industrie.

De behoefte aan een betrouwbaar aanvalsdetectiesysteem is groot. Dat werd meteen al duidelijk uit de eerste voordracht, van mevrouw Vonk. Haar volwassen zoon Gerard woont op Kempenhaeghe. “Wanneer hij in de weekenden thuis was, telden wij ’s nachts veel meer aanvallen dan de begeleiding dat doordeweeks op Kempenhaeghe deed.” De familie Vonk concludeerde dat er aanvallen gemist werden. Onacceptabel, vonden zij. “Want als de neuroloog denkt dat het goed gaat met de epilepsie, verandert er niks aan de behandeling. Terwijl hij iedere nacht meer dan tien aanvallen had.” Mevrouw Vonk is blij dat haar zoon nu deelneemt aan de Nightwatch-studie. Er worden nu veel meer aanvallen opgemerkt bij Gerard dan voorheen.

Uitgebreid onderzoek bevestigt dat veel nachtelijke aanvallen gemist worden. Neuroloog Roland Thijs gaf in zijn lezing aan waarom dat een probleem is. Op de eerste plaats kunnen nachtelijke aanvallen die niet worden opgemerkt onveilige situaties geven, zoals ongevallen. Ook is er een kans op status epilepticus. En daarvoor geldt: hoe eerder deze behandeld wordt, hoe beter de uitkomst. Tot slot is er het – gelukkig zeldzame - verschijnsel SUDEP of wel plotseling overlijden na een (vaak) tonisch-clonische aanval. Uit onderzoek is gebleken dat SUDEP vaker plaatsvindt tijdens de slaap én wanneer er niemand aanwezig is. “Een betrouwbaar aanvalsdetectiesysteem kan op al deze punten verbetering geven en geeft een veiliger gevoel aan patiënt en zijn omgeving”, geeft Roland aan. “En wanneer je weet wat er ’s nachts gebeurt, kun je beter het effect bepalen van je behandeling. Bovendien kan het meer begrip geven bij bijvoorbeeld gedragsproblemen.” Voor de Nightwatch ligt er nog wel een uitdaging: het systeem moet zo weinig mogelijk valse alarmen geven. En er is bewijs nodig dat het systeem ook echt goed werk, met het oog op vergoeding van het apparaat. Daarvoor zijn verschillende studies ontworpen.

Ambulant epilepsieverpleegkundige Ben Vledder blikte terug op allerlei vormen van aanvalsdetectie uit het verleden. Van een speciaal pootje onder het bed van de patiënt tot de epiwatcher, epicare en emfit. Het was een mooie brug naar de lezing van Hans van Dijk, hoofd klinische fysica op Kempenhaeghe, die uitleg gaf over de werking van de Nightwatch. “De Nightwatch ziet eruit als een band die om de bovenarm gedragen wordt. Daarin zit een sensor die zowel hartslag als beweging meet”, startte hij zijn presentatie. “Bijna driekwart van de aanvallen gaat gepaard met een flinke

hartslagverhoging. De hartslag stellen we vast door de bloedvolumeverandering te meten (photoplethysmografie of PPG). De sensor meet ook de mate van ritmische beweging. Deze gegevens worden naar een klein kastje gezonden. Hierbij maken we gebruik van DECT-technologie, die is een stuk betrouwbaarder dan bluetooth.” Het kleine kastje kan een alarm afgeven. In de toekomst kan mogelijk ook een zuurstofsaturatiemeter in de sensor worden ingebouwd, en de activiteit van de spieren (EMG) worden gemeten. Daarmee kunnen ook andere aanvalstypen dan de tonisch-clonische aanval worden opgespoord.

Het ochtendprogramma werd afgesloten door twee ervaringsdeskundigen: patiënten wonende binnen SEIN respectievelijk Kempenhaeghe die de Nightwatch al enige tijd in gebruik hebben. Hoewel het nieuwe apparaat nog wat beter moet worden afgesteld, zijn beiden erg tevreden over het gebruik.

Na de lunch was er een middagprogramma waarin dieper werd ingegaan op een aantal aspecten die samenhangen met de ontwikkeling van de Nightwatch tot nu toe.

Allereerst besprak Pierre Cluitmans, werkzaam bij de Technische Universiteit Eindhoven, over de resultaten van de eerste studie waarin de Nightwatch is getest bij mensen met epilepsie. Bewoners van SEIN en Kempenhaeghe deden mee aan de zogenaamde LicSense trial. Van tien bewoners werden tussen 1 maart 2016 en 1 juli 2016 maar liefst 658 nachten gemonitord, waarin in totaal 373 aanvallen werden gezien. Natuurlijk werden de bewoners ook op de ‘gewone manier’ bewaakt, altijd via ‘uitluisteren’ en vaak ook via een camera. Eén op de tien nachten werden de gegevens van de Nightwatch helemaal doorgenomen, van de andere negen nachten werd gekeken of de aanvallen zoals ze werden gerapporteerd door de nachtbewaking, ook werden opgepikt door de Nightwatch. Uit deze aantallen blijkt hoe arbeidsintensief deze studie is. En ook hoeveel organisatie er bij komt kijken om deze studie te kunnen doen.

In dit stadium van de ontwikkeling van Nightwatch is besloten om alleen te kijken naar ernstige nachtelijke motorische aanvallen, die ingrijpen nodig maken. Dan gaat het bijvoorbeeld om tonisch-clonische aanvallen en langdurige tonische aanvallen.

Bij het toepassen van deze nieuwe aanvalsdetectieapparatuur kwamen (natuurlijk!) zaken naar voren, die ook weer nieuwe vragen oproepen. Natuurlijk moet het bewakingssysteem alarm geven als dat nodig is, want het is niet acceptabel als er aanvallen gemist worden. Maar wat ook ongewenst is, zijn de zogenaamde ‘valse alarmen’, waarbij het apparaat een alarm geeft maar er niets aan de hand is. Dat betekent veel voor de instellingen van het apparaat. Maar wat te doen met aanvallen die échte aanvallen zijn, maar waarbij geen ingrijpen noodzakelijk is, zoals bijvoorbeeld spierschokken die een paar keer achter elkaar kunnen voorkomen? Ook blijkt dat de bewakingsapparatuur met de ‘standaardinstellingen’ niet zonder meer geschikt is voor alle mensen met epilepsie. In hoeverre moet het apparaat aan te passen zijn aan persoonlijke vereisten?

Vandaar dat nadrukkelijk werd aangegeven dat deze studie ‘werk in uitvoering’ is. Tot nu toe blijkt de Nightwatch beter te functioneren dan het bekende Emfitmatje. Meer dan 90 procent van de ernstige motorische aanvallen wordt opgepikt door de Nightwatch, en het aantal ‘terechte alarms’ is meer dan 50 procent. Dat is veel beter dan bij de bewakingsmethoden die tot nu toe in de epilepsiecentra worden gebruikt: uitluisteren, al dan niet met een emfitmatje, en videobewaking. De uitkomsten zijn tot nu toe hoopvol.

De volgende spreker was Ghislaine van Thiel, zij is werkzaam bij het Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen. In haar interessante bijdrage vertelde ze over de wijze waarop de ontwikkeling van de Nightwatch tot nu toe is geweest. Vanaf het begin af aan zijn de diverse stakeholders er bij betrokken geweest: artsen, wetenschappers en patiëntvertegenwoordigers. Later kwamen daar nog investeerders bij. Bij studies is er nog wel eens een mismatch tussen wat wetenschappers belangrijk vinden en wat patiënten belangrijk vinden. Zo blijkt uit een onderzoek dat mensen met reuma vermoeidheid belangrijker vinden dan alle andere aspecten waarmee onderzoekers bepalen of een bepaalde reumabehandeling effectief is. Een belangrijke eyeopener! Vandaar dat dit onderzoek van het begin af aan is gegaan volgens de regels van 'Value Sensitive Design'. Bij deze werkwijze worden nadrukkelijk 'menselijke waarden' meegewogen. In deze studie zijn om die reden ook vanaf het begin patiëntvertegenwoordigers betrokken geweest. In het ontwerpproces worden de ervaringen van de gebruikers nadrukkelijk elke keer meegewogen en als dat kan ook verwerkt. In de studie bij SEIN en Kempenhaeghe ging het om de ervaringen van de bewoners, ouders van bewoners, en het personeel van de instellingen.

Vervolgens was er een voordracht van Mark Bloemendaal, van het bedrijf LivAssured. Dit bedrijf is sinds een aantal jaren betrokken bij de ontwikkeling van de Nightwatch en levert de noodzakelijke financiële en technische ondersteuning om dit product verder te kunnen ontwikkelen. Zijn voordracht, met de titel It takes two to tango, gaf een goed inzicht in de wijze waarop ook in deze fase van de ontwikkeling de diverse organisaties samenwerken. De weg van een idee/wens naar een prototype dat onder bepaalde omstandigheden wordt getest en uiteindelijk een goed werkzaam product, is lang en kostbaar. Iedere partner levert daaraan zijn eigen onmisbare bijdrage. En pas als een bepaalde fase goed is afgerond, kan worden doorgedaan naar de volgende fase.

Die volgende fase is de thustrial. En daar ging de presentatie over van Johan Arends, neuroloog bij Kempenhaeghe en hoogleraar bij de TU Eindhoven. Want uiteindelijk moet dit apparaat in de thuissituatie op simpele wijze kunnen worden toegepast. Plug and play. De weg daar naar toe is nog lang. Er liggen nog veel vragen en ook wensen open.

Volgend jaar zullen de eerste onderzoeken in de thuissituatie worden uitgevoerd. Het gaat daarbij om kinderen. Naar verwachting zullen er dan weer nieuwe uitdagingen komen. Zo hebben kinderen, ook als ze slapen, van nature een hogere hartslagfrequentie dan volwassenen. Dat betekent wat voor de instellingen van de Nightwatch. In deze studie, Promise genaamd, zal ook worden gekeken of het mogelijk is met andere gegevens, bijvoorbeeld audio- of videogegevens, aanvallen te detecteren.

Tot slot was er nog ruimte voor vragen en opmerkingen. Daar werd opgemerkt dat het voornemen is om ook te onderzoeken of zuurstofsaturatie opgenomen kan worden in een volgende versie van Nightwatch. Dit is een wens van veel ouders.

**Samenvattend: een interessante dag waarin een goed overzicht werd gegeven over de stand van zaken rond de Nightwatch. Een nieuw aanvalsdetectiesysteem dat nog volop in ontwikkeling is, maar dat een grote verbetering kan betekenen als het gaat om de bewaking van mensen met epilepsie. Die verbetering is noodzakelijk, want duidelijk werd dat er met de 'oude' manieren van bewaking veel aanvallen worden gemist. Stichting Dravetsyndroom Nederland/Vlaanderen en stichting ZIE zijn al lange tijd betrokken bij dit onderzoeksconsortium en zullen dat ook blijven. Graag houden we u op de hoogte van de stand van zaken!**