

Door: Anouk van Westrhenen (avwestrhenen@sein.nl), research en Roland Thijs, neurologie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN), Heemstede.

# Aanvalsdetectie bij kinderen thuis: het PROMISE-onderzoek

*'Promoting implementation of seizure detection devices in epilepsy care'*, dat is het PROMISE-onderzoek. Voor het eerst worden drie verschillende nachtelijke aanvalsdetectoren in de thuissituatie onderzocht. De *NightWatch* integreert sensoren voor de detectie van hartslag en beweging in een armband, terwijl video- en audiodetectoren op afstand detecteren. Het doel van PROMISE is deze hulpmiddelen te testen bij kinderen met refractaire epilepsie.

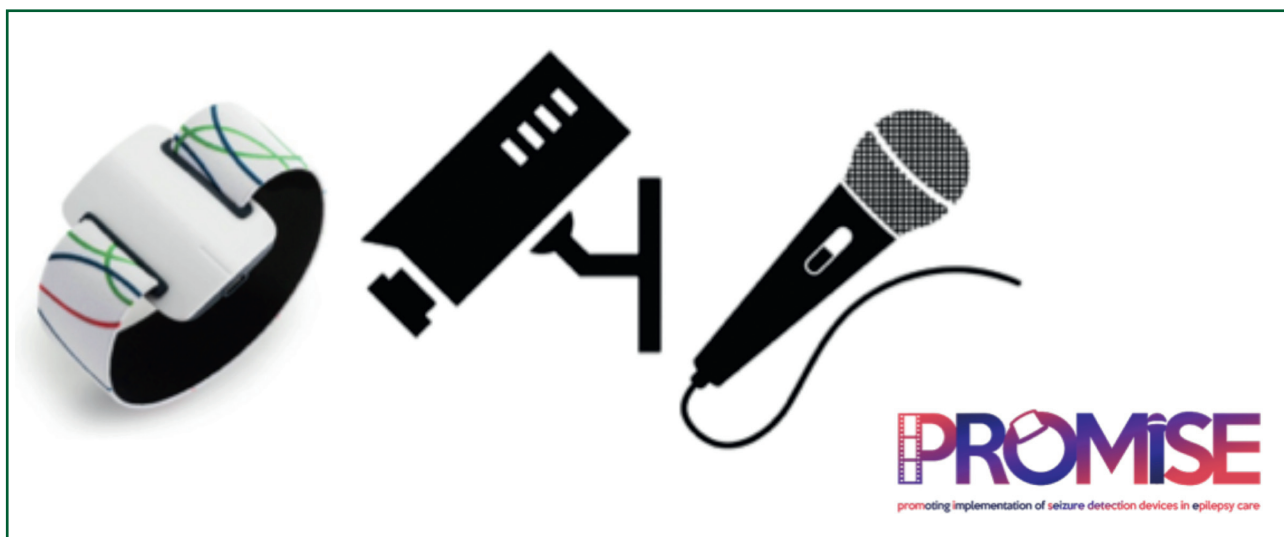
Het PROMISE-onderzoek is in de zomer van 2018 gestart en de komende anderhalf jaar zullen naar verwachting 60 kinderen geïncludeerd worden vanuit een van de Nederlandse epilepsiecentra. Er wordt onderzocht hoe goed de drie hulpmiddelen voor aanvalsdetectie (figuur 1) in staat zijn om verschillende soorten aanvallen te detecteren in de thuissituatie. Aangezien alleen de alarmen van *NightWatch* voor ouders/verzorgers hoorbaar zullen zijn, richten de gebruikerservaringen zich alleen op dit systeem. De overige algoritmes zullen offline door de onderzoekers worden geanalyseerd.

## Waarom dit onderzoek?

Voor *NightWatch* en het videodetectiesysteem geldt dat deze zijn gevalideerd. Voor beide detectoren werden twee onderzoeken uitgevoerd, een onderzoek waarin een training dataset werd samengesteld voor de ontwikkeling van het aanvalsdetectie algoritme en een onderzoek waarin voor een populatie van volwassenen het algoritme werd gevalideerd (Arends et al., 2018, Geertsema et al., 2018). Dergelijke onderzoeken werden niet (volledig) gedaan bij

kinderen (tabel 1). Er is wel aan de hand van een training dataset bij kinderen gemeten, maar een aparte validatie heeft nog niet plaatsgevonden. Het audiodetectiesysteem is nog niet eerder gevalideerd voor volwassenen en ook niet voor kinderen met epilepsie.

Validatie voor kinderen van de genoemde aanvalsdetectiesensoren is nodig omdat kinderen andere hartslag- en bewegingspatronen hebben dan volwassenen. Naast de betrouwbaarheid wordt ook de tevredenheid, het gebruiksgemak en de kosteneffectiviteit onderzocht. Bovendien is het belangrijk dat dit onderzoek thuis wordt uitgevoerd. Zo kunnen invloeden vanuit de thuissituatie in de resultaten worden meegenomen en gebruikerservaringen van ouders en verzorgers worden onderzocht. In het PROMISE-onderzoek zullen alleen de alarmen van *NightWatch* voor ouders/verzorgers hoorbaar zijn. Door middel van gevalideerde vragenlijsten en interviews zal het effect van dit alarmsysteem op hun slaap, stress, gezondheid en medische kosten worden gemeten. Deze terugkoppeling van de gebruiker zelf kan een breder inzicht geven in *Night-*



Figuur 1 Hulpmiddelen in het PROMISE-onderzoek, met van links naar rechts de *NightWatch* en een video- en audiodetector.

Algoritmes	Doelgroep	Concept ontwikkeling	Metingen training dataset	Validatie in nieuwe groep	Op de markt beschikbaar
NightWatch	Volwassenen	✓	✓	✓	✓
	Kinderen	✓	✓	X	✓
Video	Volwassenen	✓	✓	✓	X
	Kinderen	✓	✓	X	X
Audio	Volwassenen	✓	X	X	X
	Kinderen	✓	X	X	X

Tabel 1 Overzicht van ontwikkeling en validatie verschillende detectie algoritmes.

Watch als product. Zo denken wij vanuit het TeleConsortium bijvoorbeeld dat een sensitiviteit van 80% en een positief voorspellende waarde van 50% een goed afkappunt is voor een betrouwbaar hulpmiddel, maar denken gebruikers hier ook zo over? Welke soort aanvallen vinden ouders belangrijk? Deze vragen worden tijdens de trial gesteld.

### Welke kenmerken heeft de ideale aanvalsdetector?

Aanvalsdetectoren zijn continu in ontwikkeling. Dit proces tot de vorming van een product met een specifiek algoritme bevat keuzes die de gebruiker moet maken. Hoe lang moet een bepaalde waarde (bijvoorbeeld hartslag) boven een drempel uitkomen voordat er een alarm afgaat? En wat krijgt de gebruiker vervolgens te zien? Het PROMISE-onderzoek probeert zo goed mogelijk bij de behoeftes van de gebruiker aan te sluiten. Die behoeftes zijn eerder verkend met hulp van een *value sensitive design*, een methode om belangrijke kernwaarden van verschillende belanghebbenden (patiënten, verzorgers, professionals en financiële belanghebbenden) te inventariseren. Hieruit bleek dat autonomie geen hoge prioriteit kreeg en veiligheid voorop stond (van Andel et al, 2015). Deze uitkomst was het meest uitgesproken onder verzorgers.

In het PROMISE-onderzoek wordt het volgende verder uitgewerkt. Een *contextmapping*-sessie is een veelgebruikte methode om op een creatieve manier de keuzes van de gebruiker te ontdekken met alle ideeën, angsten en droombeelden. Deze informatie zal gebruikt worden om de onderliggende kennis en behoeftes (de context) te achterhalen. Vanuit deze context volgen verschillende eigenschappen van aanvalsdetectoren die op grote schaal getoetst zullen worden in een *discrete choice experiment*. Deze vragenlijst legt telkens twee fictieve scenario's met verschillende eigenschappen van een aanvalsdetector voor, waar de gebruiker uit moet kiezen. Zo kan de mate waarin bepaalde eigenschappen bijdragen aan de voorkeur voor een aanvalsdetector worden getest. Deze vragenlijst zal worden uitgezet bij ouders en verzorgers van mensen met epilepsie.

### Conclusie

Het PROMISE-onderzoek zal naast het valideren van drie hulpmiddelen voor aanvalsdetectie ook naar de bredere context kijken en samen met de gebruiker achterhalen wat de kenmerken zijn van de ideale aanvalsdetector.

## Epilepsie en risico's

Zeventig procent van de mensen met epilepsie wordt aanvalsvrij. Er zijn dus ook mensen die ondanks medicatie of een andere behandeling nog aanvallen hebben. Die aanvallen kunnen in sommige gevallen risico's met zich meebrengen. Zoals bij de meeste aandoeningen vragen mensen zich af of epilepsie ook levensbedreigend kan zijn. Het antwoord op deze vraag vindt u in de folder 'Epilepsie en risico's'.

Vraagt u de folder aan via e-mail [info@epilepsiefonds.nl](mailto:info@epilepsiefonds.nl) of telefoon 030 634 40 63. Het is niet de bedoeling deze folder uit te delen aan patiënten zonder begeleidend gesprek.

