

Door: Roland Thijs (rthijs@sein.nl), Neurologie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, Heemstede en Leids Universitair Medisch Centrum), Leiden.

De waarde van aanvalsdetectie in de kinderkamer

Op 12 september 2023 verdedigde Anouk van Westrhenen haar proefschrift, getiteld *Uncovering the value of autonomic signs and seizure detection in epilepsy care* aan de Universiteit Leiden. In een ambitieuze thuistrial toont ze aan dat de 'NightWatch' betrouwbaar alarmeert bij nachtelijke zware epileptische aanvallen en de stress hierover bij ouders vermindert. Haar kwalitatieve onderzoeken laten zien dat de behoeften en copingstijlen flink verschillen tussen gebruikers en ook van belang zijn voor een succesvolle implementatie.

Epileptische aanvallen kunnen gevaarlijk zijn, met name als ze niet op tijd worden opgemerkt. Er is een risico op verwondingen, status epilepticus en plotseling overlijden. Nabijheid van een naaste kan helpen om de risico's te beperken, maar dit is niet altijd mogelijk, bijvoorbeeld 's nachts, waardoor aanvallen gemist worden. Er zijn verschillende detectiesystemen op de markt maar de mate waarin de systemen adequaat detecteren en foutmeldingen geven varieert sterk, als het al wetenschappelijk goed onderzocht is (Beniczky et al, 2019).

Autonome veranderingen bij epilepsie

Autonome manifestaties (zoals hartslag, zweten, ademhaling) van epilepsie vormen niet alleen een belangrijke sleutel voor betrouwbare aanvalsdetectie: ze kunnen ook klinisch betekenisvol zijn. Het proefschrift begint met een bespreking van de ictale asystolie, een periode van een afwezig hartritme tijdens een epileptische aanval wat kan leiden tot syncope met soms zelfs botbreuken (van Westrhenen & Thijs, 2019). Vaak wordt gekozen voor een pacemaker maar de bewijskracht voor deze behandeling is zwak. Met een nieuwe methode kon van Westrhenen op basis van video, EEG en ECG het dominante mechanisme van de syncope deduceren (van Westrhenen et al, 2021a). Ze toont aan dat bij 9% van de patiënten de bloeddrukdaling en niet de asystolie de primaire oorzaak is van de syncope. Voor deze groep is een pacemaker daarmee minder zinvol. Het proefschrift vervolgt met een literatuuronderzoek naar het gebruik van autonome signalen voor het detecteren van aanvallen (van Westrhenen et al, 2019). De hartslag en de hartslagvariabiliteit zijn de meest gebruikte modaliteiten. Algoritmes die maar één autonome modaliteit gebruiken leveren vaak een hoge sensiti-

Uncovering the value of autonomic signs and seizure detection in epilepsy care



Anouk van Westrhenen

viteit op maar met veel onterechte alarmen. Dit nadeel blijkt minder groot te zijn bij toepassing van multimodale algoritmes.

Noodzaak tot metingen thuis

Van alle beschikbare apparaten zijn er maar drie hulpmiddelen met voldoende bewijskracht volgens de ILAE Task Force (Beniczky et al, 2021). De twee onderzoeken naar de bruikbaarheid van de detectoren buiten het ziekenhuis werden vooral verricht bij mensen in een zorginstelling en zijn daarmee niet representatief voor de thuissituatie. Dit was de aanleiding voor een multicentre, prospectieve thuistrial met de NightWatch, een in Nederland ontwikkeld systeem voor de detectie van ernstige nachtelijke aanvallen (van Westrhenen et al, 2023).

Betrouwbaar, effectief en minder stress

De trial bestond uit een baseline en een interventieperiode van twee maanden. In totaal werden 2310 nachten bij 53 kinderen geanalyseerd. Daarin kwamen maar liefst 552 aanvallen voor. De NightWatch alarmeerde bij vrijwel alle ernstige nachtelijke aanvallen, slechts tien procent van deze aanvallen werd gemist. Het aantal onterechte alarmen was één per drie nachten. Bij nadere analyse bleek er een significant verschil tussen deelnemers met en zonder verstandelijke beperking: kinderen met een beperking hadden veel meer onterechte alarmen, vaak door geassocieerde bewegingsstoornissen. Het gebruik van de NightWatch had geen effect op de slaapkwaliteit en kwaliteit van leven,

maar ouders ervoeren wel minder stressklachten. Een parallelle validatie-studie naar een automatisch video-detectiesysteem liet zien dat dit een alternatief kan vormen voor kinderen die geen draagbaar systeem verdragen, zij het met een lagere sensitiviteit (78% ten opzichte van 89% bij de NightWatch) (van Westrhenen et al, 2020). In samenwerking met Health Technology Assessment van het Maastricht MUMC+ combineerde Van Westrhenen de NightWatch-trial met een economische evaluatie vanuit maatschappelijk perspectief (Engeleer et al, 2022). Zij vond een daling in gemiddelde kosten van €775 tijdens het gebruik van de NightWatch ten opzichte van de baseline. Dit kwam vooral door een afname in zorgkosten. Daarnaast onderzocht zij door middel van diepte-interviews de impact van de interventie voor het gezin (van Westrhenen et al, 2021b). De waarde van de NightWatch werd voornamelijk beïnvloed door de manier waarop ouders omgingen met de zorg voor hun kind en hoe zij hun zorglast ervoeren. De prestaties van de NightWatch leken hierbij minder belangrijk. Gedreven door de angst om hun kind te verliezen, ontwikkelden ouders een persoonlijk beschermingsgedrag naar hun kind met epilepsie. De flexibiliteit van ouders in dit beschermingsgedrag bleek doorslaggevend in hoeverre de NightWatch het gezin kon ondersteunen. De NightWatch had in veel families een toegevoegde waarde door de last van aanvalsmoitoring te verminderen, maar kon de neiging tot beschermen niet altijd wegnemen.

Gebruikersvoorkeuren voor aanvalsdetectie

Om dieper in te gaan op de gebruikersvoorkeuren voerde van Westrhenen een *discrete choice experiment* uit (van Westrhenen et al, 2022). Alle voorgelegde items over ‘in gebruik nemen’, ‘personalisatie’, ‘interactie’, ‘alarm’ en ‘interface’ hadden een sterke invloed op de keuze van ouders. Bij alle vragenlijsten ontdekte van Westrhenen een brede variatie in voorkeuren voor aanvalsdetectie tussen verschillende groepen gebruikers. Zo hechtten ouders van kinderen met ontwikkelingsproblemen meer belang aan de optie om meetwaarden in te zien tijdens een alarm of om het algoritme aan te passen door middel van persoonlijke *feedback*. Daarnaast lagen de voorkeuren voor de balans tussen sensitiviteit en onterechte alarmen anders voor kinderen met een hoge versus een lage aanvalsfrequentie. Bij ouders van kinderen met een hoge aanvalsfrequentie waren er vooral zorgen over een teveel aan alarmen terwijl voor ouders met een kind met weinig frequente aanvallen het ‘niet missen’ van de aanval belangrijker was.

Praktische implicaties

Het proefschrift van van Westrhenen biedt een aantal klinisch zeer relevante adviezen. Bij patiënten met een

ictale asystolie moet ook de mogelijkheid van een primaire bloeddrukval overwogen worden. Bij aanvalsdetectie heeft een multimodale aanpak de voorkeur. De NightWatch blijkt ook in de thuissituatie in het algemeen betrouwbaar te alarmeren. De ingreep is kosteneffectief met daarbij aanwijzingen dat dit stress kan reduceren. Het kwalitatieve onderzoek van van Westrhenen laat zien dat de behoeften en copingstijlen van ouders verschillen en dat deze ook de waardering van de implementatie kunnen beïnvloeden. Het is daarom belangrijk om die verschillen te erkennen en een aanpak op maat te bieden.

Referenties

- Beniczky S, Wiebe S, Jeppesen J, et al. (2021) Automated seizure detection using wearable devices: A clinical practice guideline of the International League Against Epilepsy and the International Federation of Clinical Neurophysiology. *Clin Neurophysiol.* 132(5):1173-1184.
- Beniczky S, Jeppesen J. (2019) Non-electroencephalography-based seizure detection. *Curr Opin Neurol.* 32(2):198-204.
- Engelgeer A, van Westrhenen A, Thijs R D, et al. (2022) An economic evaluation of the NightWatch for children with refractory epilepsy: insight into the cost-effectiveness and cost-utility. *Seizure* 101:156-161.
- van Westrhenen A, Thijs R D. (2019) Ictal asystole: How to unveil the hidden ties between the brain and the heart. *Int J Cardiol.* 1;278:147-148.
- van Westrhenen A, De Cooman T, Lazeron R H C, et al. (2019) Ictal autonomic changes as a tool for seizure detection: a systematic review. *Clin Auton Res.* 29(2):161-181.
- van Westrhenen A, Petkov G, Kalitzin S N, et al. (2020) Automated video-based seizure detection in children with refractory epilepsy. *Epilepsia* 61 Suppl 1(Suppl 1):S36-S40.
- van Westrhenen A, Shmuelly S, Surges R, et al. (2021). Timing of syncope in ictal asystole as a guide when considering pacemaker implantation. *J Cardiovasc Electrophysiol.* 32(11):3019-3026.
- van Westrhenen A, de Lange W F M, Hagebeuk E E O, et al. (2021) Parental experiences and perspectives on the value of seizure detection while caring for a child with epilepsy: a qualitative study. *Epilepsy Behav.* 124:108323.
- van Westrhenen A, Wijnen B F M, Thijs R D. (2022) Parental preferences for seizure detection devices: a discrete choice experiment. *Epilepsia* 63(5):1152-1163.
- van Westrhenen A, Lazeron R H C, van Dijk J P, et al. (2023) Multimodal nocturnal seizure detection in children with refractory epilepsy: a prospective, long-term, home-based, multicenter trial. *Epilepsia* 00:1-16.