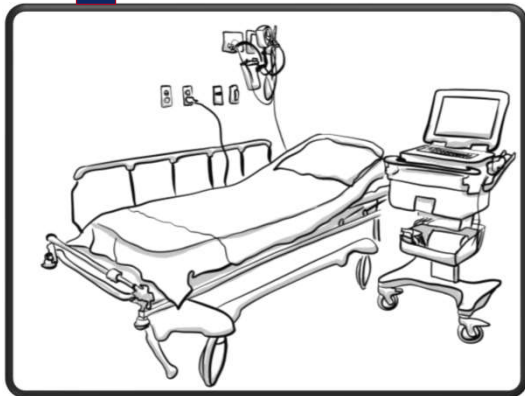
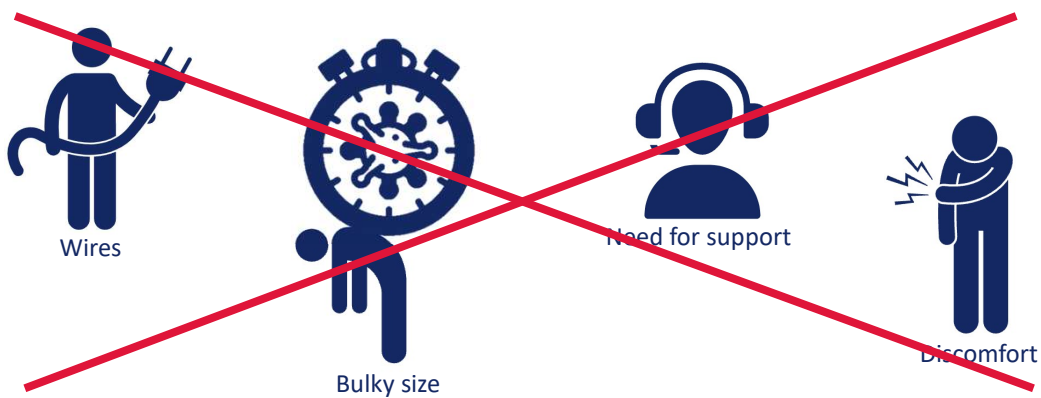


Wat willen gebruikers?



1

Hoe moet het niet?



2



3

100 % sensitiviteit

paar valse alarmen

4

Alarmeren bij 'zware' aanvallen



- Tonisch clonisch
maar ook
- Langere tonisch
- Hyperkinetisch
- Clusters
- Verminderde gewaarwording

Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde

5

Hoe moet het wel?



6

SEIN Op zoek naar de dromen en de wensen



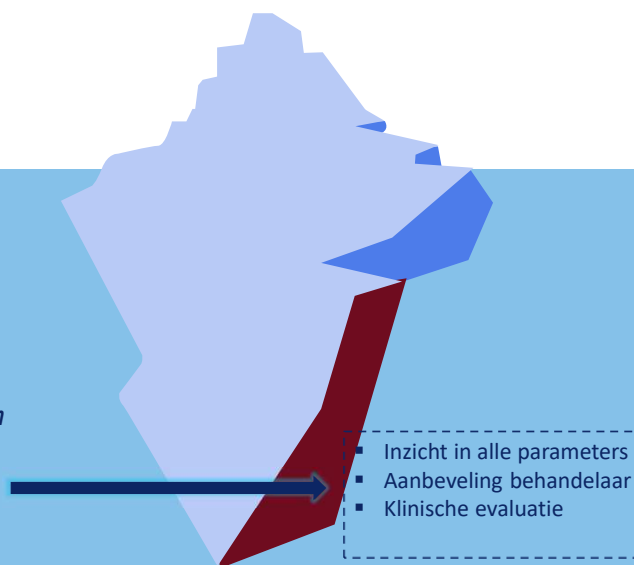
van Westrhenen et al, Epil Behav (2021)

Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde

7

Vertrouwen

"[...] en als ik zie dat hij zijn rust weer heeft, gewoon gaat slapen, dan stap ik soms met tegenzin in mijn bed, omdat ik gewoon bij hem wil zijn, hem het gevoel te geven dat er iemand is maar ook voor mijn eigen gevoel van veiligheid [...]"



van Westrhenen et al, Epil Behav (2021)

8

Discrete choice experiment

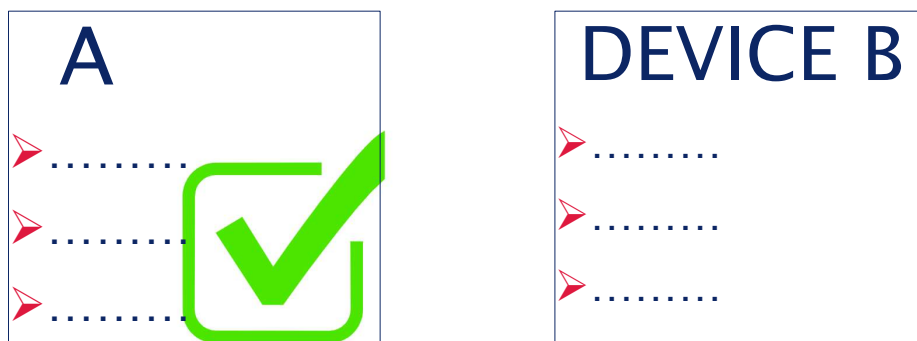


van Westrhenen et al, *Epilepsia* (2022)

Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde

9

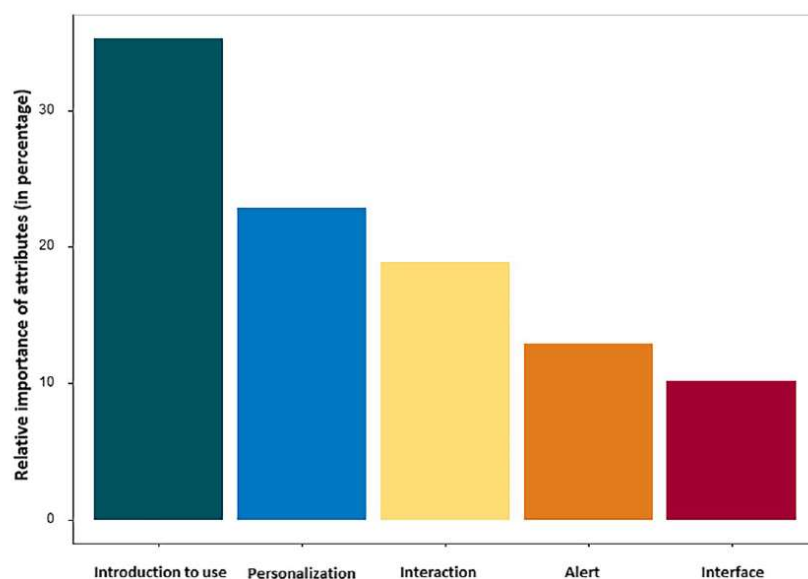
Discrete choice experiment



van Westrhenen et al, *Epilepsia* (2022)

Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde

10



van Westrhenen et al, *Epilepsia* (2022)

11

SEIN

Factor nr. 1 starten met het device



Directly



After consulting
a neurologist



After a 2-week test period
in a clinical setting

van Westrhenen et al, *Epilepsia* (2022)

Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde

12

Factor nr. 2 personalisatie



Fixed settings

Personal feedback
on alarms to adjust
the algorithmThe device trains itself,
without personal interference

van Westrhenen et al, Epilepsia (2022)

Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde

13

Factor nr. 3 interactie



None

Video image
during an alarmContinuous video
with soundLevel 3 with option
to talk back

van Westrhenen et al, Epilepsia (2022)

Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde

14

Factor nr. 4 alarm



Alarm for major seizures only

van Westrhenen et al, Epilepsia (2022)



Alarm for major and minor seizures



Alarm for major seizures, notification for minor seizures

Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde

Factor nr. 5 interface



None

van Westrhenen et al, Epilepsia (2022)

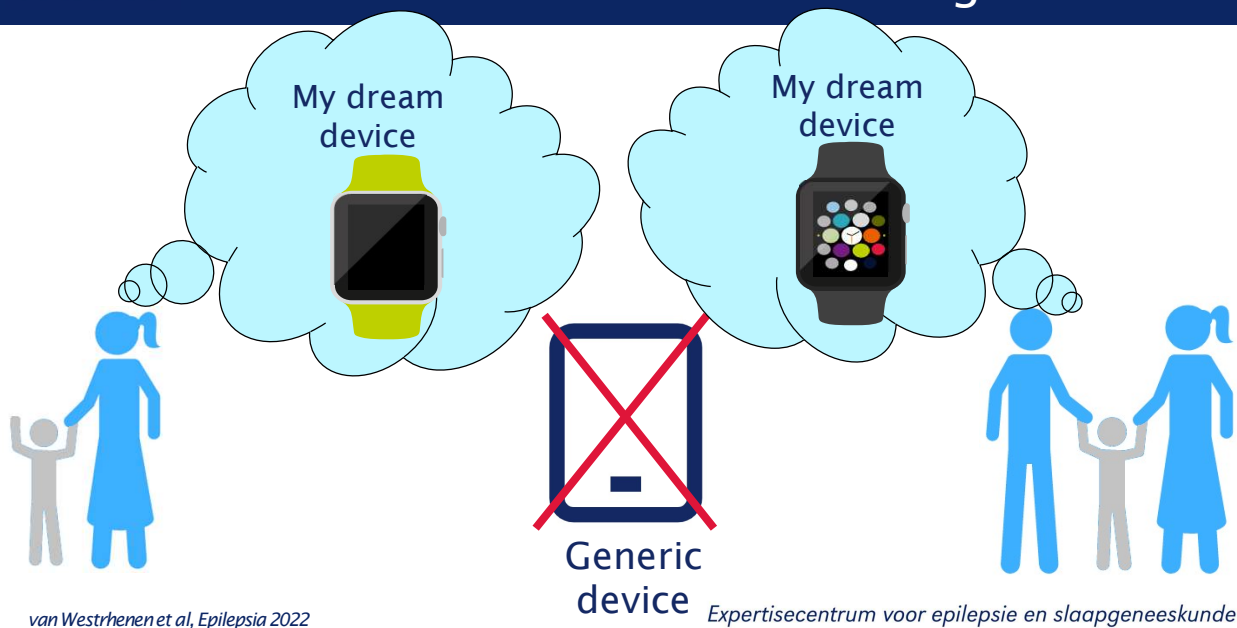


Ability to view measurements at the time of the alarm

Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde



Continuous ability to view measurements with option to view backwards

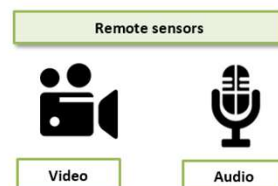


*Als dat ding 's nachts
die recht overeind in
een week niet meer. En
blijkt te zijn dan denk
pleur dat ding alsjeblie,*

*Toen sliep ik eigenlijk alleen overdag.
Omdat er dan wel iemand zeg maar bij
me is sowieso die er dan sowieso een
oogje in het zeil kan houden en niet dat ik
dan in de nacht als het ware moet hopen
dat ze iets hoort, weetje.*

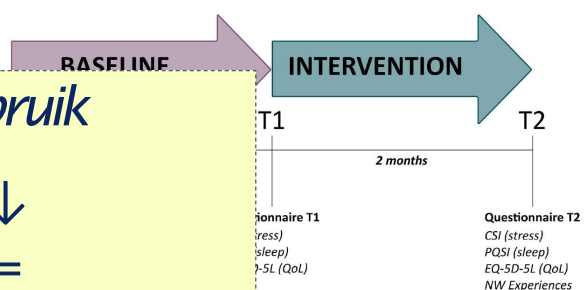
- Niet iedereen met hoog risico wil aanvalsdetectie
- Ook behoefte aan detectie bij mensen met laag risico

Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde

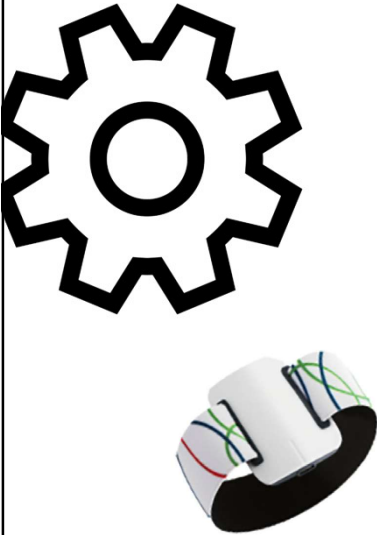


Voor en na NightWatch gebruik

- Stress bij ouders ↓
- QoL, slaap kwaliteit =



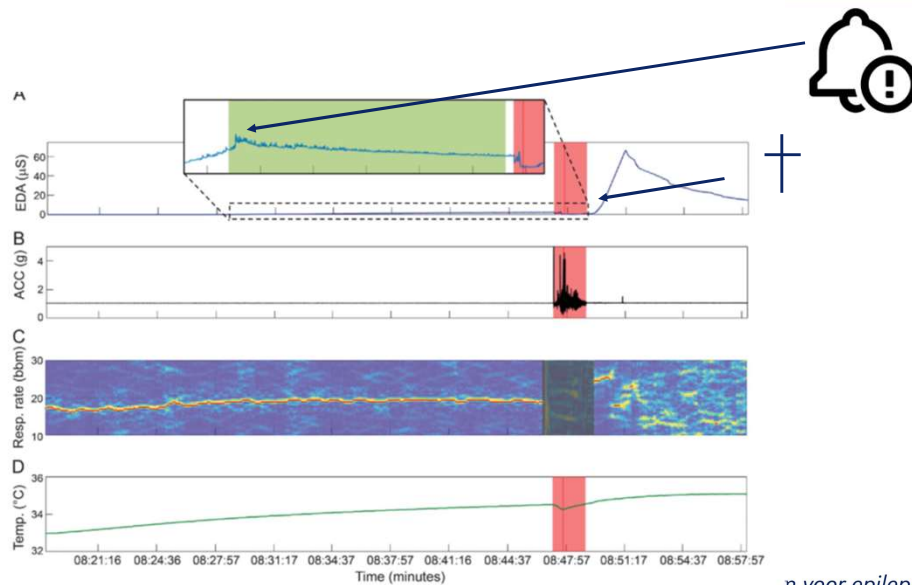
Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde



van Westrhenen et al, *Epilepsia* (2021)

Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde

21



Picard et al, *Neurology* 2017

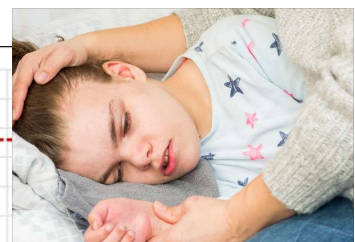
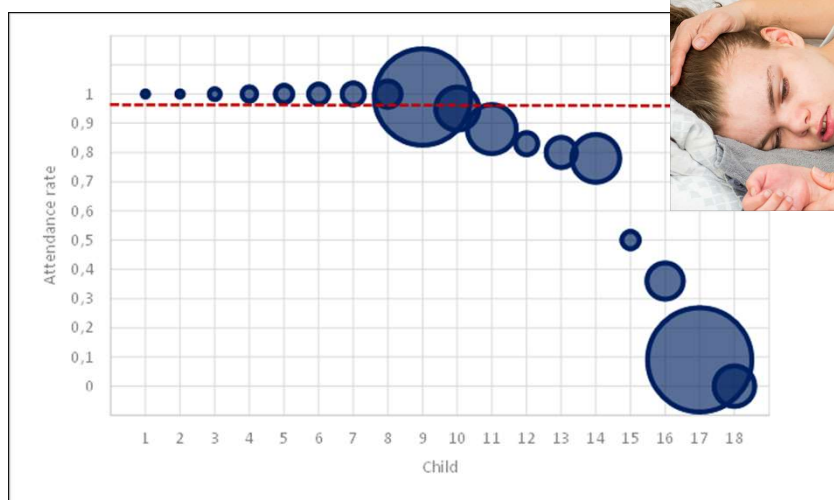
n voor epilepsie en slaapgeneeskunde

22



Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde

23



Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde

24

- Aanvalsdetectie sluit aan bij een behoefte
- Die behoefte is soms onverwacht en verschilt sterk
- Vertrouwen is de sleutel tot succes
- Interventie vraagt aandacht; *kijk goed naar*
 - gezinssituatie
 - opvolging alarmen

25



KEUZEKAART Apparaat dat jouw epilepsie-aanvallen opmerkt en een alarm geeft

Wel of geen apparaat gebruiken

Heb je regelmatig epilepsie-aanvallen waarbij je wilde bewegingen maakt? Of epilepsie-aanvallen waarbij al je spieren zich aanspannen? Dan is een apparaat dat jouw epilepsie-aanvallen opmerkt en een alarm geeft misschien iets voor jou. Dit heet ook wel aanvalsdetectie en alarmering. Deze keuzekaart kan jou en je arts helpen om te bespreken of zo'n apparaat iets voor jou is.



2023

KEUZES →	Een apparaat dat jouw epilepsie-aanvallen opmerkt en een alarm geeft	Geen apparaat
Wanneer is deze keuze voor mij geschikt?	- Als je regelmatig 1 van deze soorten aanvallen hebt: - Je spieren spannen zich aan, je lichaam begint te schokken en je bent bewusteloos (tonisch-clonische aanval). - Al je spieren spannen zich aan en je bent meestal bewusteloos (tonische aanval). - Je lichaam maakt wilde bewegingen en begint te schokken (hypermotore aanval). - En verder: - Als er een grote kans is dat je aanvallen gemist worden. Deze kans is groter als je 's nachts een aanval krijgt. - Als er iemand in de buurt is die op het alarm kan reageren. Deze persoon moet je kunnen helpen bij een aanval. - Als je aanvallen lang duren, gevaarlijk zijn of je medicijnen nodig hebt die je aanval stoppen. - Als er een kans is dat je na een aanval overlijdt (SUDEP). Bijvoorbeeld als je tonisch-clonische aanvallen hebt. Bespreek met je arts of jij hier een kans op hebt.	- Als je andere soorten aanvallen hebt dan de aanvallen die hiernaast staan. Hier bestaat geen apparaat voor. - Als je alleen woont en er niemand in de buurt is die op het alarm kan reageren.
Hoe werkt het?	- Er zijn 2 soorten apparaten die een aanval kunnen opmerken: – een bandje dat je om je arm of pols draagt – een matje dat je in je bed legt - Bij een aanval zijn je hartslag en bewegingen anders dan normaal. Het apparaat merkt dit op en geeft een alarm. - Iemand in je buurt reageert op het alarm en helpt je bij een aanval. - Het apparaat geeft alleen een alarm. Het kan een aanval niet stoppen. Het kan een aanval ook niet voorspellen.	Je gebruikt geen apparaat. Dit betekent dat er een kans is dat je geen hulp krijgt bij een aanval.
Wat zijn de voordelen?	- Iemand kan je helpen bij een aanval. Bijvoorbeeld door je medicijnen te geven, voor je te zorgen en je gerust te stellen. - Je hebt een kleinere kans op ernstige gevolgen bij een aanval. - Het apparaat houdt bij wanneer je een aanval hebt. Je kunt zo beter aan je arts vertellen hoeveel aanvallen je hebt. Je arts kan jou zo beter begeleiden.	- Je hoeft geen bandje om je arm of pols te dragen. - Je hebt geen last van een alarm van het apparaat.
Wat zijn de nadelen?	Apparaten zijn niet perfect. Soms merkt het apparaat je aanval niet op. Soms kan het apparaat een alarm geven, terwijl je geen aanval hebt.	De kans is groter dat je geen hulp krijgt bij een aanval. Deze kans is nog groter als je 's nachts een aanval krijgt en je alleen slaapt.
Wat zijn de kosten?	- Je zorgverzekeraar vergoedt de meeste apparaten niet. Vraag dit na bij je zorgverzekeraar. - Een apparaat kost tussen de 500 en 2000 euro.	Je hebt geen kosten.

Meer informatie over apparaten die jouw epilepsie-aanvallen opmerken: thuisarts.nl

Deze keuzekaart is gemaakt met ondersteuning van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten en is te vinden op [THUISARTS.NL](https://thuisarts.nl)

26