

Informatiebrief deelname CrossCare thuisproject NightWatch

Er zijn onvoldoende goede detectiemiddelen beschikbaar voor nachtelijke klinisch urgente epileptische aanvallen. Hierdoor ervaren ouders/mantelzorgers/verzorgenden nachtelijke stress én worden veel aanvallen gemist. Livassured heeft samen met toonaangevende instellingen op het gebied van epilepsiezorg (Kempinhaeghe ACE, SEIN en UMC Utrecht) een systeem ontwikkeld dat veel beter functioneert, namelijk 'de NightWatch'. Het moment is aangebroken om dit systeem bij gezinnen in de thuissituatie te testen: het CrossCare thuisproject NightWatch.

Er zijn twee vormen van 'thuis' die wij onderzoeken in het kader van dit project:

- Normale gezinssituatie thuis
- Begeleid wonen.

Wat is de NightWatch?

De NightWatch bestaat uit een armband met hartslag- en bewegingssensor en een alarmstation dat de meldingen geeft. De NightWatch waarschuwt mantelzorgers of dienstdoende professionals bij een klinisch urgente epileptische aanval.



Dit betreft de volgende aanvallen:

- Tonisch-Clonisch
- Tonisch meer dan 30 seconden
- Hypermotorisch



Meer informatie over de NightWatch: <https://vimeo.com/206041253>

Doel Crosscare thuisproject

Doel is om inzicht te krijgen in het gebruik van de NightWatch in een thuissituatie. Wat is de impact van het gebruik van NightWatch op de ouders en op het gezin? Ontstaat er meer rust of juist niet? Functioneert de NightWatch naar behoren? Zijn de instructiemiddelen goed? Dit soort vragen zal tijdens het CrossCare thuisproject beantwoord worden.

Niet voor iedereen

De NightWatch is niet voor iedereen geschikt en ook nog niet uitontwikkeld: het betreft een werkend prototype. Wij hebben hierboven de aanvallen genoemd waarvoor de NightWatch in principe geschikt is. In het kader hiernaast staan alle criteria waaraan moet worden voldaan, wil de NightWatch een meerwaarde kunnen leveren en wil het thuisproject zin hebben. De eerste test bij iedere thuissituatie zal dan ook zijn: 'doet de NightWatch in deze situatie wat hij moet doen?'. Wij verwachten dat in 20% van de gevallen, de NightWatch in de huidige fase van ontwikkeling niet voldoet en dus zal worden geretourneerd.

Inclusiecriteria thuisproject

- * Minimaal 12 jaar oud.
- * Minimaal 1 nachtelijke tonisch clonische of tonische epileptische aanval langer dan 30sec per maand
- * Geen aandoeningen die gepaard gaan met veel bewegingen zoals choreatische aandoeningen
- * Geen tatoeages op de bovenarm waar de NightWatch armband komt.
- * Persoon moet de armband 's nachts accepteren.
- * Bereidheid ouders en/of begeleiders om constructief mee te werken aan de pilot.

Opzet CrossCare thuisproject

- De volgende organisaties voeren het CrossCare thuisproject uit in Nederland en België: Kempenhaghe, Livassured, Summa zorg en UCLL, mogelijk gemaakt door het Interreg fonds van de EU.
- Duur 6 maanden.
- Drie bezoeken bij deelnemers thuis door daartoe opgeleide studenten van Summa zorg en UCLL, begeleid vanuit hun school en vanuit Livassured.
 - o Start: focus op situatie zonder NightWatch
 - o Midden (na 3 maanden): tussenevaluatie aan de hand van voorbeelden over de impact van de NightWatch op de thuissituatie, inclusief verbeterpunten en tips.
 - o Eind (na 6 maanden): eindevaluatie aan de hand van voorbeelden over de impact van de NightWatch op de thuissituatie, inclusief verbeterpunten en tips.
- Maandelijks enquête over impact en implementatie.
- Nachtelijk logboek over gebruik en bevindingen bijhouden: hoe vaak waarschuwde de NightWatch, wat voor aanvallen waren het, waren er eventueel overbodige alarmen, hoe functioneerde de NightWatch verder?
- De persoonsinformatie van de deelnemers is strikt vertrouwelijk en wordt alleen intern gebruikt ten behoeve van de interne projectuitvoering.
- Er worden geen beeldopnames gemaakt, wel geluidsopnames als de deelnemers vertellen over hun ervaringen met de NightWatch. Deze worden gebruikt voor het uitwerken in verhalen ('Story telling') en daarna gewist.
- De ervaringen met de NightWatch worden geanonimiseerd en kunnen vervolgens vrij worden gebruikt voor onderzoek en publiciteit.

Tegenprestatie

- Deelnemers ontvangen begeleiding gedurende het CrossCare thuisproject.
- **Deelnemers ontvangen een gratis NightWatch t.w.v. €1000,- en mogen deze na afloop houden.** Tijdens het CrossCare thuisproject gaat het om een pre-productie prototype, na afloop komt er een eenmalige upgrade naar de productieversie.

Meedoen?

Het CrossCare thuisproject gaat in juni 2017 van start. Momenteel zoeken wij deelnemers.

Geïnteresseerd? Neem contact op met dhr. R. Lazon (neuroloog): LazonR@kempenhaghe.nl.