

Best of Pflege

Jens Riede

# Sensorische Anfallsdetektion bei Epilepsie

Praktikabilität eines In-Ohr-Sensors  
bei Kindern und Jugendlichen

 Springer

---

# Best of Pflege

Mit „Best of Pflege“ zeichnet Springer die besten Masterarbeiten und Dissertationen aus dem Bereich Pflege aus. Inhalte aus den etablierten Bereichen der Pflegewissenschaft, Pflegepädagogik, Pflegemanagement oder aus neuen Studienfeldern wie Health Care oder Ambient Assisted Living finden hier eine geeignete Plattform. Die mit Bestnote ausgezeichneten Arbeiten wurden durch Gutachter empfohlen und behandeln aktuelle Themen rund um den Bereich Pflege. Die Reihe wendet sich an Praktiker und Wissenschaftler gleichermaßen und soll insbesondere auch Nachwuchswissenschaftlern Orientierung geben.

Weitere Bände in der Reihe <http://www.springer.com/series/13848>

---

Jens Riede

# Sensorische Anfallsdetektion bei Epilepsie

Praktikabilität eines In-Ohr-Sensors  
bei Kindern und Jugendlichen

Mit einem Geleitwort von Prof. Dr. Sandra Bachmann  
und Prof. Dr. Thomas Hering

 Springer

Jens Riede  
Bochum, Deutschland

ISSN 2569-8605

ISSN 2569-8621 (electronic)

Best of Pflege

ISBN 978-3-658-24855-0

ISBN 978-3-658-24856-7 (eBook)

<https://doi.org/10.1007/978-3-658-24856-7>

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, ein Teil von Springer Nature 2019

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag, noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Springer ist ein Imprint der eingetragenen Gesellschaft Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH und ist ein Teil von Springer Nature

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Abraham-Lincoln-Str. 46, 65189 Wiesbaden, Germany

## Geleitwort

Epilepsie zählt weltweit zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen mit einer erhöhten Mortalität bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Epileptische Anfälle können mit schweren Verletzungen einhergehen, daher ist es wichtig, epileptische Anfälle rechtzeitig zu erkennen, damit entsprechende Sicherheitsvorkehrungen getroffen werden können. Der derzeitige Goldstandard zur Erfassung epileptischer Anfälle besteht derzeit in einer 24-stündigen Video-EEG-Überwachung, die nur im klinischen Setting möglich ist.

Genau hier setzt das BMBF-geförderte Projekt „Pflegerische Unterstützung epilepsiekranker Menschen durch innovative Ohrsensorik“ (EPItect) an. Ziel des Projekts „EPItect“ ist die Entwicklung eines nicht-invasiven Sensorsystems, das relevante Biosignalmuster für die Prognose epileptischer Anfälle erkennt. Der Sensor soll von den Patientinnen und Patienten am Ohr getragen werden können. Über mobile Endgeräte werden die Daten ausgewählten Personen zur Verfügung gestellt. So kann bei Bedarf auch das pflegende Umfeld einbezogen werden.

Basierend auf der Sensorik und der Vernetzungsinfrastruktur werden verschiedene unterstützende Infrastrukturen, wie Alarmdienste und eine mobile Begleiterlösung eingebunden. Die Sensoren ermöglichen die Erfassung von Pulsfrequenz, Körpertemperatur, Herzratenvariabilität und Sauerstoffsättigung über analoge Signale aus dem Innenohrbereich und digitalisieren diese. Auf diese Weise soll die pflegerische Versorgung von Menschen mit Epilepsie verbessert werden sowie auch deren Sicherheit, Selbstbestimmung und Lebensqualität.

Herr Riede setzt sich in dieser Studie, die zugleich auch Masterarbeit im Rahmen seines Studiums der Evidence-based Health Care an der Hochschule für Gesundheit (hsg) in Bochum ist, mit der Praktikabilität eines In-Ohr-Sensors bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie im klinischen Setting sowie den Erwartungen und Erfahrungen von Kindern und Eltern damit auseinander. Die Untersuchung wurde im Mixed-Methods-Design im Norddeutschen Epilepsiezentrum (NEZ) in Raisdorf durchgeführt und ist Teil des Projekts „EPItect“. An dem Projekt „EPItect“ beteiligt sind, neben der die Firma Cosinuss GmbH, das Fraunhofer-Institut für Software- und Systemtechnik ISST, die Klinik für Epileptologie des Universitätsklinikums Bonn, die Klinik für Neuropädiatrie der Universität UKSH Campus Kiel, das Norddeutsche Epilepsiezentrum, die hsg und der Epilepsie Bundes-Elternverband e.V. Ziel des Projekts EPItect ist es, eine alltagstaugliche Methode zur multimodalen Erfassung von epileptischen Anfällen zu entwickeln.

Grundlage für diese von Herrn Riede erstellte Arbeit sind folgende Forschungsfragen:

- Ist die Anwendung des In-Ohr-Sensors im klinischen Alltag bei Kindern und Jugendlichen praktikabel?
- Wie wirkt sich der In-Ohr-Sensor auf den pflegerischen Alltag und das Kommunikationsverhalten zwischen den Betroffenen und den professionell Pflegenden aus?
- Was sind die Erwartungen und Erfahrungen von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie sowie deren Eltern an bzw. mit dem In-Ohr-Sensor?

Sehr anschaulich wird zunächst die Bedeutung der Epilepsie in der Gesellschaft, die Auswirkungen der Erkrankungen auf Betroffene sowie die Erwartungen und Erfahrungen bezüglich einer automatisierten Anfallsdetektion und den damit verbundenen Auswirkungen für die Betroffenen und deren Familien aufgezeigt.

Ausgehend von den Fragestellungen und Zielen erfolgte die Datenerhebung und -analyse in einem Mixed-Methods-Ansatz. Daten zu Erfahrungen professionell Pflegender wurden in vier Fokusgruppendifkussionen qualitativ unter Beteiligung von 25 Mitarbeiter\*innen erhoben. In einem quantitativ-deskriptiven Ansatz erfolgte eine standardisierte Befragung von Eltern, Kindern und Jugendlichen zu Erwartungen und Erfahrungen. Insgesamt wurden in diesem Studienteil 26 Kinder und Jugendliche befragt.

Die Praktikabilität des In-Ohr-Sensors hängt ab vom Sensorsystem, dem wahrgenommenen Nutzen, dem emotionalen Erleben und der Akzeptanz des Systems. Die Probanden erwarten ein alltagstaugliches System, welches Anfälle korrekt detektiert, dokumentiert und eine Alarmfunktion besitzt. Grundsätzlich wird der Sensor positiv bewertet. Kritisch wird die optische Gestaltung des Sensors gesehen.

Diese sehr gute Arbeit beleuchtet eine existenzielle Frage für Menschen mit Epilepsie und deren Familien nach der frühzeitigen Anfallserkennung mit einem praktikablen und alltagstauglichen System. Sie gibt somit wichtige Impulse für eine bedarfsgerechte Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie.

Prof. Dr. Sandra Bachmann  
Hochschule für Gesundheit  
Department für Pflegewissenschaft

Prof. Dr. Thomas Hering  
Hochschule für Gesundheit  
Department für angewandte Gesundheitswissenschaften

# Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	1
2	Hintergrund.....	3
3	Fragestellungen und Ziele .....	7
4	Stand der Literatur.....	9
5	Methodik.....	11
5.1	Ethische Diskussion.....	11
5.2	Mixed-Methods-Ansatz.....	13
5.2.1	Methodik.....	13
5.2.2	Gütekriterien von Mixed-Methods-Designs.....	15
5.3	Qualitativer Studienteil.....	16
5.3.1	Stichprobe.....	17
5.3.2	Leitfaden.....	19
5.3.3	Datenerhebung.....	19
5.3.4	Datenauswertung.....	21
5.3.5	Gütekriterien qualitativer Forschung.....	27
5.4	Quantitativer Studienteil.....	29
5.4.1	Datenerhebung.....	29
5.4.2	Stichprobe.....	30
5.4.3	Fragebögen.....	34
5.4.4	Datenauswertung.....	35
6	Ergebnisse.....	37
6.1	Ergebnisse qualitativer Studienteil.....	37
6.1.1	Sensorsystem.....	39
6.1.2	Nutzen.....	41
6.1.3	Emotionales Erleben.....	43
6.1.4	Akzeptanz.....	46
6.1.5	Zusammenfassung.....	49
6.2	Ergebnisse quantitativer Studienteil.....	51
6.2.1	Erwartungen.....	52
6.2.2	Erfahrungen.....	54
6.2.3	Zusammenfassung.....	62
7	Diskussion.....	63
8	Kritische Würdigung.....	67
9	Schlussfolgerungen.....	69
	Literaturverzeichnis.....	71
	Anhang.....	75



## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Datenbankrecherche.....	9
Tabelle 2: Soziodemographische Daten professionell Pflegende .....	18
Tabelle 3: Beispiel Codierung.....	23
Tabelle 4: Beispiel Zusammenfassung der Codes zur Kategorie.....	24
Tabelle 5: Beschreibung der Hauptkategorien .....	25
Tabelle 6: Übersicht Codes und Anzahl dazugehöriger Textstellen .....	26
Tabelle 7: Ein-/Ausschlusskriterien Studienteilnehmer Kinder und Jugendliche .....	30
Tabelle 8: Soziodemographische Daten 1. Kohorte.....	31
Tabelle 9: Soziodemographische Daten 2. Kohorte.....	32
Tabelle 10: Soziodemographische Daten gesamt.....	33
Tabelle 11: Codebuch: Haupt- und Subkategorien mit Definitionen.....	38
Tabelle 12: Erwartungen der Teilnehmenden an den Sensor .....	53
Tabelle 13: Allgemeine Erfahrungen mit dem Sensor.....	55
Tabelle 14: Bewertung des Aussehens des Sensors.....	55
Tabelle 15: Bewertung der Bequemlichkeit tagsüber und nachts.....	56
Tabelle 16: Bewertung der Hörbeeinflussung .....	57
Tabelle 17: Bewertung der Schlafbeeinträchtigung.....	57
Tabelle 18: Bewertung des Nutzens im Alltag .....	59
Tabelle 19: Bewertung der Anwendbarkeit im Alltag.....	59
Tabelle 20: Gründe den Sensor außerhalb der Klinik zu tragen.....	60
Tabelle 21: Ablehnende Gründe, den Sensor außerhalb der Klinik zu tragen.....	60
Tabelle 22: Weiterempfehlung des Sensors an Dritte .....	61
Tabelle 23: Bewertung des Sensors.....	61

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Cosinuss° One.....	5
Abbildung 2: Flussdiagramm Literaturrecherche.....	9
Abbildung 3: Ablauf Mixed-Methods-Design .....	15
Abbildung 4: Aufbau Gruppendiskussionen und Aufnahmegeräte .....	20
Abbildung 5: Ablaufschema Inhaltsanalyse .....	22
Abbildung 6: Gebildete Hauptkategorien und dazugehörige vorläufige Kategorien.....	25
Abbildung 7: Übersicht der Haupt- und Subkategorien und deren Beziehungen.....	50
Abbildung 8: Erwartete Beeinträchtigungen durch den Sensor im Alltag .....	54

## Zusammenfassung

Epilepsie zählt weltweit zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen (Camfield & Camfield, 2015; WHO, 2017) und hat eine um das 4- bis 15-fache erhöhte Mortalität bei Kindern (Christensen, Pedersen, Sidenius, Olsen & Vestergaard, 2015). Zur Verringerung der Mortalität und schwerwiegender gesundheitlicher Einbußen, einer korrekten Aufzeichnung von Anfällen und einer besseren Lebensqualität bedarf es einer zuverlässigen und zeitnahen Anfallsdetektion. Eine Alternative zu den bisherigen stationären Systemen könnten mobile multimodale Systeme sein, die sowohl Körperbewegungen als auch Biosignale erfassen (Ulate-Campos, Coughlin, Gáinza-Lein, Sánchez Fernández, Pearl & Loddenkemper, 2016).

In der Studie wurde die Praktikabilität eines In-Ohr-Sensors bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie im klinischen Setting sowie die Erwartungen und Erfahrungen von Kindern und Eltern mit einem In-Ohr-Sensor untersucht.

Die explorative Studie wurde im Mixed-Methods-Design im Norddeutschen Epilepsiezentrum (NEZ) in Raisdorf durchgeführt. Zur Praktikabilität wurde das pflegerische, medizinische und therapeutische Personal des NEZ befragt. Hierfür wurde ein qualitatives Design in Form von Fokusgruppendifkussionen genutzt. Fast 90 % aller professionell Pflegenden nahmen an den Diskussionen teil. Um die Erwartungen und Erfahrungen der Kinder und Eltern zu erfassen, wurde ein Pre-/Posttest-Design eingesetzt. An der Befragung und Testung des In-Ohr-Sensors nahmen insgesamt 26 Kinder und Jugendliche teil.

Die Kinder und Eltern erwarten ein System, das alltagstauglich ist und die Kinder nicht beeinträchtigt. Des Weiteren muss ein solches System Anfälle detektieren, dokumentieren und eine Alarmfunktion besitzen. Die Ergebnisse der Gruppendiskussionen weisen darauf hin, dass sich die Praktikabilität des In-Ohr-Sensors in einem Spannungsfeld zwischen Sensorsystem, Nutzen, Emotionales Erleben und Akzeptanz bewegt, in dem die einzelnen Aspekte sich gegenseitig bedingen. Die Erfahrungen mit dem Sensor sind über alle Gruppen hinweg grundsätzlich positiv, Kritik gab es jedoch insbesondere bei der Sensorgestaltung.

Der In-Ohr-Sensor könnte einen Beitrag zur Gesundheitsversorgung sowie zur Entwicklung und emotionalen Entlastung von epilepsieerkrankten Kindern und Jugendlichen leisten. Der Sensor scheint im klinischen Setting grundsätzlich praktikabel zu sein, bedarf jedoch einiger Anpassungen. Inwieweit der Sensor im Alltag praktikabel ist und ob er tatsächlich von den Kindern und Jugendlichen eingesetzt werden würde, sollte in weiteren Studien untersucht werden.

## Abstract

Epilepsy is one of the most neurological diseases (Camfield & Camfield, 2015; WHO, 2017). The syndrome is related to a higher mortality risk increased by 4 up to 15 times compared to children without epilepsy (Christensen, Pedersen, Sidenius, Olsen & Vestergaard, 2015). A reliable seizure detection and recording could help to reduce mortality rates and serious health problems in children and adolescents with epilepsy and raise their quality of life. Multimodal systems, which detect body movements and bio signals, could be an alternative to common stationary systems (Ulate-Campos, Coughlin, Gainza-Lein, Sánchez Fernández, Pearl & Loddenkemper, 2016).

The aim of this study was to identify the practicability of an in-ear-sensor in a clinical setting in children and adolescents with epilepsy as well as expectations and experience of children and parents dealing with this device.

The study took place at “Norddeutsches Epilepsiezentrum” (NEZ) in Raisdorf. Therefore a mixed-methods approach was used combining a pre-post design with a standardized questionnaire and focus group discussions gathering expert views about the usability of the epilepsy device and potential ways of improvement. Nearly 90 % of the professionals engaged in the group discussions. 26 children participated in the surveys.

Children and parents expect a system that is day-to-day suitable and that the children will not be affected. The device has to detect and document epileptic seizures and alert in case of seizures. The discussion's conclusions show that the practicability is in an area of conflict, within sensor system, use, emotional experience and acceptance influence each other. In general the experiences are positive but the sensor system needs to be improved.

The in-ear-sensor could help to improve health care, growth and emotional relief for children and adolescents with epilepsy. In general the sensor seemed to be practicable in a clinical setting, however there are modifications necessary. There are still more studies necessary to study the practicability in daily life.



## 1 Einleitung

Die vorliegende Masterthesis wurde im Rahmen des BmBF-geförderten Projekts *EPItect: Pflegerische Unterstützung epileptischer Menschen durch sensorische Anfallsdetektion* angefertigt. Beteiligt an dem Projekt „EPItect“ sind die Firma Cosinuss GmbH, das Fraunhofer-Institut für Software- und Systemtechnik ISST, die Klinik für Epileptologie des Universitätsklinikums Bonn, die Klinik für Neuropädiatrie der Universität UKSH Campus Kiel, das Norddeutsche Epilepsiezentrum, die Hochschule für Gesundheit in Bochum (hsg) und der Epilepsie Bundeselternverband e.V..

Ziel des Projekts EPItect ist es, eine alltagstaugliche Methode zur multimodalen Erfassung von epileptischen Anfällen zu entwickeln. Neben einer multimodalen In-Ohr-Sensorik (EPISENS) soll eine dazugehörige IT-Infrastruktur (EPICASE) entwickelt werden, die automatisiert epileptische Anfälle detektieren und dokumentieren kann sowie einen elektronischen Datenaustausch zwischen Menschen mit Epilepsie und deren Behandlungsteam ermöglicht.

Im Department für Pflegewissenschaft an der hsg wurden im Rahmen der Gesamtevaluation des Projekts die pflegerische Sicht und die Praktikabilität des In-Ohr-Sensors im klinischen Setting bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie sowie deren Eltern untersucht. Die Evaluation erfolgte im Mixed-Methods-Design und fand im Norddeutschen Epilepsiezentrum (NEZ) in Raisdorf/Schwentinental statt.

Aus Gründen der besseren und einfacheren Lesbarkeit des Textes wird in dieser Arbeit auf die Doppelnennung von Geschlechterbezeichnungen verzichtet. Die Inhalte dieser Arbeit beziehen sich immer auf beide Geschlechter.



## 2 Hintergrund

Epilepsie zählt weltweit zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen. Weltweit wird die Inzidenz mit etwa 0,04-0,19% und die Prävalenz mit etwa 0,4-1% angegeben (Camfield & Camfield, 2015; Neubauer & Hahn, 2014; WHO, 2017). Für Deutschland wurde in der Ersten Folgebefragung (KiGGS Welle 1) zum Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) bei den teilnehmenden 7- bis 10-Jährigen eine Lebenszeitprävalenz von 0,9% und bei den 14- bis 17-Jährigen von 1,5% ausgewiesen (Neuhauser, Poethko-Müller & KiGGS Study Group, 2014).

Einhergehend mit einer Epilepsie und den damit verbundenen unterschiedlichsten Folgen epileptischer Anfälle ist die Mortalität bei Erwachsenen um das 2- bis 3-fache erhöht, bei Kindern und Jugendlichen wird diese höher eingeschätzt (Christensen, Pedersen, Sidenius, Olsen & Vestergaard, 2015). Christensen et al. (2015) untersuchten die Mortalität von 1.855.946 Kindern und Jugendlichen, die im Zeitraum von 1977 bis 2006 in Dänemark geboren wurden. Die Ergebnisse zeigen, dass Kinder und Jugendliche, die an Epilepsie erkrankt sind und dadurch bedingt an weiteren neurologischen Komorbiditäten leiden, eine um das fast 15-fach erhöhte Mortalität (MRR: 14,9; 95% CI: 13,9-16,1) haben, verglichen mit Kindern ohne Epilepsie. Berechnet man die Mortalität bei denjenigen Epilepsieerkrankten, die keine neurologischen Komorbiditäten aufweisen, ergibt sich eine um das Vierfache erhöhte Mortalität (MRR: 4,20; 95% CI: 3,28-5,30). Eine von Holst et al. (2013) durchgeführte Studie in Dänemark untersuchte die Inzidenz des plötzlichen unerwarteten Todes bei Epilepsie (engl. *sudden unexpected death in epilepsy* - SUDEP). Die Inzidenzrate eines SUDEP lag bei 41,1 (95% CI: 31,6-54,9) pro 100.000 Personenjahre. Für Kinder unter 18 Jahren betrug die Inzidenzrate 17,6 (95% CI: 9,5-32,8). Insgesamt wies die Studie ein erhöhtes Sterberisiko für Epilepsieerkrankte mit einer Hazard Ratio von 11,9 (95% CI: 11,0-12,9) auf.

Zur Verringerung der Sterblichkeit und andauernder oder schwerwiegender gesundheitlicher Einbußen sind bei einem epileptischen Anfall zeitnahe Sicherheits- und Gegenmaßnahmen einzuleiten. Folglich muss ein solcher Anfall so früh wie möglich erkannt werden. Aufgrund der verschiedenen Anfallsformen werden diese aber nicht zwangsläufig, insbesondere beim Schlafen, durch die Betroffenen wahrgenommen. Durch das Nichtwahrnehmen erfolgt in etwa 50% aller Anfälle keine Dokumentation und etwa zwei Drittel der Patienten oder deren Angehörige liefern keine korrekten Angaben (Blum, Eskola, Bortz & Fisher, 1996; Hoppe, Poepel & Elger, 2007; Kerling, Mueller, Pauli & Stefan, 2006; Poochikian-Sarkissian et al., 2009). Dies ist insofern gravierend, als dass eine korrekte Dokumentation ein zentraler Bestandteil der ärztlichen Therapie ist.