



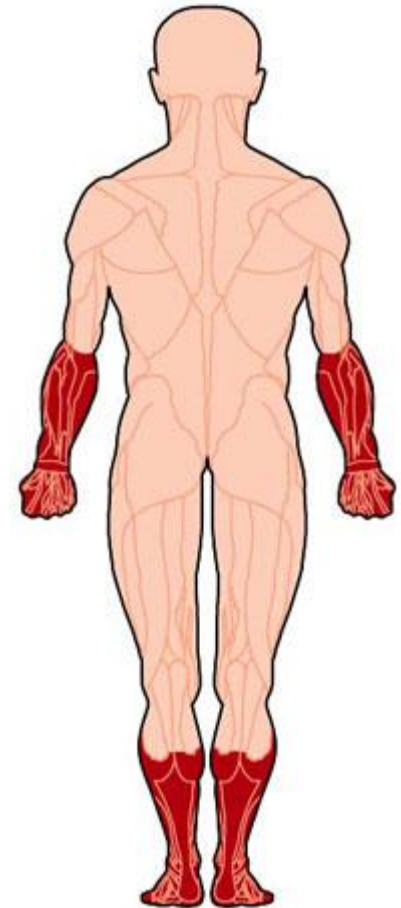
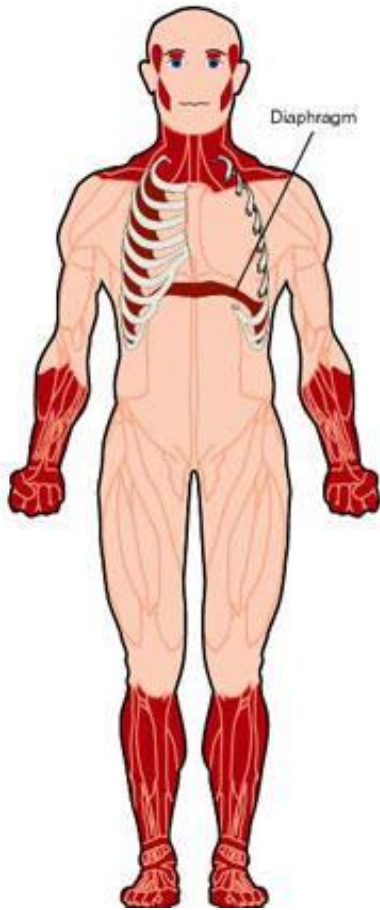
**Karolinska
Institutet**

Funktionstillstånd och funktionshinder hos vuxna med Dystrofia myotonika typ 1

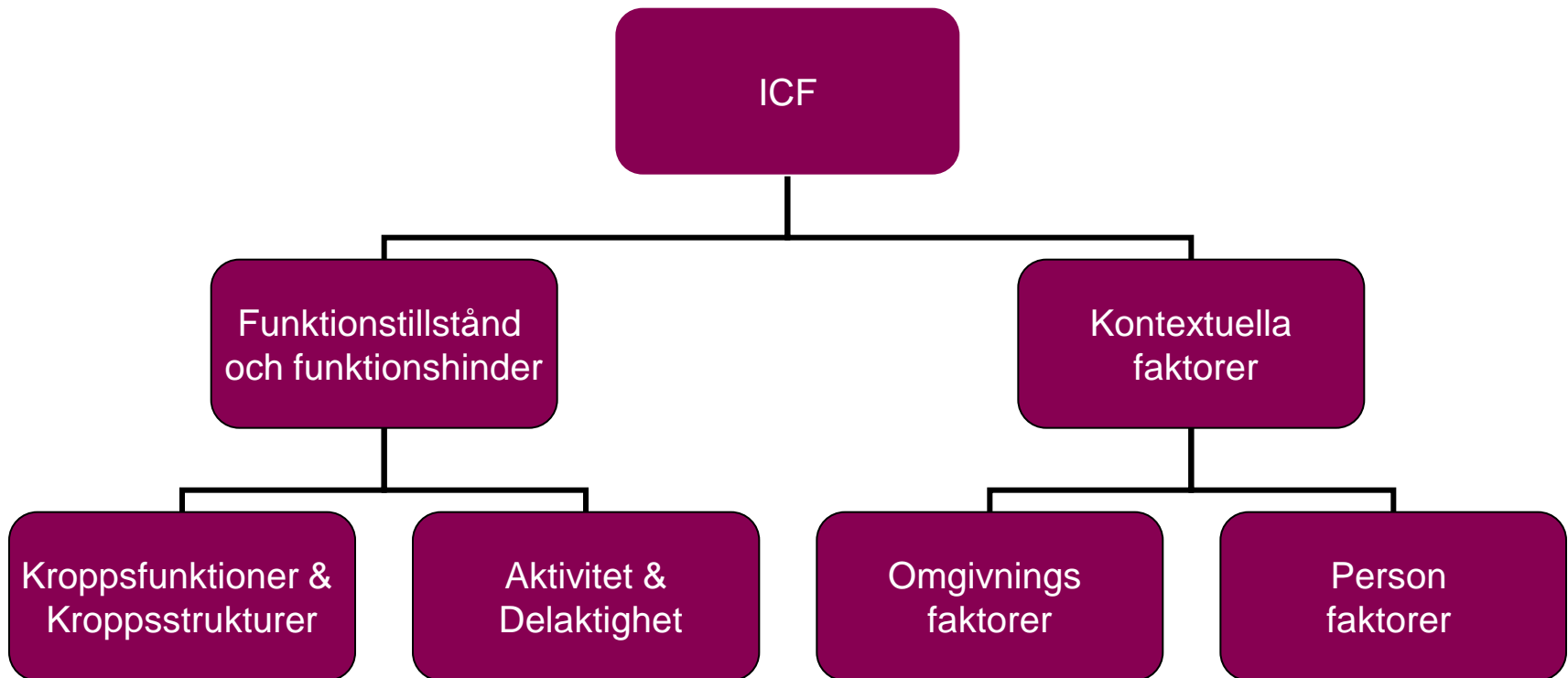
Marie Kierkegaard

Institutionen NVS, Sektionen för sjukgymnastik, Karolinska Institutet
Sjukgymnastikkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset; Stockholm

Dystrofia myotonika typ 1 (DM1)



ICF Struktur



Syfte

Att analysera och beskriva:

- Funktionstillstånd och funktionshinder
- Omgivnings- och personfaktorer
- Hälsorelaterad livskvalitet

Personer i studien

- 70 personer med DM1
(41 kvinnor, 29 män)
(58 vuxen form, 12 barndomsform)
- Medelålder 45 år (19-70 år)

MIRS

- Muscle Impairment Rating Scale

1 = ingen muskelsvaghet

2 = minimala tecken

3 = svaghet i händer och fötter (distalt)

4 = mild till måttlig svaghet även i armar/ben (proximal)

5 = svår muskelsvaghet i kroppen

- 37 personer MIRS1-3, mild
33 personer MIRS 4-5, svår

Metod del 1

- Intervju
- Självsfattning ICF checklista

29 kroppsfunktioner

52 aktivitet & delaktighet

23 omgivningsfaktorer

ICF

International
Classification of
Functioning,
Disability
and
Health

ICF CHECKLIST
Version 2.1a, Clinician Form
for International Classification of Functioning, Disability and Health

PART 1a: IMPAIRMENTS of BODY FUNCTIONS

- *Body functions* are the physiological functions of body systems (including psychological functions).
- *Impairments* are problems in body function as a significant deviation or loss.

First Qualifier: Extent of impairments

0 *No impairment* means the person has no problem

1 *Mild impairment* means a problem that is present less than 25% of the time, with an intensity a person can tolerate and which happens rarely over the last 30 days.

2 *Moderate impairment* means that a problem that is present less than 50% of the time, with an intensity, which is interfering in the persons day to day life and which happens occasionally over the last 30 days.

3 *Severe impairment* means that a problem that is present more than 50% of the time, with an intensity, which is partially disrupting the persons day to day life and which happens frequently over the last 30 days.

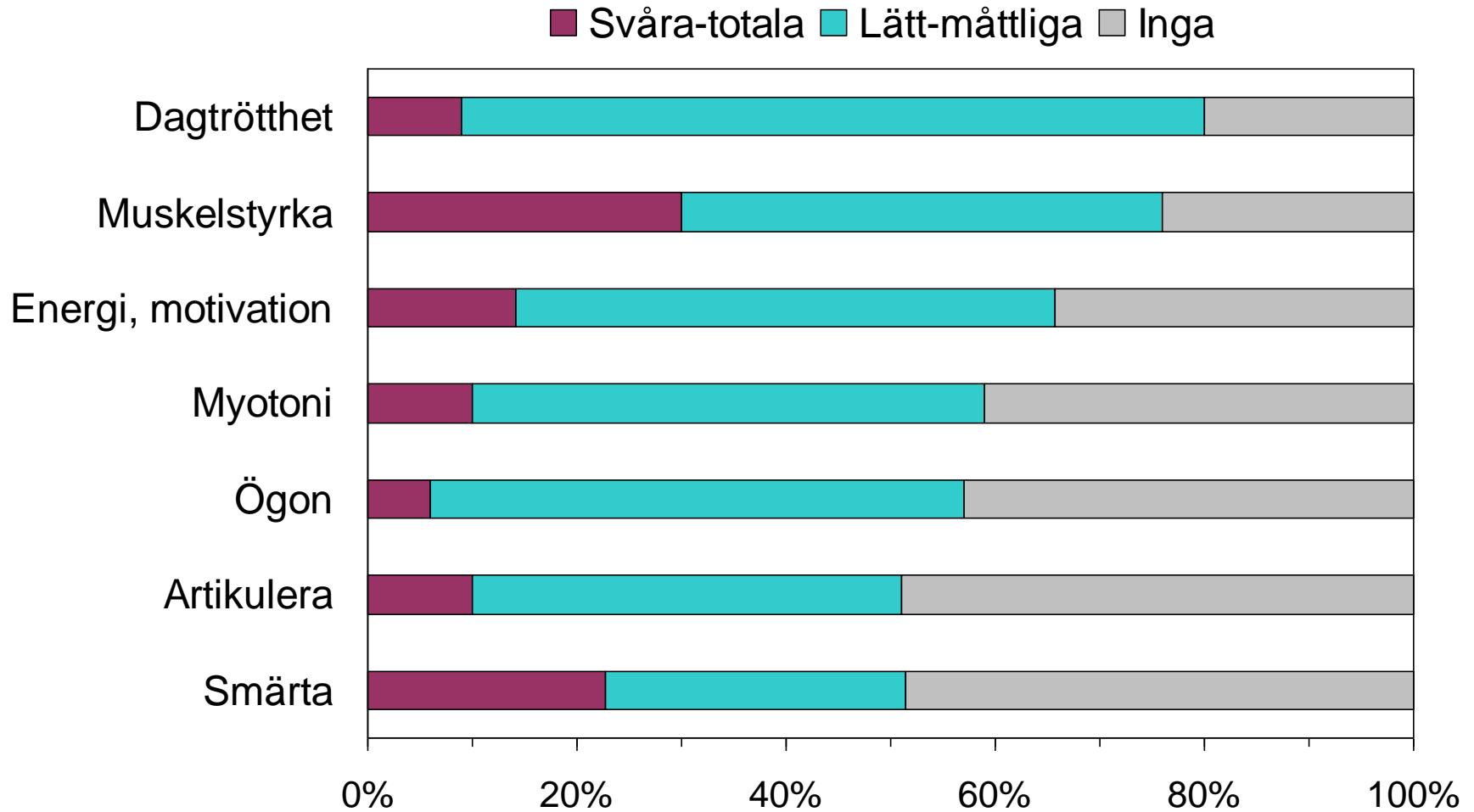
4 *Complete impairment* means that a problem that is present more than 95% of the time, with an intensity, which is totally disrupting the persons day to day life and which happens every day over the last 30 days.

8 *Not specified* means there is insufficient information to specify the severity of the impairment.

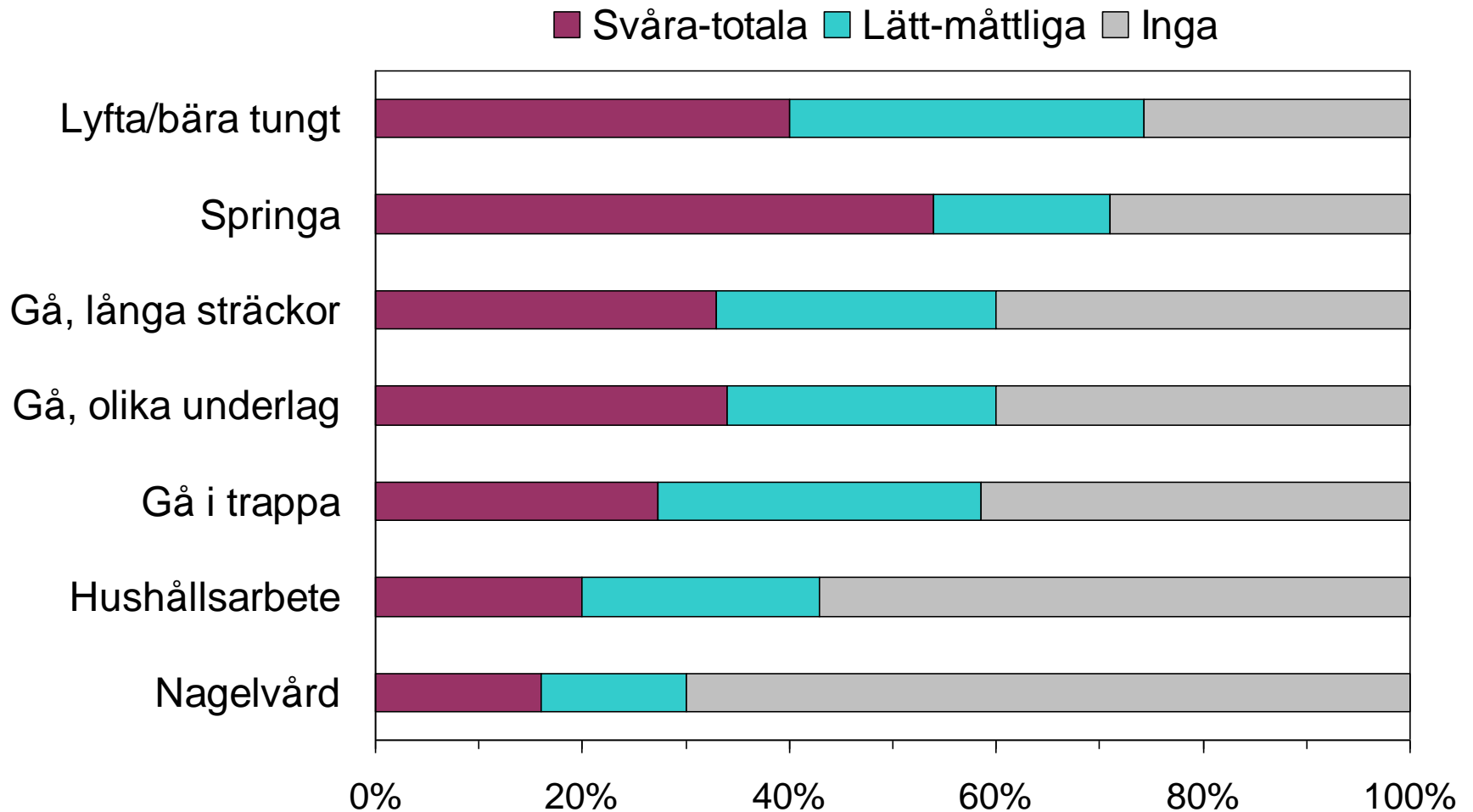
9 *Not applicable* means it is inappropriate to apply a particular code (e.g. b650 Menstruation functions for woman in pre-menarche or post-menopause age).

<i>Short List of Body Functions</i>	<i>Qualifier</i>
b1. MENTAL FUNCTIONS	
b10 Consciousness	
b14 Orientation (<i>time, place, person</i>)	
b17 Intellectual (<i>incl. Attention, dementia</i>)	
b30 Energy and drive functions	
b33 Sleep	
b40 Attention	
b44 Memory	
b52 Emotional functions	
b56 Perceptual functions	
b64 Higher level cognitive functions	
b67 Language	
b2. SENSORY FUNCTIONS AND PAIN	

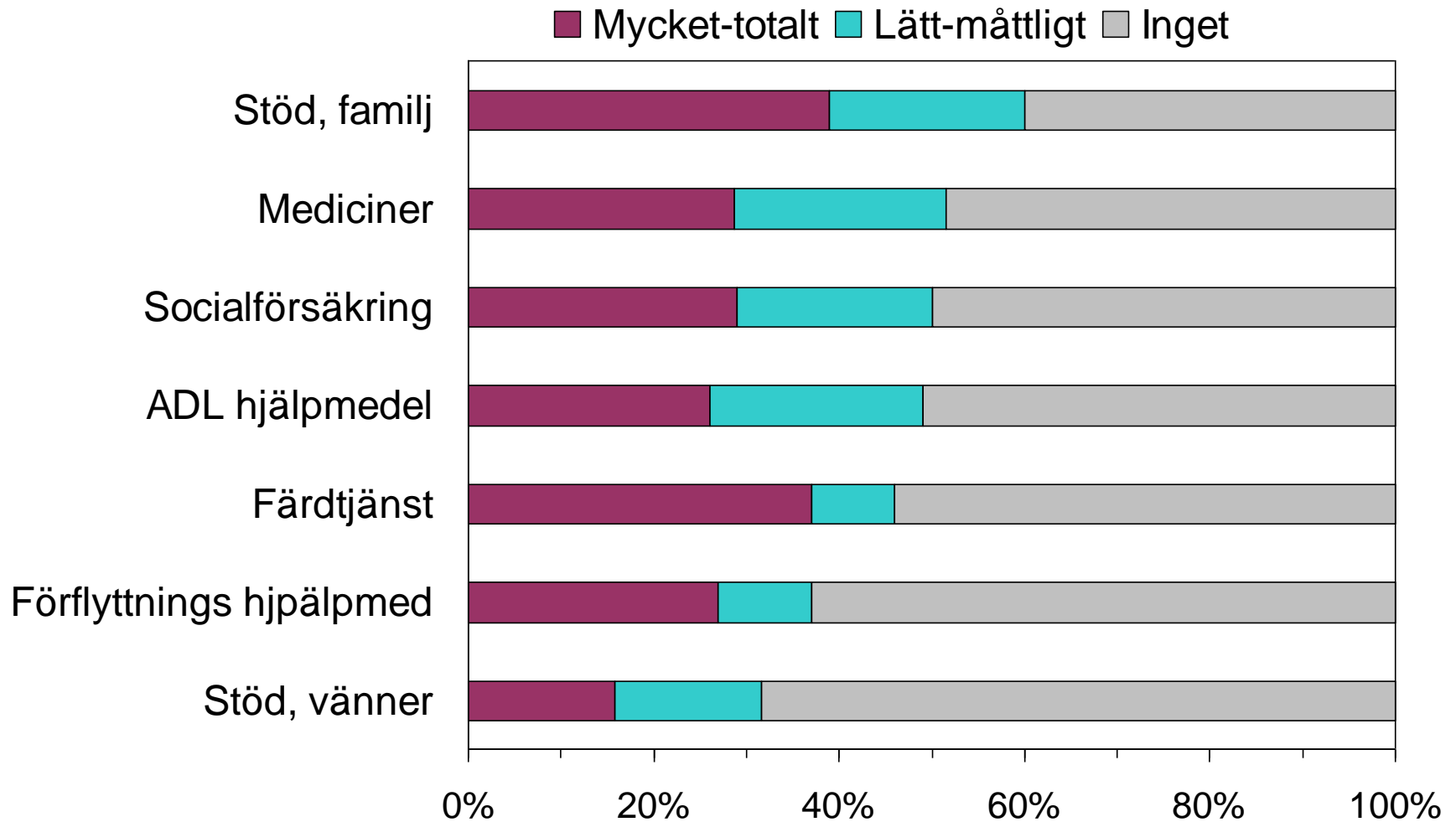
Upplevda problem



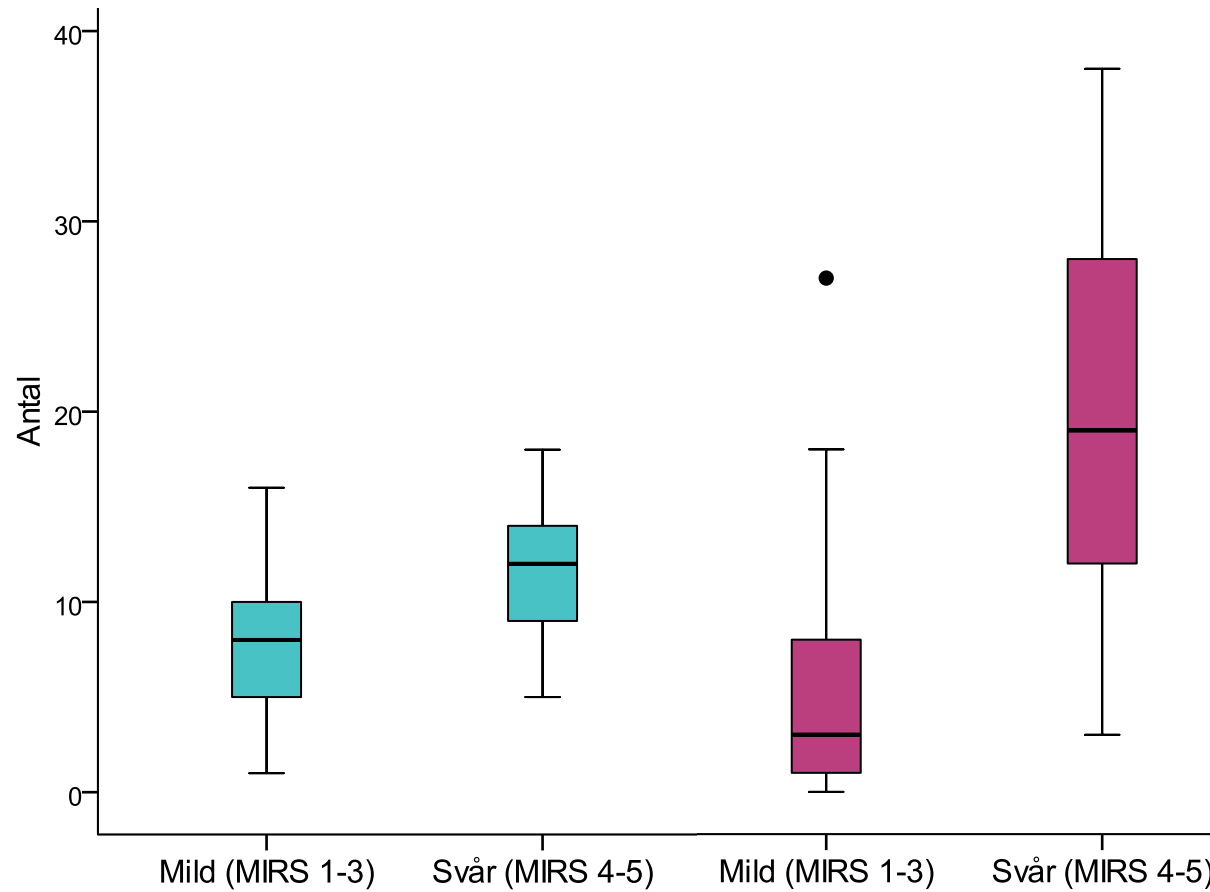
Upplevda svårigheter



Underlättande faktorer



Kroppsfunktions problem Aktivitets svårigheter



Metod del 2

- **Undersökningar**

Vikt, längd, midjemått
EKG (hjärta)
Spirometri (lungor)

- **Tester**

Muskelstyrka
Finmotorik
Gång- och balans
Kondition

- **Frågeformulär**

Aktiviteter i det dagliga livet
(ADL)
Sociala aktiviteter

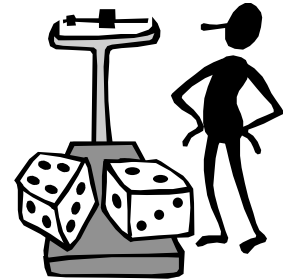
Dagtrötthet,
Ångest & depression
Fysisk aktivitetsnivå

Hälsorelaterad livskvalitet

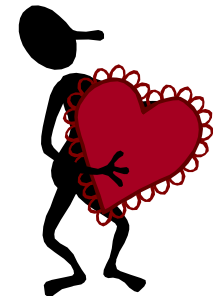
Resultat undersökningar

- Vikt, längd, midja (n=68)
30 personer (44%) överviktiga
27 personer (40%) metabol risk

(BMI > 25 kg/m²)
(midjemått > 88 cm)
(midjemått > 102 cm)



- Hjärta
26 personer (37%) har onormalt EKG



- Lungor (n=68)
30 personer (44%) - måttlig till svår restriktion
Vital kapacitet % av förväntade värdet: medel 75%

Resultat tester

- Muskelstyrka

67 personer (96%) greppstyrka < normalvärde

60 personer (86%) benstyrka < normalvärde

- Finmotorik

53 personer (76%) nedsatt finmotorik



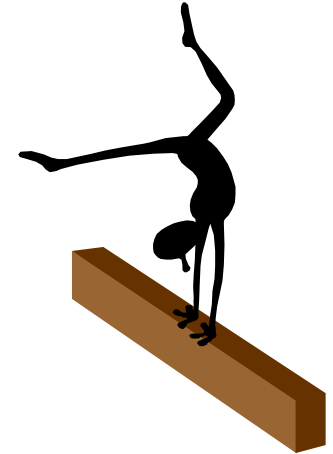
Resultat tester

- Gång och balans

28 (40%) < normal gånghastighet

55 (79%) < förväntad sträcka på 6-minuters gångtest

7 av 61 personer fallrisk (> 11 sek på Timed Up&Go)



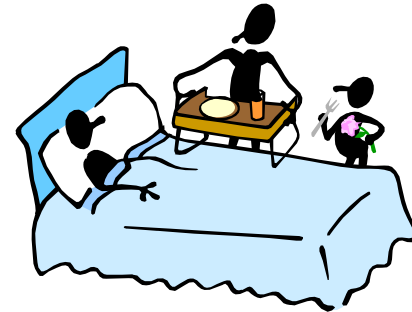
- Kondition

21 av 40 låg till mycket låg



Resultat frågeformulär

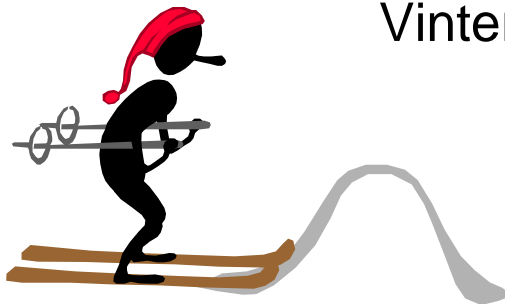
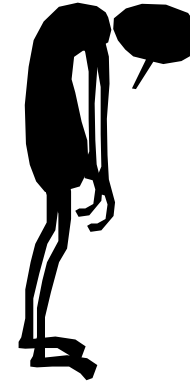
- **Personlig ADL**
11 personer (16%) beroende
- **Instrumentell ADL**
27 personer (39%) beroende
- **Sociala aktiviteter** (n=69)
36 personer (52%) utanför norm



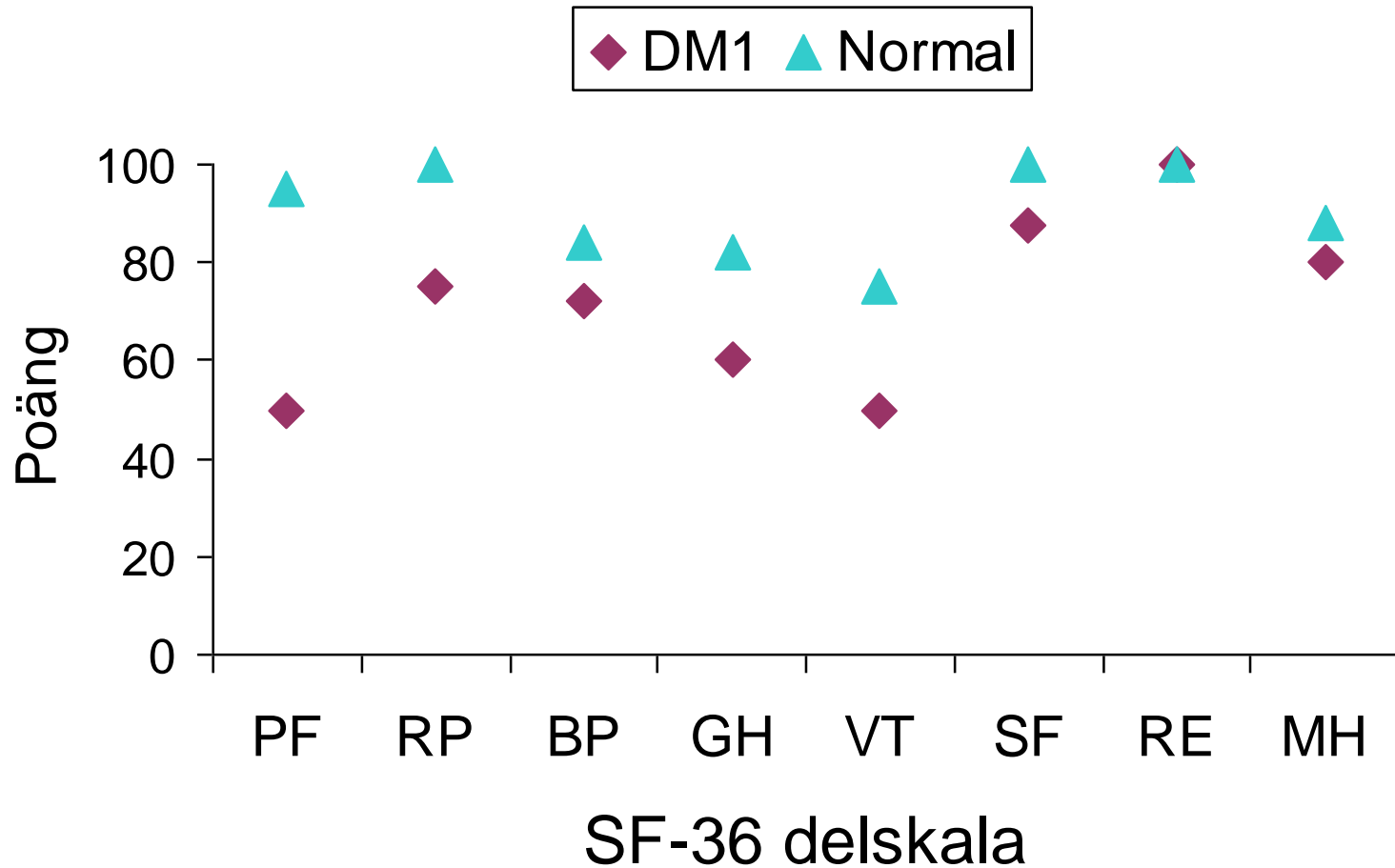
Resultat frågeformulär

(n=69)

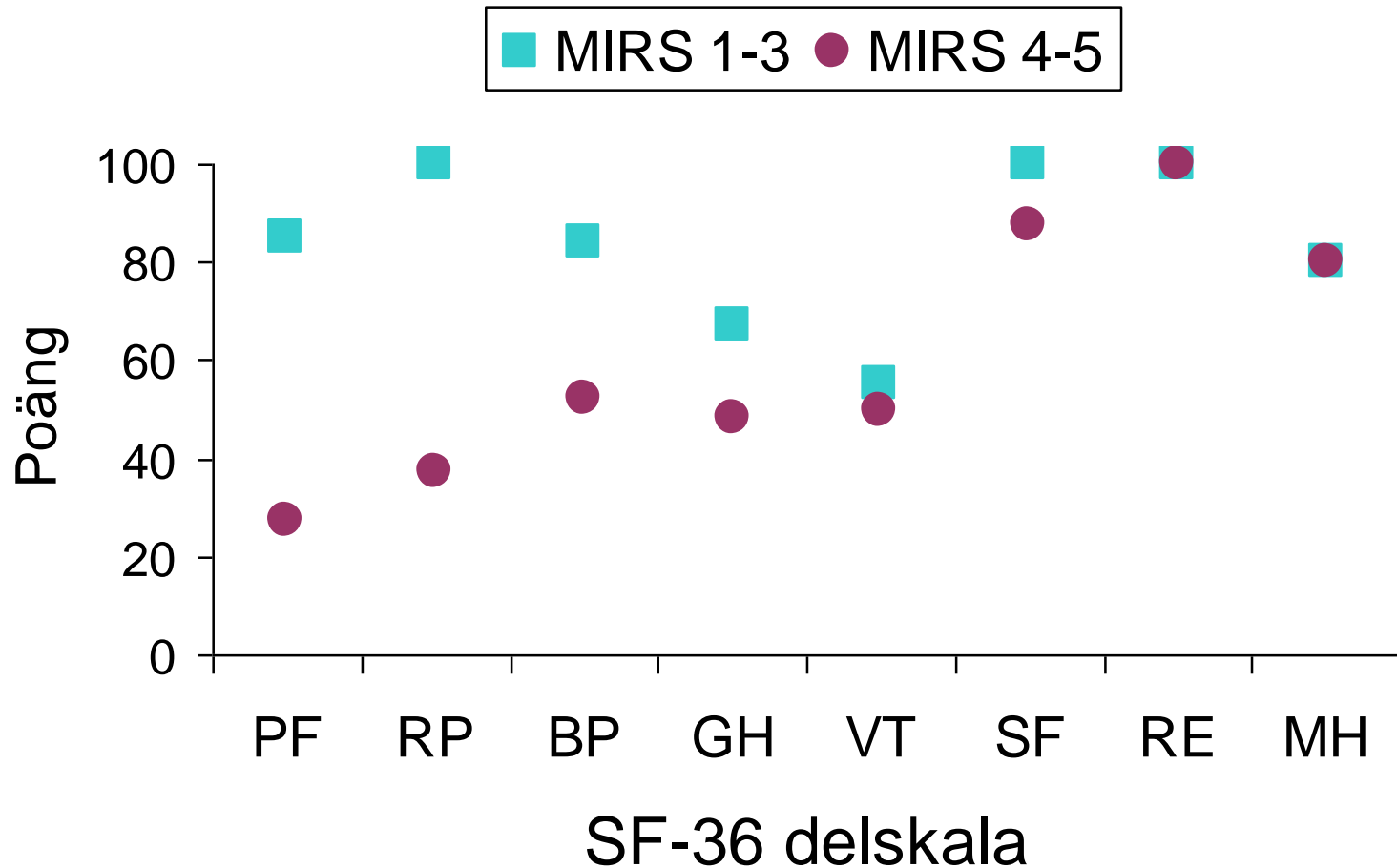
- **Dagtrötthet**
29 personer (42%)
- **Ångest & Depression**
5 personer ev. ångeststörning
- **Fysisk aktivitet – ingen till lätt**
Sommar 45 personer (65%)
Vinter 48 personer (70%)



Hälsorelaterad livskvalitet



Hälsorelaterad livskvalitet

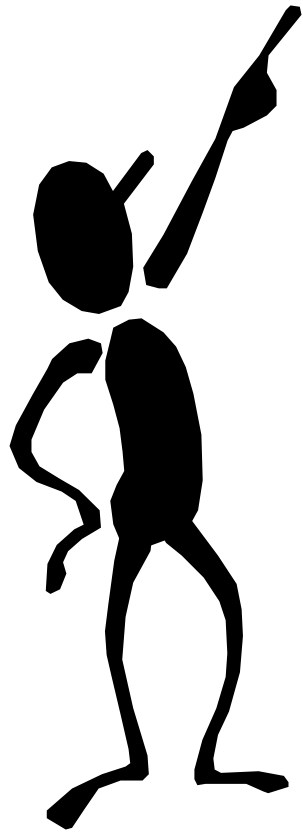


Skillnad mild – svår

(MIRS 1-3 - MIRS 4-5)

- Muskelstyrka
- Finmotorik
- Gång- och balanstester
- Personlig ADL (äta, tvätta och klä sig, toa-besök, förflyttning)
- Instrumentell ADL (städa, handla, laga mat, transport)
- Fysisk aktivitetsnivå
- Hälsorelaterad livskvalitet:
 - Fysisk funktionsförmåga
 - Allmän hälsa

Sammanfattning



- Viktiga problem områden har identifierats
- Omgivningsfaktorers betydelse
- Behov av insatser från hälso- och sjukvården
- Forskning behövs

Tack!

