

Poster P.01.8

USEFUL: USER- CENTRED ASSISTIVE SYSTEM FOR ARM FUNCTIONS IN NEUROMUSCULAR SUBJECTS

Gandola M.^[1], Longatelli V.^[1], Antonietti A.^[1], D'Angelo G.^[2], Biffi E.^[2], Diella E.^[2], Molteni F.^[3], Rossini M.^[3], Pedrocchi A.^{*[1]}

^[1]Politecnico di Milano ~ Milano ~ Italy, ^[2]Scientific Institute "Eugenio Medea" ~ Bosisio Parini ~ Italy, ^[3]Villa Beretta Rehabilitation Center ~ Costa Masnaga ~ Italy

Introduction

People affected by neuromuscular disorders, such as Muscular Dystrophy (MD), experience limitations in performing daily living activities. The key concept of USEFUL project is to contrast the everyday experience of MD people of losing upper limbs functions by providing them with Assistive Devices (ADs) able to exploit their own residual capabilities.

Methods

Clinical Trial design – The effectiveness of two commercial antigravity ADs (Armon, Ayura and Wrex, Jaeco) was evaluated by means of a crossover randomized controlled trial. Considering 80% power, 0.05 significance level, and a minimal clinically important difference for PUL module equals to 12, a sample of 38 subjects was obtained.

Participants – 32 patients affected by Duchenne, Becker or Limb Girdle MD were up to now enrolled at the IRCCS Medea (Bosisio Parini, LC, Italy) and at the Rehabilitation Institute Villa Beretta (Costa Masnaga, LC, Italy). Patients were divided in 3 groups according to MRC index [1] at deltoid level: i) slightly impaired ($MRC \geq 2.5$), ii) moderately impaired ($1 \leq MRC < 2.5$), and iii) severely impaired patients ($MRC \leq 1$).

Outcome measures – PUL module [2] to externally assess functionality without (@T0, baseline) and with (@T1, after a short training) device(s); Abilhand questionnaire [3] to self-evaluate functionality without (@T0) and with (@T1) device(s); SUS scale [4] to evaluate ADs usability. Wilcoxon test was used to compare PUL and Abilhand scores for each impairment group @T0 and @T1; SUS results were interpreted as in [5].

Results

Slightly impaired group (13) – No significant differences have been detected in both PUL (p-value = 0.177 Armon; p-value = 0.163 Wrex) and Abilhand (p-value = 0.415 Armon; p-value = 0.859 Wrex) for both devices. Armon usability was evaluated as "excellent", while Wrex as "good".

Moderately impaired group (10) – Substantial functional benefit from ADs use demonstrated by significant improvements in PUL with both Armon (p-value=0.018) and Wrex (p-value=0.017). In Abilhand, significant improvements were obtained again with both devices (p-value=0.028 Armon, p-value = 0.600 Wrex). Armon usability was scored as "excellent", while Wrex as "good".

Severely impaired group (9) – Different behavior between Armon and Wrex in the PUL module, scoring significant improvements with Armon (p-value = 0.028), but not with Wrex (p-value = 0.063). Similarly, with Abilhand users recognized significant self-perceived improvements with Armon (p-value = 0.043), but not with Wrex (p-value = 0.173). Both ADs were classified with a "good" usability.

Discussion

Upper limb ADs can help MD patients increasing their ability in performing several tasks (e.g., reaching the face), depending on their residual ability. Armon achieved better results in all considered outcomes and it was indicated for a wider population, from less impaired to severely impaired patients. Wrex is, instead, suggested only for slightly or moderately impaired patients.

USEFUL: sistemi assistivi paziente-centrici per il supporto dell'arto superiore in pazienti neuromuscolari

Introduzione

Persone con disturbi neuromuscolari, come la distrofia muscolare (MD), sperimentano limitazioni nelle attività quotidiane. L'obiettivo del progetto USEFUL è contrastare l'esperienza quotidiana di perdita delle funzioni degli arti superiori delle persone con MD, fornendo loro dispositivi di assistenza (AD) in grado di sfruttare le proprie capacità residue.

Metodi

Design dello studio – L'efficacia di due AD commerciali antigravitari (Armon Ayura e Wrex Jaeco) è stata valutata in uno studio controllato randomizzato crossover. Considerando 80% di potenza, livello di significatività 0,05 e una differenza minima clinicamente significativa per il modulo PUL di 12, si è ottenuto un campione di 38 soggetti.

Partecipanti – 32 pazienti affetti da MD di Duchenne, Becker o Cingoli sono stati reclutati ad oggi presso l'IRCCS Medea (Bosisio Parini, Italia) e Villa Beretta (Costa Masnaga, Italia). I pazienti sono stati divisi in 3 gruppi in base all'indice MRC [1] a livello del deltoide: i) lievemente compromessi ($MRC \geq 2.5$), ii) moderatamente compromessi ($1 \leq MRC < 2.5$) e iii) gravemente compromessi ($MRC \leq 1$).

Variabili – Modulo PUL [2] per valutare la funzionalità senza (@T0 baseline) e con (@T1 dopo un breve training) AD; questionario Abilhand [3] per auto-valutare la funzionalità senza (@T0) e con (@T1) AD; scala SUS [4] per valutare l'usabilità delle AD. Il test di Wilcoxon è stato usato per comparare i punteggi PUL e Abilhand per ogni gruppo a @T0 e @T1; la scala SUS è stata interpretata come in [5].

Risultati

Pazienti lievemente compromessi (13) – Non sono state rilevate differenze significative per la PUL (p-value=0.117 Armon; p-value=0.163 Wrex) e per l'Abilhand (p-value=0.415 Armon; p-value=0.859 Wrex) per entrambe le AD; l'usabilità di Armon è "eccellente", mentre quella di Wrex "buona".

Pazienti moderatamente compromessi (10) – Il gruppo ha ottenuto un beneficio funzionale sostanziale dell'uso delle AD, dimostrato dalla PUL sia con Armon (p-value=0.018) che con Wrex (p-value=0.017). Tuttavia, nell'Abilhand si sono registrati aumenti significativi solo con Armon (p-value=0.028 Armon, p-value=0.600 Wrex). L'usabilità di Armon è "eccellente", quella di Wrex "buona".

Pazienti gravemente compromessi (9) – Comportamento diverso tra Armon e Wrex sia nel modulo PUL, con miglioramenti significativi con Armon (p-value=0.028), ma non con Wrex (p-value=0.063), sia nell'Abilhand (p-value=0.043 Armon; p-value=0.173 Wrex). Le AD sono state classificate con "buona" usabilità.

Discussione

Le AD analizzate aiutano i pazienti con MD nello svolgimento di vari compiti (e.g. raggiungere il viso), in base alla capacità residua. Armon ha ottenuto risultati migliori e si dimostra indicato per una popolazione più ampia, da pazienti con minor compromissione a grave compromissione. Wrex è consigliato solo per pazienti con compromissione lieve o moderata.

[1] Compston. Aids to the Investigation of Peripheral Nerve Injuries. Medical Research Council: Nerve Injuries Research Committee. His Majesty's Stationery Office: 1942; pp. 48 (iii) and 74 figures and 7 diagrams; with Aids to the Examination of the Peripheral Nervous System. By Michael O'Brien for the Guarantors of Brain. Saunders Elsevier: 2010; pp. [8] 64 and 94 Figures. Brain 2010, vol. 133, pp. 2838–2844.

[2] Mayhew et al. Development of the Performance of the Upper Limb module for Duchenne muscular dystrophy," Developmental Medicine and Child Neurology 2013, vol. 55, pp. 1038–1045.

[3] Vandervelde et al. Validation of the ABILHAND questionnaire to measure manual ability in children and adults with neuromuscular disorders," Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry 2010,

vol. 81, pp. 506–512.

[4] Sauro. A Practical Guide to the System Usability Scale: Background, Benchmarks & Best Practices. Denver, CO: CreateSpace Independent Publishing Platform, 2011.

[5] Bangor et al. An Empirical Evaluation of the System Usability Scale,” International Journal of Human–Computer Interaction 2008, vol. 24, pp. 574–594.

Distrofia muscolare

Coordinator: Alessandra Pedrocchi

Partners: Grazia D'Angelo, Franco Molteni

Duration (N. Years): 2

Starting year: 2016

Telethon Project (nr):

GUP15021

Disease Name:

Muscular Dystrophy

Keywords:

Muscular dystrophy, Assistive devices, Upper limbs