# Videoprotocol onderzoek Nederlandse Rett bewegingstest (RSGMS-NL)

April 2020 – door Josianne Weeda en drs. Hanneke Borst (h.borst@maastrichtuniversity.nl)

## Achtergrondinformatie

Wij vragen u om video’s te maken van uw kind terwijl hij/zij verschillende grof-motorische vaardigheden (‘items’) uitvoert.

Er zijn maximaal 19 items, die steeds moeilijker worden en meer complexe vaardigheden vragen. De video’s van de items moeten bij voorkeur op 1 dag worden opgenomen. Als dat niet haalbaar is, bijvoorbeeld door vermoeidheid of andere activiteiten, mag het verspreid worden over 2 dagen.

## Aandachtspunten

Het is heel belangrijk dat de video’s een realistische weergave geven van de werkelijke vaardigheden van uw kind. Daarom zijn er een aantal belangrijke punten:

* Maak de video’s wanneer het kind zich goed voelt, en niet moe en/of hongerig is
* Probeer zoveel mogelijk spontane activiteit te filmen: bijv. tijdens zitten en lopen.
* U mag het kind ondersteunen tijdens de items als dit nodig is. Als u steun geeft, probeer dan ook of u tijdens het uitvoeren van het item ook minder steun (een hand minder, nog een hand minder) kunt geven en of het kind het item dan ook kan uitvoeren. Zorg wel dat u dichtbij bent om de veiligheid te kunnen garanderen.
* Zorg ervoor dat het kind en de steun die het kind krijgt (van een persoon of een hulpmiddel) volledig in beeld is tijdens het filmen. De RSGMS scoort namelijk hoeveel steun iemand krijgt, het is belangrijk dat dit goed zichtbaar is.
* Het kind mag een hulpmiddel gebruiken als het item niet met minder hulp uitgevoerd kan worden.
* Zorg dat het kind de items uitvoert met de hulpmiddelen die het normaal gebruikt in het dagelijks leven, bijvoorbeeld een spalk of aangepaste schoenen.

Daarnaast mag er een 2e persoon meehelpen om het kind bijvoorbeeld te motiveren met bijvoorbeeld een liedje, filmpje, speelgoed of eten. U mag het kind instructie geven over wat het moet doen, maar u mag het item ook uitlokken met materiaal.

Film maximaal 2 items óf 1 minuut in 1 shot achter elkaar, zodat het uploaden en bewerken van het videomateriaal vlot verloopt. Film gerust een paar keer achter elkaar dezelfde vaardigheid. Kies dan de versie waarop het kind en de steun die het kind krijgt het duidelijkste zichtbaar is en eventueel beste uitvoering (met de minste steun) en stuur die naar de onderzoeker.

## Instructie voor het filmen

Lees de volgende instructie eerst rustig door zodat het filmen zo soepel mogelijk gaat. De 19 items zijn voor u op een handige volgorde opgesomd, zodat u de items achter elkaar kunt laten uitvoeren. U kunt de items afvinken om er zeker van te zijn dat u alles gedaan hebt.

Als u zeker weet dat een item niet veilig kan worden afgenomen, mag u hem overslaan. Noteer deze dan wel bij vraag 6 in de vragenlijst.

## Items om te filmen

* Zitten op een passende, stevige stoel met rugleuning zonder steun te nemen op armleuningen (zoals een keukenstoel, 10 seconden)
* Opstaan vanaf een stoel (stevige stoel, zoals keukenstoel)
* Gaan zitten op een stoel (zelfde stoel of stoel zonder rugleuning)
* Zitten op een kruk (zonder rugleuning, mag ook op een stoel met rugleuning, maar dan mag het kind geen steun nemen tegen de rug of armleuning. 10 seconden)
* Staan 2x:
	+ De voeten moeten blijven staan op de plek. Minimaal 3 seconden, zo mogelijk meteen 10 en 20 seconden doen
	+ Probeer het kind de 1e keer zo lang mogelijk te laten staan, laat het kind daarna nog een keer staan – met minder steun
	+ Als het staan de 1e keer niet langer dan 3 sec volgehouden kan worden, of als het staan helemaal niet lukt, laat uw kind dan maar 1x staan
* Lopen (minimaal 10 stappen aaneensluitend, pauzes mogen max 3 sec duren)
* Zijwaarts stappen (minimaal 1 stap met beide benen, mag met steun op bijvoorbeeld tafel)
* Draaien 180 graden in stand
	+ Laat het kind een hoek omlopen of een hoek in lopen en laat hem/haar omdraaien om een andere kant op te lopen
* Zitten op de vloer (mag in kleermakerszit, zijzit of langzit, 10 seconden)

Als het kind niet kan lopen zonder loophulpmiddel (aan de handen lopen mag wel) hoeven de volgende items niet meer afgenomen te worden. Als u weet dat uw kind een item niet kan, laat dat dan zien door een poging te doen:

* Een helling op lopen (bijvoorbeeld een rolstoel helling, ongeveer 3 meter)
* Een helling af lopen (idem)
* Over een laag obstakel stappen (zoals een drempel)
* Opstaan vanaf de grond
* Buigen om de vloer aan te raken en terug naar staan
* Rennen (minimaal 4 stappen)
* Trap op lopen (minimaal 3 stappen)
* Trap af lopen (minimaal 3 stappen)

## Instructie voor het uploaden

U ontvangt instructies voor het uploaden van het videomateriaal als uw toestemmingsformulier is ontvangen.