



# Motorik, fysisk aktivitet og deltagelse

*Hvad ved vi om ændringer i motorisk funktion samt fysisk aktivitet og deltagelse i hverdagen?*

Fagseminar og likepersontreff

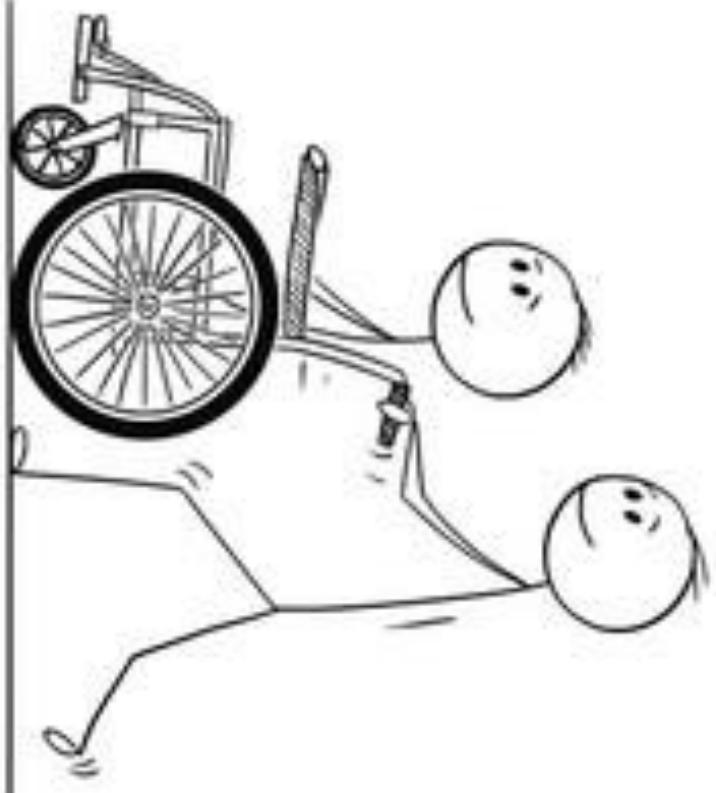
23.oktober 2021

Oslo





Inden vi starter...

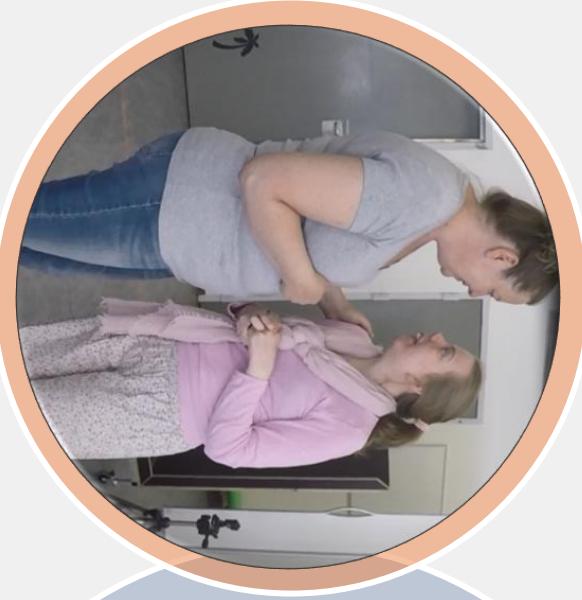


# Center for Rett syndrom Danmark



- Permanent siden 2011
- Tværfagligt team
- Livslang opfølging
- Klinisk undersøgelse og rådgivning
- Klinisk forskning

# Klinisk undersøgelse



# Vision

- At diagnostisk udredning, opfølging, rådgivning, vidensdeling og forskning kan medvirke til:

- Bedre og rettidig behandling af følger ved RTT
- Bedre livskvalitet for personer med RTT med fokus på flere fysiske og kommunikative deltagelsesmuligheder i hverdagen
- En bedre sammenhæng mellem hverdag og behandling for den enkelte person med RTT og familien

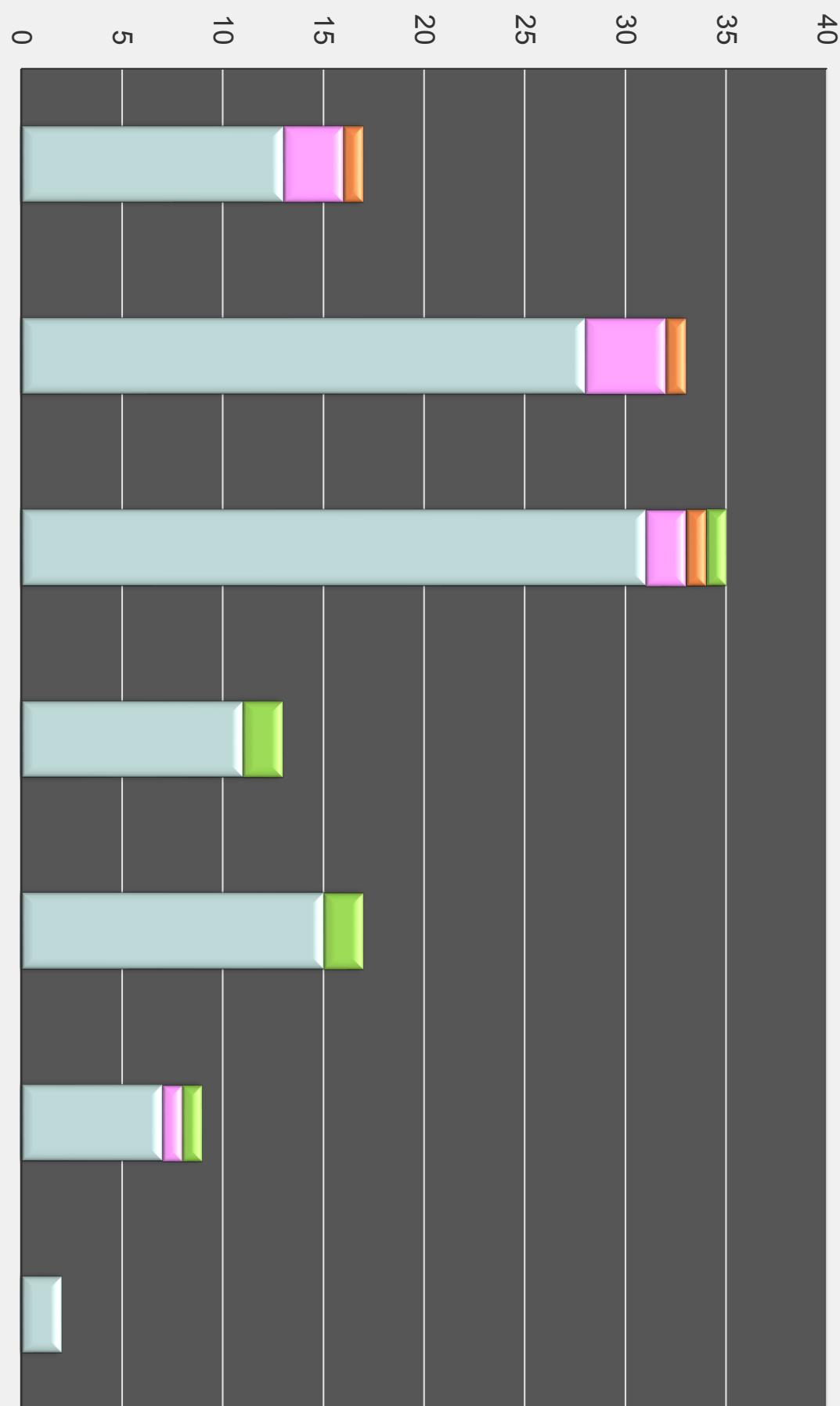


# Personer med Rett syndrom i Danmark

- ~ 90 årlige besøg på centret
- 126 diagnosticeret med RTT, alder 2-67 år



# Personer med Rett syndrom i Danmark



## Spørgsmål til fysioterapeuten

- Find telefonen frem
  - Gå til [www.menti.com](http://www.menti.com)
  - Brug koden: 8282 4642

- Motorik
- Fysisk aktivitet
- Deltagelse



# Spørsmål til fysioterapeuten

Hvor mange av de over 50 år kan gå?

Er det smittsamt?

Bør en stå 10 min per 30 min?

Hvor gamle er guttene?

Hvor mange av de over 50 kan gå

Hvor mange mister evnen til å gå i ungdom/voksen alder

Hvor mye bør de stå i løpet av en dag for at det skal kunne forebygge benskjøret?

Tiltak for å opprettholde gangfunksjon lengst mulig?

Kor ofte bør man ha fysioterapeut?

# Spørsmål til fysioterapeuten

Hvor mange av de over 50 år kan gå

Ser dere noen forskjeller på fysikken på de med CDKL5 og Rett syndrom (de andre variantene)

Hva kan Fysio gjøre av trening for en på 3år? Hvor ofte burde hun følges opp?

Posisjonering på natt.. Effekt av det i fht skoliose? Hvor lenge bør man ligge i puter hver natt for å få ev effekt?

Medbestemmelse i egen hverdag

Kan kyfose stagneres?

Har du erfaring med at feilstillinger i føttene reduserer gangfunksjonen? Behov for spesialsko/ ortopediske innlegg?

Inkludering, aktiv, bestemme

Det gir økt livskvalitet



# Hvad ved vi om grovmotorisk funktion?



# Grovmotorisk funktion hos personer med Rett syndrom (*Downs et al., 2008*)



- ~70% sidder
- ~50% går 10 skridt
- ~20% rejse og sætte sig



# Rett syndrome gross motor scale (Downs et al., 2016)

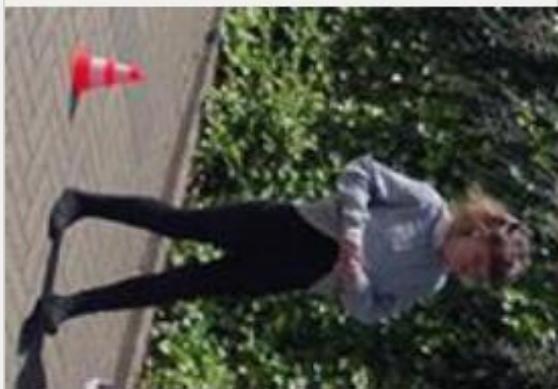
	<b>Selvständig (3 point)</b>	<b>Minimal støtte (2 point)</b>	<b>Moderat støtte (1 point)</b>	<b>Maximal støtte (0 point)</b>
<b>Siddefunktion</b>				
1. Sidde på gulv i 10 sek				
2. Sidde på stol med ryglæn 10sek				
3. Sidde på stol uden ryglæn 10sek				
<b>Standfunktion</b>				
4. Stå i 3 sek				
5. Stå i 10 sek				
6. Stå i 20 sek				
<b>Forflytninger</b>				
7. Rejse sig fra siddende på stol				
8. Rejse sig fra siddende på gulv				
9. Stående bøje sig fremover før at nå gulv og rejse sig igen				
<b>Gangfunktion</b>				
10. Gå 10 skridt				
11. Sidelæns skridt				
12. Vende sig 180°				
13. Træde over en forhindring				
14. Gå på en rampe/skråning				
15. Løbe				

## Rett syndrome gross motor scale (*Downs et al., 2016*)

- **RSGMS: Max 45 point**
  - Minimal detectable difference: 4 point
- Sidde subskala: Max 9 point
  - Minimal detectable difference: 2 point
- Stå/gå subskala: Max 27 point
  - Minimal detectable difference: 4 point
- 'Challenge' subskala: Max 9 point
  - Minimal detectable difference: 1 point

## Hoffer Ambulation Scale ( $n=95$ , 2015)

Level	Definition
I Community ambulator	The person is capable of walking indoors and outdoors for most of his/her activities on a daily basis with or without physical assistance/walking aids. A wheelchair might be needed for longer trips within the community.



- Går omkring indendørs og udendørs med/uden støtte
  - 45 ud af 95 (47,4%)



## Hoffer Ambulation Scale ( $n=95$ , 2015)

Level	Definition
II Household ambulator	<p>The person is capable of walking indoors in the home or at school/day center on a daily basis with or without physical assistance/walking aids. A wheelchair might be needed for some indoor activities and for all activities within the community.</p> 

- Går omkring indendørs med/uden støtte

- 10 ud af 95 (10,5%)

# Hoffer Ambulation Scale ( $n=95$ , 2015)

Level	Definition
III Therapeutic ambulator	The person walks with therapists or parents in the home or at school/day center. The gait is not functional as observed for levels I and II.



- Går korte distancer med støtte
  - 13 ud af 95 (13,7%)

# Hoffer Ambulation Scale ( $n=95$ , 2015)

Level	Definition
IV Non-ambulant/Stander	The person needs a wheelchair for all daily mobility activities but is able to stand. The person is capable of standing on the floor with or without physical assistance or in a standing frame.



- Går ikke men kan stå med/uden støtte
  - 15 ud af 95 (15,8%)

## Hoffer Ambulation Scale ( $n=95$ , 2015)

Level	Definition
V Non-ambulant	The person needs a wheelchair for all daily mobility and is unable to stand.



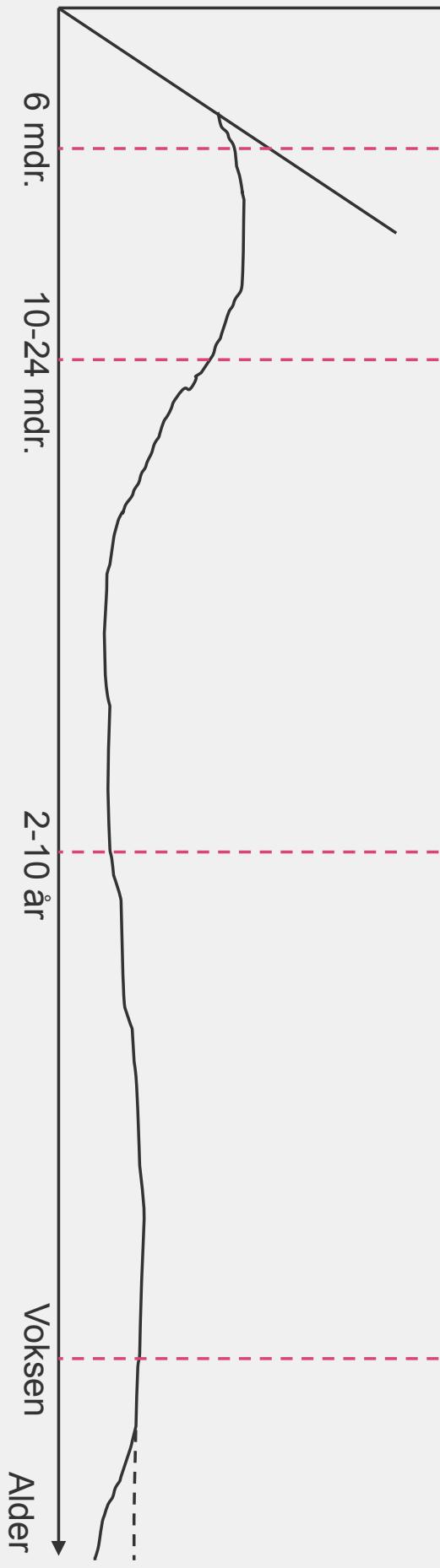
- Går og står ikke
  - 12 ud af 95 (12,6%)

# Hvad kan påvirke de motoriske funktioner?

- Neurologiske funktionsnedsættelser
  - Ændret muskeltonus
  - Nedsat balance
  - Dyspraksi
  - Manglende aktivering af trunkusmuskler
- Komorbiditeter
  - Epilepsi
  - Scoliose
- Søvnforstyrrelser
- Vejtrækningsforstyrrelser

# Udviklingsprofil hos personer med Rett syndrom

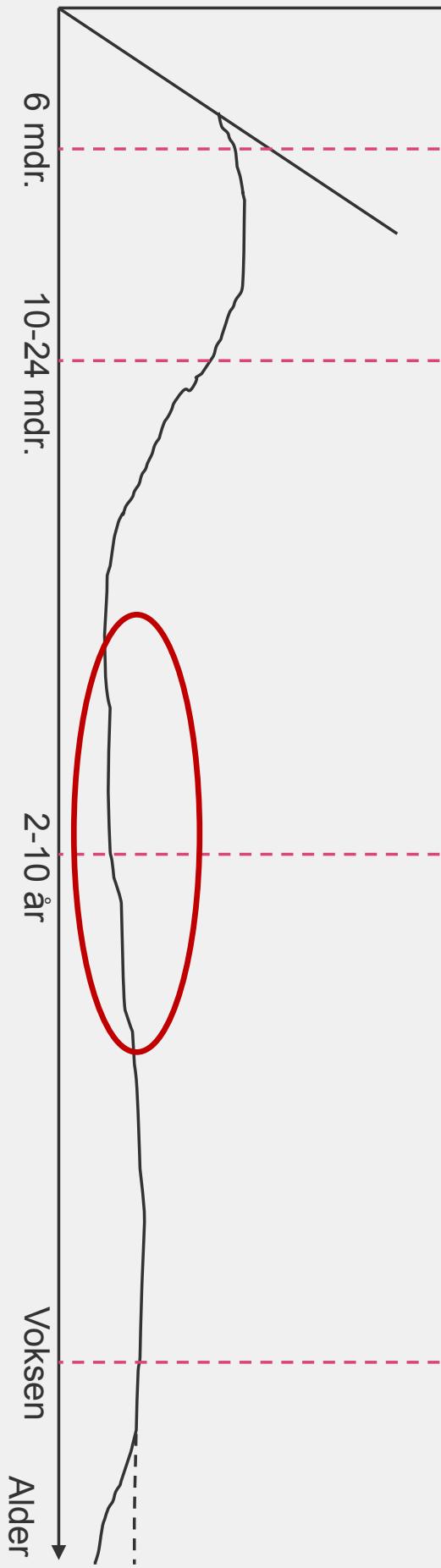
Færdigheder



"Normal" periode	<b>Stadie 1</b>	<b>Stadie 2</b>	<b>Stadie 3</b>	<b>Stadie 4</b>
-Stagnering -Forsinkelte grovmotorik	-Regressions -Tab af færdigheder -Håndstereotypier		-Plateau/stationær periode -Moderate forbedringer -Komorbiditeter	-Sen motorisk forværring

# Udviklingsprofil hos personer med Rett syndrom

Færdigheder



"Normal" periode	<b>Stadie 1</b>	<b>Stadie 2</b>	<b>Stadie 3</b>	<b>Stadie 4</b>
-Stagnering -Forsinkelte grovmotorik	-Regressions -Tab af færdigheder -Håndstereotypier		-Plateau/stationær periode -Moderate forbedringer -Komorbiditeter	-Sen motorisk forværring

# Grovmotorisk funktion under og efter regression

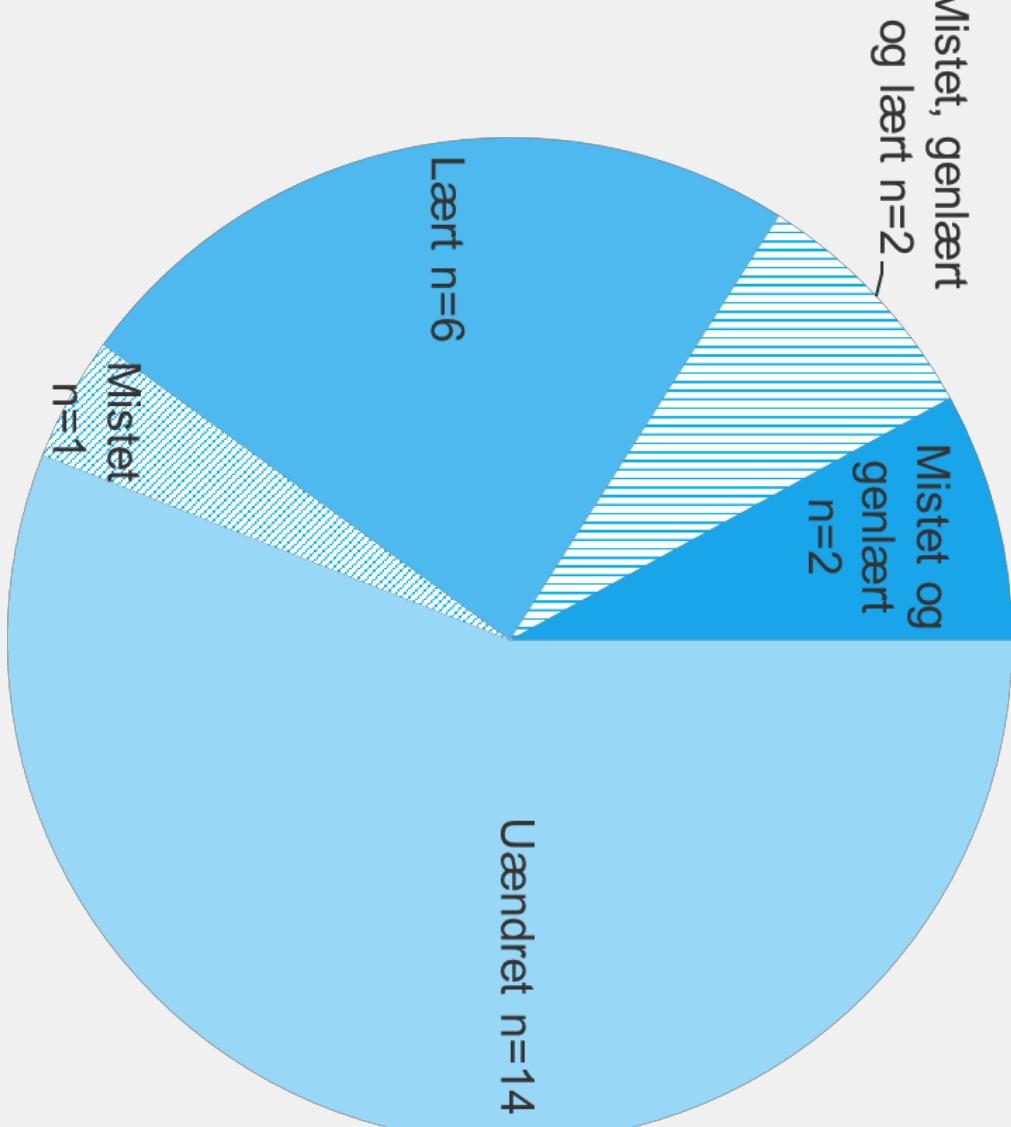


- n = 25
- 3-12 år
- Opfølgningstid  
3mdr-9½ år

# Kan piger (gen)lære grovmotoriske færdigheder under og efter regression?

	Før regression	Efter regression
Sidde	22 (88%)	23 (92%)
Stå med støtte	17 (68%)	18 (72%)
Stå uden støtte	8 (32%)	12 (48%)
Gå med støtte	14 (56%)	14 (56%)
Gå uden støtte	8 (32%)	11 (44%)

# Kan piger (gen)lære grovmotoriske færdigheder under og efter regression?



## Ændringer i grovmotorisk funktion under og efter regression

- Stor individuel variation
  - Under regression:
    - 5 mistede færdigheder
    - 4 lærtte færdigheder
  - Efter regression:
    - 4 genlærtte færdigheder
    - 5 lærtte nye færdigheder



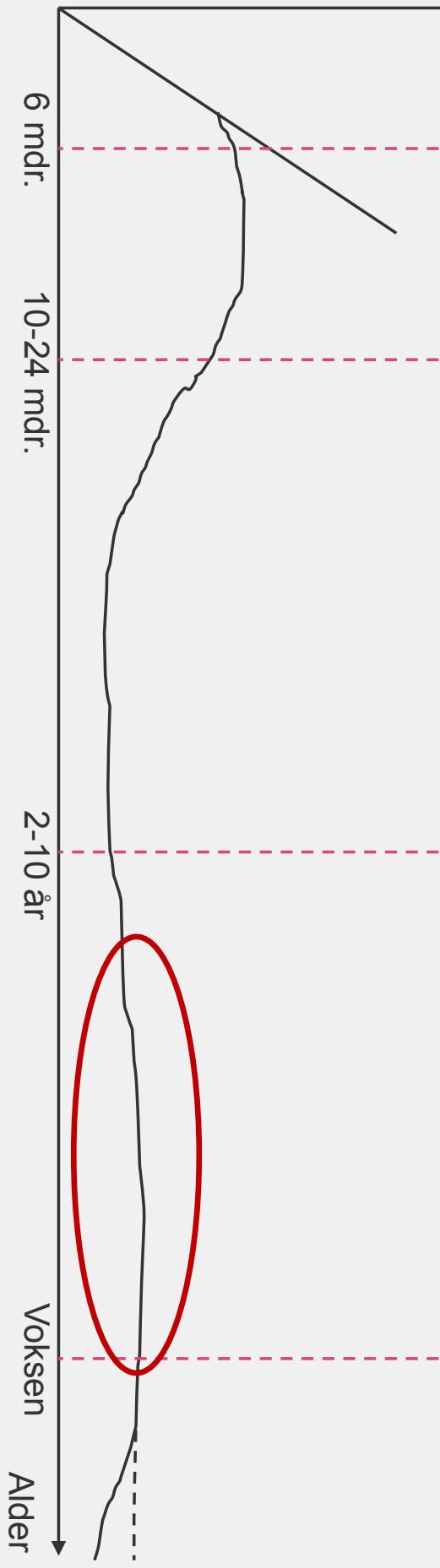
## Ændringer i grovmotorisk funktion under og efter regression

- Konklusion:
  - Piger med RTT kan udvikle grovmotoriske færdigheder under og efter regression
  - Behov for kontinuerlig og målrettet fysioterapi for at vedligeholde og fremme grovmotorisk udvikling



# Udviklingsprofil hos personer med Rett syndrom

Færdigheder



"Normal" periode	<b>Stadie 1</b>	<b>Stadie 2</b>	<b>Stadie 3</b>	<b>Stadie 4</b>
-Stagnering -Forsinkelte grovmotorik	-Regression -Tab af færdigheder -Håndstereotypier		-Plateau/stationær periode -Moderate forbedringer -Komorbiditeter	-Sen motorisk forværring

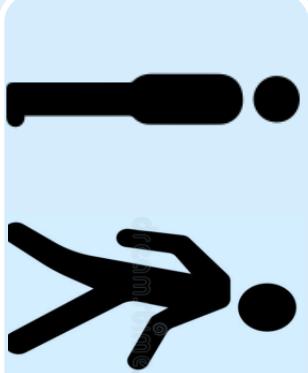
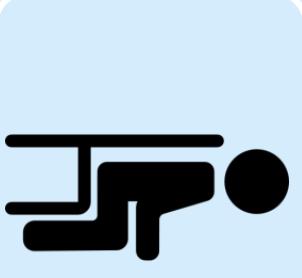
# Grovmotorisk funktion i skolealderen



- $n = 33$
- 6-18 år
- 169 kliniske undersøgelser
- 2-9 opfølgninger per barn

## Sker der ændringer i grovmotorikken i skolealderen?

- Rett syndrome Gross Motor Scale
  - Fal d i grovmotorisk funktion: n=24 (73%) → n=14 ≥ 4 point (42%)



n=12 (36%)



n=15 (45%)



n=16 (48%)



≥ 2 point  
(30%)

n=10

≥ 4 point  
(24%)

n=8

≥ 1 point  
(48%)

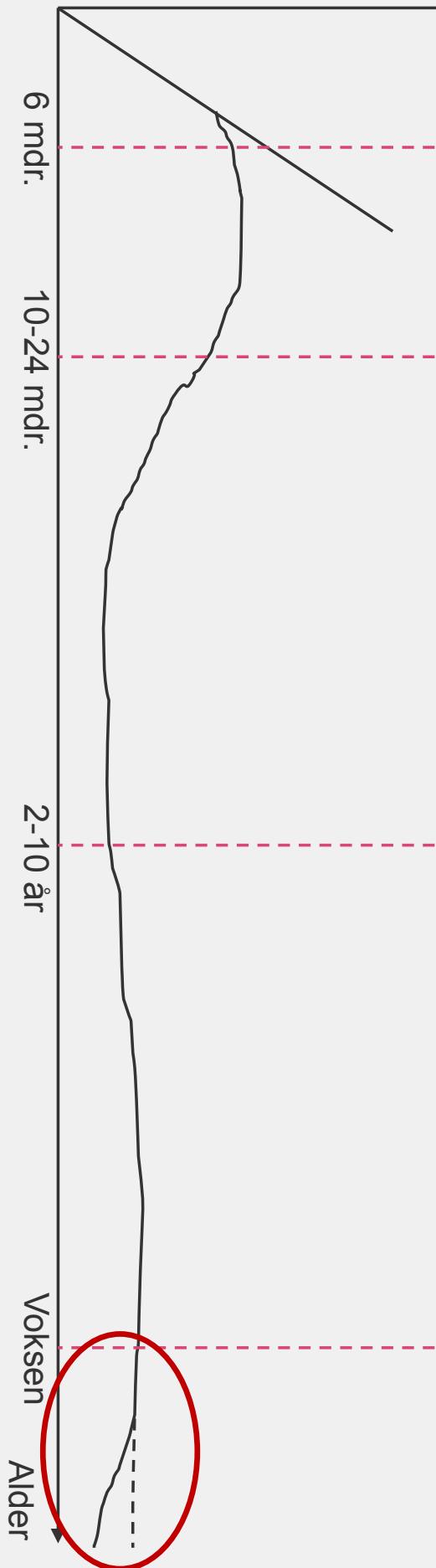
n=16

## Ændringer i grovmotorisk funktion i skolealderen

- 2 ud af 5 oplever et betydeligt fald i grovmotoriske færdigheder
  - Hver 3. oplever et fald i evnen til at sidde
  - Hver 4. oplever et fald i evnen til at gå/stå
- Hvad kan forklare disse ændringer?
- Er stadie 3 en stationær periode?

# Udviklingsprofil hos personer med Rett syndrom

Færdigheder



"Normal" periode	<b>Stadie 1</b>	<b>Stadie 2</b>	<b>Stadie 3</b>	<b>Stadie 4</b>
-Stagnering -Forsinkelte grovmotorik	-Regressjon -Tab af færdigheder -Håndstereotypier		-Plateau/stationær periode -Moderate forbedringer -Komorbiditeter	-Sen motorisk forværring

# Grovmotorisk funktion hos voksne

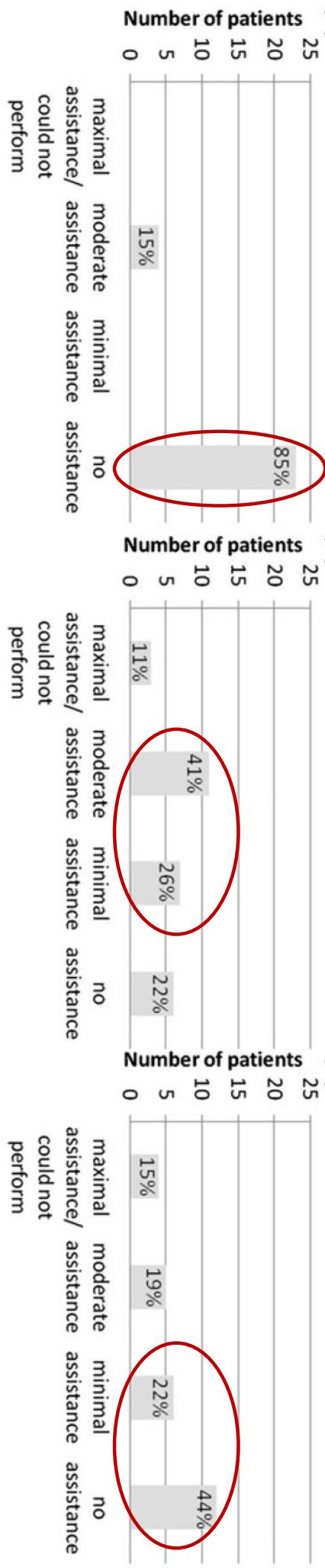
(Schönewolf-Greulich et al, 2017)

- Klinisk undersøgelse af n=27 kvinder, +30 år
- 60% kunne gå udenfor og indenfor
- 15% kunne gå indenfor
- 11% kunne ikke gå



# Grovmotorisk funktion hos voksne

(Schönewolf-Greulich et al, 2017)



## Konklusion:

- Størstedelen kan sidde selvstændigt
- 2/3 kan gå korte afstande selvstændigt eller med let støtte
- 2/3 har problemer med at skifte stilling (rejse sig fra stol)
- Kvinder med RTT er meget afhængige af omsorgspersoner for at vedligeholde grovmotorisk funktion

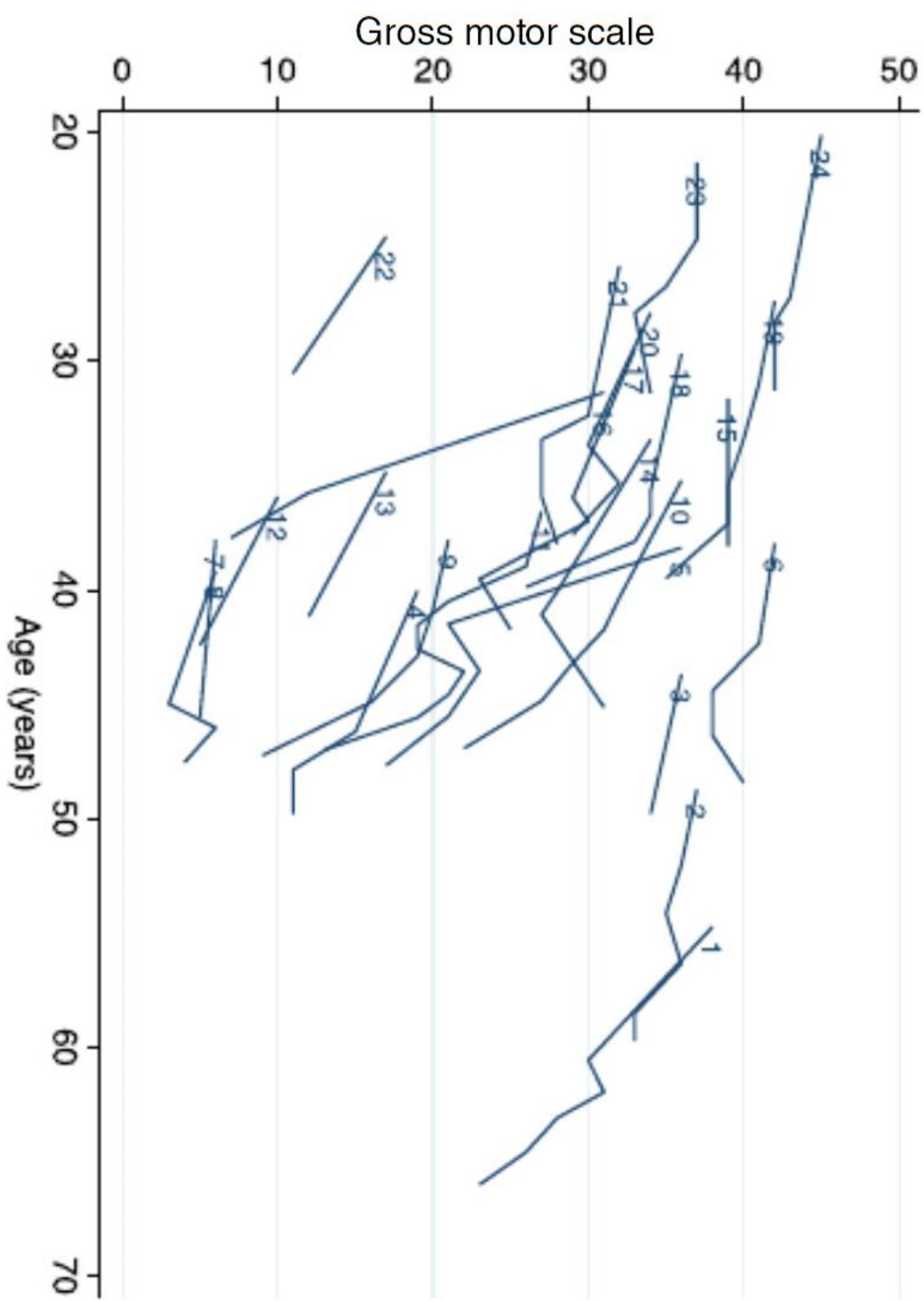
## **Ændringer i grovmotorisk funktion hos voksne** (Bisgaard et al., 2021)

- $n = 24$ , 30-66 år ved sidste  
besøg
- Opfølgningstid 6-12 år
- 104 kliniske undersøgelser
- 2-9 undersøgelser (gns 4.5)





# Ændringer i grovmotorisk funktion hos voksne



# Ændringer i grovmotorisk funktion hos voksne (Bisgaard et al., 2021)

- Sidde:  $\downarrow n=4$
- Rejse sig:  $\downarrow n=11$
- Stå 20 sek:  $\downarrow n=7$  (5 mistet)
- Gå 10 skridt:  $\downarrow n=7$  (2 mistet)
- Størst fald i grovmotorisk funktion hang sammen med:
  - Epilepsi-diagnose
  - Svær scoliose



# Ændringer i grovmotorisk funktion hos voksne (Bisgaard et al., 2021)

## Konklusion:

- Voksne kvinder med RTT er i risiko for at opleve et fald i grovmotorisk funktion
  - Mere afhængige af støtte til at deltage i stå/gå aktiviteter → livskvalitet
- Behov for livslang vedligeholdelse af funktion og hjælp til aktivt liv
- Stadie 4 kan ikke udelukkes, men fald i grovmotorisk funktion varierer



## Opsummering – Grovmotorisk funktion

- Grovmotoriske færdigheder kan udvikles under og efter regression
- Der er risiko for fald i grovmotoriske færdigheder allerede i skolealderen
- Der er risiko for fald i grovmotoriske færdigheder i voksenlivet
- Behov for kontinuerlig og livslang fokus på at fremme og vedligeholde færdigheder → mulighed for at deltage i meningsfulde daglige aktiviteter

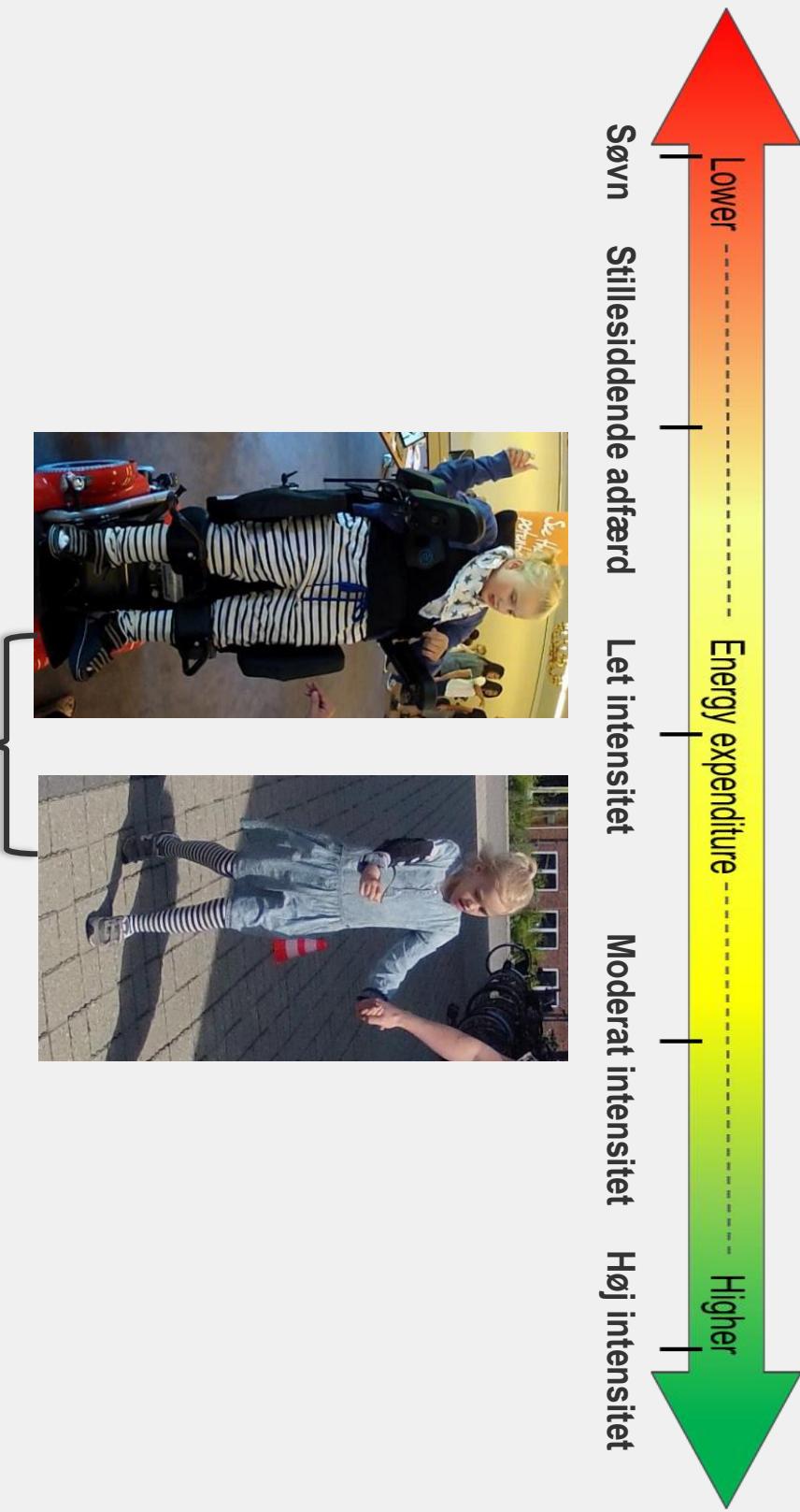


# Hvad ved vi om fysisk aktivitet?



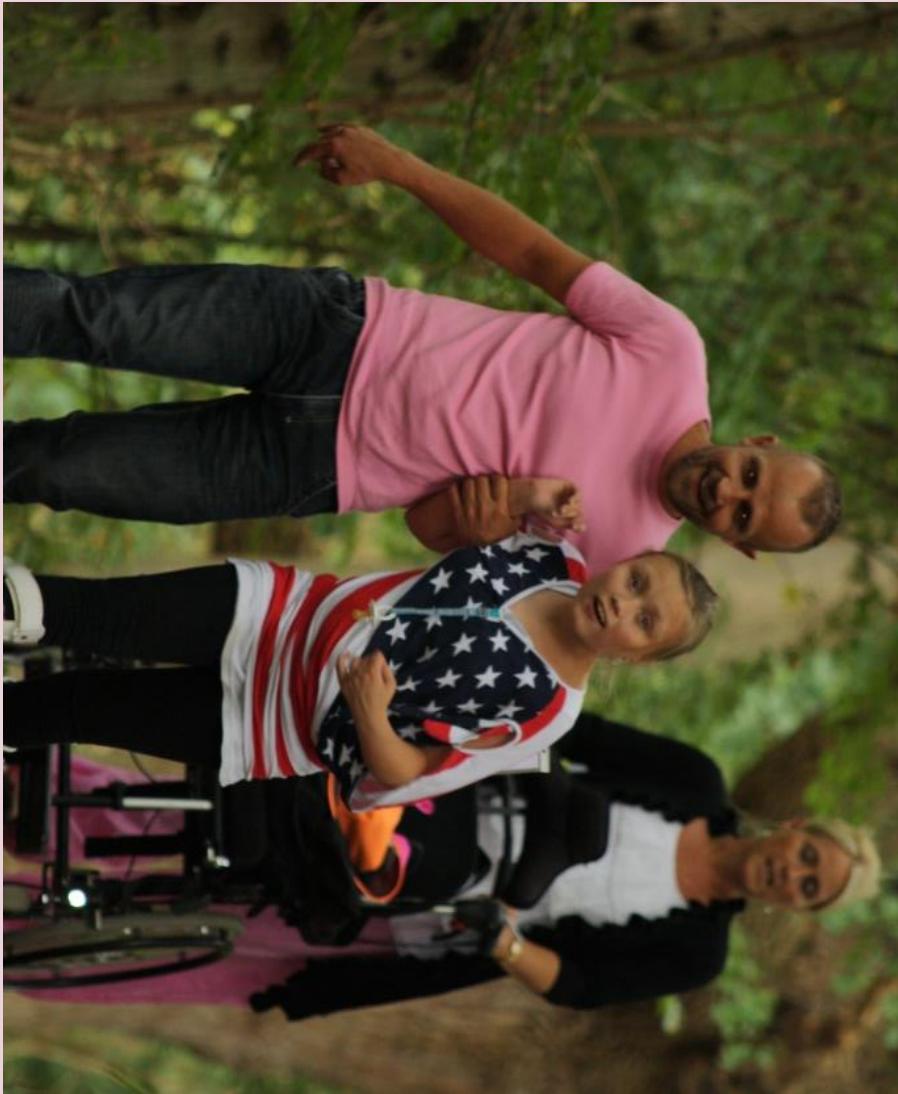
# Definition af fysisk aktivitet

- Fysisk aktivitet er enhver bevægelse af kroppen, som resulterer i en øget energiomsestning (Caspersen et al., 1985)



‘Uptime’

# Hvorfor er fysisk aktivitet vigtigt?



- Bevarelse af knogletæthed
- Øget muskelstyrke
- Forbedret balance
- Forbedret mave/tarmfunktion
- Øget funktionel kapacitet
- Forbedret livskvalitet  
*(Pate et al., 1995; Durstine et al., 2000)*

# Fysisk aktivitet = en menneskerettighed!

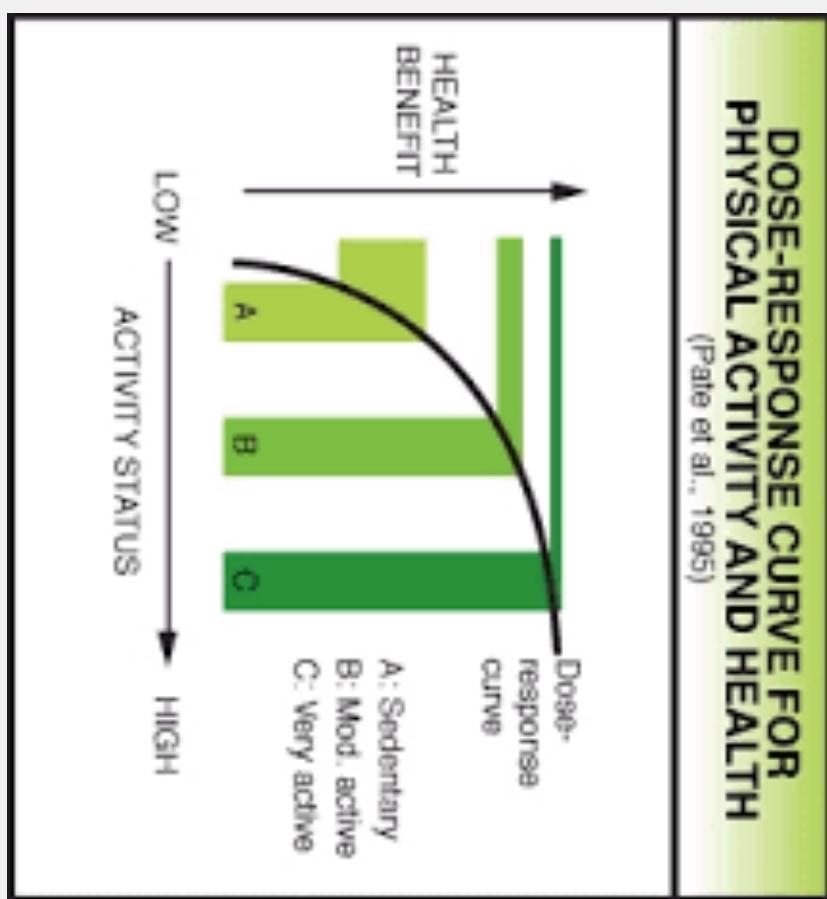
## WHO, 2003:

”Personer med funktionsnedsættelse bør tilbydes nok muligheder og støtte til at udføre sport og fysiske aktiviteter tilpasset til deres fysiske formåen. Målet er at hjælpe personer med funktionsnedsættelse til at forbedre deres muskelstyrke, velbefindende og livskvalitet ved at øge deres evne til at udføre daglige aktiviteter”



## Hvilke anbefalinger findes for fysisk aktivitet?

- Børn  $\geq 11.500$  skridt/dag (*Adams et al., 2013*)
- Voksne  $\geq 10.000$  skridt/dag (*Tudor-Locke et al., 2011*)
- Personer med funktionsnedsættelse  $6.500\text{--}8.500$  skridt/dag (*Tudor-Locke et al., 2011*)
- Begrenset skærmtid  $\leq 2$  timer/dag (*Owen et al., 2010*)
- 2-5 minutters afbrydelser i den stillesiddende tid hver halve eller hele time (*Tremblay et al., 2011; Verschuren et al., 2016*)



## Fysisk aktivitet og stille-siddende tid hos personer med Rett syndrom

- Inklusion
  - Piger og kvinder med RTT og *MECP2* mutation
  - $\geq 5$  years
  - $n = 88$  mulige deltagere
- Metode
  - Målinger i minimum 4 dage
  - ActivPAL
  - Stepwatch



(Stahlhut et al., 2017)

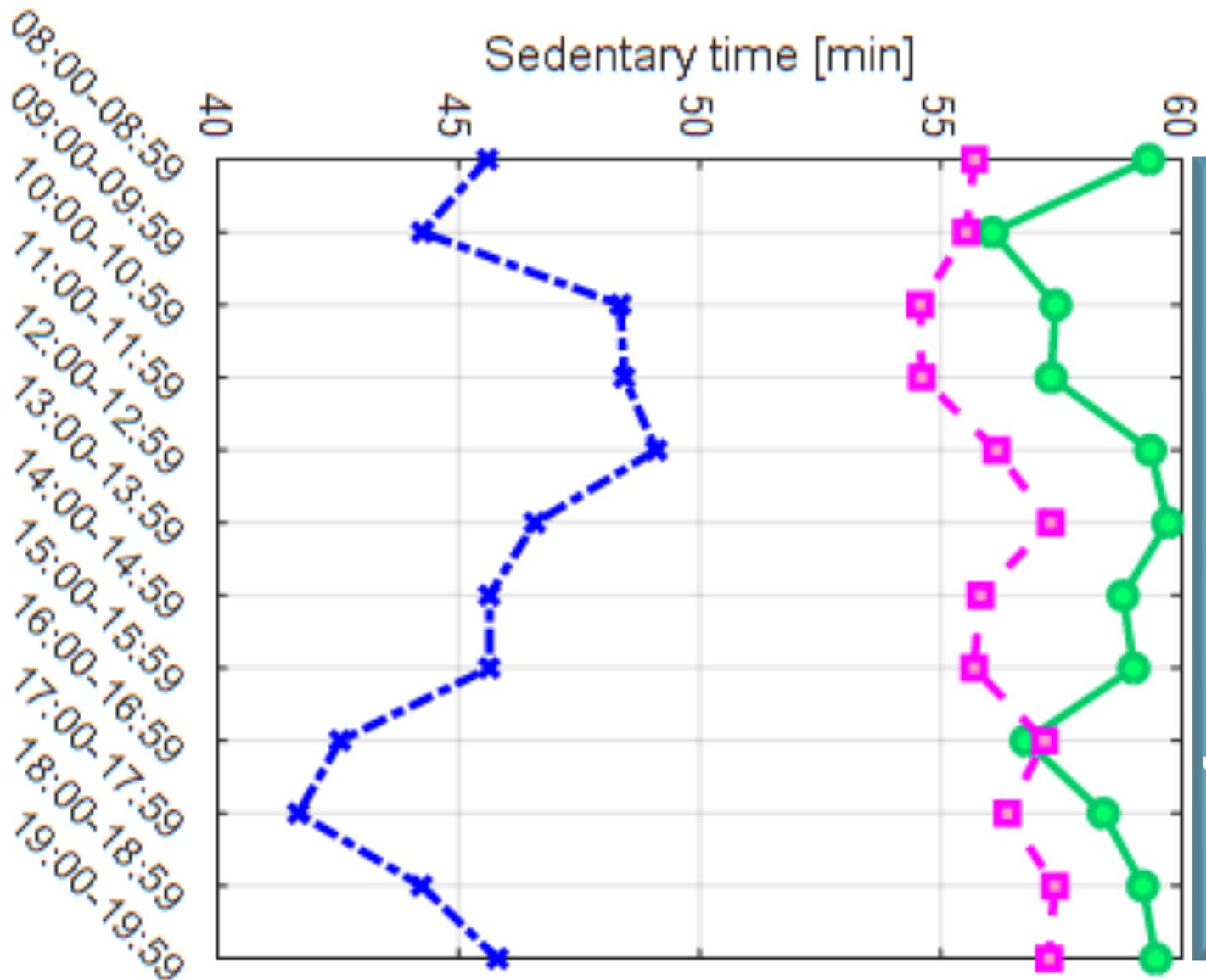


## Fysisk aktivitet og stillesiddende tid hos personer med Rett syndrom

---

- $n = 55$ , 5-60 år
- **Stillesiddende tid ( $n = 48$ ):**  
83 % af vægne timer
- **Fysisk aktivitet ( $n = 28$ ):**  
5,128 skridt/dag
- Gangfunktion (med støtte/ingen) og  
alder ( $>30$  år) var forbundet med øget  
stillesiddende tid

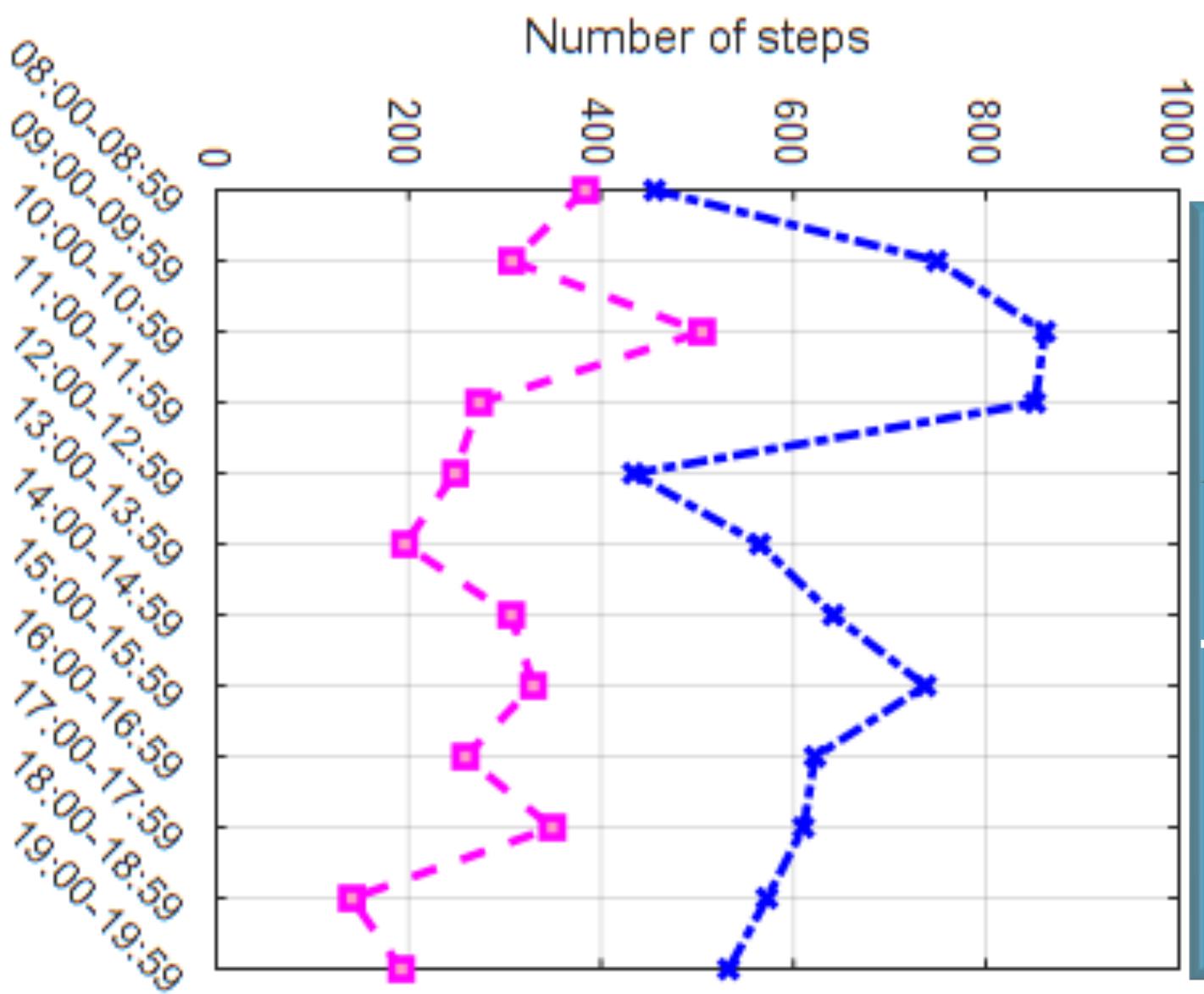
## Patterns of sedentary time



Legend:

- Walking:Unable (n=16)
- Walking:Assistance (n=14)
- Walking:Independent (n=18)

## Patterns of steps



—□— Walking; Assistance (n=10)  
-●- Walking;Independent(n=18)

# Faktorer som hindrer deltagelse i 'uptime' aktiviteter (*Stahlhut et al, 2019*)

- Fokusgruppe interviews med 9 forældre, 4 pædagoger fra bosteder, 7 fagpersoner fra skoler og 5 fagpersoner fra dagscentre

Personen	Fysiske og strukturelle omgivelser	Sociale omgivelser
<ul style="list-style-type: none"><li>• Begrenede fysiske og mentale ressourcer</li><li>• Manglende interesse/motivation</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Bevilling af hjælpemidler<ul style="list-style-type: none"><li>• Tid</li></ul></li><li>• Normering</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Begrenset adgang til fysioterapeut<ul style="list-style-type: none"><li>• Forskellige prioriteringer</li></ul></li><li>• Manglende viden/usikkerhed</li></ul>

# Faktorer som fremmer deltagelse i ‘uptime’ aktiviteter (*Stahlhut et al, 2019*)

- Fokusgruppe interviews med 9 forældre, 4 pædagoger fra bosteder, 7 fagpersoner fra skoler og 5 fagpersoner fra dagscentre

## Personen

- Selvstændig gang
- Socialt engagement
- Positive reaktioner

## Fysiske og strukturelle omgivelser

- Hjælpemidler der fremmer stand og gangfunktion
- Skabe daglig rutine

## Sociale omgivelser

- Samarbejde
- Forældres/fagpersoners motivation

## Opsummering – Fysisk aktivitet

- Fysisk aktivitet er vigtig ift. den fysiske sundhedstilstand og livskvalitet
- Hos personer med Rett syndrom ses
  - Højt niveau af stillesiddende tid
  - Lavt niveau af fysisk aktivitet
- Hav fokus på de faktorer, som kan påvirke deltagelse i fysiske aktiviteter i en positiv retning





# Motorik, fysisk aktivitet og deltagelse

*Hvad ved vi om ændringer i motorisk funktion samt fysisk aktivitet og deltagelse i hverdagen?*

Fagseminar og likepersontreff

23.oktober 2021

Oslo



# Hvad betyder deltagelse for dig?

- Find telefonen frem
- Gå til [www.menti.com](http://www.menti.com)
- Brug koden: 8282 4642



Hvad betyder deltagelse for dig?

medbestemmelse

samarbeid gjøre livskvalitet

velge en aktivitet

nygge  
tilhørighet  
**fællesskab**

samaktivitet

å være med

blikkontakt  
være sammen

## samhørighed mening

mening

aktiv

## inkludering

lek  
samspill

卷之三

selvbestemmelse  
velge egne aktiviteter

gode relasjoner  
å kunne vel

voere med

samhold

## sammard aktivitet

1

## Hvorfor er deltagelse vigtig?

- Definition: Deltagelse er en persons involvering i dagliglivet og dermed personens aktiviteter i en social kontekst (*WHO, ICF classification, 2001*)

- Deltagelse i daglige aktiviteter såsom

- Fysiske aktiviteter
  - Fritidsaktiviteter
  - Skoleaktiviteter
  - Aktiviteter i hjemmet

=> Positiv indflydelse på livskvalitet  
(*Dahan-Oliej et al, 2012; Bartlo et al, 2011*)





# Hvad ved vi om deltagelse?



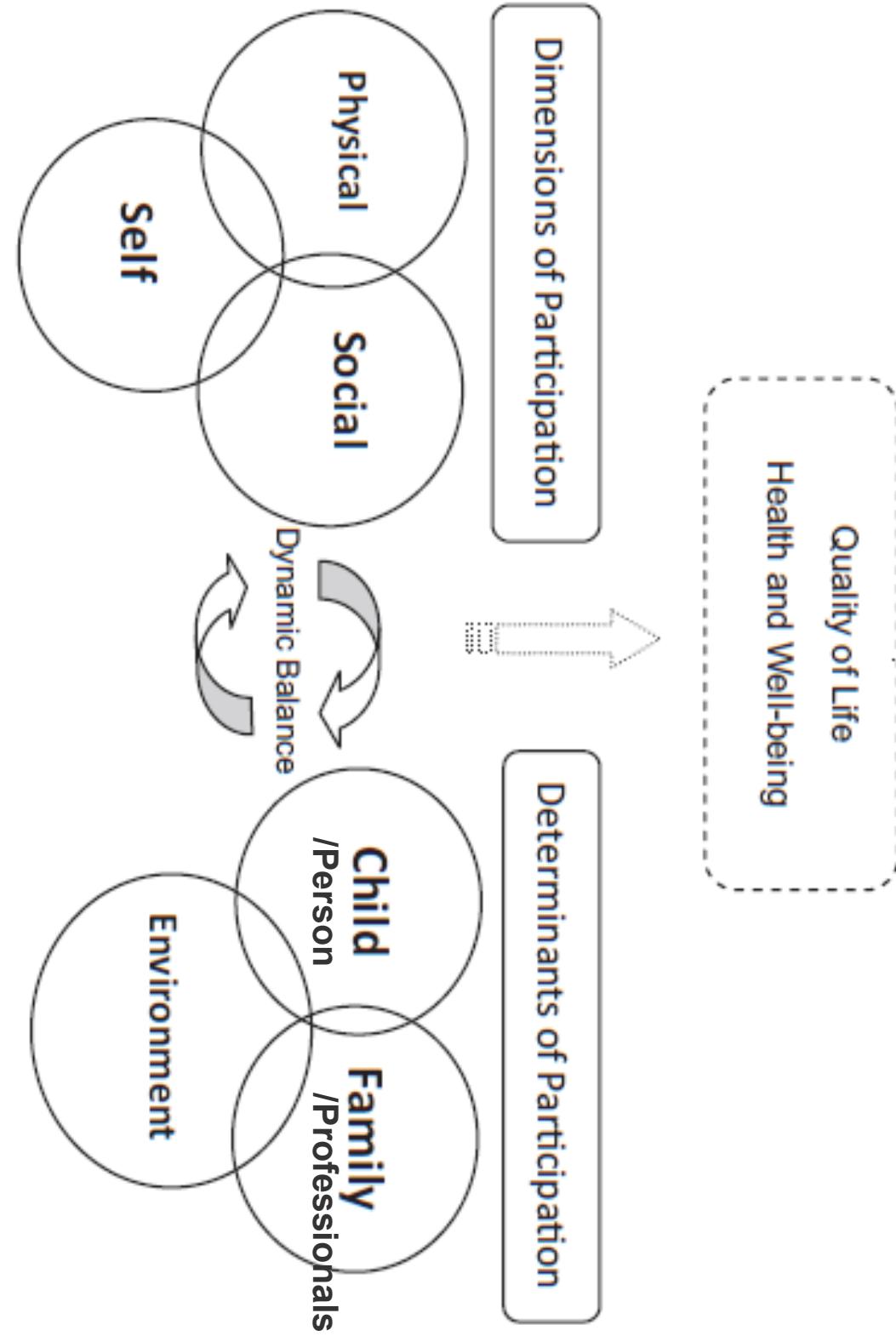


## Deltagelse hos personer med Rett syndrom

- Deltagelse i aktiviteter udenfor hjemmet er begrænset
  - Gangfunktion, kommunikationsevne, støtte fra omgivelserne, tid (Andrews et al, 2013; Walker et al, 2014)
- Sociale aktiviteter med familien og indendørs aktiviteter er hyppige og viser høj deltagelse og engagement (Gyldhof et al, 2021)
- Udendørs aktiviteter forekommer nu og da trods højt engagement (Gyldhof et al, 2021)
- Aktiviteter forbundet med glæde og tilfredshed:
  - Svømme, være udenfor/gå, bevæge kroppen, høre musik, se TV, være sammen med familie og venner (Sernheim et al, 2016; Epstein et al, 2015)



# Optimal deltagelse (Kang et al., 2014)



# Pilotprojekt – Uptime Participation (U-PART) (Stahlhut et al., 2020)

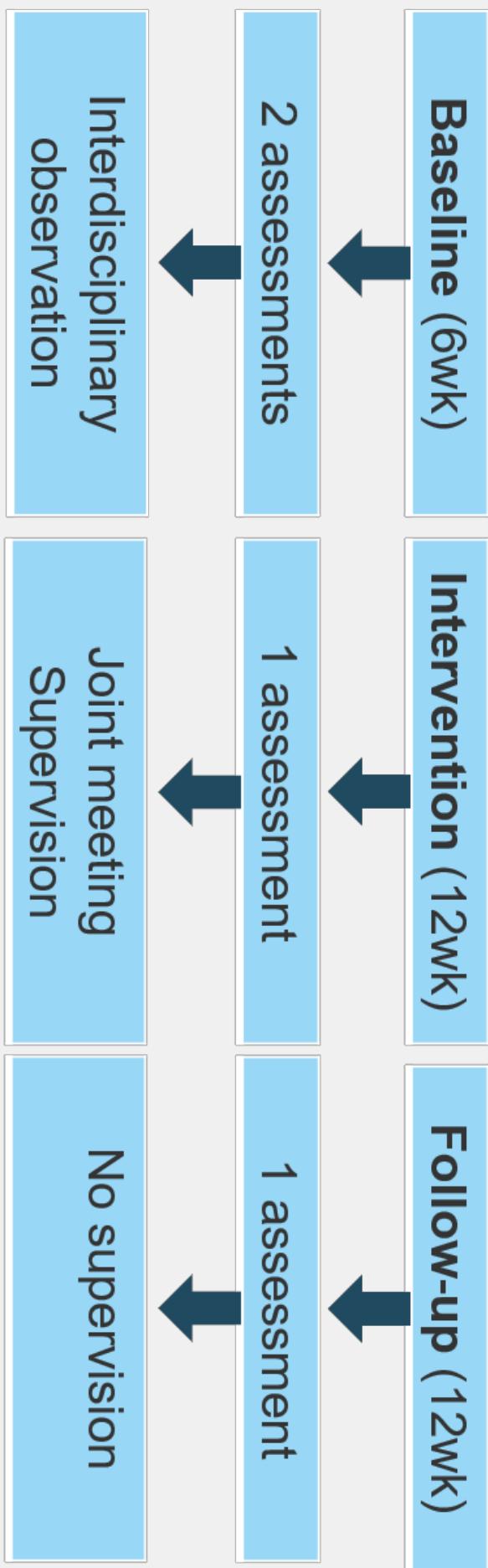
- Er det muligt at fremme deltagelse i lette fysiske aktiviteter?



- $n = 14$
- 5-48 år
- Gangfunktion,  $n=9$
- Standfunktion,  $n=5$

# Pilotprojekt – Uptime Participation (U-PART)

(Stahlhut et al., 2020)



# Pilotprojekt – Uptime Participation (U-PART)

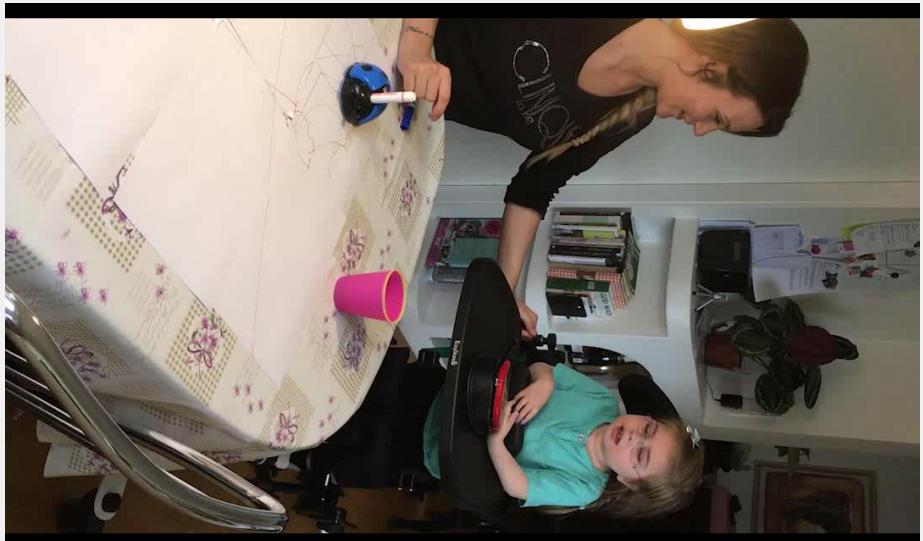
(Stahlhut et al., 2020)

- Mål for deltagere uden/begrænset gangfunktion (n=5)

Deltage i køkkenaktiviteter



Deltage i spil/krea



# Pilotprojekt – Uptime Participation (U-PART)

(Stahlhut et al., 2020)

- Mål for deltagere uden/begrænset gangfunktion ( $n=5$ )

Deltage i undervisning stående



Deltage i dukseopgaver/gøremål



Deltage i frikvarter stående/gående



# Pilotprojekt – Optime Participation (U-PART)

(Stahlhut et al., 2020)

- Mål for deltagere med gangfunktion (n=9)

Deltage i huslige pligter/gøremål



# Pilotprojekt – Optime Participation (U-PART)

(Stahlhut et al., 2020)

- Mål for deltagere med gangfunktion ( $n=9$ )

Deltage i gåtur med gå-makker

Deltage i huslige pligter/gøremål





# Pilotprojekt – Optime Participation (U-PART)

(Stahlhut et al., 2020)

- Mål for deltagere med gangfunktion (n=9)

Deltage i formiddagsaktiviteter i  
gåsele/gangvogn

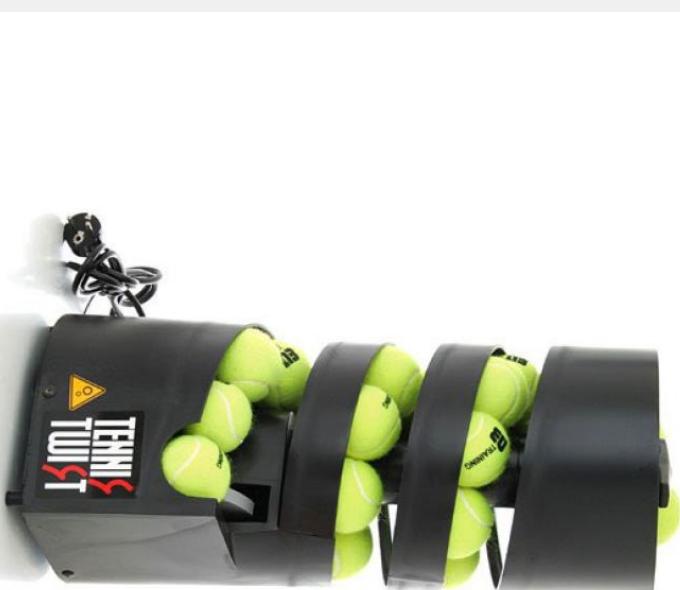
Gå hjem fra dagscenter

# Pilotprojekt – Uptime Participation (U-PART)

(Stahlhut et al., 2020)

- Mål for deltagere med gangfunktion (n=9)

Deltage i fritidsaktivitet



# Pilotprojekt – Optime Participation (U-PART)

(Stahlhut et al., 2020)

- Resultater

	Baseline	Efter intervention	Efter opfølgningsperiode
Stillesiddende tid	Uændret	-4.09%	-3.36%
Skridt/dag	Uændret	708 steps/d	Ikke bibeholdt
Gangkapacitet (m)	Uændret	18.94m	12.40m
Livskvalitet (/100)	Uændret	2.81	Ikke bibeholdt

# Hvad har vi gjort for at optimere deltagelse?

- Deltagelsesbaseret intervention (*Palisano et al., 2012*)
  - Meningsfulde mål
  - Selvbestemmelse og beslutningstagning
  - Samarbejde og partnerskab
  - Styrker og ressourcer
  - Hverdagsomgivelser
- Hvordan fremmes det fysiske og personlige engagement?
  - Fysisk aktiv deltagelse – hjælpemidler
  - Personlig deltagelse – valgmuligheder, motivation
- Hvilke faktorer kan tilpasses?
  - Omgivelserne!
    - Fysiske rammer, indretning, hjælpemidler
    - Strukturelle rammer, organisering, nye rutiner
    - Sociale rammer, samarbejde, vidensdeling

## ActivRett trial (*Downs et al., 2020*)

- Hvad er effekten af en intervention med fysisk aktivitet, hvor der anvendes telerehabilitering?
- $n = 60$ ,  $>5$  år
- Gang med/uden støtte
- Randomized waitlist-controlled trial
- Australien, Israel, Danmark

## Rekruttering

1.måling

Randomisering

Interventionsgruppe

Venteliste-gruppe

12 ugers intervention  
Online møder hver 14.dag

Ingen intervention

2.måling

2.måling

Ingen intervention

12 ugers intervention  
Online møder hver 14.dag

3.måling

3.måling

## Rekruttering

1.måling

Randomisering

Interventionsgruppe

Venteliste-gruppe

Onli

1. m

Afsluttes i marts 2022

Ingen intervention

12 ugers intervention

Online møder hver 14.dag

3.måling

3.måling

# Forældre og fagpersoners perspektiver på deltagelse i fysiske aktiviteter *(Buckley et al., 2021)*



- Online survey
- Forældre ( $n=115$ )
- Fagpersoner ( $n=49$ )
- Europa, Australien, USA
- ‘Uptime’
  - Hjemme
  - Skole
  - Lokalområdet
- Strategier

# Strategier som støtter 'uptime' og deltagelse

## Støtte til personen

### FITNESS OG FUNKTION

- \* Anvend hjælpemidler til støtte af led
- \* Giv tid til at aktivitet kan initieres og gennemføres
- \* Inkorporer pauser
- \* Tilpas aktivitet til den enkeltes formåen og interesser

### 'FUN'

- \* Giv valgmuligheder
- \* Sæt meningsfulde og motiverende mål
- \* Giv ros og belønninger (snack, musik)
- \* Overvej deltagelse i aktiviteter hvor personen har et ansvar (huslige gøremål, handle)

# Strategier som støtter 'uptime' og deltagelse

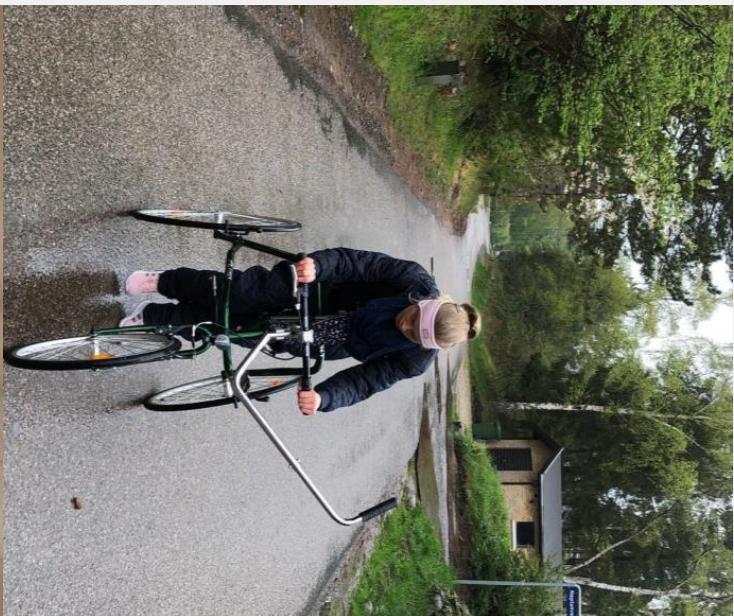
## Støtte i omgivelserne

### FAMILIE OG 'FRIENDS'

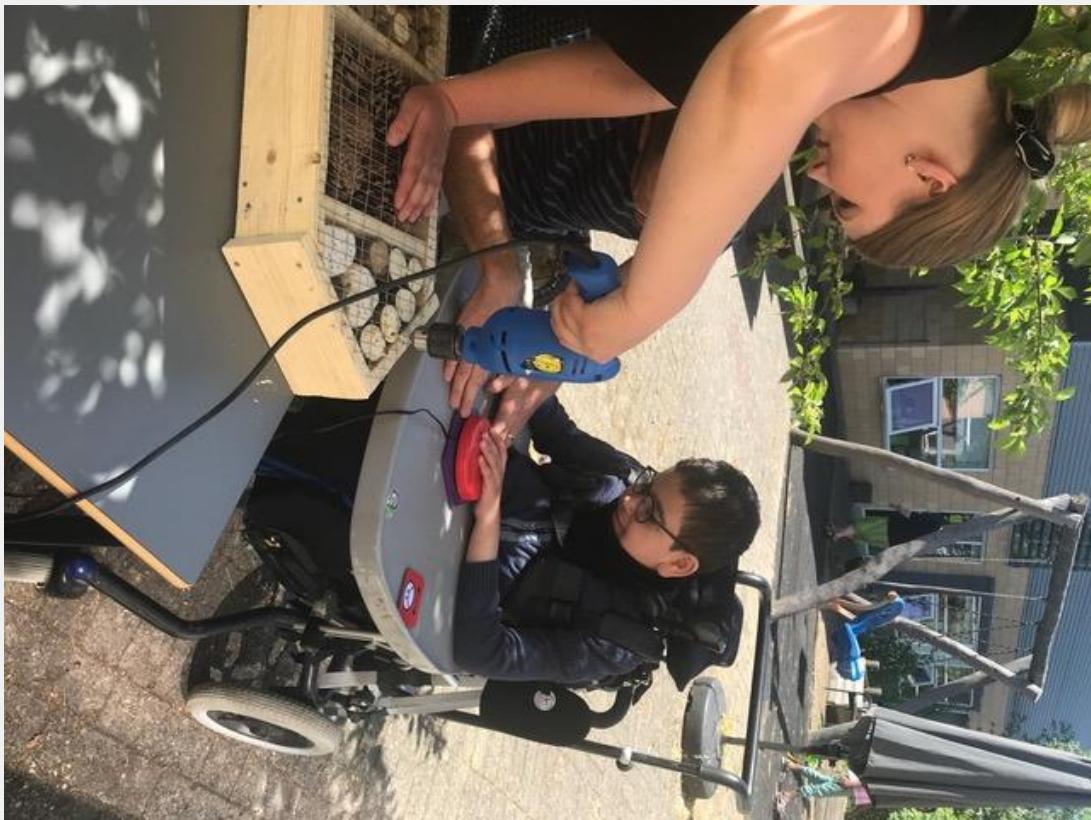
- \*Kombiner 'uptime' med social aktivitet
- \*Inkluder aktiviteter på tværs af hjem, skole og lokalområde
- \*Tro på potentialet hos personen
- \*Planlæg i samarbejde med familie og fagpersoner

### FYSISKE OMGIVELSER

- \*Find omgivelser der er motiverende
- \*Anvend hjælpemidler ved behov (stå/gå)
- \*Overvej indretning i hjemmet og skolen
- \*Overvej om de fysiske rammer kan gøres mere tilgængelige indendørs og udendørs



## Eksempel på deltagelse



## Eksempel på deltagelse





# Eksempel på deltagelse





# Eksempel på deltagelse



# Andre idéer til deltagelse?



## Opsummering – Deltagelse

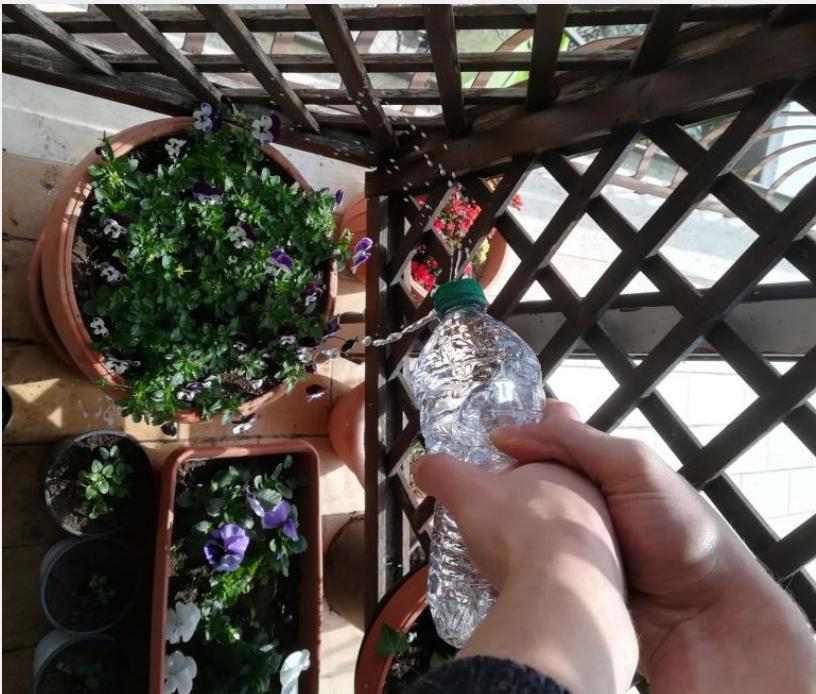
- Deltagelse i daglige aktiviteter er med til at give livskvalitet
- I et pilotprojekt så vi positive effekter på stillesiddende tid, daglige skridt, gangkapacitet og livskvalitet
- Find strategier som kan støtte den enkelte
- ActivRett trial
  - Online ressource med tips og idéer til deltagelse i fysisk aktivitet (medio 2022)



Tak for jeres deltagelse!

**Supporting children with Rett Syndrome  
and their families when confined to home**

- [https://www.rettsyndrome.org/home-participation-  
resource-for-rett-syndrome/](https://www.rettsyndrome.org/home-participation-resource-for-rett-syndrome/)



## Referencer

- Adams MA, Johnson WD, Tudor-Locke C. Steps/day translation of the moderate-to-vigorous physical activity guideline for children and adolescents. *Int J Behav Nutr Phys Act.* 2013;10:49.
- Andrews J, Leonard H, Hammond GC, Girdler S, Rajapaksa R, Bathgate K, et al. Community participation for girls and women living with Rett syndrome. *Disabil Rehabil.* 2013;36(11):894-9.
- Bartlo P, Klein PJ. Physical activity benefits and needs in adults with intellectual disabilities: systematic review of the literature. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2011;116(3):220-32.
- Bisgaard AM, Wong K, Højfeldt AK, Larsen JL, Schönewolf-Greulich B, Rønde G, Downs J, Stahlhut M. Decline in gross motor skills in adult Rett syndrome; results from a Danish longitudinal study. *Am J Med Genet A.* 2021 Jul 23.
- Buckley N, Stahlhut M, Elefant C, Leonard H, Lotan M, Downs J. Parent and therapist perspectives on 'uptime' activities and participation in Rett syndrome. *Disabil Rehabil; Accepted for publication October 2021.*
- Caspersen CJ, Powell KE, Christenson GM. Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Rep.* 1985;100(2):126-31.
- Dahan-Oliel N, Shikako-Thomas K, Majnemer A. Quality of life and leisure participation in children with neurodevelopmental disabilities: a thematic analysis of the literature. *Qual Life Res.* 2012;21(3):427-39.
- Downs J, Bebbington A, Jacoby P, Msall ME, McIlroy O, Fyfe S, et al. Gross motor profile in rett syndrome as determined by video analysis. *Neuropediatr.* 2008;39(4):205-10.
- Downs J, Lotan M, Elefant C, Leonard H, Wong K, Buckley N, Stahlhut M. Implementing telehealth support to increase physical activity in girls and women with Rett syndrome-ActivRett: protocol for a waitlist randomised controlled trial. *BMJ Open.* 2020 Dec 29;10(12):e042446.
- Downs J, Stahlhut M, Wong K, Syhler B, Bisgaard AM, Jacoby P, et al. Validating the Rett Syndrome Gross Motor Scale. *PLoS One.* 2016;11(1):e0147555.
- Durstine JL, Painter P, Franklin BA, Morgan D, Pitetti KH, Roberts SO. Physical activity for the chronically ill and disabled. *Sports Med.* 2000;30(3):207-19.
- Epstein A, Leonard H, Davis E, Williams K, Reddiough D, Murphy N, et al. Conceptualizing a quality of life framework for girls with Rett syndrome using qualitative methods. *Am J Med Genet A.* 2015;170(3):645-53.

## Referencer

- Hagberg B. Clinical manifestations and stages of Rett syndrome. Mental retardation and developmental disabilities research reviews. 2002;8(2):61-65.
- Kang LJ, Palisano RJ, King GA, Chiarello LA. A multidimensional model of optimal participation of children with physical disabilities. *Disabil Rehabil.* 2014;36(20):1735-41.
- Kruse Gyldhof D, Stahlhut M, Waehrens EE. Participation and engagement in family activities among girls and young women with Rett syndrome living at home with their parents - a cross-sectional study. *Disabil Rehabil.* 2021 Feb 23:1-11.
- Owen N, Healy GN, Matthews CE, Dunstan DW. Too much sitting: the population health science of sedentary behavior. *Exerc Sport Sci Rev.* 2010;38(3):105-13.
- Palisano RJ, Chiarello LA, King GA, Novak I, Stoner T, Fiss A. Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disabil Rehabil.* 2012;34(12):1041-52.
- Pate RR, Pratt M, Blair SN, Haskell WL, Macera CA, Bouchard C, et al. Physical activity and public health. A recommendation from the Centers for Disease Control and Prevention and the American College of Sports Medicine. *JAMA.* 1995;273(5):402-7.
- Sernheim AS, Hemmingsson H, Witt EI, Liedberg G. Activities that girls and women with Rett syndrome liked or did not like to do. *Scand J Occup Ther.* 2016:1-11.
- Schönewolf-Greulich B, Stahlhut M, Larsen JL, Syhler B, Bisgaard AM. Functional abilities in aging women with Rett syndrome - the Danish cohort. *Disabil Rehabil.* 2017 May;39(9):911-918.
- Stahlhut M, Downs J, Aadahl M, Leonard H, Bisgaard AM, Nordmark E. Patterns of Sedentary Time and Ambulatory Physical Activity in a Danish Population of Girls and Women With Rett Syndrome. *Disabil Rehabil:*1-9.
- Stahlhut M, Esbensen BA, Larsen JL, Bisgaard AM, Downs J, Nordmark E. Facilitators and Barriers of Participation in "Uptime" Activities in Girls and Women With Rett Syndrome: Perspectives From Parents and Professionals. *Qual Health Res.* 2019;29 (4), 609-619.

- Stahlhut M, Downs J, Wong K, Bisgaard AM, Nordmark E. Feasibility and Effectiveness of an Individualized 12-Week "Uptime" Participation (U-PART) Intervention in Girls and Women With Rett Syndrome. *Phys Ther.* 2020; 100 (1), 168-179.
- Tremblay MS, Leblanc AG, Janssen I, Kho ME, Hicks A, Murumets K, et al. Canadian sedentary behaviour guidelines for children and youth. *Appl Physiol Nutr Metab.* 2011;36(1):59-64; 5-71.
- Tudor-Locke C, Craig CL, Brown WJ, Clemes SA, De Cocker K, Giles-Corti B, et al. How many steps/day are enough? For adults. *Int J Behav Nutr Phys Act.* 2011;8:79.
- Tudor-Locke C, Craig CL, Aoyagi Y, Bell RC, Croteau KA, De Bourdeaudhuij I, et al. How many steps/day are enough? For older adults and special populations. *Int J Behav Nutr Phys Act.* 2011;8:80.
- Verschuren O, Peterson MD, Balemans AC, Hurvitz EA. Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58(8):798-808.
- Walker E, Crawford F, Leonard H. Community participation: Conversations with parent-carers of young women with Rett syndrome. *J Intel Dev Disabil.* 2014;39(3):243-52.
- WHO. *The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*: Geneva: World Health Organization; 2001