

Titel

Hinder och möjligheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning att vara fysisk aktiv i vardagen.

Bakgrund

Vi tillbringar 70 procent av vår vakna tid sittande eller liggande. Endast var tionde 15-årig flicka är fysiskt aktiv en timme om dagen enligt rekommendationerna (SOU 2023:29). Priset för vårt bekväma stillasittanden liv är en ökning av välfärdssjukdomar och psykisk ohälsa.

I slutrapporten *En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011–2016* konstaterade man att en stillasittande livsstil och fetma är betydligt vanligare hos personer med funktionshinder än hos övriga befolkningen. Dessutom skattar personer med funktionsnedsättning sin hälsa som sämre. Det kunde också konstateras att det var betydligt vanligare att personer med funktionshinder önskade stöd för att ändra sina levnadsvanor än i övriga befolkningen. Vidare slås fast att personer med funktionshinder är i stort behov av fortsatta åtgärder på lokal, regional och nationell nivå för att minska hälsogapet. Skillnader i livsvillkor, levnadsvanor och hälsa kan i stor utsträckning minskas med hjälp av insatser från samhällets sida. Det är alltså inte själva funktionsnedsättningen i sig som orsakar det mindre gynnsamma läget i gruppen (Folkhälsomyndigheten, 2014).

Allra tydligast ser vi det i gruppen personer med intellektuell funktionsnedsättning. De har sämre förutsättningar för ett hälsomässigt gott liv och från internationella studier vet vi att personer med intellektuell funktionsnedsättning har lägre (15–20 år) medellivslängd pga. sämre hälsa än övriga befolkningen (SOU 2023:29; Emerson *et al.*, 2014; Krahn *et al.*, 2006; Heslop *et al.*, 2014). Den sämre hälsan startar tidigt i livet och leder till högre prevalens av välfärdssjukdomar som övervikt, hypertoni och blodfettrubbningar. Detta kan ses så tidigt som i ungdomen hos denna grupp (Lin *et al.*, 2010 ; Wallén *et al.*, 2009). Det finns många orsaker till dessa hälsoskillnader men en nyckelfaktor är att personer med intellektuell funktionsnedsättning verkar ha låga nivåer av fysisk aktivitet vilket leder till ökad risk för ohälsa (Blomqvist *et al.*, 2014; Bergstrom *et al.*, 2013; Robertson *et al.*, 2000) och i svensk kontext är det endast nio procent av personer med intellektuell funktionsnedsättning som når rekommendationer för fysisk aktivitet (Folkhälsomyndigheten, 2021).

Trots vetenskapen om att ökad fysisk aktivitet minskar risken för många välfärdssjukdomar och tydliga riktlinjer om att en aktiv livsstil påverkar hälsa positivt (Richards *et al.*, 2013; Lifestyles statistics team HaSCIC, 2014) så finns det många internationella studier som rapporterar om avsaknad av regelbunden fysisk aktivitet för personer med intellektuell funktionsnedsättning (Robertson *et al.*, 2000; Finlayson *et al.*, 2009; McGuire *et al.*, 2007; Haveman *et al.*, 2011; Emerson, 2005; Frey, 2004; Draheim *et al.*, 2002) och en person med intellektuell funktionshinder möter på många hinder som gör det svårt för dem att vara fysiskt aktiva, t.ex. transportproblem, finansiella begränsningar, brist på socialt stöd, låga nivåer av medvetenhet och nedsatt tilltro på sin egen förmåga, bristande tillgång till såväl utrustning som till möjligheter till fysiska aktiviteter och samhällets/huvudmannens brist på tydliga policys om fysiska aktiviteter. (Bodde & Seo, 2009; Howie *et al.*, 2012; Peterson *et al.*, 2008)

Många av dessa hinder finns inte hos personer i sig utan i organisationen runt personen och i samhället. Därför blir det viktigt att samhället/huvudmannen har tydliga policydokument och nationella riktlinjer samt stöd för att motverka att dessa hinder uppstår.

Den internationella forskningen har också visat på vilka faktorer som stimulerar till fysisk aktivitet för personer med utvecklingsstörning. Utbildning för personal och personer med utvecklingsstörning om kunskap om en hälsosam livsstil har en stark påverkan hur fysisk aktiv man är (Mann, Zhou, McDermott, & Poston, 2006; Caton, 2012). Den ökade kunskapen ger också förändringar i attityder till fysisk aktivitet, bland annat ökad positiv attityd om och till fysisk aktivitet, ökat självförtroende för fysisk aktivitet och färre upplevda hinder för fysisk aktivitet (Heller et al., 2004; Marks et al., 2010a, b, 2010c). Flera studier har visat hur viktigt stödet från vårdgivare, stödpersonal och professionella är för att underlätta för ett positivt hälsofrämjande livsstilsförändringar hos personer med utvecklingsstörning. Ett bra stöd för ett individuellt program för att öka den fysiska aktiviteten kan ge god effekt om stödet är individualiserat för varje enskild deltagare och aktivitet (Heller, 2013). Möjligheter till självbestämmande, utveckling av individuella förmågor och meningsfullhet och social koppling har identifierats som viktiga resurser för att förändra sin livsstil (Bergström, 2014) och personer med utvecklingsstörning som självständigt har tillgång till miljöer för fysisk aktivitet som erbjuds i samhället är också mer fysiskt aktiv (SOU 2023:29).

Dock är kunskapen om hinder och möjligheter för fysisk aktivitet i en svensk/nordisk kontext betydligt mindre och därför behövs mer kunskap hur man kan minska hinder och stimulera till öka fysisk aktivitet för personer med en intellektuell funktionsnedsättning. Då många personer och organisationer är involverade i personer med en intellektuell funktionsnedsättning så behövs det också samordning och samsyn hur fysisk aktivitet ska stimuleras.

Syfte

Syfte är att ta reda på vilka möjligheter och hinder det finns för personer med en intellektuell funktionsnedsättning i en svensk/nordisk kontext för fysisk aktiv.

Frågeställning

Vilka hinder och möjligheter ser personen med intellektuell funktionsnedsättning för fysisk aktivitet i sin vardag?

Vilka hinder och möjligheter ser olika aktörer runt personer med intellektuell funktionsnedsättning för fysisk aktivitet i vardagen?

Vilka hinder och möjligheter har tidigare projekt i Sverige och Norden upptäckt för personer med intellektuell funktionsnedsättning att vara fysisk aktivitet?

Metod, omfattning, genomförande

Studiedesign: Under 2025 kommer vi att genomföra fokusgruppsintervjuer med olika aktörer som arbetar med personer med intellektuell funktionsnedsättning för att identifiera hinder och möjligheter till fysisk aktivitet för dessa personer. Vidare kommer vi att intervjua ett antal

personer med intellektuell funktionsnedsättning om deras uppfattningar om hinder och möjligheter till fysisk aktivitet. Parallellt med dessa intervjuer kommer vi att söka forskningsrapporter, artiklar och projekt som har undersökt hinder och möjligheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning att vara fysiskt aktiva i en svensk och nordisk kontext. Analys, rapportskrivande och publicering sker under 2026.

Urval för intervjuer: Ett strategiskt urval kommer att göras med hjälp av kommuner i Gävleborgs län (Gävle, Hudiksvall och Bollnäs) för att rekrytera deltagare till studien. Deltagarna kommer att vara personer mellan 18 och 30 år med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppboad eller i anslutna lägenheter eller serviceboad. Vi planerar att intervjua 5–10 personer.

Fokusgrupp: Fokusgruppen kommer att bestå av personal från gruppboader i Gävle, Hudiksvall och Bollnäs kommun, både privata och kommunala, samt representanter från FUB Gävleborg, Parasport Gävleborg, Föreningsalliansen, Fritidsbanken, Sportoteket i Gävle, Samhall Bollnäs och Gävle, Vuxenhabiliteringen (Region Gävleborg), FoU Välfärd (Region Gävleborg), och olika funktioner inom Gävle, Bollnäs och Hudiksvalls kommun (folkhälsostateg, processledare för social hållbarhet och tillgänglighetssamordnare) och Generation Pep. Antalet deltagare i de olika fokusgrupperna kommer att totalt vara mellan 20 och 25 personer.

Litteratursökning: För att besvara forskningsfrågorna kommer vi att söka i vetenskapliga databaser (såsom PubMed, CINAHL, SportDiscus, Discovery) och undersöka webbplatser för projekt som genomförts i Sverige och Norden med detta studiesyfte. Vi kommer att granska material från åren 2010–2024.

Datainsamling och Analys

Fokusgruppsintervjuer: Varje grupp kommer att bestå mellan 4 och 10 personer. Intervjuerna kommer att leds av en erfaren moderator som följer en semistrukturerad intervjuguide. Intervjuguiden kommer att innehålla ett antal på förhand utpekade frågeställningar och teman som genererats ur syfte, frågeställningar och de analytiska utgångspunkter som formulerats ovan. Grupperna sätts ihop med samråd av projektledaren och moderatorn. Beräknad tid för varje fokusgruppsintervju är 1–2 timmar. Fokusgruppsintervjuerna kommer att spelas in på ljudupptagning och transkriberas. De kommer att genomföras enligt etablerade metoder för att säkerställa att alla deltagare får möjlighet att dela sina perspektiv (Kitzinger, 1995) tills empirisk mättnad uppskattas uppnått (Elsaiasson m.fl. 2017). Analysen kommer utgå från en tematisk analys (Clarke & Braun 2017; Braun och Clarke 2022).

Enskilda intervjuer: Intervjuer med personer med intellektuell funktionsnedsättning genomförs individuellt och följer en anpassad intervjuguide som tar hänsyn till deras kommunikativa förmåga. Med vid varje intervju finns en person som känner den intervjuade mycket väl (t.ex. vårdnadshavare, boendepersonal) för att skapa trygghet och som även kan vara med och stötta och förklara de frågorna som ställs (Hollomotz, 2018). Beräkna tid för

intervjuerna ca en timme. Intervjuerna kommer att spelas in på ljudupptagning och transkriberats. Analysen kommer utgå från en tematisk analys (Clarke & Braun 2017; Braun och Clarke 2022).

Kunskapsöversikt: För att genomföra en kunskapsöversikt om hinder och möjligheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning att vara fysiskt aktiva, kommer vi att använda följande metod:

Litteratursökning: En systematisk sökning kommer att genomföras i flera vetenskapliga databaser, inklusive PubMed, CINAHL, SportDiscus och Discovery, för att identifiera relevanta forskningsartiklar och rapporter. Sökningen kommer att omfatta perioden 2014–2024 och använda specifika sökord och kombinationer av sökord som till exempel "intellectual disability," "physical activity," "barriers," "facilitators," och "Nordic countries."

Granskning av projekt och webbplatser: Förutom databassökningen kommer vi att granska relevanta webbplatser och databaser för projekt som genomförts i Sverige och Norden med syftet att undersöka hinder och möjligheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning att vara fysiskt aktiva. Detta inkluderar nationella och regionala myndigheters webbplatser, ideella organisationer och forskningsinstitut.

Etisk övervägande

Genomförandet av studien kommer att följa de etiska riktlinjer som fastställts av Vetenskapsrådet (2017). De viktigaste etiska aspekterna inkluderar: Informerat samtycke; Konfidentialitet och anonymitet; Rätt till avbrytande och Skydd av sårbara grupper. Studien kommer att granskas och godkännas av en etikprövningsnämnd innan den påbörjas, för att säkerställa att alla etiska riktlinjer följs noggrant.

Vid intervjuer med personer med intellektuell funktionsnedsättning kommer särskild hänsyn tas till deras behov av extra tid att tänka efter och formulera sig. Det är också viktigt att beakta att dessa personer även kan ha begränsad förmåga att minnas och svårigheter att upprätthålla koncentrationen under en längre tid och att den genomförs i en för dem bekant och trygg miljö (Cederborg med flera, 2009). Med på intervjun finns också en person som den person som blir intervjuad känner sig trygg med och som också kan ta vara på den intervjuades rättigheter

Aktualitet, vetenskaplig betydelse, praktisk tillämpning av förväntade resultat

Att öka den fysiska aktiviteten i hela befolkningen är ett prioriterat område för regeringen. Genom att tillsätta en kommitté år 2020 med målet att öka allmänhetens kunskap om de positiva effekterna av fysisk aktivitet, mobilisera och engagera relevanta aktörer i samhället, samt ta fram och sprida framgångsfaktorer och exempel på metoder som främjar fysisk aktivitet, ska befintliga processer och strukturer tillvaratas, utvecklas och stärkas.

Mot bakgrund av denna målbild är det extra viktigt att lyfta fram gruppen med intellektuell funktionsnedsättning som har mycket låg fysisk aktivitet. I kommitténs slutrapport "Varje rörelse räknas – hur skapar vi ett samhälle som främjar fysisk aktivitet?" (2023) framhölls särskilt gruppen med intellektuell funktionsnedsättning och att åtgärder är extra viktiga för den gruppen. Därför är målet för detta projekt i samklang med kommitténs och regeringens mål att öka den fysiska aktiviteten hos denna grupp genom att mobilisera och engagera relevanta aktörer i samhället, samt ta fram och sprida framgångsfaktorer och exempel på metoder som främjar fysisk aktivitet. Projektet avser även att tillvarata, utveckla och stärka befintliga processer och strukturer för att skapa långsiktiga effekter.

Den vetenskapliga betydelsen är att ta fram ny kunskap och sprida framgångsfaktorer och exempel på metoder som främjar fysisk aktivitet i en nordisk kontext. Detta kan sedan praktiskt användas för att öka den fysiska aktiviteten hos gruppen intellektuell funktionsnedsättning i samhället.

Tidsplan

Under 2025 genomförs fokusgrupps intervjuerna, intervjuerna med personer med intellektuellt funktionshinder samt kunskapsöversikt. Under 2026 genomförs analyser av intervjuerna och kunskapsöversikten och en rapport skrivs som skickas till Sävstaholms stiftelsen och Folkhälsomyndigheten, samt forskningsartiklar skrivs och publiceras.

Förutom det kommer resultatet att spridas via Högskolan i Gävle och Region Gävleborgs övriga kanaler och sociala medier.

Samordning med andra projekt, vilka?

Detta projekt är en del av ett större projekt som syftar till att öka den fysiska aktiviteten hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Forskning pekar på att åtgärder är särskilt viktiga inom vissa områden: aktiv transport, fritid, idrott och friluftsliv, hälsofrämjande arbetsliv och sysselsättning, samt hälsofrämjande hälso- och sjukvård och omsorg.

Genom att ta fram riktlinjer för hur man kan minska hinder och öka möjligheterna för fysisk aktivitet, och genom att använda de resurser som finns i samhället på ett mer effektivt sätt, det vill säga genom samverkan mellan olika organisationer, kan vi skapa en individuell plan tillsammans med personen och det stöd som finns kring personen. Detta syftar till att öka den fysiska aktiviteten i vardagen.

Nästa del i det större projektet är att söka finansiering för att pröva hur dessa riktlinjer, samarbeten och individuella planer fungerar, det vill säga en interventionsstudie. Denna del är tänkt att finansieras genom ansökningar hos Forte.

Referenslista

Bergstrom, H., Hagstromer, M., Hogberg, J., Elinder, L.S. (2013). A multi-component universal intervention to improve diet and physical activity among adults with intellectual disabilities in community residences: a cluster randomised controlled trial. *Res. Dev. Disabil.* 34 (11), 3847–3857.

Bergström (2014). Health promotion for adults with ID Evaluation of a multi component intervention in community. Thesis Stockholms university.

Blomqvist S, Wester A, Persson E, Sundkvist H, Sundelin G and Rehn B (2014). Postural stability, physical activity, aerobic capacity, health, and their associations: A comparison between young people with and without intellectual disabilities. *European Journal of Adapted Physical Activity*, 7(1), 22–30.

Bodde, A. E., & Seo, D. C. (2009). A review of social and environmental barriers to physical activity for adults with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 2(2), 57–66.

Braun, V., & Clarke, V. (2022). Conceptual and design thinking for thematic analysis. *Qualitative Psychology*, 9(1), 3–26. <https://doi.org/10.1037/qup0000196>

Caton, S. Chadwick, D. Chapman, M. Turnbull, S. Mitchell, D & Stansfield, J. (2012) Healthy lifestyles for adults with intellectual disability: Knowledge, barriers, and facilitators. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*; 37(3): 248–259

Cederborg, A-C., Danielsson, H., La Rooy, D. & Lamb, M. E. (2009). Repetition of contaminating question types when children and youths with intellectual disabilities are interviewed. *Journal of Intellectual Disability Research*, 440-449.

Clarke, V., & Braun, V. (2017). Thematic analysis. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), 297–298. <https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262613>

Draheim, C.C., Williams, D.P., McCubbin, J.A. (2002). Prevalence of physical inactivity and recommended physical activity in community-based adults with mental retardation. *Ment. Retard.* 40 (6), 436–444.

Esaiasson, P., Gilljam, M., Oscarsson, H., Towns, A., Wängnerud, L. (2017) Metodpraktikan: konsten att studera samhälle, individ och marknad. Förlag: Wolters Kluwer. ISBN 9789139115151.

Emerson, E. (2005). Underweight, obesity and exercise among adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. *J. Intellect. Disabil. Res.* 49 (Part 2), 134–143.

Emerson, E., Hatton, C., Robertson, J. et al. (2014). Perceptions of neighbourhood quality, social and civic participation and the self-rated health of British adults with intellectual disability: cross sectional study. *BMC Public Health* 14, 1252. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-1252>

Finlayson, J., Jackson, A., Cooper, S.-A., et al. (2009). Understanding predictors of low physical activity in adults with intellectual disabilities. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* 22 (3), 236–247.

Frey, G.C. (2004). Comparison of physical activity levels between adults with and without mental retardation. *J. Phys. Act. Health* 1 (3), 235–245.

Folkhälsomyndigheten. (2014). *En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011–2016*. Dnr 00599/2014. Stockholm Folkhälsomyndigheten.

Folkhälsomyndigheten (2021). Riktlinjer för fysisk aktivitet och stillasittande. Kunskapsstöd för främjande av fysisk aktivitet och minskat stillasittande, *Artikelnummer 21099*
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/106a679e1f6047eca88262bdfcbeeb145/riktlinjer-fysisk-aktivitet-stillasittande.pdf>

Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., et al. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: results of the European POMONA II study. *J. Intellect. Develop. Disabil.* 36 (1), 49–60.

Heller T, Hsieh K, Rimmer J. (2004). Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 109:175–185.

Heller T and Sorensen A. (2013). Promoting healthy aging in adults with developmental disabilities. *Dev Disabil Res Rev.* 18(1):22-30. doi: 10.1002/ddrr.1125.

Heslop, P., Blair, P.S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A., Russ, L., (2014). The confidential inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *Lancet* 383 (9920), 889–895.

Howie, E. K., Barne, S.T. L., McDermott, S., Mann, J. R., Clarkson, J., & Meriwether, R. A. (2012). Availability of physical activity resources in the environment for adults with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 5(1), 41–48.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2011.09.004>Hsieh

Hollomotz, A. (2018). Successful interviews with people with intellectual disability. *Qualitative Research*, 18(2), 153-170

Kitzinger J. (1995). Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ (Clinical research ed.)*, 311(7000), 299–302. <https://doi.org/10.1136/bmj.311.7000.299>

Krahn, G.L., Hammond, L., Turner, A. (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Ment. Retard. Dev. Disabil.* 1, 70–82.

Lin, P.-Y., Lin, L.-P., Lin, J.-D. (2010). Hypertension, hyperglycemia, and hyperlipemia among adolescents with intellectual disabilities. *Res. Dev. Disabil.* 31 (2), 545–550.

Lifestyles statistics team HaSCIC. (2014). Statistics on Obesity, Physical Activity and Diet: England. (Report No.: Contract No., <http://www.hscic.gov.uk/catalogue/PUB13648/Obes-phys-acti-diet-eng-2014-rep.pdf>)

McGuire, B.E., Daly, P., Smyth, F. (2007). Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. *J. Intellect. Disabil. Res.* 51 (7), 497–510.

Mann, J., Zhou, H., McDermott, S., & Poston, M. B. (2006). Healthy behavior changes of adults with mental retardation: Attendance in a health promotion program. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 62 – 73.

Marks B, Sisirak J, Heller T. (2010a). Health matters for people with developmental disabilities: creating a sustainable health promotion program. Baltimore: Brookes.

Marks B, Sisirak J, Heller T. (2010b) Health matters: the exercise, nutrition and health education curriculum for people with developmental disabilities. Baltimore: Brookes.

Marks B, Sisirak J, Heller T, et al. (2010c). Evaluation of community-based health promotion programs for Special Olympics athletes. *J Policy Pract Intellect Disabil* 7:119–129.

Peterson, J. J., Lowe, J. B., Andrew Peterson, N., Nothwehr, F. K., Janz, K. F., & Lobas, J. G. (2008). Paths to leisure physical activity among adults with intellectual disabilities: Self-efficacy and social support. *American Journal of Health Promotion*, 23(1), 35–42. doi: 10.4278/ajhp.07061153

Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., et al. (2000). Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Res. Dev. Disabil.* 21 (6), 469–486.

Richards, J., Hillsdon, M., Thorogood, M., Foster, C., 2013. Face-to-face interventions for promoting physical activity. *Cochrane Database Syst. Rev.* 9.

SOU. (2023). *Varje rörelse räknas – hur skapar vi ett samhälle som främjar fysisk aktivitet?* Slutbetänkande av Kommittén för främjande av ökad fysisk aktivitet. (SOU 2023:29). Stockholm: Regeringskansliet

Wallén, E.F., Müllersdorf, M., Christensson, K., Malm, G., Ekblom, O., Marcus, C. (2009). High prevalence of cardio-metabolic risk factors among adolescents with intellectual disability. *Acta Paediatr.* 1992, 98 (5), 853–859.

Vetenskapsrådet (2024). God forskningssed. ISBN 978-91-89845-08-4