

Rikke Reinholdtsen

Utviklingshemming og fysisk aktivitet

Bacheloroppgave i Vernepleie

Veileder: Sylvia Aasen Viken

Mai 2019

Rikke Reinholdtsen

Utviklingshemming og fysisk aktivitet

Bacheloroppgave i Vernepleie
Veileder: Sylvia Aasen Viken
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse



Sammendrag.

Tittel: Utviklingshemming og fysisk aktivitet

Bakgrunn: Gjennom fysisk aktivitet kan livskvaliteten til personer med utviklingshemming bedres. Fysisk aktivitet for denne gruppen kan likevel være utfordrende på grunn av deres ulike fysiske og psykiske forutsetninger.

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien er å øke bevisstheten for hvilke faktorer som kan være med å bidra til å fremme deltakelsen for fysisk aktivitet for personer med utviklingshemming.

Metode: I denne studien er litteraturstudie benyttet som metode. Det er utført et systematisk litteratursøk etter vitenskapelige forskningsartikler. Det er benyttet 5 ulike artikler som kan være med å belyse temaet til studien.

Resultat: Basert på funnene i de inkluderte vitenskapelige artiklene, er det utarbeidet tre hovedtema som kan være med å fremme deltakelse for fysisk aktivitet for personer med utviklingshemming. Disse temaene er: nærpersoner, sosial samhandling og tilrettelagte/tilpassede aktiviteter.

Konklusjon: På grunn av at personer med utviklingshemming ofte har behov for bistand på flere områder, vil det under fysisk aktivitet også være nødvendig med støtte, positive tilbakemeldinger og at treningen tilrettelegges for den enkeltes forutsetninger. På denne måten kan personer med utviklingshemming både lettere få tilgang til, samt bedre utbytte av trening og fysisk aktivitet.

Abstract

Title: Intellectual disability and physical activity

Background: Through physical activity, the life quality of people with intellectual disabilities can be improved. Physical activity for this group can, however, be challenging due to their different physical and mental conditions.

Aim: The purpose of this literature study is to raise awareness of the factors that may contribute to promoting participation in physical activity for people with intellectual disabilities.

Method: The thesis is based on a conducted literature study. It is conducted as a systematic search for scientific articles that can shed light on the theme of this study. Five articles were concluded in this study.

Results: Based on the findings of the included scientific articles, three main themes have been developed that may help promote physical activity participation for people with intellectual disabilities. These topics are: close relatives, social interaction and facilitated / customized activities.

Conclusion: Because people with intellectual disabilities often need assistance in several areas, it will also be necessary during the physical activity to provide support, positive feedback and that the training is adapted for the individual's prerequisites. In this way, people with developmental disabilities can more easily access and benefit from exercise and physical activity.

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	4
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	4
1.2 PROBLEMSTILLING OG AVGRENSNING	4
1.3 DEFINISJON AV BEGREPER I PROBLEMSTILLINGEN	5
1.3.1 FYSISK AKTIVITET	5
1.3.2 UTVIKLINGSHEMMING	5
1.4 OPPGAVENS DISPOSISJON	5
2.0 TEORI	6
2.1 UTVIKLINGSHEMMING	6
2.2 FYSISK AKTIVITET	6
2.3 MOTIVASJON	7
2.4 TILGJENGELIGHET OG TILRETTELEGGING	7
2.5 DELTAKELSE	8
2.6 NÆRPERSONER	8
2.7 SOSIAL SAMHANDLING	9
3.0 METODE	10
3.1 LITTERATURSTUDIE	10
3.2 DATAINNSAMLING OG LITTERATURSØK	10
3.3 FORSKNINGSETIKK OG METODISKE OVERVEIELSER	12
3.4 ANALYSE	13
3.5 PRESENTASJON AV RESULTATER	13
4.0 RESULTAT	14
4.1 SAMMENFATNING AV RESULTATER	14
4.1.1 TEMA 1: NÆRPERSONER	14
4.1.2 TEMA 2: SOSIAL SAMHANDLING	15
4.1.3 TEMA 3: TILRETTELAGTE/TILPASSEDE AKTIVITETER	16
5.0 DRØFTING/DISKUSJON	17
5.1 TEMA 1: NÆRPERSONER	17
5.2 TEMA 2: SOSIAL SAMHANDLING	19
5.3 TEMA 3: TILRETTELAGTE/TILPASSEDE AKTIVITETER	21
6.0 AVSLUTNING	23
7.0 LITTERATURLISTE	24
VEDLEGG 1. USTRUKTURERTE OG STRUKTURERTE SØK	27
VEDLEGG 2. LITTERATURMATRISE	30

1.0 Innledning

Med en bevisstgjøring av betydningen av fysisk aktivitet for personer med utviklingshemming og deres foreldre og tjenesteytere, kan livskvaliteten bedres (Haugenes, 2007, s. 3). Personer med utviklingshemming kan gjennom fysisk aktivitet få et bedre utgangspunkt til dagens gjøremål og samtidig få en mer aktiv fritid. Å være fysisk aktiv for denne gruppen kan være utfordrende, fordi mange har ulike utgangspunkt både psykisk og fysisk. Det vil derfor være nødvendig med støtte, positive tilbakemeldinger og at treningen tilrettelegges etter den enkeltes forutsetninger. På denne måten kan aktiviteten bli noe morsomt, og gi gode opplevelser samtidig som man mestrer det å være fysisk aktiv (Sosial- og helsedirektoratet, 2004, s. 16). I denne litteraturstudien er hensikten å se på ulike faktorer som kan være med å bidra til å fremme deltakelsen for fysisk aktivitet for personer med utviklingshemming. Fordi det er mange faktorer som kan være fremmede for dette teamet, har jeg fokusert på tre fremmede faktorer som har vært fremtredende i forskningslitteraturen jeg har valgt.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Thidemann (2015, s. 43-44) hevder at valg av tema og problemstilling bør handle om noe man har lyst å skrive om, og ønsker å fordype seg i. Samtidig bør det være noe som er relevant for den studieretningen man går. For min egen del har jeg gjennom oppveksten hatt stort utbytte av å ha foreldre og familie som har tatt meg med på tur og andre fysiske aktiviteter. Både for den positive effekten av aktiviteten, men også for opplevelser og glede. Som snart ferdigutdannet vernepleier, har jeg praksis og jobberfaring med å arbeide med personer med utviklingshemming. Faget vernepleie går i retning personer med utviklingshemming og andre med kognitive funksjonsnedsettelse (Fellesorganisasjonen, 2019). I arbeid med denne gruppen møter vi ofte mennesker som har behov for at deres nærpersoner motiverer og tilrettelegger for at de kan være fysisk aktive. Dette er også en grunn til at jeg anser dette emnet som relevant for vernepleierfaget.

1.2 Problemstilling og avgrensning

I denne oppgaven har jeg valgt å se nærmere på hvilke faktorer som kan være med å påvirke mulighet for fysisk aktivitet for personer med utviklingshemming, altså hvilke faktorer som kan fremme deltakelse for fysisk aktivitet. Det er gjort en strategisk avgrensning i oppgaven,

ved at jeg utelukker å fokusere på de hemmende faktorene. Dette fordi jeg ønsket å avgrense oppgaven, samtidig som det ikke er rom for å dekke både fremmende og hemmende faktorer med såpass begrenset plass. Når dette er sagt, er det viktig å huske at det fins en motpart til fremmende faktorer, og dette vil derfor komme fram blant annet i drøftingsdelen.

Problemstillingen i denne litteraturstudien er derfor:

"Hvilke faktorer kan fremme deltakelse for fysisk aktivitet for personer med utviklingshemming?"

1.3 Definisjon av begreper i problemstillingen

I problemstillingen min bruker jeg begrepene fysisk aktivitet og utviklingshemming. Jeg ønsker derfor å definere disse begrepene, da disse er gjennomgående i oppgaven.

1.3.1 Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet er et vidt begrep. I denne sammenhengen vil begrepet bli sett på som all type aktivitet som kan gi helsegevinst. Sosial og helsedirektoratet (2002, s. 21) definerer fysisk aktivitet som hverdagsaktiviteter som husarbeid, trappegåing, hagearbeid, lek, turgåing, trening og friluftsliv. De hevder at fysisk aktivitet kan defineres som det å bruke kroppen og bevege seg.

1.3.2 Utviklingshemming

”Utviklingshemming er en samlebetegnelse for en rekke ulike tilstander som medfører en kognitiv funksjonsnedsettelse. Det er store variasjoner mellom de personene som har diagnosen utviklingshemming, både når det gjelder årsak til funksjonsnedsettelsen, kognitiv funksjonsevne og fysisk funksjonsevne” (Barne- og familiedepartementet 2012-2013).

1.4 Oppgavens disposisjon

I denne litteraturstudien vil det først blir presentert relevant teori, før metode og analysen beskrives. Deretter blir sammenfatning av resultat som ble identifisert i analysekapittelet lagt fram. Til slutt vil resultatene bli diskutert opp mot teorien før avslutningen kommer til slutt.

2.0 Teori

2.1 Utviklingshemming

Direktoratet for E-helse definerer utviklingshemming som en ”tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale” (Direktoratet for E-helse, 2019).

Graden av utviklingshemming deles inn slik i følge ICD-10 (Direktoratet for E-helse, 2019):

- lett psykisk utviklingshemming med IQ anslagsvis mellom 50 og 69
- moderat psykisk utviklingshemming med IQ anslagsvis mellom 35 og 49
- alvorlig psykisk utviklingshemming med IQ anslagsvis mellom 20 og 34
- dyp psykisk utviklingshemming med IQ under 20.

Den vanligste årsaken til utviklingshemming i vestlige land er Downs syndrom. Dette skyldes ofte at disse personene har ett ekstra kromosom 21 (Mæhle, 2011, s. 68). ICD-10 (Direktoratet for E-helse, 2019) bruker fortsatt betegnelsen psykisk utviklingshemming som medisinsk diagnose. På et landsmøte for Norsk Forbund for Utviklingshemmede i 1997, ble begrepet utviklingshemming vedtatt for bruk (Kittelsaa, Ytterhus og Kermit, 2015, s. 14). Jeg velger derfor å bruke begrepet utviklingshemming og utviklingshemmede i denne litteraturstudien. I tillegg vil betegnelsen Downs syndrom blir brukt for de dette gjelder.

2.2 Fysisk aktivitet

Personer med Downs syndrom har forsinket og avvikende bevegelsesutvikling i tillegg til andre tilleggsvaner. Samtidig er det store variasjoner i ferdigheter innen bevegelse. Når det kommer til krav om fysisk aktivitet hos disse menneskene, må man være oppmerksom på at lav muskelspenning og hypermobile ledd er en del av syndromet. Dette vil igjen påvirke utviklingen av motoriske ferdigheter (Rise & Viken, 2009, s. 89).

Fysisk aktivitet innebærer all kroppslig bevegelse som er utført av skjelettmuskulaturen, og som resulterer i en vesentlig økning i energiforbruket utover hvilenivå. Regelmessig fysisk

aktivitet gir flere helsegevinster, og det er noe som gjelder for alle aldersgrupper (Folkehelseinstituttet, 2017).

2.3 Motivasjon

Motivasjon er en kjent faktor for å være fysisk aktiv. Samtidig er motivasjon noe individuelt og forskjellig fra person til person. Rise og Viken (2009, s. 87) hevder at en forutsetning for bevegelse og fysisk aktivitet er motivasjon. Samtidig vil motivasjon innebære både personens egen motivasjon, hjelpepersonens motivasjon, samt hvordan hjelpepersonen oppfatter motivasjonen til den utviklingshemmede. Dersom en aktivitet gir opplevelser, er meningsfull og oppleves som noe som gir glede, vil det være større sannsynlighet for at man motiveres for det. Fysisk aktivitet skal gi mestringsfølelse, men samtidig være utfordrende.

2.4 Tilgjengelighet og tilrettelegging

St.meld. nr. 40 (2002-2003, s. 27) sier at tilgjengelighet er et av innsatsområdene i regjeringens politikk for personer med nedsatt funksjonsevne. Dette handler blant annet om tilgjengelighet til utemiljø, tjenester og produkter. Det skapes hindringer for deltakelse og likestilling for personer med nedsatt funksjonsevne av ulike barrierer som skapes av samfunnet.

Individuell tilrettelegging beskrives slik: ”i tillegg til å oppfylle krav om generell tilrettelegging (universell utforming) har det offentlige plikt til å tilpasse sine tjenester til individuelle behov slik at disse oppfattes som likeverdige, uavhengig funksjonsevne.” (NOU 2016: 17, s. 37).

En organisasjon som har tatt dette med inn i sine visjoner, er Den norske turistforeningen. De skriver at:

”Friluftsliv tilrettelagt for utviklingshemmede skal skape et tilbud for utviklingshemmede, deres familie, venner og støtteapparat. Gjennom felles aktiviteter som er tilrettelagt for alle funksjonsnivåer, ønsker DNT å skape en felles arena for å ha det gøy sammen” (Den norske turistforeningen, u.å.).

2.5 Deltakelse

Gustavsson (2014, s. 33) hevder at mange mennesker beskriver deltakelse omtrent på samme måte som man tidligere snakket om integrering. Samtidig skriver han at deltakelse blir sett på som at samfunnet skal være tilgjengelig. Han trekker fram andre beskrivelser av begrepet, som for eksempel at deltakelse handler om å bli involvert i en aktivitet. I tillegg hevder han at for at man skal kunne bli ansett som å være delaktig, må minst én av kvalitetene; engasjement, tilhørighet, makt, autonomi og at man er i interaksjon med andre være tilstede.

2.6 Nærpersoner

Nærpersoner defineres i denne litteraturstudien som tjenesteyterne og familiemedlemmene til personene med utviklingshemming.

Mennesker med utviklingshemming er ofte avhengig av bistand, og den ytes for eksempel av pårørende og ansatte tjenesteytere. At disse personene har god kunnskap om tilrettelagte aktiviteter samt betydningen av kosthold og ernæring er derfor nødvendig (Haugenes, 2007, s. 5). Tjenesteyter er en ansatt som yter tjenester til tjenestemottaker. Tjenesteyter kan blant annet jobbe i en bolig, dagsenter, aktivitetssenter, avlastning, skoleverk eller andre steder som tilbyr tjenester for personen som har behov for tjenester (Barstad, 2006, s. 26).

Ellingsen (2014 s. 175) beskriver hvordan mennesker med utviklingshemming har en full rett til å delta i samfunnslivet, med like rettigheter som andre. Å sørge for å opprettholde dette er en av oppgavene som miljøterapeut. Dette gjennom å bistå personer med utviklingshemming i å nå sine mål med bakgrunn av sin kompetanse.

Personer med utviklingshemming har i gjennomsnitt et mindre antall personer i sitt sosiale nettverk enn den generelle befolkningen (Sjørengen mfl. 2005). Familiene spiller en helt sentral rolle og utgjør som regel det stabile sosiale nettverket. Særlig foreldre, men også søsken, er viktige andrepersoner (...). Å være en integrert del av et større sosialt nettverk har positiv effekt på opplevelse og trivsel (Cohen og Wills, 1985). (Bakken, 2015. S. 161-162)

Å gi den støtten som trengs er nødvendig for at personen med utviklingshemming får gode forutsetninger for å kunne delta sosialt og med den aktiviteten personen ønsker å gjøre (Midtsundstad, 2016, s. 81). Normann, Sandvin og Thommesen (2013, s. 110) ytrer at

brukermedvirkning på individnivå handler om at personen det gjelder får mulighet til å komme med sine erfaringer og råd til sine bistandsytere. Det er viktig at brukeren har stor innflytelse på utforming av tjenestetilbudet og at brukere og tjenesteytere samarbeider.

2.7 Sosial samhandling

Kollstad, Dolva og Kleiven (2015, s. 81) har gjort en undersøkelse om fritidsaktiviteter hos ungdom med Downs syndrom. I sin studie fant de at den sosiale deltakelsen til ungdommene var knyttet til kulturelle og fysiske aktiviteter i grupper og foreninger. Hovedgrunnen til at ungdommene var motivert for fysisk aktivitet, ble oppgitt av foreldrene å være nettopp dette – sosialt samvær med venner. De var sammen med ulike aldersgrupper, både eldre og yngre enn seg selv, og både med og uten utviklingshemming.

Rise og Viken (2009, s. 87) hevder at fysisk aktivitet er en kilde til glede, livsutfoldelse og positive mestringsopplevelser. Dette fordi humøret påvirkes og vi får energi av å være fysisk aktive, noe som igjen reduserer stress. Sosialt samvær er også noe de trekker fram som en positiv effekt av å være fysisk aktiv.

3.0 Metode

Når vi skal undersøke noe, er metoden redskapet vi bruker for å samle informasjonen vi trenger til undersøkelsen. Metoden forteller noe om hvordan vi bør gå fram for å skaffe oss kunnskap. Vi velger en bestemt metode fordi vi mener den vil belyse spørsmålet vi stiller (Dalland, 2012, s. 111-112). Jeg vil derfor videre gjøre kort rede for litteraturstudie som metode og hva dette innebærer. Deretter vil datainnsamlingen og litteratursøkene bli presentert. Til slutt beskrives valg av artikler.

3.1 Litteraturstudie

Jeg har brukt litteraturstudie som metode i denne bacheloroppgaven. Litteraturstudie blir i Thidemann (2015, s. 79-80) beskrevet som en studie som sier noe om skriftlige kilder og eksisterende forskning som er gjort. Man samler inn litteratur, går kritisk gjennom den før man til slutt diskuterer den. Hensikten med en litteraturstudie er at leseren skal få en forståelse av kunnskap på området man skriver om, og hvordan man har funnet dette.

3.2 Datainnsamling og litteratursøk

For å få god oversikt over forskning på området jeg skriver om, samt relevant litteratur, så jeg det som hensiktsmessig å ha ustrukturerte søk i startfasen. Samtidig ble det viktig å konkretisere søkene etterhvert som problemstillingen ble mer og mer fastsatt. Det kan være lurt å finne gode søkeord som gir ønskede resultat, men som også gjør at resultatene begrenses på en hensiktsmessig måte. Dette gjorde jeg ved å utarbeide inklusjons- og eksklusjonskriterier for de videre søkene (Thidemann, 2015, s. 84-88).

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Artikler skrevet på norsk, engelsk og svensk	Andre språk
Artikler som er publisert i tidsskrift som er godkjent/fagfelleurdert til nivå 1 eller 2	Review-artikler
Artiklene skal følge en IMRaD-struktur	
Artikler publisert etter år 2009	Ikke eldre enn 2009
Fysisk aktivitet	

Fremmende/hemmende faktorer for deltakelse i fysisk aktivitet	
Alle aldre	
Utviklingshemming/Downs syndrom	

I startfasen var fokuset mitt i hovedsak kun på barn og unge, men etterhvert ønsket jeg en bredere målgruppe. Dette var for å se om det kunne være likheter mellom faktorer som fremmet fysisk aktivitet hos både yngre og eldre personer med utviklingshemming. Jeg søkte først kun på utviklingshemming/intellectual disability, men inkluderte også Downs syndrom etterhvert, da dette går under betegnelsen utviklingshemming. Søkene er først og fremst gjort i databasene Oria, Swemed+ og Pubmed. Søkeordene jeg brukte var: *fritidsaktivitet, utviklingshem*, trening, utviklingshemming, fysisk aktivitet, participation, physical activity, downs syndrome, activity, intellectual disability, patterns, barriers.*

Søkeprosessen blir presentert i en matrise, (*se vedlegg 1.*). Her presenteres også to av artiklene jeg fant ved et ustrukturert søk. Disse to fant jeg ved å søke opp en av artiklene jeg allerede hadde. I søkematriksen vil det bli vist et utdrag av min søkeprosess for å eksemplifisere dette.

Å velge ut artikler relevante for min problemstilling har vært en tidkrevende prosess. Det første jeg gjorde når jeg fikk resultat på søkene mine, var å se etter overskrifter som virket relevante for min problemstilling. Dersom overskriften virket passende, leste jeg gjennom sammendrag for å få et raskt innblikk i hva studien innebar. Thidemann (2015, s. 68) skriver at det kan være nyttig å ha IMRaD-strukturen i tankene når man leser artikler, da denne strukturen samsvarer med forskningsprosessen. Dette var derfor noe jeg så etter i artiklene jeg fant aktuelle. Samtidig hevder Thidemann (2015, s. 90) at det er viktig å gjøre kvalitetsvurderinger av artiklene.

I starten var dette utfordrende, da jeg har lite erfaring med dette selv. Derfor benyttet jeg meg av kunnskapen til biblioteket på noen av artiklene og fikk gode tips til videre jobbing. For å vurdere artiklene mine, har jeg sjekket at de er publisert i et godkjent tidsskrift for fagfelleverderte artikler (norsk senter for forskningsdata). I tillegg sjekket jeg at de var godkjent som fagfelleverderte artikler, ved å søke alle opp i databasen Oria. Jeg har brukt

sjekklister fra Helsebiblioteket (2016). Til slutt har jeg tatt i bruk noen av Thidemanns (2015, s. 89) nyttige punkter som skal kunne bidra til å vurdere kvaliteten på artiklene. De artiklene jeg har valgt ut, har brukt kvalitative metoder for å innhente forskningsdata. Kvalitativ metode kjennetegnes ofte av at forskeren går i dybden og undersøker egenskapene ved et fenomen for å forstå hva deltakerens opplevelse er (Dalland, 2012, s. 112-113). På bakgrunn av det Dalland skriver, så jeg det som hensiktsmessig å bruke artikler med denne metoden for å forstå hva personene med utviklingshemming og deres nærpå personer opplever som viktige faktorer for fysisk aktivitet, opp mot problemstillingen min om å finne faktorer som kan fremme deltakelse for fysisk aktivitet.

3.3 Forskningsetikk og metodiske overveielser

Når man skal gjøre et forskningsstudie som inkluderer mennesker, er det flere etiske momenter man må ta hensyn til. Siden dette er en litteraturstudie, har ikke jeg gjort min egen forskning, men jeg må allikevel ta stilling til om de studiene jeg har funnet og valgt ut, har blitt gjort på en etisk korrekt måte. For å sjekke dette, har jeg i alle artiklene funnet ut at de har fått godkjent studien sin via etiske komiteer, i tillegg til at alle har fått samtykke hos deltakerne til studien. Dalland (2012, s. 105) beskriver at hensikten med informert samtykke er at enkeltindividets autonomi blir styrket. Forskeren blir nødt til å tenke gjennom hva som inngår i etikken for de personene han/hun velger å involvere i studien sin. Informert samtykke skal også bidra til å beskytte deltakerne i studien.

Alle artikler som er valgt ut til denne litteraturstudien, er skrevet på engelsk. Dette innebærer at utdrag og sitater gjengitt på norsk, er oversatt av meg. Det er derfor en mulighet for feiltolkninger i oversettelsen.

Et begrep som er gjennomgående i mine artikler er "facilitators". I boken psykologiske fagord blir "facilitation" oversatt som å gjøre lett eller virke fremmende (Raaheim & Raaheim, 1998, s. 81). Det er altså som "å virke fremmende" jeg har tolket og oversatt dette begrepet som, og anvendt i teksten min.

Alle artiklene mine har en kvalitativ forskningsmetode, noe jeg ser på som positivt for å få svar på min problemstilling. Dette var noe jeg også erfarte underveis, da jeg tidligere hadde to kvantitative artikler. Disse innså jeg ikke svarte på min problemstilling, da de ikke går inn i dybden på hvilke erfaringer og opplevelser målgruppen for studien har på samme måte som

de kvalitative.

3.4 Analyse

Dalland (2012, s. 144) beskriver analyse slik: ”Analyse er et granskingsarbeid der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle”.

I analyseprosessen skrev jeg ut artiklene jeg hadde funnet. Deretter leste jeg artiklene hver for seg individuelt flere ganger, og brukte fargekoder i henhold til Aveyards metode for å identifisere og plassere temaer fra de ulike resultatene i artiklene ved å bruke markeringstusj Thidemann (2015, s. 94) Jeg brukte rosa markeringstusj på hva studien innebar, grønn på metoden de hadde anvendt, oransje på resultat og gul på andre viktige poeng i teksten. På denne måten ble det mer visuelt, og dermed enklere å se sammenhenger i de ulike artiklene for videre arbeid. Etter dette arbeidet, utarbeidet jeg en litteraturmatrise hvor jeg fylte inn informasjon om de utvalgte artiklene. Thidemann (2015, s. 89) ytrer at å utarbeide en litteraturmatrise er et nyttig hjelpemiddel for videre arbeid med sammenfatning av innholdet i artiklene. Dette fordi det gir en god oversikt både over den enkelte artikkel og alle artiklene i ett.

3.5 Presentasjon av resultater

For å finne temaene i resultatene til artiklene utarbeidet jeg en oversikt for meg selv på hver artikkel. Her gikk jeg på nytt gjennom artiklene, og skrev ned de temaene forfatterne hadde funnet i resultatet. Under dette arbeidet hadde jeg min egen problemstilling ved siden av meg, dette er i følge Thidemann (2015, s. 92) nyttig for å få en påminnelse om hva jeg skulle se etter. Som nevnt tidligere, brukte jeg markeringstusj for å fremheve hensikt, metode og resultat i artiklene. Dette var positivt i arbeidet med sammenfatning av resultatene, da jeg fant det jeg så etter raskt. I matrisen lagde jeg tre tema som gikk igjen som fremmede faktorer i de ulike artiklene. Dette gjorde jeg for å identifisere tema med samme meningsinnhold som det jeg etterspør i min problemstilling (Thidemann, 2015, s. 92).

4.0 Resultat

Resultatene fra forskningsartiklene jeg har valgt ut, blir presentert kort i en litteratormatrise. (Se vedlegg 2.).

4.1 Sammenfatning av resultater

I denne delen av oppgaven vil jeg presentere hovedtemaene som ble identifisert i analysen. Siden det er mange faktorer som er relevant som fremmede faktorer, har jeg valgt å avgrense meg ved å ta for meg de temaene jeg anså som mest relevant, og som gikk igjen i alle artiklene. Jeg sto igjen med 3 temaer som jeg beskriver under.

4.1.1 Tema 1: nærpersoner

Alesi og Pepi (2015) skriver i sin studie at foreldre og søsken har en viktig rolle som motivator for mennesker med Downs syndrom. En annen ting de tar opp i artikkelen, er at foreldre ofte bidrar med den økonomiske støtten som trengs for å kunne delta i mange aktiviteter. Foreldrene er også ofte de som organiserer aktiviteter, noe som også gjenspeiler hvor mye aktiviteter barna driver med. Forfatterne hevder at en av nøkkelfaktorene er samarbeidet mellom foreldre og trenere, fordi dette kan gi en større sannsynlighet for at personer med DS deltar over lengre tid med fysisk aktivitet. Som Alesi og Pepi (2015), viser også resultatene til Downs, Boddy, Knowles, Fairlough og Stratton (2013) at foreldrene er den viktigste årsaken til at barna driver med aktivitet. Det er også de som sørger for at barna deres kommer seg til og fra aktiviteten, noe som er en viktig faktor i seg selv for å kunne delta. Samtidig var også trenere, jevnaldrende og skolen en viktig ressurs for støtte. Foreldrene i denne studien mente også at det burde vært mer støtte for dem også.

Deltakerne i studien til van Schijndel-Speet, Evenhuis, van Wijck, van Empelen og Echteld, (2014) er eldre personer med utviklingshemming. Her kommer det blant annet fram at flere av disse deltakerne ikke har like mye støtte gjennom familie, da noen er gamle eller døde, eller har søsken som bor langt unna. Det å ha ansatte som bistår og støtter dem var derfor en viktig faktor. At de ansatte var engasjerte og støttende var derfor særlig viktig for denne gruppen. Det var videre viktig for deltakerne at de ansatte bisto dem under fysioterapiøvelser hjemme, og gjerne ga dem bistand og instruksjoner under en fysisk aktivitet (van Schijndel-Speet et al., 2014).

For deltakerne i studien til Barr og Shields (2011) kommer det fram at foreldre som var fysisk aktive, og oppfattet trening som noe viktig, ga større mulighet for at barna deltok i fysiske aktiviteter. Foreldrene i denne studien brukte også mye tid på å lære trenere og instruktører om barnas behov, slik at de kunne forstå barnet best mulig for å kunne bistå dem. De viste også til søskens rolle som viktig for fysisk aktivitet, både med tanke på at søsknene var ivrige på å bistå bror/søster i en aktivitet, samtidig som at barnet med utviklingshemming ofte speilet søsken i det de gjorde som var aktivt. Resultatene fra studien til Mahy, Shields, Taylor og Dodd (2010), viser også at støtte fra andre var en viktig faktor for at deltakerne deltok i fysiske aktiviteter. Støttepersonene (ansatte og foreldre) mente det var deres holdninger og handlinger som påvirket om de deltok i fysisk aktivitet.

4.1.2 Tema 2: sosial samhandling

Downs et al. (2013) skriver at sosial samhandling var en nøkkelfaktor for at barn og unge i deres undersøkelse ønsket å delta i fysiske aktiviteter. For deltakerne innebar dette å drive med aktiviteter med venner, ungdomsklubber og familiemedlemmer. I studien til Alesi og Pepi (2015) ble også sosial samhandling sett på som en mulighet til å eksperimentere med å lykkes. Dette ved at deltakerne deltok med andre som hadde like forutsetninger som dem selv, slik at de ble motivert til å yte sitt beste. Barr og Shields (2011) skriver at hovedårsaken til at noen av barna i studien ønsket å være fysisk aktiv, var det å være sosial med jevnaldrende. Det ga mer mening for barna å være fysisk aktive.

Noe av det samme kommer fram i studien til Schiijndel-Speet et al. (2014). Her forteller deltakerne at det å delta på aktiviteter sammen med jevnaldrende i hyggelige omgivelser, gjorde det mer gøy å være med på aktiviteter. Der var det også flere deltakere som likte å være sosiale og bistå andre, som for eksempel ved å gå tur med noen som satt i rullestol, eller sykle tur med familien i helgene. I artikkelen til Mahy et al. (2010) viser resultatene at det å ha en sosial komponent som en del av aktiviteten var viktig for å gi innflytelse til deltakelse. Voksne med Downs syndrom sa at det var mer sannsynlig at de ønsket å være fysisk aktiv dersom vennene deres var med, eller at det var en gruppeaktivitet.

4.1.3 Tema 3: tilrettelagte/tilpassede aktiviteter

I studien til Barr & Shields (2011), ble strukturerte og tilrettelagte aktivitetsprogram identifisert som en viktig fremmede faktor for fysisk aktivitet. Noen foreldre i denne studien mente at aktivitetsprogram som var tilpasset barn med Downs syndrom særlig fremmet deltakelse, da de ga direkte oppmerksomhet og veiledning samtidig som det ga mulighet for sosial samhandling. Andre foreldre mente at individuelle aktiviteter var best, fordi det ga barna mulighet til å forstå aktiviteten i eget tempo. En annen studie (Alesi & Pepi, 2015) viser til at treningssenter med tilpassede treningsmaskiner var viktig for å kunne få de unge med Downs syndrom til å mestre fysisk aktivitet. Her hadde også instruktører og trenere mye å si. Dersom aktiviteten ble tilrettelagt, kunne det igjen bidra til at deltakerne deltok på treningen over en lengre periode.

Mahy, et al. (2010) trekker fram rutiner og kjennskap til en aktivitet som en fremmede faktor. Innenfor dette beskriver de at mange av deltakerne er avhengig av at aktiviteten er tilrettelagt gjennom en fast rutine. Hvis det er planlagt at det skal gjøres fysiske aktiviteter, er det mye større sannsynlighet for at deltakeren er med på det. I tillegg var det viktig at aktiviteten hadde kort varighet. Resultatet i studien til Schiijndel-Speet et al. (2014) forteller også at eldre med psykisk utviklingshemming kan ha fordeler med spesifikke aktivitetsprogram, tilpasset deres individuelle krav og begrensninger. Samtidig kommer det fram at det å følge instruksjoner ved flere aktiviteter er vanskelig for deltakerne i studien til (Downs, et al., 2013). Blant annet det å følge regler på sportsaktiviteter, og at andre personer sier hva de skal gjøre.

5.0 Drøfting/diskusjon

Dalland (2012, s. 143) beskriver drøfting som en prosess hvor man tar for seg og gransker noe, på den måten at man kan diskutere det fra forskjellige sider. Gjennom drøftingen skal man vise hva man har lært gjennom kunnskapen som eksisterer og har blitt samlet inn. Man skal bruke resultatene fra forskningen og det teoretiske.

Hvilke faktorer kan fremme deltakelse for fysisk aktivitet for personer med utviklingshemming?

5.1 Tema 1: nærpersoner

Bakken (2015, s. 161-163) henviser til Cohen og Wills (1985) i sin bok. Der hevdes det at det stabile sosiale nettverket til personer med utviklingshemming ofte består av familie, herunder foreldre og søsken. Dette kan vi også se i artikkelen til Alesi & Pepi (2015), hvor den første fremmede faktoren som kom fram var familie. Under intervjuene ga foreldrene uttrykk for at både de selv og søsknene til deres barn hadde mye å si for deltakelse i fysisk aktivitet. En far ga et eksempel på at broren til hans barn var en viktig rollemodell for å påvirke den aktive deltakelsen. En annen mor fortalte at hun organiserte uteaktiviteter hjemme slik at hennes barn var fysisk aktiv. Det var i tillegg foreldre som ofte bidro med den økonomiske støtten som gjorde det mulig for barna å delta på aktiviteter.

I studien til Mahy et al. (2010) var også familie en viktig faktor for å fremme deltakelse i fysisk aktivitet, men her var også tjenesteytere veldig viktig. Det ble sagt at foreldrene hadde mye arbeid med å motivere for fysisk aktivitet, og at det ofte var de som dro i gang aktiviteter. Tjenesteyterne i studien trodde det var større sannsynlighet at de voksne med Downs syndrom var fysisk aktiv dersom noen var aktive med dem. Begrunnelsen var at de gjorde det sammen, og at de ikke skulle få dem til å gjøre noe som de ikke selv ønsket å gjøre. Nærpersonene (tjenesteytere og foreldre) mente det var deres holdninger og handlinger som påvirket om de deltok i fysisk aktivitet. Det var ofte nærpersonene som tok initiativ til fysisk aktivitet, og de brukte kreativitet, entusiasme, interesse og motivasjon for å opprettholde interessen til den voksne med Downs syndrom. Dette ble imidlertid også sett på som en barriere, fordi beslutninger om fysisk aktivitet ble bestemt av støttepersonene deres. At det må motiveres til ulike ting, eller beslutninger blir tatt av nærpersonene til personer med utviklingshemming er

noe som ofte kan skje. Dette kan være flere årsaker til, blant annet deres behov for støtte i sammenheng med deres kognitive nivå. Kollstad et al. (2015, s. 75-76) skriver om hvordan en gruppe ungdommer med utviklingshemming foretar valg når det kommer til aktiviteter. Det kom også her fram at disse ungdommene hadde behov for støtte til å velge. Selv om noen har behov for støtte under valg, er det viktig at interesser, egne ønsker og mestring av aktiviteter blir tatt med i betraktning når man bistår disse valgene. Brukermedvirkning handler om at personen det gjelder får mulighet til å komme med sine erfaringer og råd til sine bistandsyttere (Normann, et al., 2013, s. 110). Dette er noe som understreker viktigheten av poengene over.

Noen av deltakerne i studien til Schiijndel-Speet et al. (2014) hadde også utbytte av å få støtte fra familie og tjenesteytere. Samtidig var det noen som likte å sykle eller gå tur med familien i helgene. At bistandsyttere var instruktører, var også noe som gjorde at en aktivitet ble gøy å være med på for et par av deltakerne, og i tillegg var støtte og ros noe som ble uttrykt som noe som bidro til at deltakerne ble stolt av sin egen innsats. Noe som også bør nevnes fra denne studien, er at flere eldre personer med utviklingshemming har mindre kontakt med familie enn yngre personer med utviklingshemming. Noen har foreldre som er døde, andre har søsken som bor langt unna eller som ikke er like interessert i å være sammen med sine søsken med utviklingshemming. Dette viser også at det er enda viktigere at tjenesteytere som bistår dem, er flinke til å motivere og fremme deltakelse i fysisk aktivitet.

At foreldre og tjenesteytere motiverer og støtter personen med utviklingshemming er noe Midtsundstad (2016, s. 81) beskriver som viktig. Dette vil kunne bidra til at personen med utviklingshemming får gode forutsetninger for å kunne drive med den aktiviteten den ønsker, samtidig å delta sosialt. En av barrierene som kom fram i denne studien, var at tjenesteyterne ikke alltid oppmuntret til fysisk aktivitet hos disse deltakerne. I følge noen av de eldre, hadde de blitt bedt om å slappe av og ta det med ro på grunn av alderen. Dette er noe som står i kontrast med det Midtsundstad (2016, s. 81) hevder er viktig i rollen som bistandsperson.

At nærpersionene til menneskene med utviklingshemming har kunnskap om betydningen av aktivitet er primært, fordi det er de som bistår disse personene. I studien til Barr og Shields (2011), var et viktig moment samarbeidet mellom foreldrene og andre tjenesteytere, som for eksempel trenere og instruktører. Foreldrene brukte mye tid på å lære tjenesteyterne om deres barns utfordringer og muligheter for at de skulle kunne bistå dem på mest mulig måte i å være fysisk aktiv. Samtidig viste studien at det at foreldre var opptatt av fysisk aktivitet og

betydningen av det, ga større sannsynlighet for at deres barn var aktive. Søsken var også opptatt av å bistå bror/søster med Downs syndrom for å delta i aktiviteter. Dette formidler også NFU gjennom rapporten sin ”lettere når jeg er aktiv” (Haugenes, 2007, s. 5). Her hevdes det at de som bistår personer med utviklingshemming bør ha god kunnskap om aktivitet og betydningen av dette. Alesi og Pepi (2015) viser også til samarbeidet mellom familie og trenere som en av nøkkelfaktorene, fordi dette kan gi en større sannsynlighet for at personer med Downs syndrom deltar i fysiske aktiviteter over lengre tid.

Noen foreldre fra studien til Downs, et al. (2013) var opptatt av å at deres barn var i aktivitet. De mente at uansett om det var de selv eller tjenesteytere, burde aktivitetsnivået holdes oppe. De savnet også mer informasjon om hvilke muligheter som finnes for fysisk aktivitet. Personlig har jeg også erfart fra praksis at det har vært en utfordring å nå ut til hele målgruppen om tilgjengelige aktiviteter. Som arrangør for et tilrettelagt aktivitetstilbud brukte vi mye tid på å lage plakater, levere ut i boliger med videre. Sosiale medier var den arenaen hvor vi traff målgruppen best, men dette er også avhengig av sted og om målgruppen anvender sosiale medier.

I og med at samarbeidet mellom familie og trenere ble sett på som viktig i denne studien, vil det være nødvendig at trenere har kunnskap om personene de bistår. I sammenheng med det skriver Rise og Viken (2009, s. 89) at man må være oppmerksom på store variasjoner innen bevegelsesferdigheter hos personer med Downs syndrom når det kommer til krav om fysisk aktivitet. Lav muskelspenning og hypermobile ledd er også en del av syndromet, noe som også vil påvirke utviklingen av motoriske ferdigheter.

5.2 Tema 2: sosial samhandling

Studien til Barr og Shields (2011) viser at sosial samhandling med jevnaldrende er en veldig viktig faktor for at barna ønsket å delta i fysisk aktivitet. Det var for noen familier hovedgrunnen til at barna ønsket å delta i aktiviteter. Å være med jevnaldrende gjorde at aktiviteten ble meningsfull og var noe som ga glede for barna. I samme studie var det andre foreldre som foretrakk individuelle aktiviteter, fordi det ga mulighet for deres barn å opparbeide ferdigheter og til å forstå aktiviteten i sitt eget tempo. Rise og Viken (2009, s. 87) hevder at en forutsetning for bevegelse og fysisk aktivitet er motivasjon. Schiijndel-Speet et al. (2014) trekker også fram at å være med andre jevnaldrende i hyggelige omgivelser gjorde

det morsomt å delta på en aktivitet. Her var de også i fysisk aktivitet samtidig som de var sosial og var hjelpsomme. Flere av deltakerne like å bistå andre ved å gå tur med de som satt i rullestol, eller sykle for å hente post i resepsjonen. Det samme gjaldt for de voksne deltakerne i studien til Mahy et al. (2010). De hevdet at det var mye større sannsynlighet for at de var aktive dersom de kunne være med vennene sine eller at aktiviteten var i en gruppe. Grunnen til det var at de hadde det morsomt, samtidig som at aktiviteten ble opplevd som enklere dersom de hadde venner rundt seg. De beskrev gleden ved det å være med venner, noe som igjen ga uttrykk for å være en slags motivasjon.

Risen og Viken (2009, s. 87) mener at det vil være større sannsynlighet for at man blir motivert for fysisk aktivitet dersom den gir glede, opplevelser og er meningsfull. Humøret vårt påvirkes og vi får energi, også sosial samhandling trekkes fram som positivt ved å være fysisk aktiv. Dette er noe vi kan trekke paralleller til både i Norge og de fleste i disse studiene. Sosial støtte og vennskap kan gjøre mye med egen motivasjon og opplevelse både i hverdagen, og når det kommer til fysisk aktivitet. Dette gjaldt også samtlige deltakere i studien til Downs, et al. (2013). De nevnte sosial samhandling med både venner og familie som en nøkkelfaktor for at de ønsket å delta i fysisk aktivitet.

Betydningen av sosial samhandling er gjentatt av flere studier som er nevnt over, dette er også noe Kollstad et al (2015, s. 81) fant ut i sin undersøkelse om fritidsaktiviteter hos ungdom med Downs syndrom. Der var sosialt samvær med venner hovedgrunnen til at ungdommene var motivert for fysisk aktivitet. Studien viste at de var sammen med ulike aldersgrupper, og både med og uten utviklingshemming. I sin studie fant de at den sosiale deltakelsen til ungdommene var i tilknytning til kulturelle og fysiske aktiviteter i grupper og foreninger. Sosial samhandling som fremmede faktor, er ikke fremtredende i studien til Alesi og Pepi (2015), men det nevnes derimot at sportsaktiviteter ble sett på som en mulighet for å lykkes i fysiske aktiviteter. Når de var sammen med andre deltakere, ble de motiverte til å yte sitt beste og anerkjenne progresjon i sine ferdigheter. Gustavsson (2014, s. 33) beskriver deltakelse som blant annet det å bli involvert i en aktivitet. I tillegg trekker han fram det å være i interaksjon med andre som viktig for å være delaktig. Hvis man ser det i sammenheng med studien til Alesi og Pepi (2015), kan det å være med på sportsaktiviteter gi muligheter for sosial samhandling og samtidig bli motivert til å være aktiv.

5.3 Tema 3: tilrettelagte/tilpassede aktiviteter

Treningssenter med tilrettelagte og tilpassede treningsmaskiner ble i følge studien til Alesi og Pepi (2015) tatt opp som en viktig faktor for deltakelse i fysisk aktivitet over lengre tid.

Treningen er tilpasset, og de som trener med dem har kunnskap om utfordringene til personen. Tilpassede tjenester kan for eksempel være treningssenter med tilrettelagte treningsmaskiner. Også i resultatene til studien i Schiijndel-Speet et al. (2014) foreslås det at eldre personer med utviklingshemming kan ha nytte av tilrettelagte fysiske aktiviteter. Dette fordi disse vil være tilpasset deres individuelle behov og begrensninger. For å trekke linjer til dette i Norge, har det offentlige en plikt til å tilpasse sine tjenester slik at alle, uavhengig av funksjonsevne kan bruke tjenestene, (NOU 2016: 17, s. 37). På bakgrunn av dette, er det krav om at tjenester skal være tilrettelagt - men det betyr ikke nødvendigvis at det er det. Dette har jeg også opplevd i arbeid med personer med utviklingshemming. Da har vi flere ganger opplevd å ikke kunne dra på den turen vi tenkte, eller måtte gjort tilpasninger til en aktivitet fordi det faktisk ikke var mulig å komme seg inn med personene som satt i rullestol.

Strukturerte og tilrettelagte aktiviteter blir også sett på som en viktig faktor for noen av deltakerne i studien til Barr og Shields (2011). Foreldrene i denne studien mente at dersom aktiviteten var tilpasset og tilrettelagt, fremmet det deltakelse, fordi det ga direkte oppmerksomhet og veiledning. I tillegg ga det muligheter for vennskap og sosial samhandling. Samtidig kommer det frem fra fem av deltakerne i studien til Downs, et al. (2013) at det å være med på gruppeaktiviteter blir sett på som vanskelig, fordi deltakerne ikke klarer å følge instruksjer i ulike aktiviteter som alle kan delta på. De likte å delta på aktiviteten, men å forstå oppgaven samtidig med at noen fortalte hva de skulle gjøre, var vanskelig. Det kan tenkes at slike situasjoner kunne blitt mer positive dersom deltakerne hadde deltatt på tilrettelagte aktiviteter. På bakgrunn av det Barr og Shields (2011) fant ut, var det flere av foreldrene i studien som hevdet at det positive med tilrettelagte aktiviteter, var at det ga direkte oppmerksomhet og veiledning. Samtidig var en barriere i studien til Downs et al. (2013), mangel på informasjon om tilrettelagte fysiske aktiviteter for personer med Downs syndrom.

St. meld. nr. 40 (2002-2003, s. 27) viser også at ulike barrierer skapt av samfunnet hindrer deltakelse og likestilling for personer med nedsatt funksjonsevne. Dette blant annet gjennom tilgjengelighet til både tjenester, produkter og tilgjengelige utemiljø. Dersom barrierene fjernes, og man får informasjon om hvilke tilgjengelige tjenester som fins, vil det kanskje

være enklere å være fysisk aktiv regelmessig. Dette vil igjen kunne gi flere helsegevinster (Folkehelseinstituttet, 2017).

I studien til Mahy et al. (2010) kommer tilpasning og tilrettelegging fram gjennom hvordan deres tjenesteytere tilpasser aktiviteter. Dersom en aktivitet var en del av rutinen til deltakerne med utviklingshemming, var det mye større sannsynlighet for at personen gjennomførte treningen. Dette er nok noe flere kan kjenne seg igjen i. Det er mye enklere å gjennomføre en aktivitet man er forberedt på, og som er en del av egne rutiner. I tillegg må man også komme seg til og fra en aktivitet, noe som kan være en del av ”dørstokkmila” for mange.

Tjenesteyterne i denne studien mente at personene med utviklingshemming hadde et stort behov for andres bistand for å kunne delta på aktiviteter. Dette handlet blant annet om mulighetene andre hadde til å organisere en aktivitet og reise med dem. Dette er nok også noe som har overføringsverdi til personer med utviklingshemming i Norge. Det er mange som har et ønske om å være aktive, men som ikke vet hvordan, eller som ikke har noen som kan organisere slike aktiviteter.

Det kan også være flere årsaker for at flere ikke er aktive, for eksempel økonomi eller tilgang til (og mangel på) tilrettelagte aktiviteter i ulike kommuner. Samtidig kan kunnskapen til tjenesteytere og familie også spille inn. Et samarbeid mellom Friluftsliv tilrettelagt for utviklingshemmede og den norske turistforeningen (DNT, 2019) har utviklet et prosjekt hvor de ønsker å skape et tilbud for personer med utviklingshemming, samt deres familie, venner og tjenesteytere. Her blir det arrangert felles tilrettelagte aktiviteter som skal kunne gi en arena hvor man kan være aktiv og samtidig ha det morsomt sammen.

6.0 Avslutning

Som nevnt innledningsvis har personer med utviklingshemming utfordringer knyttet til det å være fysisk aktiv. Å gjøre både personen med utviklingshemming selv, og dennes støttepersoner bevisst på betydningen av fysisk aktivitet, kan anses å være viktig. På grunn av ulike utfordringer knyttet til diagnosen, kan det være mer utfordrende for personer med utviklingshemming å delta på fysiske aktiviteter. Tilrettelegging, støtte og en mening med aktiviteten kan derfor være nødvendig for å gjøre målgruppen mer delaktig i fysisk aktivitet. I denne litteraturstudien har fokuset vært å finne ut hvilke faktorer som kan være med å bidra til, og fremme deltakelsen for fysisk aktivitet for personer med utviklingshemming.

Utgangspunktet har vært å se på hvilke fremmede faktorer de ulike forskningstudiene har oppdaget. Gjennom en analysering og nøye gjennomgang av disse, har jeg utarbeidet en sammenfatning av de mest fremtredende faktorene. Deretter har jeg utarbeidet tre tema som oppsummerer disse fremmede faktorene. Det viste seg at nærpersoner (familie og ansatte tjenesteytere), tilrettelagte og tilpassede aktiviteter samt en mening med aktiviteten, herunder sosial samhandling var viktige faktorer for at denne gruppen kan delta fysisk aktivt. Samarbeid mellom ansatte tjenesteytere og foreldre viste seg å være viktig. Dette handlet blant annet om å dele kunnskap man har, slik at forutsetningene for fysisk aktivitet for personen med utviklingshemming kan bedres. Sosial støtte og tilrettelagte aktiviteter var også viktig.

For å oppsummere, vil de fleste mennesker ha behov for støtte og tilpasninger til livets utfordringer. Personer med utviklingshemming har ofte behov for bistand hele livet, også på flere områder. På bakgrunn av dette, kan man si at det vil være viktig at deres nærpersoner er gode støttespillere samtidig som disse har gode ønsker og intensjoner for personen de bistår. På denne måten kan personer med utviklingshemming både lettere få tilgang til, samt bedre utbytte av trening og fysisk aktivitet.

7.0 Litteraturliste

Alesi, M og Pepi, A. (2015) Physical activity engagement in young people with down syndrome: investigating parental beliefs. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 30 (1), s. 71-83. [10.1111/jar.12220](https://doi.org/10.1111/jar.12220)

Arbeids- og sosialdepartementet (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* (meld. St. 40 (2002-2003)). Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-40-2002-2003-/id197129/>

Ariansen., I. og Ekelund., U. (2017) *Fysisk aktivitet i Noreg*. Oslo: Folkehelseinstituttet. Hentet fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/levevaner/fysisk-aktivitet/>

Aveyard, H. (2014). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide* (3.utg.). Maidenhead: McGraw-Hill Education. Hentet fra: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=697591&site=ehost-live>

Bakken, T. L. (2015). *Utviklingshemning og hverdagsvansker*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Barne- og familiedepartementet (2013). Frihet og likeverd (Meld. St. 45 (2012–2013)). Hentet fra: <https://www.regjeringen.no>

Barr, M., og Shields, N. (2011). Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(11) s. 120-1033. [10.1111/j.1365-2788.2011.01425.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01425.x)

Barstad, B. (2006) *Seksualitet og utviklingshemning*. Oslo: Universitetsforlaget

Den norske turistforeningen (2019) *Friluftsliv tilrettelagt for utviklingshemmede (FTU)*. Hentet fra: <https://www.dnt.no/ftu/>

Direktoratet for E-helse (2019, 1. januar). *ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2019*. Hentet fra: <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/-1>

Downs, S.J., Boddy, L. M., Knowles, Z. R., Fairclough, S. J. og Stratton, G. (2013). Exploring opportunities available and perceived barriers to physical activity engagement in children and young people with Down syndrome. *European journal of special needs education*, 28(3) s. 270-287.
<https://doi.org/10.1080/08856257.2013.768453>

Fellesorganisasjonen (2019) Hva er en vernepleier? Hentet fra: <https://www.fo.no/din-profesjon/vernepleier/>

Gustavsson, A. (2014). Utviklingshemming og deltakelse. I K. E. Ellingsen (red.), *Utviklingshemming og deltakelse* (s. 32-49). Oslo: Universitetsforlaget

Haugenes, M., (2007). ”*Lettere når jeg er aktiv*”. (2007/3/0215). Nord-Trøndelag: Høgskolen i Nord-Trøndelag for Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU).

Helsebiblioteket (2016, 3. Juni). *Sjekklistor*. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsedirektoratet (2009). Aktivitetshåndboken. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/samfunnsmedisin-og-folkehelse/helsefremmende-og-forebyggende-tiltak/rapporter/aktivitetshandboken>

Kollstad, Dolva og Kleiven (2015). Fritidsaktiviteter hos ungdom med Down Syndrom. I A. Midtsundstad og T. Bliksvær (Red.), *Deltakelse på fritiden* (s. 67-82). Oslo: Fagbokforlaget

- Mahy, J., Shields, N., Taylor, N. F., og Dodd, K. J. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research*, 54(9), s. 795-805. [10.1111/j.1365-2788.2010.01308.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01308.x)
- Midtsundstad A. (2016). *Aktiv i eget liv*. Bergen: Fagbokforlaget
- Mæhle, I. (2011). Down syndrom. I Mæhle., J. Eknes og G. Houge (Red.), *Utviklingshemning. Årsaker og konsekvenser* (s. 67-81). Oslo: Universitetsforlaget
- Mæhlum, S. (2004). *Fysisk aktivitet for mennesker med funksjonsnedsettelse – anbefalinger* (IS-1160). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet
- Normann, T., Sandvin, J., T., og Thommesen, H. (2013). *Om rehabilitering*. Oslo: Kommuneforlaget
- NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemning*. Oslo: Barne- og familiedepartementet. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/sec3?q=tilrettelagt%20fritidstilbud#KAP6>
- Rise, K., & Viken, Å. (2009). Fysisk aktivitet, kropp og bevegelse. I J. Eknes & J. A. Løkke (Red), *Utviklingshemning og habilitering - innspill til habiliteringsprosessen* (s. 87-93). Oslo: Universitetsforlaget
- Raaheim, A., Raaheim, K. (1998). *Psykologiske fagord*. Bergen: Fagbokforlaget
- Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H. M., van Wijck, R., van Empelen, P. og Echteld M. A. (2014). Facilitators and barriers to physical activity as perceived by older adults with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 52(3) s. 175-186. [10.1352/1934-9556-52.3.175](https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.3.175)

Vedlegg 1. Ustrukturerte og strukturerte søk

Ustrukturerte søk:

Primærkilde:	Inkluderte artikkel:
<i>Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome</i>	<ul style="list-style-type: none">- <i>Exploring opportunities available and perceived barriers to physical activity engagement in children and young people with Down syndrome.</i> - <i>Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome.</i>

Jeg fant to av mine artikler ved å trykke på ”beslektede artikler” i Google Scholar da jeg søkte på *Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome*.

Strukturerte søk:

Dato for søk	Database	Søkeord med kombinasjonsord	Avgrensninger	Antall treff (etter at søkeord er kombinert)	Antall leste abstract	Antall artikler utvalgt	Tittel på utvalgt
24. april	Swemed	Participation AND physical activity	Peer reviewed tidsskrift År 2009-2019	33	5	0	
24. april	Swemed	Participation AND physical activity AND intellectual disability	2009-2019	2	1	0	
24. april	Swemed	Participation AND intellectual disability	Peer reviewed tidsskrifter 2009-2019	19	5	0	
25. april	Oria	Fritidsaktivitet OG utviklingshem*		6	3	0	
25. april	Oria	Utviklingshem* OG trening	Fagfelleurdert	20	5	0	
26. april	Swemed	Utviklingshemming AND fysisk aktivitet	Peer reviewed tidsskrift År 2009-2019	3	3	0	
27. april	Oria	Downs syndrome AND activity AND participation	2009-2019 Engelsk Fagfelleurdert	2074	6	0	
3. mai	Embase	Intellectual disability AND availability AND activity		36	4	0	
3. mai	Oria	Physical activity AND down syndrome AND patterns AND youth	Fagfelleurdert Siste 10 år engelsk	7830	6	0	

4. mai	Oria	physical activity AND Intellectual disability AND facilitator	Fagfelleverdert tidsskrift	979	3	2	<p><u>Artikkel 4:</u> Facilitators and Barriers to Physical Activity as Perceived by Older Adults With Intellectual Disability</p> <p><u>Artikkel 3:</u> Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome</p>
4. mai	PubMed	(physical activity AND Intellectual disability) AND barriers	Siste 10 år	48	4	1	<p><u>Artikkel 1:</u> Physical Activity Engagement in Young People with Down Syndrome: Investigating Parental Beliefs.</p>

Vedlegg 2. Litteraturmatrise

Artikkel 1: Alesi, M og Pepi, A. (2015) Physical activity engagement in young people with down syndrome: investigating parental beliefs, *journal of applied research in intellectual disabilities*, (30) s. 71-83. [10.1111/jar.12220](https://doi.org/10.1111/jar.12220)

Hensikt/ Problemstilling/ forskningsspørsmål	Metode	Resultat	Egne kommentarer/kildekritikk
Denne studien tar sikte på å utforske foreldrenes tro på involvering, fremmende faktorer, barrierer og fordeler med fysisk aktivitet hos unge mennesker	I denne studien har det blitt brukt en kvalitativ forskningsmetode. Semi-strukturerte intervju (i tre deler) ble utført med 13 foreldre til unge mennesker med Downs syndrom (DS). Alle intervju ble utført av samme person, og varte ikke lenger enn 25 min. De ble rekruttert gjennom treningssenter eller organisasjoner med veldedighetsformål som gir støtte og ressurser for personer med DS og deres familier. For å delta i studien var det tre kriterier som måtte oppfylles: 1. å være forelder til et individ med DS. 2. Snakke italiensk. 3. Å være forelder til et barn med DS mellom 6 og 30 år.	Tre fremmende faktorer for fysisk aktivitet ble identifisert: (i) støtten fra familien (ii) tilgjengeligheten av tilpassede faglærte instruktører og trenere (iii) idrettsaktivitet som utfordrende mulighet. Samarbeidet mellom familie og trenere er en av nøkkelfaktorene. Samarbeidet mellom disse gjør det mer sannsynlig at personer med Downs syndrom oftere kan delta i fysiske aktiviteter over lengre perioder.	Alle deltakerne ga skriftlig samtykke. De fikk godkjent studien fra den lokale etikkomiteen fra universitetet i Palermo. Rekrutteringsproblemer gjorde at det ble ganske få familier som deltok i studien, dette påvirker også muligheten for å generalisere resultatene. Det er i tillegg en Italiensk studie, noe som også kan påvirke generalisering til Norge. Samtidig er det sett på faktorer som kan overføres til Norge, noe jeg ser på som positivt.

Artikkel 2: Downs, S. J., Boddy, L. M., Knowles, Z. R., Fairclough, S. J. og Stratton, G. (2013). Exploring opportunities available and perceived barriers to physical activity engagement in children and young people with Down syndrome. *European journal of special needs education*, 28(3) s. 270-287. <https://doi.org/10.1080/08856257.2013.768453>

Hensikt/ Problemstilling/ forsknings spørsmål	Metode	Resultat/diskusjon	Egne kommentarer/kildekritikk
Hensikten med denne studien var å utforske fysisk aktivitet blant barn og unge med Down syndrom (DS).	Dette er en kvalitativ studie, som har brukt en modell for å undersøke ungdomsaktiviteten for fysisk aktivitet (YPAP). De gjennomførte semi-strukturerte intervju med åpne spørsmål som åpner for forklaring i detalj. Intervjuene varte i 30 til 40 min. Rekruttering: de fant deltakere gjennom ”DS Liverpool”, og noen gjennom personlige kontakter via forskeren i Leeds, UK.	Foreldre og tjenesteytere ser ut til å være nøkkelfaktorer for deltakelse i fysisk aktivitet for personer med DS. Generelt likte deltakerne å delta på ustrukturerte aktiviteter som ga muligheter for sosial samhandling. Resultatene viser også at mer kunnskap om fysisk aktivitet trengs til både tjenesteytere, foreldre og personer med DS.	Samtykke er innhentet fra foreldrene og deltakerne.

Artikkel 3: Barr, M., og Shields, N. (2011). Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down Syndrome, *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(11) s. 120-1033. [10.1111/j.1365-2788.2011.01425.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01425.x)

Hensikt/ Problemstilling/ forskningsspørsmål	Metode:	Resultat/diskusjon	Egne kommentarer/kildekritikk
<p>Hensikten med denne studien var å undersøke ulike hemmende og fremmende faktorer for fysisk aktivitet for denne gruppen.</p>	<p>Dette er en utforskende kvalitativ studie med en fenomenologisk tilnærming. 18 dybdeintervjuer ble gjennomført med 20 foreldre (16 mødre, 4 fedre) av barn med Downs syndrom med en alder mellom 2 og 17 år. Intervjuene tok mellom 20-50 min. Deltakerne ble rekruttert gjennom en organisasjon for funksjonshemmede, personer med Downs syndrom og deres familier. Intervjuene ble tatt opp, Intervjuer ble tatt opp på lydfil, transkribert og kodet hver for seg. Deretter ble de analysert av to forskere ved hjelp av tematisk analyse. Nye områder av informasjon som oppsto fra dataene ble fulgt i etterfølgende intervjuer for å få en detaljert forståelse av disse problemene</p>	<p>Fire hovedfunn innen fremmende faktorer ble identifisert: (1) den positive rollen til familien. (2) mulighet for sosial samhandling med jevnaldrende. (3) organiserte, tilgjengelige aktivitetstilbud som var tilrettelagt for barn med DS. (4) barn som var fast bestemt på å lykkes og fysisk dyktige.</p>	<p>Etisk godkjenning ble innhentet fra universitetskomiteen. Skriftlig samtykke ble innhentet fra alle deltakerne.</p>

Artikkel 4: Schiijndel-Speet, M., Evenhuis, H. M., van Wijck, R., van Empelen, P. og Echteld M. A. (2014). Facilitators and barriers to physical activity as perceived by older adults with intellectual disability, *Intellectual and developmental disabilities*, 52(3) s. 175-186. [10.1352/1934-9556-52.3.175](https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.3.175)

Hensikt/ Problemstilling/ forskningsspørsmål:	Metode:	Resultat/diskusjon	Egne kommentarer/kildekritikk
<p>Målet med denne studien var å undersøke preferanser for eldre voksne med utviklingshemming for spesifikke fysiske aktiviteter, og å få innsikt i fremmende og hemmende faktorer for å delta i fysisk aktivitet</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie. Fjorten dybdeintervju og fire fokusgrupper ble utført med 40 eldre med mild og moderat utviklingshemming. Intervjuene tok mellom 15 og 30 minutter. NVivo-programvaren ble brukt til å analysere de transkriberte skriftlige intervjuene.</p>	<p>Totalt ble det identifisert 30 koder for fremmende/hemmende faktorer. Tema som omhandlet fremmende faktorer for fysisk aktivitet var glede, støtte fra andre, sosial kontakt og vennskap, belønning, kjennskap og rutiner for aktiviteter.</p> <p>Resultatene av denne studien foreslår at eldre personer med utviklingshemming kan ta nytte av spesifikke fysiske aktivitets-program som er tilrettelagt deres behov og begrensninger.</p> <p>To hovedtema: (1) psykologiske faktorer og (2) sosiale og kulturelle faktorer</p>	<p>De som deltok mottok en liten gave som takk for deltakelsen. Dette anser jeg som en fin oppmerksomhet som ikke ville ha påvirket de å delta i noen slags grad. Dersom de hadde blitt tilbudt penger hadde det kanskje vært større grunn til å være mer kritisk.</p> <p>Studien er en del av utviklingen av et program i studien ”healthy-ageing-physical-activity program” og det er derfor gitt etisk godkjenning gjennom komiteen for Erasmus medisinske senter i Rotterdam, Nederland.</p> <p>Utenom den etiske godkjenningen, kan jeg ikke finne ut at de har mottatt samtykke. Disse faktorene er noe jeg blir litt kritisk til, samtidig som at jeg velger å bruke artikkelen, da jeg oppfatter det som at de har gjort gode undersøkelser i denne studien.</p>

Artikkel 5: Mahy, J., Shields, N., Taylor, N. F., og Dodd, K. J. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research*, 54(9), s. 795-805. [10.1111/j.1365-2788.2010.01308.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01308.x)

Hensikt/ Problemstilling/ forskningsspørsmål:	Metode	Resultat/diskusjon	Egne kommentarer/kildekritikk
Målet med studien var å identifisere fremmende og hemmende faktorer for fysisk aktivitet for voksne med Down Syndrom	Dette er en kvalitativ studie. De brukte dybdeintervju med 18 deltakere. Intervjuene varte fra 20 til 45 min, og ble gjennomført av samme person, som hadde erfaring med å jobbe med målgruppen. Ingen av deltakerne kjente denne personen fra tidligere. De ble rekruttert via to storby-byråer som sørger for støtte til personer med Down syndrom.	Tre hovedtema for fremmende faktorer ble identifisert: (1) støtte fra andre (2) aktiviteten er morsom og har et interessant formål (3) rutine og kjennskap. Studien viser at støttepersoner spiller en nøkkelrolle for deltakelsen for voksne med Down syndrom i fysisk aktivitet. Mange av de fremmende (og hemmende) faktorene for voksne med DS er like for de faktorene som også er til stede for voksne uten nedsatt funksjon.	Etisk godkjenning fra University Ethics committee, og alle deltakerne ga skriftlig samtykke for å delta på studien, eller hadde verger som ga skriftlig samtykke på vegne av personen. Studien er fra Australia, men jeg anser funnene fortsatt som relevant, da fremmende faktorer er noe jeg tenker kan overføres til Norge. Studien er fra 2010, noe som kan påvirke relevansen forskningen har. Samtidig har de funnet faktorer som kan være like relevant per dags dato, noe som gjør at jeg anser det som vesentlig for min oppgave.

