



Institutionen för hälsovetenskaper
Fysioterapeutprogrammet

Utbildningsprogram
i fysioterapi 180 hp

Examensarbete 15 hp

Våren 2021

Fysisk aktivitet hos barn och ungdomar med Downs syndrom

En kartläggande och beskrivande enkätstudie utifrån föräldrars uppfattning om sina barns fysiska aktivitet

Författare

Lina Kindstrand Bolger
lina.kindstrand@gmail.com
Felicia Lindeskog
felicia.lindeskog@gmail.com
Fysioterapeutprogrammet
Lunds Universitet

Handledare

Katarina Lauruschkus, fysioterapeut, Dr. med. vet.
katarina.lauruschkus@med.lu.se
Verksamhetsutvecklare
Barn- och ungdomshabilitering Region Skåne
Forskargrupp Barns och familjers hälsa
Inst. för hälsovetenskaper, Lunds universitet

Examinator

Anita Wisén, fysioterapeut, universitetslektor, Docent
Inst. för hälsovetenskaper, Lunds universitet
anita.wisen@med.lu.se

Förord

Ett stort tack riktas till vår handledare Katarina Lauruschkus för stöd och råd under arbetets gång. Vi vill även tacka alla som tagit sig tiden att svara på enkäten som legat till grund för vår uppsats. Med denna uppsats hoppas vi kunna bidra till en ökad förståelse för hindrande faktorer till fysisk aktivitet för barn och ungdomar med Downs syndrom, för att därmed främja en mer aktiv livsstil.

Sammanfattning

Bakgrund: Personer med Downs syndrom (DS) har lägre maximal syreupptagningsförmåga och en medfödd autonom svårighet att uppnå en hög maximal hjärtfrekvens. Det är vanligare för personer med DS att ha lägre muskelstyrka och muskeluthållighet samt högre risk för att utveckla fetma. Alla dessa faktorer gör det intressant att undersöka hur fysiskt aktiv en grupp barn med DS är, vad som motiverar dem till rörelse, vilka hinder som finns för dem att vara fysiskt aktiva och vilka interventioner som kan främja och underlätta fysisk aktivitet för dessa barn.

Syfte: Syftet med denna kandidatuppsats var att undersöka hur föräldrar till barn med DS uppskattar sina barns fysiska aktivitetsnivå, samt att belysa vad som motiverar barnen till rörelse och vilka främjande och hindrande faktorer som föräldrarna beskriver finns för att deras barn ska vara fysiskt aktiva.

Studiedesign: Det är en tvärsnittsstudie baserad på en huvudsakligen kvantitativ undersökning, inklusive några kvalitativa frågor.

Metod: Studien genomfördes med hjälp av en digital enkät bestående av 36 frågor. Enkäten bestod av främst slutna frågor med flervalalternativ, men ett antal frågor var öppna och gav föräldrarna möjlighet att svara fritt. Respondenterna var föräldrar till barn med DS i åldern 6-18 år, bosatta i Sverige.

Resultat: Totalt inkom 106 svar. Ett svar exkluderades, varpå antalet analyserade svar blev 105. Av alla barn i vår studiegrupp uppnådde 22 % rekommendationerna om genomsnittligen 60 minuters fysisk aktivitet per dag. Det fanns ingen större skillnad i BMI mellan de två åldersgrupperna (6-12 år och 13-18 år), men flickor var något överrepresenterade i grupperna med övervikt och fetma. Inget samband mellan BMI och fysisk aktivitetsnivå kunde ses i vår studiegrupp. Resultaten visar dock att barnens aktivitetsnivå har ett visst samband med föräldrarnas aktivitetsnivå.

Slutsats: Fysisk kapacitet verkar inte vara det som avgör hur fysiskt aktiva barnen är, utan snarare omgivningsfaktorer. De flesta barn är positiva till fysisk aktivitet om rätt förutsättningar ges, till exempel att det är en aktivitet som barnet tycker om.

Nyckelord: Fysisk aktivitet, Downs syndrom, Främjande faktorer, Hindrande faktorer, Motivation, Attityd

Abstract

Background: Individuals with Down's syndrome (DS) have lower maximal oxygen uptake capacity and a congenital autonomic difficulty in achieving a high maximum heart rate. It is also more common for individuals with DS to have lower muscle strength and muscular endurance, and they have a higher risk of developing obesity. All these factors make it interesting to investigate how physically active a group of children with DS is, what motivates them to exercise, what obstacles exist for them to be physically active and which interventions could promote and facilitate physical activity for these children.

Purpose: The aim of this bachelor's thesis was to investigate how parents to children with DS estimate their children's level of physical activity and to shed light on what motivates movement and what hindering and promoting factors parents describe exist for their children to be physically active.

Study design: It is a cross-sectional study based on a mainly quantitative survey, including some qualitative questions.

Method: The study was conducted using a digital survey consisting of 36 questions. The questions were mainly closed questions with multiple choice options, but a number of questions were open and provided an opportunity to answer freely. The respondents were parents of children with DS aged 6-18, living in Sweden.

Results: A total of 106 responses were received, one response had to be excluded, the number of responses analysed was thus 105. Of all the children in our study group, 22 percent achieved the recommendations of an average of 60 minutes of physical activity per day. There was no significant difference in BMI between the two age groups (6-12 years and 13-18 years), but girls were slightly overrepresented in the groups with overweight and obesity. No relationship between BMI and activity level was found in our study group. However, the results show that the children's activity level has a connection with the parents' activity level.

Conclusion: Physical capacity does not seem to be what determines how physically active the children are, but rather surrounding factors. Most children are positive about physical activity if the right conditions are given, such as that it's an activity that the child likes.

Keywords: Physical activity, Down syndrome, Facilitating factors, Hindering factors, Motivation, Attitude

Förkortningar/ordlista

DS = Downs syndrom

Osteoporos = benskörhet

Muskulär hypotoni = låg muskelspänning/muskelslapphet

Luxation = urledvridning

Hypermobilitet = överrörlighet

BMI = Body Mass Index

IQ = Intelligence Quotient (intelligenskvot)

RM = Repetition maximum

RCT = Randomized Controlled Trial (Randomiserad kontrollerad studie)

MET = Metabolic Equivalent of Task (Metabolisk ekvivalent) = Mått på mängden syre eller energi som kroppen använder under fysisk aktivitet. 1 MET = energin eller syret kroppen använder under vila. En MET är vilometabolismens hastighet, eller den metaboliska hastighet vid vilken kroppen förbrukar 3,5 ml syre per kilo kroppsvikt per minut. 1 MET = 50 kcal/timme/m² kroppsytta.

Accelerometer = aktivitetsmätare som mäter rörelse

Innehållsförteckning

1. Bakgrund	1
1.1 Inledning	1
1.2 Downs syndrom	1
1.3 Fysisk aktivitet för barn och unga.....	2
1.4 Fysisk aktivitet vid Downs syndrom	4
2. Syfte	6
3. Frågeställningar	6
4. Metod och material	6
4.1 Undersökningsgrupp	6
4.2 Mätinstrument	6
4.3 Genomförande.....	7
4.4 Bearbetning och presentation av data	7
4.5 Etiska ställningstaganden	8
5. Resultat	8
5.1 Presentation av undersökningsgrupp	8
5.2 Fysisk aktivitet kopplat till kön och ålder	10
5.3 Fysisk aktivitet kopplat till BMI	11
5.4 Fysisk aktivitet inom idrottsförening	12
5.5 Fysisk aktivitet inom skoltid.....	12
5.6 Motiverande, främjande och hindrande faktorer för fysisk aktivitet	13
5.7 Samband mellan föräldrars och barns fysiska aktivitetsnivå	15
5.8 Föräldrars beskrivning av sina barns inställning till rörelse	17
5.9 Föräldrars beskrivning av hindrande faktorer för barnets fysiska aktivitet	18
6. Diskussion	19
6.1 Metoddiskussion	19
6.2 Resultatdiskussion.....	20
7. Konklusion	22
8. Klinisk relevans	22
Referenser	21
Bilaga 1 - Deltagarinformation	27
Bilaga 2 - Enkät	28

1. Bakgrund

1.1 Inledning

Barn och ungdomar blir allt mer stillasittande och mindre fysiskt aktiva, vilket i förlängningen kan leda till övervikt, fetma och en rad följsjukdomar (1, 2). I en review från 2019 visar sex studier att barn med Downs syndrom (DS) tenderar att röra sig ännu mindre än barn utan DS, och uppnår därmed inte de generella rekommendationerna för fysisk aktivitet (3). Det är därför intressant att undersöka hur fysiskt aktiva en grupp barn med DS är, vad som motiverar dem till rörelse och vilka hinder som finns för att de ska vara fysiskt aktiva. Förhoppningen är att genom undersökningen kunna främja en mer aktiv livsstil för denna grupp.

1.2 Downs syndrom

Den vanligaste orsaken till intellektuell funktionsnedsättning är DS (4). Det föddes cirka 120 barn med DS år 2016 i Sverige, vilket motsvarar ett barn på 1000 födselar. Enligt Socialstyrelsen har antalet födselar av barn med DS minskat och det fortsätter att minska, trots att många kvinnor idag är äldre när de får barn, vilket innebär att antalet barn som föds med DS istället borde öka. Detta beror främst på att fler kvinnor idag erbjuds fosterdiagnostik och väljer abort (5). DS uppkommer genom en kromosomavvikelse i arvsmassan och resulterar i ett extra exemplar av kromosom nummer 21, antingen en del av eller en hel extra kromosom. Vanliga kännetecken för diagnosen är varierande kognitiv nedsättning, kort kroppsstorlek, muskulär hypotoni (låg muskeltonus), försenad grovmotorik och hypermobilitet (6).

Personer med DS har ofta karaktäristiska fysiska kännetecken där några av de vanligaste inkluderar platt ansikte, mandelformade ögon som är vinklade uppåt, kort nacke, små öron, tunga som tenderar att hänga utanför munnen, små vita fläckar på iris/regnbågshinnan, små händer och fötter, en enda linje genom handflatan och små lillfingrar som ibland böjs mot tummen (7). Personer med DS har vanligtvis ett lägre IQ (Intelligence Quotient) än den genomsnittliga befolkningen. Här finns det dock stora variationer och det kan vara stora skillnader i IQ mellan olika individer. Det är vanligt med en gradvis minskning av IQ med början under det första levnadsåret, genom att förhållandet mellan mental och faktisk ålder ökar i takt med stigande ålder. På så sätt har personer med DS vanligtvis ett IQ mellan 25-55 i vuxen ålder, vilket innebär måttlig till svår intellektuell funktionsnedsättning och en mental ålder på runt 7-8 år (8).

Det är vanligt att personer med DS har större svårigheter med det expressiva (att tala) än det receptiva (att förstå) språket. Vad gäller minne finns det evidens som pekar på att personer med DS kan ha nedsatt långtidsminne. Även nedsättning kopplat till planering och målstyrt beteende beskrivs genomgående i studier på barn med DS. Barn med DS uppvisar vanligtvis sämre strategier för problemlösning i jämförelse med jämnåriga utan DS. Barn med DS har också visat sig vara mindre uthålliga vid försök att färdigställa pussel, vilket indikerar problem med målstyrt beteende. Svårigheter med planering, organisering och problemlösning är även något man ser hos både yngre och äldre barn med DS (8).

Personer med DS har ofta hypermobilitet i lederna, framförallt i höft, men även i knä, vilket kan leda till ledinstabilitet och luxationer. Instabilitet i höften har en incidens mellan 1-7 %. Hypermobiliteten i höft kan leda till upprepade luxationer vilket i förlängningen kan leda till inskränkning av den självständiga rörlighetsförmågan. Patellainstabilitet förekommer i

varierande grad hos personer med DS, allt från mild sublaxation till fullständig luxation. Förändrat gångmönster kan bero på patellainstabilitet och det kan bli aktuellt med ortoser eller knäkirurgi (9). Hypermobiliteten leder i förlängningen till ett säreget rörelsemönster. Personer med DS har beskrivits ha så kallade "Chaplinfötter" (Chaplinesque gait). Detta karaktäristiska gångmönster beror på utåtrotation i höft, flexion och valgus i knä och utåtrotterade skenben. Hos barn med DS kan pes planovalgus (plattfot) med tydlig pronation försvåra en stabil gång. Hos tonåringar och vuxna med DS kan gången försvåras av hallux valgus och hammartå, men också av plantar fasciit, trötthet och tidig debut av fotartros, kopplat till svår plattfot (6).

Barn som föds med DS har större risk för olika hjärtfel, syn- och hörselnedsättningar och fetma (BMI > 30 kg/m²). Dessa nämnda faktorer kan i sin tur påverka möjligheten att delta i olika aktiviteter och leda till att de blir mindre delaktiga i olika typer av fysisk aktivitet (6). De vanligaste hälsoproblemen hos personer med DS inkluderar fetma, synnedsättning, hörselnedsättning, xerosis (torr hud), nagelsjukdom (ex. inåtväxande naglar) och förstoppning. Det är vanligt med svampinfektioner, eksem samt infektion i de nedre luftvägarna (10). Det är även vanligt förekommande med samtidig neuropsykiatrisk diagnos inom autismspektrum eller ADHD hos personer med DS (4).

En ökning av övervikt och fetma har visats efter två års ålder hos barn med DS. Orsaken till fetma diskuteras kunna bero på deras lägre energiförbrukning i vila, men ses inte som en etablerad orsakande faktor. Låg fysisk aktivitetsnivå är vanligare hos barn och ungdomar med DS och kan potentiellt bidra till övervikt och fetma (11).

1.3 Fysisk aktivitet för barn och unga

Enligt FYSS (Fysisk aktivitet i Sjukdomsprevention och Sjukdomsbehandling) rekommendationer från 2017 bör barn och ungdomar mellan 6 och 17 år uppnå sammanlagt minst 60 min daglig fysisk aktivitet, med fokus på aerob karaktär och en intensitet på måttlig till hög. Minst tre gånger i veckan bör den aeroba fysiska aktiviteten uppnå hög intensitet. Dessutom rekommenderas muskelstärkande och skelettstärkande aktiviteter ingå minst tre gånger i veckan (12).

Några hälsoeffekter kan dock uppnås redan efter 30 minuter av fysisk aktivitet per dag. Det finns även stark evidens för att så lite som 2-3 timmar måttlig till intensiv fysisk aktivitet per vecka ger hälsofördelar. Resultat från observationsstudier visar även på ett dos-respons-förhållande mellan fysisk aktivitet och hälsa, där man kan urskilja skillnader mellan de grupper som är minst fysiskt aktiva och de grupper som är näst-minst fysiskt aktiva. Det är därför rimligt att sätta ett mål för minsta nivå av fysisk aktivitet. Om man bortser från skador visar dos-respons-förhållandet att mer fysisk aktivitet är bättre ur flera hälsoaspekter, samt att ytterligare hälsoeffekter går att uppnå vid hög nivå av fysisk aktivitet, därför har man satt rekommendationerna på 60 min och upp till flera timmar per dag. Rekommendationerna gäller ett genomsnitt på minst 60 min per dag, men det är ännu inte känt om ett barn som är fysiskt aktiv sju timmar per vecka (en timme per dag) får större hälsofördelar jämfört med ett barn som får ihop sju timmar av fysisk aktivitet utfördelad med olika mängd under olika dagar under veckan. Det är även rekommenderat att barn utför mer kraftfull intensiv träning, samt aktiviteter som stärker muskler och ben (1).

Fysisk aktivitet på måttlig nivå för barn har definierats på många olika sätt inom forskningen, men vanligtvis är det lägsta tröskelvärde som används för att kunna definiera "måttlig intensitet" 4 METS (4 x vilometabolism) (se ordlista). Men det är inte ovanligt att även 3 METS används inom forskningen för att definiera måttlig intensitet. Generellt används 7 METS (7 x vilometabolism) som lägsta tröskelvärde för att definiera "hög intensitet" (1).

Hälsofördelar som kan uppnås med regelbunden fysisk aktivitet hos barn är förbättring av kardiovaskulär kondition, starkare muskler och skelett, minskad risk för att utveckla hälsoproblem såsom hjärtsjukdom, cancer, typ 2-diabetes, högt blodtryck, osteoporos (benskörhet), depression och fetma (1, 2, 13). Aerob fysisk aktivitet som stimulerar det kardiovaskulära systemet ger mest hälsofördelar i alla avseendet med undantag för benhälsa, där vikt bärande övningar med hög kraft eller stötar krävs (1). Även om de största hälsofördelarna kommer vid fysisk aktivitet på minst måttlig nivå, är det viktigt att poängtera att all fysisk aktivitet har positiva fysiska och psykiska hälsoeffekter, och även en liten ökning och fysisk aktivitet kan ge stora positiva effekter på hälsan på kort och lång sikt för både individen och samhället (14).

Världshälsoorganisationen (WHO) publicerade 2020 uppdaterade rekommendationer gällande fysisk aktivitet. Barn och ungdomar bör i genomsnitt vara fysiskt aktiva på måttlig till hög nivå 60 min per dag för att uppnå hälsofördelar. Det rekommenderas även muskelstärkande aktivitet för alla åldersgrupper. En nyhet är att man även kommer med rekommendationer att minska stillasittande beteende för alla åldersgrupper, dock fanns det för lite evidens för att kvantifiera en tröskel för stillasittande beteende. De nya riktlinjerna bekräftar att lite fysisk aktivitet är bättre än ingen, men att mer fysisk aktivitet ger fler hälsofördelar (15).

Folkhälsomyndigheten publicerade 2019 en rapport som presenterar resultatet av en studie där man objektivt (med accelerometer) uppmätt fysisk aktivitet hos skolbarn (11, 13 och 15 år gamla), där barnen fått ha på sig accelerometer under en veckas tid, samt en enkät där barnen själva fått uppskatta sin fysiska aktivitet. Rapporten visar att 13,4 % av de som självskattat sin fysiska aktivitet uppnår minst 60 min/dag, och 14 % av de som haft accelerometer på sig. Den visar även att barn och ungdomar är inaktiva större delen av sin vakna tid (07:00-23:00), cirka 70 % av tiden ägnas åt att sitta, stå eller röra sig väldigt lite. Övrig tid (30 % av den vakna tiden) ägnas åt fysisk aktivitet, men endast 10 % av tiden ägnas åt fysisk aktivitet på minst måttlig ansträngning. Resultat från 2017/2018 visar att det fortfarande är en liten andel som är fysiskt aktiva i minst en timme varje dag. Rapporten visar även att den inaktiva tiden ökar med åldern, då den är 67% för 11-åringar och 75 % för 15-åringar. Man kan också se att 11-åringar är mer aktiva än 13- och 15-åringar och att pojkar är mer aktiva än flickor (14).

Enligt Folkhälsomyndighetens undersökning "Skolbarns hälsovanor" 2017/18 där man frågat barn i åldrarna 11, 13 och 15 år om deras fysiska aktivitet (hur många dagar sammanlagt den senaste veckan som de varit fysiskt aktiva minst 60 min/dag) var andelen lägst bland 15-åriga flickor, 9%, och högst bland 11-åriga pojkar, 23 %. För 11- och 13-åriga flickor och 13- och 15-åriga pojkar är andelen mellan 13 och 15 % (16).

1.4 Fysisk aktivitet vid Downs syndrom

Det finns inga särskilda träningsrekommendationer för barn med DS, men barn med intellektuell funktionsnedsättning rekommenderas en bred variation av fritidsaktiviteter (3). I FYSS kapitel om intellektuell funktionsnedsättning och fysisk aktivitet beskrivs det sammanfattningsvis att aerob och muskelstärkande fysisk aktivitet kan rekommenderas för att förbättra den fysiska kapaciteten och metabol hälsa, öka bentätheten, minska depressiva symtom, förbättrad gång, minska risk för fall hos äldre men även för att förbättra självkänslan (17).

Personer med DS har generellt lägre muskelstyrka och maximal syreupptagningsförmåga jämfört med personer med annan intellektuell funktionsnedsättning. Några förklaringar till den nedsatta maximala syreupptagningsförmågan föreslås vara en nedsatt maximal hjärtfrekvens, som är särskilt kännetecknande för personer med DS, som därmed minskar hjärtminutvolymen. Orsaken till den låga maximala hjärtfrekvensen är en kombination av nedsatt adrenerga responser och nedsatt förmåga att minska aktiviteten i vagusnerven under fysisk aktivitet i den autonoma regleringen (18).

Den nedsatta muskelstyrkan kan även påverka utförandet av vardagliga sysslor (19), men det finns möjligheter till förbättrad funktionsförmåga genom träning hos barn och ungdomar med DS. Olika former av träning som har studerats har visat på en styrkeutveckling och förbättring av balans (20, 21, 22).

I en systematisk översikt (20) jämfördes olika typer av neuromuskulär träning för att undersöka effekterna på generell styrka, maxstyrka och uppgifter som kräver funktionell rörlighet hos personer med DS. Interventionerna i de inkluderade studierna bestod av bland annat styrketräning i maskin, cykling (på tvåhjulig cykel), träning på löpband och virtual-reality-baserad träning och utvärderades bland annat med hjälp av test av 1RM, uppresning från stol och upp- och nedgång i trappa. Man såg måttlig till stor effekt på generell styrka, liten till måttlig effekt på maxstyrka och liten effekt på uppgifter som kräver funktionell rörlighet (20).

En av de inkluderade studierna var en RCT (22) som undersökte effekten av ett 6-veckors träningsprogram för ungdomar med DS. Det bestod av två större komponenter: 5-minuters träning på löpband (gång i 2-3 km/h) samt 20-minuter VR-baserad träning (Wii Sports: bla.a. golf, boxning, bowling, bordtennis, frisbee). Huvudfynden från denna studie var en signifikant ökning av muskelstyrka i nedre extremitet, samt förbättrad rörlighet (22).

I en annan RCT undersökte man effekten av träning på löpband och bålstabilitetsövningar hos barn med DS. Tre grupper, som fick tre olika träningsprogram som de utförde 60 min per gång, tre gånger i veckan i åtta veckor, jämfördes. En grupp utförde ett traditionellt fysioterapeutiskt träningsprogram med olika gångövningar (bl.a. gå över saker, gå baklänges etc.) och stående övningar såsom tyngdöverföringar, en grupp som utförde 30 min av det traditionella träningsprogrammet plus 20 min gång på löpband och den tredje gruppen utförde 30 min av det traditionella träningsprogrammet samt bålstabilitetsövningar i 30 min (bl.a. kontrahera magmuskulaturen i olika liggande och sittande positioner, rotationer med vikt och böjningar åt olika håll). Resultatet visade att de grupperna som fick träning på löpband och bålstabilitetsövningar fick en statistiskt signifikant förbättring av funktionell balans och allmän stabilitet, i jämförelse med den gruppen som enbart fick traditionellt träningsprogram. Man såg dock ingen signifikant skillnad mellan de två grupperna som fick träning på löpband och bålstabilitetsövningar (21).

Träning och fysisk aktivitet har även positiva effekter på kognitiva funktioner. En RCT som inkluderade 27 vuxna personer med DS undersökte ifall en högre dos träning hade mer effekt på kognitiva effekter (minne, uppmärksamhet och reaktionstid). Två grupper fick antingen utföra ett eller två träningspass i veckan som bestod av både aeroba och styrkeövningar (bl.a. gång, jogging, dans, vertikala hopp, bicepscurls och squats), under 12 veckor. Resultatet visade att båda grupperna fick vissa förbättrade kognitiva funktioner, samt antyder att de som fick två träningspass i veckan hade större förbättringar, framförallt på minne (23).

Det har även i en systematisk översikt (24) undersökts ifall fysisk aktivitet har effekt på kognition och inlärning (inkluderade 64 studier) och effekt på akademisk prestation (inkluderade 73 studier) hos barn (utan DS) 5-13 år. Majoriteten av studierna antyder att fysisk aktivitet har positiva effekter på kognitiva funktioner och akademisk prestation, dock är resultaten inkonsekventa och man har ännu inte kommit fram till optimal typ av träning, duration eller frekvens. Det finns dock ingen indikation på att fysisk aktivitet skulle kunna vara negativt för kognition eller akademisk prestation. Baserat på den evidens som finns har författarna konkluderat att fysisk aktivitet har positiv påverkan på kognitiva funktioner, samt hjärnans struktur och funktion, men att fler studier på området är nödvändigt för att fastställa mekanismer och långtidseffekter (24).

I en kvalitativ intervjustudie som gjorts med föräldrar till barn med DS beskrivs hindrande och främjande faktorer till fysisk aktivitet hos denna grupp. Hinder som identifieras är främst vanliga kännetecknen för DS, och inte intellektuell funktionsnedsättning i allmänhet, såsom låg muskeltonus, medfödda hjärtfel innan behandling, fetma och nedsatt kommunikationsförmåga. Andra hinder beskrivs vara att föräldrarna själva upplevde sig som ett hinder för barnets deltagande i fysisk aktivitet. I de fall där barnet var i behov av uppsikt från föräldrarna vid fysisk aktivitet blev föräldrarnas tidsprioriteringar, eller att de agerade överbeskyddande mot barnet, ett hinder för barnets fysiska aktivitet. Ytterligare hinder beskrivs vara nedsatt fysisk förmåga och beteendemässiga svårigheter hos barnet. De huvudsakliga främjande faktorerna för barnets fysiska aktivitet däremot beskrivs vara familjens engagemang, social interaktion med andra, strukturerade aktivitetsprogram som gör lämpliga anpassningar för barn med DS och barnets egen vilja till att lyckas med något eller att vara fysiskt skicklig (25).

I en review från 2019 visar sex studier att barn med DS överlag inte uppnår de generella rekommendationer som finns kring fysisk aktivitet. Mängden fysisk aktivitet tenderar även att minska vid ökad ålder hos barnen (3). Med bakgrund av detta avser denna studie att undersöka hur den fysiska aktivitetsnivån ser ut hos barn med DS i Sverige och vad föräldrarna till dessa barn anser motiverar samt hindrar barnen till rörelse och aktivitet. Förhoppningen är att med hjälp av denna undersökning kunna bidra till ökad kunskap kring vad som skulle kunna förbättras för att underlätta för barn med DS och deras familjer att delta i mer organiserad fysisk aktivitet och vara mer fysiskt aktiva i allmänhet.

2. Syfte

Syftet var att undersöka hur föräldrar uppfattar den fysiska aktiviteten hos sina barn med Downs syndrom och att belysa vad som föräldrarna anser motiverar barnen till fysisk aktivitet samt vilka hindrande och främjande faktorer föräldrarna beskriver för sina barns fysiska aktivitet.

3. Frågeställningar

- Hur beskriver föräldrarna den fysiska aktivitetsnivån hos sina barn med Downs syndrom;
 - vilka olikheter kan identifieras mellan pojkar och flickor?
 - vilka olikheter kan identifieras mellan åldersgrupperna 6-12 år och 13-18 år?
- Hur ser barnens, enligt föräldrarna, uppskattade, fysiska aktivitetsnivå ut i förhållande till FYSS rekommendationer?
- Vilka främjande och hindrande faktorer bidrar till barnets fysiska aktivitetsnivå, enligt föräldrarna?
- Vilka faktorer, enligt föräldrarna, motiverar barnen till fysisk aktivitet?
- Hur beskriver föräldrarna sina barns inställning till fysisk aktivitet?
- Vilka samband kan identifieras mellan föräldrarnas och barnens fysiska aktivitetsnivå?
- Hur ser förhållandet ut mellan BMI och fysisk aktivitetsnivå?
- Hur ser barnens fysiska aktivitet ut under deras fritid och skoltid, enligt föräldrarna?

4. Metod och material

4.1 Undersökningsgrupp

Respondenterna var föräldrar eller vårdnadshavare till barn, både pojkar och flickor, med DS i åldrarna 6-18 år, samt bosatta i Sverige. I uppsatsen används termen "föräldrar", men syftar på både föräldrar och vårdnadshavare. Då enkäten bland annat publicerades på en öppen facebook-sida går det inte uttala sig om bortfall, det vill säga hur många som såg enkäten och tillhörde målgruppen, men valde att inte svara på den.

4.2 Mätinstrument

För insamling av data användes en digital enkät bestående av 36 frågor (Bilaga 2). En del av inspirationen till enkäten hämtades från de redan befintliga enkäterna PAQ-C och PAQ-A som är två enkla självskattningsformulär med frågor om fysisk aktivitet de senaste sju dagarna riktad till barn och ungdomar, som används globalt. PAQ-C och PAQ-A har testats och visat sig vara reliabla och valida (26, 27, 28). De flesta frågorna i vår enkät var egenformulerade för att riktas mer till målgruppen och för att besvara de specifika frågeställningarna. Dessa frågor var i huvudsak stängda frågor med flervalsalternativ, men ett antal frågor var öppna och gav möjlighet till att svara fritt.

Enkäten gjordes i *Sunet Survey* som är ett enkätverktyg som används vid Lunds universitet för webbaserade enkäter. Studenter ges behörighet till detta genom att ta kontakt med systemförvaltaren. Verktöget gjorde det möjligt för respondenterna att vara helt anonyma. I *Sunet Survey* användes funktionen att skapa en *delrapport*, där det gavs möjlighet till att visa svar från olika indelade grupper, såsom åldersgrupp, kön eller de som svarat på ett specifikt sätt på en fråga. Detta gjorde det möjligt att jämföra svar på en viss fråga mellan olika grupper.

4.3 Genomförande

Med anledning av att enkäten i sin helhet inte testats tidigare skickades en provenkät ut, där möjlighet fanns att svara på frågor om ungefärlig tidsåtgång, om någon fråga var svår att förstå, om de tyckte att något saknades samt vilket hjälpmedel (dator, mobil, surfplatta) som använts för att besvara enkäten. Provenkäten skickades i oktober 2020 ut via mail till några föräldrar vars barn gick i särskola. Barnen var 6-18 år och hade någon form av funktionsnedsättning men behövde inte nödvändigtvis ha DS. Det inkom fem svar på provenkäten och utifrån deras svar uppskattades tidsåtgången för enkäten till cirka 15-20 min. De justeringar som gjordes efter provenkäten var bland annat att göra om två frågor med öppna svar till flervalsoalternativ istället.

Den slutgiltiga enkäten delades i oktober 2020 i två slutna Facebook-grupper för föräldrar till barn med DS (*Underbara barn med Downs syndrom (föräldrar)* med 1 855 medlemmar vid tillfället och *Göteborgs Downfamilj* med 260 medlemmar vid tillfället) samt delades av Svenska Downföreningen på deras öppna Facebook-sida (cirka 11 000 följare) och skickades ut via mail till deras medlemmar (3 738 medlemmar slutet av 2019). Dessa grupper identifierades med hjälp av sökfunktioner och med hjälp av kontakt med en medlem i Facebook-grupperna. Enkäten var öppen under två veckors tid innan den stängdes, från 2020-10-20 till 2020-11-02.

4.4 Bearbetning och presentation av data

Svaren analyserades genom bland annat figurer som skapades automatiskt i *Sunet Survey*, exportering av data till Excel, sammanställning av data i tabeller och de öppna svaren bearbetades genom att sammanfatta dem och lyfta fram ett antal meningsbärande citat.

De stängda frågorna sammanställdes i text, tabeller och figurer och analyseras med hjälp av deskriptiv statistik. Vid deskriptiv statistik uttalar man sig enbart om just den grupp man undersökt (en del av en population), men man kan inte dra några slutsatser om hela populationen som vid analytisk statistik, som kan påtala något om en hel population. Deskriptiv statistik innebär att man sammanfattar data med hjälp av till exempel diagram, lägesmått (medelvärde, median, typvärde) och spridningsmått. (29). I denna uppsats användes framförallt medelvärde, förutom ett undantag för gångdebut där spridningen kring lägesmättet var snedfördelat, därför användes medianen istället.

De öppna frågorna analyserades kvalitativt med fokus på det manifesta innehållet. Materialet tillät inte en fullständig kvalitativ innehållsanalys, vilket inte heller var syftet. Kvalitativ innehållsanalys är en analysmetod som fokuserar på tolkning av texter och kan användas på många olika slags texter och inom flera olika forskningsområden. Vid kvalitativ innehållsanalys ligger fokus på att hitta och beskriva variationer och mönster i texten och att tolka både det manifesta och det latent innehåll. Det manifesta innehållet är det uppenbara som faktiskt

uttrycks i en text, medan det latent innehåll är det underliggande budskapet som inte uttrycks rakt ut (30).

4.5 Etiska ställningstaganden

I deltagarinformationen (Bilaga 1) gavs respondenterna information om att deras deltagande skulle vara helt anonymt och att deras svar kommer att förstöras så fort uppsatsen är färdigställd och godkänd. Ur mottagarens perspektiv kan det kännas viktigt att veta syftet med enkäten och på vilket sätt svaren kommer att användas. Det kan kännas mer meningsfullt att lägga tid på enkät om man själv känner att det är för ett viktigt syfte. Syftet med studien beskrevs därför kortfattat i deltagarinformationen.

5. Resultat

5.1 Presentation av undersökningsgrupp

Totalt inkom 106 svar, men ett svar exkluderades helt i resultatet då respondentens barn inte ingick i den undersökta åldersgruppen. Antal svar som analyserades var således 105. Alla respondenter svarade inte på alla frågor som var frivilliga. En del följdfrågor var inte relevanta för alla vilket resulterade i att det inte är 105 svar på alla frågor i resultatet. De respondenter som svarade "vet ej" på antingen barnets längd eller vikt, samt en respondent som svarade ett orimligt högt värde på vikt, exkluderades enbart gällande frågor om BMI. På liknande sätt exkluderades en respondent som svarade "vet ej" från enbart sammanställningen om barnens gångdebut. I de fall där alla inte svarade på en viss fråga specificerades det aktuella antalet.

Barnen delades in i två åldersgrupper, en grupp med barn 6-12 år och en med tonåringar 13-18 år. Åldersgruppen 6-12 år var något större än åldersgruppen 13-18 år. Det var en jämn fördelning mellan flickor och pojkar, både totalt och i de båda åldersgrupperna. Barnen började gå i genomsnitt vid två års ålder (Tabell 1). Nästan hela landet var representerat i studien då svar inkom från samtliga län förutom Gotland, med störst andel från Västra Götaland och därefter Stockholm och Skåne. Mellan övriga län var spridningen förhållandevis jämn.

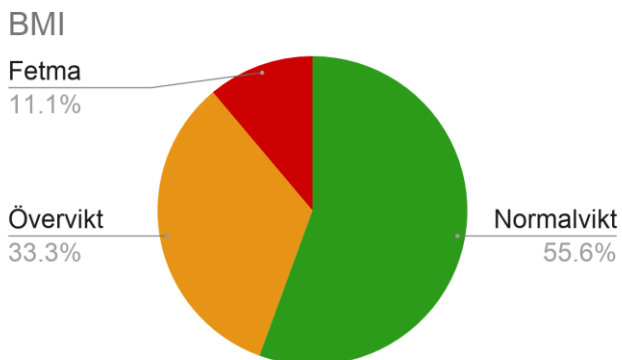
Tabell 1. Information av föräldrarna angående sitt barn med DS

	Medelålder i år (SD)	6-12 år (antal)	13-18 år (antal)	Gångdebut – medianålder i antal månader (kvartilavstånd)
Totalt (n=105)	11,5 (3,8)	62	43	24 (10)*
Flickor (n= 52)	11,3 (3,7)	31	21	24 (12)*
Pojkar (n=53)	11,7 (3,8)	31	22	24 (9,5)

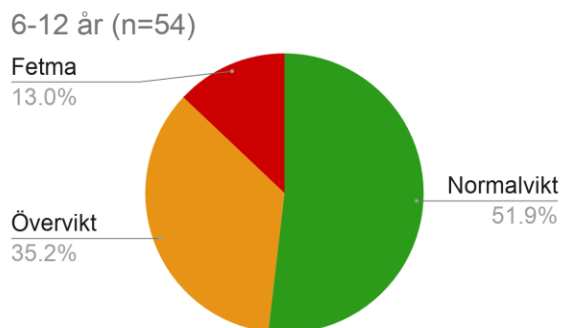
*En person svarade "vet ej" på frågan om gångdebut, därav 104 totalt varav 51 flickor.

BMI-fördelningen är gjord enligt IsoBMI-tabellen, som är ett ålders- och könsjusterad BMI för barn och ungdomar. Enligt IsoBMI finns ingen gräns för undervikt, allt under övervikt klassas som normalvikt (31). Det var cirka 44 % som antingen hade övervikt eller fetma i undersökningsgruppen. Det var ingen större skillnad mellan åldersgrupperna, men i den yngre

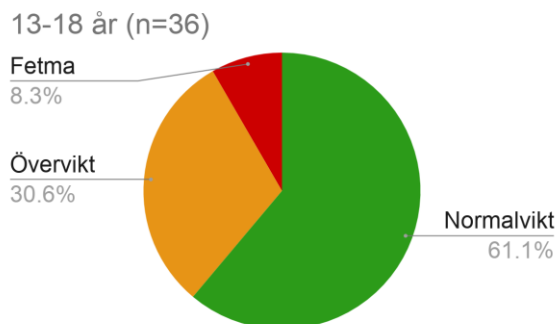
åldersgruppen var prevalensen för övervikt eller fetma 9 % högre än för den äldre åldersgruppen (Figur 2 och 3). Däremot var det en något större andel flickor än pojkar som hade ett BMI som klassades som övervikt eller fetma, 59 % för flickor och 30 % för pojkar (Figur 4 och 5).



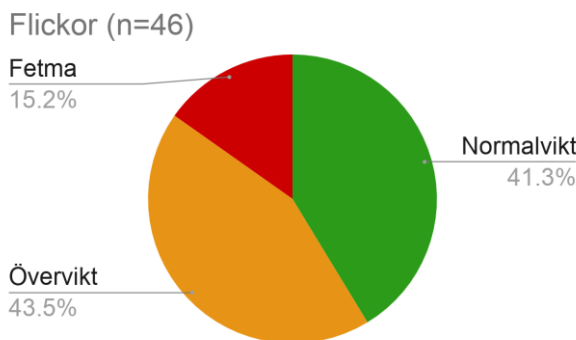
Figur 1. Fördelning i procent över hur många av barnen som hade normalvikt, övervikt och fetma enligt de 90 föräldrar som svarade på frågan om barnens längd och vikt.



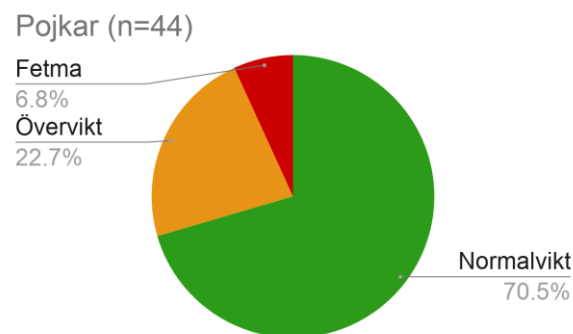
Figur 2. BMI-fördelning för åldersgruppen 6-12 år.



Figur 3. BMI-fördelning för åldersgruppen 13-18 år.

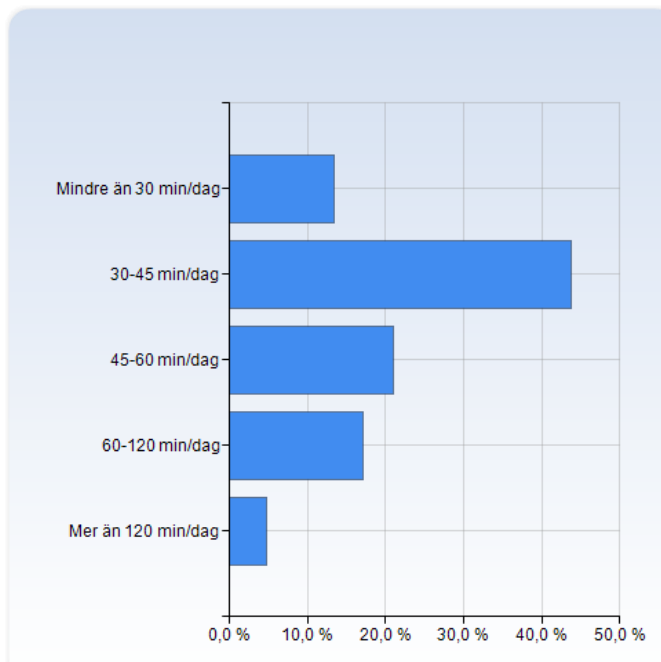


Figur 4. BMI-fördelning för flickor.



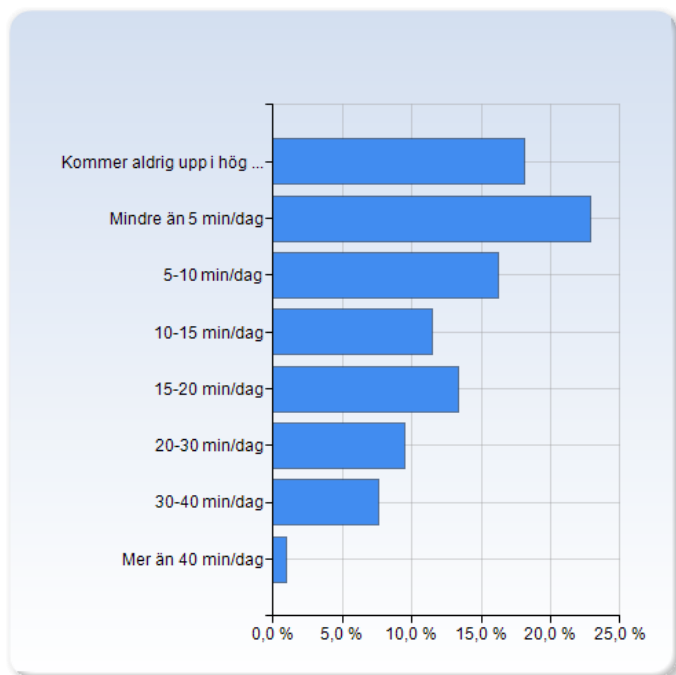
Figur 5. BMI-fördelning för pojkar.

5.2 Fysisk aktivitet kopplat till kön och ålder



Av alla barn uppnådde 22 % FYSS rekommendationer om fysisk aktivitet 60 min/dag eller mer på minst måttlig intensitet, enligt föräldrarnas skattning (Figur 6). Av alla flickor uppnådde 19 % dessa rekommendationer, respektive 25 % av alla pojkar. Av barnen i åldersgruppen 6-12 år uppnådde 23 % FYSS rekommendationer, respektive 21 % av barnen i åldersgruppen 13-18 år. En stor majoritet (cirka 87 %) var fysiskt aktiva på minst måttlig intensitet minst 30 min/dag.

Figur 6. Barnens genomsnittliga aktivitetsnivå per dag på minst *måttlig* intensitet, där föräldrarna utgick från de senaste sju dagarna.



Av föräldrarna uppskattade 41 % att deras barn aldrig uppnår hög intensitet eller når denna intensitet mindre än fem minuter per dag (Figur 7). För denna aktivitetsnivå var siffrorna för flickor 37 % respektive 45 % för pojkarna, och för åldersgruppen 6-12 år 42 % och åldersgruppen 13-18 år 40 %. Det var 58 % som nådde en aktivitetsnivå på hög intensitet mellan 5 - 40 min/dag och 1 % mer än 40 min/dag.

Figur 7. Barnens genomsnittliga aktivitetsnivå per dag på *hög* intensitet, där föräldrarna utgick från de senaste sju dagarna.

Det var åtta personer som angav att deras barn hade varit sjuka eller på något sätt hindrats från att delta i fysisk aktivitet de senaste sju dagarna. Dessa personer skattade trots detta inte en lägre aktivitetsnivå än genomsnittet.

Vanligt förekommande fysiska aktiviteter som föräldrarna uppgav att deras barn hade utfört de senaste sju dagarna var promenad och springa i samband med lek, som de allra flest hade utfört en eller fler gånger. Den aktivitet som minst andel personer (4 %) hade utfört var löpträning. Styrketräning var mer vanligt förekommande och där hade 15 % utfört detta någon gång under de senaste sju dagarna (Tabell 2). Under "annat" beskrevs bland annat rörelse och dans till TV-spel (Wii Sport, Playstation etc.), orientering och andra specifika aktiviteter (Tabell 2). Föräldrarna uppgav olika former av fysisk aktivitet som utförs som familj under helgerna och endast sex respondenter svarade att de sällan utför någon fysisk aktivitet på helgerna.

Tabell 2. Aktiviteter som barnen utförde där föräldrarna utgick från de senaste sju dagarna. Siffror avrundade och angivna i procent

Aktiviteter utförda senaste 7 dagarna (%)	Ingen gång	1-2 gånger	3-4 gånger	5-6 gånger	7 eller fler gånger
Promenad	7	45	28	14	7
Spring i samband med lek	16	31	22	11	20
Gymnastik	42	53	4	1	0
Hinderbana/lek på lekplats	44	35	14	3	4
Bollsport	49	37	9	3	3
Simning/bad	55	42	2	0	1
Hoppa (t.ex studsatta, hopprep)	56	25	10	4	6
Dans	68	30	2	0	1
Cykling	69	19	6	5	2
Styrketräning/gymträning	85	14	0	0	1
Ridning	87	13	0	0	0
Racketsport	94	6	0	0	0
Löpning/löpträning	96	4	0	0	0
Annat	86	12	0	1	1

5.3 Fysisk aktivitet kopplat till BMI

Nittio personer svarade på frågan om längd och vikt. Av de 50 barnen med normalvikt uppnådde 22 % FYSS rekommendationer om minst 60 min fysisk aktivitet per dag på minst måttlig intensitet. Av de 40 barnen med övervikt eller fetma uppnådde 22,5 % samma rekommendationer. Det var 20 % av barnen med normalvikt som låg strax under FYSS rekommendationer (45-60 min/dag), medan 30 % av de barn med övervikt eller fetma uppnådde samma aktivitetsnivå. Det var 58 % av barnen med normalvikt som hade en aktivitetsnivå under 45 min/dag och 47,5 % av barnen med övervikt eller fetma. Således var det ingen större skillnad i aktivitetsnivå mellan gruppen med normalvikt jämfört med gruppen med övervikt eller fetma.

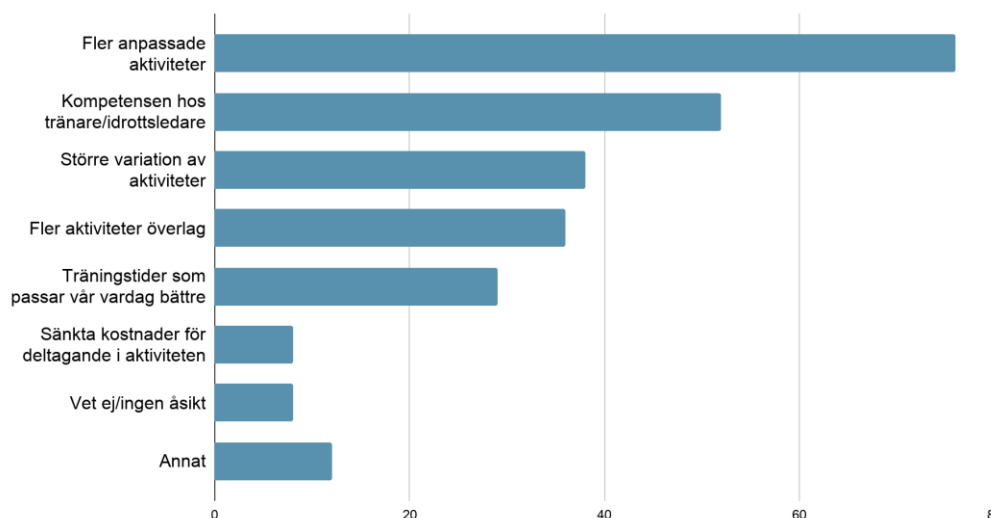
5.4 Fysisk aktivitet inom idrottsförening

Av de 105 barnen var 70 barn (67 %) aktiva inom någon eller några idrottsföreningar. Av dessa 70 barn var 68 (97 %) aktiva i föreningen minst en gång i veckan (1-4 ggr/veckan). Alla pass var minst 30 min långa, majoriteten (67 %) var 45-60 min långa. Det nämndes många olika former av idrotter som barnen deltar i, men några tog upp att det för tillfället var inställt på grund av Covid-19-pandemin. Vanligt förekommande idrotter som barnen deltar i var bland annat fotboll, handboll, simning, dans och gymnastik. Mindre vanligt men ändå förekommande idrotter som barnen deltar i enligt föräldrarna var bland annat basket, innebandy, ridning, kampsport, racketsport och friidrott.

I jämförelse mellan flickor och pojkar var 81 % av flickorna och 53 % av pojkarna aktiva inom någon idrottsförening. För åldersgruppen 6-12 år var siffran 68 % och siffran för åldersgruppen 13-18 år var 65 %.

En liten majoritet (56 %) upplevde att det inte fanns tillräckliga möjligheter för ens barn att delta i organiserad idrottsverksamhet i närområdet och 34 % ansåg att det fanns tillräckliga möjligheter. Resterande 10 % svarade vet ej/ingen åsikt. Det var ingen större skillnad mellan de olika länen gällande denna fråga. Det som flest föräldrar ansåg skulle kunna förbättras var fler anpassade aktiviteter och kompetensen hos tränare/idrottsledare (Figur 8). Under "annat" i fritext beskrevs det exempelvis av fyra personer att det hade underlättat/varit önskvärt med någon typ av ledsagning till/från aktiviteten eller stödperson/assistent.

Vad föräldrarna anser skulle kunna förbättras gällande organiserad idrottsverksamhet i sitt närområde



Figur 8. Antal svar på varje alternativ om vad som skulle kunna förbättras gällande organiserad idrottsverksamhet i närområdet (i absoluta tal), enligt föräldrarna.

5.5 Fysisk aktivitet under skoltid

Hälften av föräldrarna uppgav att deras barn hade två idrottslektioner i veckan, 28 % hade en idrottslektion i veckan, medan 14 % hade tre eller fler idrottslektioner i veckan. Det var åtta barn

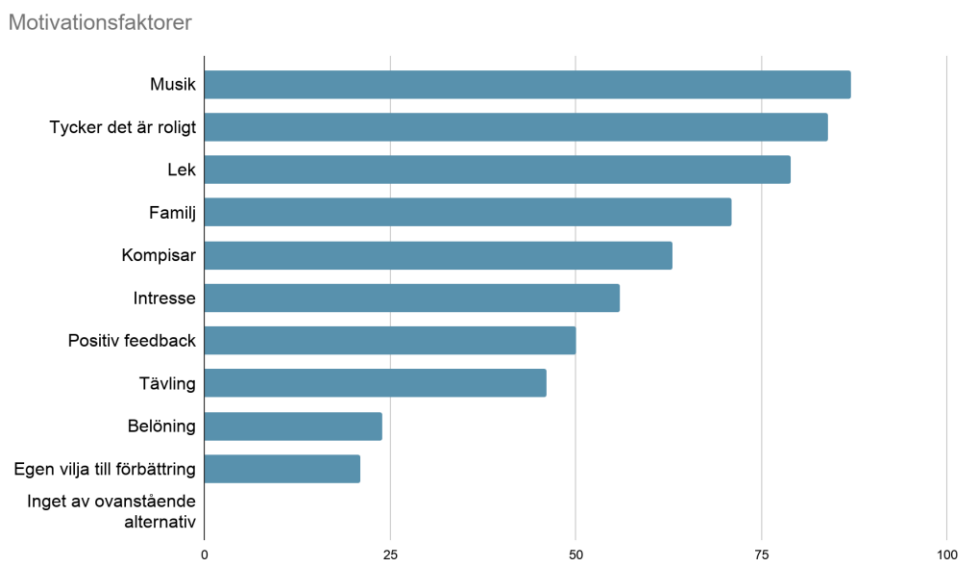
som inte hade någon idrottslektion i veckan. Av dessa var det fyra barn som gick på förskola, tre barn gick i grundskola/träningskola, ett barn gick i förskoleklass. Av dem som svarade att barnen hade idrottslektion deltog 90 % "alltid" och 8 % "ofta", resterande två personer svarade "ibland" och "vet ej". Det uppskattades av 85 % av föräldrarna att deras barn var antingen "mycket aktiva" eller "ganska aktiva" på idrottslektionerna. Av resterande svarade 10 % antingen "ganska passiv" eller "mycket passiv" och 5 % svarade "vet ej".

Föräldrarna fick även skatta hur väl idrottslektionerna var anpassade efter deras barns fysiska kapacitet, på en skala 0-10, där 0 = för lätt/ingen utmaning och 10 = för svårt/för utmanande. Medelvärde för detta blev 5,1 (standardavvikelse 3,1). På denna fråga svarade 19 % "vet ej".

Av föräldrarna uppgav 60 % att det arrangerades någon annan organiserad fysisk aktivitet, utöver idrottslektionerna på förskole/skoltid. Av dessa svarade 95 % att denna typ av aktivitet utfördes minst en gång i veckan. Frekvent nämnda exempel på organiserad fysisk aktivitet på skoltid som uppgavs var bland annat promenader, gå till skogen, olika typer av pausgympa, organiserade rastaktiviteter, hinderbana etc. På frågan om hur aktiva barnen är på rasterna enligt föräldrarnas vetskap var spridningen jämn mellan svarsalternativen ("sitter ner", "står eller går omkring", "springer runt och leker lite", "springer runt och leker en del", "springer omkring och leker intensivt nästan hela tiden") med undantag för den högsta aktivitetsnivån "springer omkring och leker intensivt nästan hela tiden" som hade färre svar.

5.6 Motiverande, främjande och hindrande faktorer för fysisk aktivitet

Angående motivationsfaktorer som angavs vara viktigast för att barnet ska röra på sig svarade föräldrarna enligt följande figur (Figur 9). Förutom dessa alternativ beskrev många att det är motiverande att göra aktiviteter tillsammans med andra, att det sociala samspelet och gemenskapen är bidragande faktorer till barnets fysiska aktivitet.



Figur 9. Motiverande faktorer till fysisk aktivitet, enligt föräldrarna. Siffror angivna i antal svar (i absoluta tal).

Den faktor som flest föräldrar ansåg var den mest hindrande var “svårigheter att förstå instruktioner”, där 85 % svarade att det var antingen “litet hinder” eller “stort hinder”. Även faktorer som “envishet” och “det finns ingen anpassad idrottsaktivitet tillgänglig för mitt barn” upplevde många föräldrar som ett litet eller stort hinder. Däremot verkade inte faktorer som att kompisar inte är fysiskt aktiva eller “skada, sjukdom eller allergi” vara något större hinder, då nästan 85 % svarade att det inte hindrar alls på båda alternativen (Tabell 3).

Tabell 3. Fördelning över föräldrarnas uppfattning om hindrande faktorer (omgivnings- och personfaktorer) till barnets fysiska aktivitet. Siffror angivna avrundade i procent (%)

Hindrande faktorer (%)	Hindrar inte alls	Litet hinder	Stort hinder
Svårigheter att förstå instruktioner	15	50	35
Envishet	30	52	18
Det finns ingen anpassad idrottsaktivitet tillgänglig för mitt barn	31	43	27
Bekvämlighet/föredrar stillasittande aktiviteter	35	52	12
Ointresse	43	46	11
Ingen av kompisarna är fysiskt aktiva/utövar idrott/sport	84	11	6
Skada, sjukdom eller allergi	85	10	6

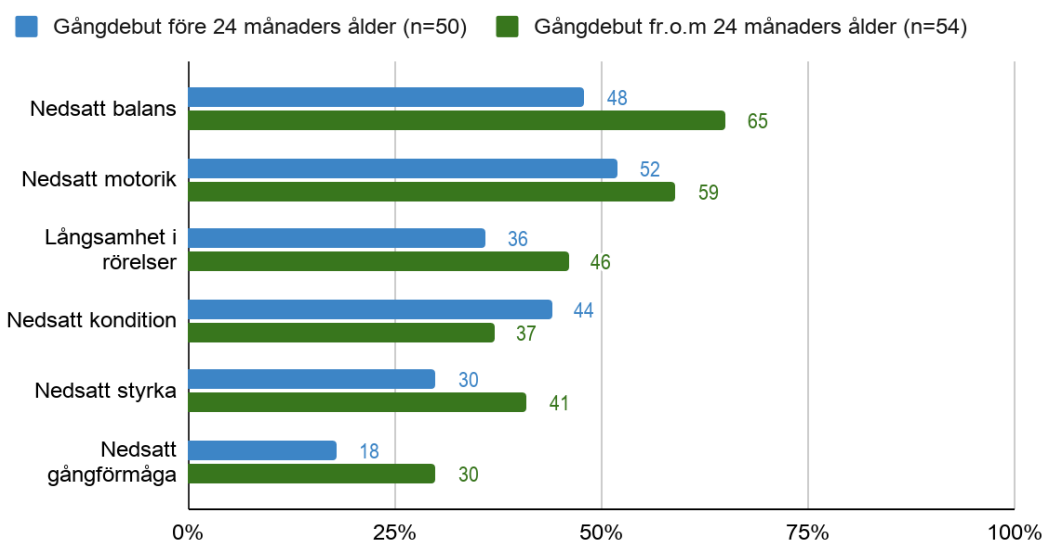
Enligt föräldrarnas uppfattning verkade inte olika fysiska faktorer vara ett stort hinder för barnets fysiska aktivitet, utan enbart ett litet hinder eller inget hinder alls. “Nedsatt balans” och “nedsatt motorik” verkade vara de största hindrande faktorerna där ca 55 % svarade att det är ett litet eller stort hinder (Tabell 4).

Tabell 4. Fördelning över föräldrarnas uppfattning om vad som hindrar barnets fysiska aktivitet med avseende på fysiska faktorer. Siffror angivna avrundade i procent (%)

Fysiskt hindrande faktorer (%)	Hindrar inte alls	Litet hinder	Stort hinder
Nedsatt balans	44	45	11
Nedsatt motorik	45	43	12
Långsamhet i rörelser	59	32	9
Nedsatt kondition	60	37	3
Nedsatt styrka	65	30	6
Nedsatt gångförmåga	76	15	9

I jämförelse mellan barnen med tidigare gångdebut och barnen med senare gångdebut än snittet i undersökningsgruppen framkom det skillnader gällande fysiska faktorer som hindrar barnens fysiska aktivitet (Tabell 5).

Hindrande fysiska faktorer



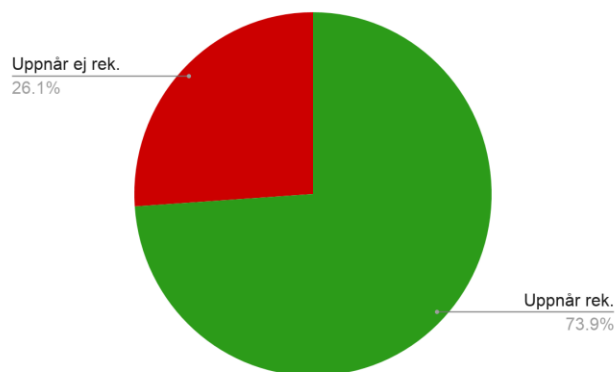
Figur 10. Jämförelse mellan de barn som hade gångdebut före 24 månaders ålder och de barn med gångdebut från och med 24 månaders ålder avseende fysiskt hinder till fysisk aktivitet, där “litet hinder” och “stort hinder” är sammanslaget. Indelning gjord utifrån gruppens medianålder (24 mån). Siffror avrundade i procent.

5.7 Samband mellan föräldrars och barns fysiska aktivitetsnivå

Enligt föräldrarnas uppskattning om deras egna fysiska aktivitet var det 60 % som uppnådde FYSS rekommendationer om aerob fysisk aktivitet per vecka. Alla föräldrar utom en (som svarade “lite viktigt”) angav att fysisk aktivitet för hälsan i allmänhet för sitt barn är “viktigt” (16 %) eller “mycket viktigt” (83 %).

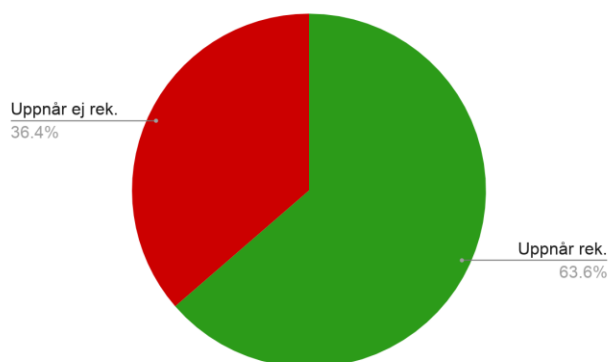
Enligt FYSS rekommendationer om aerob fysisk aktivitet för vuxna (32) bör man vara fysiskt aktiv minst 150 min på måttlig intensitet eller minst 75 min på hög intensitet, eller kombinerat. För att föräldrarna ska uppfylla rekommendationerna med kombinerad intensitet har vi i denna kontext valt gränserna 90 min fysisk aktivitet totalt på minst måttlig intensitet, varav minst 45 min på hög intensitet.

Föräldrarnas fysiska aktivitet:



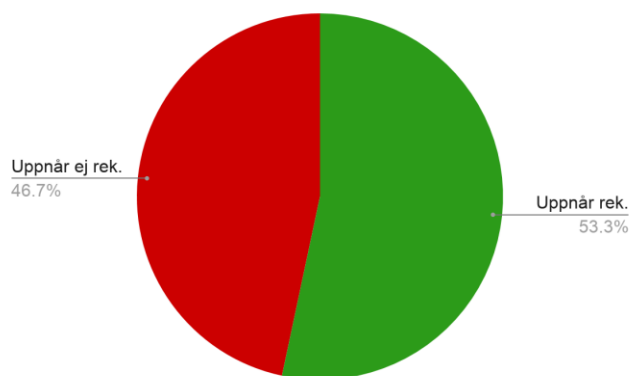
Av de 22 % av barnen (n=23) som uppnådde FYSS rekommendationer om aerob fysisk aktivitet för barn, var det 74 % vars föräldrar också uppnådde FYSS rekommendationer om aerob fysisk aktivitet för vuxna (enligt kap “fysisk aktivitet som prevention”).

Figur 10. Andel föräldrar som uppnår och inte uppnår FYSS rekommendationer, till de barn som uppnår FYSS rekommendationer. (n=23)



Av de 21 % av barnen (n=22) som låg strax under gränsen för FYSS rekommendationer om aerob fysisk aktivitet för barn, var det 64 % som vars föräldrar uppnådde FYSS rekommendationer om aerob fysisk aktivitet för vuxna.

Figur 11. Andel föräldrar som uppnår och inte uppnår FYSS rekommendationer, till de barn som är fysiskt aktiva 45-60 min/dag. (n= 22)



Av de 57 % av barnen (n=60) som var aktiva mindre än 45 min/dag, var det 53 % vars föräldrar uppnådde FYSS rekommendationer om aerob fysisk aktivitet för vuxna.

Figur 12. Andel föräldrar som uppnår och inte uppnår FYSS rekommendationer, till de barn som är fysiskt aktiva mindre än 45 min/dag. (n= 60)

5.8 Föräldrars beskrivning av sina barns inställning till rörelse

Flera föräldrar beskrev att deras barn behöver "pushas" på. Viljan till att röra på sig kommer inte alltid spontant, det krävs rätt förutsättningar och motiverande aktivitet för att barnet ska göra detta. Föräldrarna behöver möjliggöra aktiviteter som barnen tycker om. De flesta beskrev sitt barn som mest positiv till fysisk aktivitet. Många beskrev barnets inställning som positiv till rörelse när rätt förutsättningar ges. Exempel på positiva citat:

“Rörelse är inga problem om aktiviteten upplevs som rolig. [...]”

- Förälder till flicka i lågstadieåldern

“Väldigt aktiv men behöver hjälp att komma igång [...]”

- Förälder till pojke i mellanstadieåldern

“Mer rörlig än still... När han föddes sa "proffsen" att barn med DS är passiva, att vi skulle jobba på att aktivera honom. Det har jag önskat mig ibland :) Han springer mer än går, kolla på TV är en fysisk aktivitet mm...”

- Förälder till tonårspojke

“Hon kan vara mycket aktiv om hon är motiverad. Men det måste absolut vara på hennes villkor. Att busa eller dansa lockar alltid henne till att vara aktiv och då kan hon hålla på hur länge som helst.”

- Förälder till flicka i lågstadieåldern

“Rör sig gärna, lågintensivt och länge, tex gunga, gå i skogen, studs/springa på studsmattan, cykla på plan mark. Gillar inte att "ta i" nån längre stund. Kan springa fort men bara en kort sträcka och vill sedan stanna och vila.”

- Förälder till pojke i mellanstadieåldern

“Vill gärna men tycker att det är läskigt när pulsen kommer och huvudet börjar dunka. Svårt att förklara att det är ok att det känns så. Omedelbar känsla hos dottern är att backa för då slutar dunket.”

- Förälder till tonårsflicka

Några få beskrev sitt barn ha enbart negativ inställning till rörelse, ofta var detta korrelerat med fysiska problem, såsom smärta, trötthet i benen etc. Någon beskrev även problem med motorik, koordination och syn. Exempel på citat med övervägande negativ inställning:

“Pga värk så är hon uppgiven.”

- Förälder till tonårsflicka

“Generellt negativ. Dans, tandemcykling och simning uppskattas mest.”

- Förälder till tonårsflicka

5.9 Föräldrars beskrivning av hindrande faktorer för barnets fysiska aktivitet

Hinder kopplade till personfaktorer som lyftes fram var bland annat trötthet efter skoldagen, svårigheter att fokusera och förstå instruktioner vid organiserade idrottsaktiviteter, olika fysiska problem såsom höftproblem, skolios, astma och ont i knäna eller dåligt självförtroende, som beskrevs på olika sätt. Exempel på hinder kopplade till personfaktorer:

“Att hon är för trött efter en dag i skola och fritids. Att det är svårt att komma iväg ut igen om vi väl kommit hem”.

- Förälder till flicka i lågstadieåldern

“Rädsla för att inte kunna klara av. [...]”.

- Förälder till pojke i mellanstadieåldern

“Jämför sig med andra [...]”

- Förälder till flicka i lågstadieåldern

“Dåligt självförtroende.”

- Förälder till flicka i mellanstadieåldern

“Astma och ont i knäna. Knäna är sneda och växer ojämnt vilket leder till värk.”

- Förälder till pojke i lågstadieåldern

“Svårt följa regler, lyda uppmaning, samspela med andra på ok sätt försvårar icke anpassade aktiviteter. [...]”

- Förälder till tonårspojke

Hinder kopplade till omgivningsfaktorer var bland annat att föräldrarna beskrev sin egen tidsbrist och brist på ork som ett hinder, då deras barn behöver ha en förälder närvarande för att genomföra en aktivitet. Avsaknad av ledsagning/assistans, få aktiviteter som passar barnet (med särskilda behov) uppgavs också som ett hinder. En del efterlyste tränare/ledare med bättre kunskap att bemöta barn med särskilda behov. En del angav även Covid-19-pandemin som ett hinder då en del aktiviteter för tillfället var inställda. Exempel på hinder kopplade till omgivningsfaktorer:

“[...]Vi hade önskat fler anpassade aktiviteter för henne, med ledare som förstod att anpassa utifrån hennes förmåga. [...] Vara mer tålmodig, förklara vad som förväntas av henne, inte bara peka.”

- Förälder till flicka i lågstadieåldern

“Ork från oss föräldrar, och få tiden att räcka till till vår andra dotters aktiviteter också. Vi måste alltid vara med och passa henne under hennes aktiviteter. Vi kan inte bara ”lämna ”av henne.”

- Förälder till flicka i mellanstadieåldern

“Eftersom min dotter måste ha följe till aktiviteter blir det begränsat hur mycket hon kan delta. Som ensamstående mamma på 100% med ett barn till måste jag fördela tiden

rättvist. Det finns ett flertal aktiviteter där jag bor som är anpassade under själva träningen, men det hjälper inte min dotter när hon inte klarar allt "runtomkring" som att hitta, byta om, duscha, passa tider mm. Jag drömmer om en buss som kan hämta henne hemma, någon annan som ordnar allt med träningen medans jag är hemma och tvättar, lagar mat och städar, och som sedan kunde lämna henne vid dörren hemma.[...]"
- Förälder till tonårsflicka

De öppna frågorna gav en mer nyanserad bild av barnens inställning till rörelse och vad som hindrar respektive främjar barnens fysiska aktivitet och visade på en stor variation i den undersökta gruppen. De öppna frågorna gav föräldrarna en chans att utveckla sina tankar kring barnens inställning till fysisk aktivitet och vilka hinder som finns, och svaren ger en mer djupgående förståelse för föräldrarnas upplevelser av dessa faktorer.

6. Diskussion

6.1 Metoddiskussion

Det fanns ingen möjlighet att notera svarsfrekvens för denna enkätstudie, då den inte skickades ut till ett visst antal personer utan istället publicerades i olika forum på internet och det inte gick att se hur många som sett enkäten som tillhör undersökningsgruppen. Det är en svaghet i arbetet och påverkar resultatet. Något annat som påverkar resultatet, och bör tas i beaktning vid tolkning av resultatet, är att det är mycket möjligt att de som väljer att svara på enkäten är mer intresserade av fysisk aktivitet än populationen i stort. Som alltid med självskattningsformulär finns det en risk att respondenterna både överskattat och underskattat till exempel mängden fysisk aktivitet som utförts. Det finns även en risk att frågor har tolkats olika av respondenterna, vilket kan resultera i att enkäten därför inte mäter det som den avser att mäta och ger ett missvisande resultat.

En styrka med studien är att det skickades ut en provenkät där det fanns möjlighet till att utvärdera frågorna innan den användes till undersökningsgruppen. En annan styrka är den jämna fördelningen mellan pojkar och flickor, samt den relativt goda spridningen mellan åldrarna. Med tanke på den avgränsade grupp som undersöktes kan deltagarantalet anses vara ett relativt gott underlag.

Svaren på fråga 25 och 36 redovisades inte i resultatet på grund av att de inte medförde någon relevant information för att besvara frågeställningarna, då frågorna var för ospecifika. Fråga nummer 25, om hur barnen tar sig till skolan, hade kunnat vara mer användbar om frågan hade inkluderat hur ofta de olika färdsattnen används och hur lång sträcka barnen har till skolan.

Fråga nummer 35 och 36, om vilka fysiska respektive stillasittande aktiviteter som utförs på helgerna, hade kunnat utvecklas genom att även låta respondenterna specificera hur mycket tid och ofta familjerna utför fysiska aktiviteter och hur mycket tid som spenderas stillasittande på helgerna istället. Det hade även varit intressant att få reda på om de är mer eller mindre fysiskt aktiva på helgerna, jämfört med vardagarna.

6.2 Resultatdiskussion

Av alla barn och ungdomar i vår undersökningsgrupp var det 22 % som uppnådde rekommendationerna om 60 min fysisk aktivitet i genomsnitt per dag, samt 41 % som aldrig, eller mindre än 5 min/dag, utförde fysisk aktivitet på hög intensitet. Den relativt låga andelen högintensiv fysisk aktivitet skulle kunna förklaras med att personer med DS vanligtvis har en lägre syreupptagningsförmåga som beror på nedsatt förmåga att öka i puls (18), vilket gör att de blir tröttare på en lägre faktisk aktivitet. Detta resultat kan jämföras med en undersökning (16) som Folkhälsomyndigheten gjort där barn i åldrarna 11, 13 och 15 år fått skatta sin fysiska aktivitet de senaste sju dagarna och som visar att en liten andel är fysiskt aktiva *minst* 60 min/dag. Totalt var det 13,4 % av de som självskattade sin fysiska aktivitet som uppnådde rekommendationerna och 14 % av de som haft accelerometer (14). Dessa siffror går inte att jämföras direkt med resultatet i detta arbete då Folkhälsomyndigheten undersökt barns egna skattningar och att de frågat om hur många dagar de varit aktiva *minst* 60 min/dag, istället för att låta föräldrar skatta sina barns genomsnittliga fysiska aktivitet per dag de senaste sju dagarna, som undersöks i detta arbete. Detta ger däremot en indikation på att de barn med DS som undersökts inte skiljer sig nämnvärt från barn utan DS gällande daglig fysisk aktivitet på minst måttlig intensitet.

Utöver aerob fysisk aktivitet rekommenderas muskelstärkande och skelettstärkande aktiviteter minst tre gånger i veckan. Som resultatet visade utförs många olika aktiviteter, varav flera är muskel- och skelettstärkande, några av de aktiviteter som utförs av flest personer är till exempel spring i samband med lek, gymnastik, bollsport, hoppa (studsmatta, hopprep). Det är särskilt viktigt med skelettstärkande aktiviteter då detta minskar risken för osteoporos (13).

Det var ingen stor skillnad i BMI mellan de två åldersgrupperna, man kan däremot se en viss överrepresentation av flickor vad gäller övervikt och fetma. För vår undersökningsgrupp "barn 6-12 år" var förekomsten av övervikt eller fetma 48 %, för gruppen "barn 13-18 år" var denna siffra 39 %. Detta kan jämföras med en kartläggning som gjorts på 6-9 åringar i Sverige läsåret 2018/2019 som visar att 21 % har övervikt eller fetma (33). En liknande kartläggning som gjorts läsåret 2017/2018 på 11-15 åringar visar att 15 % har övervikt eller fetma (34). Därefter ökar övervikt och fetma med åldern och för åldersgruppen 16-29 år var andelen 31 % med övervikt eller fetma år 2018 (35). Detta innebär att vår undersökta grupp har en högre andel med övervikt eller fetma jämfört med barn i Sverige generellt.

I vår undersökta grupp fanns inget samband mellan BMI och aktivitetsnivå. Det var ungefär lika många med normalvikt som med övervikt/fetma som uppnådde FYSS rekommendationer om fysisk aktivitet. En brist i uträkningen av BMI var att IsoBMI (31) tar hänsyn till mer exakt ålder (avrundat till närmaste hel eller halvår) medan vår enkät endast efterfrågade ålder i antal hela år. Därav finns det en risk att de barn som låg på gränsen mellan normalvikt och övervikt, respektive gränsen mellan övervikt och fetma, egentligen hade klassats i annan BMI-kategori.

Resultatet visade att barnens aktivitetsnivå däremot korrelerar mer med föräldrarnas aktivitetsnivå. De barn som uppnådde rekommendationerna om fysisk aktivitet hade i större utsträckning föräldrar som också uppnådde rekommendationer om fysisk aktivitet för vuxna (Figurer 10, 11, 12). På samma sätt hade barnen som inte uppnådde FYSS rekommendationer för barn i större utsträckning föräldrar som inte heller uppnådde FYSS rekommendationer för vuxna.

Det verkar därför vara en bidragande faktor till barnens aktivitetsnivå om föräldrarna själva är fysiskt aktiva.

Flickorna i undersökningsgruppen var mer aktiva inom någon idrottsförening än vad pojkarna var, där siffrorna var 81 % av alla flickor respektive 53 % av alla pojkar. Ingen större skillnad mellan åldersgrupperna kunde identifieras. För barn generellt i Sverige är trenden snarare den motsatta; större andel pojkar än flickor, inom alla åldersgrupper, är aktiva inom någon idrottsförening (36). Även om många av barnen i undersökningsgruppen var aktiva inom någon idrottsförening, upplevde många föräldrar att det inte fanns *tillräckliga* möjligheter för deras barn att delta i organiserad idrottsverksamhet i närområdet som de hade önskat. Det var många faktorer som påverkade barnens möjlighet att delta i olika organiserade idrottsaktiviteter. En del föräldrar upplevde påverkande omgivningsfaktorer, som begränsade hur mycket barnet kunde delta i olika aktiviteter. Framförallt tidsbrist och problem med att få ihop vardagen, vilket förmodligen inte är ett problem enbart för denna föräldragrupp, utan ett problem som många föräldrar upplever.

Faktorer som hade underlättat barnens deltagande i organiserade idrottsaktiviteter beskrevs vara assistans till och från, och under, aktiviteten. Även utökade anpassade aktiviteter hade underlättat, då många av barnen beskrevs ha svårigheter med att förstå instruktioner.

Idrottsaktiviteterna behöver inte nödvändigtvis vara enbart för barn med funktionsvariation, utan kan exempelvis anpassas genom att ha extra ledare. Detta hade möjligen underlättat för de föräldrar som beskrev sig ha tidsbrist som då inte skulle behöva delta vid aktiviteten själva i samma utsträckning.

Barn tillbringar en stor del av sin tid i skolan och därför är det viktigt att fysisk aktivitet prioriteras även under skoltid. Många av föräldrarna uppgav att det dessutom sker annan organiserad fysisk aktivitet, utöver idrottslektionerna, som exempelvis promenader, pausgymna, hinderbana eller andra organiserade rastaktiviteter. Om mer tid hade tillägnats fysiska aktiviteter i skolan hade fler rimligtvis också uppnått de rekommenderade 60 min fysisk aktivitet om dagen. Fysisk aktivitet har i allmänhet även visats förbättra kognitiv funktion (24), vilket gör det desto mer motiverat att prioritera detta under skoltid.

Det fanns en stor variation i hur föräldrarna beskrev barnens inställning till rörelse; De flesta barnen beskrevs var övervägande positivt inställda när rätt förutsättningar ges. Inställningen till rörelse verkade därför inte vara det största problemet för hur mycket fysisk aktivitet de utför. Fysiska faktorer beskrevs som hindrande faktorer i varierande utsträckning. Även om det är vanligt med nedsatt kondition och muskelstyrka hos personer med DS verkade detta inte vara något som i särskilt stor utsträckning påverkade den undersökta gruppens deltagande i fysisk aktivitet. Däremot verkade nedsatt balans och nedsatt motorik vara större hinder (Tabell 4).

Det gick att se vissa tendenser till skillnad mellan gångdebut före 24 månader respektive från 24 månader och uppåt avseende fysiskt hindrande faktorer till fysisk aktivitet. Störst skillnad mellan de med tidigare och de senare gångdebut sågs i faktorerna *nedsatt balans*, *nedsatt gångförmåga* och *nedsatt styrka*, där de med senare gångdebut beskrevs ha större problem med detta. Något som kan påverkat tillförlitligheten i detta resultat är att gångdebuten endast var en uppskattning av föräldrarna och det är svårt att veta hur precist de svarat.

7. Klinisk relevans

För att främja en mer aktiv livsstil hos barn och ungdomar med DS kan denna kunskap bidra till ökad förståelse för hindrande och främjande faktorer och genom detta underlätta för barnen att kunna delta i mer organiserad idrottsaktivitet. Vad gäller mer spontan fysisk aktivitet kan detta främjas genom att informera föräldrar om vikten av fysisk aktivitet för hälsan.

8. Konklusion

Allt som redovisas i resultatet utgår från det som den undersökta gruppen svarat och uttalar sig inte om hela populationen i stort. Det finns givetvis en stor variation i hur föräldrarna upplever barnens inställning till rörelse, hur mycket fysiskt aktiva de är och vad som motiverar och hindrar dem till att vara fysiskt aktiva. Några utmärkande drag som framkommit i resultatet var däremot att endast en liten andel av barnen nådde upp till rekommendationerna om aerob fysisk aktivitet på måttlig intensitet, många kom inte upp i hög intensitet i någon större utsträckning. Positivt var ändå att 87 % var fysiskt aktiva på minst måttlig intensitet minst 30 min/dag, samt att 58 % var fysiskt aktiva på hög intensitet mellan 5 – 40 min/dag.

Det nämns en stor variation av olika fysiska aktiviteter, både på skoltid och fritid. Dessutom verkade föräldrars egen aktivitetsnivå ha ett visst samband med barnens aktivitetsnivå. Man kunde även se en tendens till samband mellan att barn som lärt sig gå senare beskrevs ha något högre andel hindrande faktorer gällande fysisk kapacitet jämfört med de med tidigare gångdebut. Generellt verkade dock inte fysisk kapacitet vara det som hindrade mest hur mycket fysisk aktivitet som utförs, utan omgivande faktorer såsom tidsbrist. Många barn var positivt inställda till fysisk aktivitet om rätt förutsättningar ges, såsom att det är en aktivitet som barnet gillar.

Genom denna enkätstudie kan ej slutsatsen dras att de barn och ungdomar med DS som undersökts är mindre fysiskt aktiva än barn generellt i Sverige. För att undersöka mer exakt hur mycket fysisk aktivitet som utförs hos barn och ungdomar med DS krävs en mer objektiv mätmetod (till exempel accelerometer). Vidare kan ytterligare undersökningar behöva göras om vad som hade underlättat för dessa personer på gruppnivå att kunna vara mer fysiskt aktiva.

Referenser

1. Janssen I, Leblanc AG. Systematic review of the health benefits of physical activity and fitness in school-aged children and youth. *Int J Behav Nutr Phys Act.* 2010;7:40.
2. Kriska A, Delahanty L, Edelstein S, Amodei N, Chadwick J, Copeland K et al. Sedentary behavior and physical activity in youth with recent onset of type 2 diabetes. *Pediatrics.* 2013;131(3):e850–e856.
3. Fox B, Moffett GE, Kinnison C, Brooks G, Case LE. Physical Activity Levels of Children With Down Syndrome. *Pediatr Phys Ther.* 2019 Jan;31(1):33-41
4. Oxelgren UW, Myrelid Å, Annerén G, Ekstam B, Göransson C, Holmbom A et al. Prevalence of autism and attention-deficit-hyperactivity disorder in Down syndrome: a population-based study. *Dev Med Child Neurol.* 2017 Mar;59(3):276-283.
5. Socialstyrelsen. Fosterskador och kromosomavvikelser 2016 [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2018-3-13.pdf>
6. J Roizen N, Patterson D. Down's syndrome. *The Lancet.* 2003;361(9365):1281-1289.
7. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Facts about Down Syndrome [Internet]. Atlanta, USA: CDC; [uppdaterad 2019-12-05]. Hämtad från: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome.html>
8. F. Lukowski A, M. Milojevich H, Eales L. Chapter Eight - Cognitive Functioning in Children with Down Syndrome: Current Knowledge and Future Directions. Editor(s): Janette B. Benson. *Advances in Child Development and Behavior.* JAI. 2019; 56:257-289.
9. Foley C, Killeen OG. Musculoskeletal anomalies in children with Down syndrome: an observational study. *Archives of Disease in Childhood* 2019;104:482-487.
10. Kinnear D, Morrison J, Allan L, Henderson A, Smiley E, Cooper SA. Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: cross-sectional study. *BMJ Open.* 2018;8:e018292.
11. Bertapelli F, Pitetti K, Agiovlasis S, Guerra-Junior G. Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome-prevalence, determinants, consequences, and interventions: A literature review. *Res Dev Disabil.* 2016 Oct;57:181-92.
12. Berg U, Ekblom Ö. Yrkesföreningar för fysisk aktivitet. FYSS 2017: fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling. [3., rev. uppl.]. Stockholm:

- Läkartidningen förlag AB; 2016. Rekommendationer om fysisk aktivitet för barn och ungdomar.
13. Warburton DE, Whitney Nicol C, S.D. Bredin S. Health benefits of physical activity: the evidence. *CMAJ*. 2006;174(6):801-809.
 14. Folkhälsomyndigheten. Barns och ungas rörelsemönster: Resultat från objektivt uppmätt fysisk aktivitet, Skolbarns hälsovanor 2017/2018. Solna/Östersund: Folkhälsomyndigheten; 2019. Hämtad från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/b/barns-och-ungas-rorelsemonster/?pub=60058>
 15. Bull FC, Al-Ansari SS, Biddle S, Borodulin K, Buman MP, Cardon G, et al. World Health Organization 2020 guidelines on physical activity and sedentary behaviour. *British Journal of Sports Medicine* 2020;54:1451-1462.
 16. Folkhälsomyndigheten. Skolbarns hälsovanor i Sverige 2017/18: Grundrapport. Solna/Östersund: Folkhälsomyndigheten; 2019. Hämtad från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/53d5282892014e0fbfb3144d25b49728/skolbarns-halsovanor-2017-18-18065.pdf>
 17. Wallén EF. Yrkesföreningar för fysisk aktivitet. FYSS 2017: fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling. [3., rev. uppl.]. Stockholm: Läkartidningen förlag AB; 2016. Intellektuell funktionsnedsättning och fysisk aktivitet.
 18. Mendonca GV, Pereira FD, Fernhall B. Reduced exercise capacity in persons with Down syndrome: cause, effect, and management. *Ther Clin Risk Manag*. 2010 Dec 8;6:601-10.
 19. Shields N, Taylor NF, Dodd KJ. Effects of a community-based progressive resistance training program on muscle performance and physical function in adults with Down syndrome: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008 Jul;89(7):1215-20.
 20. Sugimoto D, Bowen SL, Meehan WP 3rd, Stracciolini A. Effects of Neuromuscular Training on Children and Young Adults with Down Syndrome: Systematic Review and Meta-Analysis. *Res Dev Disabil*. 2016;55:197-206.
 21. Alsakhawi RS, Elshafey MA. Effect of Core Stability Exercises and Treadmill Training on Balance in Children with Down Syndrome: Randomized Controlled Trial. *Adv Ther*. 2019 Sep;36(9):2364-2373.
 22. Lin HC, Wuang YP. Strength and agility training in adolescents with Down syndrome: a randomized controlled trial. *Res Dev Disabil*. 2012 Nov-Dec;33(6):2236-44.
 23. Ptomey LT, N. Szabo A, A. Willis E, M. Gorczyca A, J. Greene L, C. Danon J, et al.. Changes in cognitive function after a 12-week exercise intervention in adults with Down

- syndrome. *Disability and Health Journal*, 2018;11(3):486-490.
24. Donnelly J, Hillman C, Castelli D, Etnier J, Lee S, Tomporowski P et al. Physical Activity, Fitness, Cognitive Function, and Academic Achievement in Children: A Systematic Review. *Med Sci Sports Exerc.* 2016;48(6):1197-1222.
 25. Barr M, Shields N. Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res.* 2011 Nov;55(11):1020-33.
 26. Bervoets L, Van Noten C, Van Roosbroeck S, Hansen D, Van Hoorenbeeck K, Verheyen E, et al. Reliability and Validity of the Dutch Physical Activity Questionnaires for Children (PAQ-C) and Adolescents (PAQ-A). *Arch Public Health.* 2014 Dec 24;72(1):47.
 27. Benítez-Porres J, López-Fernández I, Raya JF, Álvarez Carnero S, Alvero-Cruz JR, Álvarez Carnero E. Reliability and Validity of the PAQ-C Questionnaire to Assess Physical Activity in Children. *J Sch Health.* 2016 Sep;86(9):677-85.
 28. Kowalski KC, Crocker PRE, Donen R M. The Physical Activity Questionnaire for Older Children (PAQ-C) and Adolescents (PAQ-A) Manual [Internet]. Saskatoon: College of Kinesiology, University of Saskatchewan; 2004. Hämtad från: https://www.prismsports.org/UserFiles/file/PAQ_manual_ScoringandPDF.pdf
 29. Turner DP, Houle TT. Conducting and Reporting Descriptive Statistics. *Headache.* 2019 Mar;59(3):300-305.
 30. Höglund Nielsen B, Granskär M. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Upplaga 3:2. Lund: Studentlitteratur AB; 2017.
 31. Cole TJ, Bellizzi MC, Flegal KM, Dietz WH. Establishing a standard definition for child overweight and obesity worldwide: international survey. *BMJ.* 2000 May 6;320(7244):1240-3.
 32. Wennberg P, Cider Å, Hellénus ML, Lagerros YT, Kronhed ACG, Ribom EL, et al. Yrkesföreningar för fysisk aktivitet. FYSS 2017: fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling. [3., rev. uppl.]. Stockholm: Läkartidningen förlag AB; 2016. Fysisk aktivitet som prevention.
 33. Folkhälsomyndigheten. Sammanfattning av resultat från WHO-COSI 2018/2019: Övervikt och fetma är vanligt och ökar med ålder hos 6-9 åringar. Solna/Östersund: Folkhälsomyndigheten; 2019. Hämtad från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/4b83de69772549f7ac477979bebd55af/20100-overvikt-fetma-6-9-aringar.pdf>

34. Folkhälsomyndigheten. Övervikt och fetma bland skolbarn: Övervikt och fetma bland skolbarn 11-15 år fortsätter öka. Solna/Östersund: Folkhälsomyndigheten; 2018. Hämtad från:
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/f140506da2394022aa07c11e5234df03/20020overvikt-fetma-barn-forts-oka.pdf>
35. Folkhälsomyndigheten. Förekomst av övervikt och fetma [Internet]. Solna/Östersund: Folkhälsomyndigheten; [uppdaterad: 2020-10-27; citerad 2020-12-15]. Hämtad från:
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/fysisk-aktivitet-och-matvanor/overvikt-och-fetma/forekomst-av-overvikt-och-fetma/>
36. Riksidrottsförbundet. 2019 Idrotten i siffror. Stockholm: Riksidrottsförbundet; 2019. Hämtad från: <https://www.rf.se/globalassets/riksidrottsforbundet/nya-dokument/nya-dokumentbanken/idrottsrorelsen-i-siffror/2019-idrotten-i-siffror---rf.pdf?w=900&h=900>

Bilaga 1 - Deltagarinformation

Fysisk aktivitet hos barn och ungdomar med Downs syndrom (6-18 år)

Våra namn är Lina Kindstrand Bolger och Felicia Lindeskog och vi är två studenter som går Fysioterapeutprogrammet (tidigare Sjukgymnastprogrammet) vid Lunds universitet. Vi har valt att skriva vår kandidatuppsats om fysisk aktivitet hos barn och ungdomar med Downs syndrom. Vi vänder oss därför till dig som är förälder/vårdnadshavare till barn eller ungdom (ålder 6-18 år) med Downs syndrom med en förfrågan om deltagande i denna enkätstudie. Vi är intresserade av dina svar oavsett hur mycket eller lite fysiskt aktivt ditt barn är.

Syftet med studien är att undersöka fysisk aktivitet, och vad som motiverar eller hindrar till rörelse, hos barn och ungdomar med Downs syndrom.

Deltagandet innebär att fylla i en digital enkät, vilket tar ca 15-20 min. Om du accepterar att delta önskar vi så utförliga och fullständiga svar som möjligt.

Deltagande är helt frivilligt. Du besvarar frågorna fullständigt anonymt, och det finns ingen möjlighet för varken oss eller obehöriga att koppla en enkät till en specifik individ. Informationen från enkäterna kommer endast att användas som underlag för vår kandidatuppsats och allt material kommer att förstöras så fort uppsatsen är färdigställd och godkänd.

Ditt deltagande i enkätstudien är mycket värdefullt för oss. Stort tack för visat intresse!

Med vänliga hälsningar

Felicia Lindeskog & Lina Kindstrand Bolger

Mail: fe6552sk-s@student.lu.se

eller euh14lbo@student.lu.se

Studerande på fysioterapeutprogrammet

Handledare *Katarina Lauruschkus*

Fysioterapeut, Dr.med.vet.

katarina.lauruschkus@med.lu.se

Lunds universitet

Bilaga 2 - Enkät

Frågeformuläret är utformat så att du som vårdnadshavare ska kunna besvara frågor om ditt barns/ungdoms fysiska aktiviteter och ge dina synpunkter gällande hindrande och främjande faktorer för fysisk aktivitet för ditt barn/din ungdom.

Fysisk aktivitet kan utgöras av aktiv transport (gå/cykla), lek och utforskande av omgivning och natur på fritid och raster samt av spontan eller organiserad idrott och motion.

Vi rekommenderar att du använder "fullversion", som är förinställt, istället för "mobilversion" om du svarar på din mobiltelefon.

1. Har ditt barn Downs syndrom?

- Ja
 Nej

2. I vilket län bor ni?

3. Vilket kön har ditt barn?

- Flicka
 Pojke

4. Hur gammal är ditt barn? Skriv i antal år.

5. Ange ditt barns längd och vikt

Längd i cm

Vikt i kg

Vet ej

6. Vid vilken ålder lärde sig ditt barn att gå? (Ange ålder i antal månader, vet du ej uppskatta så nära du kan)

	Månader	Kan ej gå
	<input type="text"/>	<input type="radio"/>

7. Vilken typ av skolform går ditt barn i?

- Förskola/dagis
- Förskoleklass
- Grundskola
- Grundsärskola/träningsskola
- Gymnasieskola
- Gymnasiesärskola
- Om annat, specificera

8. Hur många minuter om dagen, i genomsnitt, uppskattar du att ditt barn är fysiskt aktiv på *minst* "måttlig intensitet" (något ansträngd/något ökad puls och andning)? Utgå från de senaste 7 dagarna.

- Mindre än 30 min/dag
- 30-45 min/dag
- 45-60 min/dag
- 60-120 min/dag
- Mer än 120 min/dag

9. Hur stor del av ditt barns dagliga fysiska aktivitet, i genomsnitt, uppskattar du är på "hög intensitet" (svettig/mycket andfådd)? Utgå från de senaste 7 dagarna.

- Kommer aldrig upp i hög intensitet
- Mindre än 5 min/dag
- 5-10 min/dag
- 10-15 min/dag
- 15-20 min/dag
- 20-30 min/dag
- 30-40 min/dag
- Mer än 40 min/dag

10. Har ditt barn varit sjuk de senaste 7 dagarna eller på annat sätt hindrats från att delta i fysiska aktiviteter?

- Ja
- Nej

Om du svarade "ja", vad hindrade honom/henne?

11. Är ditt barn aktiv inom någon eller några idrottsföreningar?

- Ja
 Nej

Om du svarade "ja", specificera inom vilken/vilka idrotter.

14. Finns det, enligt dig, tillräckliga möjligheter för ditt barn att delta i organiserad idrottsverksamhet i ditt närområde?

- Ja
 Nej
 Vet ej/ingen åsikt

Om du svarade "ja", ange gärna några exempel på tillgänglig idrottsverksamhet:

15. Vad skulle kunna förbättras gällande den organiserade idrottsverksamheten i ditt närområde? (Kryssa i alla alternativ som stämmer).

- Fler aktiviteter överlag
 Större variation av aktiviteter
 Fler anpassade aktiviteter
 Sänkta kostnader för deltagande i aktiviteten
 Kompetensen hos tränare/idrottsledare
 Träningstider som passar vår vardag bättre
 Vet ej/ingen åsikt
 Om annat, specificera

**16. Har ditt barn utfört någon av följande aktiviteter de senaste 7 dagarna (den senaste veckan)?
Om ja, hur många gånger? (Sätt ett kryss per rad i den rutan som passar bäst in på ditt barn).**

	Ingen gång	1-2 gånger	3-4 gånger	5-6 gånger	7 eller fler gånger
Promenad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Simning/bad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gymnastik	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ridning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Spring i samband med lek	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoppa (t.ex. studs matta, hopprep)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hinderbana/ lek på lekplats	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bollsport	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Racketsport	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cykling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Styrketräning/gymträning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Löpning/löpträning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Annat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

18. Hur många idrottslektioner har ditt barn per vecka i skolan?

- 1 idrottslektion/vecka
- 2 idrottslektioner/vecka
- 3 eller fler idrottslektioner/vecka
- Har ej någon idrottslektion

19. Hur ofta deltar ditt barn på idrottslektionerna?

- Alltid
- Ofta
- Ibland
- Sällan
- Aldrig
- Vet ej

20. Vilket av följande beskriver bäst ditt barns aktivitetsnivå, enligt din vetskap, på idrottslektionerna?

- Mycket aktiv
- Ganska aktiv
- Ganska passiv
- Mycket passiv
- Vet ej

21. Enligt din uppfattning, hur väl är idrottslektionerna anpassade efter ditt barns fysiska kapacitet?
0 = För lätt/ingen utmaning, 10 = För svårt/för utmanande

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Vet ej
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22. Sker någon annan organiserad fysisk aktivitet (utöver idrottslektioner) på förskole-/skoltid?

- Ja
 Nej

Om du svarade "ja", vad för aktivitet/aktiviteter?

**24. Utgå från de senaste 7 dagarna, vad ägnar sig ditt barn åt på rasterna (utifrån din vetskap)?
Välj det alternativ som stämmer bäst överens med din uppfattning.**

- Sitter ner (pratar, läser, gör skolarbete).
 Står eller går omkring
 Springer runt och leker lite
 Springer runt och leker en del
 Springer omkring och leker intensivt nästan hela tiden
 Vet ej
 Om annat, specificera

25. Hur tar ditt barn sig oftast till förskolan/skolan?

- Bil eller taxi
 Kollektivtrafik
 Cykel
 Promenerar
 Om annat, specificera

**26. Hur skulle du beskriva ditt barns inställning till rörelse?
Skriv/svara så mycket eller lite du vill.**

27. Vad motiverar ditt barn till rörelse?

Kryssa i alla påståenden som stämmer överens med ditt barn.

- Musik
- Lek
- Tävling
- Belöning
- Positiv feedback
- Egen vilja till förbättring (av prestation)
- Kompisar
- Familj
- Tycker det är roligt
- Intresse
- Inget av ovanstående alternativ

28. Vilka andra faktorer motiverar ditt barn till rörelse/fysisk aktivitet?

29. I vilken utsträckning hindrar följande faktorer ditt barn från fysiska aktiviteter?

	Hindrar inte alls	Litet hinder	Stort hinder
Svårigheter att förstå instruktioner	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bekvämlighet/föredrar stillasittande aktiviteter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Envishet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ointresse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Skada, sjukdom eller allergi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ingen av kompisarna är fysiskt aktiva/utövar idrott/sport	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Det finns ingen anpassad idrottsaktivitet tillgänglig för mitt barn	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

30. Vilka andra faktorer hindrar ditt barn från rörelse/fysisk aktivitet? (Om det finns andra hindrande faktorer). Skriv/svara så mycket eller lite du vill.

31. Enligt din uppfattning, i vilken utsträckning hindrar dessa fysiska faktorer ditt barn från fysisk aktivitet?

	Hindrar inte alls	Litet hinder	Stort hinder
Nedsatt kondition	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nedsatt styrka	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nedsatt balans	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nedsatt gångförmåga	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Långsamhet i rörelser	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nedsatt motorik	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

32. Hur viktigt anser du att fysisk aktivitet är för hälsan i allmänhet för ditt barn?

- Inte alls viktigt
- Lite viktigt
- Viktigt
- Mycket viktigt

33. Utgå från de senaste 7 dagarna, hur många minuter totalt har du varit fysiskt aktiv på *minst* "måttlig intensitet" (vardagsmotion, något ansträngd/andfådd)?

- Mindre än 30 min/vecka
- 30-60 min/vecka (0,5-1 timme)
- 60-90 min/vecka (1-1,5 timmar)
- 90-150 min/vecka (1,5-2,5 timmar)
- 150-300 min/vecka (2,5-5 timmar)
- Mer än 300 min/vecka (5 timmar)

34. Under de senaste 7 dagarna, hur stor del av din fysiska aktivitet har varit på "hög intensitet" (träning, svettig/mycket andfådd) totalt?

- Ingen tid
- Mindre än 15 min/vecka
- 15-30 min/vecka
- 30-45 min/vecka
- 45-60 min/vecka
- 60-75 min/vecka
- 75-120 min/vecka
- Mer än 120 min/vecka (2 timmar)

35. Vilka fysiska aktiviteter brukar ni som familj ägna er åt på helgerna?

- Besöka badhuset
- Cykelutflykt
- Gå i skogen
- Bollsport
- Leka på lekplats
- Promenad
- Utför sällan fysisk aktivitet på helgerna
- Om annat, specificera

36. Vilka mer stillasittande aktiviteter brukar ni som familj ägna er åt på helgen?

- Titta på TV/film
- Baka
- Spela spel
- Fika
- Rita/pyssla
- Spel eller liknande på dator/surfplatta/mobil
- Om annat, specificera