

IQual!



**Subjektiv livskvalitet hos
assistansberättigade
personer med intellektuell
funktionsnedsättning**

Denna undersökning är publicerad av IQual.

IQual samlar och sprider kunskap om självbestämmande och delaktighet med utgångspunkt från mänskliga rättigheter. Vi vill vara en källa till kunskap om hinder, möjligheter och lösningar och söker aktivt samarbete med forskare, utredare, medier, funktionsrättsorganisationer och andra. Framförallt vill vi motverka IQ-diskriminering.

Kontakt

Agneta Scherman
verksamhetsansvarig
tel 076-545 30 38
e-post agneta.scherman@iqual.se
<https://iqual.se>

IQual är en del av JAG som är Sveriges intresseorganisation för assistansanvändare med intellektuell funktionsnedsättning. Vi har hjälpt politikerna att fatta kloka beslut sedan 1992. JAGs assistanskooperativ styrs av medlemmarna och drivs utan vinstintresse.

JAGs ändamål är att arbeta för att medlemmarna ska ha möjlighet till ett gott liv genom:

- Jämlikhet, Assistans och Gemenskap (JAG)
- Bästa möjliga personligt anpassade assistans i livets alla situationer med respekt för människovärde och integritet
- Att på sina villkor leva i gemenskap med sin familj och leva som andra i samhället och få stimulerande upplevelser och erfarenheter på ett tryggt sätt
- Att den fysiska och psykiska hälsan främjas på alla sätt och att övriga intressen tillvaratas.

Syftet med denna studie var att undersöka subjektiv livskvalitet hos assistansberättigade personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) och att jämföra deras skattningar med en svensk normgrupp utan funktionsnedsättning. Studien baserades på en enkätundersökning med Brunnsviken Brief Quality of Life Scale (BBQ), ett instrument för mätning av självskattad livskvalitet. Enkäten distribuerades digitalt till vuxna medlemmar i Brukarkooperativet JAG samt deras legala företrädare. Totalt inkom 91 svar.

Resultaten visade att de svarande i genomsnitt skattade sin livskvalitet något högre än BBQ:s svenska normgrupp. Skillnaden var statistiskt signifikant. Samtidigt uppvisade gruppen en större spridning i livskvalitet än normgruppen. Personer som uppgav att de hade otillräcklig personlig assistans skattade sin livskvalitet lägre än de som uppgav att stödet motsvarade behoven.

Resultaten diskuteras i relation till tidigare forskning om livskvalitet, stödets betydelse och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Studien stödjer antagandet att livskvalitet inte är en direkt funktion av funktionsnedsättningens grad, utan av tillgången till individuellt anpassat stöd som möjliggör att man kan leva på sina egna villkor.

Our "quality of life journey" over the last 20 years has been both challenging and productive. The challenges have involved not just operationalizing the concept, but also overcoming the belief among many that an enhanced quality of life (QOL) is a realistic and obtainable goal for all persons, including those with intellectual disabilities (ID).

R. L. Schalock (2004)

Världshälsoorganisationen (WHO) definierar livskvalitet som individens "perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns" (2012). I Socialstyrelsens termbank finns ingen definition av livskvalitet men de kommer ganska nära i sin beskrivning av hälsofrämjande åtgärder; "människors självskattade bedömning av fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Avsikten är att stärka människors möjlighet till delaktighet och tilltro till egen förmåga" (Socialstyrelsen, 2023).

Delaktighet och engagemang i sin livssituation är troligtvis viktiga komponenter i hur man upplever sin livskvalitet. Enligt Granlund och Arvidsson (2021) behöver alla människor vara engagerade i sina liv för att ha god hälsa, kunna använda sina färdigheter och lära sig nya saker. Förutsättningen för engagemang avgörs bland annat av personens aktivitetskompetens, självkänsla och självbild samt hur anpassad omgivning är till individens förmåga.

Intellektuell funktionsnedsättning

Levén och Schöld (2021) beskriver hur personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) är och har varit en utsatt grupp i samhället. Utöver den nedsatta förmågan att ta emot och hantera information och lära sig nya saker finns historiskt sett ett starkt socialt stigma kopplat till IF. "Sinneslöa" hade lägst anseende i samhället och ända fram till 1970-talet råddes nyblivna föräldrar till barn med IF att lämna bort sitt barn till stora institutioner.

Tack vare en förändrad människosyn och ny lagstiftning får personer med IF idag leva som

andra i samhället. FNs konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2006) slår fast att "mänskliga rättigheter och grundläggande friheter är universella, odelbara och inbördes beroende av och relaterade till varandra samt bekräftar behovet av att garantera att personer med funktionsnedsättning får åtnjuta dem utan diskriminering".

Personlig assistans

Personlig assistans enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS, 1993) är ett personligt utformat stöd för den som på grund av "stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med ett eller flera grundläggande behov". LSS mål är att den enskilde ska tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna ska vara varaktiga och samordnade och anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de stärker förmågan att leva ett självständigt liv.

LSS omfattar tre personkretsar. De som kan omfattas av någon av LSS tio insatser är personer med

1. utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,
2. betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Det som räknas upp som grundläggande behov i bestämmelserna är andning, personlig hygien, måltider, av- och påklädning, kommunikation med andra, stöd som den enskilde behöver på grund av en psykisk funktionsnedsättning för att förebygga att han eller hon fysiskt skadar sig själv, någon annan eller egendom, samt stöd som den enskilde behöver löpande under större delen av dygnet på grund av ett medicinskt tillstånd som innebär att det finns fara för den enskildes liv eller att det annars finns en överhängande och allvarlig risk för hans eller hennes fysiska hälsa.

Den som konstateras ha behov av personlig assistans för sina grundläggande behov minst 20 timmar per vecka har även rätt till personlig assistans för övriga personliga behov, exempelvis

att arbeta, utöva fritidsintressen, träning eller religion, ta hand om sitt hem och eventuella barn med mera. I LSS-insatsen daglig verksamhet som riktar sig till personer med IF ingår omvårdnad vilket innebär att assistansanvändare som även har daglig verksamhet inte har rätt till personlig assistans dagtid vardagar. Det kan vara problematiskt på flera sätt, inte minst när personen inte är på den dagliga verksamheten, på grund av andra åtaganden eller sjukdom.

Insatser enligt LSS ges endast till den enskilde om hen begär det. Om den enskilde är under 15 år eller saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan legal företrädare (vårdnadshavare för minderårig, god man eller förvaltare) begära insatser för den enskilde.

Syfte och frågeställning

Frågeställningen för denna studie är om assistansberättigade personer med IF, trots de svårigheter som deras stora funktionsnedsättningar oundvikligen medför i livet, skattar sin livskvalitet högre än personer utan funktionsnedsättning. Undersökningen görs med Brunnsvikens Brief Quality of Life Scale (BBQ) som är ett instrument för att mäta självskattad livskvalitet. Hypotesen utgår från ett samhälleligt antagande att omfattande funktionsnedsättning per definition innebär lägre livskvalitet, ett antagande som denna studie avser att pröva.

Tidigare forskning

Schalock (2004) har under flera decennier utvecklat en multidimensionell modell för livskvalitet, särskilt anpassad för personer med IF. I modellen ingår åtta kärnområden, bland annat självbestämmande, social inkludering, mellanmänniska relationer, emotionellt och materiellt välbefinnande och rättigheter som särskilt viktiga för livskvaliteten. Han betonar att livskvalitet inte beror på funktionsförmåga utan stödets kvalitet, graden av kontroll och möjligheten att leva i enlighet med egna preferenser.

Vidare menar Schalock att begreppet livskvalitet är viktigt som en principiell grund för stöd och service för personer med IF. Däremot saknas

ännu en fullständig förståelse för hur mätningar av livskvalitet kan användas för att utveckla olika verksamheter och stödinsatser och påverka politik och reformer inom funktionsrättsområdet. Att påvisa begreppets sociala validitet och dess positiva inverkan på livet för personer med IF ser han också som en utmaning för framtiden. Enligt Schalock kommer intresset för livskvalitet hos personer med normbrytande intellektuell förmåga ur en förskjutning av fokus; från tron att vetenskapliga, medicinska och teknologiska framsteg i sig leder till ett bättre liv till att välbefinnande växer fram ur komplexa kombinationer av dessa framsteg tillsammans med värderingar, upplevelser och miljömässiga förhållanden. Framväxten av brukarorganisationer och funktionsrättsrörelsen som krävt individuellt anpassat stöd och självbestämmande har också påverkat utvecklingen.

Som en reaktion på att personer med levd erfarenhet av intellektuell funktionsnedsättning inte varit med och utformat områdena som används för att mäta deras livskvalitet undersökte Holmes och Mortenson (2024) vad 18 personer med IF själva anser förbättrar respektive försämrar deras livskvalitet. Deltagarna besvarade frågorna genom valfria konstnärliga och kreativa uttrycksätt och deras slutsats var att familj och vänner, stöd, välbefinnande, fritidsintressen samt

aktiviteter bidrar till livskvalitet medan bristande tillgänglighet, antaganden och förutfattade meningar, negativa beteenden, stress samt negativa personer (personal, medboende och människor i allmänhet) försämrar den. Även om resultatet till stor del överensstämmer med Schalocks livskvalitetsmodell använde deltagarna ett annat språk, organiserade sina svar på ett annat sätt och fokuserade på andra aspekter. Exempelvis la de stor vikt vid personalens och stödets betydelse – något som inte har lika framträdande plats i andra modeller.

En forskargrupp vid Lunds universitet har undersökt vilka faktorer som har störst betydelse för hälsorelaterad livskvalitet. De kom fram till att de viktigaste faktorerna för fysisk livskvalitet är fysisk aktivitet, förvärvsarbete, smärta, sömn och upplevd kontroll. De viktigaste faktorerna för psykisk livskvalitet är upplevd kontroll, fysisk aktivitet, depression, smärta och förvärvsarbete (Olsson et al, 2023). Lindqvist Bagge med flera (2020) har också studerat hälsorelaterad livskvalitet i den svenska befolkningen. Hög hälsorelaterad livskvalitet var framför allt associerat med manligt kön, högre ålder, högre inkomst och bättre självskattad hälsa.

Urval och metod

Försökspersoner

Urvalet utgjordes av 342 vuxna medlemmar i Brukarkooperativet JAG i åldrarna 18–82 år. Av dessa hade 260 personer en legal företrädare i form av god man eller förvaltare. Vid tidpunkten för undersökningen hade samtliga försökspersoner personlig assistans anordnad av Brukarkooperativet JAG.

Av Brukarkooperativet JAGs stadgar framgår att det är en ideell riksförening för personer med flera stora funktionsnedsättningar, varav en avser den intellektuella förmågan. Föreningen har en tydlig värdegrund byggd på självbestämmande och alla människors lika värde. Dess ändamål är att arbeta för att medlemmarna ska ha möjlighet till ett gott liv med bästa möjliga personligt anpassade assistans i livets alla situationer med respekt för människovärde och integritet.

Även om föreliggande studie fokuserar på subjektivt upplevd livskvalitet, redovisas forskning om hälsorelaterad livskvalitet för att visa hur livskvalitet vanligtvis mäts i befolkningsstudier – och hur det riskerar att undervärdera livskvaliteten hos personer med normbrytande funktionsuppsättning – oavsett hur personerna själva upplever sin hälsa. Vid mätning av livskvalitet hos personer med funktionsnedsättning behöver hänsyn tas till förändringar som kan uppstå både mellan individer och inom en individ över tid, när det gäller hur livskvalitet värderas och definieras. Ett centralt begrepp i detta sammanhang är response shift, som har sitt ursprung i forskning om kronisk sjukdom och andra livsomvälvande händelser. Begreppet beskriver hur självskattningar av livskvalitet kan påverkas av förändrade referensramar, värderingar och förståelser av vad som är viktigt i livet. Response shift fenomenet har särskilt uppmärksammats i studier av personer med funktionsnedsättning, där subjektiv livskvalitet inte nödvändigtvis följer funktionsnivå eller objektiva hälsomått (Schwartz et al., 2007).

Medlemmarna finns i hela Sverige men drygt hälften är bosatta i Stockholms län. Många är beviljade assistans all vaken tid.

I föreningens register fanns mejladresser till totalt 316 vuxna medlemmar och deras företrädare. Att antalet mejladresser är färre än antalet medlemmar beror på att mejladress saknas till många av medlemmarna.

Urvalet innebär att resultaten inte kan generaliseras till personer med IF i allmänhet, utan speglar erfarenheter hos assistansanvändare som valt att anordna sin assistans i en brukarstyrd organisation vars uttryckliga ändamål är att möjliggöra ett gott liv för medlemmarna.

Mätmetod

Brunnsviken Brief Quality of Life Scale (BBQ) är ett instrument för att mäta självskattad livskvalitet. Instrumentet är validerat för både kliniska och icke kliniska populationer och baserat på en övergripande livstillfredsställelse definition av livskvalitet utifrån sex områden; fritid, syn på livet, kreativitet, lärande, vänner och vänskap samt syn på sig själv. (Lindner et al, 2016).

Frågorna kring de sex livskvalitetsområdena samt två bakgrundsfrågor (respondentens ålder samt om assistansbeslutet motsvarade stödbehovet) lades in i ett digitalt formulär i Forms, se bilaga 1, och mejlades ut 8 mars 2026 till de medlemmar och företrädare som det fanns mejladress till. Se följebrevet i bilaga 2. En påminnelse mejlades ut 21 mars 2026. Se följebrevet i bilaga 3.

Bortfall

När svarstiden gått ut hade 91 svar inkommit, vilket innebär ett bortfall på 73 procent. En svarsgrad på endast 27 procent kan innebära en risk för skevhet i resultatet, då personer med låg motivation, sämre stöd eller lägre nöjdhet med sin livssituation kan vara underrepresenterade. Svaren gavs anonymt och därmed finns ingen möjlighet att följa upp vilka av försökspersonerna som svarat, inte heller om det är medlemmen som svarat eller om legala företrädaren gjort det för huvudmannens räkning.

Procedur

Resultatet i BBQ får man fram genom att multiplicera svarspoängen på varje delfråga, det vill säga hur nöjd personen är med respektive område och hur viktigt hen anser att området är för sin livskvalitet. Därefter adderas poängen från varje delfråga till ett sammanlagt resultat per person. "Maxpoängen" i testet är således 96.

Svarspoängen i BBQ anges i skalan 0–4 men i Forms finns inte 0. Försökspersonerna fick istället ange sitt svar genom att markera 1–5 stjärnor för att ange hur väl påståendet stämde. För att kunna jämföra resultatet med BBQ:s jämförelsegrupp subtraherades 1 poäng från varje svar. Det vill säga om personen svarat "4" på en fråga ändrades det till "3" i excel-filen med alla svar.

Databehandling

Excel-filen med svarspoängen laddades upp i Jamovi för uträkning av medelvärden och standardavvikelser. Ett t-test utfördes med normgruppens medelvärde som jämförelsevärde.

Forskningsetiska aspekter

Av följebrevet framgick studiens syfte, att deltagandet var frivilligt och att svaren var anonyma. Genom att skicka in svar på enkäten ansågs informerat samtycke ha lämnats.

Studien riktar sig till personer med intellektuell funktionsnedsättning, där en stor andel har legal företrädare. Uppskattningsvis har merparten av enkätsvaren avgivits av företrädaren utifrån dennes uppfattning om hur huvudmannen upplever sin livskvalitet. Detta möjliggör deltagande av personer som ofta exkluderas i forskningsstudier.

Eventuella invändningar mot att svar avgivits med stöd av legal företrädare kan bemötas med artikel 12 i Funktionsrättskonventionen om likhet inför lagen. Där, samt i allmänna kommentaren nr 1 av artikel 12, framhålls att ett diskriminerande förnekande av rättskapacitet inte tillåts utan att personer som behöver det ska få stöd i sitt utövande av rättskapacitet.

Resultat

Beskrivning av de svarande och jämförelse med normgruppen

	Antal personer	Medelvärde	Standardavvikelse
Alla svarande	91	64,9	19,1
Ålder 18-25	11	65,9	18,2
Ålder 26-35	27	62,6	18,2
Ålder 36-45	28	68,3	22,0
Ålder 46 år och äldre	25	63,2	18,1
Är beviljad den assistans som behövs	59	66,3	18,6
Skulle behöva mer assistans	30	63,0	14,1
Vet ej om stödet är tillräckligt	2	53,0	20,5
BBQs normgrupp	163	60,0	15,7

I genomsnitt värderar de svarande sin livskvalitet något högre än BBQs svenska normgrupp; 64,9 jämfört med 60,0. Standardavvikelsen var 19,1, vilket är högre än normgruppens 15,7. (Lindner et al, 2016).

T-testet visar att resultatet är statistiskt signifikant, $p=0,017$.

Diskussion

BBQ anses mäta subjektivt upplevd livskvalitet på ett tillförlitligt sätt. Samtidigt kan normvärdet (60) diskuteras utifrån normgruppens sammansättning; 163 "friska universitetsstudenter", vilket knappast kan sägas utgöra ett tvärsnitt av befolkningen.

Ur ett biopsykosocialt perspektiv formas livskvalitet i samspelet mellan individens fysiska förutsättningar, subjektiva upplevelser och omgivande villkor. Det innebär att man inte kan sätta likhetstecken mellan funktionsförmåga och livskvalitet, utan att psykologiska och sociala faktorer måste vägas in. Med andra ord; livskvalitet kan inte mätas i objektiva villkor utan i hur individen uppfattar sitt liv.

Genomsnittet för JAG-medlemmarna som svarat på undersökningen ligger något över normgruppens, vilket innebär att den inledande hypotesen – att assistansberättigade personer med IF, trots omfattande funktionsnedsättningar, skattar sin livskvalitet högre än personer utan funktionsnedsättning – får viss empirisk bekräftelse. Resultatet utmanar det hälsorelaterade livskvalitetsbegreppet, där livskvalitet i hög grad antas följa funktionsförmågan.

Utfallet kan utan tvekan ha färgats av urvalet. Att samtliga i studien har personlig assistans gör att gruppen inte är jämförbar med andra personer med stora funktionsnedsättningar som lever med otillräckliga eller institutionaliserade stödformer. Därutöver har de svarande inte bara aktivt valt stödinsatsen personlig assistans utan därutöver en anordnare i form av ett brukarkooperativ med stark ideologisk förankring. Det innebär att mätningen inte är gjord bland assistansanvändare i allmänhet, utan bland personer som har tillgång till ett välfungerande personligt nätverk och som befinner sig i ett sammanhang där livskvalitet är ett uttalat mål. De som väljer att svara på en enkät med frågor om livskvalitet torde också ha ett större intresse för ämnet än andra. Samtidigt innebär detta att resultatet belyser betydelsen av stödets organisatoriska och ideologiska kontext. Studien bör därför ses som ett bidrag till kunskap om hur livskvalitet kan se ut när stöd och service

fungerar väl, inte ett mått på livskvalitet hos personer med IF generellt.

En försiktig slutsats av resultatet skulle kunna vara att livskvalitet inte är en direkt funktion av funktionsnedsättningens grad, i synnerhet inte när personen har ett individuellt anpassat stöd i en omfattning som motsvarar de verkliga behoven. Möjligheten att uppleva hög livskvalitet framträder som nära kopplad till makt över sitt liv och sitt stöd, snarare än till funktionsnivå. Samtidigt är spridningsgraden större bland de svarande än i normgruppen. Det tyder på att livskvaliteten varierar mellan försökspersonerna.

Funktionsrättskonventionen utgår från att staterna ska skapa villkor som möjliggör ett liv på lika villkor. Artikel 19, rätten att leva självständigt och delta i samhället, slår fast rätten till valfrihet, kontroll och självbestämmande. Undersökningsresultatet tyder på att när personlig assistans finns och fungerar, är det möjligt att uppnå hög livskvalitet trots omfattande funktionsnedsättningar. Att de som svarar att de skulle behöva mer assistans skattar sin livskvalitet lägre stärker undersökningens validitet och talar för att livskvalitet hos personer med funktionsnedsättning inte kan förstås utan att väga in stödets utformning och omfattning. Resultatet stämmer både med det biopsykosociala synsättet och Schalocks slutsatser att livskvalitet inte beror på individens funktionsförmåga, utan stödets kvalitet, graden av kontroll och möjlighet att leva på sina egna villkor.

Den relativt höga skattningen av livskvaliteten bland JAG-medlemmarna kan också förstås i relation till den typ av anpassade referensramar som beskrivs inom response shift-teorin. Inte för att något skifte skett över tid, men för att subjektiv livskvalitet rimligen bedöms utifrån de livsvillkor som personen faktiskt lever med. Att livskvaliteten skattas högt innebär inte frånvaro av svårigheter, utan speglar prioriteringar, värderingar och förväntningar som utvecklats inom ramen för ett liv med omfattande stödbehov.

Referenser

Brukarkooperativet JAGs stadgar, hämtade 20260327 från <https://jag.se/assistans/stadgar/>

Granlund, M. & Arvidsson, P. (2021). Delaktighet. Kilman, L., Andin, J., Hua, H., & Rönnerberg, J. Leva som andra: Ett biopsykosocialt perspektiv på funktionsnedsättning och funktionshinder (s. 309–325). Studentlitteratur AB.

Holmes, H. M., & Mortenson, W. B. (2024). What makes life better or worse: Quality of life according to people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(5), e13280. <https://doi.org/10.1111/jar.13280>

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. (1993). Svensk författningssamling. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387

Levén, A. & Schöld, D. (2021). Intellektuell funktionsnedsättning. Kilman, L., Andin, J., Hua, H., & Rönnerberg, J. Leva som andra: Ett biopsykosocialt perspektiv på funktionsnedsättning och funktionshinder (s. 141–159). Studentlitteratur AB.

Lindner, P., Frykheden, O., Forsström, D., Andersson, E., Ljótsson, B., Hedman, E., Andersson, G., & Carlbring, P. (2016). The Brunnsviken Brief Quality of Life Scale (BBQ): Development and psychometric evaluation. *Cognitive Behaviour Therapy*, 45(3), 182–195. <https://doi.org/10.1080/16506073.2016.1143526>

Lindqvist Bagge, AS., Carlander, A., Fahlke, C. et al. Health-related quality of life (FACT-GP) in Sweden. *Health Qual Life Outcomes* 18, 172 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01420-1>

Myndigheten för delaktighet. (2006). Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. <https://www.mfd.se/material/publikationer/fns-konvention-och-allman-kommentar/konventionen-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning>

Myndigheten för delaktighet. (2016). Allmän kommentar nr 1 om artikel 12: Likhet inför lagen. <https://www.mfd.se/contentassets/e627d99c23064dc09eb8e815b38c3b0d/2016-15-allman-kommentar-nr-1-om-artikel-12-likhet-infor-lagen.pdf>


Olsson M., Björkelund A.J., Sandberg .J, Blomberg A., Börjesson M, Currow D., et al. (2023) Factors important for health-related quality of life in men and women: The population based SCAPIS study. *PLoS ONE* 18(11): e0294030. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0294030>

Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203–216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>

Socialstyrelsen. (2023). Nationellt stöd för rehabilitering, habilitering och hjälpmedel. <https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/e0b89b84d1a3417abeeacc3bceb227db/2023-2-8373.pdf>

Schwartz, C. E., Andresen, E. M., Nosek, M. A., & Krahn, G. L. (2007). Response shift theory: Important implications for measuring quality of life in people with disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(4), 529–536. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2006.12.032>

World Health Organization (2012). WHOQOL: Measuring Quality of Life. <https://www.who.int/tools/whoqol>



Hur upplever du din livskvalitet?

Hur nöjd är du med olika områden av livet och hur viktigt är varje område? Ange hur väl påståendena stämmer genom att klicka på stjärnorna. En stjärna = stämmer inte alls. Fem stjärnor = stämmer helt.

När du skickar in det här formuläret samlar det inte automatiskt in dina uppgifter som namn och e-postadress om du inte anger det själv.

* Obligatoriskt

1. Jag är nöjd med min **fritid**: jag kan göra det jag vill för att slappna av och roa mig. *

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

2. Min **fritid** är viktig för min livskvalitet. *

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

3. Jag är nöjd med hur jag **ser på livet**: jag vet vad som betyder mycket för mig, vad jag tror på och vad jag vill göra med mitt liv. *

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

4. Hur jag **ser på livet** är viktigt för min livskvalitet. *

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

5. Jag är nöjd med mina möjligheter att få vara **kreativ**: att få använda min fantasi i vardagen, inom en hobby, på jobbet eller i studier. *

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

6. Att få vara **kreativ** är viktigt för min livskvalitet. *

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

7. Jag är nöjd med mitt **lärande**: jag har möjlighet och lust att lära mig nya spännande saker och färdigheter som intresserar mig. *

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

8. **Lärande** är viktigt för min livskvalitet. *

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

9. Jag är nöjd med **vänner och vänskap**: jag har vänner som jag umgås med och som stöttar mig (så många vänner som jag vill ha och behöver). *



10. **Vänner och vänskap** är viktigt för min livskvalitet. *



11. Jag är nöjd med **mig själv som individ**: jag tycker om och respekterar mig själv. *



12. Att jag är **nöjd med mig själv som individ** är viktigt för min livskvalitet. *



13. Hur gammal är du? *

- 18-25
- 26-35
- 36-45
- 46 eller äldre

14. Motsvarar ditt assistansbeslut ditt behov av stöd? *

- Ja, jag är beviljad de timmar jag behöver
- Nej, jag skulle behöva mer assistans
- Jag vet inte

Skicka

Vi undersöker hur medlemmarna i JAG upplever sin livskvalitet. Jag hoppas att du vill delta! Det tar bara några minuter att svara.

Enkäten skickas till vuxna medlemmar i Brukarkooperativet JAG och företrädare till vuxna medlemmar.

- Du som har personlig assistans svarar på frågorna utifrån hur du ser på din livskvalitet.
- Du som är legal företrädare svarar på frågorna utifrån hur du uppfattar att din huvudman ser på sin livskvalitet.
- Jag behöver endast ett svar per medlem.

Du svarar anonymt. Resultatet kommer användas i en rapport som publiceras på IQuals hemsida. Genom att du skickar in dina svar samtycker du till att de får användas i undersökningen.

Klicka på den här länken för att svara. Jag behöver ditt svar senast 27/3.

Hör av dig till mig om du har frågor. Tack på förhand för din medverkan!

Med vänlig hälsning

Kerstin
(e-postadress och mobilnr)

Artikel 5 Jämlikhet och icke-diskriminering

1. Konventionsstaterna erkänner att alla människor är lika inför och enligt lagen och utan någon diskriminering berättigade till lika skydd och lika förmåner enligt lagen.
2. Konventionsstaterna ska förbjuda all diskriminering på grund av funktionsnedsättning och garantera personer med funktionsnedsättning lika och effektivt rättsligt skydd mot diskriminering på alla grunder.
3. För att främja jämlikhet och avskaffa diskriminering ska konventionsstaterna vidta alla ändamålsenliga åtgärder för att säkerställa att skälig anpassning tillhandahålls.
4. Särskilda åtgärder som är nödvändiga för att påskynda eller uppnå faktisk jämlikhet för personer med funktionsnedsättning ska inte betraktas som diskriminering enligt denna konvention.

Artikel 12 Likhet inför lagen

1. Konventionsstaterna bekräftar åter att personer med funktionsnedsättning har rätt att i alla sammanhang bli erkända som personer i lagens mening.
2. Konventionsstaterna ska erkänna att personer med funktionsnedsättning åtnjuter rättskapacitet på lika villkor som andra i alla hänseenden.
3. Konventionsstaterna ska vidta ändamålsenliga åtgärder för att erbjuda personer med funktionsnedsättning tillgång till det stöd de kan behöva för att utöva sin rättskapacitet.
4. Konventionsstaterna ska säkerställa att alla åtgärder som hänför sig till utövandet av rättskapacitet tillgodoser en ändamålsenlig och verksam garanti för att förhindra missbruk i enlighet med de mänskliga rättigheterna. Sådana garantier ska säkerställa att åtgärder som hänför sig till utövandet av rättskapacitet respekterar personens rättigheter, önskemål och preferenser, är fria från motstridiga intressen och otillbörlig inverkan, är proportionella och anpassade till personens förhållanden, sätts in under kortast möjliga tid samt är föremål för regelbunden översyn av en behörig, oberoende och opartisk myndighet eller ett rättsligt organ. Garantierna ska stå i proportion till den grad sådana åtgärder inverkar på personens rättigheter och intressen.
5. Med förbehåll för bestämmelserna i denna artikel, ska konventionsstaterna vidta alla ändamålsenliga och effektiva åtgärder för att säkerställa lika rätt för personer med funktionsnedsättning att äga eller ärva egendom, kontrollera sina egna ekonomiska angelägenheter och ha lika tillgång till banklån, hypotekslån och andra former av finansiella krediter och ska säkerställa att personer med funktionsnedsättning inte godtyckligt berövas sin egendom.

Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhället

- Konventionsstaterna erkänner lika rätt för alla personer med funktionsnedsättning att leva i samhället med lika valmöjligheter som andra personer och ska vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att underlätta att personer med funktionsnedsättning fullt åtnjuter denna rätt och deras fulla inkludering och deltagande i samhället, bland annat genom att säkerställa att
- a) personer med funktionsnedsättning har möjlighet att välja sin boställningsort och var och med vem de vill leva på lika villkor som andra och inte är tvungna att bo i särskilda boendeformer,
 - b) personer med funktionsnedsättning har tillgång till olika former av samhälls- service både i hemmet och inom särskilt boende och till annan service, bland annat sådant personligt stöd som är nödvändigt för att stödja boende och deltagande i samhället och för att förhindra isolering och avskildhet från samhället, samt
 - c) samhällsservice och anläggningar avsedda för allmänheten är tillgängliga på lika villkor för personer med funktionsnedsättning och svarar mot deras behov.

