

## Deelname aan Panel Samen Leven: hoe werkt het?

U kunt uzelf opgeven voor deelname aan het panel.

Ook uw naaste met een verstandelijke beperking kan meedoen.



### Wat houdt deelname in voor u als naaste?

Eén keer per jaar vult u een vragenlijst in over uw naaste met een verstandelijke beperking. Dit kan naar eigen keuze op papier of online.



### Wat houdt deelname in voor panelleden met een verstandelijke beperking?

De panelleden met een verstandelijke beperking worden één keer per twee jaar uitgenodigd voor een gestructureerd interview. Getrainde interviewers voeren een gestructureerd gesprek en gebruiken – als dat nodig is – pictogrammen om onderwerpen duidelijker uit te leggen. Het welzijn van de deelnemer staat altijd voorop.

“

*Dat er ook vanuit de basis informatie komt, vind ik wel heel positief. Je krijgt de kans om je zegje te doen op deze manier.”*

**Deelnemer van het Panel Samen Leven**

**Wilt u zich als naaste aanmelden voor het Panel Samen Leven?**

Graag! Stuur dan het antwoordformulier op.

## Zorg en participatie als centrale thema's

In het onderzoek staan de wensen en behoeften van mensen met een verstandelijke beperking centraal. Wij zijn benieuwd hoe zij deelnemen aan de samenleving en welke ondersteuning zij hierbij nodig hebben. Ook horen we graag van naasten hoe zij zelf hun inzet waarderen en welke mantelzorgondersteuning zij eventueel nodig hebben.

Verschillende onderwerpen zijn belangrijk:



gezondheid



eigen regie en zelfredzaamheid



mantelzorg en professionele ondersteuning



**Wilt u ook meedoen?**

Word panellid en help actief mee aan een betere zorg en leefomgeving voor mensen met een verstandelijke beperking.

**Laat uw stem horen!**

## Laat uw stem horen in het Panel Samen Leven

In het Panel Samen Leven komen mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking aan het woord om te vertellen over het meedoen in de samenleving en over hun ervaringen met de gezondheidszorg.

Omdat de deelnemers vanwege hun beperking(en) niet altijd de mogelijkheid hebben om alle vragen zelf te beantwoorden, zijn hun (wettelijk) vertegenwoordigers of naasten ook uitgenodigd om aan het panel deel te nemen. Meestal is dit een familielid, maar het kan ook een (persoonlijk) begeleider of vrijwilliger zijn.

### Samenstelling van het panel

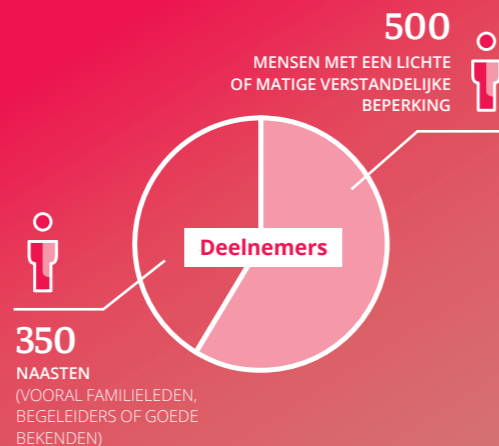
De panelleden worden geworven via huisartsen en zorginstellingen waar mensen met een verstandelijke beperking wonen of ondersteuning krijgen.

We zorgen voor een goede spreiding over het hele land. Bij de samenstelling van het panel houden we ook rekening met geslacht, leeftijd en ernst van de beperking om het panel zo representatief mogelijk te maken.



### Panel Samen Leven

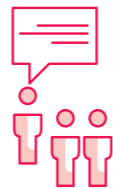
Het Panel Samen Leven is een van de panels van het Nivel, het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg.



Het Panel Samen Leven is uniek. Het is het enige panel in Nederland dat bestaat uit mensen met een verstandelijke beperking.

## Wat doen wij met uw informatie?

Met de ingevulde vragenlijsten krijgt het Nivel een schat aan informatie over de participatie in de samenleving van mensen met een verstandelijke beperking. En ook over u, die voor hen zorgt en hen begeleidt. Aan de hand van deze informatie volgen wij de ontwikkelingen in de leefsituatie van mensen met een verstandelijke beperking gedurende een langere periode.



### Wij delen de informatie

De uitkomsten van het panelonderzoek publiceren we voor beleidsmakers, zorginstellingen, zorgverzekeringen en patiënten en consumentenorganisaties. Zij gebruiken ons onderzoek om de leefomstandigheden van mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren. zUw input is dus heel belangrijk!



### Wij gebruiken de informatie concreet

Informatie uit het onderzoek gebruiken wij voor:

- het nagaan wat mensen met een verstandelijke beperking in de praktijk merken van het VN-verdrag. Het doel van het VN-verdrag is dat iedereen naar wens en vermogen kan meedoen aan de samenleving.
- het ontwikkelen van een website die mensen met een verstandelijke beperking helpt bij het zoeken van medische hulp. Op Steffie.nl leggen we moeilijke dingen makkelijk uit.
- het uitwisselen van cijfers en ervaringen over sporten en bewegen door mensen met een verstandelijke beperking, voor het programma Grenzeloos actief. Het doel is om sporten en bewegen voor iedereen met een beperking mogelijk te maken.

## Betrokken partijen

Het Panel Samen Leven wordt gefinancierd door:

- het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS);
- het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SWZ).

Met de uitkomsten van de onderzoeken evalueren zij hun beleid, passen ze dit aan of maken ze nieuw beleid.

### Privacy

Het Nivel gaat zorgvuldig om met gegevens en houdt zich aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Ook houdt het Nivel zich aan de Gedragscode Gezondheidsonderzoek en aan de eisen van de Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen. Het uitgebreide privacyreglement staat op onze website.



**Nivel**  
Postbus 1568  
3500 BN Utrecht

### Meer weten?

Kijk op [nivel.nl/psl](http://nivel.nl/psl)

**E** [samenleven@nivel.nl](mailto:samenleven@nivel.nl)

**T** 030 - 272 97 77