

Meedenken over onderzoek naar betere zorg voor mensen met een matig tot zeer ernstige verstandelijke beperking

Dat kan in het **verwantenpanel** van onderzoeksgroep GOUD.

GOUD staat voor: Gezond OUD-er worden met een verstandelijke beperking.

De ervaring van verwanten is voor ons onmisbaar

Als naaste zie je van dichtbij wat belangrijk is in het leven van iemand met een verstandelijke beperking: wat goed werkt, waar het schuurt en waar extra aandacht nodig is. Daarom nodigen we verwanten uit om in het verwantenpanel samen na te denken over lopende onderzoeken, zodat wij geen waardevolle signalen missen die juist bij verwanten zichtbaar zijn.

GOUD in het kort

GOUD is een onderzoekssamenwerking tussen het Erasmus MC en de zorgorganisaties Abrona, Amarant en Ipse de Bruggen. Samen onderzoeken wij hoe mensen met een verstandelijke beperking zo gezond, vitaal en prettig mogelijk oud(er) kunnen worden. Hierbij beantwoorden we praktijkvragen over gezondheid, voeding en slikproblemen, een gezond hart, ouder worden, en gelukkig zijn. Wil je meer weten over de onderzoeken? Kijk dan op: [Academische werkplaats - GOUD Onbeperkt Gezond](#).

We vragen niet veel: vooral je blik

Iedereen die nauw verbonden is met iemand een matig tot zeer ernstige verstandelijke beperking is welkom om mee te denken: ouders, partners, broers/zussen, vrienden, mantelzorgers en andere naasten.

Binnen het verwantenpanel denken jullie mee over hoe onderzoek beter kan aansluiten bij het dagelijks leven, dat doen jullie door:

- Mee te kijken of uitleg, brieven en vragenlijsten duidelijk zijn,
- Aan te geven wat herkenbaar is vanuit jullie ervaring,
- Te benoemen wat volgens jullie ontbreekt of anders kan,
- Mee te denken over hoe onderzoek minder belastend kan worden voor naasten,
- Kleine observaties of ervaringen te delen die helpen om onderzoekers verder te helpen.

Hoe jullie ervaring ons verder brengt

- Het panel komt drie keer per jaar samen, twee keer online en een keer fysiek.
- De bijeenkomsten zijn kort, en luchtig meedenken staat centraal. Je hoeft niet veel voor te bereiden: wat je ziet en meemaakt staat centraal.
- Je ontvangt een vergoeding voor voorbereiding en aanwezigheid bij de bijeenkomsten.

Hoe jullie ervaring ons verder brengt

Onderzoeken laten veel zien, maar nooit het hele verhaal. Cijfers en metingen vertellen *wat* er verandert, maar niet altijd *hoe* dat eruitziet in het dagelijks leven. Juist daar ligt de kracht van verwanten.

Jullie weten wat duidelijk is, waar verwarring ontstaat, welke dingen juist wél of niet werken en waar het dagelijks leven soms knelt. Die inzichten helpen om onderzoek beter te laten aansluiten bij de mensen om wie het gaat, en om hier beter over te vertellen.

Het verwantenpanel is daarom een plek waar de ervaringen van naasten meegewogen kunnen worden in lopend onderzoek. Via jullie blik krijgt ook de stem van mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking een plek. Op een manier die anders niet altijd zichtbaar is.

Ervaringen van verwanten in het panel

Verwanten vertellen dat het prettig is om mee te denken op een manier die niet zwaar voelt. Het geeft inzicht in wat onderzoek kan betekenen, het brengt herkenning ‘*andere gezinnen ervaren dit ook*’. Het voelt waardevol om bij te dragen aan betere kennis voor de hele groep ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking.

Enthousiast geworden?

In 2026 kun je als deelnemer van het verwantenpanel aansluiten bij de drie bijeenkomsten op de volgende data:

Maandag 30 maart	Fysieke bijeenkomst, bij locatie van Ipse de Bruggen in Delft	11.00-14.00u
Maandag 22 juni	Online	15.00-16.30u
Maandag 30 november	Online	15.00-16.30u

Wil je meedenken in het verwantenpanel? Laat het ons weten!

Wil je in 2026 aansluiten bij de bijeenkomst laat het ons weten **vóór 15 januari**, via AdviesgroepGOUD@erasmusmc.nl.

De coördinatoren van het verwantenpanel zijn: Leontien van Wely, Maureen Wissing, en Cherise Copur