

7 redenen waarom ik als ouder van een kind met een beperking meewerk aan wetenschappelijk onderzoek.

Alweer een paar jaar geleden volgde ik de training Family Engagement in Research in Canada. Dat was zo leerzaam en interessant dat puntje bij paaltje die cursus onder de naam SErvO nu ook in Nederland gegeven gaat worden! Dat ik die cursus als co-docent mag geven maakte dat ik weer even bij mezelf stil ging staan: waarom wil ik eigenlijk als ouder meewerken in onderzoek? Geïnspireerd door een [blog](#) van Candese mede-ouder Donna Thompson schreef ik daarover het onderstaande.

Allereerst denk ik dat ik even moet uitleggen wat ik bedoel met ‘meewerken aan wetenschappelijk onderzoek’. Ik heb het hier namelijk zeker niet over het invullen van eindeloze vragenlijsten en in interview na interview mijn verhaal vertellen als respondent. Nee, ik heb het over iets voor mij veel fundamenteelers. Ik heb het over meedenken over wáár er überhaupt onderzoek naar gedaan wordt, over het meeschrijven aan informatiebrieven over het onderzoek, over het zelf interviewen van mijn mede-ouders, over het interpreteren van wat mijn mede-ouders opschrijven in vragenlijsten, over het begrijpelijk maken van de onderzoeksresultaten zodat de hele wereld kan begrijpen wat de resultaten betekenen voor het dagelijks leven. Dáár heb ik het over. Over het zijn van een ervaringsdeskundige ín onderzoek.

Ik vind het zelf heel belangrijk om op die manier mee te werken aan onderzoek. Mijn grootste reden daarvoor is dat ik wil dat als er onderzoek gedaan wordt óver mij dat het dan ook daadwerkelijk nut heeft vóór mij. Dat ik, en al mijn mede-ouders, een klein beetje een beter leven krijgen doordat ik met mijn ervaring meewerk in een onderzoek. Ik zeg een klein beetje omdat ik ondertussen weet dat een enkel onderzoek vaak heel gedetailleerd ingaat op kleine stukjes van het leven en daarmee vaker niet dan wel mega levensveranderend is. Maar elk beetje is meegenomen.

Daarnaast zijn er voor mij als ouder en soms ook voor mijn kind nog meer voordelen aan het meewerken in onderzoek. Denk bijvoorbeeld aan het helpen om het onderzoek passend te krijgen in onze dagelijkse levens. Meedenken hoe we voor een onderzoek niet tig keer op en neer hoeven naar het ziekenhuis maar alles zo efficiënt mogelijk maken. Of bijvoorbeeld het begrijpelijk maken van informatiebrieven. Dat kan een hoop schelen in mijn leven!

Ook doe ik er veel kennis door op over de ziektes en handicaps van mijn dochter. Die kennis is mij meer dan eens goed van pas gekomen in de spreekkamer. Ik kan veel beter het gesprek aan gaan met de arts en kom de spreekkamer uit met het gevoel dat we écht alle opties besproken hebben op een gelijkwaardige manier. De uitdrukking is dat kennis macht is, ik zou meer pleiten voor kennis is kracht in dit geval. De kracht om het gesprek aan te gaan, om mijn eigen ideeën op tafel te leggen en om samen met zorgverleners op zoek te gaan naar de beste opties voor mijn dochter.

En gewoon even heel plat: soms levert meewerken gewoon geld op. Van dankbaarheid en een bloemetje zet ik (en niemand) geen brood op tafel thuis.

Door mee te doen in onderzoek leer ik ook een hoop mensen kennen. Mede-ouders, onderzoekers, zorgprofessionals. En praat ik op een heel andere manier met ze dan in de spreekkamer of op sociale media. Dat voelt voor mij als verrijkend. Meewerken aan onderzoek in het algemeen voelt voor mij als verrijkend. Voor het onderzoek zelf én voor mij als persoon. Dat is waarom ik meewerk aan onderzoek.