

Tessa Frankena

Optimising inclusive health research: where expectations and realities meet.

Meaningful collaboration with people with intellectual disabilities

Hoofdstuk 1

In Hoofdstuk 1 wordt een algemene introductie gegeven over de onderwerpen patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek, verstandelijke beperkingen (VB) en inclusief gezondheidsonderzoek. Inclusief (gezondheids)onderzoek:

- heeft als doel om bij te dragen aan sociale verandering wat helpt bij het creëren van een participatie maatschappij met het doel is om de kwaliteit van leven van uitgesloten groepen te verbeteren;
- is gebaseerd op problemen die belangrijk zijn voor een groep en leert van ervaringen van deze groep, om het onderzoeksproces en de uitkomsten te informeren;
- heeft als doel het herkennen, stimuleren en communiceren van de toegevoegde waarde die mensen met een VB kunnen hebben;
- geeft informatie dat gebruikt kan worden om campagne te voeren voor mensen met een VB; en
- ‘staat met’ diegene wiens problemen uitgezocht en onderzocht worden.

Er wordt een vergelijking gemaakt tussen recente beleidsontwikkelingen en de huidige inclusieve praktijk van gezondheidsonderzoek, leidend tot de volgende onderzoeksvragen:

- 1) Wat zijn de verwachtingen ten aanzien van (1) de kwaliteit en toegevoegde waarde en (2) de rollen en verantwoordelijkheden binnen inclusief gezondheidsonderzoek, volgens academici en mensen met VB?
- 2) Wat zijn de realiteiten met betrekking tot (1) de kwaliteit en toegevoegde waarde en (2) de rollen en verantwoordelijkheden van inclusief gezondheidsonderzoek, volgens inclusieve onderzoeksteams?
- 3) Hoe kunnen inclusieve onderzoeksteams het ontwerp en implementatie van inclusief gezondheidsonderzoek optimaliseren, volgens deskundigen met en zonder VB?

Tijdens dit doctoraatsonderzoek wordt een inclusieve benadering gekozen door structurele samenwerking met twee co-onderzoekers: Henk Jansen en Anneke van der Cruijssen, met als doel het steeds inclusiever worden van de studies naarmate onze ervaring als een inclusief onderzoeksteam groeien.

DEEL I: ERVARINGEN

Hoofdstuk 2

Hoofdstuk 2 beschrijft een gestructureerd literatuuronderzoek van de actieve participatie van mensen met een VB in gezondheidsonderzoek, ook wel bekend als inclusief gezondheidsonderzoek. Het literatuuronderzoek concentreerde zich op (1) bestaande theorieën, (2) inclusieve methoden, (3) toegevoegde waarde, en (4) barrières en facilitators. Literatuur gepubliceerd tussen januari 2000 en januari 2014 welke gebruik hebben gemaakt van de trefwoorden VB en inclusief gezondheidsonderzoek is opgenomen in dit onderzoek. Zoekopdrachten werden uitgevoerd in Pubmed, CINAHL, PsycINFO, EMBASE en MEDLINE-databases, resulterend in 26 opgenomen artikelen. De artikelen werden beoordeeld op kwaliteit en geanalyseerd met behulp van kwalitatieve data-analyse software.

Er is onduidelijkheid over wat precies inclusief gezondheidsonderzoek inhoudt. Ten eerste werd een discrepantie gevonden in de toepassing van bestaande theorieën: in sommige artikelen werd er geen melding van gemaakt, terwijl anderen meerdere theorieën citeerden. Het kan zijn dat deze theorieën te abstract zijn om de implementatie van inclusief gezondheidsonderzoek te ondersteunen. Ten tweede werden verschillen waargenomen in het perspectief van auteurs op het juiste moment voor samenwerken met mensen met een VB. Ten derde hebben enkele van de in de opgenomen artikelen prioriteit gegeven aan het inclusieve proces, in plaats van de kwaliteit van het onderzoek.

Een andere bevinding is dat samenwerking met co-onderzoekers met een VB, in tegenstelling tot consultatie van of controle door mensen met een VB, de enige inclusieve methode lijkt te zijn die resulteert in de actieve betrokkenheid van mensen met een VB gedurende de hele onderzoekscyclus. Met betrekking tot inclusieve methoden lijken de barrières en facilitators die in deze studie worden gevonden de weg te zijn naar betekenisvol, inclusief gezondheidsonderzoek. Op basis van analyse kan worden gesteld dat dit de feitelijke inclusieve methode is. Het inclusieve proces moet op maat worden gemaakt, voor elk individueel inclusief onderzoeksproject, om te anticiperen op de behoeften van alle betrokkenen.

In de beginfasen van het onderzoeksproces gaven de auteurs vaak aan dat hun motivatie om inclusief gezondheidsonderzoek uit te voeren te baseren op eisen van beleids- en financieringsorganen of op ethiek (d.w.z. verwachte toegevoegde waarde). Aan het einde van het onderzoek leken auteurs te hebben waargenomen dat inclusief gezondheidsonderzoek leidde tot toegenomen kwaliteit en validiteit van hun onderzoek en voordelen voor betrokkenen (d.w.z. ervaren toegevoegde waarde). Er was een verschuiving van onderzoekers die aanvankelijk verplicht waren mensen met een VB actief te betrekken bij gezondheidsonderzoek tot een perceptie aan het einde van het onderzoek dat betrokkenen baat hadden bij de inclusieve methodologie.

Met betrekking tot de barrières en facilitators die in deze studie zijn geïdentificeerd, was de meest dringende kwestie de zogenaamde mythe van homogeniteit: niet elke persoon met VB kan de rest van de groep vertegenwoordigen. Inclusieve gezondheidsonderzoekers zijn zich niet altijd bewust van de diversiteit van de VB-populatie; dit wordt bevestigd door de afwezigheid van mensen met een ernstige en zeer ernstige VB in onderzoek en pogingen hen te vertegenwoordigen door anderen. Toekomstig onderzoek moet zich richten op het actief betrekken van alle mensen met een VB in gezondheidsonderzoek, met name mensen met een ernstige en zeer ernstige VB rechtstreeks of via een proxy.

Hoofdstuk 3

Hoofdstuk 3 beschrijft een gestructureerd interviewonderzoek naar deelname aan onderzoek in de breedste zin van het woord. Alhoewel deelname van mensen met een VB aan onderzoek steeds vaker voorkomt, is er weinig inzicht in het aantal deelnemers met een VB, hun motivatie om deel te nemen en hun interesses met betrekking tot studieresultaten. Er zijn vijf vragen toegevoegd aan de enquête van Panel Samen Leven (PSL) onder 508 mensen met een VB. De vragen waren gericht op het verkrijgen van inzicht in (i) frequentie van deelname, (ii) gebruikte methoden om deel te nemen; (iii) motivaties om deel te nemen; en (iv) belangen met betrekking tot studieresultaten.

Hoewel de meerderheid (73,5%, n = 347) van de respondenten genoten van hun deelname en de meesten (71,6%; n = 312) het belangrijk vonden om deel te nemen aan onderzoek, namen slechts weinig (11,8%; n = 60) deel aan ander onderzoek dan de PSL-enquête. Van de respondenten die vraag 2 over participatiemethoden hebben beantwoord (n = 60), nam bijna de helft (43,3%; n = 26) deel als adviseur en een paar (11,7%; n = 7) als co-onderzoeker; deze worden gezien als inclusieve onderzoeksmethoden. Voor zover wij weten, bestaan er geen gegevens over de frequentie van participatief onderzoek met andere groepen, waardoor vergelijking moeilijk is.

Bovendien ligt in de definitie van inclusief onderzoek de nadruk op hoe mensen met een VB worden betrokken (bijvoorbeeld "als meer dan alleen onderzoeksobjecten"), niet op hoeveel mensen er bij betrokken zijn. Desalniettemin weerspiegelen deze percentages niet het doel van inclusief onderzoek, waar mensen met een VB de kans moeten hebben om actief betrokken te zijn. De definitie van inclusief onderzoek laat veel ruimte voor interpretatie en onderzoekers kunnen hun eigen perceptie van dergelijk onderzoek hebben, wat resulteert in een verscheidenheid aan inclusieve methoden.

Respondenten in dit onderzoek scoorden verschillende motivaties relatief hoog (d.w.z. verwachten ervan te genieten, belangrijk vinden, ervan leren, een zelfverzekerder persoon worden en iets te doen hebben); deze komen overeen met bevindingen uit ander onderzoek. Uit de literatuurstudie in Hoofdstuk 2 bleek dat veel onderzoekers verwachten dat *empowerment* de belangrijkste motivatie is voor mensen met een VB om deel te nemen aan onderzoek. *Empowerment* kan deels een motivatie voor hen zijn om deel te nemen aan onderzoek - vastgelegd in onderwerpen als het aanleren van nieuwe vaardigheden en het vergroten van sociaal leven; dit is echter niet de enige reden om deel te nemen aan onderzoek. Bovendien toonde meer dan de helft (61%) van de respondenten belangstelling voor de resultaten van de studies waaraan zij deelnamen. Reageren op deze motivaties en interesses door bijvoorbeeld makkelijk lezen informatie te geven over resultaten, is een teken van toewijding aan mensen met een VB, en hieraan moet meer aandacht worden besteed.

Hoofdstuk 4

Hoofdstuk 4 presenteert een Delphi studie over inclusief gezondheidsonderzoek gepubliceerd in het *British Medical Journal (BMJ)*. De patiëntenrevolutie van het *BMJ* streeft naar samenwerking met patiënten in gezondheidszorg en gezondheidsonderzoek. Momenteel ontbreekt het aan transparantie en overeenstemming tussen academici over de belangrijkste aspecten van inclusief gezondheidsonderzoek, waardoor opschaling van de patiëntenrevolutie wordt tegengehouden. Het Delphi onderzoek had als doel om academici te bereiken over drie aspecten van inclusief gezondheidsonderzoek voor mensen met een VB: (1) ontwerpen en methoden, (2) belangrijkste kenmerken en (3) uitkomsten. Een Delphi studie werd uitgevoerd met academici met ervaring in inclusief (gezondheids) onderzoek en mensen met een VB. De studie bestond uit twee opeenvolgende vragenlijstrondes (n = 24; n = 17, respectievelijk), gevolgd door diepte-interviews (n = 10) om overeenstemming tussen academici te bereiken.

Academici waren het eens over (1) samenwerking als meest geschikte benadering voor inclusief gezondheidsonderzoek is, (2) kenmerken met betrekking tot de toegankelijkheid en facilitering van inclusief gezondheidsonderzoek, en (3) verschillende resultaten van inclusief gezondheidsonderzoek voor mensen met een VB en gezondheidszorg. Andere overeengekomen kenmerken waren: sfeer, relatie, betrokkenheid, partnerschap en macht. Er werd benadrukt dat deze kenmerken zorgen voor een betekenisvolle betrokkenheid. Er werden interviews afgenomen om meer diepgaande informatie te verkrijgen over inclusief gezondheidsonderzoek. Geïnterviewde academici waren van mening dat er behoefte is aan een hulpmiddel ter ondersteuning van de facilitering en evaluatie van inclusief gezondheidsonderzoek. Er was onduidelijkheid hoe dit hulpmiddel er uit zou moeten zien en de mate waarin het mogelijk was om het complexe proces van inclusief gezondheidsonderzoek hierin te vatten. Deze studie onderstreept de behoefte aan transparantie, facilitering en evaluatie van inclusief gezondheidsonderzoek. De behoefte aan diepte-interviews na twee Delphi rondes onderstreept de complexiteit en contextafhankelijkheid. Om de procestransparantie te vergroten, moet toekomstig onderzoek zich richten op het verkrijgen van inzicht in inclusief gezondheidsonderzoek in zijn context. Een hulpmiddel zou kunnen worden ontwikkeld om inclusief gezondheidsonderzoek te faciliteren en te evalueren. Dit hulpmiddel zou gedeeltelijk van toepassing zijn op participatief onderzoek in het algemeen en zou daardoor bijdragen aan de patiëntenrevolutie.

DEEL II: REALITEITEN

Hoofdstuk 5

In Hoofdstuk 5 wordt een structurele studie van vier inclusieve onderzoeksteams gepresenteerd. De actieve betrokkenheid van mensen met een VB in onderzoek wordt verwacht te leiden tot relevante onderzoeksresultaten, verbeterde kwaliteit van leven, verbeterde gezondheidszorg, vermindering van gezondheidsongelijkheden en *empowerment* van mensen met een VB. Ondanks de ontwikkelingen in inclusief gezondheidsonderzoek blijft er een gebrek aan transparantie met betrekking tot hoe de samenwerking tussen onderzoekers met en zonder VB wordt vormgegeven, en is structurele studie van inclusief gezondheidsonderzoek nodig. Deze studie had tot doel inzicht te krijgen in de ervaringen van inclusieve onderzoeksteams in de praktijk met betrekking tot (1) redenen, (2) attributen en (3) uitkomsten van inclusief gezondheidsonderzoek. Een structurele studie van vier inclusieve onderzoeksteams werd uitgevoerd in Ierland, Noord-Ierland en Nederland met behulp van de *case study* methodologie. Gegevens werden getrianguleerd door het verzamelen van documenten en afnemen van individuele en groepsinterviews. Gegevens werden geanalyseerd en gesynthetiseerd met behulp van domein en taxonomische analyse.

Het bleek dat de redenen voor het uitvoeren van inclusief onderzoek varieerden van persoonlijk tot praktisch. Door middel van data-analyse werd een inclusieve ethos geïdentificeerd, dat bestaat uit een reeks kwaliteiten van onderzoekers die een *mindset* vormen welke nuttig is voor inclusief onderzoek. Het hebben van een inclusieve ethos bleek cruciaal om inclusief onderzoek betekenisvol uit te voeren in de praktijk. Attributen van inclusief onderzoek bestaan uit drie onderling verbonden thema's, één gericht op methodologische aspecten en twee gericht op actieve betrokkenheid en partnerschap. Resultaten van inclusief onderzoek in de verschillende inclusieve onderzoeksteams werden gevonden binnen drie categorieën: onderzoekspraktijk, inclusie en interpersoonlijke uitkomsten. *Empowerment* bleek belangrijk te zijn. Alhoewel *empowerment* niet nieuw is voor inclusief onderzoek en grotendeels verband houdt met co-onderzoekers, lijkt het positieve effect ervan op de kwaliteit van het onderzoek nieuw te zijn. Dit moet verder onderzocht worden. De resultaten van deze studie en de literatuur geven aan dat het ontwikkelen van inclusief onderzoeksbeleid en praktijken een realistisch perspectief vereist, met een balans tussen maximale samenwerking en het benutten van de sterke punten van onderzoekers. De resultaten van deze studie zijn overdraagbaar naar inclusief onderzoek met vergelijkbare methoden binnen andere groepen. Wanneer het echter de bedoeling is om van elkaar te leren, is een gedeelde taal nodig. Op basis van de studieresultaten werd een gemakkelijk leesbare informatiefolder ontwikkeld in samenwerking met co-onderzoekers.

Hoofdstuk 6

Hoofdstuk 6 presenteert een *membership categorisation analysis (MCA)* van inclusief onderzoek. Inclusief onderzoek wordt voornamelijk bestudeerd in korte termijn samenwerkingsverbanden tussen onderzoekers met en zonder een VB, en vooral gericht op praktische zaken. Structurele studie van lange termijn samenwerking kan inzicht verschaffen in de verschillende rollen van inclusieve onderzoekers en zo bijdragen aan een collectieve aanpak. In deze studie staat de langdurige samenwerking tussen de onderzoekers met en zonder een VB in dit proefschrift centraal. Interviews met leden van het inclusieve onderzoeksteam ($n = 3$), collega's ($n = 8$) en managers ($n = 2$) en drie groepsdiscussies binnen het inclusieve onderzoeksteam werden gehouden. Gegevens werden geanalyseerd door middel van *MCA* aangepast aan de behoeften van het inclusieve onderzoeksteam.

De resultaten van deze studie bieden inzicht in hoe inclusief onderzoek is gestructureerd aan de hand van rollen en activiteiten en hoe deze zich tot elkaar verhouden. Na een inclusieve *MCA* benadering identificeerde deze studie drie categorieën in inclusief onderzoek: onderzoeker

met VB, onderzoeker zonder VB en algemeen. Deze categorieën bestaan elk uit verschillende rollen en *membership categorisation devices* (MCD's), dit zijn activiteiten die gezamenlijk een rol vormen. De resultaten van de inclusieve MCA omvatten rollen die kunnen worden verwacht binnen de onderzoeker met VB-categorie, zoals co-onderzoeker, docent en ervaringsdeskundige, maar ook verschillende rollen die misschien minder duidelijk zijn, zoals carrièretijger en vertaler. Deze rollen bestaan uit activiteiten die zeer kenmerkend zijn voor de onderzoeker met VB, maar tegelijkertijd moeilijker zichtbaar te maken en onder woorden te brengen zijn. Met betrekking tot de relatie tussen categorieën, bleek dat de onderzoeker zonder VB-categorie voornamelijk bestaat uit faciliterende activiteiten voor onderzoekers met VB, naast het doen van onderzoek. Dit geeft aan dat de onderzoeker zonder VB zich meer richt op de toegankelijkheid van onderzoek in vergelijking met de onderzoeker met VB. De algemene categorie bestaat uit rollen en activiteiten die van toepassing zijn op alle betrokkenen bij inclusief onderzoek en faciliteert zowel fysieke als sociale inclusie.

De complexiteit van inclusief onderzoek wordt weerspiegeld in de veelheid aan rollen en activiteiten die in deze studie zijn geïdentificeerd. Van de 18 rollen die in dit onderzoek zijn beschreven, zijn er 11 eerder, vaak impliciet, geïdentificeerd en beschreven in de literatuur. Deze studie zet een volgende stap door het structureren en expliciteren van inclusieve onderzoeksrollen. Inzicht in zowel de expliciete als de impliciete rollen en gerelateerde activiteiten van inclusief onderzoek is belangrijk voor het begrijpen van elk facet van inclusief onderzoek, en het helpt bij het toewijzen van verantwoordelijkheden binnen een inclusief onderzoeksteam.

Discussies in de literatuur over terminologie van participatief en emancipatoir onderzoek suggereren dat één van de doelen van inclusief onderzoek is dat co-onderzoekers de baan van een academisch onderzoeker zo dicht mogelijk moeten benaderen. De onderzoeker met VB en de onderzoeker zonder VB-categorieën in deze studie omvatten echter rollen en activiteiten die erg van elkaar verschillen. De resultaten van deze studie suggereren dat onderzoekers met en zonder VB elkaar aanvullen, wat impliceert dat rollen en activiteiten niet exact hetzelfde kunnen zijn. Bovendien zijn verschillen tussen onderzoekers met en zonder VB niet alleen gebaseerd op hun rol in inclusief onderzoek, maar ook op hun persoonlijkheden en persoonlijke leven. De MCD's die in dit onderzoek zijn geïdentificeerd, vormen een waardevolle basis om rollen en verantwoordelijkheden te bespreken bij de start van een inclusief onderzoeksproject. Op deze manier begint de dialoog bij de kern van inclusief onderzoek: het proces tussen onderzoekers met en zonder VB. Het delen van deze dialoog in publicaties helpt bij het gezamenlijk leren tussen inclusieve onderzoekers en om een meer solide kennisbasis op dit gebied te creëren.

DEEL III: OPTIMALISEREN VAN INCLUSIEF GEZONDHEIDSONDERZOEK

Hoofdstuk 7

In Hoofdstuk 7 wordt het *consensus statement* over inclusief gezondheidsonderzoek gepresenteerd. In totaal hebben 17 experts op het gebied van inclusief (gezondheids)onderzoek zonder VB en 40 experts met VB aan het *consensus statement* meegewerkt. Het *statement* is ontwikkeld in drie opeenvolgende rondes: (1) een eerste feedbackronde, (2) een groepsdiscussie op de 2016 *International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities World Congress*, en (3) een laatste feedbackronde. Het *consensus statement* biedt onderzoekers richtlijnen, goedgekeurd door experts in het veld, met betrekking tot attributen, mogelijke resultaten, rapportage en publicatie en toekomstige onderzoeksrichtingen voor het ontwerpen en uitvoeren van inclusief gezondheidsonderzoek. Hoewel consensus werd bereikt over de manier waarop inclusieve gezondheidsonderzoeken moeten worden ontworpen en uitgevoerd, moet het *statement* voortdurend worden aangepast om recente kennis te integreren. De focus van het *consensus statement* ligt grotendeels op inclusief gezondheidsonderzoek, maar de principes kunnen ook op andere

gebieden worden toegepast. Een eenvoudig leesbare versie van het *consensus statement*, ontwikkeld in samenwerking met 40 experts met VB, is te vinden in bijlage XI.

Hoofdstuk 8

In Hoofdstuk 8 wordt een algemene discussie van dit proefschrift gegeven, met een overzicht van de belangrijkste bevindingen en de discussie van drie terugkerende onderwerpen in dit proefschrift: (1) kwaliteit en toegevoegde waarde van inclusief gezondheidsonderzoek, (2) rollen en verantwoordelijkheden in inclusieve gezondheidsonderzoek, en (3) toepasbaarheid van bevindingen voorbij inclusief gezondheidsonderzoek. Daarnaast worden methodologische reflecties en suggesties voor de overgang naar een derde generatie inclusief gezondheidsonderzoek gepresenteerd. De overkoepelende onderzoeksvragen worden hier beantwoord:

- 1) Wat zijn de verwachtingen ten aanzien van (1) de kwaliteit en toegevoegde waarde en (2) de rollen en verantwoordelijkheden binnen inclusief gezondheidsonderzoek, volgens academici en mensen met VB?
- 2) Wat zijn de realiteiten met betrekking tot (1) de kwaliteit en toegevoegde waarde en (2) de rollen en verantwoordelijkheden van inclusief gezondheidsonderzoek, volgens inclusieve onderzoeksteams?
- 3) Hoe kunnen inclusieve onderzoeksteams het ontwerp en implementatie van inclusief gezondheidsonderzoek optimaliseren, volgens deskundigen met en zonder VB?

Met betrekking tot kwaliteit en toegevoegde waarde stelt de literatuur dat inclusief onderzoek de neiging heeft zich te concentreren op het proces, in plaats van op de toegevoegde waarde ervan voor de onderzoekspraktijk, en dat de studie van toegevoegde waarde vaak eenzijdig is en gezien wordt in 'attitudeveranderingen'. Gezien de resultaten van dit proefschrift is dit slechts gedeeltelijk waar. Er wordt gesteld dat *empowerment* in inclusief onderzoek bijdraagt aan de kwaliteit van onderzoek, omdat het ontwerp en uitkomsten van de studie verrijkt. De focus moet dus niet alleen liggen op het proces, maar ook op alle niveaus van toegevoegde waarde van inclusief gezondheidsonderzoek (d.w.z. persoonlijk, professioneel, gezondheidszorg, onderzoek en maatschappelijk).

De experts die hebben bijgedragen aan het *consensus statement* (Hoofdstuk 7) hebben de strijd benadrukt tussen het streven naar betekenisvolle inclusie en het voldoen aan academische voorwaarden. De literatuur identificeerde dezelfde spanning tussen onderzoekskwaliteit en de kwaliteit van inclusieve methoden. Beperkingen opgelegd door academische structuren kunnen een probleem vormen voor de kwaliteit van samenwerking tussen onderzoekers met en zonder VB. In Hoofdstuk 4, de Delphi studie, gaven respondenten aan behoefte te hebben aan een hulpmiddel, checklist of richtlijn om begeleiding en ondersteuning te bieden tijdens het inclusieve proces en de toegevoegde waarde ervan te tonen. Kwaliteitscriteria voor inclusief gezondheidsonderzoek kunnen zowel de kwaliteit als het delen van inclusieve ervaringen ten goede komen. Een verdere link werd gelegd in het *consensus statement* (Hoofdstuk 7): experts benadrukten de noodzaak van toekomstig inclusief gezondheidsonderzoek om kennis, informatie en ervaringen met inclusief onderzoek uit te wisselen ten behoeve van kwaliteitstoename. Het *consensus statement* voegt toe aan bestaande criteria door meer praktische ondersteuning te bieden voor het uitvoeren van kwalitatief goed inclusief gezondheidsonderzoek.

Rollen en verantwoordelijkheden in inclusief gezondheidsonderzoek zijn erg belangrijk bij het vormgeven van een inclusieve methode en de identificatie van waar en wanneer onderzoekers met en zonder VB kunnen bijdragen. In Hoofdstuk 6 werden de rollen verdeeld in drie categorieën: onderzoeker met VB (docent, ervaringsdeskundige, co-onderzoeker, enz.), onderzoeker zonder VB (facilitator, teamlid, academisch onderzoeker, enz.) en algemeen (manager, collega, enz.). In inclusieve onderzoeksprojecten kunnen rollen en verantwoordelijkheden op verschillende

manieren en op verschillende momenten worden toegewezen, waardoor de verdeling van beslissingsbevoegdheid binnen het inclusieve onderzoeksteam wordt beïnvloed. Gedurende verschillende onderzoeken in dit proefschrift (Hoofdstukken 2, 4, 5 en 6), gaven respondenten aan een balans in samenwerking te prefereren, in plaats van een onderzoek waarbij onderzoekers met of zonder VB meer beslissingsbevoegdheid hebben dan de ander. Wanneer de beslissingsbevoegdheid binnen het inclusieve onderzoeksteam wordt gedeeld, kunnen de rollen en verantwoordelijkheden van teamleden elkaar aanvullen. Inclusief gezondheidsonderzoek is een proces tussen onderzoekers met en zonder beslissingsbevoegdheid en wordt beïnvloed door de fase en context van het onderzoek; dit vraagt om verder onderzoek naar hoe hun samenwerking vorm krijgt in verschillende situaties.

Aangezien dit proefschrift de verwachtingen en de realiteit van inclusief gezondheidsonderzoek heeft onderzocht, dragen de resultaten bij aan de overgang van "ideologie naar onderzoeksrealiteit". In Hoofdstuk 6 bleek de dialoog tussen onderzoekers met en zonder VB de sleutel tot samenwerking, waarbij beide realistisch moeten zijn over hun eigen en elkaars vaardigheden en flexibel in het ontwerp van hun studie. Hoofdstuk 6 biedt praktisch inzicht in de rollen en verantwoordelijkheden in de inclusieve realiteit van het gezondheidsonderzoek door middel van een taxonomie die kan worden gebruikt om de dialoog over het delen van rollen en verantwoordelijkheden te faciliteren. In dezelfde studie werd echter de uitdaging geïdentificeerd van het ontdekken van impliciete rollen in inclusief gezondheidsonderzoek. Verder inzicht in zowel de expliciete als de impliciete rollen en gerelateerde activiteiten van inclusief onderzoek is belangrijk voor het begrijpen van alle facetten van inclusief onderzoek en ondersteuning bij het delen van beslissingsbevoegdheid binnen een inclusief onderzoeksteam.

Vergelijking van participatief onderzoek in verschillende groepen bracht meer overeenkomsten dan verschillen aan het licht. Net als de noodzaak voor afstemming in dit proefschrift, moet aandacht worden besteed aan de unieke kenmerken van iedereen die betrokken is bij participatief onderzoek, of het nu gaat om mensen met VB, mensen met psychische problemen of ouderen. De kennis die is opgedaan in dit proefschrift lijkt toepasbaar op participatief onderzoek met andere groepen; dit betekent dat het inclusieve ethos (Hoofdstuk 5), de taxonomie van rollen en verantwoordelijkheden (Hoofdstuk 6) en het *consensus statement* (Hoofdstuk 7) nuttig kunnen zijn voor degenen die elk soort participatief onderzoek ontwerpen en uitvoeren. Daarnaast zou de toepasbaarheid van de in dit proefschrift ontwikkelde output verder kunnen gaan dan alleen onderzoek, aangezien experts in het *consensus statement* suggereerden dat ethische commissies en redacteuren van wetenschappelijke tijdschriften het *statement* konden gebruiken als een instrument om te controleren of onderzoekers kwalitatief juist inclusief onderzoek hebben uitgevoerd. Evenzo zouden beleidsmaatregelen zoals de Nederlandse Participatiewet een hulpmiddel zoals het *consensus statement* kunnen gebruiken om het niveau van burgerparticipatie te evalueren. De opgedane kennis kan nuttig zijn in de gezondheidszorg of in het werk en onderwijs van mensen met VB.