

Schaduwen als kwalitatieve onderzoeksmethode in onderzoek naar en met mensen met een verstandelijke beperking: voordelen en uitdagingen

Auteurs F. Bredewold & S. van der Weele

1. Introductie

De afgelopen jaren worden er steeds diverser onderzoeksmethoden ontwikkeld en ingezet om de stem van mensen met een verstandelijke beperking naar voren te brengen. Naast het afnemen van vragenlijsten worden er bijvoorbeeld interviews en groeps gesprekken met mensen met een verstandelijke beperking georganiseerd en worden ze uitgenodigd om met behulp van gemaakte foto's of tekeningen iets te vertellen over hoe ze hun leven ervaren. Bij het uitvoeren van deze methoden worstelen onderzoekers met verschillende methodologische en ethische problemen.

Onderzoekers geven bijvoorbeeld aan dat ze problemen hebben met het aanbrengen van diversiteit in hun onderzoekspopulatie. Bij het inzetten van een onderzoeksmethode als interviews of *photovoice* moeten mensen in staat zijn om zich verbaal uit te drukken, waardoor mensen met een meer ernstige verstandelijke beperking worden uitgesloten (Nicholson et al., 2013). Ook lopen onderzoekers tegen grenzen aan in de informatieverzameling, omdat mensen met een verstandelijke beperking het bijvoorbeeld moeilijk vinden om te generaliseren, problemen hebben met vragen rondom datums en tijd en geneigd zijn om sociaal wenselijke antwoorden te geven (Booth & Booth, 1996; Hollomotz, 2018; Sigstad & Garrels, 2017).

Er is al veel gepubliceerd over hoe je binnen onderzoeksmethoden met deze issues om kan gaan, maar helemaal op te lossen is het niet. Wij willen in dit artikel een aanvullende kwalitatieve onderzoeksmethode voor het voetlicht brengen waar wij de afgelopen jaren ervaring mee hebben opgedaan, te weten 'schaduwen'. De onderzoeksmethode schaduwen is nog weinig ingezet in de verstandelijk gehandicap-

tensector, maar kan onzes inziens op een aantal van de hierboven genoemde vraagstukken een antwoord vormen. Bovendien sluit deze methode aan bij ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld wat betreft meer inclusief onderzoek doen.

Waar deden we ervaring op met schaduwen?

Wij deden in twee projecten ervaring op met schaduwen. Het eerste is getiteld 'Ervaren cliëntafhankelijkheid' en voerden we uit in opdracht van het ministerie van VWS. Meer over dit project is te lezen op: <https://www.uvh.nl/onderzoek/leerstoeelgroepen-en-projecten/burgerschap-en-humanisering-van-de-publieke-sector/projecten/ervaren-clientafhankelijkheid-afgerond> Binnen dit project schaduwen we 28 mensen met een verstandelijke beperking en 13 professionals. We volgden deelnemers in ieder geval voor een (werk)dag.

Het tweede project is getiteld 'Sociale inclusie en het VN-verdrag'. Dit onderzoek is nog bezig en daarin volgen we 18 mensen met een verstandelijke beperking voor tenminste twee dagen per persoon. Meer informatie over dat project is hier te vinden: <https://www.uvh.nl/actueel/juni-2019/uvh-start-onderzoek-naar-sociale-inclusie-van-mensen-met-een-beperking-in-een-beschutte-woonomgeving>

In dit artikel leggen we uit wat schaduwen is en gaan we in op een aantal voordelen van schaduwen, ook ten opzichte van de hierboven genoemde methoden. Daarnaast staan we stil bij de vragen en spanningen die deze onderzoeksmethode met zich meebrengt en die wij tijdens ons veldwerk ondervonden. Er is natuurlijk meer geschreven over schaduwen en de voor-

en nadelen hiervan (zie bijvoorbeeld Ferguson, 2016; Gill, 2011; Gilliat-Ray, 2011, Johnson, 2014; Quinlan, 2008); wij gaan echter heel specifiek in op schaduwen in relatie tot mensen met een verstandelijke beperking, omdat dit zijn eigen opbrengsten, vragen en dilemma's met zich mee brengt.

2. Wat is schaduwen

Schaduwen is een onderzoeksmethode waarbij de onderzoeker een individu voor een langere periode op de voet volgt in zijn of haar dagelijks leven om zijn of haar perspectief en ervaringen in kaart te brengen (McDonald, 2005). Tijdens het schaduwen maakt de onderzoeker veldnotities en waar gepast en mogelijk stelt de onderzoeker vragen tijdens of na het meelopen (McDonald, 2005; Quinlan, 2008). Door de combinatie van observeren en 'go-along' interviews heeft de onderzoeker toegang tot de gebeurtenissen zelf en hoe de deelnemer deze gebeurtenissen beleeft. Dit brengt ook het onderscheid ten opzichte van interviewen en participerende observatie aan het licht. De onderzoeker heeft namelijk direct toegang tot de gebeurtenissen -in plaats van enkel de reconstructie hiervan zoals bij interviewen- en de onderzoeker hoort ook de reflectie op die gebeurtenissen, wat bij participerende observatie doorgaans ontbreekt. Bovendien is een belangrijk verschil ten opzichte van participerende observatie dat het perspectief van één persoon in beeld wordt gebracht en niet van een groep personen.

Schaduwen is een onderzoeksmethode waarbij de onderzoeker een individu voor een langere periode op de voet volgt in zijn of haar dagelijks leven om zijn of haar perspectief en ervaringen in kaart te brengen.

Het unieke van schaduwen ten opzichte van andere methoden is dus dat het observaties en interacties combineert en daarnaast dat het je in staat stelt om het perspectief van een specifiek persoon in zijn of haar sociale context in kaart te brengen. Schaduwen wordt daarom ook wel voorgesteld als 'een-op-een etnografie' (Gill, 2011, p. 16). Doordat de methode erop gericht is de persoon in zijn of haar sociale context te bestuderen, zorgt schaduwen bovendien voor een holistisch perspectief op diens belevingswereld (Gill,

2011) en is het geschikt om complexe interacties te bestuderen (Quinlan, 2008). Tenslotte kan schaduwen routines, gewoonten en gebruiken blootleggen die voor de onderzochte heel gewoon zijn en zo 'het onzichtbare zichtbaar maken' (Meunier & Vasquez, 2008). De duur van het schaduwen verschilt en kan worden afgestemd op de onderzoeksvraag: een persoon kan gevolgd worden voor een dag, een maand of zelfs een jaar.

3. Opbrengsten en voordelen van schaduwen

We zullen nu, op grond van onze uitgebreide ervaringen met schaduwen, eerst een aantal voordelen van schaduwen voor het voetlicht brengen. Daarna gaan we op een aantal spanningen in die wij ondervonden.

3.1 Schaduwen is een toegankelijke methode

Een eerste voordeel van schaduwen ligt in zijn toegankelijkheid. Mensen worden niet onderworpen aan ingewikkelde vragenlijsten, hoeven niet op te zien tegen een gesprek en hoeven niet naar een kantoor af te reizen om daar vragenlijsten in te vullen. Ze hoeven de onderzoeker slechts voor een beperkte tijd toe te laten in hun leven. De onderzoeker is te gast in hun wereld in plaats van andersom. Hierdoor wordt de drempel voor deelname in ieder geval voor mensen met een beperking zelf verlaagd. Daarnaast zorgt deze toegankelijkheid ervoor dat de methode niet alleen geschikt is voor mensen die zich verbaal goed uit kunnen drukken, maar veel breder kan worden ingezet. Als onderzoeker kan je je bovendien gemakkelijk aanpassen tijdens het meelopen: als de geschaduwde je ergens niet bij wil hebben, kan je er even uitstappen. Hoewel we heus merkten dat deelnemers het spannend vonden dat we als onderzoekers een dagje meeliepen, merkten we ook dat veel mensen met een verstandelijke beperking trots waren hun dagelijkse leven aan ons te tonen. In die zin gaat er een empowerende werking uit van deze methode.

3.2 Schaduwen geeft een uniek inzicht in dagelijkse activiteiten en relaties

Een volgend voordeel van schaduwen is dat mensen met een verstandelijke beperking niet hoeven te vertellen over hoe zij het dagelijks leven of bepaalde zaken daarin ervaren. In plaats daarvan kan je het samen met hen meebeleven. Het doet dus geen beroep op cognitieve capaciteiten als het kunnen reconstru-

eren van het verloop van gebeurtenissen, het kunnen benoemen van personen, plaatsen of tijdstippen. Bovendien brengt het schaduwen je op diverse plekken (woonhuis, werkplek, hobbyclub, etc.) en zie je wat de invloed van die diverse settings is op mensen met een verstandelijke beperking. Je ziet hoe mensen reageren op een bepaalde sfeer, van welk tempo ze opleven of waar ze juist afhaken – hoe ze reageren op mensen en welke benadering welke invloed op ze heeft. Schaduwen geeft je als onderzoeker dus echt een uniek inkijkje in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. We hoorden tijdens het schaduwen regelmatig van professionals dat ze ook wel eens als schaduw zouden willen meelopen, zodat ze zouden kunnen ervaren hoe de mensen die zij ondersteunen het ‘doen’ op de verschillende plekken waar ze komen.

3.3 Schaduwen geeft stem aan mensen met een verstandelijke beperking

Een derde en heel belangrijk voordeel van schaduwen is dat het een stem kan geven aan mensen met een verstandelijke beperking. De combinatie van observeren en gesprekken zorgt ervoor dat mensen kunnen napraten of doorpraten over hetgeen je met hen beleeft. Het kan mensen met een verstandelijke beperking helpen om ervaringen en gebeurtenissen in hun leven te begrijpen en zo voor het voetlicht brengen wat voor hen van belang is. Dat geldt ook voor mensen met minder verbale vermogens, die hun voorkeuren kunnen overbrengen door deze te laten zien, aanwijzen of ‘doen’ (Pols (2005) noemt dit laatste ‘*enacted appreciations*’). Wij merkten dat schaduwen daarom heel geschikt is voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking – die in onderzoeken nog steeds veel minder vaak meedoen dan mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking, terwijl ze zich vaker in een gemarginaliseerde positie bevinden (Mietola et al., 2017). De schaduw kan hun geleefde ervaring in beeld brengen.

3.4 Schaduwen doorbreekt de traditionele rolpatronen van ‘onderzoeker’ en ‘onderzochte’

Tenslotte kan schaduwen bijdragen aan het doorbreken van machtsrelaties tussen onderzoeker en onderzochte (Kellett & Nind, 2001; Mietola et al., 2017; Sigstad & Garrels, 2017; Stalker, 1998). Doordat je als onderzoeker meeloopt in de wereld van degene die je schaduw, krijgt laatstgenoemde de ‘lead’ in het onderzoeksproces. Tijdens het schaduwen kunnen

mensen met een beperking dus meer inspraak hebben in wat je als onderzoeker te zien krijgt. Daarbij kun je dankzij de lange duur van het schaduwen de tijd nemen om elkaar te leren kennen. Zo ontstaat ruimte om voorbij te gaan aan de rol van onderzoeker en onderzochte en kan je – zo je wilt – een betrokken en meer wederkerige relatie opbouwen. Tenslotte is het eigene van schaduwen dat je door samen te ervaren en (waar mogelijk) over de gebeurtenissen door te spreken tot gezamenlijke inzichten kan komen. Quinlan (2008) noemt schaduwen daarom ‘*collaborative research*’. Op verschillende manieren draagt schaduwen zodoende bij aan inclusief onderzoek dat kritische vragen stelt over de onevenwichtige rolverdeling tussen ‘expert’ en ‘object’ (Bigby et al., 2014).

4. Nadelen van schaduwen

Hoewel we vele voordelen van schaduwen tegenkwamen ten opzichte van andere onderzoeksmethoden, ondervonden we ook spanningen en dilemma’s tijdens het schaduwen. We beperken ons hier tot drie spanningen.

4.1 Problemen met informed consent

Wij merkten dat de intensiteit, de duur en onvoorspelbaarheid van schaduwen een aantal problemen met zich meebrachten die van invloed zijn op het verkrijgen van geïnformeerde toestemming voor deelname aan het onderzoek (informed consent). Dit punt is veelbesproken in de algemene literatuur over schaduwen (Ferguson, 2016; Gill et al., 2014; Johnson, 2014), maar leverde extra problemen op in ons onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking. Omdat je gedurende langere tijd met elkaar optrekt en je dicht op elkaars huid zit, is schaduwen een intense methode en sociale professionals en verwanten waren dikwijls bezorgd of de methode niet te intensief zou zijn voor de betrokkene voor wie zij toestemming zouden geven. Daarnaast merkten we dat professionals de neiging hadden om met name mensen met een verstandelijke beperking te selecteren die in hun ogen deze onderzoeksmethode ‘aankunnen’. Dit is begrijpelijk, maar leidt natuurlijk ook tot een bias. Zo kwamen we in beide onderzoeken weinig mensen met autisme of gedragsproblemen tegen. Ook gedurende het meelopen liepen we tegen grenzen van informed consent aan. Ondanks dat we onze komst zo breed mogelijk hadden aangekondigd, zorgde de onvoorspelbaarheid van het schaduwen er toch voor dat we mensen tegenkwamen die verrast waren door onze komst. Het was

dan moeilijk om ad hoc informed consent te verkrijgen, vooral als het ging om mensen met een verstandelijke beperking, die niet altijd direct begrepen wat wij als onderzoekers kwamen doen.

We hopen dat onze bijdrage ook andere onderzoekers inspireert om deze methode in te zetten in onderzoek naar en met mensen met een verstandelijke beperking.

4.2 Privacy


Een tweede spanning die wij tijdens het schaduwen ondervonden is gerelateerd aan privacy. Omdat je als onderzoeker de persoon met een verstandelijke beperking overal volgt, kom je ook gemakkelijk op plekken waar je normaal gesproken niet komt, zoals de slaapkamer of de badkamer. Regelmatig rees dus de vraag waar we wel of niet mee naartoe konden gaan. Dit probleem diende zich met name aan bij mensen met een meer ernstige verstandelijke beperking, waar we dit niet simpelweg konden vragen. Neem het afhankelijkheidsonderzoek: sommige ouders hadden aangegeven dat de onderzoeker overal mee mocht lopen, maar gold dat dan ook als iemand naar bed gebracht moest worden of onder de douche ging? Vanuit het perspectief van afhankelijkheid kunnen dergelijke momenten interessant zijn, maar ga je dan geen grens over voor de mensen met een beperking zelf? Wij losten dit op door zoveel als mogelijk van tevoren in samenspraak onze grenzen te bepalen. Zo gingen we niet mee in toiletten, douches of badkamers. Toch dienden zich ook tijdens het onderzoek nog veel onverwachte momenten aan, waarin we ad hoc ethische beslissingen moesten nemen over onze aanwezigheid.

4.3 Rolverwarring

We merkten dat schaduwen ook rolverwarring met zich meebracht, zowel voor onszelf als voor de deelnemers. Mensen met een verstandelijke beperking deden tijdens het schaduwen regelmatig een beroep op ons, door ons te vragen om hulp met bijvoorbeeld aankleden, knutselen of eten. Op zich is dit geen probleem, maar deze hulp kan ook de gewone gang van zaken vertroebelen die je juist in beeld wilt brengen. Afhankelijk van de onderzoeksvraag kan dat problematisch zijn – zoals in ons afhankelijkheidsonder-

zoek, waarin we juist wilden zien hoe lang mensen moeten wachten op hulp van professionals. Ook merkten we meermaals dat deelnemers ons gedurende het schaduwen als vriend begonnen te zien. Dit bracht morele vragen waar we vaker mee worstelen in onze onderzoeken, bijvoorbeeld over in hoeverre je zomaar iemands leven in- en uit kunt gaan door je data te halen en dan te vertrekken. Deze vraag is extra prangend in de omgang met mensen met een verstandelijke beperking, die dikwijls een kleine sociale kring hebben. We denken niet dat dergelijke rolverwarring voorkomen kan worden, maar wel maakt het duidelijk dat het als schaduw van groot belang is om je steeds bewust te zijn van de impact die je hebt en te blijven reflecteren op je rol.

5. Tenslotte

We hopen dat onze bijdrage ook andere onderzoekers inspireert om deze methode in te zetten in onderzoek naar en met mensen met een verstandelijke beperking. Onze ervaring is namelijk dat het een fantastische methode is om het alledaagse leven en de persoonlijke relaties van mensen met een verstandelijke beperking te ervaren en in beeld te brengen. In die zin voelden we ons tijdens het schaduwen meermaals bevoorrecht. We zien uit naar de ervaringen van anderen met deze methode. 

Auteurs

Dr. Femmianne Bredewold, is universitair hoofddocent bij de Universiteit voor Humanistiek.

MA Simon van der Weele, is promovendus bij de Universiteit voor Humanistiek.

Correspondentie: f.bredewold@uvh.nl

Noot

Dit artikel is een ingekorte versie van het artikel:

Van der Weele, S. & Bredewold, F. (2021): Shadowing as a qualitative research method for intellectual disability research: Opportunities and challenges. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, DOI: 10.3109/13668250.2021.1873752

Referenties

- Bigby, C., Frawley, P., & Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing Inclusive Research with People with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*(1), 3–12.
- Booth, T., & Booth, W. (1996). Sounds of Silence: Narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society, 11*(1), 55–70.
- Boxall, K., & Ralph, S. (2011). Research ethics committees and the benefits of involving people with profound and multiple learning disabilities in research. *British Journal of Learning Disabilities, 39*(3), 173–180.
- Ferguson, K. (2016). Lessons learned from using shadowing as a qualitative research technique in Education. *Reflective Practice, 17*(1), 15–26.
- Gill, R. (2011). The shadow in organizational ethnography: Moving beyond shadowing to spect-acting. *Qualitative Research in Organizations and Management: An International Journal, 6*(2), 115–133.
- Gill, R., Barbour, J., & Dean, M. (2014). Shadowing in/as work: Ten recommendations for shadowing fieldwork practice. *Qualitative Research in Organizations and Management: An International Journal, 9*(1), 69–89.
- Gilliat-Ray, S. (2011). 'Being there' the experience of shadowing a British Muslim Hospital chaplain. *Qualitative Research, 11*(5), 469–486.
- Hollomotz, A. (2018). Successful interviews with people with intellectual disability. *Qualitative Research, 18*(2), 153–170.
- Johnson, B. (2014). Ethical issues in shadowing research. *Qualitative Research in Organizations and Management: An International Journal, 9*(1), 21–40.
- Kellett, M., & Nind, M. (2001). Ethics in quasi-experimental research on people with severe learning disabilities: Dilemmas and compromises. *British Journal of Learning Disabilities, 29*(2), 51–55.
- McDonald, S. (2005). Studying actions in context: A qualitative shadowing method for organizational research. *Qualitative Research, 5*(4), 455–473.
- Meunier, D. & Vasquez, C. (2008). On Shadowing the Hybrid Character of Actions: A Communicational Approach. *Communication Methods and Measures, 2* (3), 167-192.
- Mietola, R., Miettinen, S., & Vehmas, S. (2017). Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. *International Journal of Social Research Methodology, 20*(3), 263–274.
- Nicholson, L., Colyer, M., & Cooper, S.-A. (2013). Recruitment to intellectual disability research: A qualitative study. *Journal of Intellectual Disability Research, 57*(7), 647–656.
- Nind, M. (2008). *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges*. National Centre for Research Methods.
- Pols, J. (2005). Enacting Appreciations: Beyond the Patient Perspective. *Health Care Analysis, 13*(3), 203–221.
- Quinlan, E. (2008). Conspicuous Invisibility: Shadowing as a Data Collection Strategy. *Qualitative Inquiry, 14*(8), 1480–1499.
- Sigstad, H. M. H., & Garrels, V. (2017). Facilitating qualitative research interviews for respondents with intellectual disability. *European Journal of Special Needs Education, 1*–15.
- Stalker, K. (1998). Some Ethical and Methodological Issues in Research with People with Learning Difficulties. *Disability & Society, 13*(1), 5–19.