

VU Research Portal

Exploring good care with surveillance technology in residential care for vulnerable people

Niemeijer, A.R.

2015

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Niemeijer, A. R. (2015). *Exploring good care with surveillance technology in residential care for vulnerable people*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

DANKWOORD

“Piglet noticed that even though he had a Very Small Heart, it could hold a rather large amount of Gratitude.”

— A.A. Milne, Winnie-the-Pooh.

Hoewel volgens de filosoof Aristoteles dankbaarheid snel verouderd, ben ik nochtans de vele mensen niet vergeten die mij reeds jaren geleden op weg hebben geholpen om dit proefschrift tot een goed einde te laten komen. Allereerst gaat mijn dank uit naar alle bewoners, klanten en hun families, die hebben toegestaan dat ik tijdelijk een kijkje bij hen in de keuken kon nemen. Zonder hun akkoord en medewerking had een groot deel van dit onderzoek nooit uitgevoerd kunnen worden. Dat geldt overigens ook voor de verzorgenden, verpleegkundigen, ondersteuners, begeleiders en artsen met wie ik mee kon lopen gedurende enkele maanden en iedereen die bereid was tot het geven van een aanvullend interview. Ik heb zo veel geleerd van deze ervaringen en als gevolg daarvan is mijn kijk op de intramurale zorg definitief ten goede veranderd. In het bijzonder wil ik hier twee mensen noemen die mij zeer hebben geholpen om en een en ander te faciliteren met betrekking tot het veldonderzoek: Deborah en Sergio. Ook wil ik bij deze alle instellingen danken voor het invullen van de vragenlijst en tevens alle deelnemers van de concept mapping sessies nogmaals bedanken voor hun deelname en waardevolle inbreng. Zonder wezenlijke input van praktijkmensen die met hun voeten in de klei staan was dit een heel ander proefschrift geworden.

Natuurlijk wil ik mijn promotor Cees Hertogh en co-promotoren Brenda Frederiks en Marja Depla bedanken. Cees, dank voor het feit dat je de gok hebt genomen om een jonge filosoof aan te stellen met nul empirische onderzoekservaring. Hoewel het soms een hobbelige weg was door allerlei omstandigheden, heb ik door jouw voortreffelijke bewaking van de voortgang en kaders altijd het vertrouwen gehad dat het goed zou komen. Daarbij heb ik onze één op één inhoudelijke gesprekken altijd heel prettig en inspirerend gevonden en voel ik me meer en meer versterkt in het vermoeden dat je deep down uiteindelijk meer een filosoof bent dan een arts (!). Brenda, jou wil ik vooral bedanken voor *keeping me sane*. Je laagdrempeligheid, belangstelling en steun als er iets was met Samuel of met mijzelf, maar ook je parate juridische expertise, kraakheldere input en no nonsense mentaliteit hebben er wat mij betreft zeker toe bijgedragen dat mijn onderzoek op een goede manier is afgerond. Tenslotte Marja: ik ken weinig denkers die scherper zijn dan jij- *you kept me on my toes* en je hebt mij echt een betere onderzoeker gemaakt. Dank voor het feit

dat je altijd even meer tijd nam dan noodzakelijk was om goed tot de kern te komen van waar het om ging.

Mijn dank gaat ook uit naar Johan Legemaate en Jan Eefsting die in een eerder stadium betrokken waren bij mijn onderzoek – ik heb jullie inbreng als zeer waardevol ervaren en vond het erg prettig om met jullie samen te werken. Ingrid Riphagen en Anneke Francke wil ik bedanken voor hun belangrijke bijdrage aan twee artikelen, Ineke Kok and Kathy Oskam voor het begeleiden van de concept mapping sessies, Tess Savenije voor de vormgeving van de handreiking en Arend van Dam voor het maken van de cartoon van deze mooie omslag en voor zijn geweldige cartoons voor de handreiking. Mijn dank gaat ook uit naar mijn vroegere ethiekdocent –inmiddels professor- Marcel Verweij, die mij oorspronkelijk op dit pad zette, en naar Rutger de Graaf voor zijn praktijkkennis en last minute hulp.

Speciale dank ook aan de leden van de begeleidingscommissie van dit onderzoek voor hun zeer actieve inzet en inbreng gedurende het onderzoek en de totstandkoming van de handreiking, in het bijzonder Frans Ewals en Jenneke van Veen, maar zeker ook Tineke van Sprundel, Alice Dallinga, Majorie de Been, Robert Helle, Yvonne van Gilse en Mieke van Leeuwen.

Tevens wil ik hierbij de promotie commissie bedanken voor de tijd en energie die gestoken is in het beoordelen van mijn proefschrift: prof. dr. Jos Schols, prof. dr. Jos Dute, prof. dr. Petri Embregts, dr. Eveline Wouters, prof. dr. Cordula Wagner en prof. dr. Jeannette Pols.

Dan mijn paranimfen Niek en Marie-José. Niek: ik vind het ontzettend leuk dat je als een van mijn oudste vrienden mijn paranimf bent en ik dank je voor alle moral support in de meer dan 20 jaar dat we elkaar kennen. MJ, als mijn favoriete collega en goede vriendin had niemand anders dan jij mijn andere paranimf kunnen zijn. Ik hoop nog lang met je samen te werken of gewoon samen bijeen te komen en lekker plaatjes te draaien.

Tevens ben ik mijn oude kamergenoten van de afdeling Ouderengeneeskunde dank verschuldigd voor alle gesprekken, adviezen en collegialiteit. Het hebben van kamergenoten was een wezenlijk onderdeel van mijn onderzoeksleven aan de VU en sommige inhoudelijke gesprekken hebben mij beslist geholpen om verder te komen. Mijn kamergenoten van het eerste uur op de vierde verdieping: Mirjam, die een ideale en uiterst betrouwbare kamergenoot was en Marike die als voorloopster mij enorm heeft geholpen met vele verschillende regelingen maar bij wie ik ook terecht kon voor het uitwisselen van promovenduservaringen. Dan naar de vijfde verdieping: Henriette, dank aan jou voor je hulp en gezelligheid en dank aan

Suzanne voor onze fijne gesprekken over chronische ziekte en politiek. Sandra: ik heb zeer goed met je samen kunnen werken, wat in korte tijd tot een paar mooie artikelen heeft geleid, waar ik nog regelmatig aan refereer. Voorts Lisa, Simone en Nienke, jullie zijn erg prettige kamergenoten geweest en ik wens jullie veel succes met het (op korte termijn) afronden van jullie projecten.

Ook wil ik hier speciaal Salomé noemen, die als ultieme matriarch van de afdeling mij veel werk uit handen heeft genomen en altijd in was voor een praatje. Alle andere (voormalig of oud-) collega's van de afdeling - waarbij ik hoop dat ik niemand vergeet- dank voor jullie collegialiteit: Rose-Marie, Wilco, Miel, Dinnus, Bernadette, Franka, Jenny, Tessa, Laura, Ariadne, Lizette, Marijke, Nienke, Selma, Marjoleine en natuurlijk Martin.

Inmiddels werk ik niet meer aan de VU, maar aan de UvH en dienovereenkomstig wil ik ook graag een aantal van mijn huidige collega's bedanken. Allereerst Frans Vosman, dank voor het vertrouwen dat je altijd in mij hebt gesteld, je warme collegialiteit en je begeesting waarmee je je vak bedrijft. Ik ben erg blij dat onze paden zijn gekruist. Ook Carlo Leget ben ik veel verschuldigd. Ik vind het echt fijn om (nog steeds) bij deze club zorgethiek te behoren, niet in de laatste plaats dankzij jouw inzet en vertrouwen. Dan speciale dank aan mijn collega en kamergenoot Merel Visse, die mij wezenlijk heeft geholpen met een laatste slag te maken: dankjewel voor dat laatste zetje! Ook dank aan de andere themagroepleden: Andries, Leo, Arko en natuurlijk (kamergenoten) Anne en Inge. Jullie zijn fijne en bezielende collega's waarvan ik hoop dat we in de toekomst nog prettig met elkaar samen zullen werken. Alle andere collega's en studenten van de UvH wil ik graag bedanken voor hun bevoegenheid en enthousiasme. In het bijzonder noem ik graag Dorothé voor haar medeleven en Joanna voor het mij wijzen op de oorspronkelijke vacature aan de UvH.

Ook wil ik graag alle (oud-) leden van de CCC onderzoeksgroep noemen; een bijzondere club prettige en inspirerende mensen waar ik elke keer nog veel van leer. Met een aantal van hen hoop ik nog mooie onderzoeksplannen te kunnen maken. En ik bedank graag ook alle andere collega onderzoekers en/of academici die ik de afgelopen jaren ben tegengekomen en met wie ik ideeën heb kunnen uitwisselen tijdens congressen, sympiosa en bij andere gelegenheden. Deze gesprekken zijn naast leuk en interessant ook zeer behulpzaam geweest.

Uiteraard wil ik al mijn vrienden bedanken voor hun belangstelling, steun en geduld gedurende de afgelopen jaren, maar ook voor het feit dat ze voor een hoop relativering en humor zorgen. In het bijzonder noem ik graag de Enkhuizer boys:

Juun, Remko, Jitze, Niek, Bart, Merijn en mijn oude filosofiebuddy Jonathan. Jullie zijn friends for life en ik hoop dat jullie het mij vergeven dat ik zo weinig sociaal was de laatste tijd. Ook het Philosophenleesgezelschap ben ik dank verschuldigd voor alle stimulerende avonden die mijn denken verscherpt hebben: René, Simon, Jelle, Pepijn, Maarten en Wolf.

I would also like to thank Ricky and Leslie for me helping me out by making a 'plan de campagne' during our wonderful holiday in France. And all of my English family and friends for their continuous interest and support- hope to see you all again very soon! I have dedicated this thesis in part to the memory of my beloved English grandfather Robert Mackie, who has taught me above everything that - in the words of Rousseau - there is 'no wisdom greater than kindness'.

Tot slot ben ik heel veel dank aan mijn (Nederlandse) familie verschuldigd. Allereerst mijn schoonfamilie: Conny, die de beste schoonmoeder is die je als schoonzoon kunt wensen. Dank voor al je hulp en medeleven! Graag noem ik ook Alexandra, Kalle, Remco en Sanne en natuurlijk Opa Boendermaker, die altijd zeer betrokken is geweest.

Mijn broers Andrew, Miley en mijn zusje Janey, die allen op hun wijze hebben bijgedragen aan de totstandkoming van dit proefschrift. Dank voor jullie support en medeleven. Hoe uitdagend het soms ook is om een van de vier te zijn, ik prijs mij rijk en gelukkig met het (dicht in de buurt) hebben van zulke siblings.

Mijn ouders, die mij altijd onvoorwaardelijk gesteund hebben, bij wie ik altijd terecht kan en van wie ik ook veel heb geleerd. Zonder jullie had ik nooit dit proefschrift kunnen schrijven. Dank je wel papa voor alle maaltijden, zorg en je last minute hulp. Dank je wel mama voor al je amazing editing en for always being there, je bent the BEST mother.

Finally, mijn twee grote liefdes Wytse en Samuel die mij de kracht geven om elke dag op te staan en door te gaan, ook als het even niet lijkt te gaan.

Mijn allerliefste kleine boy Samuel, je inspireert mij elke dag om het leven met een grote glimlach tegemoet te treden, je bent werkelijk een wondertje en ik hoop nog heel erg lang van jou en je levenslust te kunnen genieten.

Wytse, mijn liefste lief, dank voor alles en for just being you- bij jou ben ik voor altijd écht thuis.

A BOUT THE
AUTHOR

Alistair Niemeijer was born in Hoorn, The Netherlands, to an English mother and a Dutch father. After secondary school in Holland he studied at Sussex Downs College in England for two years, obtaining his A-levels in French, German, Sociology and Psychology. After travelling and working for a year abroad in Israel, Paris and the Channel Islands, he studied Philosophy at the Vrije Universiteit in Amsterdam where he obtained his bachelor's degree in 2006. He then continued his master's degree in Applied Ethics at Utrecht University where he graduated with honors in 2007. As a PhD student of the EMGO institute at the VU University Medical Center from 2008, Alistair's research has focused on the ethics of surveillance technology in the care for people with dementia and intellectual disabilities. Next to his PhD research, he was also involved in other research projects, including a multi-disciplinary project on surveillance technology as an alternative to physical restraints in Dutch nursing homes, and an international project coordinated by Alzheimer Europe on the ethics of assistive technology, which led to the publication of a guideline in 2010. As of 2013, Alistair works as a university lecturer in care ethics at the University of Humanistic Studies. Alistair lives in Amsterdam with his wife Wytske and their son Samuel. Besides his work, his great passions are music, literature and football.

List of Publications

Niemeijer, A.R, Depla, M.F.I, Frederiks, B.J.M, Francke, A.L., Hertogh, C.M.P.M. (2014). The use of surveillance technology in residential facilities for people with dementia or intellectual disabilities: A study among nurses and support staff. Exploring the benefits and drawbacks. *American Journal of Nursing*, 114, 12: 38-47.

Niemeijer, A., Depla, M., Frederiks, B., Hertogh, C. (2014). Autonomy under surveillance. The experiences of people with dementia and intellectual disabilities with surveillance technologies in residential care. *Nursing Ethics*. Published online before print June 9 doi: 10.1177/0969733014533237.

Niemeijer, A. (2014). Technologie voor kwetsbare mensen: hoe onschuldig is een elektronische medicijndoos? *Zorg en Recht in Praktijk*, 1 (1): 17-21.

Niemeijer, A., Frederiks, B., Depla, M., Eefsting, J, Hertogh, C. (2013). The place of surveillance technology in residential care for people with intellectual disabilities: is there an ideal model of application. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (3): 201-15.

Depla, M., Frederiks, B., Hertogh, C., Niemeijer, A. (2013). Weging van Waarden. *Denkbeeld*, 25 (4): pp 6-9.

Niemeijer, Alistair (2013). 'Waarom gaat het bij kinderen met Down toch altijd over medische risico's? Opinie, *De Volkskrant* 21 maart.

Niemeijer, A., Depla, M., Frederiks, B., Hertogh, C. (2012). *Verantwoorde en zorgvuldige toepassing van toezichtboudende domotica in de residentiële zorg voor mensen met dementie of een verstandelijke beperking: Een handreiking voor zorginstellingen*. Amsterdam: VUMC.

Niemeijer, A.R. (2012). The sweet promise of dignified technology? Intellectual disability, surveillance technology and human dignity. In: *Kijk anders, zie meer. Tien jonge wetenschappers over disability studies*. Den Haag: ZonMw.

Zwijssen, S.A., Depla, M.F.I.A., Niemeijer, A.R., Francke, A.L., Hertogh, C.M.P.M. (2012). Surveillance technology: an alternative to physical restraints? A qualitative study among professionals working in nursing homes for people with dementia. *International Journal of Nursing Studies*, 49 (2), 212-219.

Niemeijer, A.R., Frederiks, B.J.M., Depla, M.F.I.A., Legemaate, J., Eefsting, J.A. and Hertogh C.M.P.M. (2011). The ideal application of surveillance technology in residential care for people with dementia. *Journal of Medical Ethics*, 37(5): 303-10.

Zwijssen, S., Niemeijer, A.R., Hertogh, C.M.P.M. (2011). Ethics of using assistive technology in the care for community dwelling elderly people: An overview of the literature. *Ageing and Mental Health*, 15, 4: 419-27.

Frederiks, Brenda and Niemeijer, Alistair (2011). 'De menselijke waardigheid is wel degelijk geschonden' Opinie, *De Volkskrant* 31 januari.

Zwijssen, S., Depla, M.F.I.A., Niemeijer, A.R., Francke, A.L., Hertogh, C.M.P.M. (2011). The concept of restraint in nursing home practice: a mixed-method study in nursing homes for people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 23 (5): 826-834.

Niemeijer, A.R., Frederiks, B.J.M., Riphagen, I., Legemaate, J., Eefsting, J.A., Hertogh, C.M.P.M. (2010). Ethical and practical concerns of surveillance technologies in residential care for people with dementia or intellectual disabilities: an overview of the literature. *International Psychogeriatrics*, 22, 7: 1129-1142.

Niemeijer, A.R., Hertogh, C.M.P.M. (2009). Domotica in de intramurale zorg voor mensen met dementie In: *Wel Thuis! Een verkenning van de grenzen bij zorg op afstand*. Utrecht: Provincie Utrecht.

Frederiks, B.J.M., Niemeijer, A.R., Hertogh, C.M.P.M. (2009). 'De juridische en ethische aspecten van domotica in de zorg voor mensen met dementie'. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*, 34 (5): 181-185.

Niemeijer A.R., Hertogh C.M.P.M. (2008). Implantable tags: Don't close the door for Aunt Millie! *American Journal Of Bioethics*, 8 (8): 50-52.