

Een Ontmoetingscentrum voor Surinamers met dementie en hun mantelzorgers

Ontwikkeling en implementatie van cultuurspecifieke gecombineerde ondersteuning

J. Osté · R.M. Dröes

A Meeting centre for Surinam people with dementia and their informal carers; development and implementation of culture specific combined support In this study we investigated the implementation of a support programme for Surinam people with dementia and their carers. The reason for setting up a new type of support was the finding that the regular care is unable to meet the needs of elderly people from ethnic minorities and their carers. We traced facilitating and impeding factors in the successful implementation of the support programme. We also evaluated the result of the implementation. Data were gathered among participants in the programme (n=24) by means of questionnaires. Semi-structured interviews were conducted with key figures (n=8) involved in setting up and implementing the meeting centre.

The interview data were double coded and analyzed, using the computer programme NVivo. Demonstrably favourable factors for setting up the support program were: a thorough preliminary study and a type of support that is in line with the views of the organizations involved.

Several factors proved to play a facilitating role during the phases of preparation and implementation, for example: motivated initiators and staff, effective cooperation between organizations and adequate financial resources. With regard to the result of the implementation, we concluded that this culture-specific type of support is feasible and successful; the targeted population is reached, people with dementia and their carers are satisfied with the support, and the attendance at the different elements of the support program has been very satisfactory.

Samenvatting In deze studie is implementatieonderzoek verricht naar een ondersteuningsprogramma voor Surinamers met dementie en hun mantelzorgers. Aanleiding voor deze nieuwe vorm van ondersteuning was de bevinding dat het reguliere zorgaanbod onvoldoende in staat is om tegemoet te komen aan de wensen en behoeften van allochtone ouderen en hun mantelzorgers.

Nagegaan is welke factoren bevorderend en belemmerend waren voor de succesvolle implementatie van het ondersteuningsprogramma. Ook is het resultaat van de implementatie geëvalueerd. Aan de hand van vragenlijsten werden gegevens verzameld onder deelnemers van het programma. Semi-gestructureerde interviews werden afgenomen onder sleutelfiguren (n=8), betrokken bij de opzet en invoering van het ontmoetingscentrum. De interviews werden dubbel gecodeerd en geanalyseerd in het computer programma Nvivo. Een degelijk vooronderzoek en een ondersteuningsvorm die aansluit bij de visie van betrokken instellingen, bleken voordelige aanvangscondities te zijn. Tijdens de voorbereidings- en invoeringsfase bleek een aantal factoren een belangrijke rol te hebben gespeeld: gemotiveerd(e) trekkers en personeel, goede samenwerking tussen instellingen, en voldoende financiering. Ten aanzien van het implementatieresultaat wordt geconcludeerd dat deze cultuurspecifieke vorm van ondersteuning haalbaar en succesvol is: de beoogde doelgroep wordt daadwerkelijk bereikt, mantelzorgers en dementerenden zijn tevreden over de ondersteuning en de opkomst bij de programmaonderdelen is goed.

Keywords dementie · mantelzorg · cultuurspecifieke ondersteuning · implementatie

J. Osté (✉)
Coördinator Centrum voor Verouderingsonderzoek, Faculteit
Sociale Wetenschappen, Vrije Universiteit

Inleiding

De laatste twee decennia zijn vele vormen van ondersteuning ontwikkeld voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.¹ Deze ontwikkelingen zijn van groot belang gegeven de toename van het aantal mensen met dementie en de daarmee groeiende groep mantelzorgers. Een tekortkoming in het huidige aanbod is dat het zich nog slechts zelden specifiek richt op de behoeften en wensen van allochtone ouderen en hun mantelzorgers. Problemen in de hulpverlening aan allochtone ouderen, in het bijzonder binnen de geestelijke gezondheidszorg, zijn inmiddels uitgebreid gedocumenteerd.²⁻⁵ Daarnaast zijn er duidelijke aanwijzingen dat allochtone ouderen in Nederland sterk ondervertegenwoordigd zijn in de (geestelijke) gezondheidszorg.⁵⁻⁸ Ook in andere landen wijzen bevindingen in deze richting. Oudere immigranten in Engeland worden bijvoorbeeld minder vaak doorverwezen naar 'secondary care' and 'social health services', in het bijzonder de psychiatrische hulpverlening.⁹ In Amerika blijken Koreaanse en Chinese immigranten nauwelijks gebruik te maken van de ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.²

Oorzaken van deze ondervertegenwoordiging zijn divers en hangen mede samen met de toegankelijkheid van de zorg en met problemen die voortkomen uit de culturele achtergrond van de dementerenden en hun mantelzorgers. Angst voor stigmatisering door de gemeenschap kan bijvoorbeeld een reden zijn om af te zien van professionele zorg en ondersteuning.²⁻⁴ Ook de culturele verschillen in de benadering van ziekte en de bijbehorende zorg en ondersteuning verstoren de relatie tussen hulpvrager en hulpverlener.⁴

Om te achterhalen in hoeverre deze problematiek ook speelde onder allochtone ouderen met dementie in de regio Amsterdam werd in de periode 1999-2000 een oriënterende studie uitgevoerd onder professionele hulpverleners en mantelzorgers van Surinamers met dementie, de grootste groep allochtone ouderen in Amsterdam.⁵ Belangrijkste bevindingen waren: 1) hulpverleners meldten problemen op het terrein van de taal, de cultuur, het voedsel, afspraken tussen hulpverleners en mantelzorger en huisvesting; 2) zorgende familieleden noemden: de tijd die zorg hen kost, moeite met gedragsproblemen, communicatieproblemen en problemen met hulpverleners; 3) mantelzorgers gaven aan behoefte te hebben aan: informatie over dementie, een vertrouwenspersoon, praktische steun en een plaats waar activiteiten worden georganiseerd die aansluiten bij de interesses en cultuur van de doelgroep. Ook zou casemanagement en flexibiliteit in de hulpverlening zeer op prijs worden gesteld. Uit een eerste oriëntatie naar mogelijke oplossingen voor de geïdentificeerde knelpunten kwam naar voren dat er

op verscheidene plaatsen in ons land reeds positieve ervaringen waren opgedaan met een cultuurspecifiek zorgaanbod.¹⁰⁻¹⁴

De onderzoeksresultaten werden voorgelegd aan de regionale zorg- en welzijnsinstellingen, die besloten met een initiatiefgroep van vertegenwoordigers een ondersteuningsaanbod uit te werken dat aansloot bij de wensen en behoeften van de doelgroep. Na een oriëntatie op de mogelijkheden werd het ondersteuningsmodel van de Ontmoetingscentra gekozen als basis voor de uitwerking van een ondersteuningsprogramma. De ontmoetingscentra bieden geïntegreerde ondersteuning aan mensen met dementie en hun mantelzorgers en is effectief gebleken in meerdere gecontroleerde effectstudies.^{1, 15-18} Het ondersteuningsprogramma bestaat uit informatieve bijeenkomsten en gespreksgroepen voor de zorgende familieleden een dagsociëteit voor de persoon met dementie, en een wekelijks spreekuur en sociale activiteiten voor beiden.¹⁵ Daarmee biedt het programma naast informatie en praktische hulp ook emotionele en sociale ondersteuning. De programmacoördinator in het ontmoetingscentrum biedt bovendien casemanagement. Gezien de geïdentificeerde behoeften van mantelzorgers van Surinaamse ouderen met dementie werd verwacht dat deze brede ondersteuning in grote lijnen zou kunnen voldoen. Bij de concrete invulling van de activiteiten in het Surinaams ontmoetingscentrum zou echter terdege rekening gehouden moeten worden met de in het oriënterend onderzoek geïdentificeerde knelpunten en wensen.

Een eerste feitelijke uitwerking (o.m. voorwaarden bij programma-uitvoering, personeelseisen, budgettering, locatie etc.) kreeg in werkgroepjes van de initiatiefgroep gestalte. Om vervolgens de behoefte aan een Ontmoetingscentrum binnen de Surinaamse groep te peilen werd met een enquête nagegaan of er in Zuid-Oost en Oost voldoende belangstelling bestond voor het voorgenomen ondersteuningsprogramma. Daarnaast werden informatiemiddagen georganiseerd waarbij voorlichting over dementie werd gegeven in de vorm van een toneelstuk opgevoerd door een Surinaams amateurtoneelgezelschap. Uit zowel de verzamelde enquêtes als de opkomst bij de informatiemiddagen bleek dat er onder de Surinaamse groep veel belangstelling bestaat voor het onderwerp dementie en bovendien voldoende belangstelling aanwezig was voor het ondersteuningsaanbod in Ontmoetingscentra.

Omdat het opzetten van een Surinaams ontmoetingscentrum in Amsterdam Zuidoost zinvolle informatie kon opleveren voor de Surinaamse doelgroep elders in Nederland en wellicht ook voor andere allochtone groeperingen, werd tijdens de voorbereiding en het eerste openingsjaar (2001-2003) evaluatieonderzoek verricht.

Naast de implementatie van het Surinaams Ontmoetingscentrum (m.a.w. de concrete uitwerking van het ondersteuningsprogramma en het invoeringsproces), werd ook het *resultaat* van de implementatie geëvalueerd. Belangrijkste vraagstellingen waren: 1) Leidt implementatie van een Surinaams Ontmoetingscentrum in Amsterdam Zuidoost tot wijzigingen in de opzet en uitvoering van het ondersteuningsprogramma volgens het reeds bestaande model van ontmoetingscentra? Zo ja, welke. 2) Welke factoren bevorderen, dan wel belemmeren, de implementatie van een Surinaams ontmoetingscentrum in Amsterdam Zuidoost? 3) Verschilt het Surinaams Ontmoetingscentrum van die van de andere Amsterdamse Ontmoetingscentra voor wat betreft de bezoekers/deelnemers en wijze van gebruik van het ondersteuningsprogramma? Zo ja, in welk opzicht? 4) Wat is het oordeel van de gebruikers van en verwijzers naar het Surinaams Ontmoetingscentrum over het ondersteuningsaanbod, de verschillende ondersteuningsactiviteiten en gehanteerde procedures?

Methodes

Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestond uit mensen met dementie ($n = 12$) en hun zorgende familieleden ($n = 12$) die in het eerste jaar na de opening van het Surinaams ontmoetingscentrum Kraka-e-Sewa (dit betekent 'steun en zorg') in Amsterdam Zuidoost deelnamen aan het ondersteuningsprogramma. In het onderzoek participeerden verder belangrijke vertegenwoordigers (sleutelfiguren) van zorg- en welzijnsinstellingen, lokale overheden en zorgverzekeraars in de regio Amsterdam ($n = 8$).

Design

Om *vraag 1* te beantwoorden is in detail beschreven hoe het ondersteuningsprogramma is uitgewerkt voor de doelgroep Surinamers met dementie en hun verzorgers en op welke punten het verschilt met het aanbod in de oorspronkelijke Amsterdamse ontmoetingscentra in Amsterdam Oud-Zuid en Buitenveldert.¹⁵

In verband met *vraag 2* is aan de hand van interviews met sleutelfiguren die betrokken waren bij de implementatie van het Surinaams ontmoetingscentrum in Zuidoost, tijdens de voorbereidingsfase en in het eerste openingsjaar, onderzocht welke factoren bij aanvang en tijdens de invoeringsfase op microniveau (uitvoering), mesoniveau (organisatie) en macroniveau (wet-, regelgeving- en financiering) bevorderend, dan

wel belemmerend waren bij de implementatie van het ontmoetingscentrum.

Om *vraag 3* te beantwoorden zijn diagnose, ernst van dementie, neuropsychiatrische symptomen en beperkingen in het dagelijks functioneren van de persoon met dementie geregistreerd, alsmede enkele achtergrondkenmerken van alle deelnemers (mensen met dementie en mantelzorgers). Daarnaast is bij de verschillende onderdelen van het ondersteuningsprogramma geregistreerd wat de frequentie van deelname, gebruikmaking dan wel opkomst was. Deze cijfers zijn vergeleken met de opkomstcijfers van de reeds bestaande Amsterdamse ontmoetingscentra.

Om *vraag 4* te beantwoorden is ten slotte na vier en na zeven maanden deelname de tevredenheid gepeild van de mensen met dementie, de mantelzorgers en de verwijzers. Bij de mantelzorgers is onder meer gepeild of zij zich door de geboden ondersteuning minder belast voelden en beter in staat waren om de zorg op zich te nemen en of zij vonden dat de persoon met dementie gebaat was bij deelname aan de dagsociëteit.

Meetinstrumenten

Om verschillen in uitvoering tussen het Surinaamse ontmoetingscentrum en de overige Amsterdamse ontmoetingscentra te beschrijven is gebruik gemaakt van een checklist van het project Voorwaarden voor implementatie van het Model van Ontmoetingscentra.¹

Om de bevorderende en belemmerende factoren bij de implementatie te traceren werden semi-gestructureerde interviews met sleutelfiguren gehouden. Deze interviews waren gebaseerd op het theoretisch kader en interview-schema, zoals dat binnen het IMO-project werd gehanteerd.¹ Daarnaast werd ook schriftelijk materiaal, waaronder notulen en verslagen van de werkgroepen, gebruikt. Gegevens werden gecategoriseerd in de voorbereidingsfase en de invoeringsfase van het implementatieproces.

In verband met de inventarisatie van kenmerken van de deelnemers werd de behandelend arts gevraagd een diagnose te stellen op basis van de DSM-IV criteria en de richtlijnen van het Nederlands Huisartsgenootschap,^{19,20} en aanvullende gegevens te verstrekken over type en ernst van dementie, eventuele co-morbiditeit en zorgbehoefte. Hiervoor is gebruik gemaakt van een standaard formulier dat eerder was ontwikkeld bij het IMO-project.¹ Om de impact van de stoornissen in het dagelijks functioneren van de dementerende oudere te bepalen, alsmede de ernst van dementie werd de Global Deterioration Scale van Reisberg gebruikt.²¹ De Nederlandse vertaling van de Neuropsychiatric Inventory (NPI) werd gebruikt om neuropsychiatrische symptomen te registreren.²²⁻²⁴ Het

Interview voor Deterioratie in Dagelijkse Levensverrichtingen bij Dementie (IDDD) werd afgenomen om de afname van initiatief in het dagelijks leven te meten.²⁵

Voor de achtergrondkenmerken en de registratie van opkomst van deelnemers bij onderdelen van het ondersteuningsprogramma is gebruik gemaakt van standaardlijsten die in het IMO-project waren ontwikkeld.¹

Om de tevredenheid van de deelnemers (mantelzorgers en dementerenden) en verwijzers te peilen is een tevredenheidsenquête afgenomen. Dergelijke enquêtes zijn al eerder bij de andere Amsterdamse ontmoetingscentra gebruikt en zijn voor dit onderzoek aangepast. Extra aandacht is daarbij besteed aan de in het oriënterend onderzoek geïdentificeerde knelpunten en wensen c.q. behoeften aan ondersteuning.

Procedures

Voorafgaand aan de dataverzameling werd eerst een 'informed consent' procedure gevolgd. Potentiële deelnemers ontvingen eerst informatie over het onderzoek en werden vervolgens gevraagd een formulier te ondertekenen waarin ze zich bereid verklaarden mee te werken aan de gegevensverzameling en instemden met het gebruik van de gegevens voor het onderzoek. Alle gegevens werden geanonimiseerd en gecodeerd in een geautomatiseerd databestand opgeslagen. Ter bescherming van de privacy was de code alleen bekend bij de projectleiding. Het beschrijvend onderzoek werd door de onderzoeker verricht. Interviews met sleutelfiguren werden afgenomen door de onderzoeker, opgenomen met een taperecorder en vervolgens integraal uitgetypt. De enquêtes voor de personen met dementie en hun mantelzorgers zijn eveneens door de onderzoeker afgenomen. De enquêtes voor de dementerenden werden in het activiteitencentrum afgenomen, die voor de zorgende familieleden bij de mantelzorgers thuis. Enquêtes onder de (potentiële) verwijzers zijn hen per post toegestuurd met het verzoek ze ingevuld aan de onderzoeker te retourneren. Opkomstregistraties, kenmerken van deelnemers, en spreekuurproblemen zijn door de programmacoördinator van het Surinaams Ontmoetingscentrum verricht en door de onderzoeker verzameld en verwerkt.

Analyse

De uitgeschreven interviews met sleutelfiguren zijn aan de hand van het in het IMO-project ontwikkelde theoretische model kwalitatief geanalyseerd met behulp van het softwareprogramma Nvivo.¹ De kwalitatieve analyses werden uitgevoerd door twee onderzoekers, die onafhankelijk van elkaar beoordeelden. Dit heeft geleid tot een beschrijving van de bevorderende en belemmerende

factoren op micro-, meso- en macroniveau bij aanvang, en tijdens het implementatieproces.

Voor de dataverwerking van de kwantitatieve gegevens is gebruik gemaakt van het computerprogramma SPSS voor Windows. De frequenties van opkomst werden per ondersteuningsactiviteit en per maand berekend. Om verschillen met de andere ontmoetingscentra te toetsen zijn Chi-kwadraattoetsen uitgevoerd. Voor de data verkregen door middel van de enquêtes en registratie van de kenmerken van deelnemers werden absolute aantallen en percentages berekend. Verschillen in kenmerken met de deelnemers van de Amsterdamse ontmoetingscentra werden met de Mann-Whitney U-test en Chi-kwadraattoetsen getoetst. Verschillen tussen de tevredenheidsenquêtes die na drie en na zeven maanden werden afgenomen, werden getoetst met de Wilcoxon matched-pairs signed-ranks test.

Resultaten

Opzet en uitvoering ondersteuningsprogramma Krake-Sewa

Het Surinaams Ontmoetingscentrum biedt ondersteuning aan mensen met dementie en hun verzorgers en richt zich specifiek op de verschillende subgroepen (Hindoestaanse, Javaanse, Creoolse) Surinamers. Bij de opzet en uitvoering is rekening gehouden met wensen en behoeften van de doelgroep. De belangrijkste aspecten hiervan worden hier besproken.

Informatieve bijeenkomsten: ten bate van de Surinaamse doelgroep zijn extra onderwerpen aan de cyclus van informatieve bijeenkomsten toegevoegd, zoals: de rol van religie (o.a. Winti) bij dementie en heimwee naar Suriname. Om de bijeenkomsten gemakkelijker toegankelijk te maken voor de doelgroep is getracht voor verschillende thema's sprekers uit te nodigen die naast Nederlands ook Surinaams spreken. Daarnaast is ook altijd de programmacoördinator aanwezig die als tolk kan fungeren en informatie in het Surinaams kan toelichten. Er werden ook toneeluitvoeringen als voorlichting gegeven.

Spreekuur: uit het vooronderzoek bleek dat er veel behoefte was onder de Surinaamse doelgroep aan een spreekuur waarin men met een vertrouwenspersoon kan spreken. Belangrijk was wel dat men kon kiezen wie men als vertrouwenspersoon wil spreken. Naast de programmacoördinator is daarom een geestelijk begeleider (Winti-deskundige) twee keer per maand in het centrum aanwezig en indien nodig op afroep beschikbaar. Verder zijn beide sexen vertegenwoordigd in de vertrouwenspersoon.

Gespreksgroep: belangrijkste verschil met de gespreksgroepen van andere ontmoetingscentra is dat er soms ook een geestelijk begeleider aanwezig is. Daarnaast bleek dat mantelzorgers de gespreksgroepen overdag moeilijk konden bijwonen vanwege werkzaamheden. Om die reden worden de gespreksgroepen nu 's avonds georganiseerd.

Dagsociëteit Kraka-e-Sewa: in Kraka-e-Sewa wordt naast het reguliere activiteitsaanbod van ontmoetingscentra ook specifiek op de doelgroep toegesneden activiteiten aangeboden. Het betreft dan activiteiten als: het voorlezen van de Surinaamse krant, de Surinaamse muziek luisteren, Surinaamse en Indiase videofilms, hoofddoeken vouwen en Anansie-verhalen vertellen. Ook Surinaamse feestdagen, zowel van de Hindoestaanse als de Creoolse groep (bijv. 11 maart Nieuwjaarsfeest Hindoestanen, 1 juli Afschaffing slavernij), worden er gevierd. Verder kan men in de dagsociëteit een Surinaamse maaltijd of vegetarische maaltijd nuttigen.

Maandelijks centrumoverleg: deze bijeenkomst vindt niet maandelijks maar een keer in de twee maanden plaats. De bijeenkomst heeft hetzelfde doel als in de andere ontmoetingscentra en vindt plaats in een gezellige en feestelijke sfeer met onder andere muziek en Surinaamse hapjes. Soms wordt de bijeenkomst gecombineerd met het Alzheimercafé dat sinds mei 2002 ook in activiteitencentrum Ganzenhoef wordt georganiseerd.

Casemanagement: de programmacoördinator van het ontmoetingscentrum vervult evenals andere ontmoetingscentra ook een casemanagementfunctie. Zij onderhoudt contacten met zorg- en welzijnsvoorzieningen in de regio en biedt de deelnemers hulp bij hun gevarieerde (vaak ook somatische) problematiek, zonodig door inschakeling van andere zorgverleners en/of welzijnswerkers. Ook onderhoudt zij contacten met Surinamers en instellingen in Suriname.

Personeel: Het personeel van ontmoetingscentra bestaat uit een programmacoördinator (70%), en een activiteitenbegeleider (60%) en zes vrijwilligers. Bij Kraka-e-Sewa zijn specifiek eisen gesteld ten aanzien van het personeel. Zo is de programmacoördinator van Surinaamse afkomst en spreekt Nederlands en Sranang Tongo. De activiteitenbegeleidster is van Surinaamse afkomst en spreekt naast Nederlands ook Hindi, Javaans en Sranang Tongo. De zes vrijwilligers zijn allen van Surinaamse afkomst en hun opleidingsachtergrond en werkzaamheden zijn gevarieerd.

Bevorderende en belemmerende factoren bij de voorbereiding en invoering van Kraka-e-Sewa

Bij de opsporing van factoren die de implementatie beïnvloeden, zijn twee soorten factoren onderscheiden.

Externe factoren c.q. randvoorwaarden die het implementatieproces beïnvloeden en factoren van het proces van implementeren zelf. De getraceerde procesfactoren die van invloed waren op de voorbereiding en invoering van het ondersteuningsprogramma zijn weergegeven in tabel 1. De factoren zijn geanalyseerd op uitvoerings-(micro), organisatie-(meso) en wet- en regelgevings-(macro) niveau.

Kenmerken van deelnemers en wijze van gebruik

Mensen met dementie: de helft van de deelnemers van Kraka-e-Sewa is van Surinaams Creoolse afkomst (50%), de overigen van Hindoestaanse, Antiliaanse of andere komaf. Er maken zeven mannen en vijf vrouwen van de dagsociëteit gebruik. Het niveau van dementie (naar indeling volgens Reisberg;²⁷) was bij zeven 'beginnend', bij twee 'licht', bij één matig, bij één ernstig en één leidde aan zeer ernstige dementie. Over het algemeen (91,6%) ging het om begeleidings- en verzorgingsbehoevende personen (NHG-standaard). Een meerderheid (56,6%) van de deelnemers van Kraka-e-Sewa is gediagnosticeerd met de ziekte 'vasculaire dementie'. Daarna volgen de ziekte van Alzheimer en mengvormen van dementie (vasculair en ziekte van Alzheimer). Een substantieel deel van de deelnemers (41,7%) van Kraka-e-Sewa heeft vier of meer psychiatrische symptomen, zo blijkt uit de NPI-totaalscore. De meerderheid (58,3%) van de deelnemers heeft echter weinig psychiatrische gedragsproblematiek. In vergelijking tot de deelnemers van de andere Amsterdamse Ontmoetingscentra zien we bij Kraka-e-Sewa meer mensen in de leeftijd van 50-69 jaar. Bij Kraka-e-Sewa behoren meer mensen tot de categorie verzorgingsbehoevend en verhoudingsgewijs zijn er meer mensen, die minder lang leiden aan dementie. De gemiddelde IDDD-score bij de deelnemers van Kraka-e-Sewa is lager in vergelijking tot de Amsterdamse Ontmoetingscentra. Bij Kraka-e-Sewa is meer dan de helft van de deelnemers gediagnosticeerd met een vasculaire dementie en in vergelijking tot de Amsterdamse Ontmoetingscentra zijn er verhoudingsgewijs minder deelnemers met de ziekte van Alzheimer. Voor wat betreft de ernst van dementie valt op dat bijna 80% van de mensen bij Kraka-e-Sewa een beginnende dementie heeft terwijl deze categorie in de Amsterdamse Ontmoetingscentra in de startfase niet voorkwam. Men was daar bij aanvang al ernstiger dement ($Z = -2,17; 0,05$).

Belangrijkste externe factoren c.q. randvoorwaarden die op de implementatie van invloed waren zijn: (i) kenmerken van de innovatie zelf, (ii) operationele randvoorwaarden, (iii) personele en financiële middelen en (iv) organisatiecondities.

Tabel 1 Beïnvloedende factoren tijdens de voorbereiding en invoering van het Surinaams Ontmoetingscentrum [Influencing factors during the preparation and implementation of the Surinam Meeting Centre]

	Vorbereidingsfase		Invoeringsfase	
	Bevorderend	Belemmerend	Bevorderend	Belemmerend
Microniveau	<ol style="list-style-type: none"> 1. Inventarisatie van bestaande aanbod voor deze doelgroep 2. Berekening van het aantal potentiële deelnemers voor Kraka-e-Sewa 3. Behoeftetepeiling van het uitgewerkte ondersteuningsaanbod onder de doelgroep 		<ol style="list-style-type: none"> 1. Gedreven Surinaams personeel & voldoende vrijwilligers 2. Buurtcentrum positief t.a.v. komst dementerende ouderen in centrum 3. In het buurtcentrum komen veel Surinamers waardoor integratie vergemakkelijkt wordt 4. Buurtcentrum biedt goede faciliteiten zoals Surinaams eten 5. Stadsvernieuwing heeft positieve uitwerking op imago buurt 6. Lokale Surinaamse radio- en t.v.-zenders en mond tot mond reclame waren goede PR middelen 7. Communicatie tussen Surinamers onderling vormt, qua taal, geen probleem 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Personele onderbezetting leidde tot uitstel van sommige programmaonderdelen 2. Veel personele wisselingen bij de verantwoordelijke organisaties, leidde o.a. tot weinig begeleiding programmacoördinator 3. Management verantwoordelijke organisaties geen duidelijk beeld van zijn taken 4. Vervoer naar buurtcentrum problematisch 5. Locatie Ganzenhoef heeft een negatief imago 6. Mantelzorgers zijn vaak terughoudend om de zorg uit handen te geven 7. Veel mantelzorgers zijn kinderen die vaak zwaar belast zijn en weinig tijd hebben voor participatie van het programma 8. Subgroepen binnen de Surinaamse gemeenschap integreren niet zonder meer
Mesoniveau	<ol style="list-style-type: none"> 1. Brede samenstelling initiatiefgroep vergemakkelijkt afstemming van diensten van zorg- en welzijnsinstellingen uit de regio 2. Roulerend voorzitterschap leidde tot gedeelde verantwoordelijkheid 3. Programmaonderdelen werden uitgewerkt door werkgroepjes 4. Inbreng Surinaamse welzijnsorganisaties van belang voor netwerk en cultuur specifieke invulling van het programma 5. Zorginstellingen beide trekker, dit verminderde de concurrentie 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Meerdere zorginstellingen wilden trekker worden; dit leidde tot vertraging 2. Verwarring over wie de 	<p>subsidieaanvraag moest indienen bij de gemeente</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Goede samenwerking van Kraka-e-Sewa met andere hulpverlenende instellingen in de regio 2. Initiatiefgroep werd kerngroep (trekkers) en begeleidingscommissie. Hierdoor behielden zorg- en welzijnsinstellingen invloed op de uitvoering van het programma en bleven ze betrokken bij Kraka-e-Sewa 3. Vastleggen van gemaakte afspraken over samenwerking tussen de instellingen creëerde commitment bij de instellingen.
1.	<p>Allochtone dagopvang in de regio zorgde voor verwarring bij verwijsorganen en potentiële deelnemers</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Overgang naar kern- en initiatiefgroep leidt tot onduidelijkheid over taakverdeling bij de kerngroep waardoor te weinig verantwoordelijkheid werd 			

Macroniveau	genomen 1. Aanspraak op financiering uit bestaand financieringskanaal bij zorgkantoor (regelgeving), en 2. Flankerend ouderenbeleid van de gemeente voor dit soort projecten	1. Financiering stadsdeel is direct afhankelijk van de politiek (vormt een risico) 2. 'Welzijnspot' slinkt, waardoor	exploitatiekosten stijgen	1. Toezegging van gelden van zorgkantoor en stadsdeel maakte uitvoering mogelijk
-------------	--	---	---------------------------	--

Tabel 2 Achtergrondgegevens van de dementerende ouderen (n) van ontmoetingscentrum Kraka-e-Sewa en de Amsterdamse Ontmoetingscentra bij het begin van deelname aan het ondersteuningsprogramma [Characteristics of the elderly people with dementia of Meeting Centre Kraka-e-Sewa and of the the Amsterdam Meeting Centres at the start of their participation in the support programme]

Kenmerken dementerende	Categorie	Kraka-e-Sewa (n = 12)		Amsterdamse Ontmoetingscentra (1994) (n = 21)		Test Statistic	p 2-zijdig		
		n	%	n	%				
Sekse	Man	7	58	12	57	$\chi^2 = 0,01$	0,95		
	Vrouw	5	42	9	43				
Leeftijd	50-59	3	25	-	-	$\chi^2 = 6,04$	0,11		
	60-69	1	8	1	5				
	70-79	3	25	11	52				
	80-89	5	42	9	43				
Burgerlijke staat	Gehuwd/samenwonend	6	50	-	-				
	Gescheiden	1	8	-	-				
	Weduwe/weduwenaar	3	25	-	-				
	Ongehuwd	2	17	-	-				
Wachtlijst	Niet op wachtlijst	11	92	21	100	$\chi^2 = 1,7$	0,17		
	Anders	1	8	-	-				
Diagnose dementie		n = 9				$\chi^2 = 4,6$	0,20		
	Ziekte van Alzheimer	3	33	8	38				
	Vasculair	5	56	4	19				
	Mengvorm	1	11	7	33				
Etniciteit	Andere vorm dementie	-	-	2	10				
	Surinaams Hindoestaans	1	8	-	-				
	Surinaams Creools	6	50	-	-				
	Antiliaans	1	8	-	-				
Ernst van dementie (GDS)	Nederlands	-	-	21	100				
	Anders	4	34	-	-				
		n = 14							
	Beginnende dementie	7	59	-	-				
	Lichte dementie	2	17	5	36				
	Matig dementie	1	8	4	29			$Z = -2,17$	0,05
	Matig ernstige dementie	-	-	3	21				
Duur dementie	Ernstige dementie	1	8	2	14				
	Zeer ernstige dementie	1	8	-	-				
NPI totaal- score	Korter dan 2,5 jaar	9	75	9	43	$Z = -1,35$	0,18		
	Langer dan 2,5 jaar	3	25	12	57				
NPI gedragssymptomen	0-20	7	58	-	-				
	21-40	2	17	-	-				
	41-60	1	8	-	-				
	61-80	2	17	-	-				
	Aantal ≥ 4	5	42	-	-				

Tabel 2 (continued)

		Kraka-e-Sewa (n = 12)		Amsterdamse Ontmoetingscentra (1994) (n = 21)	
Hulpbehoevendheid NHG/BOP3C)	Aantal <4	7	58	(n = 13)	-
	Begeleidingsbehoevend	7	58	12	92
	Verzorgingsbehoevend	4	34	1	8
	Verplegingsbehoevend	1	8	-	-
Score Afname Initiatief in Dagelijkse Levensverrichtin- gen (IDDD)		Gem	Sd	Gem	Sd
		21,3	12,8	24,8	(8,2)

GDS = Global Deterioration Scale, BOP = Beoordelingsschaal Oudere Patiënten, NPI = Neuropsychiatric Inventory, NHG = Nederlands Huisartsen Genootschap, IDDD = Interview for Deterioration in Daily Living Activities in Dementia. De onderstreepte \bar{x}^2 -waarden en Z-waarden zijn statistisch significant ($p < 0,05$).

Ad i) Veel (betrokken) hulpverleners zagen in het Surinaams Ontmoetingscentrum duidelijk een meerwaarde ten opzichte van het reguliere aanbod (o.a. door de vroegtijdige ondersteuning, een cultuurspecifiek en laagdrempelig aanbod). Dit kwam mede doordat de noodzaak van deze (cultuurspecifieke) ondersteuning in vooronderzoek duidelijk was aangetoond.

Ad ii) Er was voldoende tijd om een degelijk ondersteuningsprogramma uit te werken en er was een helder implementatieplan beschikbaar. Het opstellen van een dergelijk plan was mogelijk dankzij de kennis die op dit gebied al was opgedaan bij andere ontmoetingscentra.²⁶

Ad iii) De inzet en de expertise van de initiatiefgroepen werkte bevorderend op de implementatie. Voor de financiering bleek het gunstig dat ontmoetingscentra al erkend waren bij het zorgkantoor zodat Kraka-e-Sewa onder een bestaand financieringskanaal kon worden ondergebracht. Voor de financiering van het welzijns-gedeelte bleek aanspraak mogelijk op het flankerend ouderenbeleid van stadsdeel Zuidoost.

Ad iv) Kenmerkend voor de betrokken organisaties was: de positieve houding ten aanzien van het ondersteuningsprogramma, de erkenning van de problematiek en het gebrek aan adequate ondersteuning in het reguliere aanbod. De visie van de verschillende organisaties sloot daarnaast goed aan bij de doelstellingen van Kraka-e-Sewa (vroegtijdige en laagdrempelige ondersteuning voor een specifieke doelgroep, wijkgericht werken). Daarbij werkte het bevorderend dat een aantal instellingen al samenwerkingsverbanden hadden en/of met andere instellingen in de regio en dat de oprichter van de ontmoetingscentra in Amsterdam als expert deelnam aan de initiatiefgroep. Op basis van het vooronderzoek konden bovendien cultuurspecifieke uitgangspunten worden geformuleerd. Nadelig was wel dat verschillende instellingen te kampen hadden met personele wisselingen en onderbezetting.

De verzorgers (n = 12): meer dan de helft van de mantelzorgers is een dochter van de dementerende en minder dan de helft (41,7%) van de mantelzorgers zijn partners. Zes verzorgers delen het huishouden met de dementerende. De helft van de mantelzorgers is van Surinaams Creoolse afkomst. Van de overigen is het merendeel Surinaams, Hindoestaans of Antiliaans. In de andere Amsterdamse Ontmoetingscentra zijn de verzorgers vaker partner van de dementerende (68,2%) en minder vaak (18,2%) dochter. Bij Kraka-e-Sewa is driekwart van de verzorgers jonger dan 59 jaar terwijl dit bij de andere Amsterdamse Ontmoetingscentra beduidend minder is (22,7% jonger dan 59 jaar). De verzorgers van het Surinaams Ontmoetingscentrum hebben relatief vaker werk in vergelijking tot de verzorgers van de andere Amsterdamse Ontmoetingscentra ($\bar{x}^2 = 5,28$; $p = 0.02$).

Opkomst bij verschillende programmaonderdelen

Informatieve bijeenkomst: de gemiddelde opkomst bij de informatieve bijeenkomsten in het eerste jaar was tien. Bij de Amsterdamse Ontmoetingscentra waren dit er in het eerste jaar respectievelijk tien (ontmoetingscentrum De Coenen) en negen (ontmoetingscentrum Quellijn).¹⁵

De gespreksgroep: de start van de gespreksgroep vond plaats nadat de gegevensverzameling al was beëindigd. Om die reden zijn hierover geen gegevens bekend.

Het spreekuur: in de periode van oktober 2002 tot juni 2003 werd 177 keer contact (telefonisch en bezoek) opgenomen met de programmacoördinator. In ontmoetingscentrum De Coenen en Quellijn was het aantal spreekuurcontacten respectievelijk 51 en 70 in de vergelijkbare periode. De meeste contacten (79,7%) bij Kraka-e-Sewa vonden buiten het spreekuur plaats.

De dagsociëteit: van de uren dat de dagsociëteit geopend was, maakten de deelnemers hiervan gemiddeld anderhalve dag per week (50,3%) gebruik. Het

Tabel 3 Het oordeel van de dementerende ouderen over onderdelen van dagsociëteit Kraka-e-Sewa ten tijde van de eerste en tweede evaluatieronde [The opinions of the elderly people with dementia on the elements of the support programme in Kraka-e-Sewa at the time of the first and the second evaluation]

		Tevredenheid dementerenden dagsociëteit			
		Evaluatie 1		Evaluatie 2	
	Antwoordcategorie	n = 9	%	n = 6	%
Kwaliteit eten	Niet lekker	-	-	-	-
	Lekker	7	78	4	66
	Heel lekker	1	11	1	17
	Eet niet mee	1	11	1	17
Contact met personeel	Onvriendelijk	-	-	-	-
	Vriendelijk	7	78	5	83
	Heel vriendelijk	2	22	1	17
Activiteiten sluiten aan bij de Surinaamse cultuur	Goed	3	33	5	83
	Voldoende	4	45	1	17
	Te weinig	2	22	-	-
	Ontevreden	-	-	-	-
Algemeen oordeel over de activiteiten	Tevreden	7	78	5	83
	Zeer tevreden	2	22	1	17
	Prettig	7	78	5	83
Groepsgenoten van Surinaamse afkomst	Maakt me niet uit	2	22	1	17
	Onprettig	-	-	-	-
	Niet leuk	1	11	-	-
	Leuk	7	78	6	100
Algemeen oordeel ontmoetingscentrum	Heel leuk	1	11	-	-

gemiddelde gebruik voor de twee ontmoetingscentra in dezelfde periode was 52%. De bezettingsgraad in Kraka-e-Sewa was na een jaar 66%. Deze bezettingsgraad is de hoogste van alle startende centra in Nederland waar maximaal 60% bezetting werd gehaald.²⁸

Het maandelijks centrumoverleg: de gemiddelde opkomst bij het centrumoverleg was 17,2 personen. Gemiddeld namen 8 verzorgers en 7 dementerende ouderen deel aan het maandelijks overleg. Opvallend was dat onder de mantelzorgers veel kinderen en kleinkinderen aanwezig waren bij het centrumoverleg. De gemiddelde opkomst bij het maandelijks overleg tijdens het aanvangsjaar was in de andere Amsterdamse ontmoetingscentra tien en negen voor respectievelijk ontmoetingscentrum De Coenen en Quellijn.

Tevredenheidsonderzoek onder de deelnemers

De ondervraagde dementerenden: in tabel 3 zijn de antwoorden weergegeven van een aantal vragen uit de enquête voor de mensen met dementie. Voor deze vragen is gekozen omdat het knelpunten betreft die vaak werden genoemd in het vooronderzoek.⁵

Tevredenheid over de ondersteuning en ervaren belasting: alle twaalf mantelzorgers geven aan tevreden te zijn over het ondersteuningsprogramma in zijn geheel. De helft van de mantelzorgers voelt zich ten tijde van de eerste evaluatie *veelminder* belast en de andere helft voelt zich *enigszins minder* belast sinds

deelname aan het ondersteuningsprogramma. Ten tijde van de tweede evaluatie waren deze percentages respectievelijk 66% en 17%. Een mantelzorger (17%) merkte weinig verschil sinds deelname. Gevraagd naar de reden van de vermindering in ervaren belasting, bleek dat veel mantelzorgers het prettig vinden dat hun naaste in goede handen is en een leuke tijd heeft. Daarnaast heeft de mantelzorger even rust in de tijd dat de persoon met dementie op de dagsociëteit verblijft.

Op de vraag wat mantelzorgers vinden van het feit dat Kraka-e-Sewa speciaal bedoeld is voor Surinamers wordt verschillend geantwoord. Zeven van de twaalf mantelzorgers geven aan het een goed initiatief te vinden, een mantelzorger geeft de voorkeur aan gemengde ondersteuning en vier mantelzorgers hebben geen voorkeur.

Conclusie

Uit het onderzoek is gebleken dat de implementatie van het Surinaams Ontmoetingscentrum niet heeft geleid tot grote wijzigingen in de opzet en uitvoering van het ondersteuningsprogramma. Het model van de Amsterdamse Ontmoetingscentra biedt een goede basis voor ondersteuning aan een Surinaams doelgroep. Het cultuurspecifieke karakter is een aspect waarop Kraka-e-Sewa wel afwijkt van de andere ontmoetingscentra. Dit vinden we vooral terug in de uitvoering van het ondersteuningsprogramma, zoals: de typisch Surinaamse activiteiten en het

gebruik van lokale Surinaamse radio- en t.v.-zenders als medium voor p.r.-voering.

Uit het onderzoek naar bevorderende en belemmerende factoren bij de implementatie van het Surinaams Ontmoetingscentrum bleek het een meerwaarde dat er vooronderzoek was verricht. Hiermee was de noodzaak van ondersteuning voor deze doelgroep duidelijk zichtbaar gemaakt. Daarnaast bleek het model van de ontmoetingscentra goed aan te sluiten bij de visie van betrokken instellingen hetgeen de implementatie eveneens bevorderde. Naast deze randvoorwaarden waren er factoren die in de voorbereidingsfase en de invoeringsfase bevorderend zijn geweest, zoals: gedreven personeel en gemotiveerde trekkers, goede samenwerking met zorg- en welzijnsorganisaties en voldoende financiering. Andere factoren hadden voornamelijk impact tijdens één fase van het implementatieproces, zoals de tijdelijke onderbezetting van personeel, en de concurrentie met de gelijktijdig opgezette allochtone dagopvang voor ouderen in de regio.

Veel van deze bevindingen werden ook gevonden bij het IMO-project.^{28,29} Wel zien we variatie in de mate waarin deze factoren bij de verschillende ontmoetingscentra van invloed zijn geweest op het implementatieproces. Een wezenlijk verschil tussen Kraka-e-Sewa en de andere ontmoetingscentra is het cultuurspecifieke karakter, dat uiteindelijk doorslaggevend is gebleken voor het bereiken van de doelgroep en de tevredenheid met de ondersteuning. Ondanks het feit dat een deel van de mantelzorgers in deze studie aangaf niet per se voorkeur te hebben voor cultuurspecifieke ondersteuning, blijkt uit het vrijwel geheel blanke deelnemersbestand van de overige ontmoetingscentra in Nederland dat Surinamers met dementie en hun mantelzorgers over het algemeen niet gemakkelijk gebruik maken van *niet*-cultuurspecifieke ondersteuning. Wellicht geeft men aan dat het niet echt van belang is om een cultuurspecifieke ondersteuning op te zetten omdat de Surinaamse groep (relatief) succesvol geïntegreerd is in Nederland. Echter juist bij mensen met dementie bij wie het verleden op de voorgrond treedt, en in dit geval bovendien veelal de eerste generatie Surinamers, blijken cultuurspecifieke onderwerpen beter aan te sluiten bij hun belevingswereld. Het aantal dementerende deelnemers dat de voorkeur geeft aan cultuurspecifieke ondersteuning bleek ook groter in vergelijking tot de deelnemende mantelzorgers.

Uit de resultaten van het onderzoek naar gebruikerskenmerken, de opkomst bij het programma-aanbod en de tevredenheid over Kraka-e-Sewa kunnen we opmaken dat de doelgroep in grote lijnen op dezelfde wijze gebruik maakt van het ondersteuningsprogramma als in de Amsterdamse Ontmoetingscentra. Het cultuurspecifieke karakter heeft in die zin niet geleid tot een andere *wijze*

van gebruik. Wel zien we duidelijk variaties op een aantal punten. Dit geldt voornamelijk voor de kenmerken van deelnemers van Kraka-e-Sewa. De mensen met dementie zijn in vergelijking tot de Amsterdamse ontmoetingscentra: jonger, bij aanvang van deelname minder lang dement, en ze vertonen minder gedragsproblemen.¹ Onder de mantelzorgers van Kraka-e-Sewa zijn meer kinderen van de ouderen met dementie en zij zijn minder vaak met hen getrouwd en/of samenwonend in vergelijking tot de mantelzorgers van de andere Amsterdamse Ontmoetingscentra.¹⁵ Het feit dat mantelzorgers vaker kind zijn heeft consequenties voor deelname aan het ondersteuningsprogramma. Kinderen hebben overdag weinig tijd door concurrerende bezigheden zoals een gezin of een baan. Om die reden worden meer activiteiten 's avonds georganiseerd zoals het maandelijks centrumoverleg en de gespreksgroep.

Uit de opkomstcijfers kunnen we opmaken dat in Kraka-e-Sewa, evenals overigens bij de andere centra, goed gebruik wordt gemaakt van het programma-aanbod. In het algemeen is de tevredenheid over het ondersteuningsprogramma groot. Deelname aan het ondersteuningsprogramma lijkt een gunstig effect te hebben op de ervaren belasting van mantelzorgers. Deze bevindingen vertonen weinig verschillen met die van de andere Amsterdamse Ontmoetingscentra.¹⁵ Bij Kraka-e-Sewa is de tevredenheid over het programma nog iets groter.

De bevindingen uit dit onderzoek tonen aan dat het ondersteuningsprogramma in Kraka-e-Sewa daadwerkelijk gebruikt wordt door de mensen waarvoor het bedoeld is: Surinamers met dementie en hun mantelzorgers. De haalbaarheid is hiermee aangetoond. Dit is een belangrijk gegeven, temeer omdat veel andere zorgvernieuwinginitiatieven op dat punt juist sneuvelen.⁵ Dat de omstandigheden en randvoorwaarden bij de implementatie van dit initiatief gunstig waren, was een groot voordeel. Bij de invoeringsfase bleek een extra tijdsinvestering noodzakelijk, overigens net als bij de andere ontmoetingscentra: er moet een netwerk worden opgebouwd, er moeten PR ingangen worden gevonden etc. Dit soort zaken blijven weliswaar ook in latere fasen van belang, maar zijn dan minder tijdrovend. Daarnaast werd tijdens de beginperiode uiteraard relatief veel tijd besteed aan een kleine groep deelnemers. Een extra startsubsidie was hierdoor onontbeerlijk. De ervaring in Kraka-e-Sewa heeft, net als in de andere ontmoetingscentra¹, echter geleerd dat het ondersteuningsaanbod na ongeveer een jaar kostendekkend is, waarbij de kosten niet uitstijgen boven reguliere dagbehandeling.

Ondanks de positieve ervaringen met Kraka-e-Sewa is het interessant om na te gaan of een Surinaams Ontmoetingscentrum op andere locaties waar eveneens relatief veel Surinamers wonen, wederom tot succes leidt. Omdat

het model van de Ontmoetingscentra op uitvoeringsniveau makkelijk aanpasbaar bleek, is het ook aan te bevelen om na te gaan of het Amsterdamse model bruikbaar is als basis voor een ondersteuningsprogramma voor andere allochtone doelgroepen. Het belang van interculturele ondersteuning en (dus) ook het onderzoek ernaar wordt alleen maar groter nu de etnisch-culturele diversiteit van potentiële cliënten zowel in aantal als in verscheidenheid fors is toegenomen.³⁰

Ook internationaal wordt het belang van cultuurspecifieke ondersteuning bevestigd. Een studie van Ekman e.a. toont aan dat Finse immigranten met dementie in Zweden grote problemen ervaren in de communicatie met Zweeds(talig) personeel.³¹ Wanneer deze immigranten zorg kregen aangeboden van Fins sprekend personeel, leidde dat tot onder andere betere communicatie en een verbeterd functioneren van de dementerende mensen.^{31,32} Een studie onder mensen van Zuid-Aziatische en Afrikaanse afkomst in Engeland wijst uit dat de kennis over dementie onder deze bevolkingsgroepen beperkt is. De studie benadrukt het belang van duidelijke informatieverstrekking voor deze doelgroepen.³³

Deze studie is financieel mogelijk gemaakt door een subsidie van Stichting tot Steun van Christelijke Verzorging van Geestes- en Zenuwzieken te Arnhem en Stichting Valerius te Amsterdam.

Literatuur

- Dröes RM, Meiland FJM, Schmitz MJ, Vernooij MJFJ, Lange J de, Derksen E, Boerema I, Grol RPTM, Tilburg W van. Implementatie Model Ontmoetingscentra: een onderzoek naar de voorwaarden voor succesvolle landelijke implementatie van Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers. Amsterdam: Afdeling Psychiatrie VU medisch centrum, 2003.
- Chee YK, Levkoff SE. Culture and dementia: Accounts by family caregivers and health professionals for dementia-affected elders in South Korea. *J Cross Cult Gerontol* 2001; 16: 111-125.
- Guo Z, Levy BR, Hinton WL, Levkoff SE. The power of labels: Recruiting dementia-affected Chinese-American elders and their caregivers. *J Ment Health Aging* 2000; 6: 103-112.
- Livingston G, Leavey G, Kitchen G, Manela M, Sembhi S, Katona C. Accessibility of health and social services to immigrant elders: the Islington Study. *Br J Psychiatry* 2002; 180: 369-373.
- Ong R, Dröes RM. Ondersteuning voor Surinaamse mensen met dementie en hun verzorgers; een oriënterende studie naar de problemen bij de verzorging, gebruik van ondersteuning en gewenste steun. Amsterdam: Afdeling Psychiatrie VU medisch centrum, Amsterdam, 2000.
- Drewes JBJ. Gezondheidstoestand en zorggebruik. In: Neef JE, Tenwolde J, Mouthaan KAA (eds). Handboek interculturele hulpverlening. Utrecht, De Tijdstroom, 1996
- Polikar L, Wennink H.J, Hosper K, Smits C. De allochtone cliënten van de geestelijke gezondheidszorg. *Tijdschr Soc Gezondheidswetensch*, 2000; 78(5): 263-265
- Stronks K, Ravelli CJ, Reijneveld SA. Immigrants in the Netherlands: Equal access for equal needs? *J Epidemiol Community Health* 2001; 55: 701-707.
- Livingston G, Sembhi S. Mental health of the ageing immigrant population. *Advanc psychiatric treatment* 2003; 9: 31-37.
- Bouwman S. Een eiland van Nostalgie; Patria voor Indische Nederlanders. *Denkbeeld* 1999; 11(2): 16-19.
- Nieuwenhuizen T. Dagopvang voorkomt isolement Surinaamse ouderen. *Meander Magazine* 1997; 4: 5-13.
- Kippersluis-Verbij CHM, Gouw JMM. Zorg voor allochtone ouderen. Literatuuronderzoek naar zorgbehoefte en zorggebruik van allochtone ouderen. Den Haag: Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Zuid-Holland, 1996.
- Kruiswijk P. Dagvoorzieningen voor Allochtone ouderen. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 1996.
- Kruiswijk P. 'Eigen' dagopvang of multicultureel? *Leeftijd* 1996; 4: 29-31.
- Dröes RM, Breebaart E. Amsterdamse Ontmoetingscentra; een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende ouderen en hun verzorgers. Amsterdam: Thesis Publishers, 1994.
- Dröes RM. Amsterdamse Ontmoetingscentra; een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen en hun verzorgers. Amsterdam: Thesis Publishers, 1996.
- Dröes RM, Breebaart E, Tilburg W van, GJ Mellenbergh. The effect of integrated family support versus day care only on behavior and mood of patients with dementia. *Int Psychogeriatr* 2000; 12(1): 99-116.
- Dröes RM, Breebaart E, Meiland FJM, Tilburg W van, Mellenbergh GJ. Effect of Meeting Centres Support Programme on feeling of competence of family caregivers and delay of institutionalization of people with dementia. *Aging Ment Health* 2004; 8(3): 201-211.
- DSM-III-R. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; third edition revised. Washington DC, American Psychiatric Association, 1987: 119-121.
- Nederlands Huisarts Genootschap (NHG standaard) Standaard Diagnostiek en behandeling dementie. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap, 1996.
- Reisberg B. The Brief Cognitive Rating Scale and Global Deterioration Scale. In: Crook T, Ferris S, Bartus C (eds). *Assessment in Geriatric psychopharmacology*. New Canaan, Mark Powley Ass. Inc., 1983: 19-35.
- Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44(12): 2308-2314.
- Jonghe JF de, Kat MG, Kalisvaart CJ, Boelaarts L. Neuropsychiatric Inventory vragenlijstversie (NPI Q) : validiteitsaspecten van de Nederlandse versie. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2003; 34(2): 74-77.
- Kat MG, Jonghe JFM de, Aalten P, Kalisvaart CJ, Dröes RM, Verhey FRJ. Neuropsychiatrische symptomen bij dementie: psychometrische aspecten van de Neuropsychiatric Inventory (NPI) Nederlandse versie. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2002; 33: 150-155.
- Teunisse S, Derix MMA. Meten van het dagelijks functioneren van thuiswonende dementiepatiënten; ontwikkeling van een vragenlijst. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1991; 22: 53-59.
- Dröes RM, Ganzewinkel J van. Draaiboek Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers. Amsterdam: VU medisch centrum, 2003.
- Muskens JB. Het beloop van dementie; een exploratief longitudinaal onderzoek in de huisartsenpraktijk. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, 1993.
- Dröes RM, Meiland FJM, Schmitz MJ, Boerema I, Derksen E, Lange J de, Vernooij-Dassen MJFJ, Tilburg W van. Variations in meeting centers for people with dementia and their carers: results of a multi-centre implementation study. *Arch Gerontol* 2004; 9: 127-148.

- Meiland FJM, Dröes RM, Lange J de, Vernooij-Dassen MJFJ. Facilitators and barriers in the implementation of the meeting centres model for people with dementia and their carers. *Public Health* 2005; 71(2): 243-53.
- Struijs A, Saharso S. Gezondheidszorg in de multiculturele samenleving; een inleiding. *Migrantenstudies* 2001; 2: 66-71.
- Ekman SL, Robins Wahlin TB, Viitanen M, Norberg A, Winblad B. Preconditions for communication in the care of bilingual demented persons. *Int Psychogeriatr* 1994; 6(1): 105-120.
- Ekman SL. Monolingual and bilingual communication between patients with dementia diseases and their caregivers. *Int Psychogeriatr* 1996; 8(1): 127-132.
- Adamson J (2001). Awareness and understanding of dementia in African/Caribbean and South Asian families. *Health Soc Care* 2001; 9(6): 391-396.