



Feuille d'information

Qualité de vie des personnes atteintes d'une pathologie de la démence

Auteure

Oppikofer, Sandra¹

¹ Centre de Gérontologie de l'Université de Zurich, direction de l'évaluation

Experts et expertes scientifiques

Martin, Mike¹; Wettstein, Albert²; Schelling, Hans Rudolf³; Moor, Caroline⁴

¹ Université de Zurich, institut de psychologie, titulaire de la chaire de gérontopsychologie & présidence du Centre de Gérontologie

² Centre de Gérontologie de l'Université de Zurich, membre de la direction

³ Centre de Gérontologie de l'Université de Zurich, administrateur

⁴ Centre de Gérontologie de l'Université de Zurich, direction de la recherche fondamentale (jusqu'à mai 2013)

Experts et expertes de la pratique

Erlinger, Ulrich¹; Schmieder, Michael und Monika²; Irene Leu³; Carsten Niebergall⁴

¹ Sanatorium Kilchberg, direction de la gérontopsychiatrie

² Etablissement Sonnweid, direction

³ Fondation bâloise Wirrgarten & ATRIUM, directrice

⁴ Careum Formation continue, Aarau, directeur du domaine Alter(n) & Generationen

Comité de lecture

Aregger, Agnes, Klartext, 8050 Zürich

Traduction

Bassal, Catherine, Haute école de santé Fribourg, 1700 Fribourg

Mandant

Confédération Suisse, Office fédéral de la santé publique (OFSP),
Unité de direction politique de la santé, 3003 Berne

27 septembre 2013

1. Qualité de vie et démence: Définition et état actuel des connaissances issus de la recherche et de la pratique

Concept de qualité de vie

Au cours des dernières années, la qualité de vie est devenue un concept clé – particulièrement en lien avec les maladies chroniques, comme par exemple une démence (Brod, Stewart & Sands, 1999; Lawton, 1991). Des tentatives pour définir la qualité de vie de manière générale ont cependant largement échoué, car celle-ci n'est pas seulement marquée par des facteurs individuels, mais également par l'âge et les circonstances qui y sont liées. Ainsi, il n'est pas judicieux de parler d'**une** qualité de vie dans la vieillesse. Les conceptualisations de la qualité de vie sont plutôt nombreuses et par conséquent variées. Une définition générale de la qualité de vie n'existe toutefois pas jusqu'à présent (Walker & Lowenstein, 2009). Les modèles de qualité de vie existants diffèrent considérablement les uns des autres et se basent sur des fondements très différents quant à leur contenu (Oppikofer, 2008).

En principe, trois approches de la qualité de vie peuvent actuellement être distinguées : (1) qualité de vie extérieure ou objective, c.à.d. conditions de vie extérieures, (2) qualité de vie subjective, c.à.d. interprétation émotionnelle de sa propre vie et (3) qualité de vie fonctionnelle (Martin, Schneider, Eicher & Moor, 2012). Cette dernière considère que les individus disposent dans leur contexte respectif de qualités propres, de compétences et de ressources et peuvent s'adapter de façon optimale dans la situation, et produire une qualité de vie stable – même avec les restrictions typiques des pathologies démentielles.

La perspective du terrain consiste en une vision à court terme de la qualité de vie en opposition à une vision à long terme. Ainsi, on parle souvent du bien-être actuel (c.à.d. de l'état d'esprit momentané de la personne) par distinction au soi-disant bien-être habituel (Becker, 1991). Le bien-être en tant que tel est souvent considéré comme une partie de l'état de santé psychique, lequel pour sa part représente un aspect important de la qualité de vie. Afin de pouvoir produire un bien-être approprié à long-terme, c.à.d. habituel, les conditions de base fondamentales, comme par exemple la sécurité et la protection, doivent être remplies. De plus, des concepts généraux de la qualité de vie seront différenciés par rapport à ceux spécifiques à la maladie.

Dimensions de la qualité de vie dans le syndrome démentiel

Les domaines suivants sont pertinents pour une bonne qualité de vie avec une pathologie de la démence (cela malgré les différences individuelles) : l'environnement (spatial, social et fonctionnel), la santé (fonctionnelle-médicale, cognition, psychopathologie), les compétences comportementales (autonomie, communication, mobilité, capacité à l'activité, capacité d'adaptation, capacité de résolution de problème et de discernement, orientation), l'individualité (estime de soi, niveau de vie, sens moral, spiritualité, personnalité, sens de l'esthétique) aussi bien que le vécu subjectif (Brod et al., 1999; Ettema et al., 2005; Kane et al., 2003; Lawton, 1997; Logsdon et al., 1999; Rabins et al., 1999; Ready & Ott, 2003; Volicer et al., 2001).

Selon Kitwood (2008), les besoins psychiques suivants des personnes avec une pathologie démentielle sont au centre : sécurité et sensation de bien-être, consolation, amour, identité, intégration, occupation ainsi que relation. En tenant compte de ces besoins, une bonne qualité de vie est possible.



Mesure de la qualité de vie

Afin de pouvoir mesurer la qualité de vie, une définition précise sur la base de ses modèles sous-jacents est nécessaire ; seulement par la suite, en référence à ce modèle, la qualité de vie d'un individu peut être établie et influencée de manière fiable.

Si la qualité de vie des êtres atteints d'une pathologie démentielle devait être évaluée, il s'agirait ainsi de différencier les stades spécifiques de la maladie : des personnes avec un trouble cognitif modéré sont encore en position de donner des renseignements sur leur qualité de vie (Moyle, Murfield, Griffiths & Venturato, 2012). Il en va autrement à un stade avancé : si l'on interroge les personnes affectées sur leur qualité de vie, elles ne sont plus en situation de répondre de manière adéquate et fiable. Ce qui constitue « une bonne vie » est de moins en moins perceptible pour les malades. D'autres méthodes, comme par exemple l'observation standardisée des expressions émotionnelles, du comportement ou de l'interaction (par ex. Observed Emotion Rating Scale - OERS, Lawton, 1996 ou Dementia Care Mapping - DCM, Kitwood & Bredin, 1992) offrent des alternatives à ce sujet. En outre, le sondage auprès de tierces personnes proches au moyen de questionnaires standardisés représente un moyen courant d'obtenir l'information concernant la qualité de vie des personnes atteintes d'une pathologie démentielle sévère (par ex. ADR-QL, Rabins et al., 1999). Les mesures de la qualité de vie aux stades initiaux de la maladie – dans lesquels une auto-évaluation est encore possible – montrent en effet que les auto-évaluations diffèrent fortement des hétéro-évaluations (par ex. Ready, Ott & Grace, 2004; Vogel, Mortensen, Hasselbalch, Andersen & Waldemar, 2006).

2. La qualité de vie dans le syndrome démentiel en tenant compte des phases de la maladie

Stade initial du syndrome démentiel – légères atteintes

Au stade initial d'une démence, ce sont les pertes des capacités à diriger un ménage de manière autonome ou de parvenir à mener un mode de vie le plus souvent indépendant qui créent des difficultés aux personnes affectées et peuvent durablement nuire à leur qualité de vie. Spécifiquement au stade initial de la maladie, l'expérience de la perte de son propre contrôle et des compétences comportementales représentent des facteurs d'influence dominants par rapport à la qualité de vie individuelle. Parallèlement, il est toutefois possible de mobiliser différentes ressources et de mettre en place des activités, afin de maintenir l'autonomie et aussi la qualité de vie précédentes. Cela signifie que l'atteinte des objectifs individuels et la perception du sens visant à une vécu significatif en regard d'une stabilisation de la qualité de vie devraient être encouragées, alors que la confrontation avec les déficits devrait être si possible évitée. Afin d'être efficaces dans cette tâche, des personnes spécialisées devraient avoir des compétences en conseils et en supervision.

Lorsqu'une personne est atteinte d'une pathologie démentielle et a conscience de son état, alors sa qualité de vie subjective est classée à un degré moindre en comparaison de celle des personnes du même âge sans atteinte démentielle (Cooper, Bebbington, Katona & Livingston, 2009). Ce résultat peut être attribué à des humeurs dépressives et à moins de relations sociales satisfaisantes au stade initial de la maladie (Livingston, Cooper, Woods, Milne & Katona, 2008).

Stade intermédiaire de la démence – atteintes modérées

Au cours de l'évolution de la maladie, différents aspects de la vie sont particulièrement prégnants pour la qualité de vie individuelle. Ainsi les facteurs qui concernent l'autonomie, par exemple l'habillement, ne sont plus aussi pertinents qu'au stade initial de la maladie. L'importance de ceux-ci tend à baisser au cours de l'évolution de la démence et sont relayés par des aspects de sécurité et de santé ainsi que par des besoins relationnels. Les personnes seules sont particulièrement vulnérables à ce stade, mais aussi les personnes avec des familles, à qui il manque les connaissances nécessaires ou qui ne font pas preuve de compréhension par rapport à la maladie.

Dernier Stade syndrome démentiel – atteintes sévères avec restrictions somatiques

Dans les derniers stades du syndrome démentiel, les personnes affectées sont complètement dépendantes de l'aide d'autrui. Une désorientation totale, une perte de mobilité, une perte de poids, de l'incontinence et un comportement inhabituel sont caractéristiques de cette phase. Le confort, un comportement respectueux de la dignité et le contact empathique constituent spécifiquement la base la qualité de vie (Volicer, 1997). Néanmoins, chaque personne malade vit cette pathologie à sa manière. Au cours de la maladie, c'est justement en raison des modifications de la conscience, par rapport à soi, à la démence et à son propre environnement, qu'une adaptation constante de l'assistance et des soins devient une nécessité. Une prise en charge attentive des personnes affectées par leurs proches, mais aussi par les professionnels, est une condition nécessaire pour atteindre la meilleure qualité de vie possible.

Lorsqu'une communication verbale n'est plus possible, l'expression émotionnelle, la gestuelle et le comportement d'une personne avec une pathologie démentielle avancée – tout en tenant compte de l'environnement et des expressions individuelles – offrent une clé importante pour évaluer la qualité de vie (Lawton, 1996; ZfG-Film «Zeichensprachen», 2009).

Dernier Stade de la démence – atteintes sévères avec particularités psychopathologiques

Des compétences réduites de la vie quotidienne associées à des pertes cognitives sévères et l'existence de symptômes non cognitifs, sont caractéristiques de ce stade. Des psychotropes sont souvent administrés aux malades. Par ce moyen, les symptômes liés uniquement à l'hyperactivité ou à l'agressivité s'améliorent, alors que l'apathie et les restrictions somatiques sont souvent renforcées. Les psychotropes ne devraient être employés qu'après une évaluation minutieuse des risques et dans la mesure où l'on peut s'attendre à une amélioration de la qualité de vie, au moyen de médicaments, des personnes atteintes d'un syndrome démentiel, ainsi que des personnes concernées (par ex. entourage proche) (Stoppe & Maeck, 2007). La réussite de l'application, pour chaque cas, des moyens de stabilisation de la qualité de vie dépend, à chaque fois, du but individuel recherché (par exemple se sentir relié à autrui).

3. La qualité de vie dans la démence en tenant compte des diagnostics

La recherche se base aujourd'hui sur plus de 70 différentes formes de démence. Certes, les différentes formes de maladie évoluent de manières diverses et individuelles, mais cela est peu significatif en ce qui concerne la qualité de vie résultante : différentes étiologies engendrent en effet des images similaires de l'état clinique. Le diagnostic nosologique et précis de démence n'est ensuite pertinent pour la qualité de vie, que s'il mène à une thérapie qui influence fortement les symptômes de la démence, ce qui est très rarement le cas.

Un diagnostic d'une pathologie démentielle en tant que tel peut, en raison de la stigmatisation qui l'accompagne, entraîner le rejet de la personne atteinte/malade par autrui et apporter ainsi une charge psychique (voir aussi Kitwood, 2008: «maligne Sozialpsychologie» au contact des personnes atteintes de démence). D'un autre côté, le fait de nommer le diagnostic apporte également un soulagement, lequel réduit l'attribution de la culpabilité issue d'un comportement déviant à la norme et encourage la compréhension à l'égard de la personne affectée et de ses proches (Schelling, 2005, p. 86).

4. La qualité de vie dans la démence en tenant compte des settings

Prise en charge et formes de soins

Au cours d'une pathologie démentielle, les personnes affectées souffrent souvent de détresse : elles sont visiblement vulnérables et ont besoin de soutien, souvent d'un accompagnement, de soins et d'assistance. Il n'est pas rare que le manque de soutien conduise à la dégradation de l'état de santé. Lorsqu'un placement dans une institution est en vue, la décision devrait toujours être prise sur la base d'une réflexion concernant l'optimisation de la qualité de vie. Les aspects de la sécurité, comme par exemple un risque de chute ou de fugue, ne devraient pas être déterminants.

Prise en charge et soins à domicile et en ambulatoire

La plupart des personnes souhaitent rester le plus longtemps possible à la maison. La possibilité de le faire ne dépend pas seulement de leur environnement social et spatial, mais également des ressources financières à disposition et des services d'aide à domicile. Il serait erroné de supposer que de vivre chez soi apporte dans tous les cas une bonne qualité de vie. Si les symptômes secondaires de la démence apparaissent, par exemple des troubles du rythme du sommeil et de l'incontinence et en même temps une diminution des ressources disponibles chez les proches, le surmenage et la violence peuvent apparaître (Kazis & Ugolini, 2008). Les personnes célibataires atteintes de démence risquent de devenir de plus en plus seules, car elles ne peuvent plus s'orienter dans le temps et l'espace. Un changement du type d'habitation peut être, dans ce cas, une solution et apporter une amélioration de la qualité de vie (Oppikofer, 2009). L'important ici n'est pas seulement de placer au centre de la réflexion la qualité de vie des malades isolés et statiques, mais bien plus d'accompagner les proches et les professionnels dans un processus de mise en place de la prise en charge.

Prise en charge institutionnelle et soins

La prise en charge et les soins au sein d'institutions spécialisées offrent une condition préalable appropriée pour favoriser la qualité de vie des personnes atteintes d'une pathologie démentielle (Cahill, O'Shea & Pierce, 2012). En même temps, cette solution facilite le contact des résidents, des proches et des soignants avec les personnes affectées (Oppikofer, Lienhard & Nussbaumer, 2005). Les personnes avec un syndrome démentiel sont particulièrement sensibles à leur environnement psychosocial ; une grande partie du comportement prétendu inhabituel peut être mise sur le compte d'une adaptation insuffisante de l'environnement aux besoins des personnes atteintes de cette pathologie (Day & Calkins, 2002; Poole, 2006; Pynoos & Regnier, 1991). Ces dernières ont besoin d'un accompagnement et d'une prise en charge intensifs qui leur offrent support et appuis. En outre, la qualité relationnelle est tout aussi importante, voire plus importante que la qualité des soins. Même si cette dernière est élevée, les personnes avec démence peuvent, par

manque de relation, se replier de plus en plus sur elles-mêmes et progressivement devenir mutiques (Kitwood, 2008).

Un environnement spécifique à la démence peut être utilisé, entre autres, comme moyen thérapeutique (Marshall, 1999) pour l'orientation et la promotion des interactions sociales (Day, Carreon & Stump, 2000); par conséquent, il agit comme un compensateur des déficits et améliore la qualité de vie.

Une qualité de vie insatisfaisante dans les institutions met souvent en évidence un manque de ressources en personnel, une formation et des compétences sociales insuffisantes chez les soignants, des concepts inadéquats ou tout simplement à un manque d'humanité (Cahill, O'Shea & Pierce, 2012).

L'accompagnement d'une personne atteinte de démence qui a lieu dans un contexte institutionnel dépend de la prise en charge orientée sur les besoins, centrée sur la personne, de la qualité de la chaîne de l'ensemble des services (Leser, 2010). La réussite du maintien de cette qualité à un niveau élevé permettrait de contribuer à la promotion de la qualité de vie. De plus, il est essentiel de fixer des standards communs au sein des institutions pour gérer des situations difficiles et de les respecter de façon uniforme. Ceci encourage des prestations de service de qualité dans toute la chaîne et favorise ainsi la qualité de vie des personnes atteintes d'une pathologie démentielle, ainsi que celles des soignants et des accompagnants.

5. Facteurs favorisant et inhibant la qualité de vie dans la démence

Il ne suffit pas de mettre en place certaines conditions de base – en supposant, que la qualité de vie apparaisse dans tous les cas. L'absorption régulière de nourriture, de bonnes conditions d'habitation, une prise en charge et des soins adéquats, aussi bien que des soins médicaux, représentent les conditions de base d'une vie avec un syndrome démentiel. Ces conditions préalables objectives sont certainement importantes ; toutefois, l'évaluation personnelle de sa propre situation de vie est déterminante pour le vécu individuel. Qu'est-ce qui paraît à l'individu atteint de démence digne d'être vécu, et même beau, de grande valeur et qui le nourrit ? Quels aspects peuvent nuire à sa qualité de vie, voire la restreindre ? Il est nécessaire de tenir compte de ces deux perspectives:

Facteurs favorisant la qualité de vie

Le vécu et le comportement des personnes atteintes d'une pathologie démentielle dépendent de leur environnement physique, social et psychique immédiats. Les mécanismes qui permettent de réussir une adaptation individuelle aux besoins de la personne avec démence sont les suivants :

- Si possible beaucoup de « normalité » en présence d'une personne avec démence (Kitwood, 2008; Edvardsson, Fetherstonhaugh & Nay 2010).
- Alternance entre l'autonomie et soins : maintenir l'autonomie, apporter des soins, là où c'est nécessaire.
- Offres spécifiques liées à la démence : les besoins changent de façon continue et sollicitent des offres spécifiques et flexibles (par exemple, des structures spécialisées d'accueil de jour et de nuit).
- Comprendre le monde qu'expérimente la personne atteinte d'une pathologie démentielle



- Reconnaître les besoins des personnes atteintes d'une pathologie démentielle à partir d'un environnement social conçu pour elles.
- « Verstehend Diagnostic » (Bartholomeyczik et al., 2006): les problèmes ne sont pas seulement définis à partir du point de vue objectif du professionnel ou des aidants privés, mais aussi en fonction de la personne affectée, c.à.d. de manière pluridisciplinaire, par exemple, à partir de discussions de cas en équipe interdisciplinaire.
- S'assurer que les préférences psychosociales d'une personne atteinte d'une pathologie démentielle soient prises en compte dans le contexte de la prise en charge et des soins («ermöglichende soziale Umwelt», Kruse, 2010).
- Une médication appropriée : médecine interne, neurologique et/ou psychiatrique.
- « Aucune personne n'est seule au monde » : Une satisfaction des soignants élevée au travail représente un indicateur fiable d'une bonne qualité de vie des personnes atteintes d'une pathologie démentielle (Conde-Sala, 2010; Edvardsson, Winblad, & Sandman, 2008; Mittal, 2007; Mühlegg-Weibel, 2001; Wenger, 2012; Winzelberg, 2005).
- Le design (aménagement intérieur) comme principe d'organisation (par ex. de petites unités peuvent favoriser la qualité de vie des personnes atteintes d'une pathologie démentielle, aussi bien que celle des accompagnants/soignants, et faciliter l'orientation, ainsi que la sécurité et la familiarité ; Judd, Marshall & Pippen, 1998; Welter, Hürlimann & Hürlimann-Siebke, 2006).
- Il est essentiel que les proches et les habitants du quartier soient les bienvenus dans l'institution.

Facteurs inhibant la qualité de vie

- La sur-stimulation d'une personne atteintes d'une pathologie démentielle; par exemple, dans un environnement trop bruyant et trop agité ou au milieu d'une multitude de personnes.
- La sous-stimulation d'une personne atteintes d'une pathologie démentielle : par exemple, ne pouvoir rien faire, n'être associé à aucune activité, rester assis sans rien faire.
- La faim, la soif et la douleur ou la constipation qui ne peuvent être exprimés verbalement par une personne, ni être respectivement reconnus par le biais de l'environnement social.
- Les effets secondaires des médicaments : toutes les catégories de substances (neuroleptiques, antipsychotiques, antidépresseurs, stabilisateurs d'humeur, tranquillisants, anxiolytiques, nootropiques, ainsi que les antalgiques) peuvent provoquer des effets secondaires et doivent de ce fait être prescrites sur la base d'un examen minutieux.
- Des standards fixes de qualité inappropriés (par ex. des standards qui ne peuvent pas être atteints avec le personnel disponible et les ressources financières à disposition; Leser, 2010).
- Une prise en charge et des soins mécaniques au lieu d'être centrés sur la personne.
- Des soins du style « au chaud-rassasié-propre » au lieu de connaître les besoins individuels et les habitudes de ceux dont on s'occupe.
- Se focaliser sur les déficits plutôt que sur les ressources encore disponibles.



6. Expériences résultant des projets en Suisse et à l'étranger

Nous ne pourrions réussir à maintenir la qualité de vie des personnes atteintes d'une pathologie démentielle tout au long de l'évolution de la maladie, que si nous dépassons les restrictions cognitives, les difficultés de comportement et les restrictions des compétences et que nous soyons sensibles à l'expression individuelle des personnes affectées. Si nous sommes attentifs à ces éléments, nous trouverons les conditions appropriées pour accéder de manière adéquate à la personne atteinte d'une pathologie démentielle et favoriser de façon durable sa qualité de vie (Kruse, 2010).

7. Sources

- Bartholomeyczik, S., Halek, M., Sowinski, Ch., Besselmann, K., Dürrmann, P., Haupt, M., Kuhn, Ch., Müller-Hergl, Ch., Perrar, K. M., Riesner, Ch., Rüsing, D., Schwerdt, R., van der Kooij, C. & Zegelin, A. (2006). Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit.
- Becker, P. (1991). Wohlbefinden. Theoretische Grundlagen. In A. Abele & P. Becker (Hrsg.), Wohlbefinden. Theorie – Empirie – Diagnostik. Weinheim: Juventa.
- Brod, M., Stewart, A.L. & Sands, L. (1999). Conceptualization of quality of life in dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 7-20.
- Cahill, S., O'Shea, E. & Pierce, M. (2012). Creating Excellence in Dementia Care. A research review for Ireland's National Dementia Strategy. DSIDS's Living with Dementia Research Programme, School of Social Work and Social Policy, Trinity College, Dublin, Irish Centre for Social Gerontology & National University of Ireland, Galway.
- Conde-Sala, J.L., Garre-Olmo, J., Turro-Garriga, O., Vilalta-Franch, J. & Lopez-Pousa, S. (2010). Quality of life of patients with Alzheimer's disease: differential perceptions between spouse and adult child caregivers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 29 (2), 97-108.
- Cooper, C., Bebbington, P., Katona, C. & Livingston, G. (2009). Successful aging in health adversity: results from the National Psychiatric Morbidity Survey. *International Psychogeriatrics*, 21, 861-868.
- Day, K. & Calkins, M.P. (2002). 'Design and Dementia' in Bechtel, R. and Churchman, A. (eds.), *Handbook of Environmental Psychology*. New York: John Wiley & Sons.
- Day, K., Carreon, D. & Stump, C. (2000). Therapeutic design of environments for people with dementia: a review of empirical research. *The Gerontologist*, 40, 397-416.
- Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: Person-centered care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 19:17 18:2611-2618.
- Edvardsson, D., Winblad, B. & Sandman, P.O. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *The Lancet Neurology*, 7 (4), 362-367.
- Ettema, T.P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Ooms, M.E., Mellenbergh, G.J. & Ribbe, M.W. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, 17 (3), 353-370.
- Judd, S., Marshall, M. & Phippen, P. (1998). Design for dementia, *Journal of Dementia Care*, 12.
- Kane, R.A., Kling, K.C., Bershadsky, B., Kane, R.L., Giles, K., Degenholtz, H.B. et al. (2003). Quality of life measures for nursing home residents. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 58A, M240-M248.
- Kazis, C. & Ugolini, B. (2008). „Ich kann doch nicht immer für dich da sein!“ Zürich: Pendo.
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). A new approach to the evaluation of dementia care. *J Adv Health Nurs Care*, 1(5), 41-60.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Berkshire, UK: Open University Press.
- Kitwood, T. (2008). *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. Bern: Huber.
- Kruse, A. (2010). *Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter*. Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft.
- Kruse, A. (2010). Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorien der Lebensqualität demenzkranker Menschen, S. 3-25. In A. Kruse (Hrsg.) *Lebensqualität bei Demenz?* Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft.
- Lawton, M. P. (1991). A multidimensional view of quality of life in frail elders. In J. E. Birren et al. (Eds.) *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly* (pp. 3–27). San Diego: Academic Press
- Lawton, M.P., Van Haitsma, K. & Klapper, J. (1996). Observed affect in nursing home residents with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology*, 51, 3-14.



- Lawton, M.P. (1997). Assessing Quality of Life in Alzheimer Disease Research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11 (6), 91-99.
- Leser, M. (2010). Qualitätsstandards alleine sind keine Garantie für Lebensqualität, S. 199-203. In A. Kruse (Hrsg.) *Lebensqualität bei Demenz?* Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft.
- Livingston, G., Cooper, C., Woods, J., Milne, A. & Katona, C. (2008). Successful ageing in adversity: the LASER-AD longitudinal study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79, 641-645.
- Logsdon, R.G. & Albert, S.M. (1999). Assessing quality of life in Alzheimer's disease: Conceptual and methodological issues. *J Ment Health Aging*, 5 (1), 3-6.
- Martin, M., Schneider, R., Eicher, S. & Moor, C. (2012). The Functional Quality of Life (fQOL)-Model. A New Basis for Quality of Life-Enhancing Interventions in Old Age. *GeroPsych*, 25 (1), 33-40.
- Martin, M. & Schelling, H.R. (2005). *Demenz in Schlüsselbegriffen: Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige*. Bern: Huber.
- Moyle, W., Murfield, J.E., Griffiths, S.G. & Venturato, L. (2012). Assessing quality of life of older people with dementia: a comparison of quantitative self-report and proxy accounts. *Journal of Advanced Nursing*, 68 (10), 2237-2246.
- Mühlegg-Weibel, A. (2011). *Demenz verstehen. Leitfaden für die Praxis*. Wetzikon: Sonnweid Campus.
- Oppikofer, S., Lienhard, A. & Nussbaumer, R. (2005). *Demenzpflege-Evaluation: Bewohnerinnen und Bewohner mit Demenz im Pflegeheim – Darstellung und Vergleich spezialisierter versus integrierter Betreuungsformen*.
- Oppikofer, S. (2008). *Lebensqualität bei Demenz*. Zürcher Schriften zur Gerontologie, Bd. 5. Zürich: Zentrum für Gerontologie.
- Oppikofer, S. (2009). *Temporäre Entlastung für pflegende Menschen mit Demenz. Evaluationsprojekt Tag/Nacht-Station Sonnweid: Erkenntnisse aus der Praxis – Empfehlungen für die Praxis*. Zürich: Zentrum für Gerontologie.
- Oppikofer, S. (2011). *Lebensqualität von Menschen mit Demenz*. In A. Mühlegg-Weibel (Hrsg.), *Demenz verstehen. Leitfaden für die Praxis* (S. 1.1.1-1.1.4). Wetzikon: Sonnweid Campus.
- Poole, J. (2006) *The Alzheimer's Society's Guide to the Dementia Care Environment*, Alzheimer's Society, London.
- Pynoos, J. & Regnier, V. (1991). Improving residential environments for frail elderly: Bridging the gap between theory and application, in Birren, J.E., Lubben, J. Rowe, J. and Deutchman, D. (eds.) *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Later Years*. New York: Academic Press, pp. 91-119.
- Rabins, P.V., Kasper, J.C., Leinman, L., Black, B.S. & Patrick, D.L. (1999). Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. *J Ment Health Aging*, 5 (1), 33-48.
- Ready, R.E. & Ott, B.R. (2003). Quality of Life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1 (11).
- Ready, R.E., Ott, B.R. & Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *Inter J Geriatr Psychiatry*, 19, 256-265.
- Schelling, H.R. (2005). *Demenz als Krankheit und Diagnose: Mentale Repräsentationen und Einstellungen*. In M. Martin & H.R. Schelling (Hrsg.), *Demenz in Schlüsselbegriffen: Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige* (S. 75-100). Bern: Huber.
- Stoppe, G. & Maeck, L. (2007). *Therapie von Verhaltensstörungen bei Menschen mit Demenz*. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 20: 53-58.
- Vogel, A., Mortensen, E.L., Hasselbalch, S.G., Andersen, B.B. & Waldemar, G. (2006). Patient versus informant reported quality of life in the earliest phases of Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 1132-1138.
- Volicer, L. (1997). Goals of care in advanced dementia: Comfort, dignity and psychological well-being. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 12 (5), 196-197.
- Volicer, L., Hurley, A.C. and Blasi, Z.V. (2001). Scales for evaluation of end-of-life care in dementia. *Alzheim. Dis. Assoc. Disord.* 15, 194-200.
- Walker, A. & Lowenstein, A. (2009). European Perspectives on quality of life in old age. *European Journal of Ageing*, 6 (2), 61-66.



Welter, R., Hürlimann, M. & Hürlimann-Siebke, K. (2006). Gestaltung von Betreuungseinrichtungen für Menschen mit Demenzerkrankungen. Zürich: Eigenverlag.

Wenger, S. (2012). Kuhmist unter dem Bett: Sinnvolles und Fragwürdiges in der Demenzpflege. Curaviva, 2, 10-13.

Whitehouse, P.J. & George, D. (2009). Mythos Alzheimer. Bern: Huber.

«Zeichensprachen» – Signale des emotionalen Ausdrucks von Menschen mit Demenz (DVD)
Ein Film des Zentrums für Gerontologie der Universität Zürich (2009) in Zusammenarbeit mit den Pflegezentren der Stadt Zürich und dem Krankenhaus Sonnwald.