



## Informationsblatt

# Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung

### Autorin

Oppikofer, Sandra<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich, Leitung Evaluation

### Wissenschaftliche Experten und Expertin

Martin, Mike<sup>1</sup>; Wettstein, Albert<sup>2</sup>; Schelling, Hans Rudolf<sup>3</sup>; Moor, Caroline<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Universität Zürich, Psychologisches Institut, Inhaber Lehrstuhl Gerontopsychologie & Vorsitz Zentrum für Gerontologie

<sup>2</sup> Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich, Leitungsmitglied

<sup>3</sup> Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich, Geschäftsführer

<sup>4</sup> Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich, Leitung Grundlagenforschung (bis Mai 2013)

### Praxis-ExpertInnen

Erlinger, Ulrich<sup>1</sup>; Schmieder, Michael und Monika<sup>2</sup>; Irene Leu<sup>3</sup>; Carsten Niebergall<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Sanatorium Kilchberg, Leitung Gerontopsychiatrie

<sup>2</sup> Krankenhaus Sonneweid, Leitung

<sup>3</sup> Stiftung Basler Wirrgarten & ATRIUM, Leiterin

<sup>4</sup> Careum Weiterbildung, Aarau, Leiter Fachbereich Alter(n) & Generationen

### Lektorat

Aregger, Agnes, Klartext, 8050 Zürich

### Auftraggeberin

Schweizerische Eidgenossenschaft, Bundesamt für Gesundheit BAG,  
Direktionsbereich Gesundheitspolitik, 3003 Bern

6. September 2013

## 1. Lebensqualität und Demenz: Definition und aktueller Wissensstand aus Forschung und Praxis

### *Lebensqualitäts-Konzept*

In den letzten Jahren ist Lebensqualität zu einem Schlüsselkonzept geworden – besonders im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen wie beispielsweise einer Demenz (Brod, Stewart & Sands, 1999; Lawton, 1991). Versuche, Lebensqualität allgemeingültig zu umschreiben, scheitern jedoch meist daran, dass diese nicht nur individuell, sondern auch vom Lebensalter und den damit verbundenen Umständen geprägt ist. Es ist deshalb nicht sinnvoll, von **einer** Lebensqualität im Alter zu sprechen. Vielmehr sind die Konzeptualisierungen zu Lebensqualität zahlreich und entsprechend vielfältig. Eine allgemeingültige Definition von Lebensqualität existiert allerdings bis heute nicht (Walker & Lowenstein, 2009). Die bestehenden Lebensqualitätsmodelle unterscheiden sich wesentlich voneinander und basieren auf inhaltlich sehr verschiedenen Grundlagen (Oppikofer, 2008).

Grundsätzlich können heute drei Lebensqualitätsansätze ausgemacht werden: (1) Äussere oder objektive Lebensqualität, d.h. äussere Lebensbedingungen, (2) subjektive Lebensqualität, d.h. emotionale Interpretation des eigenen Lebens und (3) funktionale Lebensqualität (Martin, Schneider, Eicher & Moor, 2012). Letztere geht davon aus, dass Personen im jeweiligen Lebenskontext über charakteristische Eigenschaften, Fähigkeiten und Ressourcen verfügen und bei einer optimalen Passung in der Lage sein können, eine stabile Lebensqualität herzustellen – selbst bei demenztypischen Einschränkungen.

Eine in der Praxis bewährte Perspektive besteht in einer kurzfristigen gegenüber einer langfristigen Betrachtung der Lebensqualität. So wird oft von aktuellem Wohlbefinden (d.h. von der momentanen Befindlichkeit einer Person) in Abgrenzung zum sogenannten habituellen Wohlbefinden gesprochen (Becker, 1991). Wohlbefinden an sich wird oft als Teil des psychischen Befindens betrachtet, welches seinerseits einen wichtigen Aspekt der Lebensqualität darstellt. Damit sich ein gutes langfristiges, sprich habituelles Wohlbefinden einstellen kann, müssen grundlegende Rahmenbedingungen wie beispielsweise Geborgenheit und Schutz erfüllt sein. Des Weiteren wird zwischen generellen versus krankheitsspezifischen Konzepten der Lebensqualität unterschieden.

### *Dimensionen der Lebensqualität bei Demenz*

Folgende Bereiche sind relevant für eine gute Lebensqualität bei Demenz (dies ungeachtet individueller Wertungen): Umwelt (räumlich, sozial und funktional), Gesundheit (medizinisch-funktional, Kognition, Psychopathologie), Verhaltenskompetenz (Selbständigkeit, Kommunikation, Mobilität, Fähigkeit zur Aktivität, Anpassungsfähigkeit, Problemlösungs- und Urteilsfähigkeit, Orientierung), Individualität (Selbstwert, Lebenshaltung, Moralempfinden, Spiritualität, Persönlichkeit, ästhetischer Sinn) sowie subjektives Erleben (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).

Gemäss Kitwood (2008) stehen folgende psychische Bedürfnisse von Menschen mit Demenz im Mittelpunkt: Geborgenheit und Wohlbehagen, Trost, Liebe, Identität, Einbeziehung, Beschäftigung sowie Bindung. Trägt man diesen Bedürfnissen Rechnung, ist eine gute Lebensqualität möglich.

### *Messung der Lebensqualität*

Um Lebensqualität messen zu können, ist eine präzise Definition des ihr zugrunde liegenden Modells notwendig; erst dann lässt sich die Lebensqualität eines Individuums in Bezug auf dieses Modell zuverlässig feststellen und auch beeinflussen.

Soll die Lebensqualität von an Demenz erkrankten Menschen ermittelt werden, so gilt es zwischen den einzelnen Krankheitsstadien zu unterscheiden: Personen mit einer moderaten kognitiven Beeinträchtigung sind durchaus noch in der Lage, über ihre Lebensqualität Auskunft zu geben (Moyle, Murfield, Griffiths & Venturato, 2012). Etwas anders sieht es bei fortgeschrittener Demenz aus: Fragt man die davon betroffenen Menschen nach ihrer Lebensqualität, dürften sie kaum mehr in der Lage sein, adäquat und zuverlässig darauf zu antworten. Was «ein gutes Leben» ausmacht, ist für die Erkrankten immer weniger wahrnehmbar. Andere Methoden, wie etwa die standardisierte Beobachtung des emotionalen Ausdrucks, des Verhaltens oder der Interaktion (z.B. Observed Emotion Rating Scale - OERS, Lawton, 1996 oder Dementia Care Mapping - DCM, Kitwood & Bredin, 1992) bieten Alternativen hierzu. Des Weiteren ist die Befragung nahestehender Drittpersonen mittels standardisierter Fragebogen ein gebräuchliches Mittel, um Aussagen zur Lebensqualität bei schwer an Demenz erkrankten Menschen zu erhalten (z.B. ADRQL, Rabins et al., 1999). Messungen der Lebensqualität in frühen Stadien der Demenzerkrankung – in denen eine Selbsteinschätzung noch möglich ist – zeigen allerdings, dass sich die Selbsteinschätzung meist stark von der Fremdbeurteilung unterscheidet (z.B. Ready, Ott & Grace, 2004; Vogel, Mortensen, Hasselbalch, Andersen & Waldemar, 2006).

## **2. Lebensqualität bei Demenz unter Berücksichtigung der Krankheitsphasen**

### *Anfangsstadium – leicht demenzerkrankt*

Im Anfangsstadium einer Demenzerkrankung machen den Betroffenen die Einbussen im selbständigen Führen eines Haushaltes oder der unabhängigen Lebensgestaltung am meisten zu schaffen und können die Lebensqualität nachhaltig beeinträchtigen. Speziell zu Beginn der Erkrankung sind das Verlusterlebnis der eigenen Kontroll- und Verhaltenskompetenz dominierende Einflussfaktoren auf die individuelle Lebensqualität. Gleichzeitig besteht jedoch die Möglichkeit, verschiedene Ressourcen zu mobilisieren und Aktivitäten in die Wege zu leiten, um die Autonomie und damit auch die bisherige Lebensqualität zu erhalten. Dies bedeutet, dass die individuelle Zielerreichung und das Sinnerleben im Hinblick auf eine Stabilisierung der Lebensqualität gezielt gefördert, die Konfrontation mit Defiziten hingegen wenn möglich vermieden werden sollten. Um dabei jedoch effektiv zu sein, erfordert dies seitens der Fachpersonen entsprechende Beratungs- und Supervisionskompetenzen.

Ist eine Person von Demenz betroffen und sich dieses Umstandes bewusst, so wird deren subjektive Lebensqualität im Vergleich zu gleichaltrigen Personen ohne Demenzerkrankung meist geringer eingestuft (Cooper, Bebbington, Katona & Livingston, 2009). Dieser Befund wird auf depressive Verstimmungen und weniger zufriedenstellende soziale Beziehungen im Anfangsstadium der Erkrankungen zurückgeführt (Livingston, Cooper, Woods, Milne & Katona, 2008).

### *Mittleres Stadium – mittelgradig demenzkrank*

Im Verlaufe einer Demenzerkrankung sind unterschiedliche Aspekte des Lebens besonders prägend für die individuelle Lebensqualität. So sind Faktoren, welche die Selbständigkeit betreffen, wie beispielsweise das Ankleiden, im mittleren Stadium nicht mehr von

gleicher Relevanz wie im Anfangsstadium der Erkrankung. Deren Wichtigkeit nimmt im Verlaufe einer Demenz tendenziell ab und wird von Aspekten der Sicherheit und Gesundheit sowie von Bindungsbedürfnissen abgelöst. Besonders vulnerabel sind in diesem Stadium alleinstehende Personen, aber auch Personen mit Familien, denen es am erforderlichen Wissen fehlt oder die dieser Erkrankung kein Verständnis entgegenbringen.

#### *Spätes Stadium – schwer demenzkrank mit somatischen Einschränkungen*

In den späten Stadien der Demenzerkrankung werden die betroffenen Personen vollständig auf die Hilfe anderer angewiesen. Typisch für diese Phase sind völlige Desorientiertheit, Mobilitätsverlust, Gewichtsverlust, Inkontinenz und ungewöhnliches Verhalten. Komfort, würdevoller Umgang und empathische Kontakte begründen hier besonders die Lebensqualität (Volicer, 1997). Nichtsdestotrotz erlebt jede erkrankte Person die Demenz auf ihre individuelle Art. Gerade das sich im Krankheitsverlauf stetig verändernde Bewusstsein über sich selbst, über die Demenzerkrankung und die eigene Umwelt lassen eine stetige individuelle Anpassung der Betreuung und Pflege zu einer Notwendigkeit werden. Eine achtsame Begleitung der betroffenen Menschen durch nahestehende Personen, aber auch durch Professionelle ist Voraussetzung, um eine möglichst gute Lebensqualität zu erreichen.

Ist eine verbale Kommunikation nicht mehr möglich, so bieten der emotionale Ausdruck, die Gestik und das Verhalten eines Menschen mit fortgeschrittener Demenz – unter Berücksichtigung der Umwelt und des individuellen Ausdrucks – einen wichtigen Schlüssel zur Einschätzung der Lebensqualität (Lawton, 1996; ZfG-Film «Zeichensprachen», 2009).

#### *Spätes Stadium – schwer demenzkrank mit psychopathologischen Auffälligkeiten*

Eingeschränkte alltagspraktische Kompetenzen, verbunden mit schweren kognitiven Einbußen und dem Auftreten nicht-kognitiver Symptome, sind typisch für dieses Stadium. Den Erkrankten werden häufig Psychopharmaka verabreicht. Dadurch verbessern sich jedoch meist nur einzelne, mit Hyperaktivität oder Aggressivität verbundene Symptome, während sich die Apathie und die somatischen Einschränkungen häufig verstärken. Psychopharmaka sollten deshalb nur nach sorgfältiger Nutzen-Risikoabschätzung eingesetzt werden, und wenn ferner zu erwarten ist, dass sich die Lebensqualität des an Demenz erkrankten Menschen wie auch der davon mit betroffenen Personen durch diese Medikamente verbessert (Stoppe & Maeck, 2007). Welche Massnahmen zur Stabilisierung der Lebensqualität im Einzelfall zur Anwendung gelangen sollen, hängt jeweils von der individuellen Zielsetzung ab (beispielsweise sich mit anderen verbunden zu fühlen).

### **3. Lebensqualität bei Demenz unter Berücksichtigung von Krankheitsdiagnosen**

Die Forschung geht heute von über 70 verschiedenen Demenzformen aus. Zwar verlaufen die unterschiedlichen Krankheitsformen verschiedenartig und individuell, doch bezüglich der daraus resultierenden Lebensqualität ist dies wenig bedeutsam: Verschiedene Ätiologien bedingen nämlich ähnliche Bilder des klinischen Zustands. Die nosologisch präzise Demenz-Diagnose ist nur dann für die Lebensqualität relevant, wenn sie zu einer die Demenzsymptome stark beeinflussenden Therapie führt, was nur sehr selten der Fall ist.

Eine Demenzdiagnose an sich kann aufgrund der damit einhergehenden Stigmatisierung des betroffenen Person die Ablehnung durch andere Menschen, und damit psychische Belastungen mit sich bringen (vgl. auch Kitwood, 2008: «maligne Sozialpsychologie» im Umgang mit Demenzerkrankten). Andererseits führt ein diagnostisches Etikett aber auch zur Entlastung, indem es die Schuldzuschreibung für das von der Norm abweichendes

Verhalten reduziert und das Verständnis für die betroffene Person und deren Angehörige fördert (Schelling, 2005, S. 86).

#### **4. Lebensqualität bei Demenz unter Berücksichtigung von Settings**

##### *Betreuungs- und Pflegeform*

Im Verlaufe einer Demenzerkrankung leiden Betroffene oft an Not: Sie werden zusehends vulnerabel und benötigen Unterstützung, oft auch Betreuung, Pflege und Fürsorge. Nicht selten kommt es bei fehlender Unterstützung zu Verwahrlosung. Ob ein Heimeintritt ansteht, sollte immer auch aufgrund von Überlegungen zur Optimierung der Lebensqualität entschieden werden. Aspekte der Sicherheit wie beispielsweise ein vorhandenes Sturz- oder Weglauffrisiko sollten dabei nicht alleine ausschlaggebend sein.

##### *Häusliche und ambulante Betreuung und Pflege*

Die meisten Menschen möchten so lange es geht zu Hause wohnen. Ob sie dies allerdings auch können, ist nicht nur abhängig von ihrem sozialen und räumlichen Umfeld, sondern auch von der Verfügbarkeit finanzieller Ressourcen und ambulanter Entlastungsdienste. Es wäre falsch anzunehmen, dass ein Verbleib in den eigenen vier Wänden in jedem Fall zu einer guten Lebensqualität führt. Liegen sekundäre Symptome einer Demenzerkrankung vor, etwa Schlafrhythmus-Störungen und Inkontinenz bei gleichzeitig in geringem Mass vorhandenen Ressourcen der betreuenden und pflegenden Angehörigen, so kann es leicht zu Überforderung und Gewalt im Alltag kommen (Kazis & Ugolini, 2008). Alleinstehende Demenzbetroffene drohen in ihren Wohnungen zu vereinsamen, weil sie Zeit und Raum nicht mehr einschätzen können. Ein Wechsel der Wohnform kann hier Abhilfe und eine Verbesserung der Lebensqualität schaffen (Oppikofer, 2009). Wichtig ist hierbei, dass nicht nur die Lebensqualität des Erkrankten isoliert und statisch im Mittelpunkt der Überlegungen steht, sondern vielmehr, dass diese von Erkrankten, Angehörigen und professionellen Versorgenden in einem Aushandlungsprozess hergestellt und begleitet wird.

##### *Institutionelle Betreuung und Pflege*

Die Betreuung und Pflege im Rahmen von spezialisierten Demenzwohnformen bieten eine gute Voraussetzung dafür, die Lebensqualität der Betroffenen zu fördern (Cahill, O'Shea & Pierce, 2012). Gleichzeitig erleichtert diese Lösung den Mitbewohnenden, Betreuenden und Pflegenden den Umgang mit den Erkrankten (Oppikofer, Lienhard & Nussbaumer, 2005).

Menschen mit Demenz sind speziell sensitiv auf ihre psychosoziale Umwelt; ein Grossteil der sogenannten ungewöhnlichen Verhaltensweisen lässt sich auf eine ungenügende Anpassung der Umwelt an die Bedürfnisse der an Demenz Erkrankten zurückführen (Day & Calkins, 2002; Poole, 2006; Pynoos & Regnier, 1991). Demenzerkrankte Menschen benötigen eine intensive Begleitung und Betreuung, die ihnen Stütze und Halt bietet. Dabei ist die Beziehungsqualität ebenso wichtig, wenn nicht sogar noch wichtiger als die Pflegequalität. Denn auch wenn Letztere hoch ist, können sich Menschen mit Demenz mangels Beziehungen mehr und mehr zurückziehen und allmählich verstummen (Kitwood, 2008).

Eine demenzspezifische Umwelt lässt sich u.a. als therapeutisches Mittel (Marshall, 1999), zur Orientierung und zur Förderung sozialer Interaktionen nutzen (Day, Carreon & Stump, 2000); sie wirkt somit defizit-kompensierend und verbessert die Lebensqualität.

Unzureichende Lebensqualität in stationären Einrichtungen geht oft auf mangelnde Personalressourcen, unzureichende Ausbildung und ungenügende Sozialkompetenz der Pflegenden, unzureichende illusionäre Konzepte oder schlicht auf fehlende Menschlichkeit zurück (Cahill, O'Shea & Pierce, 2012).

Findet die Begleitung einer an Demenz erkrankten Person im institutionellen Rahmen statt, hängt eine bedürfnisorientierte, personen-zentrierte Betreuung von der Qualität der gesamten Dienstleistungskette ab (Leser, 2010). Gelingt es, diese Qualität hochzuhalten, so kann damit ein Beitrag zur Förderung der Lebensqualität geleistet werden. Wichtig ist ausserdem, gemeinsame institutionsinterne Standards für den Umgang mit schwierigen Situationen festzulegen und diese einheitlich zu befolgen. Dies fördert eine homogene Dienstleistungsqualität in der ganzen Kette und begünstigt so die Lebensqualität der Demenzbetroffenen sowie der Pflegenden und Betreuenden.

## 5. Unterstützende und hemmende Faktoren der Lebensqualität bei Demenz

Es reicht nicht aus, bestimmte Rahmenbedingungen zu schaffen – in der Annahme, dass sich die Lebensqualität dadurch in jedem Fall einstellt. Die regelmässige Nahrungsaufnahme, gute Wohnbedingungen, eine adäquate Betreuung und Pflege sowie die medizinische Versorgung sind Grundvoraussetzungen des Lebens mit Demenz. Diese objektiven Voraussetzungen sind gewiss wichtig; massgebend für das individuelle Erleben ist jedoch die persönliche Bewertung der eigenen Lebenssituation. Was erscheint dem einzelnen von Demenz Betroffenen lebenswürdig, ja sogar schön, wertvoll und erfüllend? Welche Aspekte können seine Lebensqualität andererseits beeinträchtigen bzw. einschränken? Beide Seiten sind es wert, beachtet zu werden:

### *Fördernde Faktoren der Lebensqualität*

Das Erleben und Verhalten von Menschen mit Demenz ist von ihrer unmittelbaren physischen, sozialen und psychischen Umgebung abhängig. Die Mechanismen, die es ermöglichen, dass eine individuelle Anpassung an die Bedürfnisse von Personen mit Demenz gelingen kann, sind die folgenden:

- Möglichst viel Normalität im Zusammensein mit Menschen mit Demenz (Kitwood, 2008; Edvardsson, Fetherstonhaugh & Nay 2010).
- Pendeln zwischen Autonomie und Fürsorge: Autonomie stützen, Fürsorge erbringen, wo benötigt.
- Demenzspezifische Angebote: Stetig ändernde Bedürfnisse erfordern spezifische und flexible Angebote (beispielsweise spezialisierte Tages- und Nachtstätten)
- Die Erfahrungswelt der Person mit Demenz verstehen.
- Das Erkennen der Bedürfnisse Demenzerkrankter durch ein entsprechend geschultes soziales Umfeld.
- «Verstehend Diagnostik» (Bartholomeyczik et al., 2006): Probleme werden nicht allein aus der objektivierenden Sicht der professionell oder privat Helfenden, sondern auch aus der Perspektive der betroffenen Person definiert, d.h. Mehrperspektivität, beispielsweise durch interdisziplinäre Fallbesprechungen.
- Sicherstellen, dass psychosoziale Präferenzen der an Demenz Erkrankten im Kontext der Betreuungs- und Pflegeumwelt berücksichtigt werden («ermöglichende soziale Umwelt», Kruse, 2010).
- Passende internistische, neurologisch und oder psychiatrische Medikation.
- «Kein Mensch ist eine Insel für sich»: Haben Pflegemitarbeitende eine hohe Arbeitszufriedenheit, so ist dies ein guter Hinweis auf eine gute Lebensqualität der Men-

schen mit Demenz (Conde-Sala, 2010; Edvardsson, Winblad, & Sandman, 2008; Mittel, 2007; Mühlegg-Weibel, 2001; Wenger, 2012; Winzelberg, 2005).

- Design als Gestaltungsprinzip (z.B. können kleine überschaubare Wohneinheiten die Lebensqualität der Erkrankten sowie der Betreuenden/Pflegenden fördern, indem sie die Orientierung erleichtern sowie Geborgenheit und Vertrautheit schaffen; Judd, Marshall & Phippen, 1998; Welter, Hürlimann & Hürlimann-Siebke, 2006).
- Es ist wichtig, dass in einer Institution die Angehörigen und die Quartierbevölkerung willkommen sind.

#### *Hemmende Faktoren der Lebensqualität*

- Überforderung der Person mit Demenz; beispielsweise durch eine zu laute und unruhige Umgebung oder durch das Zusammensein mit zu vielen Personen.
- Unterforderung von Menschen mit Demenz: beispielsweise nichts tun können, nirgends mit einbezogen werden, herumsitzen.
- Hunger, Durst, Schmerzen oder Obstipation, die von der Person verbal nicht ausgedrückt werden können respektive durch das soziale Umfeld nicht erkannt werden.
- Nebenwirkungen von Medikamenten: Alle Substanzklassen (Neuroleptika, Antipsychotika, Antidepressiva, Phasenprophylaktika, Tranquilizer, Anxiolytika, Antidementiva und auch Analgetika) können schwere Nebenwirkungen verursachen und ihr Einsatz sollte deshalb nach sorgfältiger Prüfung geschehen.
- Unzweckmässig festgelegte Qualitätsstandards (beispielsweise Standards, welche mit dem vorhandenen Personal und zur Verfügung stehenden finanziellen Ressourcen nicht erreicht werden können; Leser, 2010).
- Schematische statt auf das Individuum zentrierte Betreuung und Pflege.
- «Warm-satt-sauber»-Pflege statt Eingehen auf die individuellen Bedürfnisse und Gewohnheiten der zu Betreuenden.
- Konzentration auf Defizite statt auf noch vorhandene Ressourcen.

## **6. Erfahrungen aus Projekten in der Schweiz und aus dem Ausland**

Möchten wir die Lebensqualität von Menschen mit Demenz über den ganzen Krankheitsverlauf erhalten, so kann dies nur dann gelingen, wenn wir über deren kognitive Beeinträchtigungen, Verhaltensauffälligkeiten und Einschränkungen der Leistungsfähigkeit hinwegsehen und uns für den individuellen Ausdruck der Erkrankten sensibilisieren. Gehen wir dabei achtsam vor, so sind die Voraussetzungen gegeben, dass wir einen guten Zugang zu der Person mit Demenz finden und deren Lebensqualität nachhaltig fördern können (Kruse, 2010).

## 7. Quellen

- 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.