

Feuille d'information

« Case Management » (gestion par cas) et « Suivi personnalisé » (« *Zugehende Beratung* ») dans le contexte de la démence

Auteur

Vögeli, Samuel¹

¹ Alzheimervereinigung Aargau, Leiter Geschäfts- und Beratungsstelle

Experte scientifique

Dr. Prof. Vernooij-Dassen, Myrra ¹

¹ Radboud University Nijmegen Medical Centre, Netherlands

Comité de lecture

Gadient, Nicole, Schweizerische Alzheimervereinigung, 1400 Yverdon-les-Bains

Mandant

Confédération Suisse, Office fédéral de la santé publique (OFSP),

Unité de direction politique de la santé, 3003 Berne

Traduction

Munk, Anna, Association Alzheimer Suisse, Yverdon-les-Bains

7 octobre 2013

Cette fiche d'information présente un aperçu de la recherche relative au Case Management et à l'approche « Suivi personnalisé » proposé aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence et à leurs proches. Elle cite également quelques modèles actuellement en application en Suisse.

1. Terminologie

La différence terminologique entre les modèles du Case Management (gestion par cas) et du « Suivi personnalisé » (Zugehende Beratung) s'explique davantage par des aspects de spécificité professionnelle et des facteurs liés au projet que par des différences évidentes au niveau du contenu. Dans l'intérêt des personnes atteintes de démence et de leurs proches, il y a lieu d'associer les éléments de ces deux modèles qui s'avèrent les plus efficaces et qui répondent le mieux aux besoins.

(*N.d.t. : l'approche « Zugehende Beratung » n'a pas encore de terme équivalent définitif en français. Dans le présent texte, il est rendu par « Suivi personnalisé » qui semble plus approprié et plus complet que « Suivi systématique » que l'on trouve dans certains autres textes.)

Case Management

L'usage du terme Case Management n'est pas uniforme et il existe un grand nombre de définitions différentes. Case Manager n'est ni une profession, ni un titre protégé en Suisse (Weber-Halter, 2011). Le Netzwerk Case Management Schweiz (Réseau Case Management Suisse) définit ainsi le Case Management:

« Le case management est un processus spécifique permettant de gérer les questions complexes relevant de l'action sociale, de la santé et des assurances. Dans un processus systématique et coopératif, des prestations de qualité répondant aux besoins individuels sont fournies afin d'atteindre de manière efficiente les objectifs et résultats convenus. Le case management requiert une coopération interprofessionnelle et institutionnelle. Il respecte l'autonomie des clients et évite de gaspiller les ressources dans les systèmes du client et des services de soutien. » (NetzwerkCaseManagementSchweiz, 2006)

Somme et al. (2012) relèvent que la mise en pratique du Case Management se déroule de façon très diverse, tant à l'intérieur d'un pays que dans la comparaison internationale. De même, le profil professionnel des Case Managers varie d'un programme à l'autre. Néanmoins, ils/elles ont le plus souvent un profil en lien avec les soins ou le travail social (Somme et al., 2012).

«Suivi personnalisé» dans le contexte de la démence¹

L'approche « Suivi personnalisé » se caractérise par un démarrage proactif² et un contact suivi avec les familles concernées, dans la mesure du possible tout au long de la maladie. Bien qu'une définition généralement reconnue fasse défaut, les éléments suivants font l'unanimité: prise de contact régulière et proactive des conseillères/conseillers avec les per-

¹ L'approche 'Suivi personnalisé' (Zugehende Beratung) a été développée et évaluée, dans l'espace germanophone, tout particulièrement à l'intention des personnes atteintes de démence et de leurs proches (contrairement au Case Management, mis en œuvre dans le contexte de nombreuses affections différentes ou autres situations problématiques).

² Proactif = Qui anticipe les attentes, prend l'initiative de l'action (Petit Robert 2011)

sonnes concernées et leur entourage, lien établi par les médecins de famille, les Consultations mémoire (Memory Clinics) ou des instances de conseil social, visites à domicile, évaluation systématique (assessment) de l'état et des besoins des personnes atteintes et de leurs proches, interventions sur mesure (p. ex. informations sur la maladie, mise en place de services de répit, formation des proches) ainsi que prise en compte de l'entourage au sens large (Grossfeld-Schmitz et al., 2010; Isfort, Laag, & Weidner, 2011; Sieber, 2005). Dans le fond, l'approche « Suivi personnalisé » vise à développer les compétences des personnes concernées et de leurs proches dans leur façon de s'accommoder de la maladie, à ménager les proches soignants, à améliorer la qualité de vie de toutes les personnes concernées et à retarder l'entrée en institution.

2. Les besoins de la personne concernée et de la famille

Tout au long de la maladie, les personnes atteintes de démence et leurs proches sont confrontés à des modifications, des facteurs stressants et d'autres défis considérables. Les tâches d'accompagnement et de soins, accomplies en faveur d'une personne atteinte de démence, très exigeantes et complexes, demandent aux proches des efforts d'adaptation constants sur le plan de l'organisation, des dispositions psychiques, de la communication et du comportement (Schoenmakers, Buntinx, & Delepeleire, 2010a). C'est pourquoi les proches soignants sont fréquemment surmenés, tombent plus souvent malades eux-mêmes et ont une espérance de vie inférieure à celle de leurs contemporains non soignants (Brodaty & Donkin, 2009; Christakis & Allison, 2006).

Les besoins et domaines d'apprentissage de personnes atteintes de démence et de leurs proches varient énormément selon la personne, mais aussi selon la biographie personnelle, le cadre social, les liens familiaux, la forme et le stade de démence, les ressources financières, etc. (Karrer, 2009; Stirling et al., 2010). Les études consacrées à l'évolution de la symptomatologie de la démence ou encore au surmenage des proches qui en résulte font état d'évolutions très contrastées et de types très divers (Chow et al., 2012; Garre-Olmo, Lopez-Pousa, Vilalta-Franch, de Gracia Blanco, & Vilarrasa, 2010; Karrer, 2009; Kim, Chang, Rose, & Kim, 2012; Wilkosz et al., 2010). Plutôt que de se fier à des pronostics sommaires pour établir un plan d'intervention, p. ex. en prenant pour critères les besoins découlant de la phase de la maladie, il est recommandé d'évaluer la situation concrète de l'individu, ce qui peut également se faire à l'aide d'instruments scientifiques éprouvés (p. ex. pour évaluer l'épuisement des proches soignants ou encore les ressources de l'entourage) (Schiffczyk et al., 2013).

3. Evidence scientifique et pratique

Les approches de conseil les plus efficaces se caractérisent par un protocole d'intervention faiblement structuré et non standardisé. Il permet aux conseillères/conseillers, de s'adapter de façon individuelle à la situation spécifique de chaque famille et de mettre à profit l'ensemble de leurs aptitudes personnelles de conseil ainsi que leur répertoire individuel de méthodes (Corbett et al., 2012; Schoenmakers, Buntinx, & DeLepeleire, 2010b; Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos, & Livingston, 2007; Vernooij-Dassen, Joling, van Hout, & Mittelman, 2010).

Nombre d'études scientifiques consacrées aux approches de conseil et de suivi ainsi qu'aux interventions psychosociales ont évalué de façon quantitative l'efficacité de ces approches. Les interventions non médicamenteuses qui tiennent compte autant des personnes atteintes de démence que de leurs proches peuvent avoir des résultats cliniquement significatifs (Ola-zaran et al., 2010). En font notamment partie les interventions de conseil et de suivi à long terme. Mittelman et al. (2006) ont pu démontrer les effets positifs les plus marqués à ce jour d'une intervention psychosociale destinée aux proches soignants au moyen d'une étude randomisée contrôlée, effectuée à New York. L'intervention consistait en une combinaison de conseils tant individuels que centrés sur la famille, de groupes d'entraide de proches ainsi que d'un suivi à long terme impliquant du conseil. Cette approche a permis de reporter de façon notable le moment d'entrée en EMS (valeur moyenne : 1 ½ an), tout en améliorant, d'une part, la satisfaction des proches soignants face au soutien social qui leur est proposé et, d'autre part, leur façon de s'accommoder les troubles du comportement des personnes atteintes de démence. Les symptômes de dépression chez les proches soignants ont régressé de façon significative.

A ce jour, l'approche « Suivi personnalisé » dans le cadre d'une démence a été évaluée principalement dans quelques études effectuées en Allemagne (Grossfeld-Schmitz et al., 2010; Isfort et al., 2011; Sieber, 2005). Ainsi, l'étude pré-post effectuée par Isfort et al. (2011) et portant sur 190 familles, a révélé des baisses significatives du niveau d'épuisement chez les proches soignants, en lien avec les déficits cognitifs, les troubles du comportement et les symptômes dépressifs dont sont touchés leurs proches atteints d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence.

En raison du petit nombre d'études publiées consacrées au sujet du Case Management en cas de démence à proprement parler (cf. Somme et al., 2012), il n'est pas possible de tirer des conclusions définitives sur l'efficacité de telles interventions. Cependant, tout porte à croire que le Case Management, indépendamment de son contexte professionnel, puisse avoir des résultats positifs significatifs (par ex. la mise en pratique de recommandations, la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs proches). Cela nécessite néanmoins une intensité suffisante du suivi et du conseil, à savoir que le/la Case Manager doit disposer de suffisamment de temps pour chaque famille. Les études n'indiquent par contre pas d'effet significatif sur un éventuel report de l'entrée en EMS ni sur une éventuelle réduction des hospitalisations.

Dans les faits, de nombreuses personnes ou familles concernées se retrouvent désespérées devant l'offre foisonnante de services à leur disposition, lorsqu'elles ne bénéficient pas d'un suivi et d'une coordination spécifiques. Résultat : elles ne font simplement pas usage de ces offres de soutien, pour efficaces qu'elles puissent être. D'autres obstacles peuvent également freiner l'accès aux prestations pour les personnes atteintes de démence et leurs proches : p.ex. la honte ou la tendance à s'isoler. Autrement dit: le Case Management et l'approche « Suivi personnalisé » peuvent servir de catalyseur pour d'autres interventions telles que les groupes de proches, l'entraînement de la mémoire, le répit temporaire, le développement de compétences, etc.

D'une façon générale, on ne sait pas dans quelle mesure des interventions testées peuvent être transposées dans un autre cadre national, institutionnel ou professionnel. En effet, les difficultés résident d'une part dans la diversité des cadres (santé publique nationale, structu-

re organisationnelle, etc.) et des aspects culturels (Somme et al., 2012) et d'autre part dans le fait qu'une description détaillée de l'intervention en question n'est souvent pas disponible.

4. Compétences des conseillères/conseillers

Les proches de personnes atteintes de démence expriment souvent le souhait d'avoir une personne de référence qui les «coache» tout au long de la maladie, leur transmet toutes les informations utiles et leur prête à l'occasion une oreille attentive (Henke, 2005). Il est dès lors peu étonnant que les conseillères et conseillers dont les interventions de conseil ont fait l'objet d'études scientifiques aient des attributions qui dépassent largement leurs domaines d'action initiaux, à savoir les soins, le travail social et l'ergothérapie (Haas-Unmüsig, 2010; Mittelman, Epstein, & Pierzchala, 2003; Mittelman et al., 2006; Vernooij-Dassen et al., 2010).

Une personne de référence ne devrait donc pas être une simple intermédiaire et coordinatrice de services. Elle devrait au contraire disposer d'un large répertoire de compétences, de méthodes et d'outils destinés à conseiller, former, animer des entretiens de famille, offrir un soutien psychosocial, etc. Il va sans dire qu'elle devrait également connaître les limites de ses propres compétences et disposer d'un réseau très performant (Consultations mémoire, gérontopsychiatrie stationnaire, soins à domicile, Pro Senectute, services de répit, etc.), afin de pouvoir mettre les clients en lien avec les bons interlocuteurs en fonction de leurs besoins.

5. Facteurs favorables et défavorables

De nombreux facteurs peuvent favoriser la mise en pratique du Case Management et de l'approche « Suivi personnalisé ». En effet, les résultats positifs de la recherche effectuée au niveau international parlent clairement en faveur de l'implémentation, comme p. ex. la grande satisfaction des clients après une prise de contact réussie (Grossfeld-Schmitz et al., 2010) ou encore le rapport efficacité – coût potentiel à long terme au niveau micro- (individu, famille, entourage) et macro-économique (société, Etat) (Mostardt, Matusiewicz, Schröer, Wasem, & Neumann, 2012). Par ailleurs, ces approches visent les mêmes buts que les objectifs stratégiques «prise en charge intégrée» et «ambulatoire avant stationnaire», régulièrement invoqués par les politiques au niveau fédéral et cantonal (Berset, 2012; Maillard, Conti, & Jordi, 2009; Sager, Rüefli, & Wältli, 2010). D'un point de vue éthique, le Case Management et l'approche « Suivi personnalisé » prennent appui dans les principes humanistes et libéraux centraux tels que l'autonomie, la responsabilité de l'individu (empowerment), la justice et la prévention. Autre argument de taille : ces interventions ont le potentiel d'alléger la charge de travail des médecins généralistes.

Inversement, l'implémentation du Case Management et de l'approche « Suivi personnalisé » est freinée par l'accent prépondérant mis sur l'efficacité à court terme par le niveau intermédiaire (organisations, entreprises, assurances, etc.) et le niveau macroéconomique (élus politiques) (Weber-Halter, 2011). S'y ajoute le fait que de nombreuses familles concernées éprouvent une grande gêne à demander de l'aide (culpabilité, stigmatisation, dénégation) (Brodaty, Thomson, Thompson, & Fine, 2005). Autre facteur défavorable : le manque d'information, fort répandu, au sujet des offres existantes de conseil et de répit qui s'observe non seulement chez les personnes concernées et leurs proches, mais encore chez de nombreux acteurs impliqués dans la médecine de premier recours (Brodaty et al., 2005). Men-

tionnons en outre la mentalité de concurrence et l'esprit de pré carré, encore très marqués dans les domaines de la santé et du social, l'approche traditionnelle du combattant solitaire dans la médecine de premier recours ainsi que le système de financement fragmenté en matière de santé publique (Confédération, cantons, communes, assurances sociales, assurances maladie, etc.).

6. Exemples suisses

Actuellement, il n'y a que peu d'exemples pratiques en Suisse qui se rapprochent du Case Management et de l'approche « 'Suivi personnalisé ».

Mentionnons pour commencer la prestations «aufsuchende Beratung» / « Suivi personnalisé » du bureau de **conseil Alzheimer en Thurgovie**, prestation lancé par les Services de psychiatrie externe (EPD) à Frauenfeld. Une infirmière avec plusieurs formations complémentaires y suit depuis 1994 déjà les personnes atteintes de démence et leurs proches durant tout le processus de la maladie au moyen de visites à domicile et d'entretiens de famille. Ce bureau de conseil Alzheimer fut conçu conformément au modèle du service ambulatoire de psychogériatrie des EPD. Cette approche comporte donc à la fois le conseil et l'accompagnement direct (des malades) ainsi que le conseil et le soutien indirect (des proches). Il n'y a pas eu à ce jour d'évaluation scientifique de ce projet, mais les retours informels laissent conclure à un taux de satisfaction élevé de la part de la clientèle par rapport à la prestation de « Suivi personnalisé » ainsi que par rapport aux solutions individuelles obtenues par ce moyen.

Un autre exemple concret est la prestation « **Hausbesuche SiL** » (= visites à domicile : solutions médicosociales individuelles). Il s'agit là d'une offre du Bureau de conseil en gérontologie, géré par des EMS et le Service de gériatrie de la **ville de Zurich**. « Hausbesuche SiL » fut lancé en octobre 2008 en tant que projet du « Gesundheitsnetz 2025 ». En juin 2012, l'offre fut pérennisée. Le Zentrum für Gerontologie de l'Université de Zurich a accompagné le projet durant plus de deux ans, mais aucune évaluation scientifique n'a été publiée à ce jour. Le rattachement de ce bureau de conseil à la Memory-Klinik Entlisberg et aux EMS permet d'utiliser au mieux les ressources existantes, de transférer des connaissances spécialisées vers les soins ambulatoires de premier recours ainsi que d'assurer les services médico-sociaux, reconnus à titre de norme. L'idée de base de cette prestation est de donner les moyens à toutes les personnes impliquées de s'accommoder le mieux possible de la situation et de fournir l'aide nécessaire à la mise en réseau et à la coordination des systèmes formel et informel de soins. On crée ainsi les conditions permettant à la personne atteinte de démence de rester à domicile, on stabilise la situation médico-sociale qu'on rend acceptable pour les proches. De cette façon, on pose les jalons permettant de retarder l'entrée en EMS, de réduire les hospitalisations d'urgence et de fournir des soins et un accompagnement continus et satisfaisants par l'intermédiaire de la structure médico-sociale municipale. Les personnes atteintes de démence, leurs proches et les prestataires de services formels et informels reçoivent un appui au moyen de conseils personnalisés et de suivi régulier. Il est possible de mettre à leur disposition un « kit » de mesures à l'intention des personnes concernées, comportant le dépistage précoce, l'entraînement ciblé des capacités résiduelles, des cours ainsi que des recommandations sur la suite du traitement.

Autant dans la pratique zurichoise que dans celle de Frauenfeld, les frais du diagnostic et du conseil sont assumés par les assurances maladie ainsi que par des subventions municipales et/ou cantonales.

L'Association Alzheimer Argovie, une section de l'Association Alzheimer Suisse, mène depuis janvier 2012 **un projet pilote comportant du conseil et du suivi**³. Ce projet vise à démontrer le besoin, l'efficacité et la viabilité d'un suivi à long terme proposant conseil et coordination aux personnes atteintes de démence et à leurs proches dans le canton d'Argovie. Le projet vise à lancer le service « Suivi personnalisé' pour la population concernée à l'échelle du canton. L'équipe fournissant le conseil comporte trois infirmières/infirmiers, trois proches de personnes atteintes de démences disposant d'une longue expérience dans les soins de longue durée et ayant suivi des formations continues, ainsi qu'une assistante sociale.

Le projet évolue selon les principes de la Recherche Action Participative (RAP) (Stringer & Genat, 2004). Divers outils d'évaluation, de conseil et de formation scientifiquement reconnus ont été introduits à ce jour, tel l'outil validé d'évaluation du stress des proches «Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz – Praxisversion» (BIZA-D-PV: Schacke & Zank, 2009) ou les outils de soins centrés sur la famille selon Wright und Leahey (2009).

Il est primordial que l'équipe de conseil fonctionne en réseau avec les autres intervenants locaux actifs dans le domaine des démences. Une collaboration étroite existe notamment avec la Memory Clinic d'Aarau/Windisch. L'équipe « Suivi personnalisé' travaille de façon concertée avec le service de répit « Entlastungsdienst Aargau'. Ces coopérations permettent d'une part d'améliorer l'accès aux familles concernées et d'autre part elles favorisent un accompagnement et du répit au plus près des besoins.

Les rapports intermédiaires du projet pilote (AlzheimervereinigungAargau, 2013) contiennent les premiers éléments pour démontrer l'efficacité de cette offre de conseil. Des enquêtes auprès des usagers ont révélé un taux de satisfaction élevé par rapport à la prestation. La majorité des personnes interrogées a trouvé le conseil très utile et aidant. Une amélioration de l'approche de la maladie a également été rapportée. Il est prévu de procéder à une évaluation du projet avec un encadrement scientifique.

Depuis peu, les sections Soleure et Valais de l'Association Alzheimer ont également intégré l'approche « Suivi personnalisé' dans leur gamme de prestations.

Bien d'autres modèles de conseil aux personnes âgées et/ou aux malades chroniques et à leurs proches sont actuellement en usage ou testés dans des communes, régions ou cantons suisses. Ces modèles ne ciblent par contre pas spécifiquement les démences, comme peuvent l'illustrer les visites à domicile préventives « Präventive Hausbesuche' (p. ex. Spitex Plus à Winterthur, destiné aux personnes de plus de 80 ans, ou encore « Visites préventives et conseils pour le maintien à domicile' au Canton du Jura). Autre exemple : les soins à domicile psychiatriques (p.ex. « Mind Care' de Spitex Bern). Dans d'autres cas, l'élément de visite à domicile fait défaut, tel dans les bureaux de conseil stationnaires (p.ex. « Der rote

³ Le projet reçoit un soutien financier de la fondation Age Stiftung, l'Association Alzheimer Suisse, la fondation Hatt-Bucher, le Forum Alzheimer Suisse et le Département de la santé et des affaires sociales du Canton d'Argovie. L'Association Alzheimer Argovie assume les charges résiduelles par ses fonds propres sans contributions des caisses maladie. La prestation est proposée gratuitement aux clients.

Faden' à Lucerne ou le « Wirrgarten » à Bâle). C'est pourquoi nous n'abordons pas ici ces projets plus en détail.

7. Perspectives

En dépit de ces quelques projets pilotes ou d'offres institutionnalisées, la Suisse manque d'évidence scientifique par rapport à des approches telles que le Case Management et « Suivi personnalisé ». Il est donc urgent de réunir, en Suisse, davantage d'évidence scientifique permettant de démontrer quel est le soutien le plus performant pour les personnes atteintes de démence et leurs proches. Afin d'apprendre quelles sont les formes de conseil et de coordination pouvant réellement améliorer la situation des personnes concernées, il semble tout à fait indiqué d'encourager l'accompagnement et l'évaluation scientifiques de projets et d'offres existants. Outre les mesures quantitatives des effets des interventions, il importe que des études qualitatives puissent examiner la mise en œuvre concrète des modèles. Cette information est indispensable si l'on veut obtenir la généralisation des exemples de bonnes pratiques.

Au vu de l'énorme implication des membres de la famille et des proches (cf. Ecoplan, 2010) et des défis futurs qui nous attendent, il faut mettre en place sans tarder les offres de soutien et de suivi à l'intention de toutes les personnes atteintes de démence et de leur entourage, offres dont nous savons avec la plus grande probabilité qu'elles contribueront à soulager les proches et à entraîner une stabilisation des arrangements domestiques d'accompagnement.

8. Referenzen

- AlzheimervereinigungAargau. (2013). Zwischenberichte zum Pilotprojekt "Zugehende Beratung". <http://alz.ch/ag/index.php/information-und-beratung.html>
- Berset, A. (2012). Integrierte Versorgung ist die zukunftsorientierte Lösung, *Neue Zürcher Zeitung*. Retrieved from <http://www.nzz.ch/aktuell/schweiz/integrierte-versorgung-ist-die-zukunftsorientierte-loesung-1.16934717#>
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.
- Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 537-546. doi: 10.1002/gps.1322
- Chow, T. W., Fridhandler, J. D., Binns, M. A., Lee, A., Merrilees, J., Rosen, H. J. (2012). Trajectories of behavioral disturbance in dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 31(1), 143-149. doi: J4642H126Q7572G4 [pii]
10.3233/JAD-2012-111916
- Christakis, N. A., & Allison, P. D. (2006). Mortality after the hospitalization of a spouse. *The New England Journal of Medicine*, 354(7), 719-730. doi: 354/7/719
- Corbett, A., Stevens, J., Aarsland, D., Day, S., Moniz-Cook, E., Woods, R. (2012). Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(6), 628-636. doi: 10.1002/gps.2762
- Ecoplan. (2010). Kosten der Demenz in der Schweiz - Schlussbericht. Bern: Schweizerische Alzheimervereinigung.
- Garre-Olmo, J., Lopez-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., de Gracia Blanco, M., & Vilarrasa, A. B. (2010). Grouping and trajectories of neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease. Part II: two-year patient trajectories. *Journal of Alzheimer's Disease*, 22(4), 1169-1180. doi: TJ677237717GG79V
- Grossfeld-Schmitz, M., Donath, C., Holle, R., Lauterberg, J., Ruckdaeschel, S., Mehlig, H. (2010). Counsellors contact dementia caregivers--predictors of utilisation in a longitudinal study. *BMC Geriatrics*, 10, 24. doi: 1471-2318-10-24
- Haas-Unmüßig, P. (2010). *Das Setting der pflegerischen Gesundheitsberatung - Eine qualitative Evaluationsstudie im Rahmen des Interventionsprojektes "Entlastungsprogramm bei Demenz"*. Saarbrücken: VDM Verlag Dr. Müller.
- Henke, U. (2005). Zum Kohärenzgefühl pflegender Angehöriger. from Evangelische Fachhochschule Rheinland-Westfalen-Lippe http://www.efh-bochum.de/service/beitrage_zur_pflege/Kohaerenzgefuehl.pdf
- Isfort, M., Laag, U., & Weidner, F. (2011). Entlastungsprogramm bei Demenz - EDe. *Pflegewissenschaft*, 11(3), 133 - 138.
- Karrer, D. (2009). *Der Umgang mit dementen Angehörigen: Über den Einfluss sozialer Unterschiede*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846-855. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x
- Maillard, P.-Y., Conti, C., & Jordi, M. (2009). Integrierte Versorgung integrieren: Vorschläge der GDK zur Gestaltung zur ambulanten Versorgung. Retrieved 09.09.2013, from GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektoren und -direktorinnen http://www.gdk-cds.ch/fileadmin/pdf/Themen/KVG-Revision_und_Vollzug/KVG-Revision/PK_200904/MM_MC_20090406-d.pdf
- Mittelman, M. S., Epstein, C., & Pierzchala, A. (2003). *Counseling the Alzheimer's Caregiver: A Resource for Health Care Professionals*: American Medical Association.
- Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67(9), 1592-1599. doi: 67/9/1592
- Mostardt, S., Matusiewicz, D., Schröder, W., Wasem, J., & Neumann, A. (2012). Wirksamkeit und Kostenwirksamkeit eines Case-Management-Programms bei Patienten mit Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 45(7), 642-646. doi: 10.1007/s00391-012-0298-2

- NetzwerkCaseManagementSchweiz. (2006). Was ist Case Management. Retrieved 06.01.2012, from <http://www.netzwerk-cm.ch/page/fachwissen>
- Olazaran, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Pena-Casanova, J., Del Ser, T. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(2), 161-178. doi: 000316119
- Sager, F., Rüefli, C., & Wälti, M. (2010). Schnittstellen zwischen ambulanter und stationärer Versorgung: Möglichkeiten der Steuerung durch die Kantone. Retrieved 09.09.2013, from Schweizerisches Gesundheitsobservatorium www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/de/index/05/03.Document.129802.pdf
- Schacke, C., & Zank, S. (2009). *Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D) - Manual für die Praxisversion (BIZA-D-PV)* (Vol. 23). Siegen: ZPE.
- Schiffczyk, C., Romero, B., Jonas, C., Lahmeyer, C., Muller, F., & Riepe, M. W. (2013). Appraising the need for care in Alzheimer's disease. *BMC Psychiatry*, 13, 73. doi: 1471-244X-13-73
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2010a). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 66(2), 191-200. doi: S0378-5122(10)00076-9
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & DeLepeleire, J. (2010b). Supporting the dementia family caregiver: the effect of home care intervention on general well-being. *Aging and Mental Health*, 14(1), 44-56. doi: 919232335
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*, 101, 75 - 89.
- Sieber, G. (2005). *Die "Zugehende Beratung" von pflegenden Angehörigen Demenzkranker*. Paper presented at the Bayrisches Netzwerk Pflege - 10. Bayrische Fachtagung, Stein bei Nürnberg. http://www.stmas.bayern.de/imperia/md/content/stmas/stmas_internet/pflege/dokumentation/ang-fchtg-2006.pdf
- Somme, D., Trouve, H., Drame, M., Gagnon, D., Couturier, Y., & Saint-Jean, O. (2012). Analysis of case management programs for patients with dementia: a systematic review. *Alzheimer's & Dementia*, 8(5), 426-436. doi: S1552-5260(11)02654-9
- Stirling, C., Andrews, S., Croft, T., Vickers, J., Turner, P., & Robinson, A. (2010). Measuring dementia carers' unmet need for services--an exploratory mixed method study. *BMC Health Service Research*, 10, 122. doi: 1472-6963-10-122
- Stringer, E., & Genat, W. J. (2004). *Action Research in Health*. New Jersey: Pearson Education Ltd.
- Vernooij-Dassen, M., Joling, K., van Hout, H., & Mittelman, M. S. (2010). The process of family-centered counseling for caregivers of persons with dementia: barriers, facilitators and benefits. *International Psychogeriatrics*, 22(5), 769-777. doi: S1041610210000050
- Weber-Halter, E. (2011). *Praxishandbuch Case Management - Professioneller Versorgungsprozess ohne Triage*. Bern: Huber.
- Wilkosz, P. A., Seltman, H. J., Devlin, B., Weamer, E. A., Lopez, O. L., DeKosky, S. T. (2010). Trajectories of cognitive decline in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 22(2), 281-290. doi: S1041610209991001
- Wright, M. W., & Leahey, M. (2009). *Familienzentrierte Pflege - Assessment und familienbezogene Interventionen*. Bern: Huber.