

Interviewfragen

Vor und während der Diagnostik

- Wie fiel Ihnen auf, dass die Vergesslichkeit Ihrer Mutter über die alterstypische Vergesslichkeit hinausging?

«Meine Mutter war seit jeher immer sehr organisiert und genau. Aber plötzlich veränderte sie sich. Ich hatte einfach das Gefühl, dass etwas nicht mehr stimmte. Bevor bei meiner Mutter Alzheimer diagnostiziert wurde, zogen sie und mein Vater in eine altersgerechte Wohnung in Pieterlen. Beim Umzug wurden Ihnen vom Zügelunternehmen sehr viel wertvollen Schmuck gestohlen. Meine Mutter erzählte mir davon erst drei Wochen nach dem Umzug. Das war äusserst ungewöhnlich für sie und passte so gar nicht mit ihrem grossen Gerechtigkeitsinn zusammen. Als ich meinen Vater auf diese Vorkommnisse ansprach, war er erleichtert, dass nicht nur er bemerkte, dass mit meiner Mutter etwas nicht stimmte. Mein Vater erzählte mir, dass meine Mutter andauernd ihr Buch verlegte und sich nicht erinnern konnte, wo sie es hingelegt hatte. Mein Vater fand das Buch dann immer an den seltsamsten Orten.»

- Welche Schritte haben Sie eingeleitet, um die Vergesslichkeit Ihrer Mutter abklären zu lassen?

«Ich ahnte, dass es in Richtung Alzheimer oder Demenz gehen würde, deshalb habe ich sofort einen Termin bei einem Neurologen organisiert. Da ich sehr lange leitende Pflegefachfrau war, kannte ich viele Ärzte und habe deshalb auch sehr rasch einen Termin bei einem befreundeten Neurologen erhalten. Ja und dann begleitete ich meine Mutter zu ihm. Mit dem Neurologen zusammen beschlossen wir, ein MRT zu machen.»

- War die Diagnose Alzheimer schlimm für Sie?

Ja ☒ Nein ☐ Weiss nicht mehr ☐

- Mit welchen Ängsten hatten Sie zum Zeitpunkt der Diagnose zu kämpfen?

«Ich hatte vor allem Angst, weil ich genau wusste, was Alzheimer bedeutet und wie der Verlauf ist. Meine Mutter war immer eine richtige Geschäftsfrau, sehr präzise, sehr ordentlich, gewissenhaft und hätte früher nie die Kontrolle abgegeben. Aber nun zu wissen, dass es immer schlimmer wird und diese Krankheit nicht heilbar ist, hat mir Angst gemacht. Macht mir heute noch Angst. Der Neurologe und ich wollten meine Mutter damals in eine Studie eines Pharmakonzerns einschleusen, die ein neues Medikament gegen Alzheimer testen wollten. Doch als die Studie startete, war die Krankheit meiner Mutter schon zu stark fortgeschritten und sie wollten sie nicht mehr in die Studie aufnehmen.»

- Haben Sie entsprechende Hilfe erhalten?

Ja ☐ Nein ☐ Nur teilweise ☒

«Ich war froh, dass ich so schnell einen Termin beim Neurologen erhielt, aber weil ich vom Fach bin, glaubten die Fachkräfte, dass ich selber wüsste, was zu tun war. Viel Unterstützung bekam ich nicht, aber ich würde sagen, dass ich alle notwendigen Informationen erhalten habe.»

- Wie hat Ihre Mutter auf die Diagnose Alzheimer reagiert?

«Meine Mutter reagierte ziemlich gefasst. So wie ich sie von früher kannte. Sie konnte sich das Ausmass der Krankheit aber wahrscheinlich gar nicht vorstellen oder verstand vielleicht auch nicht mehr, was es bedeutet, an Alzheimer zu erkranken.»

- Wann wurde Ihnen klar, dass Ihre Mutter nicht mehr selbstständig in ihrer Wohnung leben konnte?

«Meine Mutter fühlte sich einsam nach dem Tod meines Vaters und hatte Angst, dass sie nicht mehr wissen würde, wie man mit dem Bus oder dem Zug fährt. Denn der Neurologe sagte ihr, dass sie bei der nächsten Prüfung den Führerschein sehr wahrscheinlich abgeben müsste. Und meine Geschwister und ich wollten Sie wieder in unserer Nähe haben auch der Einfachheit halber. Meine Mutter wollte selber auch weg von Pieterlen und wieder zurück nach Biel. Sie sei ja schliesslich eine Bielerin, meinte sie selbst.»

- Welche Hürden kamen auf Sie zu nach der Diagnostik?

«Viele Arztbesuche mussten gemanaged werden, dann kam der Umzug meiner Eltern nach Pieterlen, was sehr aufwendig war, dann die vielen Administrativen Angelegenheiten. Ich musste mich mehr um meinen Vater kümmern, der später an Krebs erkrankte, da sich meine Mutter nicht mehr gut um ihn kümmern konnte.»

- Wie sind Sie nach der Alzheimerdiagnostik Ihrer Mutter vorgegangen? Welche Schritte mussten Sie nach der Diagnostik einleiten?

«Bank- und andere Vollmachten wie die Generalvollmacht mussten eingeholt werden, eine geeignete Wohnung für später gesucht werden, alle administrativen Arbeiten: Steuern und Verwaltung des Eigentum Hauses übernehmen. Termine planen und koordinieren. Dann musste ich die Beerdigung meines Vaters organisieren und später die Wohnung in Pieterlen vermieten. Dann kam auch noch die Abklärung mit den Krankenkassen dazu.»

- Wie reagierte Ihre Mutter auf die Aufgaben, die Sie Ihr abnahmen?

«Sie wirkte oft erstaunt, weil sie das früher alles selber gemacht hatte, aber bei mir nahm sie die Hilfe dankbar an im Gegensatz zur Hilfe meiner Schwester.»

Fragen zum heutigen Stand.

- Wie lange ist Ihre Mutter bereits an Alzheimer erkrankt?

Weniger als 1
Jahr

☐

1 bis 5 Jahre

☐

Über 5 Jahre



Lässt sich nicht
genau sagen

☐

- Welche Aufgaben müssen Sie heute zusätzlich für Ihre Mutter übernehmen?

«Coiffeurtermin planen, Körperpflege aufrechterhalten, Zahnarzttermin organisieren, Chauffeurservice, Regelmässig die Wohnung überprüfen. Und neue Kleidung besorgen.»

- Ihre Mutter hat drei Kinder, teilen Sie sich die anfallenden Aufgaben untereinander auf?

Ja ☐ Nein ☐ Nur teilweise ☒ Bin mir nicht sicher ☐

Ich mache am Meisten ☒ Meine Schwester Macht am meisten ☐ Mein Bruder macht Am meisten ☐ Wir machen alle gleich viel ☐

- Welche Aufgaben übernehmen Sie, Ihr Bruder, Ihre Schwester?

Ich	Meine Schwester	Mein Bruder
<ul style="list-style-type: none"> - Arzttermine koordinieren - Meine Mutter zu den Terminen begleiten - Kommunikation mit dem Pflegepersonal - Sie jeden Sonntagabend zum Essen einzuladen - Ihr in allen alltäglichen Situationen zur Seite zu stehen - Wohnungseinrichtung (Kauf von Möbeln, Alltagsgegenständen, Vorhänge, Wäsche) -Pflege und Vermietung der Wohnung in Pieterlen 	<ul style="list-style-type: none"> - Wäsche waschen - Duschen - Wöchentlicher Besuch 	<ul style="list-style-type: none"> -Rechnungen zahlen - Sich um die technischen Angelegenheiten kümmern (Telefon, Fernseher, Glühbirnen austauschen, Radio) - Kümmert sich um das Eigentums- haus meiner Mutter

- Wie reagiert Ihre Mutter auf die Aufgaben, die Sie Ihr heute abnehmen?

«Sie ist zufrieden und dankbar, dass wir/ich ihr viele Aufgaben abnehme. Die Bankangelegenheiten würde sie gerne selber übernehmen, da sie der Meinung ist, diese noch selbstständig ausführen zu können. Beim Thema Körperhygiene (Duschen und Haarewaschen) ist es schwierig. Sie ist der Meinung, dass sie sich regelmässig duscht und pflegt und nimmt unsere Hilfe nur widerwillig an.»

- Welche Aufgaben werden von den Pflegenden übernommen?

«Eine Pflegefachfrau geht jeden Morgen bei meiner Mutter vorbei und sorgt dafür, dass sie ihre Medikamente einnimmt. Dann misst sie meiner Mutter Puls und Blutdruck. Einmal pro Woche kommt eine Putzfrau vorbei und reinigt die Wohnung. Ausserdem geht meine Mutter jeden Mittag ins angrenzende Heim zum Mittagessen. Meine Mutter kann nicht mehr kochen und so bekommt sie jeden Tag eine warme Mahlzeit. Dieses Ritual dient auch dazu, dass die Pflege meine Mutter einmal am Tag sieht. Falls sie nicht zum Mittagessen kommt, gehen sie meine Mutter in ihrer Wohnung besuchen. So können wir sichergehen, dass sie nie lange ohne Hilfe im Ernstfall bleibt. In ihrer Wohnung gibt es auch zwei Notfallknöpfe, falls Sie Hilfe braucht. Einer der Notfallknöpfe befindet sich an der Wand, was nicht besonders ideal ist, falls sie hingefallen ist und Hilfe benötigt. Ein anderer Notfallknopf befindet sich im Bad.»

- Welche Eigenschaften, die Ihre Mutter nun aufweist bzw. nicht mehr aufweist, sind für Sie besonders schwierig zu meistern?

«Meine Mutter war immer sehr korrekt und fast ein bisschen streng. Nun hat sie aber die Kontrolle über vieles verloren. Ihr komplettes Wesen hat sich verändert. Das ist für mich schwer mitanzusehen. Ausserdem vernachlässigt sie die Körperpflege und bei Aufforderungen sich zu duschen reagiert sie aggressiv. Selten kommt es vor, dass sie der Meinung ist, wir hätten ihr etwas Wichtiges nicht mitgeteilt und wird wütend. Ich möchte ihr dann nicht sagen, dass wir ihr die Info mehrmals mitgeteilt haben, aber sie diese wegen dem Alzheimer vergessen hat. Das macht sie jedes Mal traurig, da sie vergessen hat, dass sie krank ist. Eines Abends ging sie, ohne jemandem Bescheid gesagt zu haben, mit einem Heimbewohner auswärts Essen. Der Pflege fiel erst gegen 21 Uhr auf, dass beide nicht mehr da sind und wir suchten sie dann überall. Bis jetzt hat sie immer den Heimweg gefunden. Doch mir macht es schon zu denken, dass sie ihn eines Tages nicht mehr finden könnte. Ich hoffe, dass sie niemals in die dritte Phase der Alzheimererkrankung kommt, sondern vorher friedlich einschlafen kann. Es wäre für mich furchtbar, meine Mutter bettlägerig und geistesabwesend zu sehen! Mein Bruder muss hin und wieder mit falschen Anschuldigungen meiner Mutter rechnen. Einmal hat er ihr angeblich den uralten Computer geklaut, ein anderes Mal das Fahrrad.»

- Bei welchen Aufgaben, die Sie für Ihre Mutter erledigen, wünschen Sie sich mehr Unterstützung?

«Bei der Körperpflege auf jeden Fall. Aber ich kann nicht einfach eine Pflege vorbeischicken, die meine Mutter duscht. Das wäre wie ein Überfall für sie, da sie ja immer der Überzeugung ist, gestern geduscht zu haben. Schlechte Gerüche kann sie nicht mehr riechen. Das ist weg mit dem Alzheimer. Es ist jedes Mal ein Kampf. Auch bräuchte ich mehr Unterstützung, wenn ich geschäftlich unterwegs bin oder in den Ferien. Die Arzttermine meiner Mutter mit meiner Arbeit und meinen eigenen Terminen zu managen ist oftmals schwierig. Ich muss ihre Termine so planen, dass ich sicher sein kann, dass meine Mutter dann zu Hause ist und nicht spazieren gegangen ist.»

- Welche Medikamente nimmt Ihre Mutter?

«Axura und Reminyl Prolonged Release sind beides Tabletten, die den Alzheimer verlangsamen sollen. Die nimmt sie jeden Morgen. Dann bekommt sie auch Cipralex gegen Depressionen. Seit dem Tod meines Vaters fühlt sie sich oft einsam. Früher haben wir ihr ein Medikament als Drink gegeben. Der war super. In den Studien hat dieser Drink die Krankheit sehr gut aufgehalten. Er hiess Souvenaid. Aber sie will ihn leider nicht mehr nehmen!»

- Welche Aufgaben könnten Sie sich vorstellen, in Zukunft für Ihre Mutter zu übernehmen?

«Eigentlich übernehme ich und meine Geschwister schon sehr viel und werden diese Aufgaben auch in Zukunft weiter übernehmen. Falls meine Mutter später inkontinent wird oder davonläuft, werden wir sie ins anliegende Heim bringen. Aber so lange, wie sie noch mit Unterstützung in ihrer Wohnung leben kann, werden wir ihr das ermöglichen und helfen, wo es nur geht.»

- Welche zusätzliche (externe) Unterstützung nehmen Sie für Ihre Mutter heute in Anspruch?

«Bis auf die einzelne Betreuung durch die Pflege und die Unterstützung von Neurologen, eigentlich nichts. Also ich gehe nicht in eine Selbsthilfegruppe für Angehörige oder so.»

- Haben Sie eine Patientenverfügung?

Ja ☒ Nein ☐ Weiss nicht ☐ Ja, zusammen mit meinen Geschwistern ☐

- Haben Sie und / oder Ihre Geschwister einen Plan für die langfristige Betreuung Ihrer Mutter bis zu ihrem Ableben?

Ja ☐ Nein ☒ Weiss nicht ☐

«Die Wohnung, in der meine Mutter wohnt, gehört zum angrenzenden Heim. Das bedeutet, dass wir für meine Mutter auch Hilfe im Verlauf dazubuchen können, wenn man so will. Uns wurde einen fixen Platz im Heim versprochen, wenn meine Mutter nicht mehr in ihrer Wohnung leben kann. Das ist unser Plan. Aber wir hoffen, dass es nie so weit kommen wird, dass sie ins Heim muss.»

- Sind Sie die erste Ansprechperson in einer Notsituation?

Ja ☒ Nein ☐ Nur teilweise ☐ Weiss nicht ☐

- Können Sie sich vorstellen, von einer App oder einer Webseite bei der Bewältigung der Alzheimerkrankheit Ihrer Mutter unterstützt zu werden?

Ja ☒ Nein ☐ Weiss nicht ☐ Nur teilweise ☐

- Welche Informationen bezüglich des Krankheitsbild Ihrer Mutter würden Sie wünschen auf einen Blick zusammengefasst in einer App zu haben?

«Dinge, die sie noch selbstständig tun kann und die Dinge, die sie nicht mehr alleine kann. Ausserdem mache ich mir Notizen, wenn mir etwas Neues, eigenartiges an ihrem Verhalten auffällt. Das könnte man doch sicher auch in einer App notieren, oder?»

- Angenommen wir würden Ihnen eine App zur Unterstützung bei der Pflege und Betreuung Ihrer Mutter zur Verfügung stellen.
 - Welche Funktion dürfte auf keinen Fall fehlen?
 - Welche Funktion würden Sie nicht anwenden wollen?

Ungewünschte Funktionen

- Pushnachrichten nur ein einziges Mal anzeigen.

Gewünschte Funktionen

- Zusammenfassung der neusten Studien
- Offene Studien
- Chat mit anderen Angehörigen
- Punkte sammeln bei erfüllten Aufgaben
- Nummern von Kontaktpersonen
- Termine koordinieren

- | | |
|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none">• Kurze Pflegedokumentation (3 Sätze pro Tag)• Planen der verschiedenen Aufgaben mit meinen Geschwistern (Wer übernimmt nächste Woche was und wann?) |
|--|---|