

Zeitschrift: Spitex Magazin : die Fachzeitschrift des Spitex Verbandes Schweiz
Herausgeber: Spitex Verband Schweiz
Band: - (2020)
Heft: 2

Artikel: Diese Familie braucht die Kinderspitex gleich doppelt
Autor: Morf, Kathrin
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-928155>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 01.06.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>



Diese Familie braucht die Kinderspitem gleich doppelt

Die Brüder Lars (L.) und Sven Inderbitzin mit Mutter Rosi (L.) und Yvonne Schüpbach von der Kinderspitem Nordwestschweiz. Bilder: Leo Wyden

Die Kinderspitem Nordwestschweiz besucht in der Familie Inderbitzin aus Herbetswil SO gleich zwei junge Klienten: Lars (15) und Sven (13) leiden beide unter Muskeldystrophie Duchenne. Das Spitem Magazin hat mit ihrer Mutter Rosi, die früher selbst bei der Spitem gearbeitet hat, über die Krankheit ihrer Söhne, die Kinderspitem und den (fast) ganz normalen Familienalltag gesprochen.

Es herrscht munteres Treiben im gemütlich eingerichteten Haus der Familie Inderbitzin im solothurnischen Herbetswil: Mutter Rosi ist in der Küche zugange, wo die Kaffeemaschine leise brummt, während im oberen und unteren Stock die fünf Kinder – etwas weniger leise – mit Puppen und Computern spielen. Interesse an Computern bekunden vor allem Lars (15) und Sven (13); diesbezüglich unterscheiden sie sich nicht von ihren Altersgenossen. In manch anderer Hinsicht sind die beiden allerdings durchaus anders als die meisten

Jugendlichen: So sind die Brüder auf intensive Pflege und Betreuung durch ihre Eltern und die Kinderspitem Nordwestschweiz angewiesen, weil sie beide an der Erbkrankheit Muskeldystrophie Duchenne leiden.

Die Diagnose war eine Erleichterung

Rosi (47) und Alexander (48) Inderbitzin bemerkten lange nicht, dass mit ihrem ersten Sohn Lars etwas nicht in Ordnung war. Zwar lernte er erst im Alter von 17 Monaten

gehen und war daraufhin stets etwas wacklig auf den Beinen, aber dies bereitete den Eltern erst keine Sorgen. Dies änderte sich jedoch, als auch ihr zweitgeborener Sohn Sven Mühe mit seiner Motorik bekundete und mit 2 Jahren immer noch nicht gehen konnte. «Damals begriff ich, dass mit den beiden etwas nicht stimmte», erinnert sich Rosi Inderbitzin, die damals bereits Mutter von drei Buben war; ihr dritter Sohn Kevin entwickelte sich indes normal. Weil Kontrollen beim Hausarzt nichts Aussergewöhnliches zutage förderten, überwies ihr Hausarzt die Buben an Spezialisten in Luzern. «Diesen Ärzten schien schnell klar zu sein, dass meine Söhne unter Muskeldystrophie Duchenne litten», erzählt Rosi Inderbitzin. Die Mediziner brauchten aber eine offizielle Bestätigung ihrer Vermutungen und ordneten darum sowohl bei den Kindern als auch bei deren Mutter einen Gentest an: Dass der Vater nicht getestet wurde, ist damit zu erklären, dass die Erbkrankheit ausschliesslich von den Müttern weitergegeben wird.

«Mir war bereits vor dem Anruf der Ärzte nach drei Wochen klar, dass meine beiden älteren Söhne krank sind», erzählt Rosi Inderbitzin. Der Bluttest gab der damals dreifachen Mutter nach drei Wochen des Wartens recht: Anders als Kevin litten Lars und Sven tatsächlich unter Muskeldystrophie Duchenne. «Für mich war die Diagnose auch eine Erleichterung», sagt sie. «Denn fortan wusste ich nicht nur, an was meine Söhne genau litten – mir wurde auch bestätigt, dass ich nicht bescheuert war und mir irgendwelche Probleme eingebildet hatte.»

Ein neues Zuhause

Nach der Diagnose begann sich die Familie, die damals in Arth SZ lebte, an die Muskelkrankheit der beiden Buben anzupassen und suchte zum Beispiel nach einem barrierefreien Zuhause. Denn Lars und Sven verloren kontinuierlich an Muskelkraft, weil sich ihre Muskeln langsam abbauten. In Herbetswil stiessen die Inderbitzins auf ein Haus, aus dem sich laut Familienvater Alexander viel machen liesse – als gelernter Schreiner konnte der heute 48-Jährige, der inzwischen eine Gesundheitspraxis betreibt, dies beurteilen. Und so zog die Familie mit Sack und Pack in den Kanton Solothurn, wo sie jedoch erst in einer Mietwohnung leben musste, weil der Ausbau ihres Hauses nur langsam voranging. Vor fünf Jahren zogen die Inderbitzins schliesslich in den unteren Stock des Hauses, und seit Frühling 2019 ist der Innenausbau beinahe abgeschlossen. Lars und Sven wohnen noch im unteren Stock, bis der rollstuhlgängige Weg ums Gebäude fertiggestellt und der von der IV bewilligte Aufzug eingebaut ist. Wie viel Liebe und Arbeit die Inderbitzins in das Haus gesteckt haben, ist indes längst ersichtlich: Die Räume sind lichtdurchflutet und mit viel Holz modern ausgebaut, und natürlich ist dank breiten Türen und Hebeliften alles rollstuhlgängig eingerichtet.

«Die Buben und auch die ganze Familie sind lieb und humorvoll und kommunizieren sehr offen, was ich schätze.»

Yvonne Schüpbach



Von der Spitem zur pflegenden Angehörigen

In den vergangenen Jahren nahm die Krankheit bei den Brüdern einen ähnlichen Verlauf: «Entsprechend sind wir bei Sven auf vieles vorbereitet, was für uns bei Lars noch überraschend war», sagt die Mutter. Lars sitzt nun bereits seit sechs Jahren im Rollstuhl, Sven seit vier. Wegen einer Skoliose, also einer Verkrümmung der Wirbelsäule, musste Lars 2017 am Rücken operiert werden, Sven 2019. Um sein Untergewicht zu bekämpfen, wird Lars seit über einem Jahr nachts künstlich ernährt und auch die Atmung des 15-Jährigen ist eingeschränkt, weswegen er nachts durchgehend an ein Beatmungsgerät angeschlossen sein muss. Eines Tages werden beide Buben diese technischen Hilfsmittel rund um die Uhr benötigen. Ihre Arme vermögen die Brüder kaum mehr zu bewegen, und weil Lars auch die Beweglichkeit seiner Finger zunehmend verliert, erhält er in Bälde einen Monitor, den er mit seinen Augen steuern kann. Aufgrund all dieser Einschränkungen brauchen die beiden im Alltag viel Hilfe – und wie diese zu bewerkstelligen ist, musste ihre Mutter nicht erst erlernen: Schliesslich hat sie selbst jahrelang in der Pflege gearbeitet.

Rosi Inderbitzin hatte eine Lehre als Familienhelferin absolviert und die Nachholbildung zur FaGe abgeschlossen, als sie mit Sven schwanger war. «Ich dachte mir, dass eine Lehre in der Pflege praktisch sein würde, wenn ich Kinder habe und Teilzeit arbeiten will», berichtet sie. «Jetzt bin ich froh

über meine Berufswahl, weil mir das Erlernete bei der Betreuung und Pflege meiner Söhne sehr hilft. Beispielsweise weiss ich alles über die richtige Mobilisierung, und bei der Spitex habe ich gelernt, nie den Überblick über eine Situation zu verlieren.» Auch wenn sie dankbar für ihre Ausbildung in der Pflege sei – «denke ich an all den Papierkrieg mit den Versicherungen, der wegen der Krankheit meiner Söhne nötig ist, dann wäre auch eine Bürolehre von Vorteil gewesen», fügt die 47-Jährige lachend an.

Rosi Inderbitzin war elf Jahre lang für die Spitex Region Schwyz tätig und fand Arbeit bei der Spitex Thal, als die Familie ins Solothurnische zügelte. Vor drei Jahren beschloss sie jedoch, dass sie als Managerin einer Grossfamilie genug zu tun hatte, und hängte ihren Spitex-Kittel erst einmal an den Nagel. Weil Lars und Sven fast rund um die Uhr Pflege und Betreuung benötigen, schaut die Kinderspitex Nordwestschweiz an drei bis vier Tagen unter der Woche und meist einmal am Wochenende vorbei; zeitweise zweimal am Tag. Und die Inderbitzins haben auch eine private Pflegerin engagiert, die ihnen mit einem Pensum von 50 bis 60 Prozent unter die Arme greift.

«Wir haben ein normales Familienleben»

Muskeldystrophie Duchenne könne auch die kognitiven Fähigkeiten beeinträchtigen, aber Lars und Sven entwickelten sich diesbezüglich erfreulich, sagt Rosi Inderbitzin. Der 13-jährige Sven denke vielleicht manchmal etwas langsamer als seine Altersgenossen, aber er sei ein vielseitig interessantes Kind, das beispielsweise Dokumentarfilme über Natur und Wissenschaft mag. Der 13-Jährige sei auch der extrovertiertere der beiden Brüder und mache sich mehr Gedanken über seine Krankheit, fährt seine Mutter fort. Gegenüber dem Spitex Magazin erzählt Sven dann auch, dass es ihm manchmal auffalle, dass die Menschen ihn und seinen Rollstuhl anstarren. Auf die Frage, ob es ihn störe, antwortet er bloss: «Geht so.» Der 15-jährige Lars sei der ruhigere und sensiblere der beiden Brüder, sagt Rosi Inderbitzin; fremde Menschen und Orte sind ihm zeitweise unangenehm. Zudem sei er ein schneller Denker, der beispielsweise gern mit ihr eine Kinovorstellung oder ein Museum besucht, fährt die Mutter fort. «Und ich zeichne gern», fügt Lars an. Seine Mutter lächelt und ergänzt: «Aber mein Ältester ist auch ein Teenager und macht entsprechend nur, was ihn interessiert.»

Fragt man die beiden Jugendlichen nach ihrem liebsten Hobby, sind sie sich einig: Sie lieben Computerspiele wie Minecraft, in denen sie in eine fiktive Welt mit schier unendlichen Möglichkeiten eintauchen können. «Und ich finde Baller-Games cool», ergänzt Sven, woraufhin Lars mit einem

Augendrehe anfügt: «Sven meint, er sei der Beste darin. Mit solchen Sprüchen nervt er.» Sven quittiert dies mit einem Kopfschütteln: «So etwas würde ich doch nie sagen», versichert er grinsend. Ja, die beiden Brüder zankten sich gern, sagt ihre Mutter, «sie helfen sich aber auch oft gegenseitig, beispielsweise während der Ergotherapie in ihrer Schule.»

Neben Lars und Sven gehören noch Kevin (11), Fiona (9) und Lena (5) zur Familie. Sie sind allesamt gesund, wobei dies im Falle von Fiona und Lena zu erwarten war: Muskeldystrophie Duchenne trifft fast ausschliesslich Buben. Die drei jüngeren Geschwister können laut Rosi Inderbitzin gut

mit der Krankheit ihrer Brüder umgehen, insbesondere Kevin helfe gar bei deren Betreuung mit. «Ich bin der Meinung, dass wir im Grossen und Ganzen ein ganz normales Familienleben

«Schwermütige Gedanken sollen hier nicht einziehen.»

Rosi Inderbitzin

führen; einfach mit etwas mehr Aufwand», sagt die 47-Jährige. «Ich bin jedenfalls mit meinem Leben zufrieden und will nicht, dass schwermütige Gedanken in dieses Haus einziehen.» Mit dem Schicksal zu hadern oder sich sorgenvolle Gedanken über die Zukunft machen, ist nicht die Art von Rosi Inderbitzin. «Ich lebe im Hier und Jetzt. Was in ein oder zwei Jahren ist, interessiert mich nicht», sagt sie und fügt lächelnd an: «Ich habe täglich so viele kleine Herausforderungen zu meistern, dass mir für den Blick in die Zukunft sowieso keine Zeit bleibt.»

Die Kinderspitex hilft und reist mit

Am Morgen ist es zumeist Rosi Inderbitzin, welche ihre beiden Söhne bereit macht für den Tag, bis sie vom Fahrdienst des Zentrums für Kinder mit Sinnes- und Körperbeeinträchtigung (ZKSK) in Solothurn abgeholt werden. Wenn Lars und Sven gegen Abend nach Hause chauffiert werden, nimmt ihre Mutter sie in Empfang; und um 18.30 Uhr steht der Besuch der Kinderspitex an: Eine Pflegefachperson verabreicht den Jugendlichen das Abendessen, hilft ihnen beim Gang zur Toilette, überwacht ihr prophylaktisches Atemtraining und bringt sie ins Bett. Und sie sorgt dafür, dass Beatmungsmaschine und Magensonde zuverlässig ihren Dienst tun. Weil der 15-jährige Lars aufgrund dieser Apparaturen nachts überwacht werden muss, übernimmt die Kinderspitex zudem etwa dreimal pro Woche die Nachtwache, um die Eltern zu entlasten.

Die Kinderspitex Nordwestschweiz hilft nicht nur täglich bei der Pflege und Betreuung von Lars und Sven mit; sie hat die Familie Inderbitzin zum Beispiel auch schon in Verhandlungen mit der Invalidenversicherung (IV) erfolgreich unterstützt. Und eine Spitex-Mitarbeiterin wird die Familie begleiten, wenn sie im Sommer barrierefreie Ferien in Davos verbringt. Eigentlich wäre eine Spitex-Mitarbeiterin auch mit den beiden Jungs ins Winter-Schullager nach Fiesch VS

«Ich bin froh, dass ich nicht ins Schullager muss. Ich bin am liebsten zu Hause.»

Lars Inderbitzin



Yvonne Schüpbach hilft Lars Inderbitzin. [Anmerkung: Die Reportage fand vor der Erklärung der «ausserordentliche Lage» statt.]

gefahren, aber wegen des grassierenden Coronavirus wurde dieses abgesagt. Missfallen ruft die Absage bei den beiden Jugendlichen allerdings keineswegs hervor. «Sie sind am liebsten zu Hause», erklärt die Mutter. «Ich bin froh, dass ich nicht gehen muss», bestätigt Lars. «Auch, weil ich mit dem Rollstuhl nicht gern in steilem Gelände unterwegs bin.»

Schattenseiten fallen ihr keine ein

Die Kinderspitex Nordwestschweiz, hat ihren juristischen Sitz in Aarau und Leistungsvereinbarungen in den Kantonen Aargau, Baselland und Solothurn. 2019 betreute sie 318 Kinder während 20 659 Einsätzen. Unter ihren rund 103 Mitarbeitenden befindet sich die 52-jährige Yvonne Schüpbach aus dem solothurnischen Luterbach, die einst ihre Ausbildung zur Kinderkrankenschwester im Kinderspital Luzern absolviert hat. Vor 17 Jahren stiess sie zur Kinderspitex und ist von ihrem Beruf heute noch sehr angetan. «Die Palette der Aufgaben der Kinderspitex ist extrem breit, und diese Vielseitigkeit ist sehr spannend», sagt sie. Weiter möge sie den engen Kontakt mit den Familien sehr; ebenso wie das Vertrauen, welches ihr die Kinderspitex Nordwestschweiz mit ihren flachen Hierarchien entgegenbringe. «Ich schätze es zum Beispiel ungemein, dass ich mir die Zeit für meine Klientinnen und Klienten nehmen darf, welche diese benötigen.»

Schattenseiten ihrer Arbeit fallen der Mutter zweier erwachsener Kinder, die im Stundenlohn arbeitet und derzeit etwa ein Pensum von 70 bis 80 Prozent ausfüllt, spontan keine ein. «Ich arbeite auch gern in der Nacht», erklärt

Yvonne Schüpbach. Denn nach dem Nachtdienst könne sie ein paar Stunden schlafen und sich dann in Ruhe ihrem Training widmen: Die 52-jährige ist eine magistrale Petanque-Spielerin und nimmt als Mitglied der Schweizer Nationalmannschaft regelmässig an Turnieren in aller Welt teil. Bei den «Klienten-Brüdern» Lars und Sven schaut die Pflegefachfrau seit verganginem Sommer regelmässig vorbei. «Die Buben und auch die ganze Familie sind lieb und humorvoll und kommunizieren sehr offen, was ich schätze», sagt sie.

Mama ist die Beste

Auch während des Interviews mit dem SpiteX Magazin ist die Stimmung gut. Zwar wollen sich die Teenager lieber mit ihren Tablets beschäftigen, als für Fotos zu posieren, aber Yvonne Schüpbach streicht dem brummigen Sven zärtlich übers Haar, woraufhin der junge SpiteX-Klient ein Einsehen hat und in die Kamera lächelt. «Ich verstehe mich gut mit den Pflegefachpersonen der Kinderspitex», sagt Rosi Inderbitzin. «Und ich kann mir bei allen sicher sein, dass sie professionell arbeiten.» Die SpiteX-Mitarbeitenden stellten zwar manchmal viele Fragen, seien aber lustig und leisteten gute Arbeit, bestätigen Sven und Lars. Ein «Aber» hat Sven dann aber doch noch anzufügen: Auch wenn er sich über die Besuche der Kinderspitex freue, ergänzt er lächelnd, «macht Mama eben immer noch alles am besten.»

Kathrin Morf