

Nach dem Kampf mit dem Hirntumor kämpft Andrea Glättli mit dem Staat

Viele junge Krebspatienten fallen bei den Behörden zwischen Stuhl und Bank

SIMON HEHLI

Manchmal stolpert Andrea Glättli, auch ihren rechten Arm kann sie zuweilen nicht richtig bewegen. Doch darauf gibt sie nicht viel. Es ist das Jahr 2004, Andrea ist eine ganz normale 16-Jährige. Sie geht ans Gymnasium, ist eine gute Schülerin, lässt das Wissen in sich hineintröpfeln. Als sie im Sommer in Ägypten tauchen lernen will, braucht sie dafür ein ärztliches Attest. Sie berichtet dem Sportarzt von ihren gelegentlichen Fehlritten, er schickt sie sofort zu einem Neurologen. Der macht ein MRI, drei Tage später kommt die Diagnose: Hirntumor. Ein schwerer Schock für den Teenager. Nichts wird mehr so sein, wie es war.

16 Jahre später sitzt Glättli in einem Café in Bülach und erzählt ihre Geschichte. Sie drückt sich präzise aus, analysiert die Situation, in der sie steckt, sehr reflektiert. Wer Glättli so sieht, käme kaum auf den Gedanken, dass sie behindert ist. Doch zwischendurch verliert sie den Faden, fragt: Wo waren wir? Es ist diese extreme Vergesslichkeit, die ihr der Tumor hinterlassen hat. Zudem sieht sie immer Doppelbilder, ist permanent müde und hinkt wegen einer halbseitigen Lähmung leicht. Dass Glättli trotz ihrer hohen Intelligenz kaum eine berufliche Perspektive hat, ist eine Folge dieser kognitiven und körperlichen Beeinträchtigungen. Doch es ist auch eine Folge des behördlichen Versagens.

Die Behandlung im Sommer 2004 glückt, der Tumor lässt sich operativ entfernen. Die teilweise Lähmung steckt Andrea Glättli weg. Im Herbst kann sie wieder in die Schule. Eineinhalb Jahre später kehrt der Krebs zurück. Dieses Mal braucht es neben der Operation auch Chemotherapie und Bestrahlung. Das gute Namensgedächtnis und der Orientierungssinn kommen ihr

abhanden, sie wird von der geschickten Rechts- zur Linkshänderin. Doch Glättli hat einen starken Willen und kämpft sich nochmals ans Gymnasium zurück, dank der Unterstützung der Eltern und der Lehrer sowie vieler Nachhilfestunden. Zwei Jahre geht das gut, dann kommt der endgültige «Hammerschlag», wie Glättli selbst sagt.

Keine Chance auf ein Studium

Während eines Lagers im Bündnerland erleidet sie wegen einer Blutarmut, die eine Folge der Chemotherapie sein könnte, ein multiples Organversagen, eine Lungenembolie und zugleich eine Hirnblutung. Die Ärzte versetzen sie in ein künstliches Koma. Als sie aufwacht, kann sie weder sehen noch reden. Es braucht eine monatelange Rehabilitation, um die damals 20-Jährige einigermaßen wiederherzustellen.

Doch die bleibenden Beeinträchtigungen lassen es nicht zu, dass Andrea Glättli die Matura macht. Sie muss den Traum vom Architekturstudium begraben und absolviert stattdessen bis 2013 eine KV-Lehre. Beruflich fällt sie nun zwischen Stuhl und Bank. Denn auch wenn sie gerne am PC arbeitet, ist das wegen ihrer Sehbehinderung enorm anstrengend. Und muss sie etwas mit Excel erledigen, ist die nötige Formel im einen Moment in ihrem Kopf, im nächsten ist sie vielleicht schon wieder weg. Ihre Konzentrationsfähigkeit schwankt zudem von Tag zu Tag. Einen Arbeitgeber, der sie unter diesen Bedingungen langfristig beschäftigen würde, hat Glättli bis heute nicht gefunden.

«Es ist verrückt, ich kann und will arbeiten, aber kaum jemand gibt mir eine Chance», sagt die 32-Jährige. Nochmals in einer geschützten Werkstatt tätig zu sein, kann sie sich nur schwer vorstel-

len, denn da wäre sie wohl unterfordert. So wartet sie auf ihre Chance auf dem «ersten Arbeitsmarkt» und beschäftigt sich mit ihrer kleinen Manufaktur: Sie stellt selber Konfitüre, Sirupe oder eingemachtes Gemüse her und verkauft die Produkte in lokalen Läden und über das Internet. Davon leben kann Glättli aber nicht. Sie bekommt eine kleine IV-Rente und Ergänzungsleistungen.

Dennoch hat sie den Eindruck, dass die Behörden sie im Stich gelassen haben. «Die Sozialversicherungsanstalt hat mich abgestempelt und mich nie wirklich betreut, so wie es meinem komplexen Fall entsprochen hätte», sagt Glättli. Jemanden wie sie könne man nicht einfach nach Schema X abhandeln. Es gebe zahlreiche Wiedereingliederungsprogramme, doch es sei schwierig, sich in diesem «Dschungel» zurechtzufinden.

«Vielleicht hatte ich auch einfach das Pech, dass ich auf wenig engagierte Beraterinnen und Berater getroffen bin.» Sie hatte immerhin das Glück, dass ihre Eltern ihr viel geholfen haben, so war es auch der Vater, der die KV-Lehrstelle für sie fand. So sollte es aber nicht sein, findet Andrea Glättli. «Was ist denn mit den Menschen, die weniger familiäre Ressourcen haben als ich?» Immer wieder würden die Behörden Briefe, die eigentlich sie betreffen, an ihren Vater richten, erzählt sie. Kein Wunder, fühlt sich Glättli nicht ernst genommen.

Gravierende Langzeitschäden

Andrea Glättli mag ein Ausreisser sein, der im System nicht vorgesehen ist. Aber ein Einzelfall ist sie nicht. Jedes Jahr erkranken in der Schweiz rund 50 Kinder unter 14 Jahren an Hirntumoren. Für Jugendliche bis 18 Jahre gibt es keine genauen Daten, da diese teilweise nicht in



Kinderkliniken behandelt werden. Die Wahrscheinlichkeit, die Krankheit zu besiegen, hängt stark von der Biologie des Tumors ab, wie die auf Kinder spezialisierte Onkologin Katrin Scheinmann vom Kantonsspital Aarau sagt. «Unser Wissen über Hirntumore ist in den letzten Jahren geradezu explodiert, die Überlebensrate stark gestiegen.» So sind laut dem Schweizer Kinderkrebsregister rund zwei Drittel der Personen, die im Kinder- und Jugendalter die Diagnose Hirntumor erhalten haben, nach 20 Jahren noch am Leben.

Doch der Preis dafür kann hoch sein. Manche Betroffene würden zwar wieder komplett gesund, sagt Scheinmann. Häufig führten Hirntumore beziehungsweise die Behandlung aber wie bei Andrea Glättli zu schwerwiegenden Langzeitschäden, etwa hormoneller oder neurologischer Art. «Je jünger die Kinder sind, umso schädlicher ist tendenziell eine Bestrahlung», erklärt die Onkologin. «Wir versuchen die Behandlung möglichst individuell zu gestalten, denn die Vermeidung von Langzeitschäden muss ebenso wie das Überleben berücksichtigt werden.»

Jene, die trotz allem vom Krebs gezeichnet bleiben, suchen oft Hilfe beim Verein Kinderkrebs Schweiz. «Bei ungefähr 80 Prozent der ehemaligen Kinderkrebspatienten besteht das Risiko, dass sie im Erwachsenenalter an den Spätfolgen leiden», sagt Kinderkrebs-Vereins-CEO Valérie Braid-Ketter. Im Fall von Hirn-

tumoren seien solche Langzeitschäden besonders gravierend, weil das Gehirn das Lernen und das Gedächtnis, die Sinne und die Emotionen kontrolliert. «Wir stellen immer wieder fest, dass die Betroffenen und ihre Familien manchmal ein Leben lang mit grossen Herausforderungen konfrontiert sind – und zwar insbesondere im Hinblick auf die Ausbildung, die Berufswahl, die Eingliederung ins Berufsleben und das berechtigte Bedürfnis, ein selbständiges Leben zu führen.»

Dabei ist es unter Umständen sogar ein Nachteil, wenn es wie im Fall von Andrea Glättli gelingt, eine Berufsausbildung zu absolvieren. «Auch wenn das hart klingen mag: Es kann in bestimmten Situationen aus rein finanzieller Sicht besser sein, keine Lehre zu machen», sagt die Rechtsanwältin Franziska Lüthy, die für den Behindertenverband Procap arbeitet. Denn die IV gehe in der Regel davon aus, dass eine Person, die eine Lehre erfolgreich abschliesst, auch eine Stelle finden kann – und daher kein Anrecht auf eine Rente hat.

Aus Sicht von Lüthy ist das aber ein Fehlschluss: «Eine Lehre oder ein Studium können Menschen mit teilweisen Beeinträchtigungen vielleicht noch schaffen, wenn sie viel Unterstützung durch einen engagierten Lehrmeister oder die Hochschule haben. Doch auf dem Jobmarkt sieht es dann ganz anders aus für Leute, die nicht voll leistungsfähig sind.»

Jede Absage eine Kränkung

Nach geltendem Recht kann die IV solche Personen einfach zur Arbeitslosenkasse oder Sozialhilfe weiterschicken, wobei es in der Praxis laut Lüthy grosse Unterschiede gibt zwischen den Kantonen. Der Beweis der Arbeitsunfähigkeit sei sehr schwer zu erbringen, sagt sie. «Selbst wenn Betroffene an schweren Konzentrationsschwächen leiden, findet die IV-Stelle oft einen Arzt, der sagt: Theoretisch kann diese Person einen Job finden – und das reicht dann schon.»

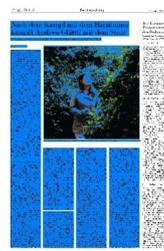
Astrid Jakob, Geschäftsführerin der Schweizer IV-Stellen-Konferenz, erwidert, das Gesetz gebiete es den IV-Stellen, in ihrer Arbeit von einem «ausgeglichenen Arbeitsmarkt» auszugehen. Die IV-Stellen könnten die konkrete Arbeitsmarktlage deshalb nicht berücksichtigen. Doch habe 2019 die Arbeitsvermittlung schweizweit um sechs Prozent gesteigert werden können, wovon 22 534 Personen profitiert hätten.

Auch Andrea Glättli will nicht für den Rest ihres Lebens vom Sozialstaat abhängig sein. Sie weiss gar nicht genau, wie oft sie sich schon vergeblich für eine Stelle beworben hat. Jede Absage eine weitere Kränkung. «Ich akzeptiere mein Schicksal, aber es macht mich auch immer wieder traurig.» Die Hoffnung, irgendwo im Arbeitsmarkt eine Nische zu finden, «etwas Soziales, mit Menschen», mag sie dennoch nicht aufgeben.

Neue Zürcher Zeitung

Neue Zürcher Zeitung
8021 Zürich
044/ 258 11 11
<https://www.nzz.ch/>

Medienart: Print
Medientyp: Tages- und Wochenpresse
Auflage: 96'109
Erscheinungsweise: 6x wöchentlich



Seite: 12
Fläche: 98'130 mm²

Auftrag: 3000807
Themen-Nr.: 530.013

Referenz: 78492274
Ausschnitt Seite: 3/3



Nach der Diagnose Hirntumor vor 16 Jahren war das Leben von Andrea Glättli ein völlig anderes.

ANNICK RAMP / NZZ