

# Maxime bewahrt sich einen freien, starken Geist

Der dreissigjährige Maxime Barrat arbeitet als Pflegefachmann auf der pädiatrischen Intensivstation der Universitätsklinik CHUV in Lausanne. Er ist in Lille in Frankreich aufgewachsen und hat schöne Erinnerungen an das flache Land mit seinen heiteren Menschen, auch wenn seine Kindheit alles andere als unbeschwert verlief: So wurde bei ihm im Alter von fünf Jahren die Diagnose Leukämie gestellt und er erlitt mit neun und zwölf Jahren je einen Rückfall. Eine eindrückliche Begegnung mit einem Überlebenden.

Interview: Nicole Bulliard, Kasten: Ori Schipper, Fotos: Gaëtan Bally

*Im Alter von fünf Jahren wurde bei Ihnen zum ersten Mal eine Krebserkrankung diagnostiziert. Welche Erinnerungen daran haben Sie?*

Die Krankheit wurde kurz vor meinem Eintritt in die Primarschule bei einer obligatorischen Untersuchung durch den Schularzt entdeckt. Ich erinnere mich sehr genau. Meine Mutter begleitete mich. Der Schularzt fand Anzeichen, die auf eine Kinderkrankheit hindeuteten. Weitere Untersuchungen waren erforderlich. Auch ohne Schularzt wäre meine Krankheit später entdeckt worden, ich war ständig müde und hatte Hämatome an den Armen.

*Wurden Sie sofort behandelt?*

Alles ging sehr schnell. Ich wurde an meinen Hausarzt überwiesen, der Blutanalysen durchführte. Diese zeigten die gleichen Krankheitszeichen. Daraufhin wurde ich auf die Kinderabteilung eines Spitals in unserer Nähe überwiesen. Das Personal dort stiess sehr schnell an seine Grenzen und verwies mich an ein grosses Kinderspital in



Spielend auf der Bank im Garten, nach acht Wochen in einem sterilen Zimmer.

Lille. Hier wurde die Diagnose und eine Prognose gestellt und entschieden, welche Behandlungen durchgeführt werden sollten.

*Wie lange dauerte Ihre Behandlung?*

Ich verbrachte acht Wochen in einem sterilen Isolierzimmer. Ich hatte das Glück, dass meine Eltern die ganze Zeit da waren. Sie entschieden sich, unbezahlten Urlaub zu nehmen. Aber es war trotzdem ein Isolierzimmer. Ich erinnere mich, dass mein Zimmer am Ende eines Ganges lag, wo ich niemanden sehen konnte. Ich durfte das Zimmer nicht verlassen. Die anderen Kindern konnten ins Spielzimmer gehen, ich nicht.

*Haben Sie in diesem Alter verstanden, was Ihnen widerfuhr?*

Daran erinnere ich mich nicht mehr genau. Ich dachte, etwas Falsches gemacht zu haben, und fragte mich, warum mir das passierte. Mussten die anderen Kinder das ebenfalls durchmachen?

*Mit 9 Jahren erlitten Sie einen Rückfall?*

Die Krankheit war etwas weniger fortgeschritten. Ich wurde sehr rasch behandelt und erhielt eine Chemotherapie sowie eine Bestrahlung. Als ich wieder zu Hause war, folgten die Nachbehandlungen. Ich erinnere mich, dass die Behandlungen sehr lange dauerten und ich jedes Mal krank wurde. Zum Glück fanden sie ausserhalb der Schulzeit während des Sommers statt. Ich verbrachte die Ferien im Spital und im September ging ich wieder in die Schule, als ob nichts gewesen wäre.

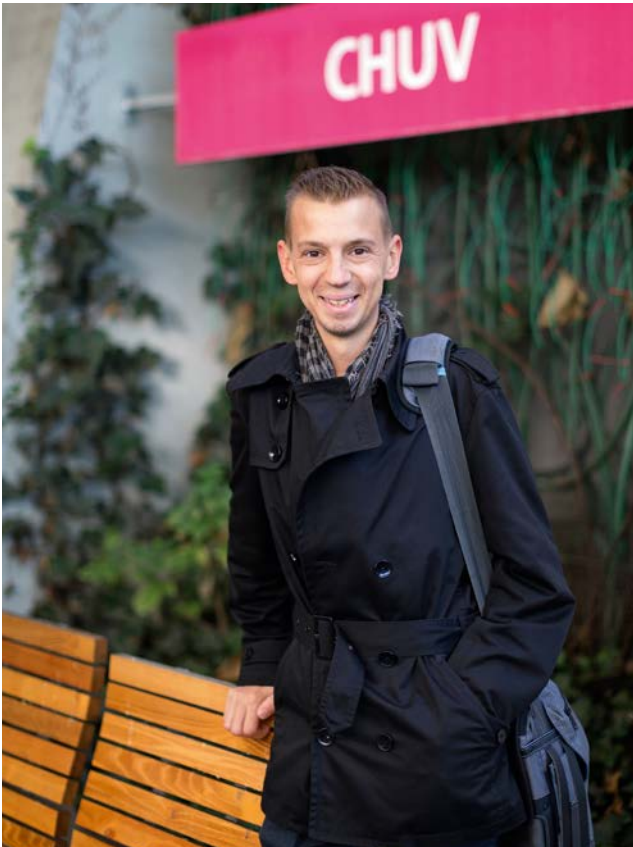
*Hat man Sie zu diesem Zeitpunkt besser über Ihre Krankheit aufgeklärt?*

Ich wollte verstehen, was los war, aber ich musste selber fragen. Die Ärzte und das Pflegepersonal kamen nicht

von selber, um mir die Krankheit zu erklären. Meine Eltern waren eine Art Vermittler, die mir mitteilten, was man ihnen gesagt hatte. Ich war ein Kind, und in dieser Zeit wurden Kinder nicht voll einbezogen.

*Mit zwölf Jahren ging das Gleiche noch einmal von vorne los?*

Zu dieser Zeit war ich in der Sekundarschule. Es traten wieder die gleichen Symptome auf. Wir begriffen schnell, was los war. Ich habe Silvester im Spital verbracht und konnte im April nach Hause gehen. Im Februar hatte ich eine Remissionsphase. Das heisst, meine Krankheitssymptome liessen nach und ich konnte das Spital verlassen.



Nach vielen Jahren gesund und lachend auf dem Weg zur Arbeit .

*«Mit fünf Jahren dachte ich, etwas Falsches gemacht zu haben und fragte mich, warum mir das passierte. Mussten die anderen Kinder das ebenfalls durchmachen?»*

*Maxime Barrat*

Doch ich musste für eine Knochenmarktransplantation wieder eintreten und verstand nicht warum. Es ging mir ja gut. Das war wirklich schwierig für mich.

*Da begannen Sie zu rebellieren?*

Ja, ich hielt es nicht mehr aus. Mit zwölf Jahren versteht man etwas besser, was vor sich geht, und ich hatte die Operationssäle satt. Ich hatte es satt, immer die gleichen Pflegepersonen zu sehen. Heute ist mir klar, dass ich mich ihnen gegenüber unmöglich benahm. Sie mussten mir alles, was sie taten, genau erklären, sonst durften sie mich nicht berühren und ich schrie. Ich war auf der Abteilung bekannt als derjenige, der schrie und alle aufweckte. Das war meine Rebellion. Das Pflegepersonal, die Ärzte und auch meine Eltern hatten darunter zu leiden. Die einzige Art mich zu wehren war, gegen die Menschen um mich herum zu rebellieren.

*Zu einigen Personen des Personals hatten Sie fast eine familiäre Beziehung?*

Ja, wenn sie den kleinen Maxime auf der Abteilung sahen, kamen sie sofort auf mich zu. Mit einigen Ärztinnen und Ärzten verbinden mich fast freundschaftliche Bande. Ich sah sie später und während meiner Ausbildung zum Pflegefachmann wieder. Ich schicke ihnen immer noch jedes

Jahr eine Weihnachtskarte. Ich muss das tun, als Zeichen der Dankbarkeit. Sie haben Unglaubliches geleistet. Man muss sich in die Situation vor zwanzig Jahren zurückversetzen. Man kannte zwar die Kinderleukämie, aber die Behandlung war viel weniger gut. Ich war das erste Kind in Lille, das eine Knochenmarktransplantation erhielt.

**Wie ging Ihre Familie mit der Krankheit um?**

In den Zeiten der Krankheit war es sehr schwierig für sie, aber ich merkte es nicht. Meine Eltern hatten die Kraft, die ganze Zeit bei mir zu bleiben und eine positive Einstellung zu bewahren. Das hat mir geholfen. Rückblickend denke ich, dass das Ganze sehr schwierig für sie war. Ein Elternteil war immer bei mir, das bedeutet, dass sie sich nie sahen. Und ich hatte einen kleinen Bruder. Als ich das erste Mal erkrankte, war er gerade erst geboren worden. Er hatte Vater und Mutter nur ganz selten als Paar um sich. Ich habe nach wie vor einen sehr guten Kontakt zu meinen Eltern, meinem Bruder und meiner Schwester. Sie sind immer noch sehr präsent.

**War die Pubertät schwierig für Sie?**

Ich ging zurück in die Schule. Kinder sind oft unfair gegenüber anderen Kindern. Sie fragten sich, warum ich eine Schirmmütze trug. Ich trug sie, um zu verstecken, dass ich keine Haare mehr hatte. Sie machten es sich zum Spiel, dem Kleinen seine Mütze zu stehlen. Ich litt darunter. Sie haben es nicht verstanden, aber für mich war es schlimm. Zudem hörte ich nach der Transplantation auf zu wachsen. Ich war immer kleiner als die anderen. Meine Freunde waren grösser und beschützten mich. Aber sie waren nicht immer da, um mir zu helfen.

**Welche Nebenwirkungen haben Sie beeinträchtigt?**

Dass ich nicht mehr wuchs. Zwischen fünfzehn und neunzehn Jahren machte ich eine Hormontherapie. Dank dieser konnte ich den Wachstumsrückstand aufholen. Vor der Behandlung mass ich 1,50 Meter, heute bin ich etwas grösser als 1,70 Meter. Ich wollte nicht so klein bleiben. Ich hatte Komplexe.

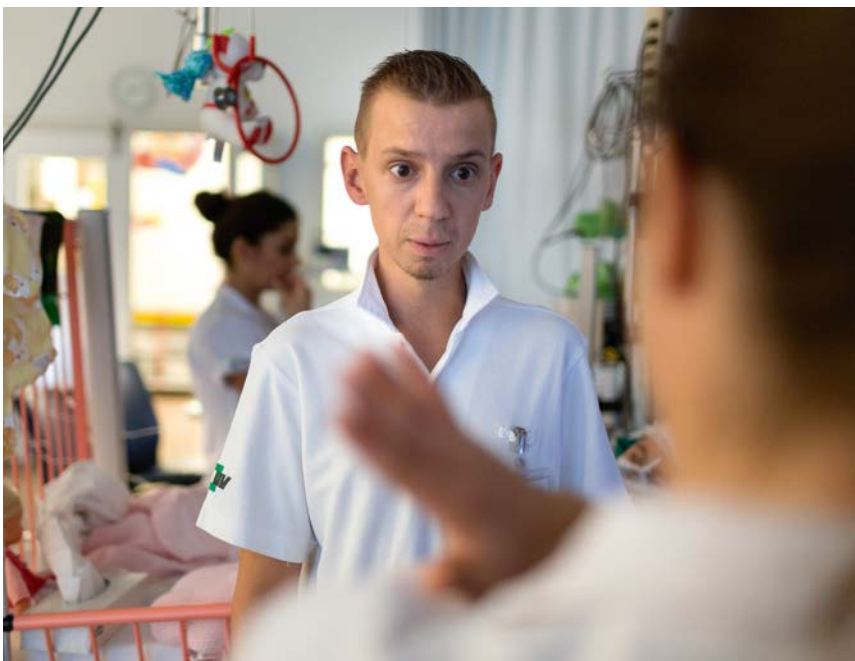
**Sie wussten schon sehr früh, was Sie werden wollten?**

Ich traf meine Berufswahl, als ich mit zwölf Jahren das Spital verliess. Ich war beeindruckt davon, was die Ärzte erreicht hatten. Ich wollte Arzt werden. Ich begann, Medizin zu studieren und merkte dann, dass ich nicht

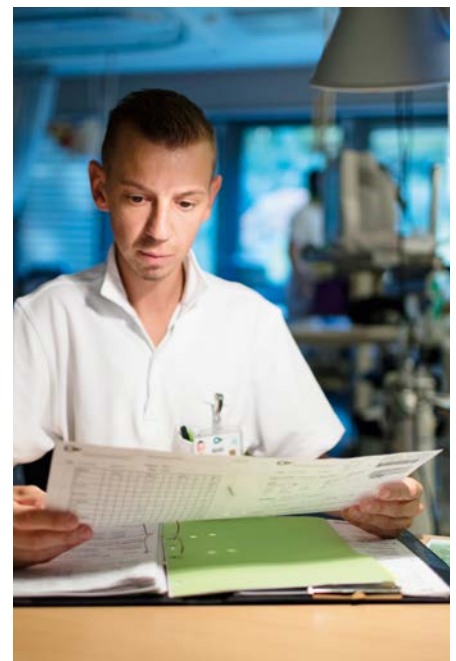
**«Ich traf meine Berufswahl, als ich mit zwölf Jahren das Spital verliess. Ich war beeindruckt davon, was die Ärzte erreicht hatten. Ich wollte Arzt werden.»**

*Maxime Barrat*

den gewünschten Kontakt mit den Patientinnen und Patienten hatte. So bin ich auf eine Ausbildung als Pflegefachmann umgestiegen. Ich machte meine vierjährige Ausbildung und wollte dann dort arbeiten, wo viel los ist: auf der Intensivabteilung, in der Reanimation oder dem Notfalldienst. Ich habe immer gespürt, dass ich aufgrund meiner Vergangenheit einen besonderen Draht zu Kindern habe. Ich arbeitete in der Pädiatrie und der Neonatologie und jetzt auf der pädiatrischen Intensivstation im CHUV.



«Ich kümmere mich um die Eltern von leukämie- oder generell von krebsbetroffenen Kindern.»



«Auf der pädiatrischen Intensivstation arbeite ich gern.»



**Haben Sie trotz der vielen Arbeit Zeit, sich mit den Kindern abzugeben?**

Ich versuche, mir Zeit für alle zu nehmen. Aber ich spreche zwangsläufig immer etwas mehr mit den Eltern von leukämie- oder generell von krebsbetroffenen Kindern. Manchen von ihnen ist zu Ohren gekommen, dass es auf der Intensivstation einen Pflegefachmann gibt, der von seiner Krankengeschichte erzählt.

**Was sind Ihre Zukunftspläne? Sie sind verheiratet?**

Ja. Und meine Frau und ich möchten einmal Kinder haben. Aber wir werden dafür medizinische Hilfe in Anspruch nehmen müssen. Aufgrund der Chemotherapien und Bestrahlungen kann ich nicht auf natürlichem Weg Kinder zeugen. Das hat man mir mit dreizehn Jahren mitgeteilt. In diesem Alter versteht man nicht wirklich, was das bedeutet. Aber mit fünfundzwanzig Jahren ist das anders. Wenn man sieht, dass alle im Freundeskreis mit ihren Partnern und Partnerinnen zusammenleben und Kinder haben, wird man reifer und bekommt ebenfalls Lust, eine Familie zu gründen. ●

## Kinderleukämie: immer mehr Überlebende, oft mit Spätfolgen

In der Schweiz erkranken jährlich rund 185 Kinder unter 15 Jahren neu an Krebs. Während Erwachsene vor allem an Karzinomen erkranken, die bei Kindern viel seltener sind und nur zwei Prozent der malignen Tumoren ausmachen, entwickeln Kinder und Jugendliche Krebsarten, die bei Erwachsenen nur selten oder gar nicht vorkommen. Am häufigsten sind Leukämien, sie betreffen rund einen Drittel aller Fälle von Krebs bei Kindern.

Noch vor fünfzig Jahren überlebte nur eines von fünf Kindern die Krankheit. Heute leben vier von fünf Kindern zehn Jahre und mehr nach der Diagnose. Doch weil sich Kinder noch im Wachstum befinden, reagieren ihre Körper oft empfindlicher auf die aggressiven Therapien als Erwachsene. Deshalb sind Spätfolgen der Krebskrankheit und der Behandlung leider häufig. Davon betroffen sind zwei Drittel der Erwachsenen, die als Kind Krebs hatten.

Typische Spätfolgen, die auch Jahrzehnte nach der Erkrankung auftreten können, sind etwa Fehlfunktionen des Hormonstoffwechsels und entsprechende Wachstums- oder Fruchtbarkeitsstörungen. Doch auch Herz- und Lungenprobleme oder Schwerhörigkeit treten bei Überlebenden gehäuft auf.



«Ich traf meine Berufswahl mit 12 Jahren.»



«Nach einem erfüllten Arbeitstag gehe ich zufrieden nach Hause.»