

## Krankheitsverlauf – Tagebuch der letzten Lebenstage

### Richard Georg Brauer

geboren 29. Januar 2001 13:35 Uhr St. Elisabeth Krhs Leipzig

gestorben 04. Oktober 2016 19:55 Uhr Kinder ITS Uniklinik Leipzig

#### Vorgeschichte

02/2003 Rota-Virus Notaufnahme Kinderklinik Oststr., festgestellt auffälliges Blutbild

2003-2004 ständige Aufenthalte in der päd. Hämatologie/Onkologie Oststr., Thrombozytopenie und weiteres Knochenmarksversagen,

2004 Diagnose SAA (schwere aplastische Anämie) Immunsuppressive Therapie - kein Erfolg

2005 Knochenmarktransplantation in Jena

danach chron. GVHD, Asplenie, Asthma, Wachstumsstörungen

lfd. Kontrolle Endokrinologie Prof. Pfäffle Uniklinik Leipzig

lfd. Kontrolle Uniklinik Jena, Kinder-Onkologie/Hämatologie Prof. Gruhn, Dr. Kentouche inkl. Kopf MRT zum Ausschluss Tumore

2012 festgestellt Osteonekrose vorwiegend in Armen und Beinen nach traumalosen Bruch re. OA,

2013 Ilomedinbehandlung in Eisenberg, Dr. Sachse

2013-2015 monatlich ambulante Bisphosphonatbehandlung in Jena Prof. Gruhn, lfd. halbjährlich Ganzkörper-MRT, ohne Gesamterfolg

Am **31.7.16** bemerkte er eine leichte Schwellung im Bereich der rechten Mandel bzw. am Zahn. Da er sowieso mit den Zähnen und der Schleimhäute Probleme hat, konnten wir die Ursache nicht deuten und haben auch Schwellung der Lymphknoten, Mandelentzündung, Zahnwurzelentzündung, Mumps oder ähnliches vermutet. Fünf Tage später Vorstellung bei 2 Kinderärzten und 2x Zahnärztin Dr. Hermann.

#### (Whatsapp-Auszug)

6.8.16 - Ja. Die <Schwellung> ist immer noch da. Wahrscheinlich (das habe ich mir schon gedacht) hängt das mit den Zähnen und so zusammen. Beim schlucken merke ich sie trotzdem. Sonst geht ja alles.

Nein aber das Zahnfleisch und Mundschleimhaut sind irgendwie entzündet  
Schon eher Zahnfleisch und etwas länger

Deshalb habe ich immer nur links gekaut

Da muss / kann ja nichts direkt behandelt werden

Wir gehen nochmal zu Frau Doktor Brech. Sie war nicht da und wir mussten ausweichen. Mundspülung. Vielleicht Mundcrems und sonst nur beobachten

Aber bei mir ist der Lymphknoten angeschwollen. Steht da etwas davon?

**11.8.16** Unizahnklinik, keine sichtbaren Veränderungen am Knochen im Röntgenbild, Prof. Remmerbach Bürstenabstrich.



13.08.2016 Heikes Geburtstagsfest



#### (Whatsapp Auszug)

14.08.16: Mir geht es abgesehen von dem Ding an meinem Hals gut. Also ja, es ist noch da. Und wir wissen nicht was es ist. Das ist wirklich blöd, weil es die ganze Zeit nervt.

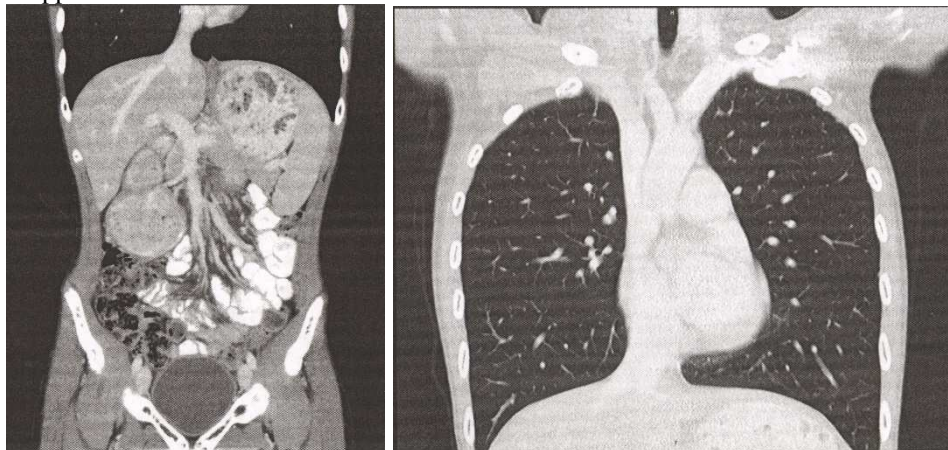
Der (Zahn)Arzt will mal reingucken. Es wird vielleicht auch ein bisschen mehr. Weggehen wird das auch nicht. Manchmal tut es weh. Sonst drückt es die ganze Zeit

**17.8.2016** Diagnose des zytologischen Befundes: Plattenepithelkarzinom, sehr mühevollen Schritte zur Organisation der nächsten Schritte und Erhalt der Bildgebung!

**23.8.16** stationäre Aufnahme HNO-Station: 3-Bett-Zimmer belegt mit 2 Herren, davon einer mit Erkältung und Fieber, nach Protest Umverlegung in Einzelzimmer und Begleitmöglichkeit für 1 Elternteil, Besuch Fr. Dr. Hümpfner-Hierl; Untersuchungen bis 25.8.16: 1. CT mit KM, 2. Breischluckröntgenaufnahmen, dazwischen Narkosegespräche, 3. Angio-MRT, 4. Skelett-Szintigrafie, 5. Panendoskopie in Vollnarkose, 6. Biopsie;

**25.8.16** Tumorboard 15.30 Uhr, Auswertung 17.00 Uhr: Fr. Dr. Hümpfner-Hierl (OÄ MKG), Prof. Hierl (MKG), Dr. Fischer (päd. Onkologie) und Dr. Schepper (Psychologe)

Fazit: Der Tumor ist förmlich explodiert, innerhalb kurzer Zeit hat er ein Ausmaß angenommen: rechtsseitig von der Wirbelsäule über den Hals zur Zunge und vom Kehlkopf bis zum Auge. Eine operative Entfernung ist damit nicht mehr möglich. In seiner Ausdehnung, Schnelligkeit und Aggressivität außergewöhnlich und extrem selten - bei Kindern so nicht bekannt. Weiterhin Metastasen in den Lymphdrüsen des Kopfes/Hals, Tumor umklammert die beiden rechten Halsschlagadern zum Gehirn. Er wird daran versterben. Vorschläge: Chemo + Bestrahlung zum Stoppen.



**25.8.16** Verlegung auf päd. Onkologie, beh. OA Dr. Fischer

**26.8.16** Aufklärungsgespräch für Chemo Dr. Fischer, Sw Rosi, J+R+H+M, Gespräch Florian und Johann, Halsultraschall, EKG und Fotos, OP Broviac-Katheter, 2 Oberschenkelunterhautkatheter für Heparin und Granocyte In Vorbereitung der Chemo kommt neues Medikament gegen Übelkeit zum Einsatz, allerdings große Kapsel, dadurch erhebliche Schwierigkeiten diese zu schlucken.



**27.8.16** Beginn Chemotherapie 35,1 kg Gewicht

27.8.16 13:00 Cisplatin 95,7mg/250ml 4h

27.8.16 12:00 Docataxal 95,7mg/250ml 1h

27.8.16 15:00 Fluorouracil 957,0mg/50ml 5x24h

Vom 25. bis 29.8.16 Eltern schlafen nachts bei ihm, Besuch Gabi und Lars und Maria und Gerd, ziemlich müde

**29.8.16** Besuch Hr. Wulfange und Fr. Kirchner, Schwellung linke Hand, Richard bleibt nachts „allein“ mit den Schwestern, Heike und Mario wechseln sich täglich ab – Zeit bei Richard ca. 8:00-23:00 ... 1:00 Uhr



**30.8.16** Besuch Fr. Kirchner, Fr. Nürnberger, schlapp und schläft viel, Besuch Gerd + Johann + Josi, Gespräche mit Henriette und Luise, Nachts zur Sicherheit Windel, weil er schneller Wasserlassen muß, als die Schwestern mit der Flasche da sind. Stündliches Wasserlassen

**31.8.16** Besuch Fr. Panzig (Klinikschule Deutsch), Anruf Prof. Remmerbach wegen Fanconi mit Dr. Vielleur Besuch Markus, Henriette, Richard aktiv am Tisch und Toilette, Holger und Berit, Besuch Olaf und Eva, Gespräch mit Dr. Einsiedel: Bestrahlung beginnt frühestens in einer Woche, Berechnung dauert so lange, andere Aussagen waren nicht zutreffend.

Chemo kein Erfolg, weiterer Wachstum zu verzeichnen

**1.9.16** Aufklärungsgespräch für Bestrahlung, Maskenherstellung, Planungs-CT, Besuch Kerry, Durchfall, Hitzewelle am Nacken



**2.9.16** EEG, Gespräch mit Dr. Fischer und Annett über die Situation: Er wird am Tumor versterben, Zeit max. Monate, Chemo erfolglos, Bestrahlung als letzte Option, Gespräch mit Richard notwendig, Wochenendurlaub genehmigt, Gespräch mit Richard mit Dr. Fischer, Sw. Katrin, Luise, Henriette, Johann, Heike und Mario: Versagen der Chemo, Bestrahlungsmöglichkeit mit allen Nebenwirkungen und drohendes Ende, langes Gespräch Richard mit Luise, Wir mit Henriette, Vorbereitung und Einweisung in Pflege zu Hause, Reise nach Hause



**2.9.** abends - **4.9.16** Aufenthalt zu Hause, Film schauen, Tomatensuppe, Sonntag Besuch Conny und Lisa, Auftreten von Hautläsionen auf der Brust, abends nach Rücksprache mit Dienstarzt Rückkehr in Klinik, unklarer Befund, Zinksalbe

**5.9.16** Herstellung Zahnschienen für Bestrahlung, entsprechend anstrengend, da Mund kaum weit genug aufgeht, Mathestunde (Potenzen+Wurzeln) mit Hr. Lau, Beginn MSA-(Morphin)Pumpe, Aufklärungsgespräch für PEG-Sonde (Dr. Wachowiak) und Narkose, weitere Hautläsionen -> Verdacht auf Herpes-Zoster, deshalb Isolation, bestätigt sich aber nicht, Essen zu scharf oder zu fest, Zunge stört beim Kauen und schlucken, Trinken nur noch mit Strohhalm, Tilo bringt Hühnersuppe für uns alle



**6.9.16** PET-CT, OP für PEG, da Speiseröhre während der Bestrahlung droht zu verschließen. Die Narkoseärztin fürchtet um den Luftröhrenverschluß und späteren Luftröhrenschnitt im Notfall. Entscheidung zur Trachealkanüle während der Narkose ! Daher Verlegung auf ITS. Zuvor Gespräche mit Narkoseärztin, Dr. Wachowiak und Dr. Fischer.



**7.9.16** Johann, Eltern, Hr. Wulftange und Henriette fahren zum Bärenherz, Währenddessen Annett und Fr. Panzig bei Richard; Besuch Sw. Ilka, Henriette, Selbstuntersuchungen mit Spiegel „*Ich studiere meinen Gegner*“, Richard möchte wissen, was sie in der Schule alles bis jetzt gemacht haben, möchte mit Luise sprechen, Sie sollen die Klassenaufklärung machen, wie sie ihm es angeboten haben, Ab jetzt Feuchtinhalation 3x tgl.



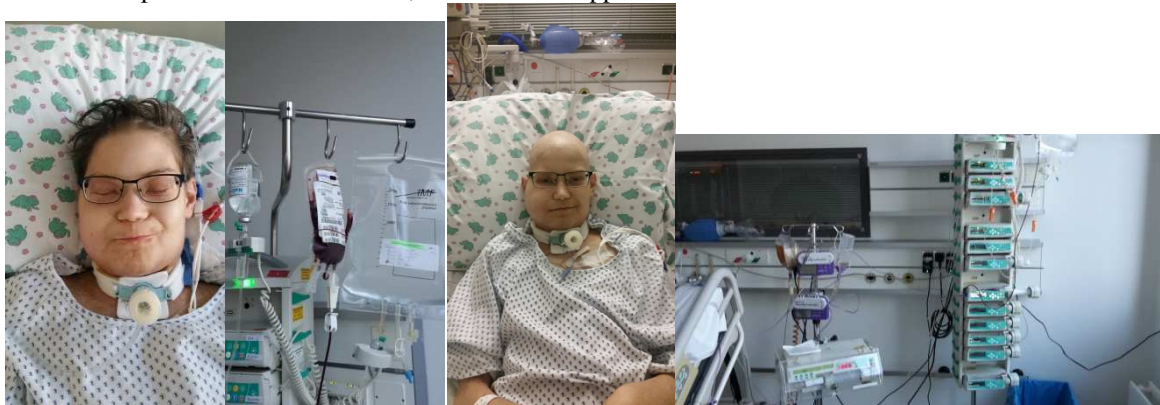
**8.9.16** Verbandswechsel, Fäden ziehen, Besuch Henriette, Dr. Fischer, mit Fr. Siekmeyer Tontest mit geschlossener Kanüle (ein Ton).

**9.9.16** Auge zugeschwollen, Maskenanpassung und Simulations-CT, Besserung der plötzlichen Hautwunden auf dem Rücken, Besuch Reimar in Markkleeberg, Physio möglichst jeden Tag, Besuch Fr. Dr. Weißer, Luise, Sitzen am Bettrand, Essen Birnenbrei, Besuch Maria, Gabi, Annett, Sprechübung mit Fr. Siekmeyer und geschlossener Kanüle, Finger auf dem Loch, danach gleich erbrochen.

**10.9.16** Jetzt schläft er sogar mit der Flasche weiter. Obwohl heute gar keine Termine waren nur Visite. Hautinspektion. Sondennahrung. Feuchtinhalation. Haare kämmen und entfernen. Richard sitzt jetzt schon seit 3 Stunden im Gartenstuhl, hat gerade "Hallo" heraus gepresst! Und dann noch: "Ich kann reden!" Übt mit Finger am Loch der geschlossenen Kanüle, Essen Leberwurstschnitte und Brei, im Sitzen absolut gut drauf. Auch beide Spülungen und Essen und Trinken, sowie Sprechübung und das schwere Mosaik, im Bett: auch mit Johann und Friedrich und den restlichen Tag super drauf.



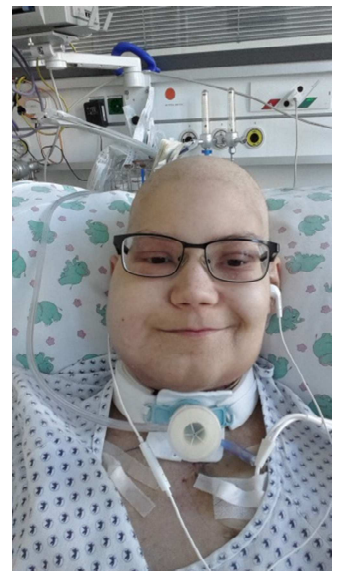
**11.09.16** Er ist müde. Zu wenig Sauerstoff. Bluttransfusion (rot). Hb zu niedrig. Physio nur Atemtherapie gemacht, Studiert Mutperlen und Kinderträume, müde und schlapp.



**12.9.16** Anruf: sie sind mit dem Berechnen noch nicht fertig. Morgen die Simulation und/oder vermutlich am Mittwoch beginnen, hat heute außer Schule (D) und Physio keinerlei Aktivitäten unternommen, Kann schlecht Wasser lassen. Das frustriert ihn sehr. Mal eben ein paar Mal in die Windel. Auch bloß nicht besser. Und er ist da linksseitig wieder wund, wollten Blasenkath. legen, kommen nicht rein. Immer wieder den nächstdünnen Katheder versucht. Ultraschall. Beruhigungs- und Entspannungsmittel verabreicht, Blase voll, später nochmal erfolgreich und 3 Röhrchen für Labor abgenommen. Im Nachtdienst kam Sw. Jaqueline und er durfte noch mit der Sprechkanüle üben: Er hauchte das ABC durch.

**13.9.16** Legen Bauchdeckenblasenkatheter, 600ml gekommen, 1 Bestrahlungsmaschine kaputt, wollen Chemo beginnen, wenn Bestrahlung beginnt, fragte heute Nacht, ob es dafür auch eine Mutperle gibt. Er hat die Kette vom ersten Moment an voll im Blick. Das ist gut und hilft ihm. Dr. Fischer war da, hat gesagt, dass es Behandlungen mit einem Antikörper gibt. Ist aber nur bei Erwachsenen in der Erprobung. Müssen mit der Kasse reden, da es für Kinder ja keine Belege gibt. Wir sollen beruhigt sein, dass er alles tut, was möglich ist. Sie bleiben dran, dass die Bestrahlung losgeht. Antikörperbehandlung ist aber erst später möglich.

Fr. Panzig (Deutsch) ist jetzt da, ist jetzt wach. Hr. Wulfstange war da, Videobotschaft der Klasse gesehen, Sylvia da und Bilder der Kroatienreise angeschaut, Johann da, Gabi da, Annett da, Luise soll Klasse für Video danken. Er fragte vorhin, ob das Krebs ist, was er hat. Luise war vorhin auch da. Sie sagte bei dem langen Gespräch damals, hat er sehr nachdrücklich über Sterben gesprochen.



**14.9.16 2.** Chemoblock 1h Cisplatin, Maskenanpassung/Simulations-CT, Beginn Bestrahlung, Hängt extrem in den Seilen. Für den ersten Tag mächtig anstrengend, dann sollte er inhalieren, dass wollte er nicht: Wieder komisch im Bauch und starker Schleim. Erbrochen. Absaugen. Extrem viel Schleim. Daher schon tagsüber zusätzliche Inhalationen. Nun von 2x Feucht auf 4x erhöht + 2x Pulmicort, Mittag deshalb schon Physio ausfallen lassen. Wegen dieser Situation nicht einmal das 2. Benzytamin und auch keine Schienen gemacht. Alles aus dem Rhythmus und kaum gelächelt. Vieles verschoben. Rücken gut. Hände schlecht. Rechts mehr. Da er vor Erschöpfung eingeschlafen ist, konnte Spülungen. Füße usw. nicht mehr machen. Er meinte: „wenn ich so bleibe, das ist Scheiße“

**15.9.16 2.** Bestrahlung, das Absaugen bringt ihn zum Husten und das reizt ihn. Haben auf der Maschine abgesaugt und dann hat er wieder gebrochen. Bekommt starke Mittel gegen die Übelkeit, aber die machen ihn schläfrig. Fr. Panzig hat „Tschick“ vorgelesen. Davor und danach geschlafen, Besuch Maria

Absenden Mail an Kinderträume:

„Liebes Team von Kinderträume e.V.,

Ich bin Richard Brauer 15 Jahre alt und habe seit dem 31. Juli 2016 einen Tumor Im Kiefer-Hals Bereich.

(Einem Plattenepithelkarzinom)

Zuerst dachte Ich Lymphknoten seien angeschwollen, doch am Freitag Morgen war daß Ganze so groß, dass wir zum Arzt sind. Das war nur die Vertretung für den Kinderarzt. Also Später noch zum richtigen Kinderarzt der hat uns zum Zahnarzt weitergeleitet. Von dem aus sind wir zur Uniklinik geschickt worden. Letztendlich haben wir auf der Kinderonkologie der Uniklinik Leipzig eine Chemo gemacht. Die hat nichts gebracht und nun warte ich auf der ITS mit Trachealkanüle, Magensonde und Kanüle zur Blase auf eine Bestrahlungstherapie.

Das besondere ist, dass der Tumor, welchen eigentlich nur ältere Menschen die Rauchen und Trinken bekommen, geradezu explodiert ist und innerhalb von 4 Wochen seine Größe verdoppelt hat.

Diese ganze Situation hat meine Familie und mich dazu gebracht sie zu kontaktieren, um mir noch einen Wunsch zu erfüllen.

Ich wollte immer schon Fallschirm springen (obwohl ich denke, dass das mit den ganzen Anschlüssen nicht gehen wird)

Das zweite wäre, dass ich sehr gerne einmal Marc-Uwe-Kling bei mir hätte.

Ich hoffe, etwas davon kann sich verwirklichen lassen.

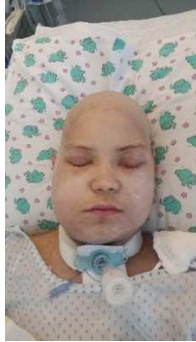
Vielen Dank für Ihre Bemühungen

Richard Brauer und Familie.

Hauptstraße...

04416 Marktleberg

PS.: Gesamte verrückte Krankheitsgeschichte im Anhang.“



**16.9.16** Wassereinlagerungen, Maske passt nicht mehr, Abbruch, schläft viel, Lasix zur Wasserausfuhr, kritisch für Nieren, Besuch Sabine, Katrin, täglich Verbandswechsel und ständiges Absaugen, Hautbegutachtung durch Wundteam

**17.9.16** Sw. Kerstin von der Onko Aushilfe, Oberarzt Einsiedel von der Onko kümmerte sich um die Bestrahlung. Linke Seite auch erheblich geschwollen. Maske sinnlos. Heute nichts möglich. Montag 11.45 Termin. Bestrahlung ohne Maske geplant. Ist möglich, aber nicht gerne. Ansonsten gut drauf. Physio war schon 3 Tage nicht möglich. Schwester Kerstin hat erstmal neue Regeln eingeführt. Dr. Kluge hat mitgespielt. Elektroden ab. Nur ein Sensor am Fuß reicht, MSI erhöht auf 1,2 ml/h, Schwellung linker Arm, ständig Schleim auch aus dem Kanülen“loch“, Besuch Andreas, Maria+Gerd, Eltern gehen zum Italiener Essen, während Tilo da ist.



**18.9.16** Sw Kerstin Frühdienst und Sw Nora Spätdienst (Onko-Schwestern !). Besuch Sabine, Sylvia und Annett – privat zum Optikerfreund am Abend zum Besprechen der Brillenanpassung. Rechte Hand am schlimmsten geschwollen und Ellenbogen wund. Kurzzeitige Pausen der Sauerstoffgabe. Ultraschall.

**19.9.16** Annett mehrfach da, wegen Brille an Schwellung anpassen, Fr. Panzig da, im CT alte Maske getestet. Herstellen neuer Maske, da Bestrahlung ohne Maske lebensgefährlich, Neuberechnung bis morgen! Sw. Gabi hat PCA-Pumpe nicht mitgenommen, OÄ Friedrich organisiert auf Bestrahlungsstation MSI-Injektion (hohe Dosis Bolus), da Schmerz zu groß, kaum geschlafen, ist müde, Besuch Johann, Luise: Klassenaufklärung besprochen, Bilder autorisiert,

#### **Danksagung:**

*„Ich möchte mich wirklich herzlich für das Video bedanken.*

*Vor allem weil jeder mitgemacht hat.*

*Auch wenn (entschuldigung aber) vieles albern oder merkwürdig war. Das war dann aber am lustigsten und gab Kraft.*

*Ich möchte mich bedanken weil ihr das Ganze ja sogar in ein Video gepackt habt, was bestimmt viel Arbeit war.*

*Auch, dass ihr Tommy irgendwie eingebunden habt war überraschend aber sehr berührend.*

*So, ich bedanke mich nochmal für das Video und alles.*

*Jetzt weiß ich, dass ihr alle an mich denkt.*

*Danke!“*

#### **Antwort von Kinderträume e.V.:**

*Lieber Richard,*

*vielen Dank für deine Mail. So wissen wir schon mal Bescheid. Wir würden uns aber sehr freuen, wenn Du Dich aufrufen könntest und uns ein paar Zeilen per Hand schreiben würdest mit Deinem Wunsch.*

*Das ist persönlicher und das verstehst sicher. Nur, wenn Du krankheitshalber kannst.*

*Ansonsten versuchen wir, Deinen Wunsch zu verwirklichen. Ob Marc-Uwe Kling direkt zu Dir kommen kann, können wir natürlich nicht versprechen – oder wie hast Du Deine Frage gemeint?*

*Jetzt freuen wir uns erst einmal auf Deine kurzen Wunschzeilen und grüßen Dich und Deine Familie sehr herzlich,*

*Maria Kohl*

*Kinderträume e.V.*

*Brixplatz 7*

*14052 Berlin*

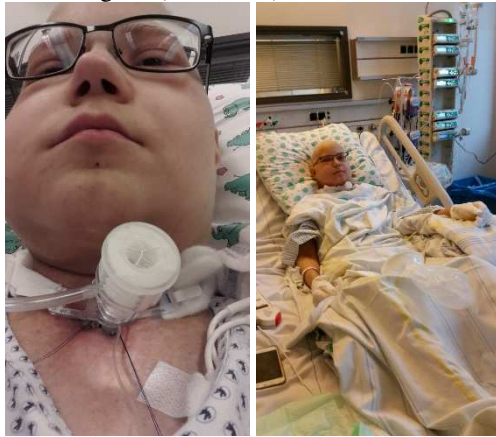
*Tel: +49(0)30 - 304 25 88*

*Fax: +49(0)30 - 304 25 58*

*mail@kindertraeume.de*

*www.kindertraeume.de*

Klistier wegen 5 Tagen ohne Stuhlgang, Johann bei Florian, Sw. Ilka lange Zeit da, Sprechkanüle mit Fr. Siekmeyer, lange Sprechen geübt (ca. 1 Std), weil: nur mit Sprechkanüle kann er riechen und schmecken!  
Albumingabe (Globuline).



**20.9.16** Deutsch Fr. Panzig, Physio, Wundteam, 3. Bestrahlung mit Hochdosis (Boost), Ärztesgespräch mit Eltern und Johann (Fr. Siekmeyer, Dr. Fischer, Luise, Fr. Jäschke, tel. Prof Kortmann), Besuch Oma Sabine während des Gesprächs, Bluttransfusion, Besuch Luise, aber Richard schläft, ist traurig weil er Luise nicht gesehen hat, Absage der Klassenaufklärung durch Hr. Apel, telefonisch über Fr. Corente, nach langem Hin- und Her Festlegung zur Durchführung am 22.9.16

**21.9.16** Physio (Lymphdrainage), Deutsch „Tschick“ fertig, Wundteam, Brillenbegutachtung, 4. Bestrahlung mit Hochdosis (Boost), Rechts stark geschwollen, links fast gar nicht, Maske drückte schon ganz schön, Bluttransfusion + Albumine



**22.9.16** Physio, Logopädin, 5. Bestrahlung mit Hochdosis (Boost), Starke Schwellung rechts. Maske gerade noch zugegangen und bestrahlen können auf sein Nicken hin (lt. dortiger Schwester), Optiker wegen Schwellung. Klassenaufklärung durch Luise, Hr. Wulftange, Fr. Jäschke in der Rudolf-Hildebrandt-Schule mit Fr. Corente, Hr. Bartling, Fr. Hartmann. Besuch Johann, Auswertung der Klassenaufklärung mit Luise, Besuch Sabine.

*Liebe Familie Brauer,  
die Klassenaufklärung heute habe ich als sehr gelungen und hilfreich empfunden. Die Psychologen haben einen tollen Job gemacht, die Schüler*



*haben sich sehr gut darauf einlassen können und haben sehr offen über ihre Fragen, Gefühle und Wünsche gesprochen. Über Richards Nachricht haben wir uns alle ganz besonders gefreut.  
Grüßen Sie Richard ganz lieb von uns allen!  
Herzliche Grüße  
Marie ...*



**23.9.16** Abbruch der Bestrahlung wegen zu starker Wassereinlagerung (Schwellungen), schlechter Allgemeinzustand (Lunge, Nieren, Calciumwert zu hoch--> Herz, vermutlich Abbauprodukt des Tumors), Bisphosphonat, Lunge geröntgt, Optiker Brille neu, Besuch Fr. Hümpfner-Hierl, Besuch Knuddel und Brigitte, sehr müde, Elektroden wieder nötig



**24.9.16** gestern schien es, das Richard der Bestrahlung nicht mehr traut. Da sie immer abgesagt wird, ahnt er bestimmt, das es sinnlos ist, schläft... einmal richtig wach: Spülung, Tee, Ampho: schmeckt nicht und kratzt im Hals, Kopfschwellungen sind tagsüber weggegangen. Jetzt auch nacheinander bei den Augen, Besuch Annett 22:00 Er war jetzt wach: mediz. Ablauf und Hände- und Fußbäder gemacht mit intensiven abreiben und eincremen. Stuhl auf Stuhl. Davor und danach absaugen. Wundpflege. Jetzt ist er knülle und mag keine Spülung usw. mehr. ... Bluttransfusion wegen zu schlechter O<sup>2</sup>-Sättigung, Elektrolyte.  
Letzte Nacht hat die Nachtschwester ihn nicht verstanden und darüber war sie mächtig geknickt, weil sie ihm nicht helfen konnte.

*Sehr geehrte Familie Brauer,*

*Ich bin sehr froh, dass wir vorgestern mit Richards Mitschülern, dem Team der Klinik, Frau Corente sowie Herrn Bartling, unserem Sozialarbeiter, eine gemeinsame Veranstaltung erleben durften, in der viele Informationen gegeben wurden und die gesamte Bandbreite von Emotionen ausgedrückt werden konnte. Sie dürfen unserer großen Anteilnahme versichert sein, wir haben Schüler in beeindruckender Weise von Richard, von Ihnen und dem Bruder sprechen hören.*

*Traurigkeit, aber auch Hoffnung, Stärke, Zusammenhalt ... verbinden uns mit Ihrer Familie.*

*Bitte teilen Sie uns mit, was wir unsererseits für Richard tun können.*

*Wir wollen ihm irgendwie nah sein, helfen, ein wenig Freude schenken.*

*Unsere Ratlosigkeit ist groß und wir sind für jeden Tipp dankbar.*

*Herzliche Grüße an Richard, viel, viel Kraft für Sie alle und das medizinische Team um Ihren Sohn.*

*Katrin ...*

Hallo Marie,  
hier meine Mail an Familie Brauer. Bin erst jetzt dazu gekommen.  
Tanke Sonne.  
Schreibe mir, wenn ich etwas tun soll.  
(Es wäre genial, wenn wir als Schule einen Fallschirmsprung mit seinem  
Bruder organisieren, finanzieren könnten!)

**25.9.16** gewaschen und er hat Stuhlgang und gewogen. Es war sehr viel und fester, blutiger Schleim. Das hat heute früh lange gedauert bis es gelöst war, studiert gerade das Piktogrammbuch, Schwellung sehr gut zurück. Brille zu locker, Lymphdrainage gemacht, bisschen Luftballon werfen gespielt. Gleich eingeschlafen, lange vorgelesen. Schläft wieder, Besuch Maria, Sylvia, Katrin, alle Wunden verhältnismäßig gut.

**26.9.16** 6. Bestrahlung mit Hochdosis (Boost), Physio, Besuch Maria und Sabine.

**27.9.16** 7. Bestrahlung mit Hochdosis (Boost), Schwellung nimmt wieder zu, zunehmende Probleme mit der Atmung, Schleimlöser, seit einigen Tagen blutige Entzündung der Atemwege, immer wieder Erbrechen im Zusammenhang mit Absaugen



**28.9.16** Inhalieren, Absaugen, Erbrechen, Durchfall, Rückenschmerzen (Lunge). Abbruch der Bestrahlungsvorbereitung nach weiterer Absaugung und Erbrechen, Lunge geröntgt, Ultraschall Bauch, Herz, Nieren. Viel Luft in der PEG, Inhalation mit Medikamenten, Airvo2 installiert (wärmt und feuchtet die Atemluft an), NaCl-Inhalation deshalb nicht mehr notwendig – die hat Absaugen provoziert und das ist anstrengend, teilweise bis zum Erbrechen, Maskenanpassung fraglich, Kinn und rechts dick, R. fasst sich oft an den Kopf, „da kommt die Luft nicht an“. Jetzt war er mit dem Hinterkopf nicht zufrieden. Nix schönes heute. Jucken erfordert Fenistil-Injektion, die macht aber sehr müde. Besuch Sabine. Oberschenkelkatheder beide gewechselt, Stuhlgang auf Stuhltoilette mit Airvo.

**29.9.16** schlechte Atmung, weiterhin Erbrechen beim Absaugen, Nichtantritt zur Bestrahlung, Besuch Knuddel und Brigitte. Arztgespräch mit Dr. Fischer, Dr. Graf Einsiedel, Fr. Siekmeyer, Henriette, Johann und uns, Statusbericht und Entscheidung des CT am 30.9.16. Danach Eltern und Johann Gespräch mit den Psychologen, Sabine solange bei ihm. Erschöpft, ständig absaugen, nur ganz vorn, damit der Bauch ruhig bleibt. Ansonsten ruhig. Nur genervt, weil ständig abgesaugt werden muss.

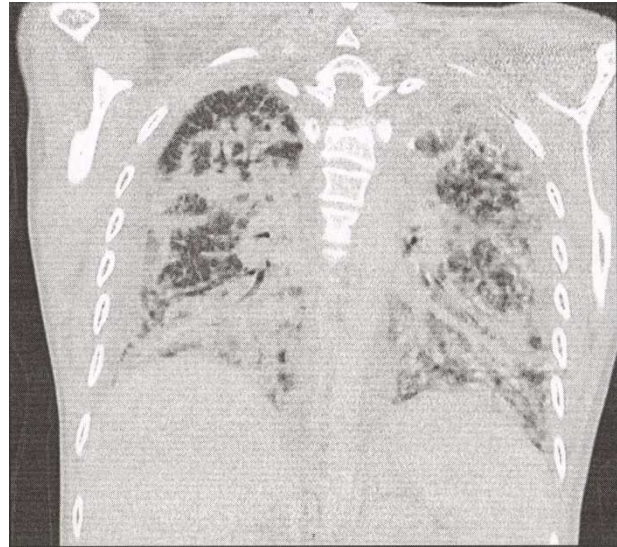


**30.9.16** Bluttransfusion und Albumin, Ganzkörper-CT, dabei Kontrastmittel ausgelaufen, dadurch 2. CT nötig. Dabei müssen die Arme oben gehalten werden! Tapfer und geduldig wie immer. Gespräch mit Richard (Dr. Fischer, Fr. Siekmeyer, Dr. Schepper, Eltern und Johann) zum Stand und weiteres Vorgehen: Beenden der Bestrahlung, Lunge und Thrombozyten neben Calcium, Darm, Nieren als kritischste Komplikation; Verlegung ins Bärenherz voraussichtlich am 5.10.16,

*Krankenhaussprache: Ich babe unmögliche viele Probleme.  
Wie Länge würden sie schätzen dass ich Bärenherz überlebe!*

*Gäb es eine Möglichkeit im Bärenhäertz zu*

Fr. Siekmeyer erklärt Richard, das es auch im Bärenherz kein Überleben gibt, genaue Restzeit nicht bekannt, ständiges Absaugen, schläft viel, Besuch Fr. Dr. Weißer.

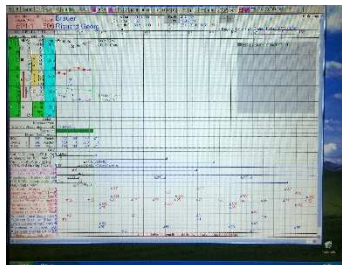


**01.10.16** Physio Atemtherapie, Verschlechterung der Lungenfunktion, atmet mit  $\frac{1}{4}$  der Lunge, Sauerstoffzufuhr erhöht: Flow bei 30 l/min, mit Xylozitin und Pulmikort inhaliert. Betäubung der Lunge. Hustenreiz reduziert. Ist eigentlich gut drauf. 3x Bolus schon. Schmerzen in der Lunge. Hat in der Nacht schlecht geschlafen. Mario schläft bei Richard, Ständige Absaugung und Inhalation, Calciumwerte zu hoch, Kanüle gewechselt ohne Probleme. Muss 2x sonst Öffnung zu, ist schon klein. Fr. Siekmeyer schaut nach einem größeren Einsatz. Sehr langsam machen und zusätzlich mit Sauerstoffschlauch dranhalten, Besuch Gerd+Maria, Conny, Tilo, Ist ziemlich übel mit der Lunge. Experimentieren mit immer anderen Sachen, Es kommt kein Sekret nur noch Blut beim Absaugen. Trotz Schleimlöser kein Sekret. Er bekommt jetzt Blut. Sauerstoff ist auf Maximum

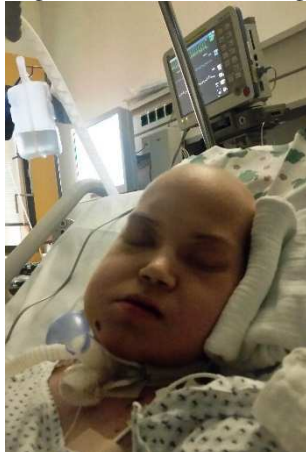


**02.10.16** Johann gegen 2.00 gekommen, ständige abwechselnde Wachen bei Richard, weitere Verschlechterung, CO<sub>2</sub>-Blutgaswert angestiegen trotz hoher Sättigung, Atemtherapie, Sondennahrung eingestellt, nur noch Tee, langanhaltende Atemnot und Lungenschmerzen, Thrombozytengabe, Heike bleibt in der Nacht, Erhöhung MSI- und Bolus-Dosis, Stuhlgang auf Stuhltoilette

**03.10.16** Thrombozytengabe, Gespräch mit Fr. Siekmeyer: keine Verlegung ins Bärenherz möglich, Gefahr dass er bereits beim Transport verstirbt. Umverlegung in Sterileinheit = abgetrennter Bereich = jetzt Sterbebereich, wieder Anfall von Atemnot, Lungenschmerzen, Herzrhythmusstörungen, Erhöhung des MSI und zus. Beruhigungsmittel + Schmerzmittel, nicht mehr ansprechbar, weitere CO<sub>2</sub>-Vergiftung aufgrund des Lungenversagens (vermutlich durch die GvHD in Verbindung mit der Chemo/Bestrahlung verursacht), Bewusstlosigkeit, Einberufung aller Familienmitglieder, ständige abwechselnde Wachen, Besuch Sylvia, Gabi, Katrin



**04.10.16** seit ca. 5.30 kein Sekretausrwurf mehr, Nierenversagen, Leberversagen, zunehmende Beschränkung der Organ- und Hautblutversorgung, Erhaltung der Herz- und Hirnfunktionen nur durch sehr hohen Flow möglich,



Vorbereitung der Verabschiedung mit Anwesenheit der Eltern, Bruder und Großeltern, Johann holt Richards Sachen, kurzer Besuch von Olaf und Kerry, nach Weggang plötzliches langsames Versagen der autonomen Funktionen, Absenkung Flow auf 15 l/min, Fr. Siekmeyer stellt den Monitor im Zimmer wegen der grellen Töne ab (weitere Überwachung und Aufzeichnung erfolgt in der Zentrale), Tod 19.55 Uhr.

*Richard hat diese Welt am 4.10.16 um 19.55 Uhr verlassen. Er hat gekämpft. Die Krankheit hat sich seinen Körper genommen, gesiegt hat sie nicht. Wir trauern um unser Kind und Johann um seinen Bruder. Alles steht still.*

Waschung und Ankleiden, Abdrücke nehmen, Aufbahrung durch Sw. Ilka und Sw. Jaqeline, Fr. Siekmeyer (waren die ganze Zeit dabei), Heike und Mario

Heike schläft bei Richard, Mario im Nebenzimmer, Johann fährt zu Friedrich und übernachtet dort, Kondolenz Sw. Marion, Sw. Katrin



**5.10.16** Verabschiedung: Empfang von Katrin, Gabi und Conny, Sabine, Henriette, Dr. Schepper, Hr. Wulfange, Fr. Nürnberger, Fr. Dunker (Bestattungsinstitut), Fr. Hümpfner-Hierl (hat die 2. Maske besorgt), ständig intensive Begleitung durch Fr. Siekmeyer

**6.10.16** 7.50 Überführung zum Friedhof Markkleeberg, Empfang Elterninitiative Jena: Dorothea und Nadine

6.-8.10.16 Besuch Friedhof Markkleeberg und Großstädteln/Gaschwitz, Großdeuben u.a.

9.10.16 Benefiz-Fußball Turnier im Camillo-Ugi-Sportpark Markkleeberg

10.10.16 Besuch Richard in seiner Kühlzelle Maria und Gerd, Heike und Mario, Auswahl der Grabstelle

17.10.16 Sargbemalung mit „Phönix“ durch Sohn von Fr. Dunker und Freund, Gedenktisch in der RHS



18.10.16 Treffen mit Hr. Büschel (Redner) ca. 5 Std,

19.10.16 Umbetten in „seinen“ Sarg, Austausch Mutperlenkette gegen Schutzengel

**20.10.16** letzter Blick und Verabschiedung, danach endgültig Sarg verschließen durch die Eltern, Abschiedsfeier und Beerdigung auf dem Friedhof Markkleeberg, Hauptstraße 118 mit ca. 140 Mitschülern, Lehrern, Eltern, Freunden, Nachbarn, Familienmitglieder, Ärzten, Hr. Büschel (Redner), Pf. Weithaas, Team Dunker u.v.a.m.

