

# Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Freiburg



Anlage 1

# Die Geschichte von Familie Fleck



**2017**

Auftreten der ersten gesundheitlichen Probleme bei Lorena.  
Lorena hat dauerhaft hohes Fieber.  
Bei einer Blutuntersuchung werden erhöhte Leberwerte festgestellt.  
Weitere Untersuchungen bleiben ergebnislos.  
Lorenas Zustand bessert sich kurzfristig wieder.

**April-Juli 2018 - Die Diagnose**

Lorenas Zustand verschlechtert sich.  
Hohes Fieber, Gewichtsverlust, geschwollene Lymphknoten.  
Verdacht auf Pfeiffersches Drüsenfieber.  
Stationäre Aufnahme im Klinikum Bad Kreuznach.  
Verdacht auf Leukämie.  
Überweisung in Uni-Klinikum Mainz.  
Knochenmarkspunktion.  
Verdacht auf Leukämie bestätigt sich nicht.  
Isolation auf Grund von Immunschwäche.  
Ultraschall und MRT zeigen Schatten im Schienbein  
Verdacht auf seltenen Gendefekt.  
Nach 4 Wochen bestätigt sich dieser.  
Diagnose: Griscelli Syndrom Typ 2 mit HLH  
(Hämophagozytische Lymphohistiozytose).  
Die Erkrankung fällt in den weiten Bereich onkologischer Erkrankungen.  
Einzige mögliche Behandlung ist eine Knochenmarkstransplantation.

**Juli-August 2018 - Erstkontakt mit Uni-Klinikum FR**

Familie Fleck steht vor der Wahl, in welches Transplantationszentrum sie gehen, da das Klinikum in Mainz keines hat. Sie haben die Wahl zwischen Freiburg und Hamburg, entscheiden sich dann letztlich für Freiburg, da Ihnen gleich am Telefon gesagt wird, dass es die Möglichkeit gibt, während der Operations- und Behandlungszeit im Elternhaus des Fördervereins zu wohnen.  
Beide Eltern können vorübergehend beurlaubt werden und Lorena nach Freiburg begleiten.  
Im Klinikum gibt es keine Möglichkeit auch die Eltern unterzubringen.  
Das Anmieten einer Ferienwohnung ist kompliziert und kostspielig, Frau Fleck müsste einen Jobwechsel oder eine Versetzung nach Freiburg in Betracht ziehen.

# Die Geschichte von Familie Fleck



**9. August Die Suche nach dem passenden Spender**  
Familie Fleck erfährt, dass ein passender Spender gefunden wurde

**27. August 2018 - Es geht los - „Der Umzug nach FR“**  
Aufnahme im Uni-Klinikum Freiburg.  
Die Pflegekräfte auf Station haben Zeit Familie Fleck in Ruhe über alle Abläufe und ihre Möglichkeiten zu sprechen, da mehr Personal in der Kinderonkologie tätig ist, als vom Gesetzgeber und der Klinik vorgesehen (der Förderverein finanziert diese).

Die Klinik schickt Ehepaar Fleck an den Empfang des Elternhauses, wo sie von Mitarbeiterinnen des Fördervereins willkommen geheißen, über die Angebote des Fördervereins informiert und durch das Elternhaus geführt werden.  
Ehepaar Fleck bezieht ein Zimmer im Elternhaus.  
Es kommt zum ersten Kontakt mit dem Sozialdienst des Fördervereins. In einem Erstgespräch werden die familiäre Situation, sowie der Bedarf an psychologischer, organisatorischer und finanzieller Unterstützung besprochen.

**13.9.2018 - Die Transplantation**  
Lorena bekommt Knochenmark transplantiert



# Die Geschichte von Familie Fleck



## Sept-Dez 2018 - Klinikaufenthalt und Therapie

Die Auswirkungen von Chemo-Therapie und Behandlung werden sichtbar und spürbar. Lorena verliert Haare und muss isoliert bleiben.

Der Förderverein übernimmt die Kosten für die Anschaffung einer Echthaar-Perücke für Lorena aus seinem Sozialfond für betroffene Eltern.

Lorena kann trotz Isolation Kontakt halten mit Freunden und Schule. Der Förderverein stellt Laptop und Wlan in der Klinik kostenfrei zur Verfügung.

Flecks kochen im Elternhaus Lorenas Lieblingsessen und bringen es innerhalb weniger Minuten warm direkt an ihr Bett.

Lorena entwickelt eine Abstoßungsreaktion, ihr Zustand stabilisiert sich jedoch, so dass sie zeitweise sogar zu Ihren Eltern ins Elternhaus ziehen kann. Die lebensnotwendige Nähe zur Klinik bleibt jedoch bestehen.

Die Familie zieht in eines der großen Familien-Apartments im Elternhaus, wo auch die 17.-Jährige die nötige Möglichkeit hat für sich zu sein.

Die Familie empfängt Besucher (Patientente) im Bistro des Elternhauses. Die Atmosphäre hier ist wesentlich angenehmer als in der Klinik.

Lorena bekommt die Möglichkeit Horst Lichter kennenzulernen. Bei einem Besuch im Elternhaus im Oktober 2018 übergibt er eine Spende an den Förderverein und kommt ins Gespräch mit Patienten und Eltern.

Frau Fleck sucht immer wieder den Kontakt zum Sozialdienst des Fördervereins. Die Gespräche außerhalb der Klinik tun ihr gut.

Bei den Mittwochsangeboten des Fördervereins kommen Flecks in Kontakt mit anderen betroffenen Familien. Durch den Austausch bauen sie Ängste ab und sammeln die nötige Kraft und Ruhe, um Lorena zur Seite zu stehen.

Lorena genießt das Angebot selbstgebackener Kuchen jeden Freitag im Elternhaus.

Frau Fleck nimmt mehrfach die Massage-Angebote wahr, die von einer professionellen Masseurin kostenfrei im Elternhaus angeboten werden.



# Die Geschichte von Familie Fleck

## Dezember 2018 - Die Entlassung

Lorenas Zustand und Werte sind so stabil, dass die Familie nach Hause entlassen werden kann.

Die wöchentlichen Kontrollen finden nun in der Uni-Klinik Mainz, in engem Austausch mit der Uni-Klinik Freiburg statt, lediglich große Untersuchungen werden weiterhin in Freiburg durchgeführt.

Für die bereits fest gelegten Termine in Freiburg ist für Familie Fleck bereits ein Zimmer im Elternhaus reserviert.



„Das Verhältnis mit den Mitarbeiterinnen von Belegung und Hauswirtschaft im Elternhaus war immer so nett. Wir haben uns hier so wohl gefühlt. Für mich war es in der ganzen Zeit enorm wichtig über meine Sorgen zu sprechen. Einfach großartig, wieviel Zeit sich Frau Topolic (Anm.d.R.: Dipl. Sozialpädagogin im Elternhaus) immer für mich genommen hat. Wir hatten wirklich eine gute Zeit in Freiburg und sind froh, dass es den Förderverein gibt“

(Frau Fleck über die Zeit in Freiburg)