



Pädiatrische Palliative Care in Südtirol

Marie

* 03 April 2022

und ihre Familie

- Gesunde nicht verwandte Eltern, verheiratet
- Vater Handwerker, Mutter Pflegehelferin
+ Urlaub auf dem Bauernhof
+ 45 Ziegen (Milchproduktion)
- Bruder mit 7 a, genetisch bedingte
Entwicklungsverzögerung; besucht KIGA
- Bruder mit 3 a, gesund; Teil-Betreuung bei
Tagesmutter
- Wohnhaft in kleinem und abgelegenen Dorf mit
begrenzter Infrastruktur

Marie

* 03 April 2022

und ihre Geschichte

- Geburt per Kaiserschnitt, nach unauffälliger Schwangerschaft. Auffälligkeiten bzgl. Atmung, Wachheit, Trinkverhalten und Muskeltonus unmittelbar nach Geburt; -> Abklärung: unauffällig
- Mitte Mai erste klar sichtbare Krampfanfälle und erster status epilepticus -> Heimat-KH -> KH BZ -> Uni-Klinik IBK
- Mitte Juni weiterer status epilepticus mit Versorgung im KH BZ

Marie

* 03 April 2022

und ihre Geschichte

- Ende August Diagnosestellung: genetisch bedingte Encephalopathie mit pharmakoresistenter Epilepsie und infauster Prognose (frühzeitiges Versterben aufgrund von Komplikationen)
- Anfang Dezember erneuter status epilepticus, therapieresistent gg allen gängigen Antiepileptika, mit der Notwendigkeit einer intensivmedizinischen Versorgung (BZ – Bologna – Innsbruck)

Marie

* 03 April 2022

und ihre aktuelle Situation

- Schwere Entwicklungsverzögerung
- tgl. Krampfanfälle – komplexe pharmakologische Therapie
- Irritabilität und Unruhe
- Trinkschwierigkeiten – Nasen-Magensonde
- rez. Erbrechen - Magenschutz

Marie

* 03 April 2022

und die aktuelle Situation ihrer Familie

- Finanzielle Schwierigkeiten wegen Um- und Ausbau des Hofes
- Vater und Bruder der Mutter sind pflegebedürftig
- Ältester Sohn müsste dringend zu Abklärung und Therapieoptimierung in einem Zentrum aufgenommen werden (2-3 Tage)

Arbeit in Kleingruppen

- Bitte finden Sie sich in 4 Gruppen à 5 Personen zusammen