**Příloha:**

**Příběhy ze života dětí, jejich rodin a poskytovatelů dětské paliativní péče**

**Vojta**

Plánovaná návštěva. Babička hned hlásí, že není dobře. Volala sestřičce z domácí péče, která je právě v rodině. Ráno podala SOS chloralhydrát (sedativum a hypnotikum), protože byl Vojta neklidný, křečoval, špatně dýchal a byl zase podchlazený.

Nyní je somnolentní, dýchá povrchově, občas má záškuby a křeče. V dechu jsou občasné apnoické pauzy cca 40 vteřin. Puls kolísá mezi 40–70', saturace krve kyslíkem 97 %, dechová frekvence 5–14. Tělesná teplota 35°C i přes zahřívání elektrickou dečkou a s šálou omotanou kolem hlavy. Více než 40 hodin nemočil. Kolem očí a rtů má jemné otoky, jinak je bez otoků. Retenci nehmatám. Stolice 0–1.

V kuchyni probíráme situaci s babičkou a sestřičkou z domácí péče. Volá Vojtova maminka, že by přijela a zůstala přes noc. Babička s tím souhlasí, sice si nemyslí, že je to úplně dobré, má obavu, že v případě úmrtí budou kolabovat obě, ale nechává prostor pro dceru, aby to udělala tak, jak to cítí. Oceňujeme to. Kontaktovaly osoby z okruhu Vojtova tatínka – ten jistě nepřijede, protože je v zahraničí. Míním, že udělaly, co šlo, a tak mohou být klidné.

Probírám s babičkou výživu a tekutiny ve vztahu k životu – ona sama navrhne, že by místo 50 ml 4x za den dávala 40 ml. Souhlasím a nechávám to schválit od lékaře. Nyní tedy 160 ml výživy za den a do 500 ml tekutin.

Ještě před odchodem podávám diuretikum Furon. Vojta spí, je klidný, stále má teplotu pod 36 °C, navzdory celodennímu zahřívání. Babička prosí, abych se ještě dnes na něj přišla podívat. Slibuji, chci ho ještě zkontrolovat – zda se vymočí, jak je na tom s tělesnou teplotou.

Telefon – volá babička, že se Vojta vymočil, ale že má teplotu 38 °C. Vypla dečku a čeká, co se bude dít dál. Bude ráda za večerní kontrolní návštěvu.

**Věruška**

Domluvená návštěva. Včera Věruška spala od odpoledne až do večera a v noci pak byla bdělá. Poškytávala a slinila, což tatínek přečetl jako nevolnost a podal po půlnoci antiemetikum Degan. Zklidnila se, ale nespala, takže asi po hodině podal hypnotikum Dormicum. Spala do dopoledne, také přes den byla spavá.

Odpoledne spala hlubokým spánkem, pravidelně a hlasitě dýchala (lékařka mě informovala). Při mém příchodu maminka (nastydlá) a Věruška spaly. Tatínek mi předává informace a já chystám léky na víkend. Mluvíme o možnosti podat anxiolytikum Diazepam rektálně, ale tatínek preferuje injekční formu – zvlášť v noci. Na obrazovce vidíme, že se Věruška kouká a hýbe ručkou. Při vstupu do místnosti však stále vypadá spíš spící. Tatínek si k ní sedne a čte pohádku o pejskovi a kočičce. Věruška chvílemi kouká, chvílemi si přejíždí levou rukou přes obličej, je somnolentní, vypadá unavená. Dnes je kontakt s ní úplně minimální, ale je klidná. Nechá si změřit saturaci krve kyslíkem (94 %), puls má 103', nepravidelně dýchá s apnoemi, klidně a tiše. Bříško má měkké, trochu přifouknuté, peristaltika je přítomna. Stolice 0­–2, močí do plen. Pije do 200 ml (hlavně přes noc, přes den téměř nepije). Zatímco tatínek čte, ošetřuji absces na pravé paži, provádím hygienu, podávám Višněvského balzám a krytí. Ani nepípla, ani se nijak nebrání. Je afebrilní, bez epileptických záchvatů, spíš bledá, má krásný kokrhel z vlasů.

Věruška při čtení usnula, maminka se vzbudila. Zapisuji v obýváku a mluvím s maminkou. Ta se ptá, jak to vypadá? Popisuji, co vidím – Věruška více spí, do kontaktu jde minimálně, nejí již 3 týdny nic, pije méně. Ano, to maminka také sleduje. Tečou jí slzy a mluví o své obavě, že Věruška přestane pít a budeme jí dávat infuze a zase se jí udělá absces. Ujišťuji ji, že to zatím tak nevypadá. Vracíme se k situaci před 3 týdny, kdy několik dní vůbec nepila. To bylo něco jiného. Maminka je unavená, není jí dobře. Zítra chtěla jet na výlet, ale nepojede. Také si dělá starost, aby na Věrušku moc neprskala. Mluvíme o tom, není co řešit. Věruška odchází – a fakt, že je maminka nastydlá, situaci nijak nezmění.

Už je tu i tatínek. Zvažuje, že by si šel na chvíli lehnout. Myslí si, že by maminka mohla sledovat Věrušku na obrazovce, a když bude koukat, vzbudila by ho. Nabízím svůj pohled – není nutné, aby na každé otevření očí reagovali. Věruška vypadá klidná a spokojená a zdá se, že se kouká stejně „někam jinam“. I pohyby ruky vypadají cílené, a ne tak docela korespondují s naší realitou. Chápu, že zachytávají kratičké chvíle jejího „vědomí“, ale pokud se potřebují vyspat, mají to udělat. Věruška slyší běžný chod domácnosti a ví, že je doma, že jsou tu její rodiče, že je vše, jak má být.

Maminka se zdá být klidnější, půjde si teď k Věrušce sednout a bude pracovat na počítači. Nabádám ji, ať jde klidně na procházku, když se na to bude cítit. Vlhký podzimní vzduch jí uvolní dýchací cesty a přijde na jiné myšlenky. Jen se musí dobře obléknout. Usměje se.

Domluva – v neděli zavolá sestřička, zda má odpoledne přijít, a když budou chtít, přijde přelepit náplast. Loučím se. A ještě dovezu zapomenutý recept.