

JENOM CHCI BEJT

Rozhovory s lidmi na hraně života

Lea Surovcová

Ilustrovala
Lucie Surovec Charvátová

 **C P R E S S**

Jenom chci bejt

Vyšlo také v tištěné verzi

Objednat můžete na
www.cpress.cz
www.albatrosmedia.cz



Lea Surovcová

Jenom chci bejt – e-kniha
Copyright © Albatros Media a. s., 2026

Všechna práva vyhrazena.
Žádná část této publikace nesmí být rozšiřována
bez písemného souhlasu majitelů práv.



JENOM CHCI BEJT

**Rozhovory s lidmi
na hraně života**

Lea Surovcová

**Ilustrovala Lucie Surovec
Charvátová**

Text © Lea Surovcová, 2026
Illustrations © Lucie Surovec Charvátová, 2026
Graphic © Diana Elfmarková, 2026

ISBN tištěné verze 978-80-264-5915-6
ISBN e-knihy 978-80-264-5927-9 (1. zveřejnění, 2026) (epub)
ISBN e-knihy 978-80-264-5928-6 (1. zveřejnění, 2026) (mobi)
ISBN e-knihy 978-80-264-5925-5 (1. zveřejnění, 2026) (ePDF)

JENOM CHCI BEJT

Rozhovory s lidmi na hraně života

Lea Surovcová

**Ilustrovala Lucie Surovec
Charvátová**

 **CPRESS**

OBSAH



**VERONIKA
BLAHUTA**

12



**ADAM
CHOMA**

34



**DANIELA
DUBOVCOVÁ**

60



**LUBOMÍR
ŠERL**

90



**ZORKA
ŠŤASTNÁ**

110



DR. KARY
ALIAS
ONDŘEJ
HÁŠA

132



ANNA
BERÁNKOVÁ

148



DANIEL
UPORSKÝ

164



MARIE
BÁRTKOVÁ

178



FELIX
SLOVÁČEK
ML.

190

Lea Surovcová

Redaktorka a moderátorka domácí redakce ČT. Absolvovala pedagogickou fakultu MU, začínala na TV Nova, poté působila v ČT Brno. Moderovala *Dobré ráno*, *Před půlnocí* a *Případ pro ombudsmanku*. Ve své práci se zaměřuje na lidi

v těžkých situacích a její reportáže často vedou ke konkrétní pomoci. Režiovala řadu dokumentů o sociálních tématech, mimo jiné *Nejsme Down!*, *Těžko v duši* či *Spojila nás smrt*. Za svou tvorbu získala mnohá ocenění. Spolupracuje na knihách, divadle a připravuje dokument o *Sanitce splněných snů*.



Lucie Surovec Charvátová

Lucie pochází z valašského města Brumova-Bylnice. Ve Zlíně vystudovala tvorbu animovaného filmu na Univerzitě Tomáše Bati. Nyní žije s rodinou v Praze, kde několik let pracovala v reklamní agentuře *Loosers* jako ilustrátor

a grafický designér. Po narození dcery Amálky se stala ilustrátorkou na volné noze a věnuje se knihám pro děti i dospělé, ilustruje časopisy, deskové hry a je autorkou dětských textů. Aktuálně se chystá vydat svoji první detektivní knihu. Miluje valašské kopce a Krušnohoří. Volný čas tráví psaním a sportem. Na prvním místě však zůstává rodina a chlupatí domácí mazlíčci.



PŘEDMLUVA

Psát předmluvu k této knize byl pro mne docela oříšek. Je totiž natolik dobrá, že je mi hloupé zdržovat čtenáře od toho, co je opravdu důležité, a totiž od jejího hlavního obsahu. Vážně se mi chce říct, ať čtení předmluvy klidně přeskočíte a jdete na to. Čeká na vás strhující čtení a pozvání do tak intenzivního zrcadla životních hodnot, že vám celá kniha určitě nezabere moc času.

V knize najdete příběhy deseti lidí, kteří měli odvahu se s autorkou podělit o své prožívání situací, jichž se většina z nás extrémně obává. Konfrontace s vážnou nemocí, smrt, ztráta blízkého člověka. Témata, o kterých někteří lidé raději ani nemluví, aby je z pověrčivosti nepřivolali. Lea Surovcová tento strach nemá, což vedle knihy dokazuje i svou bohatou novinářskou praxí, kde těžkým tématům čelí řadu let a já jsem jí za to (jistě s mnohými z vás) vděčný.

V paliativní péči nevzácně zažíváme situace, kdy na smrt nemocný člověk rekapituluje svůj život, něčeho lituje, za jiné věci děkuje. Osobně si tento stav myslí, když někdo dokáže rozlišovat důležité a méně důležité, troufám nazvat moudrostí. Tento moment uvědomění životních priorit je podle mého soudu jedna z věcí, proč lidé zůstávají v paliativní péči dlouhodobě pracovat – skrze setkávání s moudrostí pacientů máme pravidelně servírovanou připomínku, abychom zkusili čas, který nám byl vyměřen, prožít opravdu co nejlépe. Osobně si všech kolegů a kolegů, kteří pracují v hospicích a paliativních týmech, velmi vážím a mnoho z nich je pro mne stejnou inspirací a povzbuzením jako hrdinové této knihy. Přes jejich úžasné znalosti a dovednosti však paliativní komunita dlouhodobě zápasí s jedním úkolem – jak své zkušenosti, a hlavně onu zmiňovanou moudrost pacientů předat ostatním, kteří jsou ještě zdraví a na závěr života z různých důvodů nechtějí myslet. Velmi často totiž od pacientů slyšíme také o tom, že teď už mají málo času nebo sil něco měnit.

Publikace, kterou držíte v ruce, tento problém do jisté míry řeší. Z mého pohledu ho řeší tak dobře, že by to asi lépe nedokázal ani autobus plný primářů z hospiců jezdících přednáškové turné po republice. Autorka klade svým hrdinům otázky, na které bychom se rádi zeptali všichni. Jdou přímo k jádru věci a neuhýbají tam, kde většinou lidé v setkání s tíhou osudu druhého člověka volí nějaké utěšující úhybné manévry. Pokud si slova knihy necháte opravdu přijít k sobě, do vašich vztahů, strachů, práce a snů, jsem přesvědčen o tom, že vám budou nápovědou. Ne odpovědí, ale nápovědou na otázku, jak

prožít dobrý život. Pro mne osobně tak tento titul funguje, a to říkám s upřímným úžasem nad tím, že takto slova na papíře mohou zapůsobit.

Na začátku jsem psal, že předmluvu můžete klidně přeskočit. Myslím to vážně, ještě pořád máte možnost. Zároveň si uvědomuji, jak moc bych se vás chtěl po přečtení knihy zeptat, co vám dala, jestli jste se smáli a dojíмали na stejných místech jako já. Kterého z hrdinů nejvíc obdivujete a kdo je vám nejbližší. Příležitost k takovému rozhovoru nejspíš mít nebudeme, ale chci vás vybídnout, abyste na křeslo v obýváku místo mne posadili kohokoliv, na kom vám záleží. Ta kniha je totiž pro mne, pro vás, i pro všechny ostatní a jejím přečtením i darováním druhému máme možnost pohlédnout do vlastní budoucnosti. Dokud ještě máme čas.

PhDr. Martin Loučka, Ph.D.
Zakladatel Centra paliativní péče
Ústav lékařské psychologie a etiky, LF MU

ÚVODNÍ SLOVO AUTORKY

Nacházela jsem se v období velkých pochybností, zmatku a hlavně vyčerpání. Cítila jsem, že mířím ke dnu. Naštěstí jsem si to včas uvědomila a hlavně připustila. Slíbila jsem si, že zvolním. Přesně v tuhle chvíli ale přišla nabídka od Petry Havelkové napsat knihu rozhovorů s lidmi v závěru života. S tím, že by ji ilustrovala moje talentovaná sestra Lucie. Dodnes vidím její reakci, věděla o mém vnitřním boji a čekala, co odpovím. Neváhala jsem ani minutu. V hlavě mi hned začaly vířit nápady i těšení na něco nového a neznámého. Přestože léta v ČT natáčím reportáže o lidech s těžkými osudy, zpracovat je v knize byla pro mě jiná výzva. Měla jsem šanci prožít s nimi delší čas. Bez televizního štábu, kamer – jen sama. Za svými příběhy jsem se ve volném čase rozjela po republice. S mnohými jsme se viděli poprvé, a přesto jsme vedli nejniternější hovory, které byste si netroufli otevřít ani s nejbližšími. U toho jsem potkávala jejich úžasné rodiny a největší opory. Brzy jsem změnila spojení „v závěru života“ na „hranu života“. Ve všech

případech jsem před sebou viděla silné osobnosti, které měly v očích jiskru a chuť žít. Mluvili jsme o životě s vážnou nemocí, hodnotách, naplnění, lásce i smíření. Slzy střídal smích. Zároveň jsem na vlastní oči viděla, jak se dnešní medicína a péče posouvají kupředu. Snažila jsem se o pestrost osobností, diagnóz, druhů péče a přístupů – s pravidelným střídáním mužského a ženského světa v rozmezí od 23 až po 98 let.

Od počátku jsem si kladla otázku, pro koho je tato knížka určená a kdo by ji měl číst. Přece jen se v dnešní době potýkáme s řadou negací, smutku i utrpení. Došla jsem k závěru, že kniha *Jenom chci být* je pro všechny. Je totiž hlavně o životě a může být drobným návodem, jak ho mít lepší. Zároveň může dodat odvahu dalším pacientům i jejich blízkým.

Navždy zůstanete v mém srdci – Verunko, Zorko, Danielo, Aničko, Marie, Lubomíre, Adame, Dane, Kary, Felixi.

Dali jste mi velký dar: uvědomit si mnoho důležitých věcí ještě v době, kdy jsem zdravá.

A přesně to přeju i vám, čtenářům.

Lea Surovcová
autorka

Veronika

**Veronika Blahuta, metastatická
pacientka s rakovinou prsu,
narozena 1985, syn Bastian,
aktivní členka patientské
organizace Bellis**



Jak žila Veronika před svojí nemocí?

Veronika byla šťastná, vdaná, se zdravým dítětem. Byla jsem sedm let doma, protože bývalý manžel chtěl, abych se o syna starala v domácnosti. Když šel Baťa do první třídy, nastoupila jsem do práce. Dělala jsem asistentku pedagoga na základní škole. Tuhle práci jsem vždycky chtěla dělat. Takže jsem se nacházela v relativně šťastným životním období. To bylo krátce před mojí diagnózou.

Jak jste zjistila, že nejste v pořádku?

Při samovyšetření jsem si našla bulku v prsu. Měla jsem pocit, že se zvětšuje, tak jsem se objednala na vyšetření. Všechno šlo velmi rychle, nemusela jsem na nic moc dlouho čekat. Zašla jsem si pro žádanku, do týdne jsem seděla v mamocentru, kde mi udělali ultrazvuk, mamograf, rentgen plic a ultrazvuk jater a biopsii. Už ten den mi oznámili, že mám rakovinu s tím, že se musí počkat,

jak dopadne biopsie. A rovnou se mnou řešili, na které onkologii se chci léčit. Hned mi vyřídili termín a ještě v tom týdnu jsem tam šla. Během čtrnácti dnů jsem se dozvěděla, že je rakovina generalizovaná. V celém těle jsem měla už tenkrát rozsev metastáz.

Nakolik se vám převrátil život?

Úplně. Najednou jsem měla pocit, že za rok už tu nebudu. Měla jsem hroznej strach, že mě manžel opustí, měla jsem strach, že nezažiju vyrůstat syna, nezažiju jeho první stupeň, druhý, střední školu, maturitu, vejšku, děti. Prostě nic. Myslela jsem, že je to pro můj život konečná, že už nikdy nic nebude takový, jako bylo dřív. Byla to obrovská beznaděj, strach.

A v tomhle rozpoložení jste nastoupila náročnou léčbu.

U rakoviny prsu je několik typů nádorů a můj je zrovna ten nejhorší a nejlepší, co si můžete z té široké škály vybrat. Takže jsem měla vlastně i velký štěstí. Moje nádory nebyly vhodné k léčbě chemoterapií. Dostala jsem biologickou léčbu a ještě antiresorpční, protože jsem měla v kostech metastáze. Byla to široká škála léčebných postupů. A čekalo se, co to udělá.

Moderní léky zafungovaly?

Začalo to báječně zabírat. Po půl roce jsem byla zhruba na polovině metastáz a po roce jsem měla štěstí, že to z mého těla úplně vymizelo shluky nádorových buněk. Metastáze se rozpadly na jednotlivé buňky a ty se do současnosti neshlukují. V těle sice

nádorové onemocnění pořád je, v krvi se stále pohybuje, ale léčba zamezuje tomu, aby se to znovu shluklo zpátky do metastáze.

Jste důkazem, že medicína postoupila mílovými kroky dopředu. Přesto je metastatická rakovina prsu pořád pokročilé onemocnění, které není zatím vyléčitelné. Cílenou terapií ale lze pacientkám významně prodloužit život a zlepšit jeho kvalitu.

Za ty čtyři a půl roku v léčbě vidím, že je na tuto diagnózu spousta nových postupů. Třeba i v případě metastáze na mozek, takže je to obrovský posun. Vidím holky, který se dneska začínají léčit. Pokud jim rakovinu odhalej včas, už nemusí mít chemoterapii a stačí zajišťovací léčba. Případně částečná operace prsu, kdy to často ani není poznat. Jde o zachovnou operaci, dostanete hormonální léčbu a jste pět let na sledování.

Propojila jste se s organizací *Bellis*, která pomáhá ženám s rakovinou prsu. Sama jsem na jejich akcích viděla, že některé pacientky žijí s metastatickou diagnózou léta.

Jezdím s nimi na setkání a tam jsou ženy, který se léčí i dvacet let. Tehdy ještě možnosti nebyly takové a zvládly to. Jsou to úplně skvělé ženské plné života. Natolik inspirativní, že když jsem se s nimi před dvěma lety poprvé setkala, tak jsem tehdy opravdu uvěřila, že devadesátka mě nemine. *(Smích)*

Pro mě jako laika to zní neuvěřitelně.

Jsou to ženy, kterým se objevily nádory. Chemoterapie je zničila, byly sledované a znovu se jim objevily. Metastatická rakovina, pokud se něco povede z těla vymizíkovat, je jako chronické onemocnění. Může se vám to kdykoliv znovu spustit.

Vůbec si nedovedu představit první momenty, kdy se člověk dozví fatální diagnózu. Jak jste všechny informace od začátku zpracovávala?

Já jsem kolem sebe potřebovala mít manžela, bráchu a syna. Jenže u mě došlo k další životní výhybce. V době, kdy jsem měla obavy, jestli přežiju, jsem začala mít potíže s manželem, který nechovil domů a nebyl pro mě ani syna oporou. Potom jsem zjistila, že už má další vztah. Zhruba tři čtvrtě roku po diagnóze jsem začala řešit, jestli se uживíme a zvládneme se synem fungovat sami. Upozadila jsem na strašně dlouhou dobu nemoc i léčbu. Pokračovala jsem v ní, ale moje hlava přemýšlela jenom o tom, že jsme najednou jenom sami dva. Co budeme dělat, je mi špatně, nemůžu tady pro něj naplno bejt, musí mi pomáhat brácha a moje mamka. Hlídali taky přátelé, nový kamarádky, který jsem poznala, ty si syna hodně braly. Najednou ten život dostal ještě novejši rozměr. Říkala jsem si, jestli nepřežiju, tak to dítě bude samo. Na nějakou dobu mě rozpad vztahu úplně semlel. Trvalo, než se mi podařilo vrátit zpátky k myšlenkám, že chci přežít, že tu chci být dlouho.

Právě syn je celou dobu u všech vašich propadů i nadechnutí. Jak to zvládáte vybalancovat?

Já jsem měla velký štěstí, že jsem si na začátku diagnózy řekla o pomoc. Poprosila jsem na onkologii o kontakt na psycholožku a začala jsem k ní hned chodit. Konzultovala jsem s ní, jak to synovi sdělit. Jestli mu vůbec říct, jaká ta diagnóza je a jak je vážná. Šly jsme na to pomalu. Už tenkrát jsem měla metastázi v páteři, která mě hodně zlobila a měla jsem opravdu velký bolesti. Na začátku léčby mi bylo neskutečně špatně, než si tělo na to zvyklo. Doma jsme mu říkali, že jsem nemocná, mám vážně nemocný záda a budu potřebovat odpočívat. On to hned akceptoval, že mi není dobře, možná pojede k tetě, babičce nebo že sám bude odpočívat nebo koukat na pohádky. Byl moc tolerantní. A postupem jsme mu říkali: „*Já teďka jedu na onkologii.*“ „*A co je onkologie?*“ „*Onkologie je, když má někdo rakovinu.*“ „*Ty máš rakovinu?*“ „*Ano, já mám rakovinu.*“ „*A umřeš?*“ „*Basti, každé jednou umře. Ta moje nemoc je hodně vážná, ale to neznamená, že by se mělo zejtra něco stát a já bych tu nebyla.*“ A takhle on ví, že moje nemoc je hodně vážná. Za čtyři a půl roku toho zažil obrovský množství. Neznám silnějšího kluka, než je on. Jen čtrnáct dní po oboustranný mastektomii mi třeba obvazoval rány.

Kolik mu bylo?

Bylo mu devět. Je to moje velká motivace, obrovská. I ve smíření se s tím, že nemám prsa. Já jsem tu operaci moc chtěla, nemusela jsem na ni. Někde v hlavě mi něco říkalo, že když budu mít prsa, tak pořád hrozí, že na tu nemoc umřu. Hlavně po psychické stránce jsem věděla, že potřebuju ty prsa dát pryč, abych se cejtila zdravá. Což opravdu vnímám, nelituju toho, ale přece jenom někdy se chcete cítit a připadat si hezká. K tomu mám třicet kilo navíc, protože léčba je hormonální a moje tělo na ni takhle rea-

guje. Když jsem si po roce a půl vzala epitézy, že bych nosila prsa, tak mi syn řekl: „*Mami, nenos to, vždyť ty seš tak krásná.*“ To je nejvíc! Jsem na něj moc pyšná. (*Pláč*)

Využíváte i pro syna odbornou pomoc?

On si sám řekl, že chce k psycholožce. V patientské organizaci *Bellis* máme psychology, kteří mi velmi pomáhali. Dělají i skupinové terapie, což je úžasná věc. Společně o potížích mluvíme a přitom nám vysvětlí, proč se takhle cítíme a že nejsme jediné. A vždycky si udělají čas i na Bastu, aby syn mohl říct, co prožívá, jak se cítí. Často mi řekne: „*Mami, já bych si potřeboval popovídat, ale chci to říct někomu, kdo to pochopí.*“ Takže chodí a je zvyklej, že ta psychohygienu je běžná součást života.

Dáváte si milníky, kam ho chcete v životě dovést?

Mám sepsané dopisy, kdyby mě náhodou zítra přejelo auto. Píšu v nich, že jsem na něj pyšná, když dokončí první stupeň, dochodí devět let základní školy. Gratuluju mu k přijímacím zkouškám i k ukončení střední školy nebo učňáku. Mám to tam tak formulovaný, že kdyby šel na učňák, tak aby mu nebylo líto, že jsem od něj čekala něco víc. Také mu gratuluju k prvnímu miminku, svatbě, vnoučeti. Prostě mám dopisy a ty mi pomáhají v tom, že bude vždycky vědět, že ho mám moc ráda, že jsem na něj myslela, že jsem tu chtěla pro něj bejt. Já jsem nějak měla pocit, že mu tady potřebuju něco po sobě nechat. Už teď má krabici, kde má mimo jiné svoje první bodýčko, dudlík i časopis, ve kterém vyšel první novinový článek se mnou. Všechno má schovaný, aby třeba jednou mohl říct – taková byla moje mamka a já jsem na ni byl

pyšný. Což od něj slychávám. Nechci jednou litovat toho, že bych mu něco neřekla nebo by na mě neměl žádnou vzpomínku, kterou by mohl chytit do ruky. Tak má krabičku, kam mu tyhle věci dávám. Já mám i dopisy pro bráchu, švagrovou, synovce, neteř. Mám těch dopisů víc.

Rodina je pro vás velmi důležitá?

Mně se spíš vytríbilo, s kým chci ten život trávit, komu ten čas a energii chci věnovat. Předtím jsem měla pocit, že si musím zasloužit zpětný vazby. Dneska je mi jedno, jestli mě lidé mají nebo nemají rádi. Pokud se jim to nelíbí, jejich smůla. I takhle jsem k tomu přistoupila.

Mám pocit, že jste se odrazila ode dna. Mýlím se?

Za těch čtyři a půl roku léčby dno přišlo několikrát, ve vlnách. Často mám pocit, že jsem těsně předtím, abych se mohla zase odrazit. To první nejhorší bylo, když jsem zůstala sama. Nebo nezapomenu na moment, kdy mi bývalý manžel řekl: „*Tak ty stejně za sedm let umřeš.*“ To byly ošklivé věci, který jsem po rozchodu slyšela, to pro mě bylo asi to nejhorší. Nikdy mě tak nic nebolelo, jako když se mi rozpadnul vztah. Mám kolem sebe kamarádky, který jsou buddhistky. Každý den se od nich hrozně moc učím! A myslím si, že rozvod jsem dokázala zpracovat jen díky jejich postojům. Říkaly: „*Veru, přijmi, aby byl šťastnej, ale daleko od tebe, to ti nebude ubližovat.*“ A já jsem si to rok a půl opakovala. Pak jsem se jeden den ráno vzbudila a říkala jsem si, to bude vlastně skvělý. Když bude bývalej muž šťastnej, bude šťastný taky moje dítě. Já přece nemůžu chtít nic víc! I dnes jsem si říkala, jak jsem za vámi

jela na rozhovor, že mám velký štěstí. Kdyby si tohle přečetla jedna žena, která si řekne, vždyť ten život je fakt hezkej, já ho budu žít jinak, tak jsem sama v životě něco dokázala, z čeho můžu mít obrovskou radost. A kdyby to zachránilo jeden spokojený život, tak je to přece krásný. I proto svůj průběh nemoci sdílím s blízkými i cizími lidmi na sociálních sítích. Kdyby si jedna holka odhalila rakovinu včas nebo jiná zjistila, že je metastatická, a podívala se na můj příběh a řekla si: „*To je skvělý, když to dala ona, já to dám taky,*“ tak je to úžasný. To mě hodně žene kupředu.

Metastatické pacientky s rakovinou prsu o sobě často mluví jako o neviditelných. Proč?

Když se na mě člověk podívá, mám dlouhý hustý vlasy a často úsměv na rtech. I když je mi blbě, tak se snažím usmívat, protože to dělá člověku nevědomky dobře. Jsou na to i studie, i když vám není dobře, tak si úsměvem vyplavujete hormony. Myslím, že se relativně docela dobře hejbu, málokdy pajdám. A není to na mně vidět. A když jdeme se synem na výlet, tak si lidé říkají: To je krásná rodina. Navenek působím jako holka, která má všechno, nic jí nechybí a nejspíš chodí do práce, je to veselá holka. Jenže spousta pacientek neřekne, že jsou nemocný, ani jejich rodiny to často nevědí. Těch žen je daleko víc, než si umíme představit. Tím, že nemají chemoterapie a mají léčby, který je sice nevyléčeje, ale pořád jsou to léčby, který je udržují v nějaký kondici, tak to nepoznáte. Nepřijdete o vlasy, nemáte kruhy pod očima, často některým ani není zle. Tedy ze začátku ano, než si tělo zvykne. Ale máte k tomu léky na nevolnost. Na těch ženách to prostě není vidět.

Je neviditelnost výhodou? Někteří pacienti chtějí nemoc tajit před okolím.

Já jsem samozřejmě v první řadě ráda, že to na mně není vidět. Zároveň, když si pak potřebujete sednout v autobuse, tak vás nepustí. Máte bolesti, je vám špatně, motá se vám hlava, ale když někoho poprosíte, že vám není dobře a potřebujete si odpočinout, málokdy se setkáte s tím, že by vám uvolnili místo. Ale abyste dostala kartičku na to, že vás můžou pustit, protože máte nějakou diagnózu, kdy je vám třeba často špatně (já mám pořád motání hlavy a bolesti), tak ji nedostanete, protože na to nevypadáte. Dokonce když jsem teďka žádala o ZTP, tak mi bylo řečeno, no vy jste sice handicapovaná, ale bohužel prsa se do toho moc nepočítají. Tak jsem handicapovaná, protože nemám prsa, ale na kartičku nemám nárok. Přitom je vám zle, potřebujete si zaparkovat před nemocnicí, protože nemůžete na ty kapačky dojít kvůli bolesti. Onkolog napíše, že je vám opravdu zle, že máte velký bolesti, že tu kartičku doporučuje, na úřadě to ale nikoho nezajímá.

Další podobná nepochopení jsem zaznamenala v posuzování invalidních důchodů.

U invalidního důchodu je problém, když vám jako metastatickému pacientovi do zprávy z nějakého většího vyšetření jako je PET/CT napíšou, že máte zobrazovací remisi. Což znamená, že v tom oka-



mžiku nemáte v těle aktivní nádor, máte tam ale pořád nádorové buňky. Ale ty buňky nikoho nezajímají. Tím, že máte ty buňky rozpadlé, máte zobrazovací remisi, tak už nikdo nebere v potaz, že je vám z té léčby stejně špatně, že jste z ní unavená, máte bolesti v důsledku toho, že jste měla metastáze kdekoli v kostech, třeba v kyčli, že si zakopáváte o nohu, prostě to nikoho nezajímá. Navíc tam máte napsáno, že jste v paliativní léčbě, což není léčba, to je terapie. Tím pádem zase nemáte nárok na třetí stupeň invalidního důchodu, protože vy nejste léčená aktivně, vy jste v paliativní péči, což je dlouhodobá léčba, která vás nevyлéčí. Takovýhle nuance pak hrajou v rozhodování právě o výši důchodu velkou roli.

Podářilo se vám nakonec adekvátní invalidní důchod získat?

Teď aktuálně mi napsali, že nemám žádnou léčbu, tudíž mám jít do práce. Z plného invalidního důchodu mi to ponížili. Napsali mi, že bych měla dostat jedničku. Ale protože mám pooperační lymfedém, který taky samozřejmě dost bolí, mám otoky rukou a hrudníku, tak mi dali nakonec druhý stupeň. Lymfatický systém mi nefunguje, jak by měl. A protože jsem metastatická pacientka, tak nemůžu chodit na lymfodrenáže, které by mi pomohly odvést přebytečnou tekutinu pryč z těla, protože by mi to zase rozjelo shlukování metastáz, těch nádorových buněk. Je velký riziko, že by se rakovina znovu rozjela a nešla by zastavit. Jsou tam hrozný nuance ve slovíčkaření, na které se potom posudkový lékař odkazuje. Když jsem přišla s tím svým posudkem k mojí paní profesorce na onkologii, tak ta byla úplně šílená, že mi napsali, že nemám žádnou léčbu. Říkala: „*Vždyť vy se léčíte! Když vám seberu léčbu, tak vy tady nebudete. Jak to může napsat lékař?!*“ Takže nevím, jaký mají školení posudkoví lékaři, ale často u těch závaž-

ných diagnóz asi nevědí tolik, kolik by měli. Teď musím počkat, až se mi zhorší diagnóza, abych mohla žádat o přepočítání výše invalidního důchodu.

Jak se vás snížení invalidního důchodu dotklo prakticky?

Bere vám to spoustu výhod do života, který jako invalida třetího stupně máte. Tím, že jsem před tím, než jsem onemocněla, dlouhou dobu nepracovala, tak jsem měla velmi nízký důchod. Měla jsem třeba slevu na dopravu, což vám v rozpočtu udělá obrovskou úlevu, protože jezdím minimálně každé čtyři týdny na krev, do toho máte návštěvy paliativní péče. Všechno nemůžete dát v jeden den, protože po čtyřech hodinách čekání na onkologii jste tak hotoví, že jste rádi, že se doplazíte domů a odpočínáte si. Případně si sednete s holkama z onkologie na kafe a jedete domů, víc toho nezvládáte. Navíc, když máte ten den kapačku kvůli zavápňování kostí, takže ne všechno se dá lékaři dát do jednoho. Minimálně každý týden, když jsem to počítala, někdy i dvakrát týdně, jezdím do Prahy jenom k lékařům. Když máte třetí stupeň, tak vám to ten život, ten rozpočet usnadní. Když jdete na úřad, můžete poprosit, aby vás vzali přednostně. Má to spoustu takových jiných výhod.

Jste v zobrazovací remisi, měla byste jít podle úřadů do práce. Je to vůbec reálné?

Já jsem nikdy nechtěla ve školství skončit, práci asistentky pedagoga jsem milovala. Děti – to je to nejvíc, co vás může nabíjet a co má smysl. Ale bohužel tím, že mám léčbu dlouhodobě a imunita je hodně narušená, tak to pro mě bylo ve školství neudržitelný, abych s těma dětma zůstala. A bylo mi i dlouhodobě

Vážení čtenáři, právě jste dočetli ukázkou z knihy ***Jenom chci být.***

Pokud se Vám ukázka líbila, na našem webu si můžete zakoupit celou knihu.