GLEJAK – I CO DALEJ?

Praktyczny przewodnik dla chorego i jego bliskich

Przewodnik oparty na doświadczeniach rodzin osób chorujących na glejaki. Nie zastępuje konsultacji medycznej, prawnej ani urzędowej.

Zanim zaczniesz

Nie ma jednego scenariusza choroby.

Glejak glejakowi nie jest równy.

Różne są jego rodzaje, stopnie złośliwości, lokalizacja, możliwości operacji, cechy molekularne guza, stan neurologiczny chorego i odpowiedź na leczenie.

Dlatego ten poradnik nie jest instrukcją: „zrób dokładnie to". Jest mapą.

Powstał na podstawie naszych doświadczeń z chorobą Filipa oraz doświadczeń innych osób chorujących na glejaki i ich rodzin. Chcemy zebrać w jednym miejscu rzeczy, o których sami chcielibyśmy wiedzieć od początku.

Nie wszystko wydarzy się u każdego chorego. Ale są rzeczy, których nie warto odkładać na później.

1. DIAGNOZA GUZA – CO DALEJ?

Pierwszym krokiem, po wykonaniu badań obrazowych i stwierdzeniu zmiany w mózgu, jest konsultacja neurochirurgiczna.

Najważniejsze pytanie brzmi:

Czy guz można operować?

Decyzja zależy m.in. od jego lokalizacji, wielkości, charakteru oraz tego, jakie ważne struktury mózgu znajdują się w jego bezpośrednim sąsiedztwie.

Jeżeli operacja jest możliwa, jej celem jest zazwyczaj maksymalnie bezpieczne usunięcie guza – czyli usunięcie możliwie dużej jego części przy jednoczesnym ograniczeniu ryzyka trwałego uszkodzenia ważnych funkcji mózgu.

Nie zawsze oznacza to całkowite usunięcie. Czasami bezpieczniejsza jest częściowa resekcja albo biopsja, której głównym celem jest uzyskanie materiału do rozpoznania.

Brak możliwości całkowitego usunięcia guza nie oznacza, że nie można go leczyć.

2. OPERACJA TO DOPIERO POCZĄTEK DIAGNOSTYKI

Materiał pobrany podczas operacji lub biopsji trafia do badania histopatologicznego. To wtedy zaczynamy dowiadywać się, z czym naprawdę mamy do czynienia.

Rozpoznanie może obejmować m.in.:

- rodzaj guza
- stopień złośliwości
- status IDH
- status 1p/19q – w odpowiednich typach glejaków
- status MGMT
- inne istotne cechy molekularne

Współczesna klasyfikacja guzów mózgu uwzględnia zarówno obraz histologiczny, jak i cechy molekularne. Dlatego pełny wynik histopatologiczny i molekularny może mieć bardzo duże znaczenie dla dalszego postępowania.

Jeżeli czegoś nie rozumiesz – pytaj. To nie jest moment na wstyd, że nie znasz medycznego języka. To jest moment na zadawanie pytań.

Poproś o kopie wszystkich wyników i trzymaj je w jednym miejscu.

3. CO DALEJ Z LECZENIEM?

W przypadku nowo rozpoznanego glejaka wielopostaciowego – glioblastoma, WHO grade 4 – u pacjentów odpowiednio zakwalifikowanych do intensywnego leczenia standardowym postępowaniem jest maksymalnie bezpieczna resekcja, a następnie radioterapia połączona z temozolomidem, po której następują cykle uzupełniającego temozolomidu.

To właśnie określa się jako protokół Stuppa.

Nie jest to jednak „protokół leczenia każdego glejaka". Glejaków jest wiele, a sposób leczenia zależy od konkretnego rozpoznania, wyników badań molekularnych, możliwości operacji oraz stanu pacjenta.

Dwie osoby mogą mieć w dokumentacji słowo „glejak", a ich choroby mogą być biologicznie zupełnie różne.

4. I WTEDY POJAWIA SIĘ NADZIEJA

Po diagnozie człowiek chce wierzyć, że właśnie jego historia będzie inna. Że tym razem się uda. Że znajdzie się terapia. Że to my będziemy tymi, którzy pokonają chorobę.

I ta nadzieja jest potrzebna. Nie należy jej odbierać.

Można jednocześnie mieć nadzieję i zdobywać wiedzę. Można walczyć o leczenie i jednocześnie przygotowywać się na różne scenariusze. Jedno nie wyklucza drugiego.

5. NIE CZEKAJ Z ZAŁATWIANIEM SPRAW FORMALNYCH

Sprawy urzędowe najlepiej załatwiać równolegle z leczeniem, a nie wtedy, kiedy chory jest już bardzo słaby.

W zależności od sytuacji pacjenta warto sprawdzić możliwość:

- uzyskania renty
- uzyskania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności
- uzyskania świadczenia wspierającego
- uzyskania innych świadczeń związanych z niepełnosprawnością
- uzyskania refundacji lub dofinansowania sprzętu
- korzystania z uprawnień wynikających z orzeczenia

Renta socjalna

Renta socjalna jest świadczeniem dla osoby pełnoletniej całkowicie niezdolnej do pracy, jeżeli spełnia ustawowe warunki.

Od 1 marca 2026 r. najniższa renta socjalna wynosi 1978,49 zł miesięcznie.

Możliwość dodatkowego zarabiania nie jest automatycznie wykluczona, ale osiągany przychód może wpływać na wypłatę świadczenia. Limity zmieniają się, dlatego zawsze trzeba sprawdzić aktualne zasady w ZUS.

Jeżeli stan chorego jest bardzo ciężki i nie pozwala na osobiste stawiennictwo, warto dokładnie opisać to we wniosku i dołączyć dokumentację medyczną. W określonych sytuacjach postępowanie może odbyć się bez osobistego stawiennictwa.

6. ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Równolegle warto rozważyć złożenie wniosku o ustalenie stopnia niepełnosprawności.

W przypadku znacznego stopnia niepełnosprawności pacjent może korzystać z określonych uprawnień, m.in. związanych z dostępem do świadczeń zdrowotnych poza kolejnością.

Nie kończ na samym orzeczeniu. Istnieje jeszcze świadczenie wspierające.

7. ŚWIADCZENIE WSPIERAJĄCE – SPRAWDŹ TO KONIECZNIE

To świadczenie dla pełnoletniej osoby z niepełnosprawnością, którego wysokość zależy przede wszystkim od poziomu potrzeby wsparcia ustalonego w punktach przez WZON.

Od 2026 r. świadczenie wspierające jest dostępne dla osób, które uzyskają co najmniej 70 punktów.

Jak wygląda procedura?

Najpierw osoba musi posiadać odpowiednie orzeczenie o niepełnosprawności. Następnie składa wniosek o ustalenie poziomu potrzeby wsparcia do Wojewódzkiego Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności (WZON).

WZON ocenia, jakiego wsparcia człowiek potrzebuje w codziennym funkcjonowaniu.

Nie chodzi tylko o nazwę choroby. Liczy się to, jak choroba wpływa na codzienne życie.

- Czy człowiek sam się ubiera?
- Czy sam się myje?
- Czy może przygotować i zjeść posiłek?
- Czy może chodzić?
- Czy potrzebuje pomocy przy zmianie pozycji?
- Czy potrafi samodzielnie komunikować potrzeby?
- Czy może zostać sam?
- Czy potrzebuje stałego nadzoru?
- Czy potrzebuje pomocy przy przyjmowaniu leków?
- Czy rozumie sytuacje i potrafi podejmować decyzje?

Dlatego warto przygotować się do tej oceny i rzetelnie opisać rzeczywiste funkcjonowanie chorego.

Nie to, co człowiek chciałby móc zrobić. Tylko to, co rzeczywiście jest w stanie zrobić.

Ile wynosi świadczenie?

Poziom potrzeby wsparcia | Wysokość świadczenia

- 70–74 pkt – 40% renty socjalnej
- 75–79 pkt – 60%
- 80–84 pkt – 80%
- 85–89 pkt – 120%
- 90–94 pkt – 180%
- 95–100 pkt – 220% renty socjalnej

Przy aktualnej wysokości renty socjalnej maksymalne świadczenie to około 4353 zł miesięcznie.

To naprawdę warto sprawdzić.

W naszej historii procedura dotycząca niepełnosprawności i kolejnych świadczeń trwała długo. Nie czekajcie, aż stan chorego będzie bardzo ciężki.

8. ZASIŁEK PIELĘGNACYJNY I DODATEK PIELĘGNACYJNY – TO NIE TO SAMO

Te nazwy łatwo pomylić.

Zasiłek pielęgnacyjny jest świadczeniem z systemu świadczeń rodzinnych. Dodatek pielęgnacyjny jest świadczeniem związanym m.in. z emeryturą lub rentą z ZUS.

To dwa różne świadczenia i mają różne zasady przyznawania.

Od 1 marca 2026 r. dodatek pielęgnacyjny z ZUS wynosi 366,68 zł miesięcznie.

Zawsze trzeba sprawdzić, do którego świadczenia chory ma prawo w swojej konkretnej sytuacji.

9. NIE ODKŁADAJCIE SPRAW PRAWNYCH I FINANSOWYCH

To jeden z najtrudniejszych punktów. I jeden z najważniejszych.

- Testament.
- Pełnomocnictwa.
- Dostęp do kont.
- Ubezpieczenia.
- Dokumenty.
- Zobowiązania.
- Sprawy rodzinne.
- Informacje dotyczące dzieci.
- Życzenia dotyczące przyszłości.
- Informacje dotyczące pogrzebu – jeśli chory chce o tym rozmawiać.

Brzmi brutalnie? Być może. Nam bardzo pomogło, że o tym rozmawialiśmy.

Ustaliliśmy z Filipem, jaki chciałby mieć pogrzeb i kogo chciałby, żebyśmy powiadomili.

Nie dlatego, że przestaliśmy walczyć. Dlatego, że chcieliśmy mieć pewność, że jeśli wydarzy się najgorsze, będziemy wiedzieli, czego chciał.

Nie odkładajcie wszystkiego na „później".

10. ZBIÓRKA PIENIĘDZY – TAK, ALE Z KONKRETNYM CELEM

Choroba nowotworowa bardzo często oznacza również ogromne koszty.

- Leki.
- Dojazdy.
- Rehabilitacja.
- Sprzęt.
- Opieka.
- Przystosowanie mieszkania.
- Prywatne konsultacje.
- Opiekunka.
- Codzienne życie.
- Dodatkowe metody leczenia.

Jeżeli decydujecie się na zbiórkę, warto od początku jasno określić jej cel.

Można zbierać na rehabilitację, sprzęt, opiekę, leki, transport, opiekunkę, dostosowanie mieszkania czy codzienne życie.

W naszym przypadku początkowo chcieliśmy zebrać środki na dodatkową terapię.

Przy każdej proponowanej terapii warto pytać:

Jaki jest cel tego leczenia?

- Czy jest to standard?
- Czy skuteczność została potwierdzona?
- Czy jest to terapia eksperymentalna?
- Jakie są możliwe korzyści?
- Jakie ryzyko?
- Jak bardzo obciąży chorego?
- Ile kosztuje – również w sensie czasu, energii i jakości życia?

11. KIEDY POJAWIAJĄ SIĘ KOLEJNE UTRATY SPRAWNOŚCI

U każdego choroba może wyglądać inaczej.

Jedna osoba długo pozostaje samodzielna. U innej szybko pojawiają się problemy z chodzeniem, mową, widzeniem, pamięcią, orientacją, jedzeniem czy wykonywaniem codziennych czynności.

Pojawiają się kolejne potrzeby. Najpierw może wystarczyć laska. Potem balkonik. Później wózek. A czasami potrzebne stają się pieluchomajtki, łóżko, materac przeciwodleżynowy, sprzęt do transferu czy inne wyposażenie.

Nie czekajcie, aż sytuacja stanie się krytyczna.

Zapytajcie lekarza, pielęgniarkę, fizjoterapeutę lub zespół hospicyjny, jaki sprzęt będzie potrzebny i z jakich form refundacji można skorzystać.

NFZ refunduje określone wyroby medyczne, m.in. wózki inwalidzkie, balkoniki i środki chłonne. Zlecenie może wystawić lekarz, ale także – w zależności od rodzaju wyrobu – pielęgniarka, fizjoterapeuta lub inna uprawniona osoba.

Najpierw zapytajcie, dopiero potem kupujcie.

12. OPIEKUNKA NIE JEST LUKSUSEM

Jeżeli chory zaczyna wymagać wielogodzinnej pomocy, opiekun również zaczyna tracić siły.

My korzystaliśmy z pomocy opiekunki.

Dzisiaj wiemy, że warto szukać osoby z polecenia. Kogoś, kto rozumie, że człowiek z chorobą mózgu może zmieniać się z dnia na dzień.

Że może mieć problemy z komunikacją. Że może rozumieć więcej, niż jest w stanie powiedzieć. Że czasami potrzebuje obecności, a nie tylko wykonania czynności pielęgnacyjnych.

Pomoc drugiej osoby nie oznacza, że rodzina sobie nie radzi. Oznacza, że rodzina chce mieć siłę na bycie rodziną.

13. NIE CZEKAJCIE Z HOSPICJUM DOMOWYM

Nie bójcie się hospicjum.

Hospicjum domowe nie oznacza, że ktoś „się poddał”. Opieka paliatywna ma przede wszystkim poprawiać jakość życia, łagodzić objawy i wspierać chorego oraz jego bliskich.

W zależności od sytuacji może być prowadzona równolegle z leczeniem przyczynowym.

Nie trzeba czekać do ostatnich dni życia, żeby rozmawiać o opiece paliatywnej.

Hospicjum domowe oznacza, że do domu może przyjechać zespół, który zna się na opiece nad ciężko chorym człowiekiem.

- Lekarz.
- Pielęgniarka.
- W zależności od zakresu świadczeń także inni specjaliści.

Można konsultować zmiany w stanie chorego, pytać o leki, ból, duszność, karmienie, pielęgnację, sprzęt i o to, co zrobić, kiedy nagle wydarzy się coś niepokojącego.

Dla nas była to nieoceniona pomoc. Nie tylko medyczna. Również zwyczajnie ludzka.

14. PSYCHIKA CHOREGO I OPIEKUNA JEST RÓWNIE WAŻNA

Glejak dotyka nie tylko mózgu. Dotyka całej rodziny.

- lęk
- złość
- bezradność
- żal
- utrata niezależności

Opiekun może doświadczać dokładnie tego samego. Tylko często nie ma czasu, żeby to poczuć.

Trzeba nakarmić. Trzeba zawieźć. Trzeba załatwić ZUS. Trzeba odebrać leki. Trzeba zadzwonić do lekarza. Trzeba zrobić zakupy. Trzeba jeszcze pracować.

Dlatego wsparcie psychologiczne nie jest dodatkiem. Jest częścią dbania o człowieka.

My korzystaliśmy ze wsparcia psychiatrycznego i farmakologicznego. Rozmawialiśmy z Filipem o chorobie, o strachu, o śmierci, o tym, co może się wydarzyć.

Nie ma jednego właściwego sposobu. Każda rodzina musi znaleźć własny. Ale warto rozmawiać.

15. I WRESZCIE – CZAS

W pewnym momencie zaczęliśmy rozumieć, że nie wszystko możemy naprawić.

Nie możemy zatrzymać choroby. Nie możemy przewidzieć każdego kolejnego dnia. Nie możemy sprawić, żeby Filip nie zachorował.

Ale mogliśmy zdecydować, jak chcemy wykorzystać czas, który został.

Byliśmy razem. Głaskaliśmy się. Przytulaliśmy. Rozmawialiśmy. Śmialiśmy się. Płakaliśmy. Byliśmy.

To nie jest rezygnacja z walki. To jest zrozumienie, że leczenie nie jest jedyną rzeczą, która ma znaczenie.

Czasami najważniejszym celem staje się po prostu: być jak najbliżej siebie.

16. NASZA NAJWAŻNIEJSZA RADA

Nie próbujcie wszystkiego zrobić jednocześnie. Po diagnozie człowiek jest w szoku. Dlatego warto podzielić sprawy na etapy.

NA POCZĄTKU

- neurochirurg
- ocena możliwości operacji
- pełna diagnostyka histopatologiczna i molekularna
- konsultacja neuroonkologiczna/onkologiczna
- ustalenie planu leczenia

RÓWNOLEGLE

- dokumentacja medyczna w jednym miejscu

- sprawdzenie możliwości uzyskania renty
- rozpoczęcie procedury dotyczącej niepełnosprawności
- sprawdzenie świadczenia wspierającego
- sprawdzenie innych świadczeń
- sprawdzenie możliwości refundacji sprzętu
- uporządkowanie spraw finansowych i prawnych
- rozważenie zbiórki, jeśli jest potrzebna

GDY STAN SIĘ POGARSZA

- rehabilitacja
- sprzęt pomocniczy
- pomoc opiekunki
- zabezpieczenie potrzeb pielęgnacyjnych
- rozmowa o opiece paliatywnej
- hospicjum domowe

ZAWSZE

- pytajcie lekarzy
- zapisujcie pytania
- trzymajcie wyniki badań
- pytajcie o cel każdej terapii
- dbajcie o psychikę chorego
- dbajcie o psychikę opiekuna
- nie odkładajcie ważnych spraw na później

TO NIE JEST HISTORIA O TYM, JAK NALEŻY PRZEŻYĆ CHOROBĘ

To jest historia o tym, czego my nauczyliśmy się podczas choroby Filipa.

Nie wszystko, co zadziałało u nas, będzie właściwe dla Was.

Nie każda decyzja, którą podjęliśmy, będzie decyzją, którą podjęliby inni.

Nie każda choroba przebiega tak samo.

Dlatego ten poradnik nie ma zastąpić lekarza, prawnika, ZUS, NFZ ani psychologa.

Ma zrobić coś prostszego.

Ma sprawić, żeby człowiek, który właśnie usłyszał: „To jest glejak”, nie został z pytaniem: „I co ja teraz mam zrobić?”

Bo wtedy bardzo łatwo się zgubić.

A można krok po kroku. Jedna rzecz. Potem następna. I następna.

Nie jesteście sami.