

Normalizacja życia osób przewlekle i terminalnie chorych

Normalizing the Lives of Chronically and Terminally Ill People

Gabriela Kowalska ¹

¹ Wyższa Szkoła Biznesu i Nauk o Zdrowiu w Łodzi; ORCID: 0000-0001-9795-4633

ABSTRAKT

Dynamiczny rozwój współczesnej medycyny, mimo znaczącego postępu w zakresie diagnostyki i terapii, nie eliminuje potrzeby refleksji nad jakością życia pacjentów przewlekle i terminalnie chorych. W sytuacjach, w których całkowite wyleczenie nie jest możliwe, kluczowego znaczenia nabiera koncepcja normalizacji życia, rozumiana jako dążenie do podtrzymania możliwie najbardziej typowego, codziennego funkcjonowania pacjenta z poszanowaniem jego godności, autonomii i podmiotowości. Celem niniejszego artykułu jest analiza normalizacji jako złożonego, wielowymiarowego procesu obejmującego aspekty medyczne, psychologiczne, społeczne oraz etyczne opieki nad osobami przewlekle i terminalnie chorymi. Szczególną uwagę poświęcono roli modelu biopsychospołecznego, interdyscyplinarnej współpracy zespołów terapeutycznych oraz znaczeniu opieki paliatywnej i hospicyjnej w realizacji tej koncepcji. Artykuł uwzględnia polski kontekst demograficzny, kulturowy i systemowy, wskazując zarówno na bariery we wdrażaniu normalizacji życia, jak i jej potencjał w humanizacji współczesnej opieki zdrowotnej. Podkreślono również znaczenie wsparcia rodziny oraz opiekunów nieformalnych w procesie utrzymywania ciągłości ról społecznych pacjentów. Analiza prowadzi do wniosku, że normalizacja życia powinna stanowić jeden z kluczowych celów długoterminowej i paliatywnej opieki zdrowotnej.

Słowa kluczowe: normalizacja życia, choroby przewlekłe, choroba terminalna, jakość życia

WPROWADZENIE

Współczesna medycyna, pomimo dynamicznego rozwoju technologii diagnostycznych i terapeutycznych, staje wobec istotnego wyzwania polegającego na konieczności pogodzenia dążeń do maksymalizacji długości życia z potrzebą zapewnienia jego jakości oraz poszanowania godności pacjentów. Problem ten nabiera szczególnego znaczenia w kontekście opieki nad osobami przewlekle chorującymi oraz pacjentami w terminalnej fazie choroby, dla których całkowite wyleczenie często nie jest możliwe, a głównym celem interwencji medycznych staje się łagodzenie objawów oraz wspieranie szeroko pojętego dobrostanu.

W tym kontekście coraz większą rolę odgrywa koncepcja normalizacji życia pacjentów, rozumiana jako dążenie do podtrzymania możliwie najbardziej typowego, codziennego funkcjonowania jednostki pomimo postępujących ograniczeń wynikających z choroby. Normalizacja nie oznacza ignorowania stanu zdrowia ani jego konsekwencji, lecz zakłada adaptacyjne dostosowanie warunków życia, opieki i środowiska społecznego w taki sposób, aby choroba nie prowadziła do całkowitej dezorganizacji ról społecznych, zerwania relacji interpersonalnych czy utraty poczucia własnej wartości. Podejście to wymaga rezygnacji

z redukcjonistycznego postrzegania pacjenta wyłącznie przez pryzmat jednostki chorobowej na rzecz całościowego ujęcia jego potrzeb i doświadczeń.

Normalizacja życia osób przewlekle i terminalnie chorych stanowi proces wielowymiarowy i interdyscyplinarny, angażujący nie tylko medycynę, lecz również psychologię, pracę socjalną, pedagogikę zdrowia oraz nauki etyczne. Szczególne znaczenie mają w tym obszarze aspekty psychiczne i społeczne, takie jak możliwość zachowania autonomii decyzyjnej, poczucia kontroli nad własnym życiem, kontynuowania aktywności adekwatnych do stanu zdrowia czy utrzymywania relacji rodzinnych i społecznych. Równie istotny jest wymiar duchowy, zwłaszcza w sytuacji choroby terminalnej, kiedy pytania o sens cierpienia i kres życia stają się dla pacjentów szczególnie aktualne.

Znaczenie problematyki normalizacji życia rośnie w związku z zachodzącymi zmianami demograficznymi. Starzenie się społeczeństwa polskiego oraz wzrost częstości występowania chorób przewlekłych prowadzą do zwiększenia liczby osób wymagających długoterminowej opieki medycznej i wsparcia pozamedycznego. Zgodnie z danymi Głównego Urzędu Statystycznego, ponad 10 milionów mieszkańców Polski żyje z co najmniej jedną chorobą przewlekłą, a prognozy demograficzne wskazują na dalszy wzrost tej liczby w kolejnych dekadach (GUS, 2023). Choroby te często wiążą się nie tylko z obciążeniem somatycznym, lecz także z ograniczeniem aktywności społecznej i zawodowej oraz zwiększonym ryzykiem wykluczenia społecznego.

Równolegle obserwuje się rozwój opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz stopniowe odchodzenie od dominującego w przeszłości paradygmatu biomedycznego na rzecz modelu biopsychospołecznego. Model ten zakłada, że zdrowie i choroba są rezultatem wzajemnego oddziaływania czynników biologicznych, psychicznych i społecznych, co sprzyja całościowemu podejściu do pacjenta i tworzy podstawy do realizacji idei normalizacji życia. Opieka paliatywna, skoncentrowana na poprawie jakości życia pacjentów i ich rodzin poprzez zapobieganie cierpieniu oraz jego łagodzenie, stanowi szczególnie istotną przestrzeń implementacji tej koncepcji.

Dokonano analizy treści materiałów źródłowych, podejmując próbę ukazania normalizacji jako istotnego elementu współczesnej opieki zdrowotnej, który może przyczynić się do poprawy jakości życia pacjentów, zwiększenia ich podmiotowości oraz lepszego dostosowania systemu ochrony zdrowia do wyzwań związanych z chorobami przewlekłymi i opieką u kresu życia.

TEORETYCZNE PODSTAWY NORMALIZACJI

Pojęcie normalizacji w kontekście opieki nad osobami chorymi stanowi jedno z kluczowych pojęć współczesnych nauk o zdrowiu, pedagogiki specjalnej oraz bioetyki. Jego znaczenie i zakres ulegały istotnym przeobrażeniom na przestrzeni ostatnich dekad, odzwierciedlając szersze zmiany paradygmatyczne w postrzeganiu choroby, niepełnosprawności oraz roli pacjenta w systemie opieki zdrowotnej. Geneza koncepcji normalizacji sięga lat 60. XX wieku i wiąże się z nurtem deinstytucjonalizacji opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną w krajach skandynawskich. W tym pierwotnym ujęciu normalizacja oznaczała dążenie do zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami warunków życia możliwie najbardziej zbliżonych do standardów obowiązujących w populacji ogólnej, w tym dostępu do edukacji, pracy, relacji społecznych oraz uczestnictwa w życiu wspólnoty lokalnej.

Z czasem koncepcja ta została zaadaptowana do szerszego spektrum sytuacji zdrowotnych i egzystencjalnych, obejmując m.in. osoby przewlekle chore, terminalnie chore,

starsze oraz wymagające długoterminowej opieki. Współcześnie normalizacja nie jest już rozumiana wyłącznie w kategoriach organizacyjnych lub środowiskowych, lecz jako złożony proces psychospołeczny i etyczny, ukierunkowany na podtrzymywanie jakości życia, podmiotowości oraz sensu egzystencjalnego osób doświadczających choroby (Szweda-Lewandowska, 2014).

W polskiej literaturze przedmiotu normalizacja w opiece zdrowotnej definiowana jest jako jednocześnie proces i cel działań profesjonalnych, których istotą jest stworzenie warunków umożliwiających osobom chorym prowadzenie życia możliwie najbardziej zbliżonego do życia osób zdrowych. Definicja ta zakłada nie tylko redukcję ograniczeń funkcjonalnych, lecz przede wszystkim poszanowanie autonomii jednostki, jej godności osobowej oraz prawa do samostanowienia, nawet w sytuacji znacznych obciążeń somatycznych i psychicznych. Normalizacja w tym ujęciu stanowi alternatywę wobec modelu opieki zdominowanego przez nadmierny protekcyjizm lub redukcjonizm biologiczny, koncentrując się na pełnym spektrum potrzeb człowieka chorego (Krakowiak, Modlińska, Binnebesel, 2009).

Teoretyczne podstawy normalizacji w opiece nad osobami przewlekle i terminalnie chorymi osadzone są w kilku komplementarnych paradygmatach naukowych. Fundamentalne znaczenie ma model biopsychospołeczny zaproponowany przez George'a L. Engela, który zakwestionował dominację biomedycznego sposobu myślenia o chorobie. Model ten podkreśla konieczność integrowania w procesie diagnostycznym i terapeutycznym czynników biologicznych, psychologicznych oraz społecznych, uznając ich wzajemne oddziaływanie jako kluczowe dla przebiegu choroby i dobrostanu pacjenta (Heszen, Sęk, 2007). W tym kontekście normalizacja jawi się jako praktyczna realizacja biopsychospołecznego podejścia, pozwalająca choremu funkcjonować w możliwie stabilnym i przewidywalnym świecie społecznym pomimo postępujących ograniczeń zdrowotnych.

W polskim kontekście kulturowym i aksjologicznym szczególne znaczenie ma personalistyczna filozofia medycyny, inspirowana myślą Jana Pawła II, która podkreśla nienaruszalną i niezbywalną godność osoby ludzkiej, niezależnie od jej stanu zdrowia, sprawności czy użyteczności społecznej. Perspektywa personalistyczna stanowi ważne zaplecze etyczne dla koncepcji normalizacji, zwłaszcza w obszarze opieki paliatywnej i długoterminowej. Akcentuje ona konieczność postrzegania pacjenta jako osoby w pełnym tego słowa znaczeniu – podmiotu relacji, nosiciela wartości i sensów, a nie jedynie obiektu interwencji medycznych (Hołub, 2006).

W praktyce klinicznej podejście to znajduje wyraz w holistycznym modelu opieki, który obejmuje nie tylko kontrolę objawów somatycznych, lecz także wsparcie psychiczne, społeczne i duchowe. Normalizacja w tym ujęciu staje się narzędziem humanizacji opieki zdrowotnej, umożliwiając choremu zachowanie poczucia tożsamości, ciągłości życia i sensu egzystencjalnego mimo postępującej choroby.

WYMIARY NORMALIZACJI ŻYCIA

Normalizacja życia osób przewlekle i terminalnie chorych w wymiarze medycznym opiera się na kilku fundamentalnych filarach, które wspólnie tworzą ramy nowoczesnej, zorientowanej na pacjenta opieki zdrowotnej. Jej zasadniczym celem jest nie tylko wydłużenie życia czy modyfikowanie przebiegu choroby, lecz przede wszystkim umożliwienie choremu funkcjonowania w sposób możliwie najbardziej zbliżony do codzienności sprzed

zachorowania, przy jednoczesnym uwzględnieniu postępujących ograniczeń somatycznych i psychicznych.

Pierwszym i podstawowym filarem normalizacji w wymiarze medycznym jest skuteczne łagodzenie objawów choroby. Obejmuje ono zarówno kontrolę bólu, jak i innych uciążliwych dolegliwości, takich jak duszność, nudności, wymioty, zmęczenie, zaburzenia snu czy objawy lękowo-depresyjne, które istotnie obniżają jakość życia pacjentów. Badania wskazują, że adekwatna kontrola objawów umożliwia osobom chorym podejmowanie codziennych aktywności, utrzymywanie relacji interpersonalnych oraz zachowanie ról społecznych, co stanowi istotę procesu normalizacji (de Walden-Gałuszko, Ciałkowska-Rysz, 2021). Współczesna medycyna paliatywna i leczenie objawowe dysponują rozbudowanym wachlarzem interwencji farmakologicznych oraz nefarmakologicznych, które mogą być elastycznie dostosowywane do indywidualnych potrzeb pacjenta i zmieniającej się dynamiki choroby.

Kolejnym kluczowym elementem normalizacji w wymiarze medycznym jest rozwój i implementacja modelu opieki interdyscyplinarnej. W Polsce obserwuje się stopniowy, choć nadal nierównomierny, rozwój zespołów terapeutycznych złożonych z lekarzy różnych specjalności, pielęgniarek, fizjoterapeutów, psychologów, pracowników socjalnych oraz duchownych lub doradców duchowych. Takie podejście umożliwia holistyczne postrzeganie potrzeb pacjenta oraz integrację działań diagnostycznych, terapeutycznych i opiekuńczych (Krakowiak, Binnebesel, 2020). Interdyscyplinarność sprzyja również ciągłości opieki oraz skuteczniejszemu reagowaniu na zmieniający się stan zdrowia chorego, co ma bezpośredni wpływ na jego poczucie bezpieczeństwa i stabilności, będące kluczowymi elementami normalizacji życia w chorobie.

Istotnym składnikiem tego modelu jest również rozwój opieki ambulatoryjnej i domowej, która w coraz większym stopniu zastępuje tradycyjne, instytucjonalne formy hospitalizacji. Pozostawianie pacjenta w środowisku domowym, w otoczeniu bliskich i znanych przedmiotów codziennego użytku, sprzyja zachowaniu rytmu dnia, podtrzymywaniu więzi rodzinnych oraz redukcji stresu związanego z leczeniem szpitalnym. Jak podkreślają Kurczewska, Jasińska, Orszulak-Michalak (2010), opieka domowa stanowi jeden z najważniejszych czynników normalizujących doświadczenie choroby, gdyż umożliwia pacjentowi zachowanie poczucia ciągłości biograficznej i kontroli nad własnym życiem, nawet w zaawansowanym stadium choroby.

Znaczącą rolę w procesie normalizacji życia osób przewlekle i terminalnie chorych odgrywa także rehabilitacja medyczna, rozumiana w sposób znacznie szerszy niż jej tradycyjne, stricte usprawniające ujęcie. Współczesna rehabilitacja koncentruje się nie tylko na przywracaniu utraconych funkcji, lecz przede wszystkim na wspieraniu procesu adaptacji do nowych ograniczeń, zapobieganiu wtórnym powikłaniom oraz maksymalizacji istniejących możliwości funkcjonalnych pacjenta (Ostrzyżek, 2008). W przypadku osób w zaawansowanych stadiach choroby koncepcja ta ewoluuje w kierunku rehabilitacji paliatywnej, której celem nie jest poprawa rokowania czy odwrócenie procesu chorobowego, lecz utrzymanie możliwie najwyższego poziomu samodzielności, sprawczości i komfortu życia (Bąk, 2025).

Rehabilitacja paliatywna obejmuje zarówno proste interwencje ruchowe, jak i działania ukierunkowane na podtrzymywanie zdolności wykonywania podstawowych czynności dnia codziennego, takich jak samoobsługa, komunikacja czy poruszanie się. Jej znaczenie dla normalizacji polega na umożliwieniu pacjentowi aktywnego uczestnictwa w życiu rodzinnym

i społecznym oraz na przeciwdziałaniu poczuciu zależności i bezradności, które często towarzyszą postępującej chorobie.

Normalizacja w wymiarze medycznym nie ogranicza się zatem do technicznych aspektów leczenia, lecz stanowi złożony proces integrujący kontrolę objawów, interdyscyplinarną współpracę, rehabilitację, opiekę środowiskową oraz edukację zdrowotną. Wspólnym mianownikiem tych działań jest dążenie do zachowania możliwie najwyższej jakości życia oraz podmiotowości osoby chorej, co wpisuje się w humanistyczny i holistyczny model współczesnej opieki medycznej.

Wymiar psychologiczny normalizacji życia osób przewlekle i terminalnie chorych jest równie istotny i obejmuje złożony zbiór procesów adaptacyjnych, emocjonalnych, poznawczych i egzystencjalnych, które uruchamiane są w odpowiedzi na doświadczenie długotrwałej lub nieuleczalnej choroby. Choroba tego rodzaju stanowi jedno z najbardziej wymagających krytycznych wydarzeń życiowych, ingerując w dotychczasowy sposób funkcjonowania jednostki, jej role społeczne, plany życiowe oraz obraz siebie. W konsekwencji wymaga ona od pacjenta głębokiej reorganizacji systemu znaczeń, wartości i tożsamości osobistej (Juczyński, 1999).

Proces psychologicznej adaptacji do choroby ma charakter dynamiczny i wieloetapowy, a jego przebieg cechuje się dużą zmiennością interindywidualną. U części pacjentów obserwuje się dominację strategii aktywnych, obejmujących poszukiwanie informacji, podejmowanie współpracy z zespołem terapeutycznym, redefinicję celów życiowych oraz nadawanie sensu doświadczeniu choroby. U innych natomiast pojawiają się postawy rezygnacji, wycofania emocjonalnego, zaprzeczania lub bezradności, które mogą prowadzić do pogorszenia funkcjonowania psychicznego i obniżenia jakości życia (Heszen, Sęk 2007). Z perspektywy normalizacji kluczowe znaczenie ma wspieranie takich form adaptacji, które umożliwiają pacjentowi utrzymanie względnej równowagi emocjonalnej oraz aktywnego uczestnictwa w codziennym życiu, przy jednoczesnej akceptacji realnych ograniczeń zdrowotnych.

Centralnym elementem psychologicznego wsparcia procesu normalizacji jest praca nad akceptacją zmienionej sytuacji życiowej. Akceptacja ta nie oznacza jednak biernej zgody na chorobę ani rezygnacji z osobistych aspiracji, lecz stopniowe włączanie doświadczenia choroby w narrację własnego życia przy zachowaniu poczucia ciągłości tożsamości oraz spójności systemu wartości. Jak wskazują Heszen i Sęk (2007) skuteczna adaptacja psychologiczna opiera się na zdolności do rozpoznawania i przepracowywania strat, przy jednoczesnym odkrywaniu nowych obszarów znaczenia i sensu. Badania prowadzone wśród pacjentów przewlekle chorych dowodzą, że osoby, które potrafią symbolicznie zintegrować chorobę z własną biografią, wykazują wyższy poziom dobrostanu psychicznego, większą odporność emocjonalną oraz lepsze funkcjonowanie społeczne.

Istotnym wyzwaniem w psychologicznym wymiarze normalizacji jest radzenie sobie z lękiem - zarówno przed progresją choroby i utratą sprawności, jak i przed cierpieniem, zależnością od innych oraz śmiercią. Lęk ten, jeśli nie zostanie odpowiednio zaadresowany, może prowadzić do nasilenia objawów depresyjnych, zaburzeń snu czy wycofania społecznego, znacząco zaburzając proces normalizacji życia chorego. Współczesna psychologia kliniczna i psychoterapia oferują szerokie spektrum interwencji, które znajdują zastosowanie w opiece nad osobami przewlekle i terminalnie chorymi. Należą do nich m.in. terapia poznawczo-behawioralna, ukierunkowana na modyfikację dysfunkcyjnych przekonań i redukcję objawów lękowych; terapia akceptacji i zaangażowania, koncentrująca się na rozwijaniu elastyczności psychologicznej oraz życia w zgodzie z osobistymi

wartościami; a także terapia skoncentrowana na sensie, której celem jest pomoc pacjentom w odnajdywaniu egzystencjalnego znaczenia nawet w sytuacjach krańcowych (Michalski, 2021).

W polskim kontekście psychologicznym i kulturowym szczególne znaczenie przypisuje się również terapii narracyjnej oraz metodom opartym na reminiscencji i pracy biograficznej. Podejścia te pozwalają pacjentom na opowiadanie i porządkowanie własnej historii życia, refleksję nad przeżytymi doświadczeniami oraz integrację przeszłych, teraźniejszych i przyszłych wątków tożsamościowych. Jak podkreślają Harwas-Napierała i Trempała (2002), narracyjne konstruowanie sensu sprzyja poczuciu ciągłości „ja” i umożliwia choremu zachowanie podmiotowości nawet w obliczu postępującej choroby i zbliżającej się śmierci.

Normalizacja w wymiarze psychologicznym obejmuje także działania ukierunkowane na podtrzymywanie i wzmacnianie poczucia kontroli oraz sprawczości jednostki. Pomimo ograniczeń wynikających z choroby pacjenci powinni mieć realną możliwość podejmowania decyzji dotyczących własnego życia, leczenia, codziennych aktywności oraz relacji z innymi ludźmi. Ustalanie priorytetów, wyznaczanie osiągalnych celów oraz możliwość wpływania na sposób organizacji własnego dnia sprzyjają zachowaniu poczucia autonomii i godności (Rogała, 2020). Psychologiczny empowerment, rozumiany jako proces wzmacniania poczucia własnej skuteczności, kompetencji i wpływu, stanowi jeden z fundamentalnych warunków normalizacji życia w chorobie oraz kluczowy element humanistycznie zorientowanej opieki nad osobami przewlekle i terminalnie chorymi.

Choroba przewlekła czy terminalna dotyka nie tylko samego pacjenta, ale całego jego systemu rodzinnego i sieci społecznych (Świętochowski, 2010). Normalizacja życia w wymiarze społecznym wymaga zatem uwzględnienia potrzeb i zasobów całego układu rodzinnego, a także szerszego kontekstu społecznego, w którym funkcjonuje osoba chora. Rodzina stanowi najczęściej główne źródło wsparcia emocjonalnego, instrumentalnego i informacyjnego dla osoby chorej, jednocześnie sama doświadczając znaczącego obciążenia i stresu (Taranowicz, 2001).

W polskiej kulturze tradycyjnie silnie zakorzeniona jest wartość opieki rodzinnej nad osobami chorymi, co z jednej strony stanowi cenny zasób, z drugiej jednak może prowadzić do przeciążenia opiekunów i zjawiska wypalenia (Tobiasz-Adamczyk, 2013). Normalizacja życia rodziny z osobą przewlekle lub terminalnie chorą wymaga zapewnienia adekwatnego wsparcia dla opiekunów, w tym edukacji, odciążenia w opiece, wsparcia psychologicznego i grup wsparcia (Wojszel, Bień, 2006). Współczesne modele opieki coraz częściej uwzględniają rodzinę jako partnera w procesie terapeutycznym, oferując usługi dostosowane do potrzeb całego systemu rodzinnego.

Istotnym aspektem społecznej normalizacji jest przeciwdziałanie stygmatyzacji i wykluczeniu społecznemu osób chorych. Choroby przewlekle, zwłaszcza te wpływające na wygląd zewnętrzny lub funkcjonowanie poznawcze, mogą prowadzić do etykietowania i marginalizacji społecznej (Kirenko, 2006). Działania edukacyjne skierowane do społeczeństwa, promocja kontaktów społecznych osób chorych i tworzenie środowisk włączających stanowią ważne elementy szeroko rozumianej normalizacji. W tym kontekście szczególne znaczenie mają organizacje pozarządowe i grupy samopomocowe, które nie tylko oferują wsparcie praktyczne i emocjonalne, ale również przeciwdziałają izolacji społecznej i promują aktywność obywatelską osób chorych (Wysocka-Pleczyk, 2012).

Normalizacja w wymiarze społecznym obejmuje również zachowanie lub adaptację ról społecznych i zawodowych. Dla wielu osób przewlekle chorych możliwość kontynuowania

pracy zawodowej, nawet w ograniczonym zakresie, stanowi istotny element poczucia normalności i wartości społecznej. Współczesne rozwiązania prawne i organizacyjne, takie jak elastyczne formy zatrudnienia, praca zdalna czy dostosowanie stanowiska pracy, mogą wspierać aktywność zawodową osób chorych, przyczyniając się do ich społecznej inkluzji i ekonomicznej niezależności.

STRATEGIE I INTERWENCJE WSPIERAJĄCE NORMALIZACJĘ

Organizacja systemu opieki zdrowotnej ma fundamentalne znaczenie dla możliwości realizacji zasady normalizacji w życiu osób przewlekle i terminalnie chorych. W Polsce system ten przeszedł znaczące przeobrażenia w ostatnich dekadach, choć wciąż stoi przed wieloma wyzwaniami (Kautsch, 2016). Kluczowym problemem pozostaje fragmentaryzacja opieki i niedostateczna koordynacja między różnymi poziomami i rodzajami świadczeń zdrowotnych, co utrudnia zapewnienie ciągłości i kompleksowości opieki (Balicki 2011).

Model opieki koordynowanej, który stopniowo wprowadzany jest w polskim systemie, zakłada integrację działań różnych podmiotów świadczących opiekę zdrowotną wokół potrzeb pacjenta z chorobą przewlekłą (Szetela, 2025). Ideą jest stworzenie spersonalizowanego planu opieki, który uwzględnia preferencje pacjenta, koordynuje działania różnych specjalistów i zapewnia ciągłość wsparcia w kolejnych fazach choroby. Choć implementacja tego modelu napotyka na bariery systemowe i finansowe, jego potencjał w zakresie poprawy jakości życia pacjentów przewlekle chorych jest znaczący.

Szczególną rolę w normalizacji życia osób terminalnie chorych odgrywa opieka paliatywna i hospicyjna. Polska posiada stosunkowo dobrze rozwinięty system opieki hospicyjnej, który obejmuje hospicja stacjonarne, oddziały medycyny paliatywnej, zespoły domowej opieki paliatywnej oraz poradnie medycyny paliatywnej (Najwyższa Izba Kontroli, 2025). Filozofia opieki paliatywnej, która zakłada holistyczne podejście do pacjenta i jego rodziny, kontrolę objawów, wsparcie psychospołeczne i duchowe oraz poszanowanie autonomii pacjenta, stanowi urzeczywistnienie idei normalizacji w kontekście choroby terminalnej (de Walden-Gałużko, Ciałkowska-Rysz, 2021).

Wyzwaniem pozostaje jednak zapewnienie równego dostępu do opieki paliatywnej i hospicyjnej na terenie całego kraju oraz jej odpowiednio wczesne włączenie w proces leczenia (Kurczewska, Jasińska, Orszulak-Michalak, 2010). Badania wskazują, że pacjenci kierowani są do hospicjów często zbyt późno, w ostatnich dniach czy tygodniach życia, co ogranicza możliwości kompleksowego wsparcia i realizacji zasady normalizacji. Edukacja lekarzy i innych profesjonalistów medycznych w zakresie medycyny paliatywnej oraz promocja modelu opieki paliatywnej zintegrowanej z leczeniem przyczynowym stanowią kierunki rozwoju systemu.

Proces normalizacji życia osób przewlekle i terminalnie chorych rodzi szereg złożonych dylematów etycznych, które wymagają wnikliwej refleksji i indywidualnego podejścia do każdej sytuacji (Brzeziński, 2020). Centralnym napięciem jest często konflikt między zasadą czynienia dobra a poszanowaniem autonomii pacjenta. Co w sytuacji, gdy pacjent podejmuje decyzje, które z medycznego punktu widzenia nie służą jego dobru, ale są zgodne z jego systemem wartości i rozumieniem normalności? (Baum i in., 2023).

Kwestia autonomii pacjenta w kontekście decyzji dotyczących leczenia, zwłaszcza w fazie terminalnej choroby, stanowi szczególnie wrażliwy obszar. Prawo pacjenta do odmowy leczenia, nawet podtrzymującego życie, jest zagwarantowane polskim prawem i uznawane przez etykę medyczną, jednak w praktyce klinicznej może rodzić trudne pytania

i konflikty wartości (Boratyńska, Konieczniak, 2008). Normalizacja w tym kontekście wymaga respektowania prawa pacjenta do decydowania o własnym życiu i śmierci w granicach obowiązującego prawa, przy jednoczesnym zapewnieniu, że decyzje te są podejmowane w warunkach pełnej informacji i swobody.

Innym istotnym dylematem jest kwestia prawdomówności i komunikacji niepomyślnych informacji. Tradycyjnie w polskiej kulturze medycznej istniała tendencja do ukrywania przed pacjentami niepomyślnych diagnoz czy rokowań, motywowana troską o ich dobrostan psychiczny (Winch, 2014). Współcześnie dominuje przekonanie, że prawda, przekazana we właściwy sposób i czasie, stanowi fundament autonomii pacjenta i jego możliwości świadomego kształtowania końcowego okresu życia zgodnie z własnymi wartościami – a zatem normalizacji rozumianej jako zachowanie kontroli i sprawczości (Baum i in., 2023).

Dylematy etyczne powstają również w kontekście alokacji ograniczonych zasobów systemu opieki zdrowotnej. Kto powinien decydować o priorytetach w dostępie do świadczeń? Czy osoby przewlekle chore, zwłaszcza w podeszłym wieku, powinny mieć równy dostęp do kosztownych terapii jak osoby młodsze z lepszym rokowaniem? (Suchecka, 2010). Te trudne pytania dotyczą fundamentalnych wartości sprawiedliwości, równości i godności człowieka, wymagając społecznej debaty i wypracowania rozwiązań uwzględniających zarówno skuteczność ekonomiczną, jak i wymogi etyczne.

Edukacja zdrowotna i promocja zdrowia stanowią istotne, choć często niedoceniane, elementy normalizacji życia osób przewlekle chorych (Kędzior, 2019). Edukacja pacjenta i jego rodziny na temat choroby, dostępnych opcji terapeutycznych, strategii radzenia sobie z objawami oraz możliwości wsparcia zwiększa ich poczucie kontroli, kompetencji i zdolności do aktywnego zarządzania chorobą, co stanowi fundament normalizacji (Tatoń, 2019).

Programy edukacji terapeutycznej, które w Polsce są rozwijane dla pacjentów z różnymi chorobami przewlekłymi, takimi jak cukrzyca, choroby serca, astma czy choroby reumatologiczne, wykazują pozytywny wpływ na samopoczucie pacjentów, ich przestrzeganie zaleceń terapeutycznych oraz jakość życia (Tatoń, 2019). Skuteczna edukacja nie ogranicza się do przekazu informacji, ale wykorzystuje metody interaktywne, uwzględnia indywidualne potrzeby i możliwości uczących się oraz wspiera rozwój umiejętności praktycznych niezbędnych w codziennym życiu z chorobą.

Szczególne znaczenie ma edukacja w zakresie samoopieki i samokontroli, która umożliwia pacjentom przewlekle chorym większą niezależność i mniejsze uzależnienie od systemu opieki medycznej (Miniszewska, 2019). Umiejętność monitorowania objawów, dostosowywania dawek leków, zarządzania dietą czy aktywnością fizyczną przekłada się na lepszą kontrolę choroby i możliwość prowadzenia bardziej normalnego, aktywnego życia. Technologie cyfrowe, w tym aplikacje mobilne, platformy telemedyczne i urządzenia monitorujące, otwierają nowe możliwości wspierania samoopieki i edukacji pacjentów (Czupryniak, 2020).

Równie istotna jest edukacja społeczeństwa, która może przyczyniać się do redukcji stygmatyzacji, zwiększenia zrozumienia potrzeb osób chorych i budowania środowiska włączającego (Słupek, 2023). Kampanie społeczne, programy edukacyjne w mediach oraz włączanie tematyki choroby przewlekłej i terminalnej do programów szkolnych mogą kształtować postawy akceptacji, empatii i gotowości do wsparcia osób chorych, co ma kluczowe znaczenie dla ich społecznej normalizacji.

Normalizacja życia osób przewlekle i terminalnie chorych wymaga nie tylko odpowiednich rozwiązań medycznych i społecznych, ale również adekwatnego wsparcia

finansowego i ram prawnych zabezpieczających prawa i potrzeby tej grupy. Choroby przewlekłe często wiążą się ze znaczącymi kosztami bezpośrednimi (leczenie, leki, sprzęt medyczny) i pośrednimi (utrata dochodu, konieczność opieki), które mogą prowadzić do zubożenia rodzin i wykluczenia społecznego (Topór-Mądry, 2011).

Polski system zabezpieczenia społecznego oferuje różne formy wsparcia dla osób przewlekłe i terminalnie chorych, w tym świadczenia rentowe, zasiłki pielęgnacyjne, specjalne zasiłki opiekuńcze oraz zwolnienia podatkowe i ulgi. Dostęp do tych świadczeń zależy jednak od spełnienia określonych kryteriów, a same świadczenia często nie są wystarczające do pokrycia rzeczywistych kosztów życia z chorobą. Organizacje pozarządowe i fundacje odgrywają istotną rolę w uzupełnianiu luk systemu, oferując wsparcie finansowe, rzeczowe i usługowe (Staśkiewicz, 2017).

Ramy prawne dotyczące praw pacjenta w Polsce, w tym ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, gwarantują osobom chorym szereg uprawnień, takich jak prawo do informacji, zgody na leczenie, poszanowania intymności i godności, dostępu do dokumentacji medycznej czy złożenia oświadczenia woli na wypadek utraty świadomości (Bielak-Jomaa, Ćwikiel, 2021). Skuteczna implementacja tych praw w praktyce klinicznej pozostaje jednak wyzwaniem, wymagając zarówno świadomości prawnej pacjentów i ich rodzin, jak i profesjonalistów medycznych.

Szczególnie istotną kwestią prawną jest prawo do godnej śmierci i decyzji dotyczących terapii w fazie terminalnej choroby. Polskie prawo nie pozwala na aktywną eutanazję, ale dopuszcza rezygnację z terapii uporczywej oraz stosowanie środków łagodzących cierpienie, nawet jeśli mogą przyspieszać nadejście śmierci (efekt uboczny). Oświadczenia woli na wypadek niezdolności do świadomego wyrażenia zgody, choć prawnie dopuszczalne, są w Polsce rzadko wykorzystywane, co częściowo wynika z braku odpowiedniej edukacji i kulturowego oporu przed planowaniem końca życia (Toczek-Wasiak, Wasiak, Dzierżanowski, 2022).

BARIERY W PROCESIE NORMALIZACJI

Pomimo systematycznie rosnącej świadomości znaczenia normalizacji życia osób przewlekłe i terminalnie chorych, a także stopniowego rozwoju rozwiązań organizacyjnych, prawnych i klinicznych sprzyjających realizacji tego celu, ich rzeczywista implementacja w praktyce napotyka na liczne i wielowymiarowe bariery (Gałuszka, 2013). Bariery te mają charakter strukturalny, organizacyjny, kadrowy oraz społeczno-kulturowy i wzajemnie się wzmacniają, ograniczając możliwość wprowadzenia spójnego, holistycznego i zorientowanego na pacjenta modelu opieki.

Na poziomie systemowym jednym z kluczowych wyzwań pozostaje chroniczne niedofinansowanie ochrony zdrowia. Skutkuje ono ograniczoną dostępnością świadczeń zdrowotnych, w tym świadczeń z zakresu opieki paliatywnej, rehabilitacji oraz wsparcia psychologicznego, które odgrywają fundamentalną rolę w procesie normalizacji życia chorych. Konsekwencją niedostatecznego finansowania są długie kolejki oczekiwania na konsultacje specjalistyczne, diagnostykę oraz leczenie, a także ograniczona dostępność nowoczesnych terapii objawowych i innowacyjnych form opieki środowiskowej (Łuniewska, 2014). Sytuacja ta prowadzi do nierówności w dostępie do opieki, pogłębiając różnice regionalne oraz społeczno-ekonomiczne w zakresie jakości i ciągłości leczenia.

Istotną barierą utrudniającą wdrażanie normalizacji jest również fragmentaryzacja systemu ochrony zdrowia oraz brak skutecznej koordynacji opieki nad pacjentami przewlekłe

i terminalnie chorymi. Osoby te często korzystają równolegle z usług wielu specjalistów i instytucji – podstawowej opieki zdrowotnej, ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, rehabilitacji, opieki szpitalnej i paliatywnej – pomiędzy którymi brakuje efektywnych mechanizmów komunikacji i wymiany informacji. W praktyce prowadzi to do dublowania badań diagnostycznych, niespójnych lub sprzecznych zaleceń terapeutycznych oraz luk w opiece, które negatywnie wpływają na bezpieczeństwo i komfort pacjentów (Szetela, 2025). Mimo deklarowanego w dokumentach strategicznych rozwoju koordynowanej opieki zdrowotnej, proces ten przebiega wolno i napotyka na liczne bariery organizacyjne, finansowe oraz kulturowe, w tym opór środowisk zawodowych wobec zmiany tradycyjnych modeli pracy (Szetela, 2025).

Poważnym problemem ograniczającym możliwość realizacji normalizacji jest także narastający kryzys kadrowy w ochronie zdrowia. Szczególnie dotkliwe są niedobory personelu w obszarach kluczowych dla opieki długoterminowej i paliatywnej, takich jak pielęgniarstwo, fizjoterapia, psychologia kliniczna czy praca socjalna (Bartosiewicz, Jacek, 2020). Przyczyn tego zjawiska upatruje się m.in. w emigracji zarobkowej specjalistów medycznych, niewystarczającej liczbie absolwentów kierunków medycznych, starzeniu się kadr oraz nieatrakcyjnych warunkach pracy i przeciążeniu obowiązkami zawodowymi. Szczególnie niepokojący jest deficyt lekarzy i specjalistów w dziedzinach takich jak medycyna paliatywna, geriatria, psychoonkologia czy medycyna rodzinna, które odgrywają kluczową rolę w zapewnianiu ciągłości i jakości opieki nad pacjentami przewlekle i terminalnie chorymi (Najwyższa Izba Kontroli, 2025).

Na poziomie społeczno-kulturowym istotnymi barierami dla normalizacji pozostają stygmatyzacja, dyskryminacja oraz marginalizacja osób chorych przewlekle i nieuleczalnie. Utrwalone stereotypy dotyczące choroby, niepełnosprawności i zależności od innych prowadzą do postrzegania osób chorych jako biernych, niesamodzielnych i wyłączonych z pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Towarzyszący tym postawom lęk przed chorobą, cierpieniem i śmiercią sprzyja dystansowaniu się od osób chorych oraz ogranicza społeczną gotowość do otwartego dialogu na temat ich potrzeb i prawa do godnego życia (Gąciarz, 2014). Szczególnym wyzwaniem pozostaje również kulturowe tabu wokół tematów umierania i śmierci, które utrudnia wczesne planowanie opieki, rozmowy o preferencjach terapeutycznych oraz podejmowanie decyzji dotyczących końcowego etapu życia. Unikanie tych tematów zarówno przez pacjentów i ich rodziny, jak i przez personel medyczny, prowadzi często do podejmowania działań nieadekwatnych do rzeczywistych potrzeb chorego oraz do przedłużania cierpienia zamiast koncentracji na jakości życia. Jak wskazuje Kałużny (2011), przełamywanie tego tabu wymaga długofalowych działań edukacyjnych, zmiany narracji społecznej oraz wzmacniania kompetencji komunikacyjnych profesjonalistów medycznych w zakresie rozmów o prognozie, śmierci i opiece u kresu życia.

Złożoność wskazanych barier pokazuje, że skuteczna implementacja normalizacji życia osób przewlekle i terminalnie chorych wymaga nie tylko zmian organizacyjnych i finansowych, lecz także głębokiej transformacji kulturowej i mentalnej, obejmującej zarówno system ochrony zdrowia, jak i szerszy kontekst społeczny.

PERSPEKTYWY ROZWOJU I REKOMENDACJE

Przyszłość normalizacji życia osób przewlekle i terminalnie chorych w Polsce będzie kształtowana przez kilka kluczowych trendów i wyzwań. Postępujące starzenie się społeczeństwa i rosnąca liczba osób żyjących z chorobami przewlekłymi będą wymagały

transformacji systemu opieki zdrowotnej w kierunku modelu bardziej zorientowanego na zarządzanie przewlekłością niż na leczenie stanów ostrych (Błędowski, 2020). Będzie to wymagało inwestycji w opiekę podstawową, koordynację opieki, technologie wspierające samodzielność oraz edukację zdrowotną.

Rozwój personalizowanej medycyny, opartej na profilowaniu genetycznym, biomarkerach i big data, otwiera perspektywę bardziej precyzyjnego i skutecznego leczenia chorób przewlekłych, co może przekładać się na lepszą kontrolę objawów i jakość życia pacjentów (Karkowski, Karkowska, Skoczylas, 2016). Równocześnie postęp w zakresie technologii medycznych, od zaawansowanych protez i implantów po terapie komórkowe i genowe, może oferować nowe możliwości przywracania utraconych funkcji lub spowolnienia progresji chorób.

Integracja technologii cyfrowych w systemie opieki zdrowotnej, w tym sztucznej inteligencji, telemedycyny i mobilnych aplikacji zdrowotnych, będzie coraz bardziej wpływać na sposób świadczenia opieki i zarządzania przewlekłością (Nawrat, Czuma, Szeliga, 2025). Wyzwaniem będzie zapewnienie, że te technologie są dostępne, przyjazne użytkownikowi i rzeczywiście wspierają autonomię pacjenta, a nie prowadzą do nadmiernej medykalizacji życia czy uzależnienia od systemów monitorujących.

Na poziomie społeczno-kulturowym można oczekiwać stopniowego przełamывania tabu wokół tematów choroby, umierania i śmierci, czemu sprzyjać może rozwój edukacji, działalność mediów i organizacji chroniących pacjentów oraz generacyjna zmiana postaw (Grzendzicki, 2009). Większa otwartość na te tematy może ułatwiać komunikację, planowanie opieki w zaawansowanej fazie choroby oraz społeczne wsparcie dla osób chorych i ich rodzin, przyczyniając się do normalizacji rozumianej jako akceptacja choroby i śmierci jako naturalnych elementów ludzkiego życia.

PODSUMOWANIE I WNIOSKI

Normalizacja życia osób przewlekle i terminalnie chorych stanowi złożony, wielowymiarowy proces, którego skuteczna realizacja wymaga zintegrowanych i skoordynowanych działań podejmowanych na poziomie systemowym, profesjonalnym, społecznym oraz indywidualnym. Proces ten wykracza poza tradycyjnie pojmowaną opiekę medyczną, koncentrującą się przede wszystkim na leczeniu choroby i kontroli objawów, i obejmuje szerokie spektrum oddziaływań ukierunkowanych na zachowanie jakości życia, podmiotowości oraz godności osoby chorej. Normalizacja życia nie jest celem możliwym do osiągnięcia wyłącznie poprzez interwencje kliniczne, lecz wymaga uwzględnienia psychologicznych, społecznych i duchowych wymiarów doświadczenia choroby, w tym poczucia sensu, ciągłości biograficznej, przynależności oraz zachowania tożsamości osobowej.

Analiza polskiego kontekstu systemowego i społeczno-kulturowego wskazuje, że realizacja koncepcji normalizacji napotyka na szereg istotnych barier strukturalnych i organizacyjnych. Należą do nich m.in. chroniczne niedofinansowanie systemu ochrony zdrowia, ograniczona dostępność świadczeń długoterminowych, fragmentaryzacja opieki oraz niedobory kadrowe w kluczowych obszarach, takich jak opieka paliatywna, pielęgniarstwo czy wsparcie psychologiczne. Dodatkowym utrudnieniem pozostają bariery społeczno-kulturowe, w tym utrwalone stereotypy i stygmatyzacja osób ciężko chorych, a także tabuizacja tematów związanych z umieraniem, cierpieniem i opieką u kresu życia, co może prowadzić do marginalizacji potrzeb pacjentów oraz ich rodzin.

Jednocześnie należy podkreślić istnienie pozytywnych tendencji sprzyjających wdrażaniu idei normalizacji życia w praktyce klinicznej i społecznej. Wśród nich na szczególną uwagę zasługuje systematyczny rozwój opieki paliatywnej i hospicyjnej, wzrost znaczenia podejścia skoncentrowanego na jakości życia pacjenta, zwiększona świadomość praw pacjenta oraz aktywizacja środowisk pacjenckich i organizacji pozarządowych działających na rzecz osób przewlekle chorych. Coraz większą rolę odgrywają również próby implementacji modeli opieki koordynowanej, które sprzyjają ciągłości świadczeń oraz lepszemu dostosowaniu interwencji do indywidualnych potrzeb pacjentów (de Walden-Gałuszko, Ciałkowska-Rysz, 2021).

Kluczowym warunkiem skutecznej normalizacji życia pozostaje przyjęcie holistycznego, zorientowanego na osobę podejścia do opieki, w którym pacjent postrzegany jest jako aktywny i kompetentny partner procesu terapeutycznego, a nie jedynie jako odbiorca świadczeń zdrowotnych. Podejście to zakłada respektowanie autonomii decyzyjnej chorego, uwzględnianie jego wartości, przekonań i preferencji życiowych oraz systematyczne włączanie rodziny i nieformalnych opiekunów w proces opieki (Modlińska, 2013). Realizacja tych założeń wymaga efektywnej współpracy interdyscyplinarnej zespołów medycznych i niemedycznych, ustawicznej edukacji profesjonalistów w zakresie komunikacji, etyki i opieki skoncentrowanej na pacjencie, a także systemowego wsparcia opiekunów rodzinnych, którzy odgrywają zasadniczą rolę w podtrzymywaniu codziennego funkcjonowania osób chorych.

Perspektywy dalszego rozwoju normalizacji życia osób przewlekle i terminalnie chorych wiążą się z koniecznością głębokiej transformacji systemu ochrony zdrowia w kierunku większej integracji, koordynacji i elastyczności świadczeń. Istotne znaczenie może odegrać wykorzystanie potencjału nowych technologii medycznych i cyfrowych, w tym telemedycyny oraz narzędzi wspierających samoopiekę i komunikację z zespołem terapeutycznym, a także rozwój medycyny personalizowanej, umożliwiającej lepsze dopasowanie interwencji do indywidualnych potrzeb i możliwości pacjentów. Równocześnie niezbędne są zmiany społeczno-kulturowe sprzyjające większej akceptacji różnorodnych doświadczeń choroby i niepełnosprawności oraz budowaniu społeczeństwa inkluzyjnego i empatycznego wobec osób słabszych i zależnych.

Ostatecznie realizacja idei normalizacji życia w odniesieniu do osób przewlekle i terminalnie chorych wymaga nie tylko odpowiednich zasobów finansowych i organizacyjnych, lecz także woli politycznej, solidarności społecznej oraz fundamentalnej zmiany paradygmatu myślenia o zdrowiu i chorobie. Przejście od modelu skoncentrowanego wyłącznie na wyleczeniu do modelu wspierającego możliwie najlepsze życie – niezależnie od rokowania – stanowi niezbędny warunek rozwoju humanistycznej, etycznej i społecznie odpowiedzialnej opieki zdrowotnej.

BIBLIOGRAFIA

- Balicki, M. (2011). Organizacja i funkcjonowanie systemu opieki zdrowotnej w Polsce. Narodowy Fundusz Zdrowia (stan na 31.12. 2009). W: J. Opolski (red.), *Zdrowie publiczne. Wybrane zagadnienia, tom I* (s. 97-124). Warszawa: Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego.
- Bartosiewicz, A., Jacek, A. (2020). Strategie rozwoju i wyzwania pielęgniarstwa w Polsce i na świecie. *Acta Iuridica Resoviensia*, 30(112), 69-84.

- Baum, E., Karkowska, D., Nowak, A., Staszewski, R. (red.). (2023). *Etyczno-prawne uwarunkowania opieki nad pacjentem*. Poznań: Termedia Wydawnictwa Medyczne.
- Bąk, M. (2025). Potrzeby pacjentów objętych opieką paliatywną w hospicjum domowym w aspekcie zaburzeń funkcjonalnych a możliwości fizjoterapii. *Palliative Medicine/Medycyna Paliatywna*, 17(1), 33-41. <https://doi.org/10.5114/mp.2025.148753>
- Bielak-Jomaa, E., Ćwikiel, M. (2021). Komentarz do art. 26. W: D. Karkowska (red.), *Prawa pacjenta. Rzecznik Praw Pacjenta. Komentarz* (s. 734–738). Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
- Błędowski, P. (2020). Starzenie się i starość w badaniach środowiska instytutu gospodarstwa społecznego. *Polityka Społeczna*, 559(10), 29-36. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0014.4751>
- Boratyńska, M., Konieczniak, P. (2008). Autonomia pacjenta a wskazania medyczne. *Studia Iuridica*, 49, 9-42.
- Brzeziński, T. (2002). *Etyka lekarska*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Czupryniak, L. (red.). (2020). *Zalecenia kliniczne dotyczące postępowania u chorych na cukrzycę 2020*. Warszawa: Via Medica.
- de Walden-Gałaszko K., Ciałkowska-Rysz A. (2021). *Medycyna paliatywna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gałaszka, M. (2013). System opieki zdrowotnej w Polsce wobec potrzeb seniorów: priorytety, racjonowanie i dyskryminacja ze względu na wiek. *Przegląd Socjologiczny*, 62(2), 79-108.
- Gąciarz, B. (2014). Integracja społeczna osób niepełnosprawnych jako wyzwanie dla nauki i praktyki społecznej. Wprowadzenie. *Studia Socjologiczne*, 213(2), 7-14.
- Główny Urząd Statystyczny. (2023). *Zdrowie i ochrona zdrowia w 2022 roku*. GUS.
- Grzendzicki, Ł. (2009). Postawy człowieka wobec śmierci. *Studia Koszalińsko-Kołobrzeskie*, 14, 63-80.
- Harwas-Napierała, B., Trempała, J. (red.). (2002). *Psychologia rozwoju człowieka: Rozwój funkcji psychicznych*. Warszawa: Wydawnictwo PWN.
- Heszen, I., Sęk, H. (2007). *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hołub, G. (2006). Życie niewarte przeżycia? Wokół zasady wrongful life. W: T. Biesaga (red.), *Bioetyka personalistyczna* (s. 203-226). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej.
- Juczyński, Z. (1999). Narzędzia pomiaru w psychologii zdrowia. *Przegląd psychologiczny*, 42(4), 43-56.
- Kałużny, Ł. (2011). Tabu śmierci w perspektywie socjologicznej. Problemy konceptualizacji i operacjonalizacji. *Zeszyty Naukowe/Wyższa Szkoła Oficerska Wojsk Lądowych im. gen. T. Kościuszki*, 167-179.
- Karkowski, T. A., Karkowska, D., Skoczylas, P. (2016). Medycyna personalizowana a medycyna narracyjna. W: A. Jackiewicz, G. Piotrowski, Ł. Sułkowski (red.), *Ekonomiczne, medyczne i prawne aspekty zdrowia publicznego* (s. 85-96). Wydawnictwo Społecznej Akademii Nauk.
- Kautsch, M. (2016). Wyzwania stojące przed systemem ochrony zdrowia w Polsce. W: J. Krakowiak (red.), *Zarządzanie w zdrowiu publicznym – aspekty społeczne i ekonomiczne* (s. 347-358). Wydawnictwo Społecznej Akademii Nauk.
- Kędzior, M. (2019). Współczesna edukacja zdrowotna na poziomie wczesnoszkolnym. *Prace Naukowe Wyższej Szkoły Zarządzania i Przedsiębiorczości z siedzibą w Wałbrzychu*, 47, 255-271.
- Kirenko, J. (2006). *Oblicza niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola.
- Krakowiak, P., Modlińska, A., Binnebesel, J. (red.). (2009). *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Gdańsk: Wydawnictwo "Via Medica".

- Kurczewska, U., Jasińska, M., Orszulak-Michalak, D. (2010). Opieka paliatywna w Polsce – wybrane zagadnienia. Część I. Założenia, organizacja i funkcjonowanie opieki paliatywnej. *Farmacja Polska*, 66(2), 93-100.
- Łuniewska, P. (2014). Finansowanie systemu ochrony zdrowia w Polsce. *Współczesna Gospodarka*, 5(1), 67-75.
- Michalski, J. (2021). Sens życia w analizie egzystencjalnej i logoterapii. Implikacje pedagogiczne. *Społeczeństwo. Edukacja. Język*, 14, 7-18.
- Miniszewska, J. (2019). *Bycie z chorobą. Przystosowanie do wybranych chorób somatycznych z perspektywy psychologii pozytywnej i koncepcji poznawczych*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Modlińska, A. (2013). Opieka paliatywna - interdyscyplinarna z natury. *Palliative Medicine/Medycyna Paliatywna*, 5(4), 157–162.
- Najwyższa Izba Kontroli (2025). *Opieka paliatywna i hospicyjna finansowana ze środków publicznych*. Nr ewid. 11/2025/P/24/045/KZD. Warszawa: Najwyższa Izba Kontroli.
- Nawrat, Z., Czuma, P., Szeliga, M. (2025). *Medyczne zastosowania sztucznej inteligencji*. Warszawa: PZWL Wydawnictwo Lekarskie.
- Ostrzyżek, A. (2008). Jakość życia w chorobach przewlekłych. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 89(4), 467-470.
- Rogala, A. (2020). Wyzwania realizacji koncepcji patient empowerment w kontekście kompetencji pacjentów. *e-mentor*, 85(3), 41-49. <https://www.doi.org/10.15219/em85.1473>
- Słupek, E. (2023). Edukacja zdrowotna w aspekcie nowych wyzwań społecznych. *Edukacja, Terapia, Opieka*, 5, 141–155. <https://doi.org/10.52934/eto.193>
- Staśkiewicz, U. (2017). Rola organizacji pozarządowych w Polsce w zaspokajaniu potrzeb społecznych. *Obronność – Zeszyty Naukowe Wydziału Zarządzania i Dowodzenia Akademii Sztuki Wojennej*, 3(23), 162-184.
- Suchecka, J. (2010). *Ekonomia zdrowia i opieki zdrowotnej*. Warszawa: Wolters Kluwer.
- Szetela, P. (2025). Opieka koordynowana w podstawowej opiece zdrowotnej w Polsce w latach 2021–2024: pierwsze doświadczenia. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 31(3), 166-176. <https://doi.org/10.26444/monz/206089>
- Szweda-Lewandowska, Z. (2014). Modele opieki nad osobami niesamodzielnymi. *Studia Ekonomiczne*, 179, 215-224.
- Świętochowski, W. (2010). Choroba przewlekła jako sytuacja kryzysowa w systemie rodzinnym. W: H. Skłodowski (red.), *Człowiek w kryzysie – psychospołeczne aspekty kryzysu* (s. 179-196). Wydawnictwo Społecznej Wyższej Szkoły Przedsiębiorczości i Zarządzania w Łodzi.
- Taranowicz, I. (2001). *Rola rodziny w opiece nad człowiekiem przewlekle chorym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Tatoń, J. (2019). Profesjonalna edukacja terapeutyczna przewlekle chorych w personalistycznej opiece medycznej: postulat zawodowej specjalizacji. W: M. Kulus, A. Doroszevska, M. Chojnacka-Kuraś (red.), *Językowe, prawne i dydaktyczne aspekty porozumiewania się z pacjentem* (s. 116-142). Warszawa: Polska Akademia Nauk.
- Tobiasz-Adamczyk, B. (2013). Wyzwania dla rodzin związane z opieką nad chorym lub starszym bliskim. W: K. Slany (red.), *Zagadnienia małżeństwa i rodzin w perspektywie feministyczno-genderowej* (s. 191-212). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

- Toczek-Wasiak, A., Wasiak, W., Dzierżanowski, T. (2022). Planowanie opieki z wyprzedzeniem. *Palliative Medicine/Medycyna Paliatywna*, 14(4), 168–172. <https://doi.org/10.5114/pm.2022.127032>
- Topór-Mądry, R. (2011). Choroby przewlekłe. Obciążenie, jakość życia i konsekwencje ekonomiczne. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, 9(1), 25–49. <https://doi.org/10.4467/20842627OZ.11.002.0339>
- Winch, B. (2014). Komunikacja z rodziną pacjenta chorego onkologicznie. *Current Gynecologic Oncology*, 12(2), 155–171. <https://doi.org/10.15557/CGO.2014.0014>
- Wojszel, Z. B., Bień, B. (2006). Czynniki determinujące obciążenie opiekuna rodzinnego osoby starszej w Polsce. W: M. Halicka, J. Halick (red.), *Zostawić ślad na ziemi* (s. 338–350). Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku.
- Wysocka-Pleczyk, M. (2012). Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą. *Hygeia Public Health*, 47(4), 391–397.

ABSTRACT

The dynamic development of modern medicine, despite significant advances in diagnostics and therapy, does not eliminate the need to reflect on the quality of life of chronically and terminally ill patients. In situations where complete recovery is not possible, the concept of normalization of life becomes crucial, understood as the pursuit of maintaining the most typical daily functioning of the patient while respecting their dignity, autonomy, and subjectivity. The aim of this article is to analyze normalization as a complex, multidimensional process encompassing medical, psychological, social, and ethical aspects of care for the chronically and terminally ill. Particular attention is paid to the role of the biopsychosocial model, interdisciplinary collaboration between therapeutic teams, and the importance of palliative and hospice care in implementing this concept. The article considers the Polish demographic, cultural, and systemic context, pointing out both the barriers to implementing normalization of life and its potential for humanizing modern healthcare. The importance of family support and informal caregivers in maintaining the continuity of patients' social roles is also emphasized. The analysis leads to the conclusion that normalization of life should be one of the key goals of long-term and palliative health care.

Keywords: normalization of life, chronic diseases, terminal illness, quality of life

zgłoszone: 23.01.2026; zaakceptowane: 11.04.2026; opublikowane: 20.08.2026