



You have downloaded a document from  
**RE-BUŚ**  
repository of the University of Silesia in Katowice

**Title:** Doświadczenia stresu i wypalenia sił oraz sposoby radzenia sobie z nimi z perspektywy matek dzieci z rzadką chorobą genetyczną

**Author:** Urszula Klajmon-Lech

**Citation style:** Klajmon-Lech Urszula. (2018). Doświadczenia stresu i wypalenia sił oraz sposoby radzenia sobie z nimi z perspektywy matek dzieci z rzadką chorobą genetyczną. "Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych" (T. 27, no. 2 (2018), s. 143-156), doi 10.31261/PERiSON.2018.27.09



Uznanie autorstwa - Użycie niekomercyjne - Bez utworów zależnych Polska - Licencja ta zezwala na rozpowszechnianie, przedstawianie i wykonywanie utworu jedynie w celach niekomercyjnych oraz pod warunkiem zachowania go w oryginalnej postaci (nie tworzenia utworów zależnych).



UNIwersYTET ŚLĄSKI  
W KATOWICACH



Biblioteka  
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki  
i Szkolnictwa Wyższego

*Urszula Klajmon-Lech*

Uniwersytet Śląski w Katowicach  
Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji w Cieszynie  
ul. Bielska 62, 43-300 Cieszyn  
e-mail: urszula.klajmon-lech@us.edu.pl

## **Doświadczenia stresu i wypalenia sił oraz sposoby radzenia sobie z nimi z perspektywy matek dzieci z rzadką chorobą genetyczną**

### Abstrakt

W artykule zaprezentowano doniesienia teoretyczne oraz wyniki badań własnych w zakresie doświadczenia stresu i wypalenia sił z perspektywy matek dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi. W części pierwszej podano definicje rzadkiej choroby, stresu rodzicielskiego i wypalenia sił. Przybliżono wybrane doniesienia z badań obejmujących zagadnienie doświadczania stresu przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością. W części drugiej krótko omówiono założenia metodologiczne badań. Następnie przedstawiono wyniki badań przeprowadzonych metodą wywiadu narracyjnego wśród matek dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi, dotyczące doznawania przez nie stresu oraz wypalenia sił.

Słowa kluczowe: matka, rzadka choroba genetyczna, stres, wypalenie sił.

## **Experiences of stress and burnout and ways of dealing with them from the perspective of mothers of children with rare genetic disease**

### Abstract

The article presents theoretical reports and the results of own research on the experience of stress and burnout of power from the perspective of mothers of children with rare genetic diseases. The first part presents the concepts of rare disease, parental stress and burnout. I am also familiarizing

selected reports from research on stress experienced by parents of children with disabilities. In the second part, I briefly present the methodological assumptions of the research. Next, I present the results of research carried out using the method of narrative interview among mothers of children with rare genetic diseases regarding their stress and burnout of strength.

Keywords: mother, rare genetic disease, stress, burnout.

## Wprowadzenie

Doświadczenie choroby dziecka jest dla jego rodziców niewątpliwie jednym z najtrudniejszych przeżyć. Uwzględniając fakt, że w głównej mierze to właśnie kobieta – matka ponosi odpowiedzialność za chore dziecko, również ona w największym stopniu zmagą się z problemami i trudnościami związanymi z jego wychowywaniem. Najczęściej na niej spoczywa ciężar rehabilitacji i pielęgnacji niepełnosprawnego dziecka oraz organizacji jego leczenia. Codzienne przebywanie z chorym dzieckiem, opieka nad nim, rehabilitacja, przede wszystkim zaś świadomość jego ciężkiej, nieuleczalnej choroby, przyczyniają się do pojawienia się stresu rodzicielskiego i wypalenia sił. Wyjątkowo trudna sytuacja dotyczy kobiet, które posiadają dziecko z rzadką, czasem niezdiagnozowaną chorobą genetyczną.

Określenie „rzadka choroba” odnosi się do jednostki chorobowej występującej nie częściej niż 5 na 10 tysięcy osób. Choroby rzadkie mają heterogenną symptomatologię, postępujący przebieg, różne, często niepomysłne rokowania. Większość z nich ma podłoże genetyczne (zakłada się, że jest to 80% tych chorób), zaś 75% z nich dotyczy dzieci (Śmigiel, Łaczmańska, 2012, s. 14). Są to zazwyczaj choroby o charakterze przewlekłym, nieuleczalnym. Dotychczas zdefiniowano blisko 8 tysięcy chorób rzadkich, wiele pozostaje jednostkami bez nazwy. Szacuje się, że w Europie choruje na nie około 30 milionów osób, co stanowi 6–8% populacji Unii Europejskiej. Rodziny osób dotkniętych rzadkimi chorobami genetycznymi napotykać na trudności w zdiagnozowaniu swoich dzieci, trudności w leczeniu i terapii, mają poczucie izolacji społecznej i niezrozumienia (Klajmon-Lech, 2018, s. 111–114). Najbliżsi dziecka z rzadką chorobą, zwłaszcza jego matka, są w większym stopniu narażeni na stres i wypalenie sił (Sekułowicz, 2000; Dąbrowska, 2005).

### Stres rodzicielski, wypalenie matek dzieci z niepełnosprawnością w doniesieniach badaczy

Stres rodzicielski jest jednym z najdotkliwszych obciążeń psychicznych doświadczanych przez rodziców dzieci chorych. Można go określić jako „stan powstający wskutek rzeczywistego lub rzekomego, ale spostrzeganego przez

rodzinę jako rzeczywiste, uszkodzenia umiejętności przewycięzania przeszkód w funkcjonowaniu rodziny, z którym wiąże się konieczność przystosowania i adaptacji na kilku płaszczyznach życia rodzinnego” (McCubbin, 1982, s. 28–32). W tym rozumieniu stres jest definiowany odmiennie od kryzysu rodzinnego, będącego głębszym stanem dezorganizacji rodziny, związanym z jej niezdolnością do przeprowadzenia koniecznych zmian strukturalnych i przystosowawczych. Tak więc stres rodzinny nie musi osiągać parametrów kryzysu. Do najważniejszych cech sytuacji wywołanej przez stres w rodzinie należą: nagłość wystąpienia, duży stopień zagrożenia dla zdrowia lub życia całego systemu lub jednostki, niepewność odnosząca się do konsekwencji sytuacji, konieczność wprowadzania zmian w dotychczasowym stylu życia rodziny (Radochoński, 1987, s. 8).

Badacze stresu doświadczanego przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością wśród najważniejszych jego przyczyn wymieniają opóźnioną diagnozę schorzenia dziecka. Zauważa się też związek pomiędzy rodzajem i nasileniem zaburzenia dziecka a stresem jego opiekunów. Do zaburzeń, które, zdaniem badaczy, częściej wywołują stres rodzicielski, należą te ze spektrum autyzmu. Wykazuje się, że niski poziom umiejętności prospołecznych dziecka łączy się z natężeniem stresu rodzicielskiego (Richman, Belmont, 2012, s. 538–541). Istotnym stresorem są ograniczone zdolności do komunikowania się dziecka (Goin-Kochel, Myers 2005, s. 169–179).

Do najważniejszych źródeł powstającego stresu rodzicielskiego należą zaburzenia zachowania dziecka, takie jak agresywność, samouszkodzenia, opór wobec zmian, zachowania autostymulacyjne. Źródłem stresu doświadczanego przez rodziców mogą być też zaburzenia rytmu okołodobowego dziecka. Częstym problemem dzieci chorych i niepełnosprawnych są trudności z zasypianiem, krótki czy niespokojny sen. Wywołuje to przewlekłe zmęczenie i zniechęcenie rodziców i może prowadzić do stresu. Niekiedy relacje rodziców z innymi osobami – specjalistami zajmującymi się dzieckiem, członkami rodziny – rodzą poczucie niezrozumienia, także stając się przyczyną stresu.

W badaniach stresu rodziców dzieci z różnego rodzaju niepełnosprawnością uwzględniono takie zmienne, jak: wiek dziecka, płeć rodzica, status ekonomiczny rodziny, doświadczana jakość związku. Stwierdzono, że wiek dziecka może być istotnym czynnikiem modelującym poziom stresu rodziców, chociaż wyniki badań nie są w tym względzie jednoznaczne. Niektórzy badacze wskazują, że rodziców dzieci dwu-, trzyletnich cechuje wysoki poziom stresu. Chodzi tu zwłaszcza o rodziców dzieci autystycznych, które są skłonne do destrukcyjnych zachowań. Inni badacze zwracają uwagę na następującą prawidłowość: wraz z upływem czasu i dorastaniem dziecka rodzice zmagają się z coraz większymi obciążeniami (Pisula 1998, s. 65–68), wynikającymi głównie z obaw o przyszłość dziecka. Czynniki powodujące wzrost siły stresu to: konieczność przystosowania się do sytuacji niepełno-

sprawności własnego dziecka; problemy występujące w związku z rozpoczęciem pracy zawodowej przez dorosłe dziecko; radzenie sobie z problemami seksualnymi dziecka; nowy wymiar odpowiedzialności rodziny; radzenie sobie ze skutkami nieustannej finansowej zależności dorosłego dziecka; obciążenia płynące z ograniczenia uczestnictwa w życiu społecznym ze względu na upośledzenie dziecka; decyzje dotyczące wyboru miejsca zamieszkania dziecka w sytuacji niemożności opieki nad nim przez rodziców lub po ich śmierci; planowanie dalszej opieki nad dzieckiem przez innych członków rodziny, np. zdrowe rodzeństwo (Brotherson, Backus, 1986, s. 26–30). Z pewnością wiek dziecka jest czynnikiem modyfikującym rodzaj obciążeń rodzicielskich. Pierwsze lata opieki nad dzieckiem upływają na poszukiwaniu właściwej diagnozy, a następnie na trudach leczenia i terapii. Pojawiają się wówczas problemy adaptacyjne opiekunów w nowej, trudnej sytuacji. W kolejnych latach źródłem stresu stają się problemy związane z dojrzewaniem, a następnie dorosłością dziecka oraz obawami o jego przyszłość.

Badacze potwierdzają, że to matki są bardziej narażone na stres. Ojcowie w porównaniu z nimi wykazują mniej symptomów życia w stresie, mają też wyższą samoocenę, mimo tego, że otrzymują mniej wsparcia (Goldberg, Marcovitch, 1986). Odczucia matek opiekujących się dziećmi z niepełnosprawnością zbiegać się mogą z wahaniami nastroju i większą depresyjnością w okresie przekwitania (Gurba, 2013, s. 83). Istotnymi czynnikami potęgującymi stres matki są: całodobowa opieka nad dzieckiem; poczucie odpowiedzialności związane z organizacją leczenia i terapii; brak możliwości i umiejętności dystansowania się od istniejących problemów.

Zauważa się także znaczenie trwałości i siły więzi małżeńskiej w funkcjonowaniu matki po urodzeniu dziecka chorego/niepełnosprawnego (Gath 1978, s. 44–45). Do najważniejszych stresorów modyfikujących funkcjonowanie związku małżeńskiego/partnerskiego zalicza się: przenoszenie na partnera złości i rozczarowania z powodu zaburzeń rozwoju dziecka; obwinianie partnera; konflikty małżeńskie; zmęczenie spowodowane koniecznością ciągłej mobilizacji, zwłaszcza w wypadku opieki nad dzieckiem z poważnymi zaburzeniami; konflikty wynikające z rozbieżności zdań rodziców na temat dyscyplinowania dziecka, podziału ról w opiece nad nim, wyboru terapii itd. (Gath 1978, s. 44–45). Jak zauważają Małgorzata Karwowska i Monika Albrecht (2018, s. 23):

Trudno jednoznacznie odpowiedzieć na pytanie, czy niepełnosprawność dziecka stabilizuje i wzmacnia rodzinę, czy wręcz przeciwnie – przyczynia się do jej rozpadu. Przede wszystkim to, co się stanie w rodzinie po ujawnieniu niepełnosprawności dziecka, zależy w dużym stopniu od charakterów osób, jakie tę rodzinę tworzą, i od relacji i więzi wewnątrzrodziny. Jeżeli małżonkowie nie są wobec siebie otwarci, nie okazują sobie dobrych uczuć, to bardzo możliwe jest, że w zastanej sytuacji ich związek osłabnie, a w konsekwencji dojdzie do jego rozwiązania. Nie będą bowiem potrafili wspólnie sprostać odpowiedzialności, jaka na nich spoczęła. Być może będą żyć razem pod jednym dachem, ale tak naprawdę osobno.

Związek statusu ekonomicznego rodziny z odczuwanym stresem nie został dostatecznie przebadany. Istnieje przypuszczenie, że w przypadku rodziców dzieci niepełnosprawnych większy stres może być efektem gorszej sytuacji materialnej, jednak, jak zaznacza Ewa Pisula (1998, s. 82–83), jest to zmienna, której nie powinno się rozpatrywać w izolacji, a jedynie w powiązaniu z innymi zmiennymi opisanymi przeze mnie wcześniej.

Konsekwencją doświadczania silnego stresu może być zespół wypalenia sił. Do czynników warunkujących jego wystąpienie należą: poczucie przeciążenia wywołane sprawowaniem ciągłej opieki nad dzieckiem; poczucie osamotnienia i braku pomocy; poczucie niemożności wprowadzenia znaczących zmian w życiu; poczucie beznadziejności podejmowanych wysiłków; poczucie braku umiejętności i wiedzy w zakresie wychowania chorego dziecka; poczucie wyłącznej odpowiedzialności za los dziecka; poczucie bycia lekceważonym przez przedstawicieli różnych instytucji; poczucie niepewności względem możliwości dziecka; zła atmosfera w domu; niechęć wobec oddania dziecka do zakładu, połączona z wyrzutami sumienia, jeśli czasem rodzą się takie myśli; rezygnacja; zmęczenie fizyczne; frustracja (Pisula, 1994, s. 83–89; Sekułowicz, 2013, s. 29–50).

Wypalenie jest procesem, na który składa się kilka etapów. W pierwszym, zwanym ostrzegawczym, pojawiają się fizyczne i psychiczne oznaki przemęczenia: bóle głowy, spadek odporności, bezsenność, uczucie irytacji, niepokoju. W drugim etapie – gwałtowne przejawy irytacji, depersonalizacji (instrumentalny, pozbawiony szacunku sposób odnoszenia się do innych osób), obniżona jakość wykonywanych zadań. W trzecim etapie opisywany stan staje się chroniczny. Nasilają się problemy ze zdrowiem. Do częstych schorzeń towarzyszących wypaleniu zaliczyć należy: wrzody żołądka, nadciśnienie, napady lęku i depresji. Do tego dochodzi poczucie alienacji i osamotnienia, a także problemy socjalizacyjne – kryzys małżeński, pogorszenie relacji przyjacielskich, sąsiedzkich itp. (Kaczyńska-Maciejowska, 2003, s. 9; Maciarz 2009, s. 164–165). Wśród czynników, które mogą być przyczyną lub konsekwencją wystąpienia zespołu wypalenia sił u matek, wymienia się: niewystarczającą ilość snu, sen przerywany; konieczność ustawicznego skupiania uwagi na dziecku; poczucie stałego „związania” z dzieckiem; nieustanne przebywanie z dzieckiem; brak czasu na zajęcia własne; uciążliwość częstych wizyt u specjalistów; brak sił fizycznych; niezrozumienie innych; brak zadowolenia z intymnych kontaktów z mężem; utratę kontaktów z dawnymi kolegami i przyjaciółmi, uczucie zawodu wobec nich; znaczne obciążenie finansowe; przykre odczucia w związku z rezygnacją z własnych planów i marzeń; brak pomocy w prowadzeniu domu; stałe uczucie zmęczenia; lęk przed przyszłością (Sekułowicz, 2000, s. 71).



## Uzasadnienie stanowiska badawczego

Prezentowane w artykule wyniki badań stanowią część szerszego projektu badawczego realizowanego przeze mnie w latach 2015–2017, dotyczącego sytuacji rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi i skierowanych do nich form wsparcia (Klajmon-Lech, 2018). W ramach projektu przeprowadziłam 26 wywiadów z 20 kobietami<sup>1</sup> i 3 mężczyznami na terenie całego kraju (m.in. w Warszawie, we Wrocławiu, w Białymstoku, Cieszynie, Ustroniu i Gdyni).

Podstawowym wyznacznikiem doboru badanych było uznanie choroby genetycznej ich dziecka za rzadką. Długość wywiadów wahała się od 40 minut (najkrótszy wywiad nr 22) do 3 godzin (najdłuższy wywiad nr 20). Były one nagrywane na dyktafon. Każdy z wywiadów miał taki sam układ, w myśl metodologii wywiadu narracyjnego Fritza Schützego (Kos, 2013, s. 98–104).

Analizę danych narracyjnych poprzedziła transkrypcja. Następnie podzieliłam teksty poszczególnych narracji na mniejsze części tematyczne. Po dokonaniu podziału przeszłam do strukturalnego opisu, zmierzając do ustalenia procesów wynikających z narracji, m.in. określenia sytuacji narratora, zidentyfikowania doradców biograficznych, znaczących innych i określenia ich wagi w życiu badanego. W dalszej części zostały wyznaczone procesy biograficzne każdej z wypowiedzi (Kaźmierska, 2016, s. 69–70). Ostatnim etapem interpretacji było przeprowadzenie analitycznej abstrakcji. Zidentyfikowałam momenty przełomowe biografii, punkty zwrotne, zdarzenia krytyczne. Najważniejszym efektem tej części analizy było wyłonienie z tekstu kategorii wspólnych dla większości narracji. Do takich kategorii należało doświadczenie w życiu badanych matek i ojców stresu związanego z przeżywaną chorobą własnego dziecka oraz wypalenia sił. Poniżej prezentuję ten problem, skupiając się wyłącznie na wypowiedziach badanych kobiet.

### Stres rodzicielski i wypalenie sił oraz radzenie sobie z nimi w narracjach matek dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi

Rzadka przewlekła i nieuleczalna choroba dziecka na stałe zmienia życie jego rodziców. Matki dzieci chorych zdecydowanie bardziej angażują się w opiekę nad swoimi dziećmi i ich rehabilitację. Przebywają z nimi stale, korzystając w ograniczonym stopniu lub w ogóle nie korzystając z pomocy bliskich – dziadków, innych krewnych, opiekunek – gdyż twierdzą, że nikt poza nimi nie podoła opiece nad chorym dzieckiem. Zmuszone są do podejmowania samodzielnych decyzji w zakresie leczenia i terapii, często bez wsparcia specjalistów. Swoje życie podporządkowują opiece nad dzieckiem i jego rehabilitacji:

<sup>1</sup> Z trzema kobietami przeprowadziłam wywiad dwukrotnie.

Rozpoczęła się praca z J. Od razu zaczęliśmy wozić go na rehabilitację do punktu wczesnej interwencji i jeszcze do szpitala. Potem pojawiły się jeszcze terapie prywatne – jeżdżenie daleko do S. co tydzień i do G. – osiemdziesiąt kilometrów. Regularne wizyty w klinice, w innych szpitalach, u różnych specjalistów. [...] Praktycznie codziennie wyjeżdżaliśmy na różnego typu rehabilitację. Najpierw to była rehabilitacja fizyczna, potem dołączyły inne terapie, logopedyczna, nauka jedzenia. Wszystko było trudem dla J., bo J. się dusił, nie umiał połykać, tym bardziej nie umiał żuć, gryźć. Wszystko, wszystko musiało być przeprowadzone przez specjalistów, pokazane mi, a później żmudne, żmudne, żmudne ćwiczenia, dzień w dzień, dzień w dzień – ćwiczenia razem z J., pokazywanie mu [W. 24].

Więc pełną parą ruszyliśmy takim swoim tokiem myślenia: basen, konie, logopeda – od razu, no i takie nasze przemyślenia, gdzie i co ruszyć. Najlepiej od razu [...] Żeby stworzyć dziecko takie idealne. Żeby umiało wszystko, żeby nie odstawało od przeciętnego dziecka. [...] Nasze życie zupełnie się zmieniło. Odwróciło się diametralnie. Musiałam zrezygnować z części czegoś na rzecz rehabilitacji dziecka, bo zaczęła się rehabilitacja, taka pełna. Zapisaliśmy się do wszystkich ośrodków, do jakich tylko było można [W. 8].

Generalnie rodzic musi sam czytać, szukać w internecie i sam na zasadzie prób i błędów dobierać to, co jest dla niego najlepsze. No dobrze, że są mamy, bo ja sam na to wszystko nigdy bym nie miał czasu z racji pracy [W. 19].

Matki podejmują się zupełnie nowych dla siebie ról. Odtąd są nie tylko żonami, matkami, lecz także rehabilitantkami swoich chorych dzieci, a nawet ich menedżerkami – to one decydują, jakie terapie wybrać, jakie leczenie jest najodpowiedniejsze, to one zazwyczaj dowożą je na zabiegi i konsultacje. Pełne zaangażowanie w leczenie i rehabilitację dziecka powoduje, że zaniedbują inne obowiązki, pozostałe dzieci i życie małżeńskie. Jedna z matek mówi: „Ja właściwie całkowicie poświęciłam się synowi, też na pewno zaniedbując drugą moją córkę, no i pewnie męża” [W. 24].

Pierwsze lata życia z dzieckiem chorym charakteryzują się brakiem akceptacji sytuacji choroby. Matki i ojcowie dziecka są w tym okresie przekonani, że ich dziecko wyzdrowieje, spełni ich marzenia i oczekiwania, będzie idealne:

My nie mamy czasu! Niestety, nasze dziecko nie ma czasu na to jakby dzieciństwo. Musimy, niestety, zabrać je, skrócić. No, niestety, musimy to powiedzieć sobie, my musimy je wprowadzić w życie dorosłe. [...] Wiem to, że umysł dziecka do jakiegoś czasu będzie chłonał, do piątego roku życia, tak jest to chyba naukowo stwierdzone, że nigdy nie będzie miało takiej pamięci, jak do piątego roku życia. Tak że my staraliśmy się, no mieliśmy taką obsesję, jak najwięcej mu wepchnąć do tego umysłu [W. 8].

My robiliśmy wszystko, co się tylko dało, rehabilitowaliśmy [...] Przeraziła mnie taka myśl, że na przykład będzie miał siedem lat i inne dzieci pójdą do szkoły i co ja wtedy? Moje dziecko też będzie miało siedem lat i co wtedy? Czy pójdzie do szkoły? Ta myśl mnie wtedy strasznie przeraziła. I chciałam za wszelką cenę, żeby to moje dziecko stanęło na nogi, chodziło, chociaż, niestety, B. pozostał do dzisiaj niesamodzielnym, na wózku [W. 2].

Matki walczą o zdrowie, sprawność swojego dziecka. Koncentracja na chorobie pomaga im nauczyć się jej i podjąć refleksję na temat tego, co przyczynia



się do adaptacji w sytuacji nieuleczalnej choroby. Jednak intensywność leczenia i rehabilitacji, ponadto ciężar odpowiedzialności za przyszłość własnego dziecka, przynoszą także negatywne skutki, takie jak stres rodzicielski czy wypalenie się, którym towarzyszy przyjęcie prawdy o chorobie dziecka oraz o jej konsekwencjach. Ten etap jest dla matek bardzo trudny, gdyż muszą pogrzebać nadzieje na wyzdrowienie syna/córki. Tak mówią o swoich odczuciach w tym okresie:

Ja już byłam zmęczona byciem terapeutą. Mówię: „Już koniec, koniec, koniec. Ja od dziś jestem matką. Niech się dzieje, co chce. Wszystko mi jedno” [W. 10].

Po jakimś czasie opadły nam siły. Ręce się załamują. Ile można? No i zaczyna się takie normalne funkcjonowanie w tym życiu... [W. 8].

Narratorki czują niemoc, ale próbują walczyć o siebie i własną niezależność. Dokonują wyboru najtrafniejszych terapii czy form leczenia, dochodząc do wniosku, że dotychczasowe funkcjonowanie rodziny jest pozbawione ładu.

Analizowane przeze mnie biografie nie odzwierciedlają postaw zupełnego wycofania się z walki o optymalny rozwój dziecka, o dobrą jakość swojego życia, postaw ucieczki od aktualnej sytuacji życiowej. Przeciwnie, matki dzieci z rzadkimi chorobami dążą do uporządkowania nie tylko ich życia z chorobą, lecz także sytuacji życiowej, co prowadzi do akceptacji takiego życia, pozwala nawet czerpać z niego radość. Trudny etap utraty złudzeń dotyczących zdrowia własnego dziecka pełni bardzo ważną funkcję w tym procesie. Jego następstwem jest celowy dobór leczenia i terapii, czasem (rzadko) rezygnacja matki z funkcji rehabilitanta własnego dziecka na rzecz wybranego specjalisty. Ten etap podsumowuje jedna z narratorek:

Na dobrą sprawę właściwie to wychowanie dziecka niepełnosprawnego po prostu polega na tym, że się chodzi od jednego do drugiego specjalisty i się szuka w nadziei, że na tyle wyleczy to dziecko, że ono będzie mniej kłopotliwe. A tak, jak spotykam się z mamami małych dzieci, to one szukają lekarza i panaceum na wyzdrowienie swojego dziecka. Ja z perspektywy czasu wiem, że ono nie będzie zdrowe i wiem, znaczy odpuściłam już pewne rzeczy i jest tak, jak jest, constans. Po prostu więcej się nie da i tyle [W. 20].

Jeśli proces adaptacyjny przebiega prawidłowo, praca matek nad chorobą łączy się u nich z poczuciem dobrze spełnionego obowiązku, kompetencji, sukcesu i dumy z postępów w rozwoju dziecka. Te odczucia często wzmacniane są przez osoby znaczące: męża, krewnych, przyjaciół, lekarzy, którzy motywują rodziców do dalszej pracy:

Ja wiedziałam, czego mam wymagać od specjalistów, znałam nazewnictwo. Wśród matek to już urosłam do poziomu guru. No i nie ukrywam, że to znowu pomagało mi, nakręcało mnie do działania [W. 9].

Akceptacja rodziny, przyjaciół i wszystkich naokoło to jest też taka siła, którą czerpię, żeby jeszcze walczyć z jego słabościami, z chwilami słabości swojej. One się zdarzają, zdarzają się na każdym etapie, ale już to nie jest takie, że się wali głową w ścianę i się pyta dlaczego. To przeszło i nie pytam się dlaczego, tylko moje podejście w tym momencie jest takie, że co mogłam, to zrobiłam, i co mogę, to robię [W. 20].

Narratorki otrzymują wsparcie ze strony przyjaciół, rodziny, co daje im siłę do życia z cierpieniem. Tworząc narrację o swoim życiu, uwzględniają doświadczenie, jakie zdobyły na przestrzeni lat, przyjmują chorobę i akceptują życie z nią.

Opieka nad chorym dzieckiem i jego rehabilitacja mogą skutkować brakiem czasu dla pozostałych dzieci, współmałżonka, a także siebie. Niektóre z narratorek określają kilka, a nawet kilkanaście lat życia z dzieckiem jako czas przewlekłego zmęczenia – fizycznego i psychicznego:

Ciężko było na początku. Chciało się płakać – trójka dzieci i jeden taki P. [W. 12].

No nie mam tego odpoczynku. Tu jest ciągle psychicznie człowiek obciążony. Noce nieprzespane, we dnie ciągle latam, biegam, Chciałoby się chociaż ze dwa, trzy dni odpocząć od tego wszystkiego. Żeby naładować te motory [W. 1].

Jest po prostu niekończące się sprzątanie, pranie, prasowanie, nie mam nikogo do pomocy. Mąż, aby zapracować na tę liczną rodzinę, pracuje od rana do wieczora. Ja z tymi dziećmi jestem sama. Ja się czuję jak samotna matka, no bo muszę radzić sobie z tym wszystkim sama [...] Bardzo bym chciała, żeby mieć jakąś odskocznię, żebym mogła wyjść z domu. Ja jestem od szczęścia i pół roku w domu. Jestem tam sobie w tym domu, przybywa dzieci, dzieci się wychowuje, ale ja jestem cały czas w tym domu i potrzebuję tego sama dla siebie – higieny psychicznej, żeby z tego domu na jakiś czas wyjść [W. 14].

To się wiązało z tym, że byłam praktycznie zamknięta w domu. Tylko dzieci, karmienie i przez cały czas – tak dwa lata to się toczyło. Cały ten okres był ciężki dla mnie. Bardzo to przeżywałam, że po prostu zostałam taka zamknięta [W. 23].

Problem przewlekłego zmęczenia związanego z opieką nad dzieckiem chorym oraz praca nad codziennością dotyczy obojga rodziców, jednak to matki są osobami bardziej obciążonymi. Większość z nich w obliczu przewlekłej choroby dziecka podejmuje decyzję o czasowej lub całkowitej rezygnacji z pracy zawodowej. Niektóre matki nie postrzegają tego w kategoriach poświęcenia i utraty czegoś cennego, dla innych wiąże się to ze stratą bardzo ważnego aspektu życia:

Niestety, musiałam zrezygnować ze swoich marzeń, ze swojej pasji zawodowej, takiej, którą skończyłam. Zupełnie musiałam zrezygnować. Jestem z zawodu pilotem wycieczek krajowych i zagranicznych i technologiem żywności, tak że musiałam z tego kompletnie zrezygnować, bo to są dwa różne światy [...] na rzecz rehabilitacji dziecka [W. 8].

Część matek (6 na 19 biorących udział w badaniach) godzi życie rodzinne i rehabilitację chorego dziecka z pracą zawodową. Narratorki podkreślają znaczenie pracy w ich procesie adaptacyjnym:

I później przyszedł taki moment, że miałam na tyle sił i energii, żeby normalnie funkcjonować: O. do przedszkola, M. do szkoły. Samo sprzątanie i opieka nad domem nie wystarczały mi. I też mówię: „Kurczę, przecież nie można tak! Mam wykształcenie, jakieś tam możliwości, dwa zawody”. [...] Mówię: „Kurczę, do końca nosy wycierać i tyłki dzieciom? No przepraszam bardzo” [W. 21].

No do pracy chodzę, chodzę na pół etatu. [...] I tak jest to oderwanie jednak od tego wszystkiego. Nie takie siedzenie w domu i rozmyślanie nad wszystkim. Lubię pracę, lubię się oderwać jednak od domu, od tego wszystkiego. P. jest w szkole, więc to też nie jest jakiś problem, żeby chodzić jednak. Jest to i zmiana otoczenia i zmiana myślenia jakaś na temat tego wszystkiego [W. 12].

Praca jest dla mnie azylem, to jest takie oderwanie [...] To życie z dziećmi nie przynoszę do pracy, bo tam całkowicie coś innego robię [W. 4].

Bardzo chciałam wrócić do pracy, bo dla mnie praca jest ważna, jest też takim wyznacznikiem człowieczeństwa. Jak się pracuje, to znaczy, że człowiek jest jeszcze coś wart [W. 14].

Ja próbuję w tym wszystkim odnaleźć siebie, próbuję się realizować zawodowo. Rzeczywiście pracuję na pełny etat, ale moją pracę pozwala mi na to, że znaczną jej część wykonuję w domowym gabinecie przy komputerze. Więc żongluję sobie tym czasem i mogę go dostosować do moich obowiązków wobec dzieci. Dodam jeszcze, że uwielbiam swoją pracę i dziękuję Bogu, że ją mam, bo chyba nie dałabym rady tak jak wiele mam – poświęcić się wyłącznie dziecku i zostać w domu. Praca jest dla mnie taką trochę ucieczką od domowych problemów. Ja tam wręcz odpoczywam, a wracam do domu, do dzieci, z większą chęcią i tęsknotą, więc to też chyba pożytek dla całego domu. Już nie mówiąc o korzyściach finansowych – nie dalibyśmy rady wyżyć z jednej pensji, chcąc tyle zaoferować J. i A. [W. 24].

Dla cytowanych matek praca zarobkowa jest ważnym aspektem życia codziennego, poprawiającym jego jakość. Podkreślają społeczny wymiar pracy, rozumiany jako czynnik rozwoju osobowości człowieka. Podejmując zatrudnienie, zaspokajają nie tylko podstawowe potrzeby materialne, lecz również potrzeby wyższego rzędu – urzeczywistniania swojego człowieczeństwa, spełniania powołania. Praca zawodowa stanowi znaczący czynnik ułatwiający życie z trajektorią cierpienia, pozwala na wyznaczenie granic pomiędzy życiem osobistym, zawodowym i rodzinnym. Kształtuje tożsamość osobową matek, determinując ich poczucie wartości, spełnienia we wszystkich aspektach życia.

Urodzenie dziecka z rzadką chorobą stało się dla niektórych matek wyzwaniem, które nadało nowy kierunek ich karierze zawodowej. Dwie narratorki zmieniły swój profil zawodowy, zdobywając wykształcenie pedagogiczne, a następnie pracując w zawodzie pedagoga specjalnego. Jedna z nich po usłyszeniu diagnozy o chorobie swoich synów podjęła studia w zakresie oligofrenopedagogiki, a następnie studia doktoranckie w tej dziedzinie. Osoba ta przedstawia analityczne wnioski dotyczące przemiany w swoim życiu, zapoczątkowanej przez chorobę swoich dzieci:

Analizując swoje życie, gdyby nie te moje dzieciaki, to nie byłabym tym, kim jestem. Tak nieraz sobie myślę, siedziałabym może przed telewizorem, dłuubała słońce w jakichś tam paputkach. I tak moje życie by wyglądało. Nie poszłabym na studia, nie miałabym takiej

potrzeby. Może bym babcią została, może bym nie została, no nie wiadomo. Czyli tak całkowicie inaczej by to moje życie wyglądało – bardziej chyba domatorskie, a tak tutaj mam bardziej urozmaicone [W. 4].

Choroba dziecka oraz jej przebieg zmieniły życie badanych kobiet. Zazwyczaj mają one świadomość zmian dotyczących ich samych, ale także ich rodzin. Doświadczenie cierpienia związanego z rzadką chorobą genetyczną dziecka pozwoliło większości narratorek na dokonanie refleksji na temat własnego życia, jego sensu, stosunku do innych, a co za tym idzie, dało szansę rozwinięcia pracy biograficznej. Jej efektem była najczęściej akceptacja własnej sytuacji bycia matką dziecka z przewlekłą ciężką chorobą, asertywne spojrzenie na siebie i własne potrzeby, uznanie i zaakceptowanie życia w dwóch różnych perspektywach – zdrowia i choroby.

Akceptacja życia z dzieckiem chorym jest ważnym składnikiem przepracowania trajektorii biograficznej. Jednak nie wszyscy badani rodzice osiągnęli ten stan. Zasadniczym elementem determinującym akceptację sytuacji życiowej przez rodziców jest czas: rodzice dzieci starszych posiadają umiejętność analizowania swojej sytuacji życiowej z dystansu. Jedna z matek opowiada, w jaki sposób w jej przypadku przebiegał proces dochodzenia do akceptacji niepełnosprawności syna:

Wiecznie miałam żal i takie pytania: „Czemu?”. Kiedyś nawet, pamiętam, miałam taki okres, że miałam dość patrzenia, dość wózka, nie mogłam już patrzeć, że ja mam non stop wózek. I potem był coraz cięższy. Kiedy widziałam mamy z tymi wózkami, to mnie ogarniał żal, że ja jestem ciągle tą mamą z wózkiem. I byłam taka trochę zbuntowana, wkurzało mnie to: młode mamusie, a ja znowu z tym wózkiem. Moje dziecko już ma dziesięć, piętnaście lat... W końcu musiałam to zaakceptować, że ja nie mogę się temu sprzeciwić, że ja mam po prostu w taki sposób to zaakceptować. I konstruktywnie jakby do tego życia podejść, bo to, że ja się denerwuję, że ja mam ciągle wózek, to mi nic nie pomoże i ja to muszę zaakceptować. I w taki sposób iść. Ten wózek jest coraz cięższy, B. jest coraz cięższy. Jeśli ja tego nie akceptuję, to jest mi jeszcze ciężej, natomiast kiedy to akceptuję, to jest mi lekko nawet ten ciężki wózek włożyć do samochodu. I taka to jest chyba zasada, że póki my się buntujemy i nie akceptujemy tej sytuacji, to jest nam tak trochę ciężko, natomiast kiedy zaakceptujemy tę sytuację, to jest nam lżej [W. 2].

Matka podkreśla procesualność swoich reakcji na chorobę syna: od fazy buntu i niezgody do zrozumienia, że akceptacja jego niepełnosprawności przynosi ulgę, a nawet dodaje sił w zmaganiu się z chorobą. Proces akceptacji jest długotrwały, uzależniony od takich czynników, jak: czas, czynniki osobowościowe (pozytywne myślenie, optymizm, wysoka samoocena), przeformułowanie celów życiowych, relacje między małżonkami, wsparcie innych osób.

Innym istotnym elementem procesu radzenia sobie przez badane kobiety ze stresem i wypaleniem sił jest uznanie własnej autonomii i własnych potrzeb. Choroba dziecka skutkuje ich większym zaangażowaniem niż w przypadku matek posiadających zdrowe dzieci. Narratorki opowiadają o podporządko-

waniu wszystkich sfer ich życia – zawodowej, osobistej, rodzinnej – choremu dziecku i jego potrzebom. Wyrazem działania zmierzającego do zmiany takiego stanu jest zyskanie świadomości, że konieczne jest oddzielenie potrzeb dziecka (a także pozostałych członków rodziny) od własnych potrzeb, dostrzeżenie ich bez poczucia winy, a następnie realizowanie:

Ja bym na pewno chciała, potrzebuję tego i nie wiem, jak to wyjdzie, bardzo bym chciała, żeby mieć jakąś odskocznnię, żeby mogła wyjść z domu. Ja jestem od sześciu i pół roku w domu. [...] Potrzebuję tego sama dla siebie, dla swojej higieny psychicznej potrzebuję, żeby z tego domu na jakiś czas wyjść. Teraz jest światełko, A. podrośł, we wrześniu będzie miał dwa latka, jest szansa na to, że chociaż w części może teściowie pomogą, może się kogoś uda znaleźć, kto by chciał do nas przyjeżdżać, by się zajmować dziećmi, żeby ja mogła wyjść z domu. K. chodzi do przedszkola, chłopcy chodzą do szkoły, jeśli się udało znaleźć jakąś opiekę do A. – przedszkole lub opiekę, mogłabym coś zrobić dla siebie [W. 14].

Przyznanie się matki do potrzeby autonomii, realizacji własnych marzeń, odpoczynku, zadbania o wzmocnienie relacji małżeńskich poprzez zorganizowanie czasu tylko we dwoje jest dla niej trudne, gdyż otoczenie społeczne oczekuje pełnego poświęcenia się dzieciom:

Nie ma tego zrozumienia, człowiek z każdej strony musi się tłumaczyć, no bo to jest traktowane jako nasza fanaberia: „To wy chcecie jechać we dwójkę?”. [...] My jako rodzice czwórki dzieci nie mamy prawa, aby pobyć razem [W. 14].

Wyrazem siły i refleksyjności narratorki jest jej walka o zacieśnienie więzi małżeńskiej pomimo niezrozumienia otoczenia. Kobieta ma świadomość potrzeby odpoczynku i wzmocnienia relacji małżeńskich, gdyż stanowi to warunek skutecznej i optymalnej opieki nad swoimi dziećmi.

Przedstawiając w swoich narracjach sposoby radzenia sobie ze stresem, matki podkreślają, że są to wielokrotnie, każdego dnia podejmowane próby „opanowania trajektorii cierpienia”, próby nie zawsze udane. Charakterystyczne dla analizowanych przez mnie narracji matek dzieci chorujących na rzadkie zespoły genetyczne jest pojawiające się w większości biografii połączenie przeszłości z teraźniejszością (jak ma to miejsce zazwyczaj w kodzie), lecz także z przyszłością. Przyszłość wiąże się z niepewnością, ze względu na brak perspektyw dla chorego dziecka. Matki boją się o jego los w sytuacji własnej starości, choroby lub po własnej śmierci. Niektóre potrafią zrationalizować strach i niepokój przed przyszłością oraz odnaleźć sens choroby swojego dziecka:

Zastanawiam się, czemu P. się nie urodził teraz, bo gdyby dziesięć lat temu był ten lek, na pewno by było inaczej, ale z drugiej strony sobie myślę, gdyby było inaczej, gdyby było lepiej z P., to być może ja bym nie była w związku małżeńskim z moim mężem – też dopuszczałam takie myśli, bo każda rzecz, która się wydarzyła w moim życiu, każda – i ta dobra, i ta zła – myślę, że miała jakiś cel. I to myślę, to jest taki cel, z którego musimy wyciągać wnioski i z których musimy się uczyć. I myślę, że gdyby mój syn był zdrowy, gdyby było tak fajnie,

tak, wiesz, sielankowo, jak to ludzie mają, być może bym nie przeszła próby z moim mężem, gdzie mój mąż zaczął też zaglądać do kieliszka. I to było takie, wiesz, koledzy... I któregoś razu mu powiedziałam: „Albo my, albo koledzy”, rozumiesz, rodzina. I on wybrał nas. [...] Tak strasznie dziękuję Panu Bogu za to, co mam, bo zdałam sobie sprawę przez chorobę P., że ja mogę korzystać z tylu rzeczy, których ja nigdy w życiu bym nie przypuszczała, że one są tak cenne, że dla mnie trzymanie łyżki, jako dla mnie – dla mamy... Kiedyś bym sobie myślała: „No, łyżka, łyżka, kubek, krzesło, stół”, że to są rzeczy, które człowiek docenia, które ma, że P. może z tego korzystać. To, że mamy samochód, samochód to jest nic, to jest rzecz materialna, ale na dzień dzisiejszy cenię sobie każdą rzecz, którą mam. To, że mam nogi, że mogę pracować, mogę iść po tych nogach, ja nigdy nie zwracałam na to uwagi, nigdy się na to nie patrzyłam z takiej strony, że ludzie tego nie doceniają, bo to jest normalność. To są takie maluteńkie częsteczki, ale z tych małych rzeczy wyrastają te wielkie rzeczy, które ja osobiście bardzo cenię i wpajam to moim dzieciom [...]. No, każdą rzecz, którą mam – z każdej się cieszę, staram się brać każdą chwilę, każdy dzień, takim pełnym sercem, pełnymi garściami, jak się to mówi, żeby czegoś nie zaprzepaścić. Są dni – zniżki, są, bo tego się nie da ukryć, bo to są czasem takie dni, gdzie najbardziej myślę o P., jak to będzie, jak mnie nie będzie. [...] I są takie myśli, i myślę o nich dosyć często, teraz. I czasem się o to modłę, żeby moje dziecko zmarło przede mną. [...] A wracając jeszcze do P., nie zmieniałabym chyba nic w moim życiu. [...] Wiem, że trzeba iść do przodu i myślę, że nie wolno się oglądać wstecz i choć to były czasem dobre, czasem złe chwile, ale nie oglądać się. Trzeba iść do przodu [W. 11].

W przedstawionej wypowiedzi kobieta zastanawia się nad sensem życia. Upatruje go w rodzinie i małżeństwie, twierdząc, że choroba umocniła więzi wewnątrzrodzinne i małżeńskie. Na zakończenie wspomina o strachu przed przyszłością (charakterystycznym dla pozostałych narratorów). Sposobem na akceptację rzeczywistości i zażegnywanie niepokoju jest przyjęta zasada, wynikająca z życiowego credo: narratorka stara się żyć każdą chwilą i cieszy się z każdej drobnej rzeczy, którą ma, z każdej wartości.

Matki dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi doświadczają stresu i wypalenia sił. Czynnikiem wzmacniającymi ich doznania są: całodobowa opieka nad dzieckiem, poczucie odpowiedzialności związane z organizacją leczenia i terapii, brak umiejętności zdystansowania się od przeżywanego problemów. Szczególnie ostatni z wymienionych przeze mnie czynników dotyczy kobiet, które rezygnują z pracy zarobkowej, ograniczają pozarodzinne aspekty swojego życia (np. spotkania z przyjaciółmi czy realizowanie własnych pasji), poświęcając się choremu dziecku. Wiele z nich wypracowuje jednak sposoby radzenia sobie ze stresem – do najczęściej stosowanych przez badane matki należą próby zaakceptowania choroby dziecka, uznanie własnej autonomii i własnych potrzeb (także zawodowych), próby odnalezienia i odnowienia więzi małżeńskiej.

## Bibliografia

- Brotherson Mary J., Backus Leslie H., Summers Jean A., Turnbull Ann P. (1986), *Transition to adulthood* [in:] Jean A. Summers (ed.), *The right to grow up. An introduction to adults with developmental disabilities*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, s. 17–44.



- Dąbrowska Małgorzata (2005), *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gath Ann (1978), *Down's syndrome and the family – The early years*, Academic Press, London.
- Goin-Kochel Robin P., Myers Barbara J. (2005), *Congenital Versus Regressive Onset of Autism Spectrum Disorders: Parents Beliefs About Causes*, “Focus on Autism and Other Developmental Disabilities”, No. 3, s. 169–179.
- Goldberg Susan, Marcovitch Stuart, MacGregor Duane, Lojkasek Mirek (1986), *Family responses to developmentally delayed preschoolers: Etiology and the father's role*, “American Journal on Mental Retardation”, No. 90, s. 610–617.
- Gurba Ewa (2013), *Nieporozumienia z dorastającymi dziećmi w rodzinie. Uwarunkowania i wspomaganie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Kaczyńska-Maciejowska Renata (2003), *Spaleni pracą*, „Charaktery”, nr 9, s. 47–48.
- Karwowska Małgorzata, Albrecht Monika (2018), *Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny?* [http://kpsw.edu.pl/pobierz/wydawnictwo/noe3/13\\_Małgorzata%20Karwowska.pdf](http://kpsw.edu.pl/pobierz/wydawnictwo/noe3/13_Małgorzata%20Karwowska.pdf) [data dostępu: 25.08.2018].
- Każmierska Kaja (2016), *Wywiad narracyjny – technika i pojęcia analityczne* [w:] Renata Dopierała, Katarzyna Waniek (red.), *Biografia i wojna. Metoda biograficzna w badaniu procesów społecznych. Wybór tekstów*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Klajmon-Lech Urszula (2018), *Trajektoria życia rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi. Formy społecznego wsparcia*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Kos Ewa (2013), *Wywiad narracyjny jako metoda badań empirycznych* [w:] Danuta Urbaniak-Zajac, Ewa Kos, *Badania jakościowe w pedagogice*, PWN, Warszawa.
- Maciarz Aleksandra (2009), *Trudne dzieciństwo i rodzicielstwo. Książka dla nauczycieli, wychowawców i rodziców*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- McCubbin Hamilton, Patterson Joan (1982), *Family Adaptation to Crises* [in:] Hamilton McCubbin, A. Elizabeth Cauble, Joan Patterson (eds.), *Family Stress, Coping and Social Support*, Thomas Book, Springfield, s. 26–47.
- Pisula Ewa (1994), *Zespół wypalenia się sił u rodziców dzieci autystycznych*, „Nowiny Pedagogiczne”, nr 3, s. 83–89.
- Pisula Ewa (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Radochoński Mieczysław (1987), *Choroba a rodzina. Adaptacja systemu rodzinnego do sytuacji stresowej wywołanej chorobą somatyczną*, Wydawnictwo WSP, Rzeszów.
- Richman David M., Belmont John M. i in. (2009), *Parenting stress in families of children with Cornelia de Lange syndrome and Down syndrome*, “Journal of Developmental and Physical Disabilities”, No. 21 (6), s. 537–553.
- Sekułowicz Małgorzata (2000), *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Sekułowicz Małgorzata, Kwiatkowski Piotr (2013), *Wypalenie się sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością – konstrukcja nowego narzędzia badawczego*, „Studia Edukacyjne”, nr 25, s. 29–50.
- Śmigiel Robert, Łaczmńska Izabela (2012), *Podstawowa wiedza potrzebna do zrozumienia chorób genetycznych* [w:] Teresa Kaczan, Robert Śmigiel (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju u dzieci z chorobami genetycznymi*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.