Pečující sourozenci: dětství, péče a perspektivy dospělosti

Kamila Svobodová

Výzkum je finančně podpořen z institucionální podpory na dlouhodobý koncepční rozvoj výzkumné organizace na léta 2023–2027 a je součástí výzkumného úkolu „Současná česká rodina a podpora jejích funkcí“ (IP70622) řešeného Výzkumným institutem práce a sociálních věcí, v. v. i., v letech 2023–2027. Zadavatelem výzkumu je Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR.

Výzkum „Pečující děti“

- součástí pětiletého projektu Současná česká rodina a podpora jejích funkcí 2023 – 2027, jehož zadavatelem je **Ministerstvo práce a sociálních věcí**

Hlavní cíle

- co nejkomplexněji zmapovat **životní situaci, zkušenosti a potřeby dětí, které vyrůstají v rodinách se sourozencem** se zdravotním postižením, vážným dlouhodobým onemocněním nebo poruchou, a na základě získaných poznatků **formulovat doporučení pro rodinnou a sociální politiku** v České republice

Metodologie

- **kvalitativní výzkum** – hloubkové polostrukturované rozhovory s:
  - ⇨ **mladými lidmi** od 16 do cca 25 let, kteří vyrůstali či stále žijí v domácnosti se **sourozencem** s postižením nebo vážným dlouhodobým onemocněním – 26 rozhovorů
  - ⇨ **rodiči**, kteří ve své domácnosti pečují o postižené nebo vážně dlouhodobě nemocné dítě, a zároveň vychovávají „zdravé“ dítě do 15 let – 25 rozhovorů
  - ⇨ **odborníky**, kteří se ve své praxi s pečujícími rodinami setkávají – 9 rozhovorů

Výzkum „Pečující děti“

Tematické okruhy rozhovorů

- rodinná situace
- charakteristika onemocnění, jeho projevy, průběh a léčba
- neformální péče v rodině – role pečujících sourozenců
- využívané i chybějící podpůrné služby
- potřeby pečujících dětí a podpora jim poskytovaná
- psychologické aspekty sourozenectví, komunikace v rodině
- volný čas a sociální vztahy pečujících dětí a jejich rodin
- vzdělávání
- pracovní a finanční situace rodiny

Péče o sourozence

- zapojení sourozenců do péče je **podstatnou a mnohdy i nezbytnou** součástí každodenního života
- pečovatelská **role sourozenců je méně viditelná** a provází je po celý život – od velmi nízkého věku až po jejich dospělost
- nějakou formu péče poskytují **takřka všichni sourozenci** z rodin zapojených do výzkumu
- míra i podoba zapojení do péče se mezi rodinami liší a je ovlivněna různými faktory – věkem dětí, rodinnou situací, **přístupem rodičů**

„Celý život jsem měla docela svobodu v tom, co jsem si mohla dělat, kam jsem si chtěla chodit, dokud jsem ***zvládala ty povinnosti*** *být doma včas,* ***abych se mohla postarat o toho bráchu nebo abych ho třeba o víkendu nějak hlídala.***“ *(sourozenec)*

„Já sama ***bojuju s tím, kolik toho můžu po tom zdravém sourozenci chtít,*** *co se týká třeba té pomoci.* ***Snažím se to nějak vyvažovat****, že potom už cítím, když třeba tomu [pečujícímu dítěti] říkám: ‚prosím tě, přines mi tohle a podej mi plenu‘, že už ho to potom zatěžuje. Takže se snažím spíš ponechat jenom ten úkol, že ho třeba vozí, což ho baví, a nedávat mu moc dalších úkolů, co se týká té péče.* ***Mám strach z toho, aby si nenesl do života*** *to, že musí o [dítě s postižením] pečovat.“ (rodič)*

Péče o sourozence

Okruhy činností

1. **přímá péče o sourozence se zdravotním znevýhodněním** – společné hry a volnočasové aktivity v domácím prostředí, pomoc s rozvojem a vzděláváním, dohled nad sourozencem v domácnosti, trávení volného času mimo domov či jeho doprovázení, ale též pomoc se sebeobsluhou a osobní hygienou;

   sourozenci se na přímé péči podílejí jak samostatně, tak i jako výpomoc rodičům, kteří vždy zůstávají hlavními pečujícími osobami

2. **pomoc při zajišťování chodu domácnosti** – uvolňuje rodičům čas a kapacity pro náročnější péči

3. **zvýšená autonomie pečujících dětí** – přebírání větší odpovědnosti za vlastní každodenní fungování, než je obvyklé vzhledem k věku dítěte

4. **emocionální podpora** – poskytovaná sourozenci nebo ostatním členům rodiny; obvykle prostupuje napříč všemi popsanými okruhy činností

Péče o sourozence

- v praxi se jednotlivé formy pomoci u jednoho sourozence často **prolínají** a vytvářejí **kombinované vzorce zapojení do péče**
- může být **posilující zkušeností**, zároveň může představovat významnou **časovou, organizační i emocionální zátěž**
- ovlivňuje možnosti trávení **volného času** dětí i celé rodiny, jejich **sociální vztahy, vzdělávací dráhu i budoucí život**
- obzvlášť náročná situace je v rodinách samoživitelů nebo v případě onemocnění pečujícího rodiče
- rodiny i takto vykrývají **chybějící vnější podporu**:

„*Já po dobu celé základky jsem se starala o sestru, že jsem ji hlídala odpoledne, po dobu střední školy jsem ji hlídala o víkendech (…) Beru ji na dětské hřiště, na klouzačky, houpačky, aby se nějak unavila. (…) Myju ji, přebaluju ji, čistím s ní zuby, i hlavu myjeme. Všechno. Utírám ji po záchodě. (…) Dělám i domácí práce, vyluxuju, vyndám myčku, nandám myčku a vyndám sušičku, nandám sušičku, roztřídím prádlo, složím prádlo, uklidím prádlo. (…) Nemám skoro žádný osobní život.*“ *(sourozenec)*

Prožitky a potřeby pečujících sourozenců

- často se snaží **nepřidělávat rodičům další starosti** a povinnosti, brzy se **stávají samostatnými, vyzrálými** a rozvíjejí si vysokou míru **empatie**
- mohou prožívat **pocity žárlivosti a křivdy** za omezenou míru pozornosti i času, který na ně rodičům při zajištění péče zbývá, pociťují **ztrátu bezstarostnosti** a **zažívají obavy** o zdravotní stav sourozence i obavy z vývoje situace
- jejich potřeby, prožitky a obtíže přitom mnohdy zůstávají **„neviditelné“**, a to nejen na úrovni širší společnosti, ale i v rámci školního prostředí, vrstevnických vztahů či samotné rodiny; samy od sebe o nich nemluví

„Strašně by mi pomohlo, kdyby někdo dal najevo to, že mě vidí, že to chápe a že to je těžký. Třeba i na tý základní škole. (…) Neuvědomuju si, že by mi někdo nabídl nějakou podporu, nebo se o tom se mnou pobavil a zeptal se, jak se cejtím.“ (sourozenec)

- bývají vystaveni dlouhodobé psychické i emoční zátěži
- důležitou roli při zvládání těchto prožitků sehrává **otevřená komunikace v rodině**

Podpora pečujících dětí

T.: „Co by vám nejvíc pomohlo?“
R.: „Myslím si, že nějaký **pojmenování tý situace a to, že to opravdu není lehký ani pro toho sourozence**. *(…) A pak nějaká* **případná psychoterapeutická pomoc**. *Nebo možná i* **nějaký skupiny, kde by se to mohlo sdílet**, *nebo skupinový terapie.“ (sourozenec)*

- mnozí pečující sourozenci **vyhledali odbornou pomoc** psychologa, psychoterapeuta či psychiatra
- tyto služby začali nejčastěji využívat **v období dospívání nebo až v dospělosti**; hlavním důvodem k jejich vyhledání byla v mnoha případech **rodinná zátěž související s vážným onemocněním bratra či sestry**
- sourozenci poukazovali na to, že pokud by jim byla psychologická podpora **dostupná již v ranějších fázích jejich vývoje, mohla mít větší přínos**
- s **podpůrnými sourozeneckými skupinami** se naprostá většina respondentů z řad rodičů i sourozenců dosud **nesetkala**
- pokud by jim taková služba byla nabídnuta, **rádi by ji využili**

Výhled do budoucnosti pečujících sourozenců

- obavy z budoucí pečovatelské role a zajištění kontinuity péče o sourozence (jako morálního závazku)
- **vliv na uvažování o vlastní nezávislosti a osamostatnění od rodiny**
- internalizovaný závazek **zůstávat v blízkosti domova** – preference při výběru vysoké školy či zaměstnání v dosahu bydliště rodiny, aby byla zachována jejich okamžitá dosažitelnost pro potřeby rodinné výpomoci
- vnitřní konflikt mezi rolí pečujícího sourozence a rolí budoucího partnera či rodiče – **obavy z navazování partnerského vztahu a zakládání vlastní rodiny**

„Byl tam strašný rozkol mezi tím životem, co potřebujou mamka s bráchou [s handicapem], a toho, co už jsem pak v pozdějším věku potřebovala já. Pak už jsem se jenom klepala mamce říct, že bych ráda dojížděla na vysokou školu do jiného města, a úplně jsem se bála reakce, že se z toho zase psychicky sesype, kdo jí bude pomáhat a tak. Že vlastně budu trávit čím dál víc času mimo domov.“ (sourozenec)

„To je, myslím, věc, který se bojím asi úplně nejvíc, aby ten můj budoucí partner se sžil s tímhle faktem, že se celej život asi budu muset starat o bráchu a že on bude muset být součástí toho.“ (sourozenec)

Výhled do budoucnosti pečujících sourozenců

- **potřeba jistoty**, že o sourozence se zdravotním znevýhodněním bude v budoucnosti postaráno skrze finančně a místně dostupné, bezpečné a kvalitní služby, **aby veškerá tíha zodpovědnosti za praktickou i finanční stránku péče neležela na pečujícím bratrovi nebo sestře**
- sourozenci **preferují spíše dohled nad kvalitou poskytované péče než její přímé vykonávání** a osobně se chtějí na péči podílet pouze v rozsahu, který považují za **zvládnutelný**
- pocity nejistoty jsou prohlubovány **systémovými nedostatky**

„Bojím se, co jednoho dne, až mamka tady nebude, tak co s [bratrem s postižením] bude, kam půjde. Nejsou tam momentálně moc nějaký světlý body, který by přislíbily nějakou naději, že to bude určitě v pohodě, že třeba ***bude mít nějaký místo v chráněném bydlení, kde mu bude dobře. Nebo i kdyby, tak v nějakým lepším ústavu. Vždycky mám strach, že to spadne na mě****, což já, i když ho strašně moc miluju, tak je to vlastně zároveň moje největší noční můra, protože já na to nemám jako ta mamka..“ (sourozence)*

„Přála bych mu, aby [syn s postižením] ***měl nějaký svoje bydlení, aby to nebyl nějakej ústav, kde ho nevystrčí a kde ho nacpou práškama, aby byl od něho pokoj****. No a [syn bez zdravotního znevýhodnění] aby měl nějakej svůj život.“ (rodič)*

Doporučení

- ⇨ pro pečující rodiny je zásadní **externí pomoc** blízkých osob, svépomocných skupin pečujících a formálních služeb, které kromě **praktické výpomoci představují také zdroj informací a potřebné psychické opory**
- ⇨ klíčová je **včasná identifikace potřeb a prevence psychických i sociálních obtíží** pečujících dětí, které povětšinou zůstávají skryté; je proto vhodné vzdělávat odborníky pracující s dětmi (ve školství, zdravotnictví i podpůrných službách) v rozpoznávání situace pečujících dětí a jejich potřeb a v citlivém a adekvátním reagování na ně
- ⇨ podporu, včetně jejích preventivních forem, je potřebné **nabízet aktivně a cíleně**
- ⇨ posilovat kapacitní, regionální i finanční dostupnost **psychologické a psychoterapeutické pomoci** pro pečující děti a specializaci odborníků na problematiku rodin, v nichž se vyskytuje zdravotní znevýhodnění; navyšovat kapacity školních psychologů

Doporučení

⇨ podporovat vznik nových i fungování již existujících odborně vedených **podpůrných sourozeneckých skupin určených přímo pečujícím dětem**, které umožňují setkávání s vrstevníky v obdobné životní situaci a vytvářejí prostor pro otevřenou komunikaci a bezpečné sdílení zkušeností a potřeb; nabízet skupiny různého typu – od jednorázových či nepravidelných aktivit až po dlouhodobá a pravidelná setkávání, osobně či online

⇨ z dlouhodobého hlediska je potřeba posilovat **dostupnost podpůrných služeb pro rodiny** dětí se zdravotním znevýhodněním

⇨ Pečující sourozenci: možnosti systémové podpory a role služeb

Kristýna Janurová

příspěvek na semináři MZd Podpora rodinných pečujících

23. 10. 2026

SVOBODOVÁ, Kamila, JANUROVÁ Kristýna & Magdalena BUBENÍKOVÁ, 2026. *Pečující děti I: Sourozenci dětí se zdravotním znevýhodněním*. Praha: RILSA. ISBN 987-80-7416-500-9.

Děkuji za pozornost!

kamila.svobodova@rilsa.cz

kristyna.janurova@rilsa.cz

magdalena.bubenikova@rilsa.cz

https://www.rilsa.cz/projekty/soucasna-ceska-rodina-a-podpora-jejich-funkci/

Výzkumný institut práce a sociálních věcí, v. v. i.
Research Institute for Labour and Social Affairs
Jeruzalémská 1283/9, 110 00 Praha 1
rilsa@rilsa.cz, T: +420 221 015 844
www.rilsa.cz