

doi: 10.3897/bgcardio.28.e80979

ЖИЗНЕН ЦИКЪЛ НА СЕМЕЙСТВОТО – ОСОБЕНОСТИ ПРИ СЕМЕЙСТВА С ДЕТЕ С ВРОДЕНА СЪРДЕЧНА МАЛФОРМАЦИЯ

М. Маркова-Сарабашева, А. Кънева

Клиника по детска кардиология, Национална кардиологична болница – София

FAMILY LIFE CYCLE – FEATURES OF FAMILIES WITH CHILDREN WITH CONGENITAL HEART DISEASE

M. Markova-Sarabasheva, A. Kaneva

Clinic of Pediatric Cardiology, National Heart Hospital – Sofia

Резюме. Раждането на дете с вродена сърдечна малформация (ВСМ) променя изцяло семейната ситуация. ВСМ е хронично състояние, което от раждането през целия живот е свързано със специфични психологични особености и поставя много предизвикателства. В този обзор са представени основните особености на жизнения цикъл на семейство с дете с ВСМ. Етапите на семейния жизнен цикъл са 6: независим живот, брачна двойка; семейство с деца до училищна възраст; с деца от училищна възраст до зрялост; етап на „празно гнездо“; късен стадий. Всеки се характеризира с различни психологични особености. Третият етап, или появата на дете с ВСМ, се извява с високо ниво на стрес и тревожност, оформяне и промяна на родителските стилове, отношения с лекари. Водещи за четвъртия етап са постиженията в училище, честите хоспитализации, социалната изолация. Петият етап понякога не настъпва. Шестият е свързан със здравословни проблеми. Първият етап на независимост също е много проблемен и често липсващ. Във втория етап водещи са наследственост, професионална реализация, отношения с партньора. Семейството с ВСМ следва обичайните етапи на жизнен цикъл, но психологичните особености са свързани с наличието на хронично заболяване. Предпочитаните родителски стилове, нивата на тревожност и самооценка се различават от тези, ползвани в семействата без дете с ВСМ. Необходимо е да се разработят тренинги за родители с цел подпомагане на адаптацията и интегриране на болестта в живота на семейството.

Ключови думи: вродена сърдечна малформация, жизнен цикъл, семейство, психологически особености.

Адрес за кореспонденция: Мила Маркова, Клиника по детска кардиология, Национална кардиологична болница, ул. „Коньовица“ № 65, 1309 София, e-mail: milamarkova@yahoo.com, тел. +359898652598

Abstract. The birth of a child with congenital heart disease (CHD) completely changes the family situation. CHD is a chronic condition that from birth to life is associated with psychological characteristics and poses many challenges. This review presents the main features of the life cycle of a family with a child with CHD. The stages of a family life cycle are 6: independent living; married couple; family with children up to school age; with children from school age to adulthood; stage of “empty nest”; late stage. Each is characterized by different psychological features. The third stage or the appearance of a child with CHD is manifested by a high level of stress and anxiety, the formation and change of parenting styles, relationships with doctors. School achievements, frequent hospitalizations, and social isolation are leading in the fourth stage. The fifth stage sometimes does not occur. Sixth is related to health problems. The first stage of independence is also very problematic and often missing. The leading factors in the second stage are heredity, professional realization, and relationships with the partner. The family with CHD follows the usual stages of the life cycle, but the psychological features are related to the presence of chronic disease. Preferred parenting styles, levels of anxiety, and self-esteem differ from those, used in families without a child with CHD. It is necessary to develop training for parents to support the adaptation and integration of the disease in the life of the family.

Key words: congenital heart disease, family life cycle, family, psychological features.

Address of correspondence: Mila Markova, Clinic of pediatric cardiology, National heart hospital, 65 Konyovitsa Str., BG – 1309 Sofia, e-mail: milamarkova@yahoo.com, phone: +359898652598

ВЪВЕДЕНИЕ

Интелектуалните, емоционални и психосоциални характеристики на децата и младежите с вродени сърдечни малформации (ВСМ) са обект на множество проучвания [1-7]. Родителите, тяхната тревожност, родителските роли и стилове, стреса и емоционалното им състояние също са обект на множество изследвания [8-27]. По време на търсенето на материали за настоящия обзор не открихме публикации, които пряко касаят жизнения цикъл на семейството и спецификите, произтичащи от наличието на дете с ВСМ.

ВСМ се появява при 8-10 на 1000 живородени деца и включват широка гама от състояния с различна сложност, еволюция и прогноза. Голяма част от децата преминават през една или няколко операции и/или интервентни процедури, някои от тях – животоспасяващи. В съвременната детска кардиология стремежът в лечението на ВСМ е корекциите (операции и интервентни процедури) да се извършват рано в живота на детето с цел не само да се спаси животът му, но и да се избегнат възможни усложнения, да се намали риска от създаване на трайна травма и да се подобри качеството му на живот. Раждането на дете с ВСМ е огромен стрес [15, 16]. Това е хронично състояние, което повлиява целия живот не само на болното дете, но и на останалите членове на семейството. ВСМ сериозно променя семейната ситуация, свързана е с множество предизвикателства, стресори и специфични психологични особености. През последните години с напредването и развитието на сърдечната хирургия и интервенционалното лечение се забелязва трайна тенденция на увеличение на възрастните хора с ВСМ. Понастоящем в развитите страни те надвишават децата с ВСМ [28]. Фактът, че ВСМ е хронично състояние, което изисква доживотно проследяване и спазване на определен режим на живот и физическа активност, до голяма степен налага включването на всички останали членове на семейството в процеса по лечение и обгрижване на детето с ВСМ и променя ежедневието и активността и на останалите семейни членове.

Теория за жизнения цикъл

В литературата няма еднозначна дефиниция на семейство. Авторите включват различни характеристики и основни процеси в това понятие. За целите на този обзор ползваме определението на Armour. Според него семейството е базисна единица за емоционално развитие, осигуряваща сигурност в несигурната атмосфера, в която индивидите съществуват и изживяват живота си през различните стадии на развитие. Семейството е система, която е повече от

INTRODUCTION

The intellectual, emotional, and psychosocial characteristics of children and adolescents with congenital heart diseases (CHD) have been the subject of numerous studies [1-7]. Parents, their anxiety, parenting roles and styles, stress, and emotional state are also the subject of much research [8-27]. During the search for materials for this review, we did not find publications directly related to the life cycle of the family and the particularities arising from the presence of a child with CHD.

CHD occurs in 8-10 per 1,000 live births and includes a wide range of conditions of varying complexity, evolution, and prognosis. Most children go through one or more operations and/or interventional procedures, some of them lifesaving. In contemporary pediatric cardiology, the goal is the treatment of CHD (operations and interventional procedures) to be performed early in order not only to save a child's life but also to avoid possible complications, to reduce the risk of creating permanent trauma, and to improve the quality of life. The birth of a child with CHD is huge stress [15, 16]. CHD is a chronic condition that affects the whole life not only of the sick child but also of other family members. CHD seriously changes the family situation and is associated with many challenges, stressors, and specific psychological characteristics. In recent years, with the progress and development of pediatric cardiac surgery and interventional treatment, there has been a steady trend of increasing the number of adults with CHD. Nowadays, in developed countries, they exceed children with CHD [28]. The fact that CHD is a chronic condition that requires lifelong monitoring and adherence to a certain lifestyle and physical activity largely requires the involvement of all other family members in the process of treatment and care of the child with CHD and changes everyday life and the activity of other family members.

Family life cycle theory

There is no unambiguous definition of family in the literature. The authors include various characteristics and basic processes in this concept. For this review, we use the definition of Armour. According to him, a family is a basic unit for emotional development, providing security in the uncertain atmosphere in which individuals exist and live their lives during the various stages of development. The family is a system that is more than

прост сбор на нейните членове [29]. В нашия случай говорим за семейство с дете с ВСМ.

Основна задача на семейството е да подсигурава благоприятна среда и да подпомага развитието на членовете си. То също така осигурява базовите потребности на членовете си, както и възможности за развитие и справяне с кризи. Когато в семейството има дете с ВСМ е невъзможно отделянето му от останалите семейни членове и разглеждането му самостоятелно, без да се обърне внимание на останалата част от семейната система. Семейната психотерапия помага изключително за повишаване на качеството на живот на децата с ВСМ и за намаляване на травмата и социалната изолация [30-31].

За първи път понятието жизнен цикъл на семейството е използвано през 1973 г. от Jay Haley [30]. Малко по късно, през 1980, е публикувана книгата на Carter и McGoldrick „Жизнен цикъл на семейството: основа за семейна психотерапия“ [31]. В структурната семейна терапия жизнения цикъл е основа на успешната психотерапия. През тази парадигма може да се обяснят основните психологични характеристики, стрес, кризи и фази на развитие на семейството [32]. Според тази теория семейството преминава през 6 основни етапа в жизнения си цикъл: 1-ви етап – независим живот; 2-ри етап – брачна двойка; 3-ти етап – семейство с дете до училищна възраст, 4-ти етап – с деца от училищна възраст до зрялост, 5-ти етап – на „празното гнездо“, и 6-ти етап – късна възраст. Всеки етап има специфични характеристики и цели, представени в табл. 1

Една от главните заслуги на Carter и McGoldrick се явява определението за т.нар. „ядрено семейство“, като система, състояща се от три поколения и реагираща на натиск, възникващ вследствие на династическо напрежение в преходните фази на развитие. За описание на процеса на взаимодействие авторите създават свой модел с вертикална и хоризонтална ос [31, 33].

Те приемат, че тревожността се предава по вертикалната ос през поколенията, чрез: (1) триъгълни емоционални отношения (emotional triangulation); (2) семейни очаквания (династични очаквания); (3) митове. Тревожност се предава и по хоризонталната ос, чрез изменения в циклите на жизненото развитие. Стресът на развитието се дели на предсказуем (например сключване на брак; напускане на семейството от детето, за да учи и пр.) и непредсказуем (например, болест, загуба на работа, смърт, преместване на друго място за живот и пр.). Стресът с определена интензивност се предава по двете оси едновременно и често предизвиква кризи [31, 33].

a simple assembly of its members [29]. In our case, we are talking about a family with a child with CHD.

The main task of the family is to provide a favorable environment and to support the development of its members. It also provides the basic needs of its members, as well as opportunities for development and crisis management. When there is a child with CHD in the family, it is impossible to separate him from the other family members and consider him on his own, without paying attention to the rest of the family system. Family psychotherapy helps greatly to improve the quality of life of children with CHD and reduce trauma and social isolation [30-31].

The term family life cycle was first used in 1973 by Jay Haley [30]. Shortly afterward, in 1980, Carter and McGoldrick's book, "The Life Cycle of the Family: The Basis for Family Psychotherapy", was published. In structural family therapy, the life cycle is the basis of successful psychotherapy. This paradigm can explain the main psychological characteristics, stress, crises, and phases of family development [32]. According to this theory, the family goes through 6 main stages in its life cycle: 1st stage - independent living; 2nd stage – married couple; 3rd stage – a family with a child up to school age, 4th stage – children from school age to adulthood, 5th stage – „empty nest“, and 6th stage - advanced age. Each stage has specific characteristics and objectives presented in a Table 1.

One of the main merits of Carter and McGoldrick is the definition of the so-called „nuclear family“, as a system consisting of three generations and responding to the pressure arising from dynastic tensions in the transitional phases of development. To describe the process of interaction, the authors create their model with vertical and horizontal axes [31, 33].

They assume that anxiety is transmitted along the vertical axis through generations through; (1) Emotional triangulation; (2) Family expectations (dynastic expectations); (3) Myths.

Anxiety is also transmitted along the horizontal axis, through changes in the cycles of life development. Developmental stress is divided into predictable (e.g. marriage; leaving the family by the child for education, etc.) and unpredictable (e.g. illness, job loss, death, relocation, etc.). The stress of a certain intensity is transmitted along both axes simultaneously and often causes crises [31, 33].

Таблица 1. Етапи на жизнения цикъл (по В. Carter и М. McGoldrick)
Table 1 Stages of the life cycle (according to В. Carter and М. McGoldrick)

Етап на жизнен цикъл / Stages of family life cycle	Цели / Aims
I. Независим живот I. Independent life	Постигане на собствена идентичност и автономност; създаване на връзки на доверие и интимност, емоционална и финансова независимост от семейството по произход Achieving personal identity and autonomy; creating relationships of trust and intimacy, emotional and financial independence from the family of origin
II. Партньорска/брачна двойка II. Couple / Marital partner	Изграждане на ново семейство: постигане на взаимозависимост, споделеност, посвещаване, определяне на границите на новото семейство Building a new family: achieving interdependence, sharing, dedication, defining the boundaries of the new family
III. Семейство с деца до училищна възраст III. Family with preschool children	Адаптиране към новата родителска роля, която се добавя към ролята на индивид и съпруг/а; приспособяване на семейната система към новите отговорности и повишените изисквания Adaptation to the new parental role, which is added to the role of individual and spouse; adapting the family system to the new responsibilities and increased requirements
IV. Семейство с деца от училищна възраст до зрялост IV. Family with children from school age to maturity	Промяна на взаимоотношенията родител – дете, така че да позволят на юношата спокойно да изследва нови модели и поведения, като същевременно чувства достатъчно емоционална подкрепа, подпомагане на процесът по изграждане на индивидуалност и автономност на юношата Changing the parent-child relationship to allow the adolescent to calmly explore new patterns and behaviors, while feeling sufficient emotional support, supporting the process of building the adolescent's individuality and autonomy
V. Етап на "Празно гнездо" V. "Empty nest" stage	Напускане на семейството от порасналите деца; създаване на нов тип връзка с тях – вече като с възрастни хора; завръщане на фокуса върху брачната двойка, избор на хобита и активности за запълване на свободното време Grown children leave the family of origin: creating a new type of relationship with them – already as adults; returning the focus on the married couple, choosing hobbies and activities to fill their free time
VI. Късен стадий VI. advanced age stage	Поддържане на индивидуалните интереси и функциониране, както и тези на съпруга/та; изследване на нови семейни роли (баба/дядо); справяне със загуби (на близки, роднини, приятели); житейска равностметка Maintaining the individual interests and functioning, as well as those of the spouse; exploring new family roles (grandparents); dealing with losses (of relatives, friends); life balance

Този модел ни е необходим, за да може по-ясно да разберем психологичните особености и причините за възникването им при семействата с ВСМ.

Раждането на дете с ВСМ се случва, когато семейството е в третия етап на жизнения си цикъл. Децата са предизвикателство за стабилността на семейните взаимоотношения, тъй като партньорите трябва да се научат как да бъдат родители, да намерят баланса между работа и семейство, да си поделят отговорностите за детето и домашните задължения. Този етап е свързан с множество разнородни емоции и повишена тревожност. Родителската роля се изразява в запазване интересите и подпомагане на развитието на детето, което от своя страна е свързано с промяна и разширяване на отношенията между партньорите с оглед интересите на детето. Този процес сам по себе си носи висока тревожност и предпоставки за стрес и неразбираемост поради различията между партньорите и

This model gives us a clearer understanding of the psychological features and the reasons for their occurrence in families with CHD.

The birth of a child with CHD occurs when the family is in the third stage of its life cycle. Children are a challenge to the stability of family relationships, as partners need to learn how to be parents, find a work-life balance, share responsibilities for the child and do household chores. This stage is associated with many different emotions and increased anxiety. The parental role is expressed in preserving the interests and supporting the development of the child, which in turn is associated with changing and expanding the relationship between the partners because of the interests of the child. These processes bring high anxiety and are prerequisites for stress and misunderstandings due to the differences between the partners and what they carry from their parental families. Each of them carries the model of their parental care and tries to

семејната история, която те носят от родителските си семейства. Всеки човек носи модела на родителска грижа, който е наблюдавал при своите родители и се опитва да го претвори в собственото си семейство. Когато детето е с ВСМ, особено ако се отнася до по-сложна и комплексна малформация, на родителите се налага да вземат бързи, животоспасяващи решения за своето дете, преди още напълно да са осъзнали новите си роли на родители. Целият процес на напасване и промяна на отношенията се измества в необозримото бъдеще, заместен от необходимостта за вземане на неотложни решения за спасяване на живота на детето. Когато това се налага в първите часове и дни след раждането на детето на майката не се оставя време да извърши естествения и необходим процес по собствената си регресия. Регресията е връщане на майката към опита ѝ през нейното собствено детство с цел да се свърже с бебето, за да може адекватно да отговаря на неговите нужди и изисквания. Липсата на достатъчно време и на подходящи обстоятелства да се случи този процес води до проблеми в процеса на изграждане на привързаност между майката и детето, който е критично важен за правилното психично и емоционално развитие на детето. Майката изпада в силно тревожно състояние или шок, който може да доведе до депресия, много високи нива на стрес и дори болест. Раждането на дете с болест повлиява на цялата семејна система, като изпраща изключително високи нива на тревожност и по хоризонталната и по вертикалната ос. То влияе и върху разширеното семейство, включващо близки роднини (баби, дядовци, лели, чичовци, братовчеди), като допълнително напруга границите и отношенията между ядреното семейство и разширения роднински кръг. От една страна, е детето, за което трябва да се вземат животоспасяващи решения, а от друга – са представите и очакванията, семејните проекции и митове, в които детето не се вписва. Представата за „Идеалното дете“ бива разбита и родителите се оказват в непозната ситуация.

Стресът за бащите е не по-малък, те се оказват в състояние на безпомощност и без време за адаптация към новата ситуация. За тях ситуацията се усложнява и от факта, че почти при всички медицински процедури и хоспитализации детето е с майката, а бащата бива оставен извън процеса, като същевременно от него се очаква да осигури не само прехраната на семейството, но и да взема адекватни осъзнати решения за бъдещето на детето и последващите интервенции и да подкрепя майката.

В наше предишно проучване установихме, че родителите имат големи различия в разбирането на стесогенната ситуация и използват различни типо-

implicate it into the new family. When a child with CHD is born, especially a more complex and severe one, the parents must make quick life-saving decisions for their child before they are fully aware of their new roles as parents. The whole process of adjusting and changing relationships is shifting to the unforeseen future, replaced by the need to make urgent decisions to save the child's life. When this is necessary for the first hours and days after birth, the mother has no time to perform the natural and necessary process of her regression. Regression is the mother's return to her experience during her childhood to connect with the baby so that she can adequately meet its needs and requirements. The lack of sufficient time and appropriate circumstances for this process lead to problems in the process of building attachment between mother and child, which is crucial for a child's proper psychological and emotional development.

The mother becomes very anxious or in shock, which can lead to depression, very high levels of stress, and even illness. The birth of a child with the disease affects the entire family system by sending extremely high levels of anxiety along both the horizontal and vertical axes. It also affects the extended family, which includes close relatives (grandparents, aunts, uncles, cousins), further straining the boundaries and relations between the nuclear family and the extended circle of relatives. On the one hand, is the child for whom life-saving decisions must be made, and on the other are the ideas and expectations, family projections, and myths in which the child does not fit. The idea of the „Ideal Child“ is shattered and the parents find themselves in an unfamiliar situation. The stress for fathers is not less, they find themselves in a state of helplessness and no time to adapt to the new situation. For them, the situation is complicated by the fact that in almost all medical procedures and hospitalizations the child is with the mother and the father is left out of the process, while at the same time he is expected not only to provide for the family but also to take adequate informed decisions about the child's future and subsequent interventions and to support the mother.

In our previous study, we found that parents present large differences in understanding of the stress gain situation and use different types of strategies to deal with stress. Mothers are more likely to use passive and emotional coping strategies as denial, while fathers prefer to be more active and focused on solv-

ве стратегии, за да се справят със стреса. Майките са по-склонни да използват пасивни и емоционални копинги (стратегии за справяне) като отричане, докато бащите предпочитат по-активни и фокусирани върху решаване на проблема. При голяма част от семействата се наблюдава разстройство на привързаността и свръхпротективно поведение от страна на майките. Има значима разлика в нивото на тревожност на родителите в сравнение с техния семеен статус. Родителите, които са женени, показват по-ниско ниво на тревожност от тези, които не са. Независимо че през последните декади много двойки съжителстват без брак, нашите резултати показват, че когато има силно стресираща ситуация, тези двойки не се чувстват сигурни и за тях е по-трудно да устоят на трудностите [34].

На фона на тези характеристики на родителите и децата се налага да се справят и с още един много важен фактор – медицинските специалисти. Взаимоотношенията с лекарите са много съществена част от живота на семейството с дете с ВСМ, особено при сложните малформации. Често родителите се справят със ситуацията, приемайки кардиолога на детето като част от семейството си, а детето свиква с лекарите поради честите и продължителни хоспитализации. Изграждането на стабилни отношения на доверие и взаимопомощ между родителите, детето и медицинските професионалисти е дълъг и сложен процес, изпълнен с множество подводни камъни. Необходимо е да се полагат целенасочени усилия от всички страни, за да може да се изгради достатъчно наситена връзка на доверие, която би улеснила процеса на лечение на детето.

По отношение на индивидуалното развитие на детето с ВСМ, трябва да се има предвид развитието на концепта за Аз-а (идентичност). Развитието му започва от ранното детство и продължава през целия живот. Децата постепенно започват да се осъзнават кои са чрез развитие на базисно доверие, автономност, компетентност и самооценка. Децата развиват базисно доверие чрез контакта си с човека, който се грижи основно за тях, обичайно това е майката. С подобряването на моторните си умения децата започват да се придвижват самостоятелно и усвояват нови поведения и активности, което им дава чувство за автономия [1, 2]. Насърчаването на детето да изследва нови поведения и пространства от страна на майката развива детската компетентност и самооценка. При децата с ВСМ този процес е затруднен от свръхпротективното поведение на майката, което води до свръхзависимост и невъзможност да изследват нови територии.

Когато първото дете навлезе в училищна възраст семейството навлиза в четвъртия етап от жизнения си цикъл. Тогава отново се налагат прераз-

ing the problem. In most families, there is a disorder of attachment and overprotective behavior on the part of mothers. There is a significant difference in the level of anxiety of parents compared to their marital status. Parents who are married show a lower level of anxiety than those who are not. Although many couples have been living together without marriage in recent decades, our results show that when a situation is highly stressful, these couples do not feel secure and find it more difficult to cope [34].

Against the background of these characteristics, parents and children have to deal with another very important factor - medical professionals. Relationships with doctors are a very important part of the family life with a CHD child, especially in case of complex and severe malformations. Parents often deal with the situation by accepting the child's cardiologist as part of their family, and the child gets used to the medical doctors due to frequent and prolonged hospitalizations. Building a stable relationship of trust and mutual assistance between parents, children, and medical professionals is a long and complex process filled with many pitfalls. Targeted efforts are needed on all sides to build a sufficiently strong relationship of trust that would facilitate the child's treatment process.

About the individual development of the child with CHD, the development of the concept of self (identity) must be considered. Its development begins in early childhood and continues throughout life. Children are gradually beginning to realize who they are through the development of basic trust, autonomy, competence, and self-esteem. Children develop basic trust through contact with the person who primarily cares for them, usually the mother. With the improvement of their motor skills, children begin to move independently and learn new behaviors and activities, which gives them a sense of autonomy [1, 2]. Encouraging the child to explore new behaviors and spaces from the mother develops the child's competence and self-esteem. In children with CHD, this process is hampered by the mother's overprotective behavior, which leads to overdependence and the inability to explore new territories.

When the first child enters school age, the family enters the fourth stage of its life cycle. Then redistribution and changes in parental roles are needed again to open space for relationships with teachers and alignment of responsibilities related to the child's school. The child itself has to establish and learn to maintain horizontal (communication with peers) and vertical (with teachers) contacts. The family remains

пределение и промени на родителските роли, за да се отвори пространство за взаимоотношения с учители и разпределение на задълженията, свързани с училището на детето. На самото дете предстои да установи и да се научи да поддържа хоризонтални (общуване с връстниците) и вертикални (с учителите) контакти. Семейството остава в този етап, докато първото дете достигне полова зрялост. Ако в семейството има повече от едно дете, този етап може да се застъпи с предишния или с последващия според възрастта и развитието на децата. Родителите следва постоянно да променят своите взаимоотношения и правила, да модифицират границите на семейството, за да могат подрастващите при желание винаги да се завръщат (проникват) в семейната система и да я напускат свободно, без да бъдат санкционирани. В същото време родителите (родителската субсистема) се сблъскват с проблеми и емоционални преживявания, които са свързани с т.нар. „криза на средната възраст“ (хоризонтален стрес). Успешното справяне с проблемите на този етап, в значителна степен се определя от това как ще бъдат решени задачите на комуникацията и обозначаването на границите на семейството в предишния етап от жизнения цикъл. Ако семейството не разреши своите проблеми и не преодолее своите трудности, характерни за определен стадий, то или ще се фиксира и забуксува в прехода си към новия стадий, или ще пренесе в новия стадий старите си проблеми, т.е. няма да бъде способно да се справи със следващия стадий от жизнения цикъл [35-36].

Според Erikson има 8 етапа на развитие на Аз-а и идентичността. Индивидите трябва да работят по кризите на всеки етап и да ги разрешат преди да преминат към следващ етап. Решенията на тези кризи определят индивидуалното развитие на идентичност [31]. Moore и Rosenthal смятат, че основният риск през тинейджърството е процесът на развитие на чувство за идентичност [4]. „Идентичността е кохерентно усещане за Аз, базирано на разбиране на настоящето и бъдещите роли, идеологии и стойността на бъдещите взаимоотношения“ [4, 31]. По време на процеса на търсене на идентичност младежите се диференцират от семейството и развиват нови взаимоотношения в социалния свят [5]. За да подпомогнат този процес на успешна индивидуализация, семействата трябва да разрешат на подрастващите свободата да правят собствени избори, да им предоставят напътствия само при нужда [3].

При семействата с дете с ВСМ отново ситуацията е усложнена поради честите хоспитализации, необходимостта детето нерядко да бъде ограничавано във физическите си контакти с много хора. На децата с ВСМ често се налага да учат от вкъщи – дистан-

at this stage until the first child reaches sexual maturity. If there is more than one child in the family, this stage may overlap with the previous or subsequent one according to the age and development of the children. Parents should constantly change their relationships and rules, modify the boundaries of the family so that adolescents can always return (penetrate) the family system and leave it freely without being sanctioned. At the same time, parents (parent subsystem) face problems and emotional experiences that are related to the so-called „middle-age crisis“ (horizontal stress). Successfully dealing with the problems at this stage is largely determined by how the tasks of communication and marking the boundaries of the family in the previous stage of the life cycle will be solved. If the family does not solve its problems and does not overcome its difficulties, characteristic of a certain stage, it will either be fixed and stuck in its transition to the new stage or will transfer its old problems to the new stage, i.e., will not be able to cope with the next stage of the life cycle [35-36].

According to Erikson, there are 8 stages in the development of the self and identity. Individuals must work on crises at each stage and resolve them before moving on to the next stage. The solutions to these crises determine the individual development of identity [31]. Moore and Rosenthal believe that the main risk during adolescence is the process of developing a sense of identity [4]. „Identity is a coherent sense of self based on an understanding of the present and future roles, ideologies and the value of future relationships“ [4, 31]. During the process of searching for identity, young people differentiate themselves from the family and develop new relationships in the social world [5]. To support this process of successful individualization, families must allow adolescents the freedom to make their own choices, providing guidance only when needed [3].

In families with a child with CHD, the situation is complicated by frequent hospitalizations, the need for limitation in contact with many people, restrictions in physical activity. Children with CHD often have to study from home - remotely or as private students, which interferes them from developing emotional intelligence, limits their contact with peers and contributes to communication problems, feelings of being different, social isolation and low motivation for learning, low self-esteem and underdevelopment of social skills. Adoles-

ционно или като частни ученици, което не им позволява да развиват емоционалната си интелигентност, ограничава контактите им с връстници и способства за проблеми в общуването, за чувството, че си различен, за социална изолация и ниска мотивация за учене, за ниска самооценка и недоразвиване на социални умения. Подрастващите с комплексни и сложни ВСМ съобщават за високи нива на депресивни настроения и ниска самооценка [37].

От друга страна, и отношенията с родителите също се усложняват поради все още налаганата свръхпротекция, която се сблъсква с естествения стремеж на тийнейджърите да бъдат независими от родителите си. Често емоционалното развитие на децата се забавя и те остават все така силно свързани и зависими от родителите си, както са били в предходния етап. В този етап на жизнения цикъл би следвало майката да се откъсне от детето и да се завърне в професията си като обърне по-голямо внимание на собствените си желания и развитие. При майките на деца с ВСМ това често не се случва поради необходимостта да си останат въщи, за да се грижат за болното дете. Това води до емоционално напрежение и психологични проблеми за майката, които я правят емоционално лабилна и намаляват способността ѝ да се справя в стресови ситуации [9, 11, 15, 20].

Когато процесът по изграждане на идентичност и компетентност е завършен, младият човек е готов да напусне родителското си семейство. Той навлиза в първи етап от жизнения цикъл – независим живот, а родителите попадат в етапа на „Празното гнездо“ – пети етап. В първия етап връстниците стават по-важни от родителите, като се засилват взаимодействията с млади хора за сметка на тези с родителите. Когато младият човек е с ВСМ, особено с комплексна кардиопатия, това се случва изключително трудно, а понякога и не се случва. Той остава много свързан с родителското си семейство. За младежите с ВСМ изграждането на автономност и независимост е много по-трудно, отколкото при другите подрастващи. Честите отсъствия от училище и хоспитализациите не позволяват на младите хора с ВСМ да изградят достатъчно добри социални умения, те остават с ниска самооценка и често нямат достатъчно контакти с връстници, които да им помогнат в процеса на автономност и независимост от родителите. Социалната изолация, в която изпадат, още повече ги връща в родителското семейство и неговата сигурност.

Липсата на изградени социални умения често им пречи да намерят адекватна и подходяща за тях работа и те изпадат от социалния живот като безработни. В предишно наше изследване на качеството на живот при пациенти, оперирани за изолирана подклапна аортна стеноза, установихме, че независимо от по-добрия им образователен ценз, те остават

cents with complex and severe CHD report high levels of depressed mood and low self-esteem [37].

On the other hand, relationships with parents are also complicated by the still imposed overprotection, which is faced with the natural desire of teenagers to be independent of their parents. Often children's emotional development slows down and they remain as strongly connected and dependent on their parents as they were in the previous stage. At this stage of the life cycle, the mother should move away from the child and return to her profession, paying more attention to her desires and development. This often does not happen with the mothers of children with CHD due to the need to stay at home to take care of the sick child. This leads to emotional tension and psychological problems for the mother, which make her emotionally labile and reduce her ability to cope with stressful situations [9, 11, 15, 20].

When the process of building identity and competence is completed, the young person is ready to leave his parental family. He enters the first stage of the life cycle – independent living, and parents fall into the stage of „Empty Nest“ – the fifth stage. In the first stage, peers become more important than parents by intensifying interactions with young people at the expense of those with parents. When a young person has CHD, especially complex cardiopathy, this is extremely difficult, and sometimes it does not happen. He remains much attached to his parental family.

Building autonomy and independence are much more difficult for young people with CHD than for other adolescents. Frequent absences from school and hospitalizations do not allow young people with CHD to build good enough social skills, they remain low self-esteem and often do not have enough contact with peers to help them in the process of autonomy and independence from their parents. The social isolation in which they find themselves further brings them back to the parental family and its security.

Lack of social skills often prevents them from finding adequate and suitable work for them and they fall out of social life as unemployed. In a previous study of the quality of life of patients operated on for isolated subvalvular aortic stenosis, we found that despite their better educational level, they were more likely to be unemployed than their healthy peers, and the difference was statistically significant [38].

по-често безработни спрямо здравите си връстници и тази разлика е статистически значима [38].

Втори стадий на жизнения цикъл на семейството го разглеждаме сега, тъй като той се случва когато пораснало дете с ВСМ създаде семейство. Този етап започва, когато у младия човек се появи стремеж да се отдели от родителското си семейство и да създаде собствено. Когато си намерят партньор и решат да живеят като семейство или да сключат брак, на младите хора престои да определят границите на семейството си и да установят правилата за пропускливост и взаимодействие с възрастните – родителите си. Тук отново се сблъскваме с добавения стрес и тревожност от ВСМ, тъй като отделянето от родителите при зависимите, свръхпротектирани деца се случва много трудно, мъчително, а понякога и не се случва и младото семейство остава напълно зависимо и управлявано от родителското [42, 44-45, 47-49, 51-52].

В наше предходно изследване установихме, че тези млади хора се женят доста късно – след 26-ата година, раждат също късно и предпочитат да се отдадат първо на кариерно развитие.

Фактор се явяват и ограниченията във физическия капацитет, усещането за различие, страхът да не предадеш заболяването на децата си, необходимостта от планиране на бременност, избора на професия, съобразен с физическото състояние. В друго наше проучване през 2006 г. установихме, че личностната тревожност при младите хора с ВСМ е значително по-висока отколкото при лица без заболяване Освен това съществува пряка връзка между нивото на образование, безработицата и хобитата. Хората с по-висок образователен ценз предпочитат да си стоят къщи, което е индикатор за нарушени социални взаимодействия. Склонността към социална изолация възпрепятства нормалното включване и функциониране на младите хора с ВСМ и затруднява намирането на партньор и създаването на семейство.

Ако все пак се случи младият човек да създаде свое семейство, неговото родителско семейство навлиза в следващия етап – на „Празното гнездо“. Той започва, щом детето напусне семейството, за да стане самостоятелно или да образува свое семейство. Често в семействата с дете с ВСМ този етап липсва, тъй като тези младежи са толкова тясно свързани с родителското семейство, че не го напускат [41, 43, 46, 50].

По отношение на последния етап от жизнения цикъл – късен стадий, той се случва почти едновременно с „празното гнездо“ или плавно преминава след него. Тук семейните членове се научават да живеят без децата си, а често и без партньор, като при семействата с ВСМ, когато детето е било с комплексна малформация не е рядкост ранната смърт

The second stage of the family life cycle is considered when a grown with CHD has its own family. This stage begins when the young person has a desire to separate from his parental family and create his own. When they find a partner and decide to live as a family or get married, young people are left to set the boundaries of their family and to set the rules for permeability and interaction with adult parents. Here again, we face the added stress and anxiety of CHD, as separation from parents independent, overprotected children is very difficult, painful, and sometimes does not even happen and the young family remains completely dependent and managed by the old one [42, 44-45, 47-49, 51-52].

In our previous study we found that these young people get married quite late - after 26 years, also give birth late and prefer to devote themselves first to career development.

Factors such as limitations in physical capacity, the feeling of difference, the fear of not transmitting genetically the disease to the children, the need to plan a pregnancy, the choice of profession by the physical condition are also a factor. In a previous study in 2006, we found that personal anxiety in young people with CHD was significantly higher than in people without the disease. In addition, there is a direct link between education, unemployment, and hobbies. People with higher educational qualifications prefer to stay at home, which is an indicator of impaired social interactions. The propensity for social exclusion hinders the normal inclusion and functioning of young people with CHD and makes it difficult to find a partner and create a family.

If, after all, the young man creates a family of his own, his parents enter the next stage – the „Empty Nest“. It begins when the child leaves the family to become independent or to start a family. It is often missing in families with a child with CHD because these young people are so closely connected to their parental family that they do not leave it [41, 43, 46, 50].

The last stage of the life cycle – the late-stage occurs almost simultaneously with the „empty nest“ or passes smoothly after it. Here family members learn to live without their children, and often without a partner, as in families with CHD when the child had a severe complex malformation, early death of the child is not

на детето, която среща родителите със загубата на близък още в ранна възраст.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В заключение, данните от прегледа на литературата показват, че въпреки изместването на тежките медицински процедури все по-рано в живота на хората с ВСМ, те продължават да оказват множество негативни ефекти на живота с болестта. Тя повлиява цялостното функциониране на семейната система и е необходимо да се работи с всички членове на семейството. През последните две години в условията на световна пандемия имахме възможност да видим и друга страна на болестта. Тя има и позитивен ефект като младите хора с ВСМ показват по-голяма психична устойчивост в условия на стрес и повишена тревожност в обществото. Те понесат много по-леко социалната изолация, както и продължителните престои в къщи, наложени от правителствата с цел овладяване на световната пандемия от COVID-19, като споделят, че за тях няма особена разлика в това отношение. Повишените изисквания за хигиена и по-голяма междуличностна дистанция не им правят впечатление, тъй като това е близко до начина на живот, с който те са свикнали, поради живота си с ВСМ.

Ролята на психолога и необходимостта от психологична помощ и разработване на програми за подпомагане на семействата на всеки един от етапите на жизнения им цикъл с цел понижаване на негативните ефекти от сърдечното заболяване и повишаване на родителския им капацитет и възможности за помощ са обект на множество публикации. Комплексната грижа за семействата, екипната работа и взаимодействието между лекари, психолози, родители и деца е критично важно за осигуряването на равни възможности за развитие, подкрепа и активно социално включване на децата с ВСМ.

Не е деклариран конфликт на интереси

Библиография / References

1. Weiner B, Elkind D. Child development: A core approach. New York: Wiley. 1977.
2. Seifert KL, Hoffiung RJ. Child and adolescent development (3rd ed.) Boston, Mass: Houghton Mifflin, Co., 1994.
3. Cummings R. Adolescence: A developmental wmeective. Harcourt Brace College Publishers, 1995.
4. Moore S, Rosenthal D. Sexuality in adolescence. London: New York: Routledge, 1993.
5. Tolan PH, Cohier BJ. Handbook of clinical research and practice with adolescents. New York: J. Wiley, 1993
6. Cohen M, Mansoor D, Langut H, Lorber A. Quality of Life, Depressed mood, and self-esteem in adolescents with heart disease.

uncommon, which parents face the loss of a loved one at an early age.

CONCLUSION

In conclusion, the data from the literature review show that despite the displacement of difficult medical procedures earlier in the life of people with CHD, they continue to have many negative effects on life with the disease. It affects the family system's overall functioning, and it is necessary to work with all family members. In the last two years, in the context of a global pandemic, we have had the opportunity to see another side of the disease. It also has a positive effect as young people with CHD show greater mental resilience in conditions of stress and increased anxiety in society. They are much more tolerant of social isolation and long stays at home imposed by governments to control the global Covid-19 pandemic and say there is little difference for them. Increased hygiene requirements and greater interpersonal distance do not impress them as this is close to the lifestyle they are accustomed to due to their life with CHD.

The role of the psychologist and the need for psychological help and the development of programs to support families at each stage of their life cycle to reduce the negative effects of heart disease and increase their parental capacity and opportunities for help are the subjects of numerous publications. Comprehensive care for families, teamwork, and interaction between doctors, psychologists, parents, and children is critical to ensuring equal opportunities for development, support, and active social inclusion of children with CHD.

No conflict of interest was declared

Psychosomatic Medicine, May 2007, 69(4):313-318 doi: 10.1097/PSY.0b013e318051542c.

7. Chiang YT, Chen CW, Su WJ, et al. Between invisible defects and visible impact: the life experiences of adolescents and young adults with congenital heart disease. Journal of Advanced Nursing, 2015,71(3):599-608.
8. Силгиджиян X, Карабелъова С, Герганов Е. Културна идентичност и ценностни избори в контекста на всекидневното поведение. В: Годишник на СУ, Книга Психология, т. 94-95, София, УИ „Св. Кп. Охридски“, 2003.
9. Стоянов Ив, Манолов М. Психология на родителските стилове в полето на жизнения смисъл. ВТ, 2018.

10. Тасевска Д. SOS семейства в криза. Психологическа подкрепа на дисфункционални семейства за ефективно родителство. Велико Търново, УИ „Св. Св. Кирил и Методий“, 2008.
11. Utens E, Versluis-Den Bieman H, Verhulst F, et al. Psychological distress and styles of coping in parents of children awaiting elective cardiac surgery. *Cardiology in the young*, 2000,10(3):239-244. doi:10.1017/S1047951100009173
12. Spijkerboer A, Helbing W, Bogers A, et al. Long-term psychological distress and styles of coping, in parents of children and adolescents who underwent invasive treatment for congenital cardiac disease. *Cardiology in the young*, 2007,17(6):628-645. doi:10.1017/S1047951107001333.
13. Lumsden MR, Smith DM, Wittkowski A. Coping in parents of children with congenital heart disease: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Child and Family Studies*, 2019,28(7):1736-1753.
14. Kolaitis GA, Meentken MG, Utens EM. Mental health problems in parents of children with congenital heart disease. *Front Pediatrics*, 2017,5:102.
15. Lawoko S, Soares JJF. Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: a prospective longitudinal study. *Heart Lung*, 2006,35(5):301-314. doi:10.1016/j.hrtlung.2006.01.004
16. Fonseca A, Nazaré B, Canavarro MC. Parental psychological distress and quality of life after a prenatal or postnatal diagnosis of a congenital anomaly: a controlled comparison study with parents of healthy infants. *Disabil Health J*, 2012, 5(2):67-74. doi:10.1016/j.dhjo.2011.11.001
17. Lawoko S, Soares JJF. Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *J Psychosom Res*, 2002,52(4):193-208, doi:10.1016/S0022-3999(02)00301-X.
18. Jackson AC, Frydenberg E, Liang RPT, et al. Familial impact and coping with child heart disease: a systematic review. *Pediatric Cardiology*, 2015,36(4):695-712.
19. Biber S, Andonian C, Beckmann J, et al. Current research status on the psychological situation of parents of children with congenital heart disease. *Cardiovascular diagnosis and therapy*, 2019,9(Suppl 2):S369.
20. Lisantiq A. Parental stress and resilience in CHD: A new frontier for health disparities research. *Cardiology in the young*, 2018,28(9):1142-1150, doi: 10.1017/S1047951118000963.
21. Gregory Mary R; Prophet Paula M et al. Quality of Life for Parents of Children With Congenital Heart Defect, *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 7/8 2018,33 (4):363-371 doi: 10.1097/JCN.0000000000000466.
22. Dalir Z, Heydari A, Kareshki H, Manzari Z. Coping with Caregiving Stress in Families of Children with Congenital Heart Disease: A Qualitative Study. *International Journal of Community-Based Nursing and Midwifery*, 2020,8(2):127.
23. Horner T, Liberthson R, Jellinek M. Psychosocial profile of adults with complex congenital heart disease. In *Mayo Clinic Proceedings*, 2000, Jan, 75(1):31-36).
24. Utens EM, Verhulst FC, Erdman RA et al. Psychosocial functioning of young adults after surgical correction for congenital heart disease in childhood: a follow-up study. *J Psychosomat Res*, 1994,38(7):745-758.
25. Tak YR, McCubbin M. Family stress perceived social support and coping following a child's congenital heart disease diagnosis. *J Advanced nursing*, 2002,39(2):190-198.
26. Horner T, Liberthson R, Jellinek MS. Psychosocial profile of adults with complex congenital heart disease. In *Mayo Clinic Proceedings*, 2000, Jan, 75(1):31-36.
27. Van Rijen E H M, Utens E M W J, Roos-Hesseling J W et al. Psychosocial functioning of the adult with congenital heart disease: a 20-33 years follow-up. *Eur Heart J*, 2003,24(7):673-683.
28. Baumgartner H, De Baker J, Babu-Narayan SV et al. ESC Guidelines for the management of adult congenital heart disease, *Eur Heart J*, 2020, 00:1-83, doi: 10.1093/eurheartj/EHAA554
29. Armour MA. Family Life Cycle Stages. *Journal of Family Social Work*, 1995,1(2):27-42, doi: 10.1300/J039v01n02_03
30. Haley J. Uncommon therapy: The psychiatric techniques of Milton H. Erickson, M.D. W. W. Norton. 1973.
31. Carter B, McGoldrick M. Overview: The changing family life cycle – a framework for family therapy. In B. Carter and M. McGoldrick (Eds.). *The changing family life cycle: A framework for a family there* (2nd ed., pp. 3-29). New York, Gardner Press, 1989.
32. Erikson EH, *Childhood and Society*, ed. N.Y., Northon,1963
33. <https://kunchev.blog.bg/drugi/2012/09/07/teoretichni-osnovi-na-sistemnata-semeina-terapiia-chast-4.997379>
34. Маркова М, Кънева А, Цонзарова М. Стратегии за справяне на родители на деца с тежки ВСМ. *Българско списание по психология*, 2011, (3-4):716-722.
35. Carter B, & McGoldrick M (Eds.). *The changing family life cycle: A framework for family therapy*. (2nd ed.). Gardner Press. 1988.
36. Kerig PK. Triangles in the family circle: Effects of family structure on marriage, parenting, and child adjustment. *Journal of Family Psychology*, 1995,9(1): 28.
37. Teixeira FM, Coelho RM, Proença C et al. Quality of life experienced by adolescents and young adults with congenital heart disease. *Pediatric Cardiol*, 2011,32(8):1132-1138.
38. Kaneva A, Markova M. Quality of life in the patients operated for isolated subaortic stenosis. *Bulgarian Cardiology*, 2006,12(1):50-60.
39. Lawoko S, Soares J. Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: a prospective longitudinal study. *Heart & Lung*, 2006,35(5):301-314.
40. Ong L, Nolan R P, Irvine J, Kovacs AH. Parental overprotection and heart-focused anxiety in adults with congenital heart disease. *International journal of behavioral medicine*, 2011,18(3):260-267.
41. Roseman A, Morton L, Kovacs AH. Health anxiety among adults with congenital heart disease. *Curr Opin Cardiol*, 2021,36(1):98-104. <https://doi.org/10.1097/HCO.0000000000000811>
42. Jackson JL, Leslie CE, Hondorp SN. Depressive and Anxiety Symptoms in Adult Congenital Heart Disease: Prevalence, Health Impact, and Treatment. *Progress in Cardiovascular Diseases*, 2018,61(3-4):294-299. <https://doi.org/10.1016/j.pcad.2018.07.015>
43. Webb G, Mulder BJ, Aboulhosn J, et al. The care of adults with congenital heart disease across the globe: Current assessment and future perspective: A position statement from the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD). *Intern J Cardiol*, 2015,195:326-333. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2015.04.230>
44. Deng LX, Gleason LP, Awh K, et al. Too little too late? Communication with patients with congenital heart disease about challenges of adult life. *Congenital Heart Disease*, 2019,14(4):534-540. <https://doi.org/10.1111/chd.12778>
45. Morton L. Using psychologically informed care to improve mental health and wellbeing for people living with a heart condition from birth: A statement paper. *Journal of health psychology*, 2020,25(2):197-206. <https://doi.org/10.1177/1359105319826354>
46. Ford DC. Childhood Suffering and Chronic Illness in Adults, 2010. *Am J Prevent Med*, 2015,48(3):345-349.
47. Chen CA, Liao SC, Wang JK, et al. Quality of life in adults with congenital heart disease: biopsychosocial determinants and sex-related differences. *Heart*, 2011,97(1):38-43.
48. Ong L, Nolan RP, Irvine J, Kovacs AH. Parental overprotection and heart-focused anxiety in adults with congenital heart disease. *Int J Behav Med*, 2011,18(3):260-267.
49. Haske MG, Cetta F, Graham LC, Lichtenberg RC. Marriage, divorce, pregnancy in adults with congenital heart disease. *Chest*, 2000,118(4):241S-241S.
50. Niwa K. Adults with congenital heart disease transition. *Cur Opin Pediatr*, 2015,27(5):576-580.
51. Zomer AC, Vaartjes I, Uiterwaal CS, et al. Social burden and lifestyle in adults with congenital heart disease. *The American journal of cardiology*, 2012,109(11):1657-1663.
52. Berghammer M, Karlsson J, Ekman I, et al. Self-reported health status (EQ-5D) in adults with congenital heart disease. *Internat J Cardiol*, 2013,165(3):537-543.