

---

## Проект „Овластяване на хора с редки болести-2021“

### **„Сборник обучителни материали от адаптирани материали за онлайн обучения“**

*Този аналитичен доклад е създаден в рамките на проект “Овластяване на хора с редки болест -2021“, изпълняван с финансовата подкрепа на Исландия, Лихтенщайн и Норвегия в рамките на Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство 2014-2021 г. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ и при никакви обстоятелства не може да се приема, че този документ отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Фонд Активни граждани България.*



## **СЪДЪРЖАНИЕ**

### **1. Въведение:**

- Общ преглед на обученията по проекта и темите включени в тях
- Диагнозата рядко заболяване. Как да съобщим
- Музикотерапията като добра практика в немедицинската грижа при редките болести

### **2. Обзор на темите от обучение „Бдителни родители“**

- Ролята на психиката в протичането на заболяването, Реджина Господинова БХА
- Какво е да си „бдителен родител“ –стратегии за справяне при родители на деца с редки болести, експерт от Фрамбу
- Как да преживеем диагнозата и да продължим напред. Елена Енева, психотерапевт
- Пътят на пациента

### **3. Обзор на темите от обучение „Обучение Редки болести при деца от 0 до 6 години“**

- Допълнителна подкрепа за личностно развитие, Невена Николова, заместник директор по учебната дейност на Регионален център за подкрепа на процеса на приобщаващото образование София
- Работилница за застъпници: „Как да помогнем на българските семейства с редки болести“, лекция и дискусия за възможна застъпническа и доброволческа дейност с Лисен Мор, експерт от FRAMBU, Норвегия.
- Онко-хематологични заболявания при деца от 0 до 6 години, д-р Атанас Банчев, Експертен център по редки хематологични заболявания

### **4. Обзор на темите от обучение „Предизвикателства в грижата за редките болести“**

- Седем годишният ми опит в подкрепата на хора с редки заболявания, Ива Иванова, пациентски консултант и експерт по медицинска рехабилитация, БХА
- Интегриран модел на здравна грамотност –опитът в Норвегия, Una Stenberg, гост експерт от FRAMBU, Норвегия
- Какви са предизвикателствата пред достъпа до генетична диагностика за хората с редки болести?, гост-експерт, проф. д-р Алексей Савов
- Ежедневна грижа за редки заболявания и обучение за справяне с предизвикателства в грижата –опитът в Норвегия, експерт Фрамбу
- Ефективни модели за социална работа с хора с хронични заболявания в България, Александър Миланов, клиничен социален работник

### **5. Обзор на темите от обучение „Услуги в подкрепа на деца и възрастни с редки диагнози“**

- Дейности, проекти и бъдеще за децата с редки болести, Антоанета Иванова, член на УС сдружение „Спина Бифида и Хидроцефалия“
- Работата с психолог при редки заболявания: как протича и какво цели, психолог към БХА Реджина Господинова
- Грижа за детското здраве при редките болести, д-р Мила Байчева, началник на Клиника по гастроентерология към СБАЛ по детски болести „Проф. Иван Митев“
- Модел на грижа за пациентите с редки болести: NoRo ресурсен център Румъния, Дорика Дан, мениджър на ресурсен център NoRo, вице-президент на Eurordis

### **6. Заключение**

## **1. Въведение:**

### **➤ Общ преглед на обученията по проекта и темите включени в тях**

В рамките на проект EMPOWERare2021 бяха проведени четири двудневни обучения, с повече от 90 участника по-време на провеждането и над 300 гледания на записите в последствие. Темите на обученията бяха разнообразни и в тях се включиха лектори, отговарящи както за медицинската така и за немедицинската грижа за редките болести. Записи на презентациите могат да се намерят в YouTube канала на Българска Хънтингтън Асоциация, и са достъпни по-всяко време, създавайки устойчива информираност и възможност да бъдат прегледани като първоначална информираност на целевата група, а защо не и на по-широка група от специалисти. Сборника съдържа допълнителна информация по някои от темите на обученията, но и под допълнителни теми, като музикотерапия и хранене при редките болести.

### **➤ Диагнозата рядко заболяване. Как да съобщим**

#### ***Родителите***

Увреждането на детето или промяната в развитието на плода води до голяма тежест за родителите, независимо дали детето е със сериозна или по-лека диагноза. От голямо значение за опита на родителите и справянето със ситуацията е как протича диагностицирането и съобщаването на диагнозата. Техният опит в процеса ще зависи, наред с други неща, от техните предположения, език и културен произход, както и от вида на въпросната диагноза.

Рутините нямат голяма полза, ако не виждате целта да ги използвате. Когато добрите процедури за процеса на съобщаване на диагнозата са толкова важни, става дума за специална уязвимост на родителите, за редица възможни чувства и реакции, които излизат на преден план, когато нещо не е наред с тяхното дете - и за самите професионалисти, изправени пред трудни ситуации със специални предизвикателства, за които е важно да се намерят добри решения.

Родителите често трябва да живеят месеци или години с тревогата, че нещо не е наред с детето. В такава ситуация е от голямо значение да се срещне истински интерес, откритост и честност от страна на здравния персонал. Приетите „на сериозно“ родители придобиват по-голямо доверие в собствената си компетентност и компетентността на здравната система, отколкото тези, които се изживяват като седящи отстрани.

Несигурността сама по себе си е голямо бреме, но още по-тежко, когато трябва да се носи сам.

Родителите са изключително уязвими в тази ситуация. Тези, които са се почувствали отхвърлени или омаловажени, когато са изложили своите подозрения, може да се борят с последствията дълго време. По-късното справяне с увреждането на детето също може да бъде отрицателно повлияно от това.

#### ***Когато се постави диагноза***

Понякога облекчението може да бъде осезаемо, когато най-накрая разберете какво не е наред с детето. Но дори след продължителна несигурност и безпокойство, поставянето на диагноза може да бъде шок.

За родителите изведнъж всичко може да се преобърне с главата надолу. Лекарят очертава ситуация, в която кошмарът, който може би са потискали дълбоко в себе си, изведнъж се превръща в реалност: има и винаги ще има нещо нередно с тяхното дете.

Реакциите могат да бъдат всякакви - от бурни до привидно почти безразлични. Родителите могат да омаловажат ситуацията или да я драматизират. Реакциите могат да се променят по начини, които могат да бъдат неразбираеми както за самите тях, така и за другите. Както мъката, така и гневът, горчивината и вината могат да се коренят в родителската загриженост. Може да са се страхували, че нещо ще се обърка, или са били психически подготвени за здраво дете и са получили съвсем различна, необичайна и непосилна задача. Може да се страхуват, че детето ще бъде наранено, че няма да могат да бъдат достатъчно добри родители или да обичат детето си достатъчно.

Дори ако диагнозата е съобщена по нежен и обмислен начин, ситуацията може да остави негативни преживявания. Способността за получаване на информация, за изразяване и задаване на въпроси често е намалена. Нерядко в този момент родителите също са изтощени след дълго време на грижи и безсъние. Родителите също могат да бъдат по-малко възприемчиви към информацията. Това, което лекарят знае, за което родителите са информирани, може по-късно да кажат, че нищо не са чули.

Гневът от увреждането може да бъде канализиран и към пратеника на тази вест. Това са нормални реакции на шок и непреодолима скръб. Родителите имат нужда от помощ, за да разберат и да се справят с новата ситуация. Те може да имат нужда от помощ, за да опознаят детето, да разберат сигналите на детето и да видят неговите ресурси и възможности. Те трябва да могат да бъдат безпомощни, дори ако иначе са силни и добре обучени.

### ***Получаването на рядка диагноза може да се преживее едновременно като драматично и плашещо***

Все още има относително малко познания за много редки диагнози. Когато чуете или прочетете описания на редки диагнози, следователно е важно да запомните, че те се основават на това, което знаем в момента. Тъй като обикновено най-сериозните случаи се откриват и описват първи, обикновено имаме най-много знания за тях. По-леките форми често отнемат повече време за откриване и описание.

Сега има много повече изследвания на редките диагнози, отколкото преди. Ето защо все по-често се разработват нови форми на лечение, които могат да помогнат на хората с редки диагнози да осигурят по-добро ежедневие и живот. Независимо от диагнозата, която вие или някой, когото познавате, сте получили, препоръчваме да се опитате да се съсредоточите върху качествата и възможностите, които съществуват тук и сега, вместо да се тревожите твърде много за това, което може да се случи в бъдеще.

### ***Информация за детето/младежа***

Много родители не са сигурни кога да информират децата за диагнозата им, как и за какво да ги информират.

Информацията за детето е важна, за да може детето да се справи с увреждането си по добър начин. Въпросите какво трябва да знае детето за собствената си диагноза, от кого, по какъв начин и т.н. зависят от много фактори. Възрастта на детето винаги ще бъде важна, но диагнозата и личността на детето и т.н. ще повлияят на това как се предава информацията и какво ще се каже на детето. Като се вслушват във въпросите на детето и всяко разочарование, е по-лесно да се започне от нуждите на детето, когато се дава информация. По-малките деца често искат директни и прости отговори на въпроси, които са приложими в момента. По-късно те могат да задават въпроси за бъдещето и по-нататъшното развитие. Важно е детето да почувства, че

можете да говорите за всичко, и че е хубаво да можете да споделяте мислите си с другите. Някои родители може да не са сигурни дали могат да отговорят на трудните въпроси. Тогава е важно да бъдете честни, че не знаете всичко, но можете да се опитате да разберете. Разговорите могат с течение на времето да се превърнат в добра помощ за детето, за да може да преработи това, което е трудно, но също така да може да види аспекти от себе си, които са положителни. В същото време родителите ще получат важна информация за това какво мисли детето за собствената си ситуация и могат да посрещнат разочарованието на детето, когато е необходимо. Родителите ще могат по-лесно да коригират представата на детето за собствената си ситуация и мислите за по-нататъшно развитие, ако детето/младежът е разбрал погрешно или погрешно изтълкувал дадената информация или е измислил свои собствени обяснения, които са твърде песимистични и не отговарят на реалността. Разговорите могат да помогнат за укрепване на контакта между дете и родител и могат да дадат на детето усещане, че не е само.

За по-големи деца и млади хора може да е важно да говорят с професионалисти, които могат да отговорят на въпросите им. Някои хора искат да пощадят родителите си, защото имат опит родителите им да реагират с тъга и разочарование. Мнозина избират да четат информация в интернет. Родителите, които се борят да се справят с диагнозата на детето си, често срещат трудности да отговорят на нуждата на детето да говорят за диагнозата и да го подготвят за по-нататъшно развитие. Това се отнася особено за прогресивните състояния.

За деца и млади хора, които редовно трябва да говорят за състоянието, може да е разумно да установят контакт с медицинска сестра или специалист, който е лесно достъпен. Като се започне от нуждите на детето и това, за което то иска да говори, за хората около тях е по-лесно да разберат какво го вълнува и какви мисли и възприятия има за собствената си ситуация. По този начин родителите и другите могат да допринесат за това детето или младежът да има по-положително и балансирано възприемане на собственото си тяло и собствените си умения.

### ***Информация за семейството и приятелите***

Повечето хора не планират, как информацията ще бъде предадена на семейството и приятелите. Често човек избира да информира тези, които е естествено да информира на базата на семейна принадлежност, близост и тези, които проявяват интерес и грижа. Личността и културата на откритост в семейството, сред приятели или на работното място често ще бъдат решаващи за това, колко открито се предава информацията на хората около тях. Някои избират да изчакат, за да информират другите, докато получат възможно най-много информация за диагнозата и какви последици може да има в бъдеще. Диагнозата може да бъде трудна за справяне, тъй като може да доведе до големи промени в собствения живот със загуба на работоспособност, усложнения в резултат на състоянието и несигурно бъдеще.

### ***Предизвикателната задача на професионалния екип***

„Предаването на лоши новини никога не е лесно, но точно това действие е възможност да помогнем на родителите/роднините да започнат болезнения процес на скърбене по най-добрия възможен начин“

Възможно е да бъде много възискателно да се предадат лоши новини, като в същото време се грижат за онези, които са в средата на може би хаотична ситуация и които трябва да се адаптират към неразбираема реалност. Дори и да сте професионалист, тази задача обикновено пада върху отделния човек.

Лекарят трябва да може да се справя със силните реакции и да разбере, че те не означават, че вие самите сте свършили лоша работа. По своята същност е трудно да се предаде съобщение, което никой не иска. Много лекари споделят, че да кажат на родителите за увреждането и болестта на детето е най-тежкото и трудно нещо, което правят. В стресова работна ситуация също може да е трудно да отделите достатъчно време, за да свършите това по добър начин. Въпреки това е от голямо значение на здравния персонал да се даде възможност да отдели време и усилия и за тази част от работата си.

Информирането на родителите за диагнозата на детето им също е въпрос на нагласа. Такива разговори също са възискателни, защото подлагат собствените нагласи и ценности на изпитание. Здравният персонал трябва да е наясно и да работи със собствените си нагласи. Разговорите често включват трудни преценки за това какво и колко да кажете, като в същото време се занимавате със собствените си чувства и собствената си уязвимост.

Обсъждането на трудни разговори с колеги може да повиши познаването на ситуацията и да допринесе за по-голяма увереност в собствената преценка и способността за съчувствие и общуване. Откритостта по отношение на собствените чувства - също и по отношение на чувството за пропуск - улеснява изпълнението на този тип задачи.

Фактът, че се правят договорености за взаимна подкрепа и „дебрифинг“ след емоционално особено трудни разговори, също може да противодейства на прегарянето в по-дългосрочен план. За всички е полезно професионалистите да се чувстват сигурни, да проявят съпричастност, смирение и уважение към родителите в тази трудна ситуация.

### **Помощ за разказване на ситуацията на детето**

Разказването на другите за увреждането може да бъде трудно за родителите и много от тях ще оценят помощта за това. Обсъдете с родителите как искат да споделят това с приятели и семейство и дали имат нужда от помощ. Информацията в детската градина или училище също е важна; както възрастните, така и децата се нуждаят от информация за увреждането и последиците от него. Често Експертните центрове по редки болести или специализираните социални услуги могат да допринесат, докато в други случаи се предлагат курсове или информационни срещи.

#### **➤ Музикотерапията като добра практика в немедицинската грижа при редките болести**

Музиката има магически ефект върху повечето хора. Ако направим снимка на мозъка, когато някой пуска музика, можем да видим, че картината свети като фойерверк, защото музиката засяга толкова много части от нашия мозък, нервна система и тяло. Следователно може да бъде положително да използвате музиката по-активно в ежедневието.

#### ***Как ни влияе музиката?***

Правенето на музика може да включва толкова много неща и музиката ни влияе, независимо дали слушаме, свирим, пеем или танцуваме. Дали си добър или не, няма значение, най-важното е музиката, която харесваш. И това може да бъде различна музика в различен контекст. И това, което е толкова страхотно е, че когато използвате музика, музиката въздейства на всеки, който участва. Например, ако пеете на дете, за да бъде то спокойно, вие самият ще бъдете по-спокоен.

Музиката ни влияе неврологично и хормонално. Помага за регулиране на хормоните на благосъстоянието (допамин и серотонин) и хормоните на стреса (кортизол и адреналин), които

влият на сърдечния ни ритъм и модел на дишане. Музиката и особено пеенето също могат да укрепят имунната ни система.

Когато става въпрос за двигателните ни умения, музиката стимулира центрове в средния мозък, които инициират и структурират движението. Музиката има голям ефект върху нашите когнитивни способности, тъй като музиката стимулира толкова големи части от мозъка едновременно и укрепва връзката между различните части на мозъка. В социален план музиката създава добри рамки и условия за споделени преживявания и взаимодействие.

Музиката също влияе върху производството на любовния хормон окситоцин, който създава сплотеност между хората. Психичното ни здраве също може да бъде повлияно от музиката, като предизвиква добри спомени, освобождава емоции и укрепва идентичността.

Музиката може да се използва, за да ни мотивира и активира и да ни направи възприемчиви към стимули и учене. Но може да се използва и като релаксация в случай на тревожност.

### ***Системно използване на музика***

Музиката може да има много различни ефекти върху нас в зависимост от това какъв вид музика е и какво отношение имаме към нея. Следователно, когато използвате музиката систематично като инструмент, е абсолютно важно да обмислите какъв вид музика използвате. Трябва да направите проучване на музикалните предпочитания, по същество както вашите, така и тези, с които ще използвате музиката. Трябва да работим, за да намерим музика, която ни допада, която харесваме. Като цяло реагираме по-положително на музика, която разпознаваме, или защото сме я чували преди, или защото има прилики с музика, която сме чували преди. Ако трябва да се запознаете с нова музика, може би е добра идея да започнете с нещо, което има някои прилики с това, което вече познавате.

### ***Музиката като индикатор за преход***

Музиката може да бъде много полезен инструмент в ежедневието. Използването на музика систематично в преходи и в различни дейности може да направи ежедневието по-приятно, по-лесно и по-предвидимо. Песните за хранене и песните преди лягане са добри примери за ситуации, в които много от нас вече използват музика. Можем също да използваме музика, за да маркираме ритъма на деня, сезоните, различни теми, дейности, ястия, обличане, движение и различни преходи. Музиката може да се използва както за подготовка за дадена дейност, така и за да направи самата дейност по-лесна и по-приятна. Добър съвет може да бъде да направите различни плейлисти с песни за различни поводи. Сутрешна музика, вечерна музика, релаксираща музика, тренировъчна музика, музика за домашна работа и др.

### ***Педагогическо използване на музиката***

Активното използване на музика в детската градина и училище показва много положителни ефекти. Съвместното правене на музика укрепва чувството за общност и повишава социалната компетентност както за деца, така и за възрастни. Оказва се, че в училищата и детските градини, които работят систематично с музика, с течение на времето не само има по-добра среда сред учениците в училището, но и персоналят се чувства по-добре и има по-малко отсъствия по болест. Това се отнася и за системното използване на музика в домове за възрастни и старчески домове.

### ***Музикални и когнитивни умения***

Музиката стимулира много големи части от мозъка. Най-високата мозъчна активност, която е

измерена при човек, е тази на пианист, свирещ според ноти. Музиката може да тренира мозъка в сложни когнитивни задачи, които могат да бъдат прехвърлени към други задачи. Когато слушате и научавате нова музика, в мозъка се създават нови мозъчни клетки и нови връзки. Музиката укрепва интелигентността и способността за учене, така че започването на урок с малка песен може да увеличи способността за учене на учениците. Музиката също укрепва паметта, както работната, така и дълготрайната памет. Нещо, което също е много вълнуващо, е, че е доказано, че музиката може да помогне на мозъка да компенсира свой части, които са били отслабени, по някакъв начин изграждайки „мост“ над увредените области.

Тъй като музиката стимулира толкова големи части от мозъка, много хора установяват, че се концентрират по-добре, когато слушат музика. Това, което е важно да вземете предвид тогава, е, че трябва да слушате музика, която харесвате, но не и песни, които харесвате сега толкова добре, че предпочитате да пеете, отколкото да се концентрирате върху това, което всъщност трябва да правите.

### ***Използване на ритъм***

Усещаме ритъм както чрез ухото и центъра за слуха в мозъка, така и чрез тялото. Точно защото можем да усетим ритъма в тялото, е лесно да разберем, че чрез ритъма можете да подобрите двигателните функции. Ритъмът може да помогне да се инициират движения и да се получи, например, функционална функция при ходене с равномерно темпо и стабилни стъпки. Опитът от спортни и фитнес изследвания показва, че ритмичната музика може да увеличи мускулната издръжливост и да подобри координацията.

Използването на ритъм може също да насърчи ученето и разбирането на езика, като помага да организираме когнитивните си процеси в мрежи, което ни улеснява да мислим съгласувани мисли. Няколко проучвания показват, че използването на ритъм, например рими, правила и рап, при изучаването на езици има добър ефект. Например мнозина са научили азбуката, като я пеят.

### ***Примери за това как използваме песни във Frambu***

Много пеем във Frambu. Тъй като някои от децата, с които работим, имат нужда от алтернативна и допълнителна комуникация, за да разберат и участват в песните, ние интерпретираме песни със знаци, когато има нужда от това. Заснели сме някои от песните, които използваме в детската градина и училище Frambu.

### ***Музикална терапия***

Музикотерапията е индивидуално адаптирана форма на лечение, която се провежда от обучен музикален терапевт. Използването на музика дава възможност да бъдете чути и видени и може да даде усещане за майсторство. В сесията за музикална терапия можете да придобиете опит със социални умения като редуване, контакт с очи, искане на нещо, изразяване на собствените ви мнения и чувства и водене чрез музикални дейности. Музиката може да се използва за поддържане на концентрацията с течение на времето и за практикуване на изчакване и реагиране в точния момент. Използването на индивидуализирана музика може да засили способността за идентифициране на различни емоции, справяне с тях и свързване с другите и техните емоции. Когато използвате музика, за да се отпуснете в случай на безпокойство, можете също да улесните по-доброто взаимодействие. Използването на музикални инструменти може да тренира както фини, така и груби двигателни умения. Танците и движението на музика също укрепват двигателното развитие. Свиренето на инструменти също може да се използва за мотивиране на използването на вербален език.



# БДИТЕЛНИ РОДИТЕЛИ ОНЛАЙН ОБУЧЕНИЕ

за семейства на деца с  
редки болести

25.06.2022г.  
09:00 - 17:00

## 2. Обзор на темите от обучение „Бдителни родители“

### ➤ Ролята на психиката в протичането на заболяването, Реджина Господинова БХА

Видеото от презентацията на г-жа Реджина Господинова е налично за свободно гледане тук:

<https://www.youtube.com/watch?v=8j07C8DXdvc>

### ***Психично здраве при редките болести***

Не е лесно да се намери окончателна дефиниция на психичното здраве. Точно както е трудно да има едно определение за соматично здраве. Обикновено психичното здраве е свързано с нашия вътрешен свят на преживявания; нашите мисли, чувства и поведение. Доброто психично здраве означава да се чувстваш ценен като човешко същество, да имаш вяра в себе си и способностите си да се справяш с предизвикателствата на живота, да имаш добри взаимоотношения с други хора и да нямаш психични затруднения или разстройства.

Световната Здравна Организация (СЗО) определя здравето като състояние на пълно физическо, психическо и социално благополучие, а не просто липса на болест или страдание. Това е широко дискутирано в професионалните среди по света. Причината за това е, че хората рядко изпитват пълно благополучие. И тялото, и психиката понякога ще изпитват болка, някои физически и някои емоционални - и е напълно нормално да имате негативни реакции и емоции. Но в тази дефиниция се крие цел, че хората трябва да могат да се чувстват ценни и да изпитват майсторство, да имат правото да решават и принадлежат към обществото. Всички те могат да се считат за основни психологически потребности.

Психичните затруднения и разстройства могат да доведат до физически симптоми. Например стомашна болка, замаяност, главоболие и сърцебиене. Разграничението между *психе* и *сома* е остаряло разграничение, тъй като психиката е част от тялото и влияе на тялото - и обратното.

### ***Психични затруднения и разстройства при редките болести***

Психичните затруднения се характеризират с променено поведение, мисловни модели, чувства

или говорене, които изглеждат девиантни за околната среда и/или неприятни за самия човек. Когато изпитваме психични затруднения в определена степен за по-дълъг период от време, може да става въпрос за психични разстройства, т.е. диагностицируеми, сериозни затруднения като депресия, тревожност, разстройство на личността или психоза. Следователно психично разстройство ще означава същото, като получаване на диагноза. Диагнозите в психичното здраве се поставят предимно от психолози или психиатри. Психичното разстройство говори за степента на умствените затруднения, които са толкова силни, че отговарят на критериите за диагноза, и включват психични затруднения до степен, която означава, че надхвърлят ежедневното функциониране и качеството на живот. Психичните затруднения често се влияят повече от това как се чувстваме тук и сега, докато психичните разстройства се влияят както от това как се чувстваме, но също и от биологията и генетиката.

### ***Чести ли са психичните разстройства?***

Доста обичайно е да изпитвате психологически трудности и страдания по време на живота. Точно както е обичайно да се борим със соматични заболявания през живота си, обичайно е да изпитваме психологически затруднения. Всеки познава някой с психични проблеми и много хора познават някой с психични разстройства. При възрастни тревожността, депресията и злоупотребата с вещества са най-честите психични разстройства. През живота си около 20% от възрастното население изпитва психично разстройство. При децата и младите хора тревожността, поведенческото разстройство и депресията са най-честите психични разстройства. Около 5% от децата и младите хора се лекуват всяка година, а около 7% имат психично разстройство.

По правило психичните разстройства няма да се появят напълно сами, най-често ще можете да видите така наречените „тригери“ по-късно в живота. Много психични разстройства, като тревожни разстройства, афективни разстройства или психотични разстройства се смята, че се дължат на комбинация от наследственост и среда. Част от редките диагнози са свързани с предизвикателства в развитието, които могат да доведат до повишена уязвимост към развитие на психологически затруднения и психични разстройства. Когато човек има рядка диагноза, която включва физическо, когнитивно или социално увреждане, рискът от психологически затруднения и разстройства се увеличава. Децата и младите хора с функционални увреждания имат по-висока степен на социални затруднения и изпитват тревожност и депресия по-често от другите деца и млади хора. В допълнение към генетична или биологична уязвимост, която много хора с редки диагнози ще имат, много с редки диагнози също ще изпитат фактори на околната среда, които увеличават риска от психични разстройства, като стигматизация, социално изключване и по-високи нива на стрес в ежедневието. Изживяването на принадлежност и приобщаване, справянето с ежедневните изисквания и да бъдете приети такива, каквито сте, е важно за психичното здраве. За щастие, психологическите затруднения и разстройства не са непременно за цял живот и могат да бъдат предотвратени и лекувани. Например, договореностите, които гарантират принадлежност и приемане, могат да помогнат за предотвратяване на развитието на психологически затруднения и разстройства.

### ***Какво правите, ако се тревожите за своето психично здраве или това на другите?***

Въпреки, че понякога е обичайно да изпитвате психологическа болка, не трябва да мине много време, преди да поискате помощ. Някои хора имат твърде висок праг да потърсят помощ или смятат, че е много трудно да се получи помощ. Не винаги е възможно да се види в един човек, че се бори с психично разстройство. По конкретно, може да бъде трудно, ако лицето има увреждане в развитието и/или недостатъчен вербален език.

Не можем да намерим думи и сме склонни да мислим, че сме сами, чувствайки се по този начин. Въпреки че може да е трудно да говорите и да изразите с думи това, което чувствате, може да е полезно да говорите за това с доверен човек. Много хора намират за облекчение, когато могат да споделят мислите и тревогите си с някой познат, защото мислите са сортирани и можете да изпитате подкрепа.

Ако сте изпитвали трудности по-рано в живота си, можете да станете добри в това, което се нарича превенция. Мнозина признават, че психиката и сомата си влияят една на друга и са свързани, и са открили, че ако се грижите добре за тялото си, вие също се грижите добре за психиката си - и обратното. Добре известни начини за предотвратяване на психични разстройства са да се уверите, че имате социална мрежа, да имате редовни дейности и домакински задължения всеки ден, да познавате и толерирате различни емоции, да имате добри режими на сън и хранене, да сте физически активни и да познавате вашите собствени ресурси.

- **Какво е да си „бдителен родител“ – стратегии за справяне при родители на деца с редки болести, експерт от Фрамбу**

Видеото от презентацията на г-н проф. Кристоф Ярмесдал е налично за гледане тук:

<https://www.youtube.com/watch?v=zYDKFi8EaAI>

**РЕДКИ БОЛЕСТИ ПРИ  
ДЕЦА ОТ 0 ДО 6**

**ОНЛАЙН ОБУЧЕНИЕ**

за семейства на деца с редки болести

**24-25.09.2022**

### **3. Обзор на темите от обучение „Обучение Редки болести при деца от 0 до 6 години“**

- **Допълнителна подкрепа за личностно развитие, Невена Николова, заместник директор по учебната дейност на Регионален център за подкрепа на процеса на приобщаващото образование София.**

***Емоционална регулация при редки разстройства ва свързани с развитието***

Много хора с рядка диагноза имат увреждане на развитието. Увреждането на развитието е

когнитивно увреждане, което може да включва различна степен на предизвикателства в области като решаване на проблеми, език, социални умения и умения за ежедневен живот. Много хора с увреждания в развитието изпитват емоционални затруднения, като тревожност и депресия, през живота си. Предизвикателствата с регулирането на емоциите играят значителна роля в развитието на емоционални затруднения. Освен това се предполага, че трудностите с регулирането на емоциите играят централна роля, когато хората с увреждания в развитието показват предизвикателно поведение в лицето на лошо адаптирана среда и че това може да доведе до използването на принуда и сила в доставянето на необходимите здравни и социални услуги. Поради това може да се смята, че допринасянето за стимулиране на добри умения за регулиране на емоциите при хора с увреждания в развитието има превантивен ефект върху развитието на емоционални затруднения - както и за предизвикателно поведение и използване на принуда и сила.

Регулирането на емоциите е свързано с това как съзнателно влияем на нашите емоции в желана посока, както какви емоции имаме и колко силни трябва да бъдат те, така и как ги изразяваме. Нашите емоции могат да бъдат предизвикани от мисли и спомени или външни събития в заобикалящата ни среда. Една емоция или чувство обикновено е временно и по-малко стабилно от общото ни настроение. Емоциите водят до физиологични промени в тялото (например по-високо кръвно налягане) и склонност към действие, което може да бъде например да избягате от нещо страшно или да атакувате човек, който се възприема като заплашителен. Регулирането на емоциите е до голяма степен умение, което трябва да се научи и практикува. Когато сме деца, се нуждаем от помощ от нашите родители и близки възрастни, за да регулираме емоциите си. Чрез подкрепата от тях и докато мозъкът се развива и узрява, ние постепенно ставаме способни на саморегулация.

Има различни стратегии за регулиране на емоциите. Често срещано разграничение е между стратегиите, които се използват преди емоция, и стратегиите, които се използват първи в резултат на емоцията. Стратегиите пред дадена емоция могат да се отнасят до повлияване на ситуацията, които търсим и избягваме, насочване на вниманието ни към по-положителни аспекти на дадена ситуация и говорене със себе си в опит да преосмислим опита си. Когато за първи път сме разстроени или много емоционални, регулирането на емоциите е свързано със стратегии, за да се успокоим. Ако сме тъжни, може да е добре да поплачем, а ако сме ядосани, може да е хубаво да потичаеме или да направим някои дихателни техники, за да се успокоим. Задържането на емоционалните реакции може да има отрицателни последици, като доведе до повишено кръвно налягане и по-лоша памет за периода на задържане на емоцията. Въпреки че може да е подходящо за по-кратки периоди и в определени ситуации, като цяло това е лоша стратегия за регулиране на емоциите. Назоваването и споделянето на емоционалните преживявания с другите, от друга страна, е доказано, че има регулиращ емоциите ефект. Начинът, по който другите реагират, също е важен и по-специално е установено, че потвърждаването на чувствата помага за регулиране на негативните чувства чрез намаляване на честотата, интензивността и продължителността на емоционалната реакция.

### ***Регулиране на емоциите при хора с увреждания в развитието.***

Малко проучвания са изследвали регулирането на емоциите при хора с увреждания в развитието. В проучване изследователите интервюираха 11 души с увреждания в развитието за това какво мислят за регулирането на емоциите и кои стратегии използват. Бяха идентифицирани три основни стратегии; (1) *говорене със себе си или с другите за емоциите*, (2) *избягване или потискане на емоции* и (3) *повторно тълкуване и префокусиране*. Основните стратегии са същите като тези, използвани в общата популация. Проучването показва, че

възрастните с увреждания в развитието имат представа за собствените си стратегии за регулиране на емоциите и ни дава важна представа за техните мисли по темата. Участниците в проучването показаха комплексно разбиране за регулирането на емоциите и разсъждаваха, наред с други неща, как избягването или потискането на емоции понякога може да бъде положително, но друг път отрицателно. Освен това участниците подчертаха, че искат да говорят с другите за своите емоции и че говоренето с другите и получаването на подкрепа може да им помогне да регулират емоциите си. Проучването подчертава колко е важно да се говори с хора с увреждания в развитието за техните емоционални преживявания и да се подкрепят в регулирането на емоциите.

### ***Как можем да подпомогнем ефективното регулиране на емоциите при хора с увреждания в развитието?***

Служителите, които работят с хора с интелектуални затруднения, трябва да имат познания за регулиране на емоциите и да говорят по темата с хора с интелектуални затруднения. Деца без увреждания в развитието развиват основни умения за регулиране на емоциите още от 3-годишна възраст. Основни умения като способността да разпознавате и говорите за емоциите в себе си и другите, както и разбирането как различните ситуации влияят на емоциите, са важни знания, които в развитието идват преди по-сложните стратегии за регулиране на емоциите. Практикуването на разпознаване на изражения на лицето, съпоставяне на емоции и ситуации и говорене за филмови сцени с емоционални изрази може да бъде подходящо за деца с увреждания в развитието, особено ако имат и разстройства от аутистичния спектър или хиперактивност .

Има няколко стандартизирани мерки за работа с регулиране на емоциите при хора с увреждания в развитието. Могат да се използват техники от когнитивно-поведенческата терапия и диалектичката поведенческа терапия. Разговорите за регулиране на емоциите са най-централният подход. Много хора с увреждания в развитието ще могат да се възползват от визуални помощни средства в разговори за емоции, за да предадат своя вътрешен свят от преживявания и телесни преживявания. Когато говорим за физиологичната реакция на тялото към емоциите, можете например да използвате рисунки на хора като помощен материал, където рисувате физиологичните реакции като болки в стомаха, висок пулс и изпотяване. Друга визуална помощ може да бъде емоционален термометър, където измервате температурата на емоциите си, напр. от -20 (отрицателни емоции) до +20 (положителни емоции) градуса. Подобна помощ може да помогне на хората с увреждания в развитието да разграничат интензивността на различните емоции от интензивността на една и съща емоция в различни ситуации и допринесе за по-нюансирано разбиране и разговор за емоциите. Емоджитата могат да се използват и като начало на разговор за това какво характеризира различните емоции. С комбинация от емотикони и емоционален термометър, човекът може да даде имена на различни нива на емоционална интензивност на различни емоции.

В разговорите за емоции може да е подходящо да започнете с по-конкретните неща, като „какво се случи?“, „кога се случи?“, „защо мислите, че се случи?“ и след това преминете към нещата, които се занимават с емоции и регулиране на емоциите, като например „как се почувствахте?“, „как беше в тялото ви?“, „какво направихте?“, „какво друго можехте да направите?“. Ходът на разговора трябва да премине от конкретното за случилото се към по-абстрактното за това какво сте почувствали и как сте реагирали на чувствата си. В допълнение към разговорите може да е подходящо да практикувате техники за релаксация, да идентифицирате причините за трудни емоции и да планирате стратегии за разсейване или напускане на емоционално трудна ситуация. Като говорите за ситуации, които могат да възникнат, можете да говорите и

практикувате различни техники, които могат да се използват за регулиране на емоциите. Примери за техники, които могат да се практикуват, са броене до 20, право дишане, разговор с човека, с когото сте, казване на положителни неща на себе си (напр. добре съм, мога да се справя) и мислете за нещо приятно. При разговори с хора с увреждания в развитието е важно да не забравяте да адаптирате езика. Трябва да използвате затворени, а не отворени въпроси, кратки и конкретни изречения, да повтаряте споменатия по-рано материал и да давате кратки интерпретации и отражения на казаното от човека, за да проверите дали сте го/я разбрали правилно.

В проучване, при което шестима възрастни с увреждания в развитието практикуват регулиране на емоциите в програма, наречена Transformers, беше установено, че участниците и техните грижещи се за тях лица съобщават за по-често използване на стратегии за регулиране на емоциите и по-малко предизвикателно поведение след участие. Промените обаче не бяха устойчиви три месеца след участието в програмата, което предполага, че хората с интелектуални затруднения може да се нуждаят от обучение и подкрепа в стратегии за регулиране на емоциите за по-дълъг период от време, за да автоматизират уменията и да станат способни да ги използват самостоятелно.

- Работилница за застъпници: „Как да помогнем на българските семейства с редки болести“, лекция и дискусия за възможна застъпническа и доброволческа дейност с Лисен Мор, експерт от FRAMBU, Норвегия.

Видеото от презентацията на г-жа Лисен Мор е налично за гледане тук:

<https://www.youtube.com/watch?v=hDJWn1VgZrg>

- Онко-хематологични заболявания при деца от 0 до 6 години, д-р Атанас Банчев, Експертен център по редки хематологични заболявания

Видеото от презентацията на д-р Атанас Банчев е налично за гледане тук:

<https://www.youtube.com/watch?v=HajYeEvc0DQ>



#### 4. Обзор на темите от обучение „Предизвикателства в грижата за редките болести“

- • Седем годишният ми опит в подкрепата на хора с редки заболявания, Ива Иванова, пациентски консултант и експерт по медицинска рехабилитация, БХА

Видеото от презентацията на г-жа Ива Иванова е налично за гледане тук:

<https://www.youtube.com/watch?v=pUu1Taprjng>

- • Интегриран модел на здравна грамотност –опитът в Норвегия, Una Stenberg, гост експерт от FRAMBU, Норвегия

Видеото от презентацията на г-жа Уна Стенберг е налично за гледане тук:

<https://www.youtube.com/watch?v=IF4JBXMtyoY>

#### **Какво е здравна грамотност?**

Здравната компетентност означава придобиване на по-силни умения за справяне и за достъп до равни здравни услуги, което е предпоставка за повишено участие на потребителите в процеса на подобряване на собственото си здраве.

В стратегията на Министерството на здравеопазването и социалните грижи в Норвегия за повишаване на здравната грамотност на населението до 2023 г. „здравната грамотност“ се определя като „... способността на хората да разбират, оценяват и прилагат здравна информация, за да могат да вземат решения, основани на знания свързани с тяхното собствено здраве. Това важи както за решенията, свързани с избора на начин на живот, мерките за превенция на заболяванията, самоконтрола на заболяването и използването на здравни услуги и грижи.“

Една от задачите на централите за компетентност за редки диагнози в Норвегия е да предоставят насоки и да разпространяват знания и информация за повишаване на здравните умения на хората, живеещи с редки диагнози, техните роднини и доставчиците на услуги.

Младите хора все по-често си поставят диагнози въз основа на информация, която намират в социалните медии като TikTok и Snapchat. Разпространяването на здравна информация в социалните медии може да бъде подходяща стратегия за достигане до деца и млади хора, например със съвети за предотвратяване на инфекции по време на пандемия.

Предизвикателството е, че може да бъде трудно да се сортира потокът от информация, която младите хора получават в своята емисия. Също така може да бъде предизвикателство да се направи разлика между базирана на знания и гарантирано качество здравна информация и мнения, дадени от различни влиятелни лица.

Как можем като общество да допринесем децата и младите хора да имат в по-голяма степен предпоставките да могат да разбират, критично да оценяват и използват различните видове здравна информация – в полза на собственото си здраве и това на околните?

Повишената здравна грамотност сред населението е подчертана като централна за постигане на целите на ООН за устойчивост за добро здраве и качество на живот за всички – независимо от възрастта.

Здравната компетентност е нов термин в Норвегия и произлиза от английския термин **здравна грамотност**. Понастоящем няма всеобхватна дефиниция на термина, но Кристин Съоренсен,



ръководител на Международната асоциация за здравна грамотност и дългогодишен изследовател в областта, описва здравната грамотност като основни умения, знания и мотивация, които ви позволяват да намерите, разберете, оцените и прилагат здравна информация с цел да могат да вземат решения, свързани със здравето в ежедневието.

Това може да се отнася до вземане на решения за превенция на заболявания, вземане на решение дали имате нужда от здравни услуги и избор на насърчаващи здравеопазващи дейности, които поддържат или подобряват качеството на живот през целия ви живот.

Световната здравна организация (СЗО) е загрижена, че ние като общество трябва да засилим предпоставките на младите хора за участие в решенията относно здравето и развитието за себе си и за другите.

Тогава е от решаващо значение децата и младите хора също да придобият знания за здравето и болестта, да имат необходимите умения да се ориентират в здравните услуги и да могат критично да оценяват достоверността на здравната информация. Бихме казали, че подобно знание е особено важно за децата и младите хора, тъй като през този период се полагат основите за добро здраве и създаване на добри здравословни навици по-късно в живота.

В момента имаме малко изследвания върху здравните умения на децата и младите хора и ще бъде важно в бъдеще децата и младите хора също да бъдат включени в изследванията в тази област. Конвенцията на ООН за правата на детето гласи, че децата имат право да получават информация за здравето - и че тази информация трябва да бъде адаптирана. Следователно здравната информация за деца и млади хора не е нещо, от което можем да се откажем.

Знаем, че децата и младежите, чиито родители са с ниско образование или ниски доходи, оценяват здравето си като по-лошо в сравнение с децата и младите хора, чиито родители са с високо образование и доходи. Като общество ние желаем да инвестираме в добро образование, добри условия за отглеждане и добри здравни услуги за всички деца и младежи. Изследванията показват, че мерките, насочени към повишаване на здравните умения на децата и младите хора, са много печеливши за обществото във времето, освен че са важни за отделния човек.

В работата по намаляване на социалното неравенство в здравеопазването сега имаме златна възможност. Здравните умения на децата и младите хора могат да бъдат повишени чрез систематичен фокус върху различни мерки и повишена осведоменост сред всички, които се срещат с деца и млади хора чрез работата си, сред учениците в образованието - и сред тези, които се срещат с деца и млади хора чрез доброволни позиции.

Тогава можем да говорим за „цели със смисъл“ – и ще имаме по-добри възможности да постигнем целите за устойчивост в здравеопазването.

Здравната грамотност е един от най-силните показатели за добро здраве. Познаването на собственото ви здраве и подкрепата за справяне с ежедневието са не по-малко важни, ако получите други сериозни диагнози или имате функционално увреждане. През 2013 г. Световната здравна организация (СЗО) определи в доклада Здравна грамотност - солидни факти, че слабата здравна грамотност отслабва здравето на хората и че здравната грамотност е един от най-силните предиктори за добро здраве, заедно с възрастта, доходите, статуса на работа, образование и етнос.

Здравната компетентност е свързана с разбирането, оценяването и способността да се използва здравна информация. Самото правителство показва в стратегическия документ на американско проучване, което изчислява, че ниската здравна грамотност на населението може да увеличи



разходите за здравеопазване с три до пет процента от общия национален бюджет за здравеопазване.

Изследванията показват, че пациентите, които се чувстват уверени в това как могат да живеят със здравословните си проблеми, знаят как да използват правилно лекарствата, знаят какво да правят, когато симптомите се влошат. Нито пък се нуждаят от ре-хоспитализация или посещения при личния лекар в същата степен като тези, които нямат тези познания. Освен това те се връщат към активност и работят по-бързо.

Когато си поразен от тежка болест, бързо осъзнаваш, че от това да си господар на собствения си живот, ставаш напълно зависим от знанията и уменията на другите. Попадате в странен свят – където животът ви е в ръцете на някой друг и където цари безсилие. Ако също сте имали такъв лош късмет, че диагнозата ви е рядка или сложна, може да е трудно да намерите подходяща информация.

Пациенти и роднини искат да се учат един от друг. За мнозина знанията, които получават чрез обмяна на опит с други в същата ситуация, са най-ценни. Може би става дума за това, че мнозина срещат за първи път някого, който наистина има предпоставките да разбира.

Това не се отнася само за възрастните. Децата и младите хора също смятат, че е по-лесно да споделят опита си с връстници, отколкото с родители, както посочва 14-годишен участник в курс във Frambu: *„Да се срещнеш с други хора в група, в която всеки има едни и същи предизвикателства, беше много приятно, имаше няколко, които преживяха нещата по същия начин като мен. И без това никой, който да съди никого“.*

- **Какви са предизвикателствата пред достъпа до генетична диагностика за хората с редки болести?, гост-експерт, проф. д-р Алексей Савов**

Видеото от презентацията на проф. д-р Алексей Савов е налично за гледане тук:

<https://www.youtube.com/watch?v=PO2TdQYXrOI>

- **Ежедневна грижа за редки заболявания и обучение за справяне с предизвикателства в грижата –опитът в Норвегия, експерт Фрамбу**

Видеото от презентацията на г-н Саймън Аябое е налично за гледане тук:

<https://www.youtube.com/watch?v=PO2TdQYXrOI>

- **Ефективни модели за социална работа с хора с хронични заболявания в България, Александър Миланов, клиничен социален работник**

Видеото от презентацията на г-н Александър Миланов е налично за гледане тук:

<https://www.youtube.com/watch?v=M-8Ro0G6oNI>

# УСЛУГИ В ПОДКРЕПА НА ДЕЦА И ВЪЗРАСТНИ С РЕДКИ ДИАГНОЗИ

ОНЛАЙН ОБУЧЕНИЕ

20-21.05.2023



## 5. Обзор на темите от обучение „Услуги в подкрепа на деца и възрастни с редки диагнози“

- Дейности, проекти и бъдеще за децата с редки болести, Антоанета Иванова, член на УС сдружение „Спина Бифида и Хидроцефалия“

Видеото от презентацията на г-жа Антоанета Иванова е налично за гледане тук:

[https://www.youtube.com/watch?v=8xPoXD\\_tT7Q](https://www.youtube.com/watch?v=8xPoXD_tT7Q)

- Грижа за детското здраве при редките болести, д-р Мила Байчева, началник на Клиника по гастроентерология към СБАЛ по детски болести „Проф. Иван Митев“

Видеото от презентацията на д-р Мила Байчева е налично за гледане тук:

<https://www.youtube.com/watch?v=X-xAmwuxRe0>

- Модел на грижа за пациентите с редки болести: NoRo ресурсен център Румъния, Дорика Дан, мениджър на ресурсен център NoRo, вице-президент на Eurordis

Видеото от презентацията на г-жа Дорика Дан е налично за гледане тук:

<https://www.youtube.com/watch?v=oRy0APibyQs>

## Какво са ресурсните центрове и защо са необходими?

Ресурсните центрове за редки болести предоставят комплексна грижа на едно и също място, допълваща услугите за здравеопазване и социални грижи, специално предназначена за хора, живеещи с рядко заболяване, и техните семейства. Ресурсните центрове предоставят холистични услуги и подкрепа, като същевременно създават мост между пациенти и семейства и различни заинтересовани страни, услуги и професионалисти, предоставящи здравни грижи, социални грижи и социална подкрепа – включително рехабилитация, образование и заетост.

Услугите на Ресурсния център включват информационни и насочващи услуги, курсове за обучение, предоставяне на информация относно социални придобивки и документация и услуги за проучване. Ежедневни поддържащи терапии, медицински/психологически консултации и терапевтични развлекателни дейности често се предоставят от тези центрове.

Събирането на специалисти в медицинската и немедицинска грижа за пациентите с редки заболявания в един и същи център позволява развиването на експертиза, предоставянето на комплексна грижа, съобразена с индивидуалните потребности на пациента и спецификите на заболяването му, а също така и спестяват много ресурси на семействата, засегнати от редки диагнози, тъй като за тях не е нужно да посещават няколко места, на които да получат нужните услуги.

## **6. Заключение**

Въпреки, че всеобхватността на темата „редки диагнози“ е безкрайна, по време на изпълнението на проекта смятаме, че реализирахме изключително полезни обучения по разнообразни теми – от здравната грамотност през психичното здраве до по-специфични здравни медицински теми, като генетика и особености на терапия при някои редки заболявания. Един от най-важните резултатите на проекта е, че видеата от съвкупността от обученията са изцяло достъпни онлайн, което ги прави достъпни занаяпред и от неограничен брой хора имащи интерес по темата.

## Референции:

1. <https://frambu.no/temaer/>
2. Madsen OJ. *Generation achievement: what's wrong with us?* Oslo: Universitetsforlaget; 2018.
3. Haugsgjerd S, Jensen P, Karlsson B, Løkke JA. *Perspectives on mental illness – understanding, describing and treating.* 3rd ed. Oslo: Gyldendal Academic; 2009.
4. Reneflot A, Aarø LE, Aase H, Reichborn-Kjennerud T, Tambs K, Øverland S. *Mental health in Norway* [Internet]. Institute of Public Health; 2018 [cited 2020 Sep 9]. Available at: [https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2018/psykisk\\_helse\\_i\\_norge2018.pdf](https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2018/psykisk_helse_i_norge2018.pdf)
5. Pinquart M, Shen Y. Depressive Symptoms in Children and Adolescents with Chronic Physical Illness: An Updated Meta-Analysis. *J Pediatr Psychol.* 2011;36(4):375–384.
6. Stubrud LH. Regulation of emotions and behavior in people with developmental disabilities. *Tidsskr Nor Psykologforening.* 2016;53(10):806–13.
7. Pinquart M, Shen Y. Anxiety in children and adolescents with chronic physical illnesses: a meta-analysis. *Acta Paediatr.* 2011;100(8):1069–76.
8. Wallander JL, Varni JW, Babani L, Banis HT, Wilcox KT. Children With Chronic Physical Disorders: Maternal Reports of Their Psychological Adjustment. *J Pediatr Psychol.* 1988 Jun 1;13(2):197–212.
9. Martinez W, Carter JS, Legato LJ. Social Competence in Children with Chronic Illness: A Meta-analytic Review. *J Pediatr Psychol.* 2011 Sep 1;36(8):878–90.
10. Einfeld SL, Ellis LA, Emerson E. Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: A systematic review. *J Intellect Dev Disabil.* 2011 Jun 1;36(2):137–43.
11. Bornstein MH, Hahn CS, Haynes OM. Social competence, externalizing, and internalizing behavioral adjustment from early childhood through early adolescence: Developmental cascades. *Dev Psychopathol.* 2010 Nov;22(4):717–35.
12. McClure KS, Halpern J, Wolper PA, Donahue JJ. Emotion regulation and intellectual disability. *J Dev Disability.* 2009;15(2):38–44.
13. Littlewood M, Dagnan D, Rodgers J. Exploring the emotion regulation strategies used by adults with intellectual disabilities. *Int J Dev Disabil.* 2018 May 27;64(3):204–11.
14. White P, Chant D, Edwards N, Townsend C, Waghorn G. Prevalence of Intellectual Disability and Comorbid Mental Illness in an Australian Community Sample. *Aust NZJ Psychiatry.* 2005 May 1;39(5):395–400.
15. Unwin GL, Deb S, Rose J. Depression. In: Matson JL, editor. *Handbook of Intellectual Disabilities: Integrating Theory, Research, and Practice* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2019 [cited 2020 Sep 9]. pp. 843–68. (Autism and Child Psychopathology Series). Available at: [https://doi.org/10.1007/978-3-030-20843-1\\_45](https://doi.org/10.1007/978-3-030-20843-1_45)
16. Clark LM, Kelley ML. Risk Factors for Dual Disorders in Individuals with Intellectual Disabilities. In: Matson JL, editor. *Handbook of Dual Diagnosis: Assessment and Treatment in Persons with Intellectual Disorders* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2020 [cited 2020 Sep 9]. pp. 119–39. (Autism and Child Psychopathology Series). Available at: [https://doi.org/10.1007/978-3-030-46835-4\\_8](https://doi.org/10.1007/978-3-030-46835-4_8)
17. Frielink N, Embregts P. Modification of motivational interviewing for use with people with mild intellectual disability and challenging behaviour. *J Intellect Dev Disabil.* 2013 Dec 1;38(4):279–91.