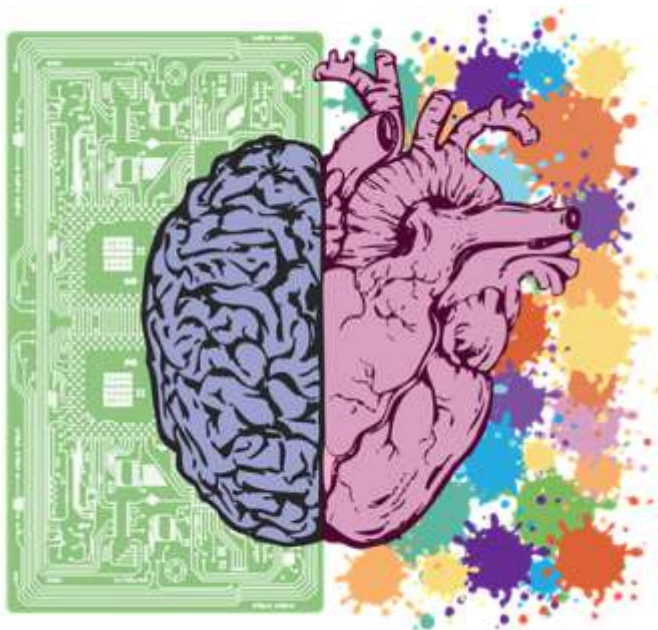


# NASTRÓJ I FUNKCJONOWANIE POZNAWCZE W SM: CO MOŻESZ ZROBIĆ



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego 2019

Publikacja została przetłumaczona i opublikowana przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego za zgodą Amerykańskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (National Multiple Sclerosis Society) oraz Kanadyjskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (Multiple Sclerosis Society of Canada).

Polska adaptacja: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego  
© for the Polish edition PTSR, Warszawa 2019

Tłumaczenie: Marta Szantroch

Opracowanie merytoryczne: Marta Szantroch

Redakcja i korekta: Monika Renclawowicz

Opracowanie graficzne: NOVA GRAFIA

Zdjęcia na okładce i w środku broszury: [www.pixabay.com](http://www.pixabay.com)

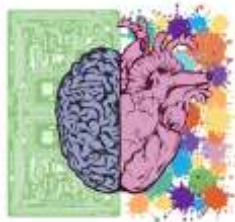
Druk: NOVA GRAFIA Paweł Nowak

ul. Sienna 41 lok. 27, 00-121 Warszawa

ISBN 978-83-60780-70-1

# **NASTRÓJ I FUNKCJONOWANIE POZNAWCZE W SM: CO MOŻESZ ZROBIĆ**





## PODZIĘKOWANIA

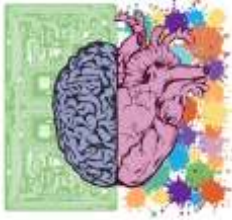
Amerykańskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego i Kanadyjskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego dziękują Bayer HealthCare, Genentech, Genzyme, firmie Sanofi, Mylan, Novartis Pharmaceuticals, Questcor Pharmaceuticals Inc. oraz Teva Neuroscience za hojne wsparcie Północnoamerykańskiego Programu Edukacyjnego 2014 *Nastrój i funkcjonowanie poznawcze w SM: co możesz zrobić.*

Północnoamerykański Program Edukacyjny 2014 nie byłby możliwy bez wsparcia lekarzy, badaczy, terapeutów, personelu pielęgniarstwa, opiekuńczego i wspierającego poniższych instytucji:

- FUNDACJI KESSLERA (Kessler Foundation, West Orange, N.J.),
- CENTRUM SM SZPITALA HOLY NAME w Teaneck (MS Center at Holy Name Medical Center, Teaneck, N.J.),
- CENTRUM NAUK MEDYCZNYCH SUNNYBROOK w Toronto (Sunnybrook Health Sciences Centre, Toronto),
- UNIWERSYTETU STONY BROOK (State University of New York at Stony Brook),
- UNIWERSYTETU WASZYNGTOŃSKIEGO w Seattle (University of Washington, Seattle).

Chcielibyśmy również podziękować za podzielenie się czasem i swoimi historiami:

- GLENNOWI I RHONDELL DOMILICIM,
- ANN MARIE JOHNSON,
- MARII REYES-VELARDE.



## TWÓRCY PROGRAMU:

### **LAURIE BUDGAR**

Redaktorka, kwartalnik *Momentum*,  
Amerykańskie Towarzystwo  
Stwardnienia Rozsianego

### **CATHY CARLSON**

Wiceprzewodnicząca, Dział  
Informacji o Badaniach  
Amerykańskiego Towarzystwa  
Stwardnienia Rozsianego

### **BETH CLARK**

Senior Marketing Manager,  
Amerykańskie Towarzystwo  
Stwardnienia Rozsianego

### **Dr ROSALIND KALB**

Wiceprzewodnicząca, Dział Opieki  
Zdrowotnej Amerykańskiego  
Towarzystwa Stwardnienia  
Rozsianego

### **KIMBERLY KOCH**

MPA, Wiceprzewodnicząca, Dział  
Programów i Usług Amerykańskiego  
Towarzystwa Stwardnienia  
Rozsianego

### **NANCY LAW**

Licencjonowany Pracownik Socjalny,  
Wiceprzewodnicząca Wykonawcza,  
Dział Programów i Usług  
Amerykańskiego Towarzystwa  
Stwardnienia Rozsianego

### **SYLVIA LEONARD**

Przewodnicząca, Oddział Ontario  
i Nunavut, Wiceprzewodnicząca  
Krajowa, Dział Programów i Usług  
Kanadyjskiego Towarzystwa  
Stwardnienia Rozsianego

### **DORIS LILL**

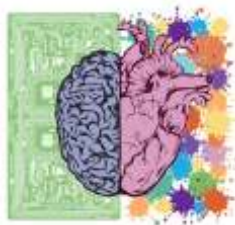
Kierowniczka ds. Edukacji  
Amerykańskiego Towarzystwa  
Stwardnienia Rozsianego

### **JENNIFER MCDONELL**

Specjalistka ds. Informacji  
Kanadyjskiego Towarzystwa  
Stwardnienia Rozsianego

### **MARK SERRATONI**

Dyrektor Kreatywny Amerykańskiego  
Towarzystwa Stwardnienia  
Rozsianego



## PRZEDMOWA

Witamy w Północnoamerykańskim Programie Edukacyjnym 2014 *Nastrój i funkcjonowanie poznawcze w SM: co możesz zrobić* stworzonym przez Amerykańskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (National MS Society) we współpracy z Kanadyjskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego (MS Society of Canada).

W ostatnich latach nasza świadomość dotycząca wpływu nastroju oraz roli procesów poznawczych u osób z SM znacząco się zwiększyła. Obecnie wiemy, że zaburzenia nastroju i procesów poznawczych, należące do „niewidocznych objawów”, mogą bezpośrednio wynikać z przebiegu choroby, a same objawy mogą zmieniać się z upływem czasu.

Wiemy też, że choć zmiany nastroju i problemy poznawcze mogą być niewidoczne dla osób z zewnątrz, ich wpływ na życie chorego może być ogromny. Oddziałują one na funkcjonowanie fizyczne, społeczne, emocjonalne, zawodowe i duchowe.

Na szczęście zmiany nastroju są objawami stwardnienia rozsianego relatywnie łatwo poddającymi się leczeniu, a psychologia i medycyna coraz lepiej rozpoznają te zaburzenia i oferują metody radzenia sobie z nimi. Stosując odpowiednie strategie, a czasem także leki, osoby z SM mogą przeciwdziałać problemom psychicznym, często towarzyszącym chorobie, cieszyć się życiem i aktywnie dbać o siebie.

Nasz program skupia się na tym, dlaczego i w jaki sposób ludzie z SM doświadczają zmian nastroju i problemów poznawczych. Prezentuje też aktualną wiedzę o sposobach radzenia sobie – od aktywności fizycznej, leków i poradnictwa do strategii samopomocowych. W broszurze znalazły się informacje o rodzajach zaburzeń nastroju i funkcji poznawczych doświadczanych przez osoby z SM. Publikacja przedstawia najskuteczniejsze metody radzenia sobie z tymi wyzwaniami, stworzone przez badaczy, praktyków i samych pacjentów. Objaśnienie terminów zapisanych pogrubionym drukiem znajdziesz na końcu broszury.

Chcemy podziękować Bayer HealthCare, Genentech, Genzyme, firmie Sanofi, Mylan, Novartis Pharmaceuticals, Questcor Pharmaceuticals, Inc. i Teva Neuroscience za granty edukacyjne umożliwiające realizację tego programu.

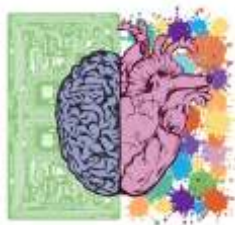
Z poważaniem,

**NANCY LAW**

Wiceprzewodnicząca Wykonawcza, Dział Programów i Usług Amerykańskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego,

**SYLVIA LEONAR**

Przewodnicząca, Oddział Ontario i Nunavut, Wiceprzewodnicząca Krajowa, Dział Programów i Usług Kanadyjskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

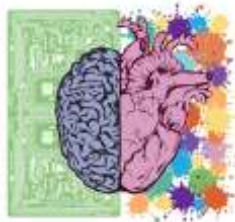


## CO ZNAJDZIESZ W ŚRODKU:

CELE PROGRAMU .....	8
HISTORIE OSOBISTE .....	9
EKSPERCI .....	11
WSTĘP .....	14
<b>CZĘŚĆ PIERWSZA. NASTRÓJ</b> .....	16
Żałoba .....	16
Depresja .....	18
Kto choruje na depresję? .....	20
Rozgonić czarne chmury .....	22
Lęk .....	28
Zmienność nastroju i drażliwość .....	29
Zaburzenia afektywne dwubiegunowe .....	30
Niekontrolowany śmiech i płacz .....	30
Nastrój jest ważny – dla każdego .....	31
Aktualne badania .....	34
<b>CZĘŚĆ DRUGA. FUNKCJE POZNAWCZE</b> .....	35
Funkcje poznawcze .....	35
Zmiany i ich następstwa .....	40
Relacje społeczne i osobiste .....	40
Role w rodzinie .....	41



Funkcjonowanie w pracy .....	41
Prowadzenie samochodu .....	42
Samooocena .....	43
Zmiany poznawcze są powszechne .....	43
Ocena i leczenie zmian poznawczych .....	45
Leki .....	48
Rehabilitacja funkcji poznawczych .....	48
Aktualne badania .....	53
<b>CZĘŚĆ TRZECIA. ZMĘCZENIE I JEGO ZWIĄZEK Z NASTROJEM</b>	
<b>I FUNKCJAMI POZNAWCZYMI .....</b>	<b>58</b>
<b>Zmęczenie .....</b>	<b>58</b>
<b>Zmęczenie i nastrój .....</b>	<b>59</b>
<b>Zmęczenie i funkcje poznawcze .....</b>	<b>60</b>
<b>Radzenie sobie ze zmęczeniem .....</b>	<b>61</b>
<b>CZĘŚĆ CZWARTA. PODSUMOWANIE .....</b>	<b>63</b>
<b>SŁOWNIK POJĘĆ .....</b>	<b>64</b>
<b>INFORMACJE O POLSKIM TOWARZYSTWIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO ..</b>	<b>69</b>



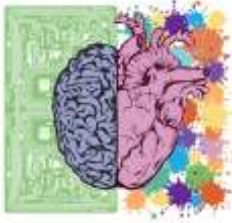
## CELE PROGRAMU

Mimo że już w XIX wieku klinicyści zauważyli, iż zmiany nastroju i problemy poznawcze występują w przebiegu SM, to jednak dopiero niedawno zaczęli poświęcać im tyle samo uwagi, co objawom fizycznym.

Obecnie wiemy, że nastrój, procesy poznawcze i funkcjonowanie fizyczne są ze sobą powiązane, a leczenie jednego z tych elementów często prowadzi do istotnej poprawy w innych obszarach.

Północnoamerykański Program Edukacyjny [z 2014 roku, przyp. red.] jest poświęcony kwestiom zmian nastroju i zaburzeń funkcji poznawczych. Mamy nadzieję, że dokładne omówienie tych zagadnień pozwoli osobom z SM oraz ich bliskim zrozumieć, że objawy te są powszechne oraz że istnieją sposoby radzenia sobie z nimi. Lepsze zrozumienie, jak i dlaczego te symptomy występują oraz jakie są możliwości terapii, umożliwi większej liczbie chorych z SM na aktywną realizację swoich planów życiowych oraz skuteczne dbanie o siebie.

W broszurze znajdziecie informacje, dlaczego objawy w ogóle się pojawiają, jak je rozpoznać i – co najważniejsze – jakie są strategie radzenia sobie z nimi. Przeczytacie wypowiedzi ekspertów w dziedzinie badań nad SM, jak również ludzi żyjących z chorobą. Zrozumienie zmian nastroju i zaburzeń funkcji poznawczych oraz poświęcenie im należytej uwagi to pierwsze kroki na drodze do pełniejszego, produktywnego i satysfakcjonującego życia.



## HISTORIE OSOBISTE

### **MARIA REYES-VELARDE** (ZDIAGNOZOWANA W 2000 ROKU)

Choroba Marii przeszła z postaci rzutowo-remisyjnej we wtórnie postępującą. Pierwszy raz zmiany nastroju związane z SM zaobserwowała kilka lat temu, gdy rozmowy z jej mężem, zazwyczaj bardzo spokojne, coraz częściej przeradzały się w kłótnie. Maria miała również problemy poznawcze, w tym epizody zaburzeń pamięci krótkotrwałej i spowolnienie tempa przetwarzania informacji. Aby złagodzić skutki obniżonego nastroju spowodowanego samotnym przebywaniem w domu (jej mąż pracuje), Maria adoptowała małego psa imieniem Bon-Bon. Obecnie Bon-Bon jest certyfikowanym psem, zapewniającym wsparcie emocjonalne. Maria prowadzi stronę *Hablemos de Esclerosis Múltiple (Porozmawiajmy o stwardnieniu rozsianym)*, na której dzieli się przemyśleniami, doświadczeniami i informacjami o stwardnieniu rozsianym w języku hiszpańskim i angielskim, zarówno z perspektywy lekarza, jak i osoby z SM.

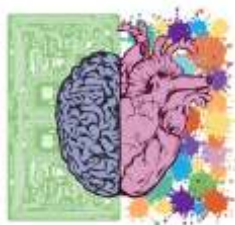
### **ANN MARIE JOHNSON** (RZUTOWO-REMISYJNA POSTAĆ SM ZDIAGNOZOWANA W 2002 ROKU)

Ann Marie mówi, że ma wielkie szczęście, ponieważ przez większość czasu nie ma widocznych objawów SM. Jednak ból odczuwa prawie każdego dnia, a zeszłego lata pojawiły się u niej zauważalne zmiany nastroju, prawdopodobnie na skutek choroby. Zanim zaczęła leczyć depresję, wycofała się z życia. Obecnie powróciła do aktywnego fizycznie i społecznie funkcjonowania jako singielka. Lubi swoją pracę z dorosłymi niepełnosprawnymi

intelektualnie, jak również przejażdżki samochodem, jogę oraz eskapady pozwalające jej „zobaczyć trochę świata”.

### **GLENN I RHONDELL DOMILICI (RZUTOWO-REMISYJNA POSTAĆ SM ZDIAGNOZOWANA W 2005 ROKU)**

Glenn mieszka w Nowym Jorku ze swoją żoną Rhondell. Robił karierę w finansach, ale przestał pracować w 2009 roku z powodu problemów z motoryką małą [tj. z wykonywaniem precyzyjnych ruchów ręką, przyp. red.]. Wkrótce zaczął doświadczać zaburzeń poznawczych związanych z SM. Glenn radzi sobie z nimi, wykorzystując strategie kompensacyjne (np. powtarzanie ważnych informacji), korzystając z minutników czy elektronicznych „przypominajek”. Lubi również elektroniczne „gry umysłowe”, które ćwiczą mózg. Jest zapalonym fotografem, maniakiem technologii, sprawia mu też przyjemność gotowanie. Glenn i Rhondell lubią wraz z rodziną i przyjaciółmi odwiedzać nowe restauracje oraz spacerować po mieście.



## EKSPERCI

### **DR CHARLES BOMBARDIER**

Psycholog kliniczny i profesor Katedry Medycyny Rehabilitacyjnej Uniwersytetu Waszyngtońskiego w Seattle. Zastępca redaktora czasopisma *Journal of Spinal Cord Medicine* i członek kolegium redakcyjnego czasopisma *Rehabilitation Psychology*. Dr Bombardier jest naukowcem działającym przy Amerykańskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego. Opublikował liczne artykuły dla uznanych czasopism naukowych na tematy związane ze stwardnieniem rozsianym, w tym kilka dotyczących zmian nastroju w przebiegu choroby oraz ćwiczeń w SM. Wśród przyznanych mu nagród znajduje się wyróżnienie The Elizabeth and Henry Licht Rehabilitation Medicine za najlepszy artykuł naukowy opublikowany w *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [przyp. red.].

### **DR JOHN DELUCA**

Doktor Deluca jest wiceprzewodniczącym ds. Badań i Szkoleń Badawczych w Fundacji Kesslera w West Orange oraz profesorem w Katedrze Medycyny Fizycznej, Rehabilitacji i Neurologii/Neuronauk Akademii Medycznej Uniwersytetu Rutgersa w New Jersey (Rutgers New Jersey Medical School). Jest psychologiem, działa jako naukowiec przy Amerykańskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego. Od ponad 25 lat angażuje się w badania z dziedziny neuropsychologii i neurokognitywistyki. Na forum międzynarodowym znany dzięki badaniom dotyczącym zaburzeń pamięci i przetwarzania informacji u osób z różnymi chorobami, w tym ze stwardnieniem rozsianym, urazowymi

uszkodzeniami mózgu, krwotokami podpajęczynówkowymi z tętniaka i zespołem przewlekłego zmęczenia. Jest redaktorem dwóch i współredaktorem pięciu książek, ponadto napisał ponad 250 publikacji i rozdziałów w książkach. Jest też częstym prelegentem na konferencjach naukowych i warsztatach. Dr DeLuca zdobył liczne nagrody, między innymi Nagrodę Rodgera G. Barkera za Wybitny Wkład w Badania (Rodger G. Barker Distinguished Research Contribution Award) przyznaną przez Amerykańskie Towarzystwo Psychologiczne w 2012 roku.

### **DR ANTHONY FEINSTEIN**

Lekarz, obecnie profesor psychiatrii na Uniwersytecie w Toronto oraz przewodniczący Doradczej Komisji Medycznej Kanadyjskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. W pracy badawczej skupia się na identyfikowaniu obszarów w mózgu związanych z zachowaniem osób z SM, pourazowymi uszkodzeniami mózgu i innymi zaburzeniami. W latach 2000–2001 otrzymał stypendium Guggenheima na badania problemów zdrowia psychicznego w postapartheidowskiej Namibii. Dr Feinstein jest autorem m.in. *The Clinical Neuropsychiatry of Multiple Sclerosis* oraz innych książek, a także wielu publikacji w uznanych czasopismach naukowych.

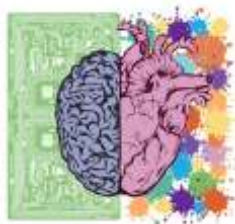
### **DR FREDERICK FOLEY**

Doktor Foley to psycholog kliniczny, profesor psychologii na Uniwersytecie Yeshiva (Yeshiva University) w Nowym Jorku oraz Dyrektor ds. Neuropsychologii i Badań Psychospołecznych (Neuropsychology and Psychosocial Research) w Centrum SM Szpitala Holy Name (MS Center at Holy Name Medical Center) w Teaneck. Poświęcił karierę na poprawę jakości rehabilitacji w stwardnieniu rozsianym. W swoich projektach badawczych skupiał się na tworzeniu wskaźników skuteczności i psychospołecznego leczenia depresji,

funkcjonowania poznawczego oraz seksualnego w SM. Autor i współautor ponad 90 publikacji w czasopismach i książkach dotyczących tej choroby. Dr Foley prowadzi międzynarodowe wykłady związane z psychospołecznymi zagadnieniami stwardnienia rozsianego. Otrzymał nagrody Akademii Medycyny Psychosomatycznej oraz Stowarzyszenia Ośrodków Stwardnienia Rozsianego (Consortium of Multiple Sclerosis Centers) za wkład w badania nad SM. Był członkiem Doradczej Komisji Medycznej New Jersey Metro działającej przy Amerykańskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego oraz zajmował różne stanowiska (w tym przewodniczącego) w radzie Stowarzyszenia Ośrodków Stwardnienia Rozsianego.

### **DR LAUREN KRUPP**

Doktor Krupp od ponad 30 lat specjalizuje się w stwardnieniu rozsianym i jest cenionym autorytetem w dziedzinie opieki nad dziećmi i dorosłymi z SM. Dr Krupp współkieruje Centrum Kompleksowej Opieki w SM (MS Comprehensive Care Center) w Stony Brook Medicine w Nowym Jorku, gdzie jest profesorem neurologii, psychologii i pediatrii. Kieruje również Ośrodkiem Pediatrycznym SM Lourie Center w Szpitalu Dziecięcym Stony Brook Long Island (Lourie Center for Pediatric MS at Stony Brook Long Island Children's Hospital). Jest założycielką Międzynarodowej Grupy Badawczej ds. Dziecięcego SM (International Pediatric MS Study Group) i Stowarzyszenia Funkcji Poznawczych w SM (Multiple Sclerosis Cognition Society). Dr Krupp jako badacz współpracuje z Amerykańskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego – kierowała badaniami klinicznymi wspieranymi przez Towarzystwo i Narodowe Instytuty Zdrowia (Society and the National Institutes of Health). Ich celem była redukcja zmęczenia, poprawa pamięci i funkcji poznawczych osób z SM. Opublikowała ponad 100 artykułów o tematyce SM.



## WSTĘP

Diagnoza stwardnienia rozsianego w przypadku wielu osób jest stawiana po długiej serii badań, które wykazują powiązania pomiędzy na pozór niezwiązanymi ze sobą objawami, takimi jak niewyraźne widzenie, przytłaczające **zmęczenie**, drętwienia rąk i nóg lub problemy z chodzeniem. Podczas gdy te fizyczne objawy pojawiają się jako pierwsze i są najbardziej widoczne, istnieją również inne, subtelniejsze aspekty SM, mogące w znaczący sposób wpłynąć na życie chorego. To m.in. zaburzenia funkcji poznawczych, takie jak: problemy z **koncentracją i pamięcią**, a także zmiany nastroju, jak **depresja i lęk**. Są one bardzo powszechne.

**OKOŁO 60–65% OSÓB Z SM NA JAKIMŚ ETAPIE CHOROBY DOŚWIADCZA W FUNKCJONOWANIU POZNAWCZYM ZABURZEŃ O RÓŻNYM NASILENIU, A PONAD POŁOWA CIERPI NA ZMIANY NASTROJU.**

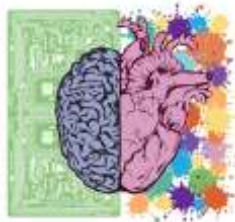
Mimo że te objawy w porównaniu z innymi symptomami bywają niewidoczne, mają jednak realny i znaczący wpływ na styl życia, pracę i związki. Mogą utrudniać planowanie, organizowanie lub zapamiętywanie ważnych szczegółów i wydarzeń, skuteczną realizację zadań w pracy i szkole oraz bycie aktywnym w społecznych i osobistych obszarach życia. Szczególnie zaburzone mogą być relacje pomiędzy członkami rodziny, gdyż współmałżonkowie i dzieci mają trudności ze zrozumieniem zmian, jakie pojawiły się w zachowaniu ich bliskich. Objawy te nie występują samodzielnie – **nastrój** wpływa na **funkcjonowanie poznawcze** i odwrotnie. Na przykład: osoba z depresją będzie miała większe trudności ze skupieniem się na zadaniu, może wolniej



przetwarzać informacje i będzie gorzej niż zazwyczaj radzić sobie z planowaniem oraz rozwiązywaniem problemów. Podobnie osoba z problemami z pamięcią może czuć coraz większy lęk z powodu zapominania o ważnych wydarzeniach lub popaść w depresję z powodu obniżonej sprawności. W tym powtarzającym się cyklu osoby doświadczające problemów poznawczych lub zmian nastroju mogą czuć się zagubione, jakby nie potrafiły dotrzymać kroku innym. Może to mieć niebagatelny wpływ na ich samoocenę.

Co więcej, obniżony nastrój i problemy poznawcze mogą pogłębić niektóre objawy fizyczne SM, takie jak zmęczenie czy ból. Zaburzenia pamięci czy myślenia mogą również ograniczać możliwości radzenia sobie z objawami fizycznymi, jak nietrzymanie moczu albo problemy z równowagą, a także osłabić zdolność chorego do przestrzegania leczenia.

Zmiany nastroju i w myśleniu jako część ogólnego obrazu SM zostały po raz pierwszy opisane przez neurologa Jeana-Martina Charcota w 1868 roku. Niemniej lekarze i badacze wciąż skupiali się jedynie na fizycznych objawach choroby aż do połowy XX wieku, kiedy to zaczęli oceniać funkcje poznawcze, nastrój i zmęczenie oraz interakcje między nimi. W efekcie – obecnie mamy coraz większą świadomość tego, że radzenie sobie ze zmianami nastroju i problemami poznawczymi pomaga ludziom z SM sprostać objawom fizycznym, skuteczniej dbać o siebie i prowadzić bardziej podmiotowe życie.



## CZĘŚĆ PIERWSZA

# NASTRÓJ

### NASTRÓJ

Nastrój odzwierciedla, jakie emocje odczuwa człowiek w danym momencie, często w odpowiedzi na zdarzenia zewnętrzne lub problemy fizyczne. Czasami nastrój jest przewidywalny: długo wyczekiwane narodziny dziecka wywołują uczucie radości i dumy z domieszką niepokoju i nadziei na przyszłość; wolne popołudnie w towarzystwie przyjaciela powoduje, że czujemy się szczęśliwi, zadowoleni i kochani; kłótnia z członkiem rodziny wywołuje złość, smutek lub zmartwienie.

Osoby, u których niedawno zdiagnozowano SM lub u których sprawność pogorszyła się w ostatnim czasie, mogą odkryć, że ich nastrój zmienia się wraz z próbami dostosowania się do nowej rzeczywistości. Co więcej, zmiany nastroju mogą być elementem procesu chorobowego zależnym od tego, które części mózgu zostały uszkodzone. Niektóre z najczęściej występujących zmian nastroju, mogące wpływać na osobę z SM, opisano poniżej.

### ŻAŁOBA

U wielu osób diagnoza stwardnienia rozsianego stawiana jest w wieku dwudziestu paru lub trzydziestu paru lat, gdy właśnie ugruntowują one swoją tożsamość w obszarach dorosłego życia – w pracy, w związku czy jako rodzice. Kiedy dowiadują się, że cierpią na przewlekłą i nieuleczalną chorobę, może pojawić się u nich żałoba – będą ją przechodzić, ponieważ będą godzić się ze stratą oraz powoli akceptować nową rzeczywistość, w której nic nie będzie takie jak dawniej. Żałoba to naturalny i prawidłowy proces.

„Ludzie mogą doświadczać uczucia tęsknoty za tym, co kiedyś mieli i w pewien sposób nie dowierzać temu, co przytrafia się im obecnie” – mówi dr Charles Bombardier, **psycholog** kliniczny i profesor w Katedrze Medycyny Rehabilitacyjnej Uniwersytetu Waszyngtońskiego w Seattle.

Żal towarzyszy nie tylko w pierwszych tygodniach lub miesiącach od diagnozy. Może on znikać i pojawiać się za każdym razem, gdy wraz z chorobą funkcjonowanie osoby z SM zmienia się – czy to w zakresie widzenia, poruszania się, procesów poznawczych, czy w innym obszarze – a zatem, gdy jej poczucie tożsamości jest w jakiś sposób zagrożone.

Tak też było w przypadku Ann Marie Johnson z Nowego Jorku, u której zdiagnozowano **rzutowo-remisyjną postać SM** w 2002 roku. „Kiedy postawiono mi diagnozę, to, co do tej pory mnie definiowało, zostało zagrożone. Nie mogłam chodzić. Korzystałam z laski. Nosiłam płaskie buty” – mówi. Ann Marie, znana wśród znajomych i kolegów ze swojego zamiłowania do szpilek, zaczęła się martwić: „Czy kiedykolwiek będę mogła znów chodzić? Czy będę mogła kiedykolwiek nosić buty na wysokim obcasie? Niektórzy mogą myśleć, że to kwestia próżności, ale jest w tym element kobiecości, który chciałam zachować”.

I nie chodziło tylko o buty. W gorsze dni, kiedy jej tzw. **motoryka mała** była szczególnie osłabiona, nie mogła zrobić makijażu, podkręcić włosów lub założyć kolczyków. „I wszystko to – ten element bycia kobietą – był zagrożony”. Ann Marie głęboko opłakiwała stratę: „Dodatkowo wszystkie te zmiany rodziły pytania, np. czy ktoś mnie taką pokocha?”.

Emocje wywołane przez żal są często podobne do tych odczuwanych po śmierci ukochanej osoby. Dr Bombardier twierdzi jednak, że ludzie nie muszą koniecznie przechodzić przez pięć etapów żałoby, o których zazwyczaj się

mówi. Natomiast często występują dwie główne fazy. „Pierwsza to faza niepożądana, w której wydarza się coś naprawdę złego. Odczuwasz bolesną, intensywną stratę. Zaczynasz postrzegać to jako katastrofę, np. »Moje życie dobiegło końca. Nie będę w stanie mieć tego, czego w życiu chcę«”. W drugiej fazie zdaniem dr Bombardiera ludzie doświadczają czegoś na kształt wyparcia. „Na przykład: »Nie muszę stosować **leków modyfikujących przebieg choroby** – wszystko i tak będzie w porządku«. Wydaje się, że nawet nie wierzą, że te złe rzeczy naprawdę im się przytrafiły. Ale etapy te nie są liniowe – mówi – To proces poruszania się tam i z powrotem. Czasem możesz czuć się całkowicie przytłoczony. W innym momencie nie możesz już wytrzymać, więc zmieniasz nastawienie i myślisz: »Nie martwię się tym, będzie dobrze«. I właśnie te kroki – raz do przodu, raz do tyłu – są częścią procesu zdrowienia”.

Żałoba to zjawisko zdrowe i normalne, każdy powinien pozwolić sobie na jej swobodne przeżywanie w sposób, który przyniesie najlepszy efekt. Dla wielu osób omówienie emocji, gdy tylko się one pojawią, z **psychoterapeutą** jest najbardziej skuteczne. Jeśli jednak żałoba trwa tygodniami czy miesiącami i nie zmniejsza się albo nie pojawiają się okresy radości czy przyjemności, należy się nią zająć z pomocą profesjonalisty, ponieważ może przekształcić się w depresję kliniczną.

## DEPRESJA

Często słyszymy, że ktoś mówi „Mam depresję”, gdy jego ulubiona drużyna sportowa przegrywa albo gdy randka okazuje się niewypałem. Ale prawdę mówiąc, depresja to coś więcej niż tylko chwilowe uczucie smutku i rozczarowania lub okres chandry trwający kilka dni. Taki stan emocjonalny zazwyczaj poprawia się, gdy zdarzy się coś przyjemnego.

**DEPRESJA NATOMIAST JEST TRWAŁA I NIE ULEGA ZMIANIE POD WPŁYWEM ZEWNĘTRZNYCH ZDARZEŃ LUB PRZYNOSZĄCYCH RADOŚĆ INTERAKCJI.**

Uczucie smutku i rozdrażnienia to najbardziej rozpoznawalne cechy depresji, która powoduje również utratę zainteresowania aktywnościami dawniej przynoszącymi radość, jak hobby, czas spędzany z przyjaciółmi czy seks. Depresja może mieć także objawy fizyczne, jak zmiany apetytu, rytmu snu, poziomu energii i umiejętności skupienia **uwagi**. Tak naprawdę depresja nie jest przeciwieństwem szczęścia, jest przeciwieństwem witalności. Objawy depresji są różne u różnych osób, tak samo, jak w przypadku występowania objawów SM.

U Ann Marie Johnson żałoba przekształciła się w depresję. Mówi, że bywały dni, kiedy objawy nasilały się i po prostu nie była w stanie robić pewnych rzeczy, aż w pewnym momencie ciężko jej było, osobie zazwyczaj bardzo towarzyskiej i aktywnej, wyjść na miasto. „I tak jeden dzień przemienił się w wiele dni, a potem tygodni, w czasie których nie chciałam wychodzić z domu”.

Ann Marie zrezygnowała również z aktywności, które zawsze sprawiały jej przyjemność – z gotowania, spacerowania, długich przejażdżek, a nawet tak prostych rzeczy, jak przyrządzenie smoothie w weekendy. Przypomina sobie, że gdy cierpiała na depresję, nie miała ochoty na żadną z tych czynności. „Kiedy patrzę w przeszłość, zdaję sobie sprawę, że prawie przez całe lato niczego nie robiłam”.

Pewnego dnia, gdy lekarz spytał ją, jak się czuje, uświadomiła sobie, że od miesiący nie jest sobą. „Czułam tylko, że nie chcę wychodzić z domu, nie chcę spotykać się z przyjaciółmi, nie chcę robić niczego więcej, tylko leżeć w łóżku, pod kołdrą, wyłączyć mózg i nie myśleć o niczym”.

Depresja wśród osób z SM występuje bardzo często. Co więcej, ponad połowa chorych doświadcza epizodów dużej depresji na jakimś etapie życia – to częściej niż wśród ogólnej populacji ludzi lub w przypadku osób z innymi chorobami przewlekłymi. Czasem depresja pojawia się jako reakcja na życie z chorobą i konieczność przystosowania się do nowej rzeczywistości. Osoby, które do walki z problemami wykorzystują strategie skierowane na emocje, są bardziej narażone na rozwój depresji, wyjaśnia dr Anthony Feinstein, profesor psychiatrii na Uniwersytecie w Toronto oraz przewodniczący Doradczej Komisji Medycznej Kanadyjskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Doktor Feinstein mówi, że u osób wykorzystujących metody radzenia sobie z problemami skoncentrowane na zadaniu, kładących nacisk na rozwiązanie pojawiających się problemów i trudności, istnieje mniejsze ryzyko zachorowania na depresję.

Często depresja pojawia się jako wynik zmian w mózgu spowodowanych przez stwardnienie rozsiane i nie jest związana z indywidualnymi cechami. Wydaje się również, że ryzyko zachorowania na depresję nie zależy bezpośrednio od stopnia zaawansowania SM – indywidualne doświadczenia różnią się u poszczególnych osób, tak jak różnią się objawy SM. Depresja może mieć na przykład różne nasilenie – od niewielkiego do ciężkiego – i może pojawić się na każdym etapie choroby.

Wyniki badania opublikowanego w 2014 roku w czasopiśmie *Human Brain Mapping* (Gold, Sicotte i in.) sugerują, że depresja w stwardnieniu rozsianym ma podłoże biologiczne. Badacze dowiedli, że kobiety z SM, u których zdiagnozowano depresję, mają znaczną utratę tkanki nerwowej w **hipokampie**, obszarze mózgu ściśle związanym z pamięcią i nastrojem. Co więcej, wykazali, że konkretna część hipokampu – odpowiedzialna bardziej za depresyjny

nastrój i utratę zainteresowań niż za zmęczenie, zaburzony sen i inne psychologiczne objawy depresji – była uszkodzona u tych kobiet. Podobnej zależności nie można było stwierdzić u mężczyzn, ponieważ było ich zbyt mało w badaniu. Konkludując, wykazano, że obniżony nastrój u kobiet z SM jest skorelowany ze zmianami strukturalnymi w mózgu i nie jest efektem utraty motywacji lub pochodną cech charakteru. Amerykańskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego przeznaczyło środki na kontynuację badań w tym obszarze.

Według dr. Feinsteina, Stefan Gold, jeden z naukowców zaangażowanych w badanie z 2014 roku, uzyskał podobne wyniki w swoich wcześniejszych analizach (opublikowanych w *Biological Psychiatry*, 2010). „Używając bardzo wyrafinowanej techniki **MRI** (rezonansu magnetycznego) i skupiając się na konkretnych obszarach hipokampu, wykazał związek pomiędzy depresją a zmianami w mózgu”.

Dr Feinstein ponadto sądzi, że badania udowadniają związek pomiędzy podwyższonym poziomem kortyzolu (hormonu związanego ze stresem i zmęczeniem) oraz depresją. „Myślę, że obecnie istnieją solidne dowody wskazujące, że w stwardnieniu rozsianym depresja jest chorobą mózgu”.

Stosowanie modulujących przebieg choroby leków z grupy **interferonów** beta również może być skorelowane z większym ryzykiem wystąpienia depresji, szczególnie u osób, które wcześniej na nią chorowały. Mimo że badania nie dowiodły silnego związku pomiędzy depresją a wspomnianymi lekami (jak zauważył Patten i in. w swoim badaniu opublikowanym w *Multiple Sclerosis Journal* w 2005), dane uzyskane po wprowadzeniu preparatów do obrotu spowodowały, że amerykańska Agencja Żywności i Leków (Food and Drug Administration, FDA) zaczęła wymagać, aby ulotka kierowana do lekarzy zawierała informację o możliwym ryzyku. Jeśli stosujesz jeden z tych leków,

porozmawiaj z lekarzem o wszystkich doświadczanych przez ciebie objawach psychicznych, szczególnie przy występującym długotrwałym uczuciu smutku, poczuciu beznadziei, bezwartościowości lub braku zainteresowania zajęciami przynoszącymi wcześniej radość. Ważne jest, aby opowiedzieć lekarzowi o ewentualnych epizodach depresyjnych, których doświadczalesz ty lub członkowie twojej rodziny. Dr Bombardier mówi, że mimo obaw „ludzie nie powinni rezygnować z terapii modyfikujących przebieg choroby z powodu lęku o depresję, ponieważ nie ma na to potwierdzonych dowodów”. Jeśli u kogoś pojawi się depresja jako efekt przyjmowania wspomnianych leków, to wciąż korzyści płynące z ich stosowania przewyższają potencjalne ryzyko, dodaje dr Feinstein. „Obecnie wiemy, że jeśli u kogoś pojawi się depresja w trakcie przyjmowania terapii modyfikującej przebieg choroby, to nie przerywamy leczenia, ponieważ stan psychiczny może się poprawić. Po prostu leczymy depresję”.

## ROZGONIĆ CZARNE CHMURY

Mimo że depresja w SM jest częsta i może mieć różne przyczyny, nie oznacza to, że jest czymś „normalnym” tylko dlatego, że chorujesz na stwardnienie rozsiane. Brzemieniem bólu emocjonalnego, który niesie ze sobą depresja, nie powinien być obciążony żaden chory ani jego rodzina. „Życie z SM jest i tak wystarczająco trudne bez depresji” – mówi dr Bombardier.

Tak naprawdę depresja sama w sobie powoduje niepełnosprawność. „Ludzie cierpiący na depresję, jak również na SM, gorzej funkcjonują i mają niższą jakość życia. Mogą nawiązywać mniej wartościowe relacje. Mogą stać się mniej niezależni, przestać pracować. W depresji ludzie są mniej skłonni przestrzegać leczenia – leki biorą rzadziej lub nie mają chęci, aby w ogóle rozpocząć terapię w odpowiednim czasie” – mówi Bombardier.



Ponadto dr Frederick Foley, psycholog kliniczny i profesor psychologii na Uniwersytecie Yeshiva w Nowym Jorku, mówi, że ból emocjonalny będący skutkiem depresji prowadzi do intensywniejszego odczuwania bólu fizycznego.

**DOBRE WIEŚCI SĄ TAKIE, ŻE DEPRESJA JEST JEDNYM Z OBJAWÓW SM  
NAJLEPIEJ PODDAJĄCYCH SIĘ LECZENIU.**

Pierwszym krokiem na drodze do poprawy samopoczucia jest dokładna diagnoza. Jeśli doświadczasz jakiegokolwiek objawu depresji dłużej niż kilka tygodni, warto porozmawiać z lekarzem prowadzącym. Niektóre symptomy, takie jak trudności ze skupieniem się czy zmęczenie, są charakterystyczne dla depresji i lekarz może pomóc ci znaleźć przyczyny tego stanu. Może skierować cię na dalsze badania albo do **psychiatry** i/lub psychologa, którzy, mając do dyspozycji wiele środków i metod, pomogą leczyć depresję.

Choć potrzebnych jest więcej badań, dzięki którym poznamy najlepsze strategie leczenia depresji, eksperci zalecają korzystanie ze wszystkich trzech obecnie dostępnych sposobów: farmakoterapii, **psychoterapii** i ćwiczeń fizycznych. „Przyczyny depresji są wciąż trochę tajemnicze. Jednak nie zmienia to faktu, że w walce z nią te różnorodne sposoby pomagają” – zauważa dr Bombardier.

Ann Marie Johnson mówi, że rozpoczęcie przyjmowania leków było milowym krokiem na drodze do poprawy samopoczucia. „Ale nawet przedtem wymagało to czasu i przyznania się lekarzowi: »Wiesz co? Mam depresję«”.

Lekarze psychiatrzy mogą przepisywać leki i pomimo że często zajmują się też poradnictwem, zazwyczaj kierują pacjentów do psychologów, psycho-

terapeutów, pracowników socjalnych oraz innych osób udzielających wsparcia. Obecnie dostępne antydepresanty są skuteczne, choć dobranie najlepszego dla ciebie oraz określenie odpowiedniej dawki może wymagać cierpliwości i wytrwałości. Badanie przeprowadzone w 2006 roku pokazało, że ludzie z SM cierpiący na depresję często nie otrzymują odpowiedniej, skutecznej dawki leku (Mohr i in., *Multiple Sclerosis Journal*). Właśnie z tych powodów, ale też i innych, zajmujący się tobą zespół lekarzy będzie chciał dokładnie cię obserwować i monitorować efekty działania leków. Jeśli preparat jest odpowiednio dobrany, większość osób odczuwa ulgę już w ciągu kilku dni – kilku tygodni od momentu pierwszego zastosowania.

Niemniej istotne jest połączenie leków ze wsparciem psychologicznym. Pomoc psychologa pozwala wyrazić wiele emocji pojawiających się w depresji i ułatwia rozwiązywanie problemów – co jest niezbędne do aktywnego radzenia sobie w życiu z chorobą. Badania prowadzone na ogólnej populacji również potwierdzają, że lepsze wyniki uzyskuje się dzięki łączeniu różnorodnych sposobów leczenia niż korzystanie tylko z jednego (zobacz m.in. badanie de Jonghe i in., *Journal of Affective Disorders*, 2001).

Jedną z terapii, na skuteczność której u osób z SM wskazują badania, jest **terapia poznawczo-behawioralna** (*cognitive-behavioral therapy, CBT*). CBT uczy ludzi w sposób bardziej świadomy rozpoznawać momenty, gdy pojawiają się u nich negatywne emocje, i zastępować je pozytywnymi. Jest to zmiana sposobu postrzegania sytuacji, w wyniku czego zmienia się reakcja na nią. „Często, gdy mamy depresję, myślimy w sposób czarno-biały i mamy tendencję do katastrofizowania – mówi dr Bombardier. – Terapia poznawczo-behawioralna pomaga ludziom myśleć inaczej o tym, co się dzieje. Pomaga również podjąć na nowo czynności sprawiające przyjemność i ponownie cieszyć się życiem”.

Badania wykazały, że CBT pomaga nawet wtedy, gdy jest prowadzona przez telefon. Badanie z 2011 roku z udziałem 127 osób z SM cierpiących na depresję (Mohr i in., *Annals of Behavioral Medicine*) dowiodło, że u ludzi korzystających z CBT przez telefon odnotowano poprawę nastroju i jakości życia. To ważna informacja dla tych, którzy nie mogą korzystać z regularnych wizyt w gabinecie psychoterapeuty, np. z powodu problemów z poruszaniem się, ograniczonego dostępu do transportu lub innych przyczyn. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego oferuje bezpłatne wsparcie psychologiczne, również telefoniczne. Więcej informacji znajdziesz na końcu tej broszury.

Inne rodzaje terapii, choć nie zostały poddane tak gruntownej analizie naukowej jak CBT, są również przydatne. Ważniejsze od korzystania z konkretnej metody jest znalezienie terapeuty, z którym czujesz się dobrze. Pomocne w zrozumieniu depresji oraz zmniejszeniu poczucia izolacji mogą być grupy wsparcia. Nie mogą one jednak zastąpić terapii, jaką zapewni przeszkolony specjalista.

Wiele badań przeprowadzonych na ogólnej populacji pokazuje, że **ćwiczenia fizyczne** przynoszą efekty w walce z depresją. Coraz częściej wyniki badań dowodzą również, że ćwiczenia szczególnie pomagają w zmniejszaniu objawów depresji u osób z SM. Pierwsze z nich, w którym uzyskano takie rezultaty, zostało przeprowadzone w 1996 roku. J.H. Petajan i inni naukowcy z Uniwersytetu w Utah wykazali, że po 15 tygodniach **treningu aerobowego** nie tylko zwiększyła się wytrzymałość fizyczną, ale również poprawiły się wskaźniki dotyczące depresji. Niedawno przeprowadzone – co prawda na niewielkiej grupie – badania pokazały, że różne rodzaje ćwiczeń, od treningu na bieżni po jogę i dowolną aktywność fizyczną, poprawiły nastrój osób z SM, a poprawa utrzymała się przez trzy miesiące.

U Marii Reyes-Velarde mieszkającej na Long Island w Nowym Jorku, chorującej na wtórnie postępującą postać SM (diagnoza w 2000 roku), nastrój poprawił się dzięki małemu pieskowi o imieniu Bon-Bon. „Pomyśleliśmy, że może częścią mojego problemu było przebywanie samej w domu. Co więcej, przeważnie siedziałam i pracowałam przy komputerze, a jeśli się poruszałam, to głównie na moim skuterze inwalidzkim. Zdecydowaliśmy więc, że adoptujemy psa. Teraz zmusza mnie on do wstawania po to, żeby go nakarmić. Muszę wychodzić z nim na dwór, mimo że dużo nie chodzę. Jeżdżę skuterem, a on biegnie obok. Zaczęłam nawiązywać kontakty z sąsiadami, którzy mają psy. Obecnie nie czuję się aż tak przygnębiona. Bon-Bon spotyka się, by bawić się z innymi psami, a ja odkąd zaczęłam się socjalizować mam więcej pewności siebie”.

Co więcej, dwa badania przeprowadzone przez dr. Bombardiera i współpracowników z Uniwersytetu Waszyngtońskiego w 2013 i 2014 roku, opublikowane przez Amerykańskie Towarzystwo Psychologiczne (American Psychology Association, APA) wykazały, że gdy osoby z SM otrzymują indywidualne wsparcie telefoniczne oraz porady dotyczące konkretnych sposobów mogących pomóc im w byciu aktywnymi fizycznie, ich depresja zmniejsza się, a nastrój poprawia z tygodnia na tydzień. „Mogą chodzić, a niektórzy dłużej stać. Mogą ćwiczyć na siłowni, pływać albo biegać – robić to, na co tylko pozwalają im możliwości” – mówi dr Bombardier. Zauważa, że u 34% osób uczestniczących w tym badaniu depresja zmniejszyła się co najmniej o 50%, a w końcowym etapie badania 30% uczestników nie spełniało już kryteriów rozpoznania depresji – „tylko dzięki ćwiczeniom”. Powyższe dane wskazują, że wykorzystywanie terapii poznawczo-behawioralnej (CBT) do promowania aktywności fizycznej może stać się bardzo skuteczną metodą w walce z depresją w przebiegu SM.

Inne korzyści wynikające z ćwiczeń – poprawa funkcjonowania układu krążenia, pęcherza i jelit, zwiększenie gęstości kości itd. – czynią z aktywności fizycznej istotny element każdego schematu działania ukierunkowanego na poprawę zdrowia. Oczywiście, przed rozpoczęciem każdej aktywności fizycznej należy skonsultować się z lekarzem.

Innym sposobem leczenia depresji, zyskującym coraz większą akceptację jest **terapia elektrowstrząsami** (*electroconvulsive therapy, ECT*). „ECT jest bardzo bezpieczną metodą” – mówi dr Feinstein. Jest czymś zupełnie innym niż „terapia wstrząsami”, którą przedstawiano dekady temu w filmach fabularnych. Używa się w niej prądu o niewielkim natężeniu w celu stymulacji konkretnych obszarów mózgu. U niektórych osób z SM istnieje niewielkie ryzyko wywołania rzutu, jednak lekarze często są w stanie przewidzieć prawdopodobieństwo jego pojawienia się, znając poziom aktywności choroby widoczny w obrazie rezonansu magnetycznego, wykonanego przed samym leczeniem. „Uważam, że ECT jest skuteczne u pacjentów z SM, u których inne sposoby leczenia nie przynosiły rezultatów” – mówi dr Feinstein.

Ważne, aby depresja nie pozostała nieleczona. Nie pokona jej siła woli lub determinacja, nie jest także oznaką słabości lub braku charakteru. Jak wspomniano, prawdopodobnie jest efektem działania stwardnienia rozsianego na mózgu. Ponieważ w depresji mogą pojawiać się myśli samobójcze istotne jest, aby jej nie ignorować z nadzieją, że sama przejdzie. Tak naprawdę depresja bardziej wiąże się z ryzykiem popełnienia samobójstwa niż korzystanie z wózka inwalidzkiego, utrata wzroku lub jakikolwiek inny objaw SM. Ponieważ depresja jest powszechna, osoby z SM mają 7,5-krotnie wyższe ryzyko popełnienia samobójstwa niż osoby w populacji ogólnej. A ponieważ istnieją skuteczne i łatwo dostępne sposoby leczenia, nikt nie musi cierpieć.

Podobnie jak depresja, lęk występuje w SM dość powszechnie i pojawia się u ponad 35% chorych – częściej niż w populacji ogólnej. Dotychczas myślano, że depresja i lęk to „dwie strony medalu”, jednak obecnie coraz częściej postrzega się je jako odrębne zaburzenia.

Ludzie z lękiem uogólnionym przez większość czasu czują napięcie i strach, często o większym nasileniu, niż wskazywałaby na to sytuacja zewnętrzna. Inne rodzaje lęku to napady paniki i zaburzenia obsesyjno-kompulsywne, ale lęk uogólniony jest powszechniejszy wśród osób z SM. To nic zaskakującego, biorąc pod uwagę nieprzewidywalność choroby. Chorzy mogą jednego dnia czuć się świetnie, a następnego odczuwać ogromny ból, zmęczenie lub mieć inne objawy. I nie ma jednoznacznego schematu określającego, do jakiego stopnia lub jak szybko choroba będzie postępować.

„Często słyszę od ludzi odnośnie lęku: »Czego się spodziewasz? Cierpisz na chorobę, która dotyka młodych ludzi. Nie ma na nią lekarstwa. Wiąże się z fizyczną niesprawnością. Oczywiście, że można odczuwać lęk«. Ale to duże uproszczenie problemu – mówi dr Feinstein. – Myślę, że lęk, tak jak depresja, jest – jak to zaraz pokażemy – generowany przez zmiany w mózgu. Ma on ogromny wpływ na zdolność człowieka do funkcjonowania. Nie powinniśmy go postrzegać jedynie jako oczywistą reakcję na paskudną chorobę. Uważam, że dla większości ludzi jest on czymś bardziej złożonym”.

Wiele leków przeciwdepresyjnych skutecznie leczy zarówno depresję, jak i lęk. Konkretnie leki przeciwlękowe mogą działać dobrze przez pewien czas, ale niosą ryzyko uzależnienia. W przypadku zaburzeń lękowych skuteczna może okazać się terapia CBT i inne formy psychoterapii. Joga i medytacja pomagają uspokoić układ nerwowy i zmniejszyć aktywność w obszarach

mózgu sprawujących kontrolę nad reakcją na stres. Wyniki badania z 2012 roku opublikowane przez dr. Davida Mohra w czasopiśmie *Neurology* pokazały, że u osób z SM, które korzystały z różnych technik radzenia sobie ze stresem, prawdopodobieństwo pojawienia się nowych zmian w mózgu było mniejsze niż u osób niekorzystających z takich form pomocy. Aby jednak wyciągnąć jednoznaczne wnioski, potrzebnych jest więcej badań w tym obszarze. Twój lekarz lub specjalista zajmujący się zdrowiem psychicznym mogą pomóc znaleźć odpowiednie dla Ciebie metody leczenia.

## ZMIENNOŚĆ NASTROJU I DRAŻLIWOŚĆ

Podczas gdy chorzy na SM cierpiący na depresję i lęk czują, że „utknęli” w jednej emocji, inni mogą mieć problem odwrotny. Członkowie rodziny relacjonują, że osobie ze stwardnieniem rozsianym często zmienia się nastrój: w jednej chwili jest spokojna, a za chwilę humorzasta, drażliwa i zła. Wspomniane zmiany mogą być reakcją na zdarzenia zewnętrzne. Mogą pojawić się również bez żadnych bodźców wyzwalających – jest to aspekt utrudniający ich zrozumienie zarówno przez osobę doświadczającą zmian nastroju, jak również przez rodzinę, przyjaciół czy znajomych.

Ten rodzaj zmienności nastrojów może być częścią depresji lub funkcjonować samodzielnie. „Depresja to smutek, ale może przejawiać się w postaci drażliwości, a czasem jako kombinacja obu – mówi dr Feinstein. – Osoba bliska zaczyna dostrzegać zmianę w zachowaniu chorego. Staje się on trochę bardziej wybuchowy i opryskliwy. Robi rzeczy, które nie są zgodne z jego typowym zachowaniem” – tłumaczy.

Maria Reyes-Velarde takich zmian doświadczyła po tym, jak w 2000 roku postawiono u niej diagnozę rzutowo-remisyjnej postaci SM. „Było tak, że »warczałam« za każdym razem, gdy działo się coś niesprawiedliwego lub

złego. Zmiana stała się bardziej widoczna, gdy zaczęłam kłócić się z mężem bez żadnego powodu. Coś, co wcześniej mi nie przeszkadzało, nagle stawało się wielką sprawą i przestałam to tolerować”.

Drażliwość i zmienność nastroju mogą być również symptomatyczne dla wielu innych schorzeń, więc gdy zauważysz u siebie podobne objawy, postaraj się omówić je ze swoim lekarzem. Specjaliści pomogą ci zrozumieć, dlaczego pojawiają się zmiany nastroju, a co najważniejsze – co można z tym zrobić.

## ZABURZENIA AFEKTYWNE DWUBIEGUNOWE

Osoby, które cierpią na tę chorobę, doświadczają naprzemiennych epizodów depresji i manii. Mania charakteryzuje się hiperaktywnością, nadmierną wesołością lub drażliwością, przyspieszonym tempem mowy i podobnymi objawami. **Zaburzenia afektywne dwubiegunowe** dotyczą około 13% osób z SM, podczas gdy w populacji ogólnej – mniej niż 5%. Depresja i mania (lub hipomania, czyli epizody manii mniej intensywne lub nieprzedłużające się) mogą czasem pojawić się po dużych dawkach kortykosteroidów, często używanych w leczeniu rzutów. Dlatego jeśli lekarz zaleca ten sposób leczenia, ważne jest, aby poinformować go o występujących w przeszłości zaburzeniach dwubiegunowych lub depresji.

## NIEKONTROLOWANY ŚMIECH I PŁACZ

Okolo 10% osób z SM będzie doświadczać mimowolnych wybuchów niekontrolowanego śmiechu lub płaczu. Zjawisko to nazywane **afektem rzekomoopuszkowym** lub PBA (*pseudobulbar affect*) jest efektem zmian w mózgu spowodowanych przez SM. „Wydaje się być bardziej związany z postępującymi postaciami SM” – zauważa dr Feinstein.



Czasem epizody PBA wyolbrzymiają odczuwaną emocję, innym razem nie ma żadnego związku pomiędzy ekspresją emocji a tym, co dana osoba naprawdę czuje. „To tak, jakby zużyły się hamulce kontrolujące naszą ekspresję emocji” – mówi dr Bombardier.

PBA leczy się standardowo antydepresantami lub łącząc działanie dwóch substancji, dekstrometorfanu i chinidyny. Uważa się, że oddziałują one na obszary mózgu kontrolujące emocje. Podczas gdy na PBA nie działa CBT czy inne terapie, wykazano, że leki przynoszą efekt zazwyczaj już w ciągu 48–72 godzin. Ponieważ PBA może być bardzo przykre dla chorego oraz jego rodziny, istotne jest, aby uzyskać informacje, jak radzić sobie z występowaniem tych epizodów.

## **NASTRÓJ JEST WAŻNY – DLA KAŻDEGO**

Nastój odgrywa ważną rolę w życiu większości ludzi, niezależnie czy mają SM, czy nie. Stan emocjonalny człowieka może wpłynąć na funkcjonowanie fizyczne i poznawcze. Na przykład osoba cierpiąca na depresję prawdopodobnie będzie odczuwać większe zmęczenie, mieć problemy ze skupieniem się, a nawet będzie wolniej się poruszać.

**TAK NAPRAWDĘ NASTRÓJ WPŁYWA NA OGÓLNY JAKOŚĆ ŻYCIA.**

Ludzie, którzy cierpią na depresję lub zaburzenia lękowe, mają często opory przed uczestniczeniem w życiu społecznym lub lokalnych działaniach, co może prowadzić do poczucia odosobnienia, a to powoduje nasilenie depresji czy lęku.

Bez wpływu nie pozostają również relacje rodzinne i osobiste. Ukochane osoby mogą nie rozumieć nagłych zmian twojego nastroju i zastanawiać się,

co takiego zrobili, że je wywołali. Dotyczy to zarówno dzieci, jak i dorosłych. Członkowie rodziny chorego na SM mogą również przeżywać swoje emocje – od troski do rozgoryczenia wynikającego z konieczności przejścia wielu obowiązków. I oczywiście, sami mogą doświadczać smutku, lęku a nawet depresji z powodu choroby w rodzinie.

„Dla partnera lub współmałżonka życie z kimś, kto cierpi na depresję, może być bardzo trudne. Jeśli przyjrzy się objawom depresji, do których należy wycofanie, drażliwość, obniżona samoocena, brak popędu seksualnego, zaburzenia snu, zmiany apetytu, widzisz od razu, jak te objawy mogą się rozprzestrzeniać i wpływać na członków rodziny – mówi dr Feinstein. Małżonkowie i partnerzy mówią mi, że to już nie jest ta sama osoba, którą poślubili, i nie wiedzą, skąd biorą się te zmiany. Dla nich stwierdzenie rozsiane to choroba mająca wpływ na poruszanie się, równowagę albo widzenie. A teraz mają kogoś, kogo osobowość się zmieniła, i starają się z tym pogodzić”.

Depresja dotyka również dzieci, szczególnie, gdy jej objawem jest drażliwość chorego, mówi dr Feinstein. „Dzieci starają się zrozumieć, dlaczego tata się zmienił. Dlaczego stał się taki zły? Dlaczego traci nad sobą panowanie? Cała dynamika relacji w rodzinie może ulec zmianie, a depresja jest w stanie wywołać poważny kryzys”.

SM wpływa na całą rodzinę, dlatego ważna jest otwarta komunikacja i szukanie wsparcia na zewnątrz, również w postaci terapii rodzinnej.

Pracodawcy mogą zauważyć częstsze nieobecności w pracy, spadek efektywności lub problemy ze skupieniem na zadaniu. Twój entuzjazm do pracy może być inny. W niedawno przeprowadzonym badaniu wśród osób z SM aktywnych zawodowo 14% z nich zadeklarowało niewykonywanie obowiązków zawodowych z powodu problemów zdrowotnych, a 47% wspomniało o przychodzeniu do pracy, ale tylko dla samej obecności (tzw.

prezenteizm). Chorzy z powodu mniejszej wydajności tracili więcej czasu (12%) na wykonywanie swoich obowiązków, niż gdy po prostu byli nieobecni (4% utraty czasu). Badacze wykazali statystycznie istotne korelacje pomiędzy prezenteizmem i wzrostem niepełnosprawności, zmęczenia, depresji, lęku oraz pogorszeniem jakości życia (Glanz i in., *Value in Health*, 2012).

Może najważniejsze jest to, że zmiany nastroju mogą wpływać na twoją zdolność i chęć do rozpoczęcia leczenia SM albo do przestrzegania planu leczenia. Może to mieć daleko idące konsekwencje w kontekście przebiegu choroby.

Z powyższych powodów ważne jest, aby mieć plan systematycznego dbania o swoje zdrowie i przestrzegać go. Ćwiczenia, uczestnictwo w grupie wsparcia, cotygodniowe wyjście na randkę, przygotowanie zdrowych posiłków, medytacja, modlitwa, słuchanie muzyki, kąpiel z bąbelkami lub cokolwiek, co przynosi ci radość, okaże się łatwiejsze do wykonania w trudnych momentach dzięki wdrożeniu pewnej rutyny. A nagroda może być ogromna – uwolnienie się od ciągłego stresu wynikającego z bycia chorym na SM i zaangażowanie w swoje życie i leczenie. Jeśli nie robisz rzeczy, które zazwyczaj sprawiają ci przyjemność, może warto zadać sobie pytanie, czy cierpisz na depresję.

Ann Marie Johnson mówi, że gdy patrzy wstecz, uświadamia sobie, że oprócz leków przeciwdepresyjnych jedną z najbardziej pomocnych praktyk było pisanie pamiętnika. Pomagało to jej w momentach, gdy potrzebowała odreagować to, co się jej przydarzyło. Wspomina, że pisała, jak czuła się w relacji z niektórymi przyjaciółmi, również o sprawach w pracy, które ją przygnębiały. Pisała, gdy bolały ją nogi i ręce. „Dużo swojego pisania poświęciłam temu, »co przeszkadza Ann Marie«, zarówno fizycznie, jak i emocjonalnie – mówi. Pisałam po to, aby określić, jak się czuję w danej chwili. Na samym początku nie było to zatem zbyt przyjemne. Było pełne złych

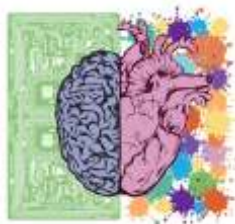
emocji. Ale potem zmieniło się. Z upływem miesięcy stało się bardzo pozytywne”. Ann Marie mówi, że gdy zaczęła czuć się lepiej, odłożyła na bok stary dziennik i zaczęła pisać nowy. „Mój nowy pamiętnik rozpoczęłam od słów: To dzień, w którym spróbuję”.

## AKTUALNE BADANIA

Aby poznać przyczyny oraz określić najskuteczniejsze metody poprawy nastroju w SM, ciągle prowadzone są badania. W grudniu 2013 roku Amerykańska Akademia Neurologii (American Academy of Neurology, AAN) podkreśliła potrzebę kontynuowania badań po tym, jak dokonała przeglądu 115 publikacji dotyczących zaburzeń emocjonalnych w SM i doszła do wniosku, iż nie ma wystarczających dowodów na zalecanie lub odradzanie któregokolwiek ze sposobów leczenia. AAN skonstruowała, iż należy przeprowadzić kolejne badania, aby klinicyści mieli większą pewność, że używane przez nich testy diagnostyczne i narzędzia przesiewowe prawidłowo identyfikują osoby, którym leczenie przyniesie korzyść.

„Potrzebujemy więcej dobrze kontrolowanych, randomizowanych badań klinicznych, aby ustalić, jak skuteczna w SM jest terapia antydepresantami i jakie powinniśmy stosować dawki, czy i jak powinniśmy łączyć różne leki u osób ze stwardnieniem rozsianym” – mówi dr Foley. Dodaje, że „stworzenie poprawnych i rzetelnych narzędzi przesiewowych jest bardzo ważne w wykrywaniu tych problemów u osób z SM”. Lepsze narzędzia diagnostyczne pozwolą na szybsze rozpoznawanie, odpowiednią ocenę i leczenie.

Ponieważ naukowcy nadal prowadzą prace nad skutecznością wsparcia psychologicznego, stosowania leków, ćwiczeń i innych metod, istnieje duża szansa na to, że już niedługo będziemy mieli do dyspozycji pełny wachlarz możliwości.



## CZĘŚĆ DRUGA

# FUNKCJE POZNAWCZE

### FUNKCJE POZNAWCZE

Termin funkcje poznawcze odnosi się do wielu procesów umysłowych zachodzących w naszym mózgu. Można tu wymienić uwagę, pamięć, **przetwarzanie informacji**, planowanie, organizowanie, rozwiązywanie problemów, percepcję wzrokową i przestrzenną oraz mowę. Uszkodzenia komórek i włókien nerwowych w przebiegu SM powodują w mózgu przerwanie sieci neuronalnych niezbędnych do prawidłowego funkcjonowania procesów uwagi oraz przetwarzania i zapamiętywania informacji.

Osoby z SM doświadczające zaburzeń poznawczych mogą czasem czuć się tak, jakby obniżył się poziom ich inteligencji, mówi dr John DeLuca, psycholog.

**„ZAZWYCZAJ JEDNAK INTELIGENCJA NIE JEST ZABURZONA”  
– MÓWI DR DELUCA.**

Przetwarzanie informacji lub też zdolność do ich przechowywania oraz przekształcania są często pierwszym procesem poznawczym uszkodzonym wskutek SM. Zdolność do przetwarzania informacji zaczyna się wraz z prawidłowym wprowadzeniem danych zebranych przez pięć zmysłów. Najczęściej jednak problemy w tej sferze dotyczą wolniejszego tempa przetwarzania informacji. „Ludzie z SM często skarżą się na problemy z pamięcią – mówi dr Bombardier. – Jednocześnie narzekają na to, że wolniej myślą. Mówią, że czują, jakby ich mózgi pracowały na zwolnionych obrotach, albo że biegi w ich głowach nie zmieniają się tak szybko, jak wcześniej”.

W życiu codziennym może to objawiać się w postaci trudności ze śledzeniem bardziej złożonej konwersacji lub informacji napływających jednocześnie z kilku źródeł. Maria Reyes-Velarde, która szkoliła się na lekarza, ale już nie praktykuje, przypomina sobie moment, gdy z mężem rozmawiali o wydarzeniu związanym z opieką nad jej matką: „Mój mąż powiedział: »Powinni byli zrobić to, to i to«. Choć wiedziałam, że to były te (właściwe) rzeczy, wymieniał je tak szybko, że nie mogłam przetworzyć informacji jednocześnie. Musiałam powiedzieć: »Poczekaj chwilę, muszę to spisać, aby o tym pomyśleć i wtedy będziemy mogli porozmawiać«”.

Osoby mające problemy z przetwarzaniem informacji mogą również mieć trudności ze znalezieniem słowa, którego chciałyby użyć w rozmowie, mimo że znają je dobrze – jest to zjawisko „mieć coś na końcu języka”. „Ludzie często opowiadają, że w końcu są w stanie znaleźć właściwe słowo, jednak zajmuje im to więcej czasu” – mówi dr DeLuca. Jednak u niektórych płynność słowna może być znacząco zaburzona. Próbując znaleźć właściwy wyraz, mogą się jąkać, doświadczać trudności w zebraniu myśli lub też zbaczać z głównego wątku, mówiąc o niepotrzebnych lub niezwiązanych z nim szczegółach.

Mogą też dostrzec, że są w stanie zrealizować mniej zadań w konkretnym czasie, choć jakość ich pracy wciąż pozostaje na wysokim poziomie. Wielu specjalistów uważa, że zaburzenie przetwarzania informacji ma wpływ na większość pozostałych zaburzeń poznawczych, pojawiających się jako skutek SM.

Głównymi elementami funkcji poznawczych są także uwaga i koncentracja. Jeśli nie możesz poświęcić pełnej uwagi na wykonanie zadania, jest mało prawdopodobne, że wykonasz je poprawnie. Również jeśli nie możesz się skupić i skoncentrować na informacji, prawdopodobnie będziesz mieć trudności z jej późniejszym zapamiętaniem. Istnieją różne rodzaje uwagi.

Podzielność uwagi, powszechnie znana jako wielozadaniowość, u osób z SM jest często zaburzona. Na przykład, prowadzenie samochodu oraz kontrolowanie nawigacji, gdy pasażer zadaje pytanie o coś niezwiązanego z tymi czynnościami, może okazać się dużym wyzwaniem dla chorego. Ludzie mogą mieć też trudności z rozpoznawaniem albo ignorowaniem bodźców pobocznych lub z podjęciem na nowo czynności, którą przerwali, ponieważ skupili się na czymś innym. Co więcej, osoby z SM często zauważają, że koncentrowanie się na czymś przez dłuższy czas wywołuje u nich zmęczenie i niemożność dalszego skupienia się – zjawisko to znane jest jako **zmęczenie poznawcze**.

Pamięć o wydarzeniach z przeszłości jest w osób ze stwardnieniem rozsianym zazwyczaj nienaruszona. Często natomiast bywa zaburzona pamięć krótkotrwała, ułatwiająca zapamiętywanie rozmów, wydarzeń i informacji bieżących. Procesy pamięci zachodzą w kilku fazach: pierwszą jest zwracanie uwagi na napływające informacje, następnie uczenie się, później przechowywanie oraz wydobywanie tych informacji. Niektórzy naukowcy twierdzą, że osoby z SM mogą mieć trudności z uczeniem się nowego materiału (DeLuca i in., *Journal of Neurology*, 2013). Inne badania sugerują natomiast, że osoby z SM przetwarzają, uczą się i przechowują informacje prawidłowo, jednak samo przetwarzanie danych zabiera im po prostu więcej czasu lub muszą kilkakrotnie powtórzyć materiał, by się go nauczyć. Czasem też w trakcie uczenia się muszą wykorzystać różnorodne metody, zanim będą w stanie zapamiętać nowe informacje (Goverover, *Multiple Sclerosis*, 2011). Dokładna ocena jest istotna, aby dowiedzieć się, który z etapów w procesie zapamiętywania jest u chorego zaburzony.

Choć osoby z SM wskazując najczęściej występujące zaburzenie poznawcze, mają na myśli problemy z pamięcią, to zazwyczaj nie są one aż tak nasilone.

Przegląd badań dotyczących pamięci wykazał, że około 40% osób z SM doświadcza łagodnych zaburzeń tego procesu albo w ogóle nie ma z nim żadnych problemów. Kolejne 30% przejawia umiarkowane zaburzenia pamięci, zaś 30% ma duże trudności (Minden i in., *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 1990).

**Percepcja przestrzenna** składa się z oceny odległości i wymiarów oraz rozpoznawania obiektów. Zdolność postrzegania może być zaburzona, nawet jeśli osoba nie ma problemów z widzeniem. Wiąże się to ze sposobem, w jaki mózg przetwarza i interpretuje otrzymywane informacje wzrokowe. W codziennym życiu osoby z zaburzeniami postrzegania i percepcji przestrzennej mogą mieć problemy z odczytywaniem map, odnalezieniem drogi w nieznanym miejscu lub też określeniem najlepszego sposobu na zapakowanie bagażnika samochodu. Zadania, które wymagają postrzegania przestrzennego, jak jazda samochodem, mogą stanowić problem.

**Funkcje wykonawcze**, takie jak **myślenie abstrakcyjne**, planowanie, organizowanie i rozwiązywanie problemów, mogą być problematyczne dla osób z SM. Chorzy mogą mieć trudności ze zrozumieniem konsekwencji swojego zachowania lub ustalaniem krótkoterminowych celów umożliwiających im realizację długofalowych planów.

Na myślenie abstrakcyjne składa się wiele elementów, takich jak:

- Rozumienie tego, w jaki sposób informacje lub okoliczności są do siebie podobne lub odmienne. Na przykład, jeśli odwiedzasz przyjaciółkę w nowym mieście, to supermarket niedaleko jej domu może mieć inny układ niż twój, ale prawdopodobnie domyślisz się, korzystając ze swojej wiedzy o supermarketach, że poszukiwany produkt będzie w tym albo w innym dziale;



- Rozumienie dowcipu i sarkazmu, które często bazują na alternatywnym znaczeniu czy kontekście;
- Rozumienie różnych perspektyw lub aspektów sytuacji, np. wydarzeń bieżących albo debat politycznych.

Osoby z problemami w zakresie planowania i organizacji mogą:

- Gubić się w planach dnia, planach lekcji swoich dzieci;
- Załatwiając sprawy na mieście, jeździć w kółko bez sensu, jeśli uprzednio nie zaplanują sobie każdego punktu swojej wyprawy, np. uwzględniając jego lokalizację;
- Zapomnieć zapakować drugie śniadanie do pracy, a zorientować się dopiero, gdy będą głodni w porze obiadu, lub w ogóle zapominać o pójściu do sklepu, co spowoduje, że będą mieć pustą lodówkę i problem z przygotowaniem posiłku.

Osoby z problemami w zakresie planowania są bardzo często przytłoczone mnogością zadań lub część z nich po prostu opuszczają.

Ann Marie Johnson przypomina sobie próby zrobienia prania, gdy depresja, na którą cierpiała, doprowadziła do problemów ze skupianiem się. „Ciężko mi było zakończyć każdy etap albo robiłam to bez żadnego porządku” – mówi, wyliczając wszystkie elementy składające się na tę czynność: sortowanie, pranie, suszenie, rozkładanie, odkładanie. „Ubrania wносиłam na górę do sypialni i po prostu rzucałam je na łóżko, a kiedy przychodził czas na sen, zwyczajnie zrzucałam je na ziemię, uświadamiając sobie jednocześnie, że wciąż muszę je poskładać”. Choć pranie jest czynnością rutynową, sprawiało jej to naprawdę dużo trudności.

Umiejętność rozwiązywania problemów wpływa na każdy aspekt codziennego funkcjonowania: od znalezienia innej drogi do pracy, gdy dotychczas

używana jest remontowana, aż do uporządkowania domowego budżetu, naprawienia ciekącego kranu lub utrzymania trudnego klienta w dobrym humorze.

Niektórzy eksperci twierdzą, że problemy w zakresie funkcji wykonawczych są skutkiem trudności z utrzymywaniem uwagi na kilku kwestiach jednocześnie.

## ZMIANY I ICH NASTĘPSTWA

Mózg i umysł są ze sobą ściśle związane. Mózg – organ w głowie z komórkami nerwowymi i ich połączeniami – jest domem dla umysłu, który odpowiada za myśli, emocje i osobowość. Mimo że mózg i umysł nie są tym samym, większość ludzi uważa, że stanowią one podłoże „ja”.

**„LUDZIE NIE POSIADAJĄ ODDZIELNYCH PRZEGRÓDEK »NASTRÓJ« I »FUNKCJONOWANIE POZNAWCZE«. WSZYSTKO TO DZIAŁA WSPÓLNIE”  
MÓWI DR DELUCA.**

Z tego powodu każda zmiana w zdolnościach poznawczych może wpłynąć na to, co ludzie myślą o sobie samych oraz o tym, jak funkcjonują w świecie. Zmiana w zakresie umiejętności poznawczych może wpłynąć na:

## RELACJE SPOŁECZNE I OSOBISTE

Jeśli osoba ma problemy z wyrażaniem swoich myśli, śledzeniem dłuższych czy bardziej złożonych rozmów lub zapamiętywaniem czegoś, o czym opowiadali niedawno przyjaciele lub członkowie rodziny, to obie strony relacji mogą czuć się sfrustrowane. Glenn Domilici, 41-letni mężczyzna, u którego SM zdiagnozowano w 2005 roku, zauważył to, gdy wraz z żoną Rhondell musieli poradzić sobie z jego zaburzeniami płynności mowy. „Zaczęłam

dostrzegać, że gdy Glenn mówił, jego opowieści trwały i trwały i tak naprawdę nie było w nich początku, środka ani końca” – mówi Rhondell. Jeśli coś takiego dzieje się często, rozmówcy mogą odczuwać irytację i unikać kontaktu, pozostawiając osoby z SM w poczuciu izolacji i osamotnienia.

## ROLE W RODZINIE

Jeśli wcześniej to ty byłeś w rodzinie osobą, która planowała spotkania ze znajomymi, lub byłeś odpowiedzialny za płacenie rachunków, albo pilnowałeś, aby każdy członek rodziny odwiedzał dwa razy do roku dentystę, to teraz te obowiązki mogą być ponad twoje siły. Może okazać się, że obecnie polegasz bardziej na swoim partnerze, a więc równowaga w związku jest zachwiana, co może powodować rozgoryczenie partnera, a w niektórych przypadkach prowadzić nawet do utraty szacunku lub zaufania do chorego. Ponadto członkowie rodziny mogą interpretować „niewidoczne” objawy SM jako unikanie wysiłku albo złe nastawienie, co może negatywnie wpłynąć na wzajemne relacje.

## FUNKCJONOWANIE W PRACY

W badaniu z udziałem ponad 4600 osób z SM z 88 krajów uczestnicy zostali poproszeni o odpowiedź, w jakim stopniu zaburzenia poznawcze wpływają na różne obszary życia (*MS In Focus*, 2013), oceniając je w skali od 0 do 5, gdzie 5 oznaczało bardzo duży wpływ. Większość uczestników oceniło wpływ zaburzeń poznawczych na pracę i zatrudnienie na 5. Zgodnie z klasycznym już badaniem opublikowanym w czasopiśmie *Neurology* w 1991 roku przez dr. Stephena Rao i jego współpracowników dysfunkcje poznawcze u osób z SM są jednym z głównych powodów wcześniejszej rezygnacji z pracy. Niedawno przeprowadzone brytyjskie badanie wykazało, że 64% ludzi, którzy

odeszli na wcześniejszą emeryturę z powodu stwardnienia rozsianego, zgłaszało problemy poznawcze. Chorzy mogą mieć trudności z rozpoczęciem zadań, radzeniem sobie z czynnikami zakłócającymi uwagę, rozwiązywaniem drażliwych problemów, planowaniem i wykonywaniem projektów lub skuteczną komunikacją ze współpracownikami. Co więcej, pracodawcy i współpracownicy mogą nie rozumieć tego, co dzieje się z osobą z SM mającą zaburzenia poznawcze i postrzegać ją jako niestaraną i niedbałą. Chorzy mogą mieć problem z samym dotarciem do pracy. Wyzwaniem może okazać się zaplanowanie dojazdu transportem publicznym lub bezpieczne prowadzenie samochodu.

## PROWADZENIE SAMOCHODU

„Jeśli zmniejszyła się prędkość przetwarzania informacji, to towarzyszy temu słaba ocena sytuacji oraz pojawiają się zaburzenia neurologiczne. To tłumaczy, dlaczego prowadzenie samochodu okazuje się niebezpieczne dla niektórych pacjentów” – mówi dr Feinstein. Niemożność skoncentrowania się albo podatność na rozpraszanie uwagi mogą dodatkowo wpłynąć na zdolność do prowadzenia pojazdów. „W trakcie jazdy musisz być skupiony. Jeśli będziesz reagować na nieistotne bodźce zewnętrzne, pojawiające się w twoim polu widzenia, istnieje potencjalnie wyższe ryzyko wypadku”.

Maria Reyes-Velarde mówi, że podróż od syna do własnego domu była dla niej pierwszym sygnałem, że prowadzenie auta nie jest już czynnością bezpieczną: „W pewnej chwili zdałam sobie sprawę, że nie wiem, gdzie jestem”. Sprawę pogorszył fakt, że „nie mogłam połączyć się w tym, co mówił mi system GPS”.

Dla wielu ludzi obraz siebie zmienia się, gdy zdają sobie sprawę, że pamięć i umiejętność wnioskowania nie są już takie jak dawniej. „Uważamy, że nastrój i funkcjonowanie poznawcze u osób z SM to nakładające się obszary” – mówi dr Bombardier. Zmiany nastroju, jak choćby w depresji, prowadzą do zaburzeń poznawczych (m.in. trudności z uwagą i koncentracją). I odwrotnie – zaburzenia poznawcze mogą prowadzić do zmian nastroju. Ludzie mogą czuć się „głupsi” lub „niekompetentni” i tym samym mniej siebie cenić. I jak w błędnym kole – te negatywne uczucia mogą dawać poczucie gorszej sprawności umysłowej.

Ważne, aby pamiętać, że zdolności poznawcze, takie jak chodzenie i widzenie, kształtują nasze relacje ze światem, ale nie zmieniają ostatecznie tego, kim jesteśmy. Za pomocą różnych metod możesz nadal angażować się w istotne dla ciebie aktywności i związku, nawet jeśli wymagają innego podejścia. Glenn Domilici jest miłośnikiem fotografii. Teraz używa monopodu [jednonożnego statywu do aparatu, przyp. red.], automatycznej migawki, soczewek z wbudowaną redukcją wibracji oraz oprogramowania ułatwiającego mu skompensowanie ograniczeń fizycznych i poznawczych. „Jestem wdzięczny, że pomimo drżenia i zaburzeń poznawczych SM nie okradło mnie z mojej zdolności widzenia i robienia takich zdjęć, jakie chcę robić”.

## ZMIANY POZNAWCZE SĄ POWSZECHNE

Pomóc może również świadomość, że nie jesteś sam. Zmiany poznawcze dotyczą 65% osób z SM. Są one objawem choroby, podobnie jak zaburzenia pracy pęcherza moczowego. Choć mogą być krępujące, nie określają ciebie jako jednostki. Nie oznaczają, że tracisz rozum lub inteligencję.

Zaburzenia poznawcze mogą pojawiać się niezależnie od objawów fizycznych, innymi słowy, stopień dysfunkcji fizycznych powodowanych przez SM – lekkie czy znaczny – nie ma wpływu na to, czy będziesz doświadczać zaburzeń poznawczych. Problemy poznawcze mogą pojawić się na wczesnych etapach choroby – nawet jako pierwsze objawy SM – jednak bardziej prawdopodobne jest, że wystąpią nieco później.

Badania pokazują, że u chorych z **postępującymi postaciami SM** jest większe prawdopodobieństwo pojawienia się zaburzeń poznawczych niż u osób z rzutowo-remisyjnym typem. Wydaje się, że najbardziej jest to powiązane z utratą objętości mózgu, co widać w obrazie rezonansu magnetycznego (Rao, *International Journal of MS Care*, 2004; Ruet i in., *Neurology*, 2013). Innymi słowy, osoby z SM mające więcej zmian poznawczych, również w mózgu mają więcej **lezi** (uszkodzeń) i są one większe. Mają też większe ubytki tkanki mózgowej zarówno w istocie białej (składającej się z włókien nerwowych i mieliny), jak i w szarej (składającej się z komórek nerwowych).

Gdy chory zaczyna już doświadczać zmian poznawczych, mało prawdopodobne jest, że one znikną. Mogą jednakże zmieniać się w czasie – nasilić się w momencie rzutu lub zmniejszyć się, gdy zapalenie ustępuje. Czynniki środowiskowe, takie jak upał lub wilgotność, i zmiany nastroju, jak depresja, także mogą pogorszyć koncentrację i pamięć. Osłabienie przez jakiś czas funkcji poznawczych może być efektem ubocznym stosowania niektórych leków do walki z objawami SM, jak ból, spastyczność czy problemy z pęcherzem moczowym. Zdarza się to zazwyczaj krótko po rozpoczęciu leczenia lub gdy zmieniana jest dawka leku. Jeśli zauważyłeś u siebie gorsze funkcjonowanie poznawcze, a ostatnio rozpoczęłeś przyjmowanie leków lub je zmieniałeś, porozmawiaj o tym z lekarzem prowadzącym, który pomoże znaleźć najlepsze dla Ciebie rozwiązanie.

## OCENA I LECZENIE ZMIAN POZNAWCZYCH

Czasem członkowie rodziny i przyjaciele jako pierwsi zauważą u ciebie zmiany w funkcjonowaniu poznawczym. Mogą jednak mieć opory, aby poruszyć z tobą ten temat. To może być trudna rozmowa, a tylko nieliczni są skłonni przyznać, że ich procesy poznawcze są zaburzone. „Na pewno miałem opory przed przyznaniem, że tak jest” – mówi Glenn Domilici, mający problemy z pamięcią, przetwarzaniem i płynnością mówienia. Ludzie mogą również obawiać się, że jeśli uznają istnienie tych trudności za fakt, to inni zaczną postrzegać ich w odmienny sposób. „Możesz łatwo zaobserwować, że nie mogę biegać. Ale jeśli nie włączam się do rozmowy lub po prostu pozwalam, aby konwersacja przy stole toczyła się beze mnie, możesz nigdy nie zauważyć, że zmagam się z zaburzeniami poznawczymi”.

Żona Glenna zaczęła coś podejrzewać, kiedy problemy z płynnością językową jej męża stały się widoczne. „To nie jest tak, że zapominanie słów istotnie wpływa na twoje życie, jednak powoduje, że zaczynasz zdawać sobie sprawę, że procesy umysłowe są zaburzone, a ponieważ nie wiesz, w jakim kierunku to podąża, jest to trochę przerażające”.

**TAK JAK W PRZYPADKU WIĘKSZOŚCI OBJAWÓW FIZYCZNYCH, IM WCZEŚNIEJ ZAJMIESZ SIĘ ZMIANAMI POZNAWCZYMI, TYM MNIEJSZY BĘDĄ MIEĆ WPŁYW NA TWOJE ŻYCIE.**

Istotne jest, aby zrozumieć, że choć zaburzenia poznawcze mogą być bezpośrednim skutkiem choroby, to mogą również pogorszyć się lub ukryć pod maską innych objawów, często towarzyszących stwardnieniu rozsianemu, jak zmęczenie, depresja, ból. Mogą też być ubocznym działaniem niektórych leków objawowych. „Zaburzenia nastroju, w szczególności depresja, mogą

zakłócać myślenie. Jednym z charakterystycznych objawów dużej depresji są zaburzenia uwagi i koncentracji” – mówi dr Foley.

Jeśli doświadczasz zaburzeń poznawczych, zgłoś się do u swojego lekarza prowadzącego. Pomoże ci ocenić wpływ wymienionych wcześniej czynników oraz podjąć działania pozwalające rozwiązać te problemy. Na przykład, jeśli neurolog podejrzewa depresję, może cię skierować na konsultację do specjalisty zajmującego się zdrowiem psychicznym (psychiatry, psychologa). Możliwe, że gdy zaczniesz leczyć zaburzenia nastroju, funkcje poznawcze poprawią się.

Twój neurolog może także skierować cię na dalsze badania do **neuro-psychologa** – specjalisty zajmującego się oceną zarówno nastroju, jak i funkcji poznawczych; również do **logopedy** w przypadku problemów z mową.

Ponieważ funkcjonowanie poznawcze jest wieloaspektowe, nie ma jednej, szybkiej metody pomiaru. Niemniej, neuropsycholodzy posiadają wiele specjalistycznych testów badających tempo przetwarzania informacji, rodzaje pamięci (np. pamięć słowną, wzrokową), znajdowanie słów, umiejętności przestrzenne oraz wnioskowanie. Możesz zostać poproszony o zapamiętanie listy wyrazów, a potem o ich powtórzenie lub zapamiętanie, w którym miejscu na tablicy znajdują się dane przedmioty, podobnie jak w grze Memory. W innych testach mogą wymagać od ciebie narysowania przedmiotów z pamięci, wymienienia jak największej liczby rzeczy z konkretnej kategorii w określonym czasie, dopasowania kształtów według wskazanego wzorca, wykonania prostych obliczeń lub innych tego typu zadań. „W większości testy mają formę komputerową lub typu papier-ołówek. Pozwalają one ustalić, czy dana osoba jest w stanie uczyć się i zapamiętywać informacje, tak jak to robi osoba o jej poziomie wykształcenia i w jej wieku” – mówi dr Foley.



Badanie pomaga określić, które procesy są najbardziej zaburzone. „Kiedy już przetworzyłeś informacje i wiesz, co z nimi zrobić, wciąż możesz mieć problem z rozpoczęciem konkretnej aktywności. Możesz też rozwiązywać problemy schematycznie – np. pomyśleć »To jedyne rozwiązanie«, gdy tak naprawdę są dwa lub trzy inne” – mówi dr DeLuca. Możesz mieć również więcej trudności z planowaniem. „Możesz mieć pomysł, ale nie wiedzieć, jak go wdrożyć. Są to istotne problemy, często przez pacjenta lub jego rodzinę interpretowane jako kłopoty z pamięcią. ...I dlatego niezbędna jest właściwa ocena” – dodaje DeLuca.

**Badanie neuropsychologiczne** może trwać kilka godzin, zazwyczaj jest podzielone na etapy i przeprowadzane w ciągu dwóch dni, czasami dłużej. Wyniki mogą nie tylko pomóc znaleźć mocne i słabe strony funkcjonowania poznawczego, ale również dostarczyć dane, z którymi będzie można porównywać wyniki przyszłych badań okresowych i ocenić efekty leczenia. Logopeda przeprowadza krótsze testy, trwające 2–3 godziny, które też mogą być podzielone na kilka sesji.

„Drobiazgowa ocena neuropsychologiczna jest ogromnie ważna, ponieważ wykrywa mocne i słabe strony funkcjonowania poznawczego. Neuropsycholog może ocenić, czy zaburzenia u danej osoby są efektem choroby – mówi dr Foley. – Badanie to służy jako punkt wyjścia dla leczenia i rehabilitacji. Terapia funkcji poznawczych jest czymś w rodzaju fizjoterapii, jednak ćwiczeniom poddawany jest umysł. Fizjoterapia nie spowoduje, że zmiany w mózgu wywołujące problemy z chodzeniem znikną, a **rehabilitacja poznawcza** nie usunie tych powodujących trudności w uczeniu się i z pamięcią. Jednak fizjoterapia może istotnie poprawić zdolność chodzenia i równowagę, a rehabilitacja poznawcza – pomóc wykorzystać mocne strony funkcjonowania umysłu do kompensowania

osłabionych procesów. Dlatego też ocena neuropsychologiczna jest ramą, która pozwala neuropsychologowi stworzyć plan terapii dopasowany do potrzeb konkretnej osoby”.

Terapia zaburzeń poznawczych obejmuje kilka metod, w tym leczenie farmakologiczne, rehabilitację z uwzględnieniem strategii kompensacyjnych oraz edukację pacjenta i jego rodziny.

## LEKI

Wiele leków modyfikujących przebieg choroby (*disease-modifying treatments*, DMTs) zostało zbadanych w pewnym zakresie pod kątem skuteczności w zmniejszaniu zaburzeń poznawczych. Poprawa tych funkcji została dostrzeżona w badaniach klinicznych, ale jedynie jako korzyść wtórna i z tego powodu niepoddana drobiazgowej analizie. Pod wieloma względami planowanie badań klinicznych było dalekie od ideału, a zatem wyniki dotyczące stosowania DMTs w korygowaniu i spowalnianiu zaburzeń poznawczych są w najlepszym przypadku nierozstrzygające.

Niektóre leki stosowane w leczeniu fizycznych objawów SM były oceniane pod kątem ich skuteczności w zaburzeniach poznawczych i do tej pory najbardziej obiecujące efekty przynoszą produkty farmaceutyczne stosowane w leczeniu zmęczenia, takie jak amantadyna, modafinil oraz armodafinil.

## REHABILITACJA FUNKCJI POZNAWCZYCH

Rehabilitacja funkcji poznawczych jako część programu terapeutycznego dla rekonwalescentów po urazowych uszkodzeniach mózgu lub udarze jest stosowana od długiego czasu. U osób z SM ma jednak znacznie krótszą historię i z tego względu istnieje mniej danych dotyczących skuteczności.

Standardowo neuropsycholog (czasem przy pomocy **terapeuty zajęciowego** lub logopedy) pracuje z osobą z zaburzeniami poznawczymi, wykorzystując jedną lub kilka metod. Ich zadaniem jest odbudowa utraconych zdolności dzięki zastosowaniu różnorodnych zadań poznawczych: poprawiających uwagę (podtrzymywanie, podzielność, przełączanie), pamięć, prędkość przetwarzania informacji, planowanie lub rozwiązywanie problemów. Chorzy mogą rozpocząć rehabilitację od używania programów komputerowych i zeszytów ćwiczeń, a z czasem przełożyć nabyte umiejętności na sytuacje życiowe.

Sukces stosowania tych technik opiera się na właściwości mózgu zwanej neuroplastycznością, która oznacza m.in., że zdrowe obszary mózgu dzięki odpowiednim ćwiczeniom mogą przejąć niektóre funkcje uszkodzonych obszarów.

W jednym z ćwiczeń poprawiających pamięć chorzy uczą się okresowo odpytywać samych siebie z tematów, które chcą zapamiętać. Metoda ta opiera się na założeniu, że o wiele lepiej sobie przypominamy, jeśli dostarczamy sami sobie właściwych odpowiedzi, niż gdy korzystamy z informacji przekazanych przez innych.

Kolejna technika to rozłożenie nauki w czasie, w której osoba powtarza informacje wielokrotnie, ale z przerwami pomiędzy każdą sesją przyswajania wiedzy. Jest to sposób skuteczniejszy od intensywnego wkuwania dużej ilości materiału, kiedy uczenie się jest jednym, długim procesem. „Powiedzmy, że czytasz gazetę – mówi dr DeLuca – a wiesz, że masz trudności z zapamiętywaniem informacji, więc mówisz sobie »Aby zapamiętać ten artykuł, przeczytam go trzykrotnie«. Wiemy, że jeśli przeczytasz go trzy razy, ale pomiędzy każdym czytaniem zrobisz 15 minut przerwy, będziesz lepiej pamiętał informacje, niż gdy przeczytasz trzykrotnie raz za razem”.

Badania oceniające trening poznawczy u osób z SM dały niejednoznaczne rezultaty. Niedawno jednak przeprowadzono badanie, którego wyniki są bardzo obiecujące. Badacze z Fundacji Kesslera udowodnili, że u osób z SM skuteczny jest konkretny rodzaj treningu pamięci. Naukowcy przez pięć tygodni spotykali się z uczestnikami dwa razy w tygodniu i uczyli, jak stosować „technikę historyjki”. Sposób ten angażuje wyobraźnię – osoba zapamiętuje konkretne słowa czy pojęcia, żeby potem połączyć je w historię, co wzmacnia proces przypominania. Badacze dowiedli, że technika historyjki przyniosła pozytywne rezultaty, ale tylko u tych osób, które korzystały z niej przez minimum sześć miesięcy po zakończeniu szkolenia (Chiaravalloti, DeLuca i in., *Neurology*, 2013).

Inną metodą pracy z osobami z SM jest sposób pomagający im „obejść” zaburzenia poznawcze. Na przykład, możesz poprosić rozmówcę o podawanie informacji fragmentami, które łatwiej będziesz mógł przetworzyć. Możesz też uprzedzić, że masz trudności z zapamiętywaniem rozmów i potrzebujesz powtórzenia informacji.

„Každy w jakimś stopniu korzysta ze strategii kompensacyjnych – mówi dr Bombardier. – Po prostu osoba z SM musi używać więcej sposobów lub stosować różnorodne techniki”.

Istnieje mnóstwo innych strategii, które osoba z SM może stosować, aby radzić sobie ze zmianami poznawczymi. Na przykład, jeśli wiesz, że masz problem z zapamiętywaniem umówionych spotkań, możesz korzystać z kalendarza w telefonie lub z papierowego, zapisując zbliżające się wydarzenia. Albo używać kalendarza rodzinnego, aby śledzić plany i zobowiązania członków rodziny. Glenn Domilici jest wielkim entuzjastą wykorzystywania tabletu do tworzenia wszelakich list, gdyż jego pamięć jest osłabiona, a zdolności ruchowe nie pozwalają na robienie ręcznych notatek.

Możesz tworzyć pomocne wskazówki w swoim otoczeniu, np. listę przypinaną na lodówkę na dzień przed zrobieniem zakupów lub trzymać przedmioty często używane, takie jak klucze czy okulary, zawsze w tym samym miejscu, aby się nie zapodziały. Najważniejszą ogólną strategią może być zorganizowanie „zastępczej” pamięci wszędzie tam, gdziekolwiek to możliwe, abyś, wykonując pewne czynności, nie musiał polegać na swoich zasobach. Na przykład, internetowy system bankowy może pomóc w terminowym opłaceniu rachunków.

Jeśli wiesz, że podążanie za tokiem dyskusji prowadzonej w większej grupie jest dla ciebie trudne, postaraj się, jeśli jest to możliwe, ograniczyć kontakty do indywidualnych rozmów – „jeden na jeden”. Jeśli łatwo się rozpraszasz, postaraj się pracować w cichym otoczeniu i wykonuj tylko jedno zadanie w danym momencie. Jeśli problemem jest podzielność uwagi – nie możesz na przykład słuchać tego, co ktoś mówi i jednocześnie robić na tej podstawie notatek – poproś tę osobę o e-mail z najważniejszymi informacjami lub o to, by mówiła wolniej, abyś mógł zrobić notatki. Tak robi Maria Reyes-Velarde. Ale najważniejsze to dać sobie przyzwolenie na wykonywanie pewnych rzeczy w nowy sposób. Tak długo, jak możesz robić to, co jest dla ciebie ważne, nie jest istotne, jak to robisz.

Twój pracodawca może wprowadzić pewne zmiany, np. elastyczny grafik lub zainstalować w twoim komputerze oprogramowanie pomagające w realizacji określonych zadań. Dodatkowo, jeśli to możliwe, korzystaj z organizera, aby być na bieżąco z zadaniami do wykonania, spotkaniami i innymi obowiązkami.

Każda osoba ma swoje mocne i słabe strony, różny poziom świadomości tego, jak zmiany poznawcze mogą wpływać na jej życie, różny jest też poziom znajomości technologii, dlatego nie zawsze jest łatwo samodzielnie stworzyć strategię radzenia sobie.

W usprawnianiu funkcji poznawczych duży wkład może mieć **fizjoterapeuta**. Coraz częściej dowody naukowe wskazują, że aktywność fizyczna może sprzyjać zdrowemu funkcjonowaniu mózgu. Niedawno przeprowadzone w Fundacji Kesslera badanie wykazało, że **ćwiczenia aerobowe** zwiększają objętość hipokampu (obszaru mózgu odpowiedzialnego za pamięć i uczenie się) i poprawiają zapamiętywanie listy słów i bodźców wzrokowych (Leavitt i in., *Neurocase: The Neural Basis of Cognition*, 2013). Celem innego badania, nadal prowadzonego na Uniwersytecie Kalifornijskim w Los Angeles, jest ocena, czy ćwiczenia aerobowe poprawiają przetwarzanie informacji oraz pamięć. Jeszcze inne skupia się na rozstrzygnięciu kwestii, czy konkretny rodzaj ćwiczeń wykonywanych przez osoby z SM jest skuteczniejszy w usprawnianiu funkcji poznawczych.

Bez względu na to, które podejście bardziej ci odpowiada, wsparcie od rodziny, przyjaciół oraz innych osób jest bardzo istotne.

**„ZABURZENIA POZNAWCZE NIE SĄ WYŁĄCZNIE SPRAWĄ CHOREGO NA STWARDNIENIE ROZSIANE. TO SPRAWA RODZINNA. KAŻDA OSOBA W RODZINIE JEST TYM DOTKNIĘTA” – MÓWI DR DELUCA.**

Przyznanie się do tego, że twój umysł nie funkcjonuje tak sprawnie jak kiedyś, może być trudne, ale powiedzenie o tym bliskim umożliwi lepsze zrozumienie, co się z tobą dzieje i dlaczego. Wtedy też członkowie rodziny mogą pomóc ci wdrożyć strategie umożliwiające optymalne funkcjonowanie oraz znaleźć sposoby na to, by wszystko w domu i poza nim odbywało się bez przeszkód i harmonijnie.

„Tak jak ty chciałbyś pomóc córce w rozwiązaniu problemu, tak twoja rodzina chce pomóc tobie w radzeniu sobie z trudnościami poznawczymi – mówi

dr DeLuca. – Powinieneś szukać pomocy nie tylko u specjalistów, ale również wśród najbliższych”.

„Wiedziałem, że moja rodzina będzie mnie wspierać. Wiedziałem również, że mam przyjaciół, którzy pomogą mi niezależnie od sytuacji, w jakiej jestem” – mówi Glenn Domilici. Choć przyznaje, że choroba ma wpływ na wszystkich z jego otoczenia. „Wiem, że najpewniej to moje zaburzenia poznawcze są źródłem frustracji żony, jak na przykład wtedy, gdy jadąc windą, zdaję sobie sprawę, że zapomniałem telefonu lub innej rzeczy i muszę wracać do domu” – mówi Glenn. Zdaniem Rhondell, mimo wielu frustracji „najważniejsze jest, aby wiedział, że nie mam z tym problemu. Gdy jest ze mną, nigdy nie powinien przepraszać za swoje zaburzenia poznawcze”. I dodaje: „Mam jedną radę dla partnerów osób z SM, by stworzyli dla nich azyl – miejsce, w którym ich bliski poczuje się spokojnie i na tyle bezpiecznie, aby mógł być sobą”.

Nie wszyscy radzą sobie z wyzwaniami, jakie niesie ze sobą choroba, tak dobrze, jak rodzina Domilicich. Ważne, aby bliscy mieli możliwość stawiania pytań o problemy poznawcze i wyrażania swoich emocji, co pozwoli im lepiej cię wspierać. To sprawi, że życie będzie przyjemniejsze dla wszystkich. „Rhondell jest dla mnie opoką – mówi Glenn. – Nauczyłem się również prosić o pomoc”.

## AKTUALNE BADANIA

Zaburzenia poznawcze w SM często są niewykrywane i przez to nieleczone do momentu, gdy staną się bardziej widoczne. Same osoby mające problemy poznawcze często nie zdają sobie z nich sprawy. Nawet gdy trudności stają się w końcu widoczne, przypisywane są innym objawom towarzyszącym SM, jak zmęczenie czy depresja. Dodatkowo pacjenci mogą odczuwać zniechęcenie w trakcie szczegółowego badania neuropsychologicznego. Pełna analiza

neuropsychologiczna diagnozująca obecność, rozmiar i rodzaj zaburzeń poznawczych bywa czasochłonna.

Potrzeba częstszej i mniej stresującej oceny poznawczej u osób z SM spowodowała, że neuropsychologowie stworzyli krótsze i bardziej praktyczne narzędzia: *The Rao Brief Repeatable Neuropsychological Battery* (BRNB) i *Minimalna ocena funkcji poznawczych w SM (Minimal Assessment of Cognitive Function in MS, MACFIMS)*. Oba narzędzia sprawdzają uwagę, przetwarzanie i zapamiętywanie informacji słownej i wzrokowej, jak również płynność słowną. MACFIMS dodatkowo ocenia przetwarzanie przestrzenne i poznawcze funkcje wykonawcze. Przeprowadzenie BRNB trwa 30–60 minut, podczas gdy MACFIMS około 90 minut. Obecnie badacze pracują nad wyodrębnieniem z tych dwóch baterii konkretnych podtestów, które mogłyby być stosowane samodzielnie na potrzeby szybszej oraz rzetelniejszej oceny. Ponieważ powyższe testy nie mają polskiej standaryzacji, do oceny funkcjonowania poznawczego w naszym kraju stosuje się inne narzędzia [przyj. red.].

Inny, często stosowany *Kalifornijski test uczenia się językowego (California Verbal Learning Test)* został skrócony z 25 do około 3 minut przez współpracowników dr. Foleya. „Przeprowadziliśmy analizę, która uchwyciła większość problemów z uczeniem się, pojawiających się u osób z SM. Pozwala to na stosowanie tej bardzo skróconej wersji testu jako narzędzia przesiewowego w warunkach szpitalnych” – mówi dr Foley. W Polsce skrócona wersja testu nie jest stosowana z powodu braku standaryzacji [przyj. red.].

Obecnie uważa się, że testy przeprowadzane w ośrodkach powinny bardziej przystawać do wyzwań, z jakimi mierzą się ludzie w realnym świecie. „Dokonyjemy tego poprzez wprowadzanie dystraktorów do badań testowych



– mówi dr Feinstein. – W trakcie badania komputer może zacząć dzwonić niczym telefon, a osoba badana będzie musiała to zignorować i skupić się na zadaniu. A wszystko po to, by odzwierciedlić ten rodzaj wyzwań, z jakimi muszą mierzyć się ludzie w codziennym życiu, a które mogą całkowicie zakłócić ich funkcjonowanie”.

Dodatkowo naukowcy z Uniwersytetu Teksasńskiego w Austin uzyskali ciekawe wyniki badania, w którym wykorzystali narzędzie przesiewowe PROMIS (*Patient Reported Outcomes Measurement Information System*). Ten krótki test składa się z ośmiu pytań dotyczących funkcji poznawczych, takich jak koncentracja i pamięć, a uzyskane wyniki odzwierciedlają poziom funkcjonowania poznawczego w życiu codziennym. Wyniki opublikowane w czasopiśmie *International Journal of MS Care* przez Beckera i współpracowników sugerują, że u osób z SM, które wykazują problemy poznawcze, istnieje również większe prawdopodobieństwo wystąpienia depresji, utraty pracy oraz przekonania o tym, że ich zdolności do wykonywania codziennych czynności są zaburzone.

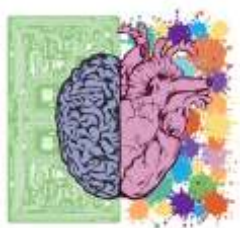
Ponadto badacze chcieliby stworzyć strategie wspierające poprawę funkcji poznawczych, opracowane na podstawie dowodów naukowych. Obecnie trwają prace nad protokołem, który uczy korzystania ze strategii rozkładania nauki w czasie i sprawdzania samego siebie, używanych do przypominania sobie informacji w życiu codziennym. A ponieważ prędkość przetwarzania danych może stanowić podłoże dla innych procesów poznawczych, badacze chcą znaleźć sposoby leczenia poprawiające tę funkcję.

Naukowcy szukają również terapii lekowych, takich jak preparaty zawierające estriol – hormon spokrewniony z estrogenem. Poziom estriolu jest bardzo wysoki w ostatnich fazach ciąży, gdy aktywność SM u kobiet spada. Niektórzy badacze sugerują, że estriol może być odpowiedzialny za łagodzenie objawów

SM. Aby się o tym przekonać, dr Rhonda Voskuhl ze swoim zespołem z Uniwersytetu Kalifornijskiego w Los Angeles podawała estriol myszom cierpiącym na podobną do SM chorobę. Estriol rzeczywiście działał zapobiegawczo (*Journal of the Neurological Sciences*, 2009). Następnie naukowcy przeprowadzili niewielkie badanie z udziałem 12 kobiet i znów uzyskali wyniki wskazujące na skuteczność estriolu w zmniejszeniu aktywności SM. Właśnie ukończono rozszerzone badanie, ufundowane przez Amerykańskie Towarzystwo SM, przeprowadzone w 16 ośrodkach medycznych w całym kraju. Analiza wyników trwa. Zespół dr Voskuhl szuka też kolejnych dowodów na to, że u myszy leczonych estrogenem można usprawnić przepływ impulsów nerwowych w hipokampie, co daje nadzieję, że uczenie się i pamięć mogą się poprawić (*Laboratory Investigation*, 2012).

Wyniki najnowszych badań sugerują, że codzienne czynności „wzbogacające intelektualnie” chronią przed pogorszeniem funkcjonowania poznawczego. W 2013 roku James Sumowski i współpracownicy z Fundacji Kesslera (w tym dr DeLuca) opublikowali w czasopiśmie *Neurology* wyniki badania, które wykazało, że osoby wykonujące w wolnym czasie zadania poznawcze, takie jak: czytanie gazety, tworzenie, granie na instrumencie muzycznym, uczestniczące w ustrukturalizowanych grach lub zajmujące się hobby, są w stanie wykonywać zadania poznawcze pomimo uszkodzeń w mózgu spowodowanych przez stwardnienie rozsiane. Zjawisko to zwane rezerwą poznawczą pełni protekcyjną rolę zwłaszcza dla procesów pamięciowych. Dr DeLuca mówi, że to jeden z najbardziej fascynujących obszarów badań nad procesami poznawczymi, wskazuje bowiem, że „jeśli prowadzisz aktywny i urozmaicony styl życia, możesz zmniejszyć objawy dysfunkcji poznawczych spowodowanych przez SM”.

Autorzy badania są jednak ostrożni – mimo dotychczas zaobserwowanych powiązań pomiędzy tymi czynnikami nie mogą wyciągnąć jednoznacznego wniosku, że tego typu aktywności mogą pełnić funkcje ochronne. Niektóre czynniki pośrednie – np. to, co sprawia, że człowiek w ogóle podejmuje daną aktywność – również mogą mieć wpływ. Nadal jednak nie wiadomo, czy angażowanie się w stymulujące intelektualnie zajęcia w sytuacji, gdy uszkodzenia spowodowane przez SM są obecne od dłuższego czasu, poprawi funkcjonowanie poznawcze.



# ZMĘCZENIE I JEGO ZWIĄZEK Z NASTROJEM I FUNKCJAMI POZNAWCZYMI

## ZMĘCZENIE

Jeśli myślimy o objawie najczęściej występującym u osób ze stwardnieniem rozsianym, to jest to zmęczenie. Jego obecność zgłasza około 90% osób cierpiących na tę chorobę. To nie jedyny często występujący symptom, ale jego wpływ jest ogromny, ponieważ wiąże się z funkcjami poznawczymi i nastrojem, a nasilenie lub zmniejszenie się zmęczenia wpływa na te funkcje i odwrotnie. Zmiany nastroju i procesów poznawczych wpływają na relacje społeczne i rodzinne, pracę oraz stosunek do siebie.

Ponieważ zmęczenie jest niewidocznym objawem, ludzie, którzy nie wiedzą o SM, mogą zakładać, że chory przesadza lub – co gorsza – jest po prostu leniwy. Ważne dla wszystkich osób z SM jest rozróżnienie, że zmęczenie wynikające z przebiegu choroby jest niepodobne do zmęczenia odczuwanego przez ludzi niechorujących. Jest ono odczuwane jako obezwładniające poczucie braku energii i może nie być związane z rodzajem lub natężeniem wykonywanej aktywności. Wydaje się, że zmęczenie, jak większość objawów SM, jest związane ze zmianami w mózgu spowodowanymi przez chorobę. Jedna z teorii mówi, że ośrodkowy układ nerwowy, aby zapewnić ten sam stopień funkcjonowania u osoby z SM musi pracować znacznie ciężiej niż u osoby zdrowej. Objaw ten dotyka osoby niezależnie od wieku, płci, długości chorowania lub stopnia aktywności choroby.

Zmęczenie może być również skutkiem zaburzeń snu, dość powszechnego w SM objawu. Wydaje się, że bezdech senny i okresowe zaburzenia czynności

kończyn (powiązane z syndromem niespokojnych nóg) występują częściej u osób z SM niż w populacji ogólnej.

Inne objawy powszechne w SM, takie jak depresja i problemy z pęcherzem, mogą utrudniać sen. Oczywiście, pozostałe czynniki – leki czy towarzyszące choroby – mogą prowadzić do zmęczenia, dlatego ważne jest, aby lekarz przeprowadził konieczne badania. Bez względu na wszystko, należy zdawać sobie sprawę z wpływu zmęczenia na inne obszary życia.

## ZMĘCZENIE I NASTRÓJ

**ZMĘCZENIE NIE TYLKO JEST JEDNYM Z OBJAWÓW SM, ALE RÓWNIEŻ JEDNYM Z NAJCZĘSTSZYCH SYMPTOMÓW DEPRESJI (DLATEGO CZASEM DEPRESJA NIE JEST OD RAZU ROZPOZNAWANA U OSOBY Z SM).**

Osoba z depresją może dużo spać lub czuć się zbyt zmęczona, aby wyjść do pracy lub angażować się w aktywności zwykle sprawiające jej przyjemność. Niestety, jest to mechanizm samonapędzający się: brak aktywności powoduje pogorszenie zdrowia fizycznego, co prowadzi do jeszcze większego zmęczenia i depresji, powodując mniejsze zaangażowanie w aktywności. Mówiąc w skrócie, depresja wzmacnia zmęczenie, a zmęczenie – depresję.

Oczywiście, nie we wszystkich przypadkach zmęczenie wynikające z SM prowadzi do depresji, zauważa dr Lauren Krupp, profesor neurologii, psychologii i pediatrii. „Wiele z osób z SM nie ma depresji, a jednak odczuwa obezwładniające zmęczenie. Łatwo można sobie wyobrazić, jak uczucie bezradności, bycia zdanym na łaskę niekontrolowanej siły, może pogłębiać zmęczenie. Dlatego ważne jest kontrolowanie choroby, nieprzyzwalanie na to,

aby ona kontrolowała ciebie. Takie podejście afirmuje życie i wpływa na zmniejszenie zmęczenia”.

Jeśli zmęczenie prowadzi do depresji, to może wymagać leczenia antydepresantami. Badania wskazują, że leczenie depresji może poprawić funkcjonowanie poznawcze (Demeree i in., *Neuropsychiatry*, 2003) oraz zmniejszać zmęczenie (Mohr i in., *Psychosomatic Medicine*, 2003); chorzy są potem w stanie lepiej o siebie zadbać.

## ZMĘCZENIE I FUNKCJE POZNAWCZE

Analogicznie – zmęczenie i funkcje poznawcze są ze sobą połączone. Osoby z SM odkrywają, że gdy starają się na czymś skoncentrować przez dłuższy czas, czują się umysłowo wykończone.

**ZJAWISKO ZWANE ZMĘCZENIEM POZNAWCZYM JEST ODMIENNE OD ZMĘCZENIA FIZYCZNEGO, DOŚWIADCZANEGO PRZEZ OSOBY Z SM.**

Zmęczenie poznawcze może pojawić się, gdy np. płacisz rachunki i nie możesz dojść do ładu ze swoimi wydatkami lub w pracy, gdy nie możesz rozwiązać jakiegoś trudnego problemu. Wiele spraw wydaje się być bardziej wymagających niż wcześniej i gdy poradzisz sobie z jakimś kłopotem, jesteś psychicznie wyczerpany, jakbyś uderzył w mentalną ścianę. Może to zwiększyć poczucie zmęczenia fizycznego związanego z SM, co z kolei może doprowadzić do depresji, łącząc wszystkie trzy objawy.

Wiele osób uważa, że ich zdolność do wykonywania zadań umysłowych spada, gdy czują się fizycznie wyczerpani z powodu SM. Badania sugerują natomiast, że w takich sytuacjach ludzie mimo wszystko funkcjonują efektywniej, niż im

się wydaje, przynajmniej w warunkach badawczych (Beatty i in., *The Clinical Neuropsychologist*, 2003). Innymi słowy, zmęczenie – tak powszechne w SM – wydaje się mieć mniejszy wpływ na funkcjonowanie poznawcze, niż się sądzi. Z drugiej strony, zmęczenie psychiczne odgrywa ważną rolę w wykonywaniu zadań wymagających przetwarzania informacji, uczenia się i innych funkcji poznawczych.

„Dobre wieści są takie – twierdzi dr Krupp – że w określonych okolicznościach ludzie mogą sprawnie wykonać zadanie poznawcze – jeśli mają dostateczną ilość czasu, starają się być spokojni, nie denerwować się oraz gdy wyeliminuje się bodźce rozprasające”.

## **RADZENIE SOBIE ZE ZMĘCZENIEM**

Kwestią zasadniczą jest to, że zmęczenie, funkcjonowanie poznawcze i nastrój są ze sobą powiązane. Z tego powodu każdy, u kogo zmęczenie nasila się, powinien zostać przebadany przez specjalistów, aby można było rozpoznać i zająć się czynnikami odpowiedzialnymi za ten stan, zanim zaczną one wpływać na inne aspekty życia.

Całościowy plan leczenia może zawierać również zmiany stylu życia. Na przykład: „wiemy, że ćwiczenia fizyczne pomagają w radzeniu sobie ze zmęczeniem” – mówi dr Krupp.

Inną ważną kwestią jest oszczędne gospodarowanie energią. Dla wielu oznacza to myślenie o momencie w ciągu dnia, kiedy czują się najlepiej. „Większość osób z SM odkrywa, że ich poziom energii spada z upływem dnia, szczególnie po południu” – mówi dr Krupp. Zatem wcześniejsza pora dnia może być najlepsza do realizacji najbardziej wymagających zadań. Ludzie powinni myśleć o robieniu przerw przez cały dzień, by naładować baterie.

„W przeciwieństwie do osób niechorujących na SM, »silnik« osoby ze stwardnieniem rozsianym jest pełny tylko w połowie. Powinni zatem rozsądnie wydatkować benzynę”.

Dr Krupp uważa, że korzyści może również przynieść technika zwana *mindfulness* [w Polsce określana jako uważność, przyp. red.], która uczy skupiania się na „tu i teraz” oraz myślenia w pozytywny sposób. Jedno z badań opublikowanych kilka lat temu w jednym z najważniejszych czasopism neurologicznych wykazało, że stosowanie metody *mindfulness* istotnie zmniejszało zmęczenie u osób z SM (Grossman i in., *Neurology*, 2010).

W zależności od indywidualnego uwarunkowania, niektóre leki, takie jak amantadyna lub modafinil, mogą być używane w leczeniu zmęczenia. Opcje leczenia zależą od przyczyn i rodzajów zmęczenia, których doświadcza dana osoba.

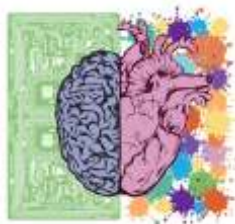




## CZĘŚĆ CZWARTA

# PODSUMOWANIE

Nastroj i funkcjonowanie poznawcze mają istotny wpływ na codzienne samopoczucie, funkcjonowanie i interakcje z otoczeniem. Ale ani nastrój, ani funkcjonowanie poznawcze nie istnieją odrębnie – ciągle na siebie wpływają. Każdą zmianą nastroju i każdym zaburzeniem funkcji poznawczych należy zająć się zarówno indywidualnie, jak i całościowo. Za każdym razem powinna być również uwzględniana rola zmęczenia. Zmiany nastroju i zaburzenia poznawcze są częścią życia z SM i w przeciwieństwie do problemów fizycznych, jak np. trudności w poruszaniu się, nie są widoczne dla innych ludzi. Dlatego ważna jest znajomość własnego ciała, duszy i umysłu, a także otwarte mówienie o tym, że coś się zmieniło. Tak jak w przypadku objawów fizycznych, im wcześniej problemy poznawcze oraz zaburzenia nastroju zostaną zdiagnozowane, tym skuteczniej można sobie z nimi radzić i żyć pełnią życia.



# SŁOWNIK POJĘĆ

## **AFEKT RZEKOMOOPUSZKOWY**

Stan, w którym osoba doświadcza mimowolnych wybuchów niekontrolowanego płaczu lub śmiechu, emocji niepowiązanych z jej nastrojem. Występuje u około 10% osób z SM.

## **BADANIE**

### **NEUROPSYCHOLOGICZNE**

Bateria testów papier–ołówek (czasem przeprowadzanych też komputerowo) zaprojektowana w celu oceny wpływu choroby lub urazu na zdolności poznawcze człowieka. Wyniki badania określają obszary funkcjonowania poznawczego, które zostały zmienione lub osłabione, a także obszary nieuszkodzone – są to informacje przydatne dla rehabilitacji poznawczej.

### **ĆWICZENIA AEROBOWE**

Rodzaj ćwiczeń fizycznych podnoszących tętno i przyspieszających oddech.

## **DEPRESJA**

Trwały stan obniżonego nastroju, który nie zmienia się pod wpływem wydarzeń zewnętrznych czy przyjemnych interakcji. Około połowa osób z SM może doświadczać epizodów dużej depresji na jakimś etapie życia.

## **FUNKCJONOWANIE**

### **POZNAWCZE**

Termin określający wyższe czynności mózgowe, takie jak zdolności do skupiania uwagi, przetwarzania i zapamiętywania informacji, planowania, organizowania i wnioskowania. Zaburzenia poznawcze – częsty objaw w SM, odnosi się do stopnia osłabienia funkcjonowania poznawczego.

### **FUNKCJE WYKONAWCZE**

Termin opisujący kilka wyższych funkcji poznawczych, takich jak: myślenie abstrakcyjne, wydawanie osądów, planowanie,

organizowanie i rozwiązywanie problemów.

## **HIPOKAMP**

Struktura w mózgu uznawana za kluczową w funkcjonowaniu pamięci i emocji.

## **INTERFERONY**

Grupa naturalnych białek wytwarzanych przez ludzkie komórki w odpowiedzi na infekcję lub inne choroby. Zostały nazwane w ten sposób ze względu na swoją zdolność do wchodzenia w interakcje z wirusami. Interferon beta produkowany jest głównie przez białe krwinki i niektóre komórki tkanki łącznej. Kilka zatwierdzonych leków modyfikujących przebieg choroby wykorzystuje interferon beta, aby zmniejszyć napady w przebiegu SM.

## **FIZJOTERAPEUTA**

Profesjonalista oceniający i zajmujący się fizycznym funkcjonowaniem człowieka w życiu codziennym.

## **LOGOPEDA**

Osoba zajmująca się oceną i terapią problemów z generowaniem i wyrazistością mowy oraz połykaniem.

## **MOTORYKA MAŁA**

Zdolność do koordynowania mięśni, kości i nerwów kontrolujących ruchy precyzyjne kończyn górnych.

## **MRI**

Skrót oznaczający badanie rezonansem magnetycznym. To narzędzie do robienia zdjęć mózgu, rdzenia kręgowego i innych części ciała, wykorzystujące działanie pola magnetycznego. Obecnie jest najbardziej wiarygodnym pomiarem wykrywającym zmiany w przebiegu SM.

## **MYŚLENIE ABSTRAKCYJNE**

Zdolność do analizowania wzorców i relacji, pomocna w rozwiązywaniu problemów.

## **NASTRÓJ**

Stan przejściowy, odzwierciedlający emocjonalne

samopoczucie osoby w danym momencie. Może być efektem zdarzeń zewnętrznych, ale też myśli lub trudności fizycznych.

## **NEUROPSYCHOLOG**

Psycholog posiadający wiedzę na temat związku mózg–zachowanie. Neuropsycholog diagnozuje problemy poznawcze osób z chorobami neurologicznymi, neurorozwojowymi i psychicznymi.

## **PAMIĘĆ**

Zdolność do przypominania sobie informacji. Istnieje kilka typów pamięci, np. pamięć wydarzeń z niedalekiej przeszłości (pamięć krótkotrwała) lub bardzo odległej (pamięć długotrwała), jak również przypominania sobie sekwencji potrzebnych do realizacji konkretnych czynności (pamięć proceduralna), takich jak zawiązywanie sznurówek lub prowadzenie samochodu.

## **PERCEPCJA PRZESTRZENNA**

Zdolność poznawcza umożliwiająca ocenę odległości i wymiarów oraz rozpoznawanie

obiektów i relacji pomiędzy nimi w przestrzeni.

## **PŁYNNOŚĆ SŁOWNNA**

Łatwość i prędkość, z jaką osoba może wyrażać swoje myśli w spójny i sensowny sposób.

## **POSTĘPUJĄCA POSTAĆ SM**

Termin ten bardzo ogólnie odnosi się do stwardnienia rozsianego, które postępuje i pogarsza się z czasem, bez rzutów i okresów remisji.

## **PRZETWARZANIE INFORMACJI**

Funkcja poznawcza, która angażuje zdolność do utrzymywania i manipulowania informacjami.

## **PSYCHIATRA**

Lekarz specjalizujący się w diagnozie i leczeniu zaburzeń psychicznych i emocjonalnych, przepisujący leki, a także zajmujący się badaniami naukowymi.

## **PSYCHOLOG**

Osoba ze stopniem magistra lub doktora, która diagnozuje

i zajmuje się zaburzeniami emocjonalnymi i/lub przeprowadza badania. Niektórzy psychologowie specjalizują się w neuropsychologii. Prowadzą też badania naukowe.

## **PSYCHOTERAPEUTA**

Osoba przeszkolona w zakresie udzielania pomocy osobom doświadczającym problemów osobistych, społecznych czy psychicznych.

## **PSYCHOTERAPIA**

Ogólny termin określający stosowanie różnorodnych technik w celu pomocy osobom zmagającym się z problemami; podczas psychoterapii ludzie mogą omawiać swoje emocje i zachowania.

## **REHABILITACJA POZNAWCZA**

Sposób terapii prowadzony przez neuropsychologa, przy wsparciu terapeuty zajęciowego lub logopedy. Celem jest poprawa funkcjonowania osób ze zmianami poznawczymi. Strategie rehabilitacyjne są tak zaprojektowane, by usprawnić

uszkodzone funkcje poprzez powtarzalne ćwiczenia i zadania lub zrekompensować zaburzone funkcjonowanie z użyciem różnych strategii i różnych metod.

## **RZUTOWO-REMISYJNA POSTAĆ SM**

Najbardziej rozpowszechniona postać stwardnienia rozsianego, w której osoba doświadcza rzutów (często zwanych atakami lub zaostrzeniami), czyli pogarszania się istniejących lub występowania nowych objawów neurologicznych, po których następują okresy remisji, charakteryzujące się częściowym lub całkowitym powrotem do zdrowia.

## **TERAPEUTA ZAJĘCIOWY**

Profesjonalista zajmujący się zaburzeniami utrudniającymi wykonywanie codziennych zadań (takich jak mycie się, ubieranie czy jedzenie), jak również zadań związanych z aktywnością zawodową i uprawianiem hobby w bezpieczny i niezależny sposób.

## TERAPIA

### ELEKTROWSTRZĄSAMI

*(electroconvulsive therapy, ECT)*

Procedura stosowana w leczeniu ciężkich postaci depresji, polegająca na przekazywaniu niewielkich ilości prądu elektrycznego do mózgu w celu wywołania niewielkiego, kontrolowanego napadu drgawkowego.

### TERAPIA POZNAWCZO-BEHAWIORALNA *(cognitive-behavioral therapy, CBT)*

Rodzaj terapii, która skupia się przede wszystkim na teraźniejszości z naciskiem na rozwiązywanie problemów. W CBT ludzie uczą się rozpoznawać zaburzony sposób myślenia, modyfikować negatywne przekonania i zachowania oraz poszukiwać innych, bardziej produktywnych sposobów radzenia sobie.

### UWAGA I KONCENTRACJA

Pojęcia te w znaczeniu ogólnym odnoszą się do zdolności do ignorowania bodźców rozpraszających i skupiania się na

konkretnym zadaniu lub informacji.

### ZABURZENIA AFEKTYWNE DWUBIEGUNOWE

Choroba zwana też psychozą maniakalno-depresyjną, w której osoba doświadcza naprzemiennie obniżonego i podwyższonego nastroju, jak również spadku i nadmiaru energii. Około 13% osób z SM ma takie zaburzenia.

### ZMĘCZENIE

Jeden z najczęstszych objawów SM. Zmęczenie w stwardnieniu rozsianym odnosi się do obezwładniającego uczucia, które może pojawić się w każdej chwili, niezależnie od wykonywanej wcześniej aktywności lub długości snu.

### ZMĘCZENIE POZNAWCZE

Uczucie wyczerpania mentalnego i niezdolność do skupienia się, mogące pojawiać się po intensywnym skupieniu się na czymś przez dłuższy czas.

## **INFORMACJE**

### **O POLSKIM TOWARZYSTWIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) to ogólnopolska organizacja pożytku publicznego, która poprzez działania rzecznicze, kampanie społeczne, projekty edukacyjne i wydawnicze oraz poradnictwo (neurologiczne, psychologiczne, prawne i socjalne) dąży do poprawy jakości życia osób z SM i ich bliskich oraz podnoszenia świadomości o chorobie w społeczeństwie. Działamy od 30 lat, mamy ponad 20 oddziałów w całej Polsce. PTSR umożliwia również gromadzenie środków finansowych w ramach programu „Leczenie i Rehabilitacja” (PLiR).

W ramach PTSR działa ogólnopolskie Centrum Informacyjne SM (CISM), w którym uzyskasz:

- wsparcie informacyjne na temat leczenia i rehabilitacji stwardnienia rozsianego,
- wsparcie psychologiczne,
- porady prawnika i pracownika socjalnego,
- konsultacje neurologiczne.

Tel. 22 127 48 50, e-mail: [cism@ptsr.org.pl](mailto:cism@ptsr.org.pl)

Dowiedz się więcej na [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl).

Zapraszamy do kontaktu!



*Nastrój i funkcjonowanie poznawcze w SM: co możesz zrobić* to publikacja przygotowana z myślą o osobach ze stwardnieniem rozsianym (SM), jak również wszystkich zainteresowanych oddziaływaniem tej choroby neurologicznej na nastrój oraz procesy poznawcze. Publikacja opracowana przez ekspertów z dziedziny psychologii oraz neurologii w kompleksowy sposób przedstawia zagadnienia wpływu SM na emocje, pamięć, uwagę czy planowanie. Omawia nie tylko ich istotę, ale również prezentuje przykłady z życia osób chorych oraz sposoby, dzięki którym mogą oni poprawić funkcjonowanie.



## **Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego**

ul. Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa

tel: +48 22 241 39 86, fax: +48 22 354 60 26

[www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl)

### **Ogólnopolska Infolinia SM: 22 127 48 50**

Możesz nas wesprzeć, przekazując 1% swojego podatku

KRS: 00000 83356



Publikacja powstała dzięki wsparciu PFRON



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych