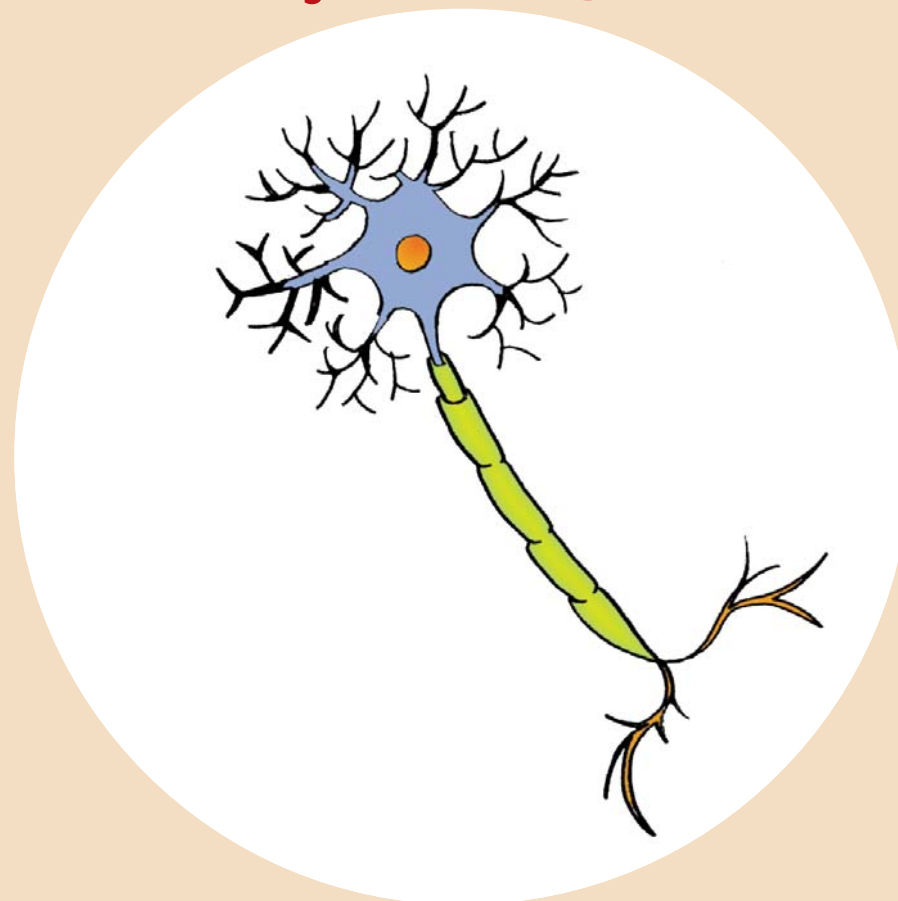


Linha de Apoio Personalizado
800 910 300
Sempre que tiver dúvidas contacte-nos!

www.schering.pt
www.ms-gateway.com.pt

Esta brochura contém informações sobre as alterações cognitivas que podem aparecer no portador de esclerose múltipla. Poderá também encontrar algumas sugestões para enfrentar estas alterações.

Alterações cognitivas



e Esclerose Múltipla


FUNDAÇÃO
SCHERING LUSITANA

Estrada Nacional 249 - Km 15 - 2726-901 Mem Martins
Contribuinte nº 505 143 941


FUNDAÇÃO
SCHERING LUSITANA

Índice

O que são as funções cognitivas?	4
Há alguma relação entre as funções cognitivas e a esclerose múltipla (EM)?	5
Com que frequência aparecem as alterações cognitivas na EM?	7
Que tipo de alterações cognitivas estão associadas à EM?	8
Os sintomas cognitivos associados à EM podem evoluir?	10
Os problemas cognitivos podem ser prevenidos?	11
O que se pode fazer no caso de se suspeitar da presença de problemas cognitivos?	11
O que é a avaliação neuropsicológica?	12
E a reabilitação neuropsicológica?	13
Em que consiste a reabilitação neuropsicológica para as pessoas com EM?	14
Como enfrentar as alterações cognitivas?	15

Escrito pelo Comité de Trabalho Clínico do RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis), rede europeia de profissionais especialistas em Esclerose Múltipla.

Principais membros: Päivi Hämäläinen, Sally Rigby, Julia Segal, Agnete Jønsson, Peter Thomson, Michelle Pirard e Rudi Vermote.

O que são as funções cognitivas?

As funções cognitivas são os processos mentais que nos permitem raciocinar, pensar e resolver problemas e incluem:

- Compreender e utilizar a linguagem
- Reconhecer os objectos, classificá-los e situá-los no espaço
- Focalizar, manter e dividir a atenção
- Aprender e recordar informação recente
- Planear, executar e supervisionar as nossas próprias actividades
- Resolver problemas...

Estas capacidades variam de forma natural entre as diferentes pessoas. Cada um de nós tem os seus pontos fortes e os seus pontos fracos. A função cognitiva é considerada normal se desempenharmos de forma adequada as actividades da vida diária.

Existem muitos factores que podem afectar a actividade do cérebro, como por exemplo: o stress, a fadiga, a depressão, o consumo elevado de álcool, alimentação deficiente, algumas doenças e alguns medicamentos. Estes factores também podem afectar as funções cognitivas como por exemplo a concentração, a capacidade de aprendizagem, etc. Nalgumas situações esta perturbação pode ser apenas temporária, como no caso do cansaço. Noutros casos podem existir perturbações permanentes nas funções cognitivas.

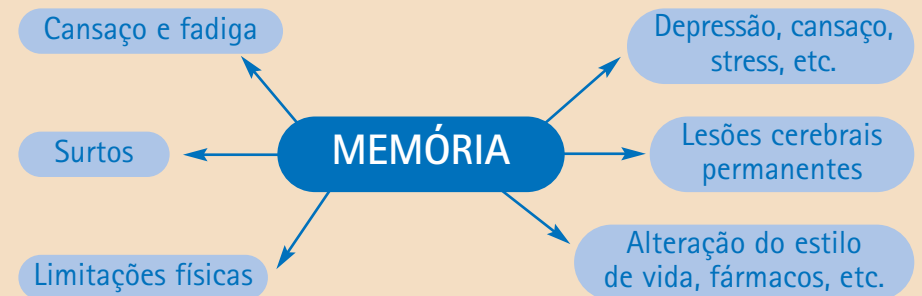


Há alguma relação entre as funções cognitivas e a esclerose múltipla (EM)?

Durante muitos anos considerou-se que a EM raramente afectava as capacidades cognitivas. No entanto, hoje em dia e graças às investigações feitas, está demonstrado de forma clara que a EM pode originar perturbações nas capacidades cognitivas. A doença pode causar lesões em algumas partes do cérebro e da espinhal medula, podendo estas lesões afectar as funções cognitivas. Dado que os processos cerebrais se baseiam nas mensagens transmitidas através dos neurónios, se estes impulsos forem transmitidos mais lentamente ou se forem mesmo bloqueados, podem aparecer as alterações cognitivas. Foi descoberto que os problemas cognitivos são mais frequentes nas pessoas que têm múltiplas lesões na área do cérebro que se designa como cerebelo. O cerebelo é crucial para a regulação das funções cognitivas.



Apesar das lesões no cérebro poderem causar alterações cognitivas permanentes, existem muitos outros factores que podem interferir ou alterar a cognição de forma temporária tais como a depressão, o stress e a fadiga causados por um surto ou pela própria doença.



Existem muitos factores que podem afectar o funcionamento cognitivo. As alterações cognitivas podem ser temporárias ou permanentes

Cansaço e fadiga

Da mesma forma que afecta os sintomas físicos, muitos doentes referem um agravamento dos problemas cognitivos quando estão cansados. Quando se encontram muito fatigados é difícil concentrarem-se e captar informação nova. No entanto, quando o cansaço desaparece, as funções cognitivas voltam ao seu estado normal.



Depressão, ansiedade e stress

As mudanças que a EM pode causar na vida das pessoas podem afectar o seu estado de ânimo. Quando este é baixo ou quando se tem muitas preocupações ou um elevado nível de stress pode acontecer que a memória e a concentração não sejam tão boas como deviam. Por esta razão, à medida que melhora o estado de ânimo, estas alterações cognitivas também melhoram.

Surtos

As alterações cognitivas podem-se agravar ou sofrer oscilações durante a ocorrência dos surtos. Isto deve-se à inflamação do sistema nervoso central que impede que as mensagens circulem de forma eficiente. À medida que se reduz a inflamação, os sintomas melhoram.

Limitações físicas

A maioria das pessoas não tem que pensar quando caminha ou quando realiza qualquer tipo de actividade física. O corpo normalmente funciona como um piloto automático e permite que a mente esteja livre para pensar em qualquer outro tipo de informação. A EM pode obrigar as pessoas a dedicar uma boa parte dos seus recursos cognitivos às actividades físicas. Isto faz com que uma experiência vivida nestas circunstâncias seja mais difícil de recordar.

Alteração do estilo de vida, fármacos, etc.

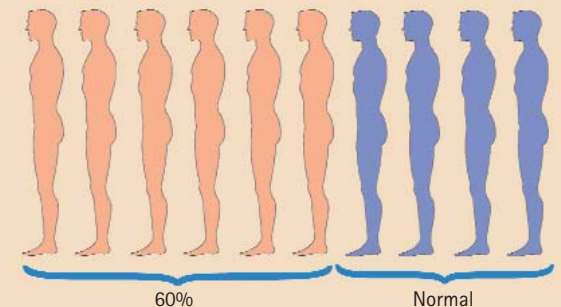
A EM pode impedir uma pessoa de participar em actividades estimulantes. Algumas pessoas não conseguem continuar a trabalhar, fazer coisas em casa e podem sentir-se mais cansadas no final do dia.

A medicação para o sistema nervoso central pode afectar as funções cognitivas, por exemplo os tranquilizantes, os comprimidos para dormir, alguns medicamentos para as dores, etc. O abuso do álcool ou de outras drogas pode também alterar o funcionamento cognitivo.

Com que frequência aparecem as alterações cognitivas na EM?

Nem todas as pessoas com EM têm problemas cognitivos, apesar de cerca de 60% poderem sentir algumas alterações. Para a maioria das pessoas estas são relativamente ligeiras. Apenas cerca de 10% das pessoas apresentam problemas cognitivos graves.

As alterações cognitivas podem ser preocupantes, e mesmo as menos acentuadas podem requerer alguma aprendizagem para lidar com elas. Se não reconhecerem os sintomas cognitivos, as pessoas com esclerose múltipla podem assustar-se com o que sentem. O facto de dispor de informação suficiente sobre estes problemas pode ser uma grande ajuda. Outras pessoas podem não interpretar bem o problema se não entendem que pode ser uma consequência da EM. Podem sentir-se enfadados e frustrados ou preocupados e assustados. As alterações cognitivas podem originar stress e ansiedade no trabalho e em casa. Entender os tipos de alterações cognitivas que a EM pode causar, ajuda a enfrentá-las quando estas aparecem.



Que tipo de alterações cognitivas estão associadas à EM?

As alterações cognitivas variam muito de pessoa para pessoa, tal como os outros sintomas da EM. Os problemas mais comuns podem incluir dificuldades com a memória e com a aprendizagem, com a atenção, com a concentração, com a resolução de problemas e dificuldades para encontrar a palavra adequada para se expressar. A percepção visual, a planificação, a execução e a avaliação das tarefas realizadas também se podem tornar mais difíceis.

Problemas de memória

Os problemas de memória que mais frequentemente são sentidos pelas pessoas com EM incluem a dificuldade para recordar factos mais recentes e lembrarem-se de fazer algo que está pendente. Algumas pessoas também referem que necessitam de mais tempo e de fazer mais esforço para identificar as coisas que devem recordar. Há uma infinidade de "truques" para compensar este tipo de problemas de memória.

As pessoas com EM raramente têm problemas com outros tipos de memória, como por exemplo para aquilo que já estava adquirido, como andar de bicicleta, para os conhecimentos gerais ou para recordar o passado. As dificuldades de memória que as pessoas com EM têm **NÃO SÃO** do mesmo tipo que as pessoas com a doença de Alzheimer. Excepto em casos muito raros, as pessoas com problemas de memória causados pela EM recordam quem são, não têm problemas em comunicar e podem fazer as actividades normais da vida diária.

Problemas de atenção, concentração e velocidade de processamento de informação

Algumas pessoas têm mais dificuldade em manter a concentração durante um longo período de tempo e perdem o fio à meada quando estão a fazer alguma coisa e são interrompidas. Também pode ser mais difícil realizarem mais do que uma tarefa de cada vez.

Algumas pessoas também sentem que não podem funcionar à mesma velocidade do que anteriormente: podem realizar as tarefas a que se propõem fazer mas necessitam de mais tempo e de mais algum esforço. A investigação também tem demonstrado que a capacidade para processar a informação pode estar retardada. Portanto é importante reconhecer as próprias limitações para poder definir objectivos tendo em conta estas limitações.

Problemas com as funções executivas

Algumas pessoas com EM têm dificuldades em planear as suas actividades, em resolver os problemas e em tomar decisões. Sabem perfeitamente o que querem fazer mas têm dificuldades em saber quais os passos necessários para conseguir o seu objectivo e qual a ordem adequada.

Problemas para encontrar a palavra adequada

As pessoas com EM também podem ter dificuldades em encontrar a palavra adequada quando estão a comunicar. Isto pode resultar na difícil participação numa conversa, porque as pessoas podem necessitar de demasiado tempo para expressar a sua opinião ou para encontrar a palavra que desejam. Quando o conseguem pode ser que a conversa já tenha avançado e a sua opinião esteja fora do contexto.

O facto de ter alguma alteração cognitiva não significa que tenha que sentir todas as alterações que foram mencionadas. Existe uma grande variedade de sintomas que se podem manifestar e a repercussão desses sintomas também é diferente de pessoa para pessoa.

*A demência (ou seja a deterioração grave das funções cognitivas) **NÃO** está habitualmente associada à EM. A demência é rara, uma vez que a parte do cérebro que desempenha um papel importante na regulação das funções cognitivas (o córtex) mantém-se geralmente intacta.*

Os sintomas cognitivos associados à EM podem evoluir?

Não dispomos de muita informação sobre a evolução dos sintomas cognitivos ao longo do tempo. Existem algumas investigações que sugerem que a progressão dos sintomas cognitivos não é muito acentuada. Por outro lado descobriu-se que o funcionamento cognitivo pode ser afectado apenas durante períodos curtos de tempo. Também foi descrito uma progressão das alterações cognitivas, mas geralmente não há motivo para temer uma demência severa.

Dado que sabemos que em alguns casos os sintomas cognitivos podem progredir, é muito útil que os doentes possam ser avaliados de forma a identificar estratégias para os ajudar a enfrentar os sintomas (por exemplo através da avaliação e da reabilitação neuropsicológica).



Os problemas cognitivos podem ser prevenidos?

Os problemas cognitivos não parecem estar relacionados com outros sintomas da doença nem com a sua duração, gravidade ou tipo de EM. As alterações cognitivas são difíceis de prever e podem aparecer tanto em pessoas recém-diagnosticadas como em pessoas que têm a doença há mais tempo.

Em algumas ocasiões, os sintomas físicos como a disartria (dificuldade em articular as palavras), a ataxia (dificuldade na coordenação muscular) ou o nistagmo (movimentos rápidos e involuntários dos olhos) podem ser interpretados erradamente como sintomas cognitivos. Até agora não se demonstrou qualquer ligação entre estes sintomas e o rendimento cognitivo.

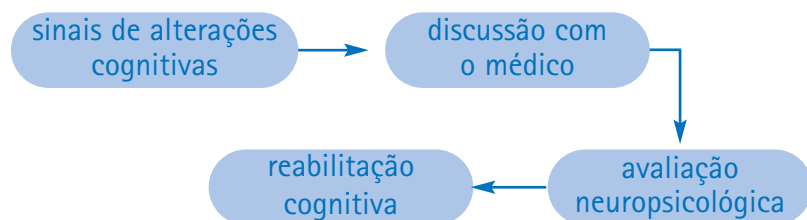
Dado que os problemas cognitivos derivados da EM não se podem prever, é importante ter em conta mesmo as alterações ligeiras e descobrir maneiras de as enfrentar.

O que se pode fazer no caso de se suspeitar da presença de problemas cognitivos?

As dificuldades cognitivas mais ligeiras podem causar incerteza e preocupação. É importante saber que podem ser sintomas da EM e sobretudo que se pode aprender a conviver com elas.

Se você, como doente, sente de forma repetida dificuldades para recordar as coisas, para se concentrar nas tarefas, para encontrar objectos, lugares mais habituais ou algumas palavras, será conveniente que informe o seu médico. Se você, enquanto familiar, sente de forma repetida que estes problemas cognitivos afectam o portador de EM deverá tentar falar abertamente sobre eles. O facto de falar das dificuldades pode ser um alívio, especialmente quando for a outra pessoa a falar do tema. O facto de reconhecer as dificuldades e poder falar sobre elas ajuda muito.

É importante recordar que viver com uma doença crónica e imprevisível como a EM também pode gerar problemas cognitivos transitórios. Por este motivo não é adequado fazer uma avaliação do rendimento cognitivo quando a pessoa está deprimida, com um nível de stress muito grande ou durante um surto. É mais adequado esperar que esta situação se estabilize para comprovar se os problemas cognitivos realmente persistem. Neste último caso está indicado uma avaliação neuropsicológica.



O que é a avaliação neuropsicológica?

A avaliação neuropsicológica tem por objectivo avaliar a função cognitiva de um indivíduo. Consiste numa série de testes relacionados com a memória, a concentração, a procura de palavras, etc. para avaliar a capacidade da pessoa num vasto leque de funções cognitivas. A duração das provas é variável pelo que geralmente se fazem em mais do que uma sessão.

A finalidade da avaliação neuropsicológica é identificar problemas específicos que podem estar presentes de forma a poder informar os familiares, os médicos ou os profissionais da reabilitação acerca das alterações detectadas. Os testes servem também para identificar quais os pontos fortes de cada pessoa, que servirão de base para superar e enfrentar as possíveis dificuldades. Os resultados dos testes deverão indicar quais as alterações cognitivas em causa, de forma a que se possa planear as estratégias para as enfrentar.



E a reabilitação neuropsicológica?

A reabilitação neuropsicológica pretende minimizar os efeitos das alterações cognitivas causados pela EM através de:

- exercitar as capacidades afectadas
- reorganizar as funções cognitivas
- otimizar o uso das capacidades existentes
- treinar formas alternativas de levar a cabo as tarefas habituais e decidir estratégias compensatórias
- apoiar emocionalmente para facilitar o processo de adaptação à nova situação
- acompanhar e apoiar os familiares e as pessoas que lhe estão mais próximas

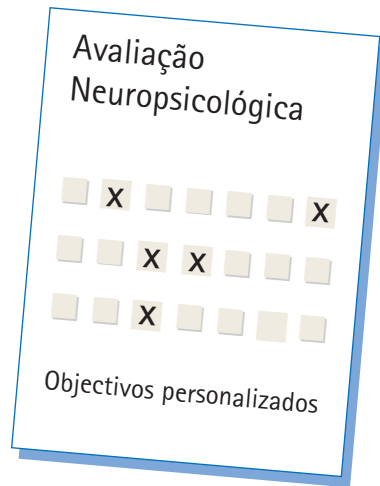
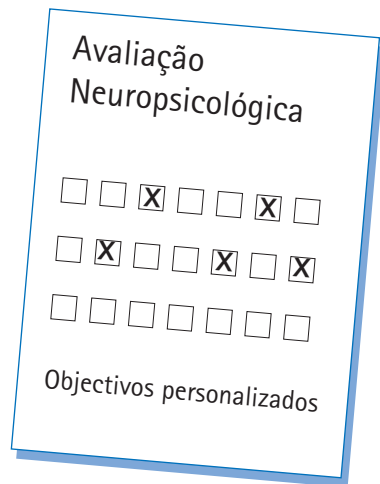
Os objectivos da reabilitação neuropsicológica podem incluir a restauração ou a melhoria da capacidade de trabalho do indivíduo, incentivo e apoio para novas aprendizagens, ou podem melhorar o rendimento geral nalguns tipos de tarefas. A reabilitação pode ser feita de forma individual ou em sessões de grupo. Em grupos pequenos também é possível trocar pensamentos relacionados com as emoções desencadeadas pelas alterações e também ideias para aprender a conviver com elas. É habitual que também se convoque o parceiro ou algum familiar para que assista a uma sessão.

As pessoas que estão mais próximas do doente podem estar também preocupadas com as suas dificuldades e de que forma estas afectam as relações familiares e sociais. Não são só uma fonte muito valiosa de informação como também um apoio indispensável para o uso de estratégias e de técnicas compensatórias, não se limitando só ao centro de reabilitação.

Em que consiste a reabilitação neuropsicológica para as pessoas com EM?

Dado que os problemas cognitivos relacionados com a EM podem progredir, o facto de exercitar as capacidades que estão afectadas pode parecer uma perda de tempo. No entanto, ser capaz de avaliar o próprio rendimento cognitivo e reorganizar as funções preservadas pode facilitar a adaptação às limitações. É útil aprender a utilizar as capacidades que melhor desenvolvemos e praticar a utilização de diferentes tipos de ajudas. Aprender a utilizar uma ajuda, tal como uma agenda, pode ser útil para deixar de se preocupar com tudo aquilo de que se poderia esquecer.

Os objectivos e as técnicas de reabilitação são específicos para cada pessoa e podem ser planeados a partir da informação obtida durante a avaliação neuropsicológica.



Como enfrentar as alterações cognitivas?

- Relaxe, conserve o seu sentido de humor e acredite em si próprio(a)!
- Se está preocupado(a) com as suas alterações cognitivas, fale sobre elas com o seu médico ou com alguém que lhe esteja mais próximo.
- Tente falar com as pessoas mais próximas sobre as suas dificuldades para evitar mal-entendidos. Se não o fizer, pode ser interpretado(a) pelos outros como estando aborrecido(a) ou com falta de interesse. Tem a possibilidade de mostrar-lhes este documento, que o(a) ajudará a explicar os sintomas que está a sentir.
- É importante que conheça quer os seus pontos fortes quer os pontos fracos para poder planear as suas actividades.
- O facto de fazer diferentes actividades pode ajudá-lo(a) a pôr em prática as suas capacidades cognitivas e todos os recursos de que dispõe.
- Reconheça as suas próprias limitações e não hesite em pedir ajuda para as tarefas nas quais tem mais dificuldades.
- Procure não se cansar em excesso. É importante aprender a reconhecer a sua própria fadiga e tentar compensá-la descansando com frequência.
- Concentre-se apenas na tarefa que está a fazer. Tente não dividir a sua atenção, realizando apenas uma tarefa de cada vez.
- Utilize as ajudas que são úteis para muitas pessoas, como por exemplo calendários, agendas, bloco de notas etc.
- Desenvolva as suas próprias estratégias para compensar as suas dificuldades e tente pô-las em prática com ajuda da pessoa mais próxima.

Efeitos das alterações cognitivas sobre a pessoa mais próxima

Quando uma pessoa com EM tem alterações cognitivas, os seus familiares e amigos podem sentir-se também afectados. Podem sentir-se aborrecidos ou frustrados bem como preocupados ou assustados.

Quando conseguem compreender e aceitar o que se está a passar e depois de realizar certas tarefas, a vida pode voltar a ser praticamente como era.

Algumas dificuldades associadas às alterações cognitivas:

- Quando uma pessoa o(a) conhece bem pode ajudá-lo(a) a recordar as coisas de que se tenha esquecido e dar-lhe o tempo suficiente para responder a uma pergunta – uns podem sentir-se cómodos com esta ajuda enquanto que outros podem sentir-se mal => Em qualquer dos casos é importante que dê a conhecer aos outros como gostaria que reagissem nestas situações.
- Pode haver pessoas que se sentem frustradas se não respondem com a mesma rapidez de sempre a alguma pergunta ou se a resposta não é suficientemente clara => É uma boa ideia comentar as suas dificuldades com os membros da sua família e com os seus amigos.
- Outras pessoas podem pensar que se sente incomodado(a) quando o seu raciocínio bloqueia ou quando não é capaz de recordar alguma coisa, sobretudo quando os esquecimentos apenas ocorrem pontualmente. => É importante que possa falar dos seus sentimentos com as pessoas mais próximas.
- É possível que as pessoas que gostam de si e que lhe querem bem se sintam preocupadas, deprimidas ou ansiosas por causa das suas alterações cognitivas e tenham, inclusive, medo de o(a) perder. Isto pode fazer com que se sintam irritados(as) ou isolados(as).
- Em algumas ocasiões as pessoas mais próximas de si também podem sentir-se confusas como se ficassem "contagiadas" com as suas dificuldades => Pode sentir-se melhor e ser capaz de pensar

com mais clareza se souber que dispõe de alguém com quem possa falar acerca das suas dificuldades.

Estratégias para enfrentar os diferentes problemas cognitivos

Problemas de memória

Pode utilizar as seguintes sugestões para o(a) auxiliar a enfrentar os problemas de memória:

- Leve sempre consigo um bloco de notas para ir apontando as coisas que deve recordar.
- Aprenda a utilizar uma agenda e escreva o que deve fazer em cada dia. Deve ter o hábito de olhar para a agenda pelo menos uma vez ao dia. Deve fazê-lo sempre à mesma hora do dia, por exemplo, depois do pequeno-almoço.
- Utilize um calendário ou um post-it em lugares visíveis que sirvam para recordar as coisas que deve fazer.
- É muito útil levar sempre consigo um bloco de notas onde deverá ter escrito as direcções e números de telefone mais importantes, o dinheiro que gastou, a lista de compras, as coisas pendentes, como chegar ao sítio que pretende ...
- Lembre-se que os computadores dispõem também de agenda em que pode armazenar uma grande quantidade de informação.
- Existem pequenas agendas electrónicas que podem ser mais fáceis de utilizar do que os "papéis". Também se podem programar para o avisar do que tem que fazer a uma hora concreta, como chamadas telefónicas, toma da medicação, etc.
- Pode utilizar um relógio com alarme para se lembrar do que tem para fazer.
- Deve ter sempre ao lado do telefone um bloco para anotar as mensagens.

- Em vez de registar todas as coisas que se tem que lembrar, também pode utilizar um gravador de mensagens curtas.
- Utilize mnemónicas ou rimas que o(a) podem ajudar a recordar as coisas.
- Utilize a imagem visual e associe essa imagem aquilo que quer recordar.
- Repita a informação e tome nota dos pontos mais importantes.

Organize-se:

- Tenha sempre um lugar fixo para os objectos como as chaves que se podem perder com facilidade e incentive os seus familiares a fazer o mesmo.
- Tente estabelecer rotinas para qualquer actividade que faça. Deste modo terá menos coisas para recordar.

Dificuldades de atenção e concentração

Se sente que perde a concentração no que está a fazer quando alguém o(a) interrompe:

- Tente reduzir o número de distrações quando fala com outra pessoa ou quando está a desempenhar uma tarefa concreta. Desligue o rádio ou a televisão e lembre-se que deve fazer uma coisa de cada vez.
- Tente trabalhar num espaço em que esteja só, de modo a que haja menos elementos de distração.
- Desligue o telefone fixo ou móvel ou coloque-os em mensagem quando está a realizar uma tarefa que não deve ser interrompida.



Se sente dificuldades em manter a concentração durante um longo período de tempo:

- Lembre-se que a fadiga e o cansaço podem estar a interferir.
- Planeie as actividades de modo que aquelas que mais lhe custam a fazer sejam realizadas nas horas do dia em que se encontra menos fatigado(a).
- Tente não ser demasiado exigente com a sua capacidade de concentração quando se sente cansado(a).
- Marque um ritmo adequado e não se esqueça de reservar um espaço para um descanso periódico.

Dificuldades no processamento da informação

- Lembre-se que deve levar mais tempo para processar uma informação nova.
- Tente planear as actividades com a maior antecedência possível, para evitar situações em que tenha que improvisar.

Dificuldades nas funções executivas

- Divida as tarefas complexas em vários passos. Pode escrevê-las por ordem para as utilizar quando for necessário, da mesma maneira que utiliza as receitas da cozinha.
- Tente ser o mais sistemático(a) possível.

Dificuldades em lembrar-se de palavras

- Tente manter-se activo(a) durante as conversas.
- Dê a conhecer aos seus familiares e amigos que tem esta dificuldade e sobretudo como gostaria que o(a) ajudassem (quer que o(a) ajudem ou prefere que só o façam quando o pedir?)
- Há muitos exercícios e jogos que se podem realizar.