

Stwardnienie rozsiane;
problemy poznawcze
wobec wyzwań

„*Stwardnienie rozsiane, problemy poznawcze: wobec wyzwań to ważna książka w bibliotece każdej osoby z SM, bez względu na to, czy zmagają się ona z zaburzeniami poznawczymi czy też nie (lub też nie jest tego całkowicie pewna). To szczerzy zapis codziennej walki, małych i dużych strat i (czasami krępujących) emocji związanych z umysłowymi i fizycznymi objawami stwardnienia rozsianego. Jest to także historia wewnętrznego zwycięstwa i godnego życia z chorobą. Cieszę się, że ją przeczytałem. Ty też będziesz z tego zadowolony*” – About. Com

„*Mocna i odkrywczą książka [Gingolda] to historia wypierania i akceptacji, ale bez śladu poddania się [chorobie]... Autor rozumie, że każda osoba z SM jest wyjątkowa, przedstawia więc szereg kroków, które pozwolą każdej z nich odnaleźć własną, indywidualną ścieżkę. Zachęca nas, abyśmy postawili sobie cztery cele: dowiedzieć się jak najwięcej o zaburzeniach poznawczych w SM, podjąć działania i wprowadzić konieczne zmiany do naszego życia, sięgać po dostępne odpowiedzi i pozostawić miejsce na >>spokojne pogodzenie się z chorobą<<*” – *Inside MS*

„*Jedną z najlepszych książek, jaka od dłuższego czasu została napisana [na ten temat]. Potoczny, płynny styl sprawia, że doświadczenia [Gingolda] wydają się namacalne, a czytelnik bierze udział w jego osobistych zmaganiach. Znakomita lektura, zwłaszcza jeśli podejrzewasz lub wiesz, że masz problemy poznawcze. Książka pomogła mi zrozumieć, co może się zdarzyć, jak mogę sobie z tym poradzić i że nie jestem sam w tej matni. Pomoże każdemu choremu na SM, ich małżonkom, przyjaciółom i lekarzom*” – *MS World*

„*Historia, którą opowiada [Gingold], jest prawdziwa, mądra i pisana z humorem. W swojej książce zwraca on uwagę na charakterystyczne cechy SM, a także opisuje, jak sprawdzić, czy dany problem dotyka nas samych. Podpowiada także, jak radzić sobie*

z zaburzeniami poznawczymi wywołanymi przez SM. Dotknięci chorobą odnajdą w książce swoje doświadczenia, a ci, którzy na SM nie chorują, lepiej zrozumieją następstwa zaburzeń poznawczych, a także dowiedzą się, jak czuje się ktoś, kogo nagle dotykają te szalenie kłopotliwe dolegliwości” – *The MSAA Motivator*

„Język przepelniony humorem i sugestywna metafora umysłowego wózka inwalidzkiego uświadamiają zniszczenia, które [Gingold] nazywa >>nokautującymi<< objawami poznawczymi... Wspomnienia Gingolda są... poetyckim świadectwem jego odwagi” – Consortium of Multiple Sclerosis

„Badania, jakie prowadził Gingold, a także jego pełna empatii dla chorych książka wywołają oddźwięk nie tylko wśród towarzyszy niedoli, ale także ich przyjaciół, rodzin i lekarzy... Gingold uprzedza i natychmiast uczciwie, z empatią i zaskakującym poczuciem humoru odpowiada na trudne pytania, fachowo rozprawiając się ze wstydem i frustracją, powszechnie kojarzonymi z umysłowym implikacjami tej przerażającej choroby... Przenikliwy i pouczający przewodnik Gingolda jest niezwykle przydatnym źródłem wiedzy o tej często niewidzialnej stronie SM” – Kirkus Report

„W książce [Gingold] nie tylko przygląda się z bardzo osobistej perspektywy frustracji i strachowi, jakie towarzyszą życiu chorych na SM z zaburzeniami poznawczymi, ale także udziela praktycznych wskazówek, jak radzić sobie z licznymi objawami i takimi kwestiami jak decyzja o leczeniu farmakologicznym czy efektywna komunikacja z lekarzem. *Stwardnienie rozsiane, problemy poznawcze: wobec wyzwań* zainteresuje każdego, kto chciałby się dowiedzieć więcej o zaburzeniach poznawczych i ich następstwach. Książka jest też lekcją pokazową, jak iść naprzód na przekór wszystkiemu” – Multiple Sclerosis Society of Canada

„Osobista książka Gingolda to odważne, przykuwające uwagę i odkrywcze spojrzenie na trudności poznawcze towarzyszące fizycznym wyzwaniom SM. Mam nadzieję, że książka ta będzie dla pacjentów i ich rodzin potwierdzeniem istnienia tych subtelnych i niszczyielskich objawów, jak również zmobilizuje lekarzy do poważniejszego traktowania problemów poznawczych w ich codziennej praktyce i objęcia pacjentów całościową opieką” – dr Bradley, członek zarządu Amerykańskiej Akademii Lekarzy

„Niestety temat zaburzeń poznawczych w SM, które wcale nie są wymyślone, nie jest zbyt często poruszany. Bardzo osobista książka Gingolda dotycząca problemów poznawczych robi duże wrażenie, prezentując nowe informacje i zapewniając lepsze ich zrozumienie. Uważam, że *Stwardnienie rozsiane, problemy poznawcze: wobec wyzwań* przyciągnie znaczną liczbę żądnych wiedzy czytelników poszukujących nowych źródeł inspiracji” – Colleen Kalt, przewodnicząca i prezes zarządu Krajowego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, Oddział Wisconsin

„Książka doskonale przedstawia, jak Jeffrey Gringold nauczył się akceptować ograniczenia SM i odnalazł mechanizmy pozwalające prowadzić na tyle „normalne” życie, jak to tylko możliwe. Uważam ją za niezwykle pouczającą w kwestii ignorowanych przez lata problemów „kognitywnych”. Opisano w niej tę samą strategię, którą stosuję na co dzień, aby się nie przeciążyć i zminimalizować negatywny wpływ zaburzeń poznawczych” – Beryl Rice, brytyjskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

„Te 140 stron (włączając w to listę lektur dla zainteresowanych) czyta się niezwykle łatwo; pełne są one użytecznych wskazówek, przykładów, i stanowią, ośmielę się powiedzieć, wręcz strawę duchową!” – Jenni Hall, brytyjskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Jeffrey N. Gingold

Stwardnienie rozsiane;
problemy poznawcze
wobec wyzwań

Jeffrey N. Gingold

Stwardnienie rozsiane; problemy poznawcze wobec wyzwań

tłumaczenie: Barbara Banasiuk



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Warszawa 2011



Publikacja powstała dzięki wsparciu PFRON w ramach programu:
„Twoja Pomocna Dłoń. Wydanie publikacji specjalistycznych skierowanych do
chorych na SM”

Tytuł oryginału: Jeffrey N. Gingold,
Facing Cognitive Challenges of Multiple Sclerosis,

Second Edition

Copyright © 2011 Jeffrey N. Gingold

Copyright for Polish translation © 2011

by Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Wszelkie prawa zastrzeżone

Książka ani żadna jej część nie może być przedrukowana

ani w żaden sposób reprodukowana lub odczytywana

za pomocą jakichkolwiek środków elektronicznych i mechanicznych
łącznie z fotokopiowaniem i nagrywaniem

ani za pomocą innego systemu pozyskiwania i odtwarzania informacji
bez pisemnej zgody Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Wydanie pierwsze

Tłumaczenie: Barbara Banasiuk

Redakcja: Izabela Czarnecka

Opracowanie merytoryczne: Renata Piusińska-Macoch

Korekta: Elżbieta Morawska

Skład, opracowanie graficzne: Studio Wydawnictwa Komograf

ISBN 978-83-60780-69-5

Druk: Komograf komograf@komograf.com

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Plac Konstytucji 3/72, 00-647 Warszawa

tel. +48 22 856 76 66; fax +48 22 849 10 65

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

www.ptsr.org.pl

*Dla Terri, za jej niezachwianą miłość i szczerą opinię, dla Lauren
i Meredith za ich inspirujące uśmiechy i słodkie uściski... ściskam Was
mocno. Także Mickey'ego*

Spis treści

Przedmowa	13
Wprowadzenie	15
Podziękowania	17
Wstęp.....	19
Rozdział pierwszy: „Hollar” – Proszę zawołać, jeśli będzie pan czegoś potrzebował	23
Rozdział drugi: Pukanie do drzwi	39
Rozdział trzeci: Gabinet luster	57
Rozdział czwarty : Pytania bez odpowiedzi	75
Rozdział piąty: Już weszło do domu	87
Rozdział szósty: Rodzinna maska	107
Rozdział siódmy: Wyczuwanie granic	131
Rozdział ósmy: Nie stój tak.....	147
Rozdział dziewiąty: Droga złotego środka	171
Rozdział dziesiąty: Umysłowy wózek inwalidzki.....	187
Rozdział jedenasty: Ujawnij się, gdziekolwiek jesteś... ..	207
Rozdział dwunasty: Piłka w grze	219
Rozdział trzynasty: Zbiorowy wysiłek	233
Rozdział czternasty: Nowe doświadczenia.....	253
Indeks alfabetyczny	275

Przedmowa

Nikt, kto poznał Jeffreya Gingolda lub słuchał jego wykładów, nie może nie podziwiać jego energii, zaangażowania i odwagi w dzieleniu się doświadczeniem w trudnościach poznawczych w SM. Książka ta przekazuje jego przesłanie znacznie szerszej publiczności. Stanowi ona źródło informacji, pocieszenia i inspiracji dla osób z SM chcących dowiedzieć się więcej o tym, jak choroba wpływa na ich sposób myślenia, zapamiętywania i inne funkcje poznawcze. Wyjaśnia też różne zagadnienia członkom rodziny i bliskim chorego. Pozwala personelowi medycznemu lepiej zrozumieć ludzi z SM.

Bezłitośnie szczerą relacją Jeffreya Gingolda poruszy wielu czytelników, chociaż podkreśla on, że doświadczenie każdego chorego jest inne. Zaburzenia poznawcze to jedno z ukrytych symptomów SM; nie zawsze są przyjmowane do wiadomości i omawiane w gabinecie lekarskim; nie zawsze poświęcają im uwagę czy rozumieją je bliscy chorego. Książka ta traktuje o dezorientujących i osłabiających wiarę w siebie incydentach, które poprzedzają zrozumienie, że zaburzenia poznawcze są częścią SM. Jeffrey Gingold opowiada, jak znalazł fachową pomoc, która pozwoliła mu rozwinąć specjalistyczne umiejętności niezbędne w radzeniu sobie z trudnościami poznawczymi i innymi problemami w SM. Mówi o swoich zmaganiach w pracy, o decyzji o zmianie zawodu, a także o stratach i korzyściach, jakie się z tym wiązały. Opowiada o swojej pracy z innymi osobami z SM i o tym, jak zbawienna jest ona dla tych, którzy szukają wsparcia, i dla samego chorego. Co najważniejsze, opisuje wpływ choroby na swoje życie rodzinne, a także siłę, jaką czerpie z obecności żony i córek. Po każdej ciężkiej próbie i po każdym zawodzie Jeffrey odzyskiwał pogodę ducha i wytrwale szedł dalej.

W książce tej zawarta jest wielka mądrość. Są tu wskazówki praktyczne, kształtujące pozytywne postawy zachęcające do konstruktywnego działania. Na każdej stronie znajdziemy cenne rady dla osób dotkniętych SM. Jefferey Gingold opisuje sprawdzone

i zawsze pozytywne podejścia do wyzwań w zakresie funkcjonowania poznawczego, przed jakimi stają chorzy na SM. Dzięki tej książce wiele osób będzie w stanie podążać podobną drogą.

dr Dawn Langdon
wykładowca na Wydziale Neuropsychologii
Uniwersytetu w Londynie
Wielka Brytania
Wprowadzenie

Jak byś się czuł, gdybyś zgubił się, wracając do domu – i to zaledwie kilka przecznic od celu? Czy chciałbyś i czy byłbyś w stanie wyjaśnić to swojemu lekarzowi? Przyjaciołom i rodzinie? Swojej żonie czy mężowi? Kiedy w 1996 roku zdiagnozowano u mnie stwardnienie rozsiane (SM), wyobraziłem sobie siebie jako osobę niepełnosprawną fizycznie, zmuszoną do spędzania wolnego czasu z rodziną i osiągającą sukcesy zawodowe jako prawnik wyłącznie w pozycji siedzącej. Nie sądziłem, że SM obejmie także niewidoczną niepełnosprawność, „umysłowy wózek inwalidzki”, który wprowadzi chaos w mojej pamięci i wypaczy myślenie, zmieniając wystąpienia w sądzie i zwyczajne czynności w umysłowe ruchome piaski.

SM jest schorzeniem, na które nie ma lekarstwa, a z 400 000 osób w USA, u których je zdiagnozowano, ponad połowa będzie niemiłe zaskoczona podstępą niepełnosprawnością czającą się za tą siejącą spustoszenie, przewlekłą chorobą: trudnościami o charakterze poznawczym¹. Książkę napisałem dla Ciebie, ponieważ właśnie Ty lub ktoś Tobie bliski ma SM i być może doświadczacie tego problemu.

¹ Według New York Academy of Science ponad 70% chorych z SM doświadcza zaburzeń funkcji poznawczych i wykonawczych. Cognitive Dysfunction In MS . New Approaches to Diagnosis and Treatment. New York.21-23 06 2011. przyp. red.

Wiele osób z SM musi nagle stanąć twarzą w twarz z niemożnością przetwarzania zwyczajnych myśli. Ich procesy decyzyjne mogą zostać zahamowane, zamieniając zwykłe rozmowy w rozpaczliwe poszukiwanie właściwego słowa. Inni gubią się na własnym podwórku czy kuchni lub nagle nie poznają twarzy żony lub męża. Następnie, w niedający się wyjaśnić sposób, zasłona okrywająca ich pamięć unosi się, nie pozostawiając śladu. Funkcje poznawcze takiej osoby zostają osłabione, co często pozostaje niezdiagnozowane, tworząc otchłań niewidocznej niepełnosprawności.

Borykając się z odnalezieniem zagubionych myśli i opóźnionym myśleniem, szukałem informacji, ale nie mogłem znaleźć książki, która wnikliwie i w pierwszej osobie prezentowałaby punkt widzenia pacjenta w kwestii trudności poznawczych, doświadczanych przez wiele osób chorujących na SM. Jako szczerzy zapis wspomnień, książka ta ma zapełnić tę lukę, otwarcie opisując izolujące od reszty świata poznawcze problemy osób z SM. Mam nadzieję, że ta osobista opowieść będzie wyraźnym i wspólnym głosem społeczności osób z SM a dotkniętych problemami poznawczymi.

Chorzy z trudnościami poznawczymi muszą przede wszystkim umieć rozpoznać i zmierzyć się z upośledzoną zdolnością przypominania sobie, trudnościami w percepcji wzrokowo-przestrzennej i w utrzymaniu toku myślenia, a następnie dokładnie opisać te zaburzenia lekarzowi. Dopiero wtedy można zastosować leki czy inne formy terapii. Mam nadzieję, że pełen anegdot styl, jakiego używam do opisywania związanych z SM problemów poznawczych, pomoże innym rozpoznać podobne zmiany u siebie i dowiedzieć się, jak sobie z nimi radzić. Opisuję proste strategie organizacyjne i zabiegi taktyczne umożliwiające w pełni cieszyć się każdym dniem. Mój nieco lekki ton jest zamierzony: stanowi antidotum na panikę i poczucie beznadziejności, które często towarzyszą walce z poznawczymi trudnościami w SM. Jednak, chociaż ja wolę nie brać siebie zbyt poważnie, SM zasługuje na świadomą uwagę i działania.

Ta książka, ze swoim pragmatycznym spojrzeniem na kwestie poznawcze, jest adresowana zarówno do lekarzy, neuropsychologów, terapeutów zajęciowych, jak i do innych osób pracujących z chorymi na SM, pragnących zrozumieć problemy poznawcze, które mogą towarzyszyć chorobie. Powinno to sprzyjać opracowaniu skuteczniejszych strategii diagnozowania i radzenia sobie z poznawczymi wyzwaniami w SM.

Jako wolontariusz Narodowego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (National Multiple Sclerosis Society) i prowadzący podczas konferencji dla osób nowo zdiagnozowanych, rozmawiałem z setkami chorych na temat ich problemów poznawczych, dzieląc się moimi osobistymi doświadczeniami i strategiami pozwalającymi żyć z SM. Mam nadzieję, że dzięki tej książce będę mógł zrobić to samo dla Ciebie.

Jeffrey N. Gingold

Podziękowania

Jestem głęboko wdzięczny rodzinie i przyjaciołom, zarówno za ich pomocną dłoń przy wstawaniu, jak i cierpliwość, która pozwoliła mi zwolnić tempo, przełożyć zobowiązania na inny termin i wprowadzać zmiany, zachęcając mnie w ten sposób do otwartego dzielenia się moimi doświadczeniami.

Składam podziękowania Noreen Henson, Tomowi Hastingsowi, dr Dianie Schneider, Edith Barry i Demos Medical Publishing. Dziękuję również Paulowi Sommerowi, Pamelii Raglin, Amy Hempstead, Bonnie Perkins, Noelle Holly i Biogen Idec, którzy okazali mi niezwykle wsparcie, wprowadzając temat zaburzeń poznawczych w SM na forum publiczne. Składam podziękowania dla Jonathana Siade-Cox i Jennifer Wenzler za przybliżenie ludziom tematu SM. Dziękuję Jessice Bryan za pomoc w skupieniu się na przesłaniu tej książki, którym teraz mogę podzielić się z innymi pacjentami, ich rodzinami i leczącymi ich lekarzami.

Podziękowania należą się mojemu literackiemu mentorowi, Kurtowi Chandlerowi, który zachęcał mnie, abym rozwijał umiejętność pisania ze szczerą prostotą i abym przestał pisać jak prawnik.

Podziękowania dla lekarzy, takich jak dr Matthais i dr Thomas za ich pełne zrozumienie zarówno poznawczych, jak i fizycznych aspektów SM, dzięki czemu zróżnicowanie leczenia niepełnosprawności pacjenta i metod poprawy jakości życia dorównuje zróżnicowaniu poszczególnych osób. Dziękuję wszystkim terapeutom, którzy podczas sesji pomagali mi układać poszczególne elementy na swoim miejscu czy szukać najlepszego sposób posklejania ich razem.

Podziękowania kieruję też do amerykańskich olimpijczyków w łyżwiarstwie szybkim: Davida Cruikshanka, który pokazał mi jak iść do przodu i jak odwdzięczać się za to, co otrzymałem, i dla Jilleanne Rookard, która nauczyła mnie nie uprzedzać swoich działań. I do Marva Hughesa za wszystkie dobre dni.

Jestem wdzięczny oddziałowi Wisconsin Narodowego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, zwłaszcza jego przewodniczącej Colleen Kalt, a także Mary Hartwig i Beckie Thompson za inspirowanie i dopingowanie wszystkich zaangażowanych w edukację, wspieranie badań i szukanie leku na SM. Dziękuję Diane Baughn za zachęcanie mnie do dzielenia się doświadczeniami nabytymi na drodze wolontariusza i Renee Vandlik za to, że otworzyła dla mnie i dla wielu innych drzwi, umożliwiając orędowanie w imieniu tych, którzy naprawdę zasługują na lepsze życie, za usuwanie barier, budowanie sojuszy i wyjście z naszym przesłaniem na ulice.

Wstęp

U większości pacjentów dotkniętych sclerosis multiplex, których miałem okazję obserwować (...) występuje znaczne osłabienie pamięci; myśli są formułowane powoli, a umiejętności intelektualne i emocjonalne ogólnie przytępione.

Jean-Martin Charcot (1877)

Kiedy dostanę wózek? Ile lat mi zostało zanim usiądę na nim na stałe? Kiedy zdiagnozowano u mnie stwardnienie rozsiane (SM), zacząłem zadawać sobie tego rodzaju pytania. Robiąc zakupy w centrum handlowym czy krocząc znajomymi korytarzami gmachu sądowego, czułem przy sobie obecność balkonika lub wózka. Zastanawiałem się, czy to właśnie miało się stać moim udziałem. W dostępnej literaturze na temat SM informacje nie pozostawiały wątpliwości: większość zdiagnozowanych wymaga jakiegoś rodzaju pomocy w poruszaniu się w ciągu 10 lat po diagnozie, a lwia część pozostałych osób w ciągu 25 lat. Po pięciu latach spokojnego życia ze świadomością, że mam SM, problemem stały się równowaga, wzrok i zmęczenie fizyczne i psychiczne, ale nadal mogłem utrzymać się na nogach.

Chociaż wierzyłem, że kwestie związane z akceptacją SM miałem pod kontrolą, niemile zaskakiwały mnie subtelne, lecz wyraźne objawy tej wyniszczającej choroby. Pewnego dnia w sądzie ude-

rzyła bez ostrzeżenia, chowając się pod płaszczykiem zmęczenia spowodowanego przez SM.²

Przedstawiałem wniosek klientki przeciwko jej byłemu partnerowi w sprawie lekceważenia postanowień sądu związanych z kwestiami finansowymi. W ciągu minionych dwóch lat dobrze zapoznałem się z historią sprawy pani Bartley, ponieważ często i zazwyczaj spontanicznie zaglądała do mojego biura, żeby przedyskutować swoje ciągnące się latami trudności finansowe. Przesłuchanie miało charakter rutynowy, regularnie stawałem w sądzie przed sędzią Dreyfusem i znałem otwarty rytm jego rozpraw.

– Panie Gingold – zapytał sędzia ze swojego miejsca. – Czym, według pana, musimy się dziś zająć?

Bez żadnego ostrzeżenia stałem się nagle niezdolny do udzielenia odpowiedzi. Moje przygotowane wstępne oświadczenie znikło z mojej pamięci. W głowie miałem pustkę bez jakiegokolwiek myśli. Zapiski w żółtym brulionie wydawały mi się zupełnie obce. Odwróciłem się, żeby zerknąć na klientkę, próbując w ten sposób przypomnieć sobie pierwsze linijki tekstu, ale jej twarz także była mi nieznana. Pochyliła głowę, żeby na mnie spojrzeć, czekając aż przemówię. Ja mogłem jednak jedynie gapić się na nią, oszłomiony swoją utratą obecności i niezdolny do zrozumienia, jaki cel mi przyświecał. Narastająca cisza na sali sądowej podkreślała problem, a mój zdesperowany umysł próbował zrozumieć, co się działo.

² Zmęczenie - fatigue ang. jest diagnozowane również w wymiarze poznawczym. Istnieje ścisły związek pomiędzy zmęczeniem i zaburzeniami uwagi i funkcji wykonawczych, które to deficyty mogą być objawami prodromalnymi SM(Mattoli i wsp. Neurological Sciences 2011; 32.5:825-32). Do oceny zaburzeń poznawczych związanych ze zmęczeniem stosowana jest skala Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions FSMC Kropp'a i Lauren. (Expert Rev Neurotherap 2010;10,1437-47. W badaniach Brissarta i wsp. u 98% chorych z rzutowo-remisyjną postacią SM występowały objawy zaburzeń funkcji poznawczych i/lub zmęczenia .Autorzy postulują dodawanie 1 pkt do skali EDSS w ogólnej ocenie chorych z uwagi na opisane deficyty.(H.Brissart iwsp. Eur Neurol 2010;64(6):345-50) przyp. red.

Byłem uwięziony! Tylko gdzie?

Nawet moje wykształcone przez lata praktyki odruchy sądowe nie pomagały mi zrozumieć, jaki był w tym momencie mój cel. Mój mózg był przeładowany, zablokowany i niezdolny do przetworzenia przygotowanego wcześniej uzasadnienia, analizy i wniosku. Bez wątplenia teraz był mój ruch, a kiedy nieme spojrzenia zostały zastąpione przez szmery, zrozumiałem, że muszę natychmiast coś zrobić. Poprawiając krawat, wziąłem głęboki wdech i zwróciłem się do pani Bartley.

– To pani tyle czasu żyła tym wszystkim, - powiedziałem do niej stłumionym głosem. – Proszę po prostu opowiedzieć sędziemu swoimi własnymi słowami przez co pani przeszła. Proszę mówić zwięźle i nie gorączkować się – przestrzegalem. (W protokole sądowym znalazł się po prostu zapis o nieoficjalnej rozmowie pomiędzy mną a moją klientką). Sędzia, który wykorzystał tę sposobność do otwarcia listu, cierpliwie czekał na moją odpowiedź.

– Proszę panią Bartley o zabranie głosu – zwróciłem się do sądu. Kiedy mówiła, dalej przeglądałem swoje notatki, wyłapując wyrażenia, które mogłyby pomóc mi wrócić do teraźniejszości. Jej historia była mi znana, ale mimo to nie mogłem dotrzymać kroku faktom. Czułem, jakbym słyszał ją po raz pierwszy, jednak nic nie zostawało mi w pamięci. Co mam powiedzieć, kiedy ona skończy mówić?

Czekały na mnie moje notatki. Rozpoznając swój charakter pisma, odkryłem przygotowane wcześniej pytania, które miałem zadać stronie przeciwnej. Słowa miały sens... Wróciłem! Powracając umysłowo w samą porę na przesłuchanie i mowę końcową, rozprawa zakończyła się przychyleniem się przez sędziego do wniosku mojej klientki i nakazem udzielenia żądanej przez panią Bartley pomocy. Wiedziałem jednak, że w ten sposób nie da się praktykować prawa. Moja klientka i ja tym razem mieliśmy szczęście. Jedyna różnica między nami polegała na tym, że ona o tym nie wiedziała.

Gdyby był to dzień, jak co dzień, wchodząc do siedziby firmy byłbym dumny z siebie jako prawnika. Tym razem lekceważąc czekające na mnie na biurku wiadomości telefoniczne, pomaszerowałem prosto do swojego gabinetu i zamknąłem drzwi. Nadal trzymałem klamkę, przyciskając zamknięte drzwi, jakby coś za mną podążało, próbując się wślizgnąć do pokoju. Odwracając się powoli, natknąłem się na stertę akt ułożoną na kanapie. Leżały dokładnie tak, jak zostawiłem je przed rozprawą.

Pomimo mojego umysłowego potknięcia, rozprawa i moja reputacja zostały ocalone przez sprytny manewr sądowy. Kiedy usiadłem przy biurku i zacząłem przeglądać kalendarz, zastanawiałem się, co następnym razem może wywołać takie oszołomienie. Co będę robił następnym razem, kiedy mój mózg stoczy się w otchłań niebytu? Na szczęście w moim zawodzie nie musiałem pilotować samolotów pasażerskich.

Gubienie wątku w środku rozprawy nie było objawem SM, którego mógłbym się spodziewać, takim jak drętwienie kończyn. Było natomiast pierwszym z wielu odczuwanych przeze mnie jak siarczasty policzek symptomów poznawczych, które zdemolowały moje życie zawodowe i rodzinne. W przeciwieństwie do innych osób, które stały się niepełnosprawne w wyniku niszczyielskiej działalności SM, same przeszkody fizyczne nie zakończyły mojej kariery prawniczej i nie zakłóciły mi życia.

Rozdział pierwszy:

„Hollar” – Proszę zawołać, jeśli będzie pan czegoś potrzebował³

Sprzedawczyni poprosiła mnie, żebym wyszedł – Obróć po prostu swój wózek i wynieś się ze sklepu bez dotykania czegokolwiek – wygnany niczym biblijny trędowaty. Zwiodła mnie nowo zbudowana cementowa rampa zapewniająca łatwiejszy dostęp z parkingu do głównego wejścia centrum handlowego. Teraz wydawała się raczej sposobem na szybsze usunięcie nas z drogi „normalnych” klientów.

Wybraliśmy się grupą młodych ludzi na wózkach do centrum handlowego. Prowokowaliśmy uporczywe spojrzenia przechodniów i wywoływaliśmy u nich cały wachlarz reakcji, jak również umiarkowanie wysoki poziom lęku u personelu sklepowego, który zastanawiał się, co z nami „zrobić”. Było to zrozumiałe, ponieważ rzecz miała miejsce w 1976 roku; był to okres przed prawnym uregulowaniem kwestii dostępności budynków dla niepełnosprawnych. Wojna w Wietnamie i Watergate należały już do przeszłości, ale nikt ich jeszcze dobrze nie rozumiał ani nie zaakceptował jako części historii. Dowożenie miejskich dzieci do szkoły było nową inicjatywą, która miała upewnić społeczeństwo, że prawa obywatelskie z lat sześćdziesiątych istniały nie tylko na papierze. Niektóre z tych autobusów zostały przystosowane do zapewnienia innego prawa obywatelskiego: do przemieszczania się osób, których mobilność była ograniczona przez niepełnosprawność fizyczna

³ W tytule rozdziału autor wykorzystał nieprzetłumaczalną grę słów. „Hollar” oznacza po angielsku „krzyczyć” i jest jednocześnie nazwą własną obozu, podczas którego autor zdobywał doświadczenie w pracy z osobami niepełnosprawnymi. – przyp. tłum.

i bariery architektoniczne. Dla mnie robienie zakupów w ten sposób było eksperymentem.

Chociaż był dopiero początek czerwca, w powietrzu czuć było zapowiadaną na lato wysoką wilgotność. No i był jeszcze „czynnik klejenia się do wózka”. Kiedy usiadłeś, twoje ubrania pochłaniały wilgoć z powietrza i zatrzymywały ją pomiędzy skórą a niebieskim winylem siedziska. Jeśli byłeś w stanie wstać, przemoczone w ten sposób ubrania wyglądały jakbyś chodził tyłem w deszczu. Trzeba dodać do tego jeszcze jedną rzecz: sklecony na potrzeby osób na wózkach żółty autobus przewożący nas do centrum handlowego nie miał klimatyzacji, a ponieważ na zewnątrz zaczęło mżyć, okna były zamknięte. Byliśmy uwięzieni w terrarium na kółkach.

Z wyjątkiem kilku pierwszych rzędów, w których siedziała kadra obozowa, wszystkie siedzenia zostały usunięte, żeby zapewnić maksymalnie dużo miejsca dla wózków. Pracownicy przeglądali swoje notatki i rozmawiali o spadkach i wzrostach sprzedaży, podświadomie skręcając i przechylając swoje ciała w kierunku rozmówcy. Nasze dwa rzędy były przypięte pasami w pozycji twarzą w twarz, a koła wózków były zablokowane i przymocowane do podłogi autobusu. To było bardzo niesprawiedliwe – w przypadku dachowania my wisielibyśmy bezpiecznie do góry nogami, a kadra zostałaby wyrzucona przez potrzaskane okna, ponieważ ich siedzenia pozbawione były pasów.

Ponieważ na obozie letnim Easter Seals w grupie było ponad 20 wózków, zostaliśmy rozdzieleni na trzy autobusy, z których każdy zmierzał do innego centrum handlowego, być może po to, żeby ułatwić dostęp do rampy. Zakładaliśmy, że nie miało to na celu sprawiedliwego rozdziału naszej nędznej gotówki na trzy sklepy w mieście, ale raczej chodziło o uniknięcie inwazji na jedno centrum handlowe naszych wózków niczym kolumn czołgów typu Sherman. Pomimo dużych rozmiarów, jeden autobus mógł pomieścić bezpiecznie jedynie 8 wózków.

Kiedy autobus zatrzymał się przy głównym wejściu do Southgate Mall, kierowca otworzył duże drzwi znajdujące się pośrodku

autobusu i wysunął z wbudowanego pod podłogą schowka trzy-metrową metalową rampę. Sądząc po wyrazie jego twarzy, waga rampy musiała się zwiększać w miarę jak wyciągał ją w rytm stukania metalowych schodków. Blokady przytrzymujące nasze wózki zostały zwolnione, jedna po drugiej, i zostaliśmy przeciągnięci przez boczne wyjście, a następnie stoczeni po rampie. Kierowca ostrożnie stawiał stopę na środkowym schodku, jednocześnie wjeżdżając każdym kołem na szyny znajdujące się z boku schodków. Kierowcy rzadko są przydzielani do tych samych tras autobusowych, a siedzący na wózku musiał ślepo zaufać sile chwytu, koordynacji i wyszkoleniu bezimiennego nieznanego.

Szybko zebraliśmy się na cementowym podejździe niedaleko głównego wejścia do centrum handlowego, dając kupującym okazję do rzucania zakłopotanych spojrzeń na dźwięk brzęczących podnóżków. Zebraliśmy się na lewo od potrójnych drzwi wejściowych, podczas gdy cywile wydawali się dryfować jak najbardziej na prawo, jakby szukając drzwi zlokalizowanych jak najdalej od nas. Lekki deszczyk popędzał zbierającą swój dobytek kadrę, której zadaniem było bezpieczne eskortowanie nas do centrum handlowego.

– Macie być przy tym wejściu dokładnie za dwie godziny albo będziecie sami wracać do obozu – powiedział Bob, wykorzystując cały swój autorytet zastępcy dyrektora. Swoją pustą groźbę okraszył krzepiącym uśmiechem. Bob miał około 35 lat, nieco ponad metr siedemdziesiąt wzrostu i krzywą posturę. Ignorując upał, miał na sobie długie, granatowe spodnie i kolorową koszulę z delikatnej wełnianej tkaniny. Była nieco pomięta, a kołnierzyk był nierówny, podobnie jak jego chód.

Chociaż był ranek, Bob wyglądał na wykończonego wilgotnym powietrzem, a wstanie i ruszenie z miejsca kosztowało go sporo wysiłku. Utykanie za to pozwalało mu w naturalny sposób dotrzymać kroku naszym wózkom. Jedna z jego nóg wydawała się skręcać na zewnątrz, więc jego stopy nie ustawiały się równolegle i w rezultacie ciągnął nieco tę wykrzywioną nogę za sobą. Jego wy-

jątkowe położenie, pozwalające mu rozumieć wyzwania, z jakimi spotykają się niepełnosprawni, sprawiało, że jego pomoc terapeutyczna była wysoko ceniona i dodawała szczególnej otuchy.

Jeden z pracowników przytrzymał dla nas drzwi i natychmiast poczułem, jak kółka wózka objijają się o próg. Kiedy guma na kółkach zetknęła się z wytartą wykładziną centrum handlowego, mój entuzjazm dla zakupów zaczął słabnąć. Koła miały bardzo dużą przyczepność i czułem, jakbym próbował toczyć się przez na wpół wyschniętą smołę. Przesuwanie się za pomocą pchnięć kółek było niemożliwe. Tylko mocny nacisk pozwalał przesunąć koła o kolejny metr. Jedno nagłe pchnięcie i koła wpadłyby w poślizg, pozbawione jakiegokolwiek przyczepności do podłoża. Toczyłem się więc wolno i ostrożnie.

Moim pierwszym przystankiem było stoisko z zegarkami w sklepie z biżuterią. Chociaż nie byłem w stanie zajrzeć do wnętrza przeszklonej ludy, założyłem, że jest to stoisko z zegarkami, ponieważ na górze umieszczony było obracający się pasek od zegarka. Jeden z dwóch sprzedawców zmieniał baterię w zegarku na podwyższonym stole, a drugi prezentował młodej kobiecie parę kolczyków. Ci dwaj mężczyźni mieli na sobie identyczne ciemnobrązowe spodnie, koszule frakowe z krótkim rękawem w kolorze złamanej bieli i ciasne krawaty w kolorach ziemi. Ich twarze były błyszczące i czerwone. Na wywieszce umieszczono informację, że klimatyzacja jest zepsuta i w związku z tym przepraszają za wysoką temperaturę. Miotłem się, próbując obrócić koła na krótko strzyżonym dywanie. Obaj przyglądali się mojemu wolno toczącemu się wózkowi, nie podnosząc nawet głów. Nie spojrzeli mi w oczy.

Na wilgotnych włosach i ramionach czułem ciepło mocnych sklepowych reflektorów. Kiedy położyłem ręce na metalowych krawędziach i pochyliłem się nieco do przodu, próbując podnieść się nieco z wózka, ze szklanej gablotki buchnęła fala gorącego powietrza. Żeby dobrze przyjrzeć się zegarkom kieszonkowym, mu-

siałem unieść się jedynie o jakieś 25–30 centymetrów. W kieszeni miałem gotówkę i czułem się jak prawdziwy klient.

Problemów związanych z niepełnosprawnością często nie rozumieją osoby sprawne.

W codziennym życiu niepełnosprawność może wywoływać gniew i frustrację. Bądź dla siebie wyrozumiały.

– Nie rób tego! – powiedział ekspert od kolczyków. – Na dół! Nadal stał za ladą i zwracał się do mnie przez całą szerokość sklepu, wskazując palcem na podłogę obok mnie jakbym bym psem łajnym za to, że wszedł na kanapę. Kiedy do mnie podszedł, nadal trzymając w ręku parę kolczyków, spojrzałem w jego twarz, szukając zrozumienia i chęci pójścia na kompromis. Zamiast tego zauważyłem, że przygląda się uważnie zegarkom znajdującym się za szybą. Nie wiem, czy szukał zniszczeń, czy też sądził, że czegoś będzie brakować, ale dokładnie badał wzrokiem zawartość gabloty. Wydawał się wściekły i jednocześnie jakby się mnie bał, a może jedno i drugie.

– Potrzebowałem na chwilę oparcia – powiedziałem, sadowiąc się znów w wózku. – Szukam zegarka kieszonkowego i musiałem się nieco pochylić, by zajrzeć do środka gabloty.

Sprzedawca teraz gapił się na moje kolana.

– Możesz się rozejrzeć albo poprosić o pokazanie, ale nie wolno opierać się o gablotę, żeby wstać – warknął. Zastawiałem się, o co martwił się bardziej: o nienaruszalność strukturalną gabloty czy o odciski moich palców na szkle. Utknęliśmy w martwym punkcie, ponieważ nie mogłem poprosić o pokazanie zegarka, którego nie mogłem opisać, a skoro nie widziałem towaru, oni nie powinni zobaczyć moich pieniędzy. Na wywieszce napisano prawdę: w sklepie było nieprzyjemnie gorąco i zdecydowałem się nie ciągnąć tego

dalej. W centrum handlowym były inne butiki, więc opuściłem sklep z biżuterią.

Poszukując kolejnej rzeczy z mojej listy zakupów, zauważyłem, że dolna część każdej wystawy sklepowej była na tym samym poziomie co dolna część mojej klatki piersiowej. Kiedy mijałem wystawy pełne butów do tenisa, torebek i spódnic w wiosennych kolorach, w szkle odbijała się moja tocząca się postać. Mnie interesowało jedynie kupno nowej pary spranych dżinsów, a sklep Wooden Nickel oferował największy wybór.

Wjechałem do sklepu, natykając się na rzędy obrotowych wieszaków, na których umieszczono dżinsowe koszule i spódnice. Na końcu sklepu, nad gablotami wystawowymi widziałem półki pełne poskładanych spodni. Mój rozmiar to 32 cale × 32 cale – nawet na siedząco ktoś wysoki i szczupły pozostaje wysoki i szczupły. Za trzecim podejściem udało mi się przebić przez ścianę koszul kowbojskich w kratkę, uważając, aby ich rękawy nie wkręciły mi się w szprychy.

Kasjerka, licealistka z ciemnobrązowymi włosami do ramion, ubrana w obcisłe dżinsy Wooden Nickel, obsługiwała kasę jedną ręką, ponieważ drugą nieustannie zakładała opadające włosy za ucho. Przyglądała się moim zmaganiom, a kiedy przestałem kręcić wieszakiem na ubrania, próbując oczyścić sobie drogę, wyraźnie jej ulżyło. Wybałuszyła oczy, kiedy próba ominięcia wieszaka ze skarpetkami skończyła się rozbudowaniem stojaka na paski. Na szczęście zdążyłem złapać garść pasków, unikając w ten sposób katastrofy. Żadnej pomocy – jej umiejętności asystenckie ograniczały się tylko do obserwacji.

Wyciągnąłem rękę w kierunku ściany poskładanych spodni i znalazłem parę dżinsów i parę sztruksów w kolorze złamanej bieli. Chciałem je przymierzyć, żeby sprawdzić rozmiar. Drewniane drzwi przebieralni, przypominające te w saloonie, były zachęcająco otwarte. Gapiłem się na ich brakującą dolną część – w pozycji siedzącej drzwi sięgały mi do talii. Zastanawiałem się, jak mam przymierzyć spodnie, jednocześnie nie narażając na szwank swojej

skromności. W tym momencie kasjerka, którą przy kasie zastąpiła inne sprzedawczynie, wreszcie do mnie podeszła.

– Pomóc ci w czymś? – zapytała, starając się mówić głośno i wyraźnie. *Pewnie ma uszkodzony słuch lub jakieś trudności w uczeniu się.* Zawahałem się, uprzejmie próbując przed udzieleniem odpowiedzi nawiązać z nią kontakt wzrokowy. Jej spojrzenie wędrowało pomiędzy kołami wózka a moimi unieruchomionymi stopami.

W tym momencie druga sprzedawczynie podniosła w górę parę zielonkawych, złożonych spodni i krzyknęła: – Po ile te damskie dżinsy?

– 19.99 dolarów plus podatek – odpowiedziała „moja” sprzedawczynie. Stało się jasne, że nie miała słabego słuchu. Schyliła się nade mną, jakby spodziewając się, że będę mówił bez ładu i składu. Gapiąc się na podnóżki i podłokietniki, kontynuowała rozmowę z moim wózkiem.

– Chciałbym przymierzyć te spodnie – ogłosiłem jak najnormalniejszym głosem.

– Chcesz je przymierzyć? – powtórzyła za mną, jakby podając w wątpliwość moje proste życzenie.

Przed wejściem do centrum handlowego Bob przestrzegł nas, że musimy zachowywać się z godnością, ponieważ nasze postępowanie będzie miało wpływ na postrzeganie innych niepełnosprawnych. Spojrzałem jej w twarz i zauważyłem, że bez śladu zażenowania gapiła się na moje nogi. Jej spojrzenie powędrowało w dół, na moje stopy, które spoczywały na podnóżkach wózka. Nie byłem w stanie schylić głowy wystarczająco nisko, by nawiązać z nią kontakt wzrokowy.

– Chcę kupić tylko jedną parę i muszę sprawdzić, która lepiej pasuje. Często ten sam rozmiar nie oznacza, że tak samo pasują.

Otworzyła nieco usta. Rozglądała się, jakby szukając natchnienia. Zaniepokojona, zamknęła buzię, odczuwając chyba odrazę na myśl, że spodnie, których być może nie kupię, będą miały kontakt z moimi nogami, a ona będzie później musiała dotknąć ich swoimi

rękami, układając z powrotem na półce. Czy to moje nieruchome nogi, czy też wózek inwalidzki wywołały panikę na jej twarzy?

Kipiały we mnie myśli, których Bob by nie pochwalił – zastanawiałem się, czy nie poinformować jej, że kółka nie są zaraźliwe, a ja nie jestem głuchym idiotą. – Nawet siedząc na wózku, muszę nosić spodnie – powiedziałem spokojnie.

Rzuciła okiem na przymierzalnię, spojrzała znów na mnie, a potem uśmiechnęła się z ulgą: —I tak nie zmieścisz się z tym wózkiem w przebieralni. Znów patrzyła na mój wózek: – Myślę, że nie powinienes tu nic kupować. Spróbuj w innym sklepie.

Mówiła całkiem poważnie, a nawet wyciągnęła rękę, chcąc zabrać spodnie z moich kolan. Chciałem wstać i cisnąć jej w twarz z nadzieją, że uderzenie nitami naprawdę ją zabolii. Jednak znów, pamiętając o restrykcyjnych wytycznych Boba, popatrzyłem na jej szeroko rozstawione nogi i oddałem spodnie.

Niepełnosprawność może w codziennym życiu wywoływać frustrację.

Nie byłem przygotowany na tego typu odrzucenie. Przeszedłem do centrum handlowego z zamiarem kupienia zegarka i džinsów, a nie po to, by walczyć o prawa osób niepełnosprawnych. Oczy zapadły mi się w oczodoły. Wbijałem spojrzenie w drewnianą podłogę. Obróciłem wózek i wyjechałam tą samą drogą, którą wjechałam. Miałem dosyć tego centrum handlowego. Przed dołączeniem do reszty musiałem odzyskać panowanie nad sobą. Trzęsąc się z wściekłości, siedziałem bez ruchu przy wejściu do Wooden Nickel, kontemplując skostniałe uprzedzenia wobec niepełnosprawnych.

Kiedy tam siedziałem, nadeszły dwie siwowłose damy. – Myślałam, że ta bluzka będzie przeceniona – jedna z nich powiedziała do drugiej. Niosły torby z zakupami, a kiedy mnie zobaczyły, szybko i w ciszy wbiły wzrok w ziemię. Potem powróciły do swojego poprzedniego tempa i zaczęły krążyć wokół mnie. Unikając moich

oczu, przyglądały się z ukosa wózkowi, moim nogom i twarzy. Skończywszy tę inspekcję, szybko wlepiły oczy w podłogę, jakby starały się nie zostać przyłapano na gapieniu się.

Kiedy się w końcu trochę uspokoiłem, ruszyłem w kierunku punktu, w którym mieliśmy się spotkać. Nadal padało, a czterech pracowników asystowało kierowcy autobusu, przytrzymując drzwi, opuszczając rampę i szybko wpychając nas po śliskim podjeździe z powrotem na nasze miejsca z pasami bezpieczeństwa. Kiedy przyczepność nagle się zmniejszyła i ześlizgnąłem się kilka centymetrów do tyłu, moje ręce instynktownie złapały koła.

– Mam cię! – zadudnił mi w ucho głos kierowcy schodzącego na niższy schodek. Jeszcze jedno pchnięcie i zostałem wpakowany przez otwarty właz i zaparkowany przy jedynych wolnych pasach naściennych. Byłem ostatnim obozowiczem na pokładzie, wtaczającym się w zniechęconą ciszę, która unosiła się w powietrzu jak para skroplona na oknach. Twarze i włosy wszystkich osób w autobusie, który z hukiem wytaczał się z parkingu, pokryte były błyszczącymi kroplami deszczu.

Chociaż dwóch czy trzech obozowiczów powróciło z torbami z zakupami powieszonymi na rączkach, reszta z nas nie miała nic przy sobie. Rozmowa pobrzmiwała gniewem i oburzeniem wywołanym podobnym traktowaniem, którego zapewne większość z nas musiała doświadczyć. Kiedy autobus przepchnął się przez korki i przyspieszył na 27. Ulicy, zwolniłem pas bezpieczeństwa.

Wstałem.

Chociaż byliśmy na wózkach, nikt z nas nie był rzeczywiście niepełnosprawny fizycznie i nie musiał mierzyć się ze światem tylko w pozycji siedzącej. Wszyscy byliśmy przechodzącymi szkolenie terapeutami, a ta wyprawa była konspiracyjną, edukacyjną próbą, której celem było zapewnienie nam dogłębnego zrozumienie potrzeb i oczekiwań obozowiczów. W naszych rozszerzonych oczach czaiła się frustracja. Kiedy podszedłem do pracowników siedzących w pierwszych rzędach, podążyły za mną dwie osoby, które także wyzwoliły się z pasów.

– Teraz wróćmy bez wózków i zobaczymy ich miny – powiedziałem, obracając się i napotykając kiwające głowy i przekorne uśmiechy. – Muszę odbyć z tymi sprzedawcami poważną rozmowę na temat osób niepełnosprawnych – zwróciłem się do Boba wystarczająco głośno, żeby usłyszeli mnie wszyscy w autobusie.

Ktoś krzyknął: – Chodźmy!

Bob przewidział naszą reakcję, a jego spokój przygasił nieco nasz entuzjazm. – A co z następną osobą na wózku, która wejdzie do jednego z tych sklepów po tym, jak wy zwymyślicie sprzedawców? – zapytał. – Wątpię, by nagle, z powodu waszych komentarzy, coś ich natchnęło i stali się pełni szacunku i uprzejmi. Jeśli pracownicy Southgate dowiedzą się o naszym szkoleniu, mogą zacząć traktować niepełnosprawnych klientów jeszcze gorzej. To szkolenie jest dla was, nie dla nich.

– To, że wam wydaje się, że nie musicie znosić ich zachowania – kontynuował Bob, – nie oznacza, że kolejna osoba będzie w stanie sobie z tym poradzić. Pomyślcie o tym. Podniósł ze zrozumieniem brwi, a stanowczość w jego głosie sugerowała, że był tu już wcześniej. Nie chciałem, żeby przepocona koszula przykleiła się znów do wózka, więc stałem przez pozostałą część drogi na obozowym parking

Dla nas, nowych terapeutów na letnim obozie Hollar Park Easter Seals Camp, lekcja była oczywista. Pełni uprzedzeń ludzie w Southgate Mall wymagali znacznie większej liczby szkoleń, niż mogliśmy im zapewnić. Wcześniej opanowaliśmy już do perfekcji przesadzanie przykutych do wózka dzieci i dorosłych na toalety, do basenu, do autobusu, pod prysznic i do łodzi wiosłowych. Tego dnia nauczyłem się czegoś jeszcze: nie toleruję ludzi, którzy bezmyślnie gapią się i używają protekcyjnego tonu wobec niepełnosprawnych tylko i wyłącznie ze względu na ich wygląd.

Tego gorącego lata w 1976 roku moja „siedząca” perspektywa i nieczułe twarze sprzedawców wyrobiły we mnie określoną postawę wobec niepełnosprawności. Jednak i tak miałem niewielkie pojęcie o tym, jak dramatycznie niepełnosprawność może zmienić

ludzkie życie. Niepełnosprawność nigdy nie jest jednowymiarowa.

W wyniku tej „edukacyjnej próby” postanowiłem, że nigdy nie usiądę na wózku z powodu niepełnosprawności – nigdy. Naprawdę wierzyłem, że jestem w stanie kontrolować swoje przeznaczenie. W przeciwieństwie do mnie obozowicze w Hollar Park byli niepełnosprawni całe życie. Doświadczyłem obu światów, ale żyłem w świecie bez niepełnosprawności i bez wózka.

Od tamtej pory korzystałem z każdej okazji, by poprawiać to, co postrzegałem jako „niesprawiedliwe” wobec niepełnosprawnych. Była to naiwna reakcja podsycana przez moje doświadczenia tamtego parnego lata, kiedy pracowałem jako terapeuta obozowy, a także przez późniejsze przeżycia prawnika z postępującą chorobą powodującą niepełnosprawność.

Mając tę świadomość, czułem się niekomfortowo jako niemy świadek mikroniesprawiedliwości wyrządzanych każdego dnia osobom niepełnosprawnym. Jednakże ani praca z niepełnosprawnymi, ani moja wrażliwość na wyzwania, jakie przed nimi stoją, nie były w stanie ochronić mnie czy przygotować na moją własną przyszlą niepełnosprawność.

W 1988 roku miałem już trzy tytuły uniwersyteckie, ale tak naprawdę nic się nie zmieniło. Byłem zniewolony, pracując długie godziny jako prawnik. Działiałem według tego samego zegara co studenci prawa, którzy uczyli się wokół mnie w bibliotece wydziału prawa Uniwersytetu Marquette. Cały dzień chodziłem w garniturze i chociaż od dwóch lat pracowałem zawodowo, moje godziny pracy pozostały niezmienione od czasu, kiedy byłem studentem prawa.

Mój mentor w firmie prawniczej był całkowicie pochłonięty sporami prawnymi i taktycznie nieustępliwy. Wyczuwając moje pragnienie posiadania życia poza praktyką prawniczą, pewnego dnia zabrał mnie na drinka do baru po drugiej stronie ulicy.

– Idąc do domu na obiad, nie możesz zapominać o procesie – pouczał mnie. – Proces musi być najważniejszy, musi całkowicie cię

pochłonać. Jeśli chcesz prowadzić sprawy w dużej firmie, musisz mieć obsesję na jej punkcie aż do momentu, kiedy położysz się wieczorem do łóżka. Jego głos podnosił się, kiedy mówił o natężeniu pracy niezbędnym do wygranej: – Musisz na tyle bać się, że coś przegapisz, że będziesz potrzebował kieliszka wina na koniec dnia, żeby w ogóle zasnąć.

Pokiwałem głową na znak zrozumienia, ale nie akceptacji. Byłem przerażony wizją „pracy aż do konieczności picia”. Jakie piętno odcisnie to na moim zdrowiu psychicznym i fizycznym? Z pewnością istnieją lepsze sposoby na udaną karierę prawniczą, ale większość prawników przestaje ich szukać, kiedy tylko znajdują się w „złotykh kajdankach” kariery, chyba że zmusi ich do tego jakaś siła zewnętrzna. Choć tego wtedy nie wiedziałem, nosiłem w sobie tykającą bombę karierową.

Była to fałszywa reklama. Perry Mason miał tylko jednego klienta naraz i dopiero kiedy zarzuty zostały oddalone, przechodził do następnej gotowej, czekającej na niego sprawy. Na żadnych zajęciach na wydziale prawa nie ostrzegają, że pracując, połowę czasu spędzisz na wysiłkach mających na celu podtrzymanie kariery, takich jak nawiązywanie kontaktów zawodowych z klientami i innymi prawnikami, utrzymanie równowagi pomiędzy prowadzeniem spraw sądowych i prowadzeniem firmy, przygotowywanie się do wystąpień w sądzie czy działalność w izbie adwokackiej.

Działalność prawnicza pana Masona była krótkowzroczna i odbiegała od rzeczywistości. W tym zawodzie istotne jest przetwarzanie informacji i prezentowanie swojego punktu widzenia w przejrzysty sposób. Trudno dostrzec namacalny dowód pracy prawnika. Nie wykonują oni żadnych konstrukcji własnymi rękami ani nie zatrudniają pracowników, a jedynie reprezentują tych, którzy to robią. Prawnik musi przyswoić sobie wszystkie szczegóły każdej sprawy i stać się ekspertem w zakresie faktów. Wielu z nich reprezentuje od 50 do 100 klientów w tym samym czasie. Każda z tych spraw stanowi odrębny wszechświat z oddzielnymi rozprawami sądowymi, napiętymi terminami, splątanymi faktami,

przygotowaniem świadków, oczekiwaniem, zrozumieniem postępowania sędziego, ewidencjonowaniem streszczeń spraw sądowych, wniosków i niezliczonych dowodów w sprawie. Istotą prowadzenia sporów prawnych jest zwracanie uwagi na szczegóły, co nadwyręża siły i może prowadzić do osłabienia neurologicznego.

Latem 1995 roku osiągnąłem szczyt wielozadaniowości. Moja praktyka prawnicza wydawała się mieć własny napęd, a wolny czas poświęcałem całkowicie działalności wolontarystycznej w izbie adwokackiej, działalności w zarządzie lokalnych grup artystycznych i naszej pierwszej córce Lauren, która miała 2 lata.

Wzgórze Świętej Marii leżało niedaleko naszego domu i było tak strome, że wzniesiono na nim zapory śnieżne, aby uniemożliwić nazbyt żywiołowe zjazdy na sankach. Latem zapieranie się nogami i zwrócenie stóp na zewnątrz zapewniało konieczne aczkolwiek bolesne oparcie, co przypominało mi pierwsze sekundy moich treningów w łyżwiarstwie szybkim. Kiedy owalne lodowisko w Centrum Szkoleń Olimpijskich Pettit roztapiało się pod koniec sezonu, przeniósłem się z treningami na to niemal pionowe wzgórze.

Kiedy pewnego lipcowego popołudnia w temperaturze dochodzącej do 30 stopni Celsjusza po raz piąty zbliżyłem się do szczytu wzgórza, wyminął mnie pewien biegacz. – Tam są schody – poinformował mnie, skinąwszy głową w kierunku betonowych schodków zlokalizowanych jakieś pięć metrów na prawo.

– Dzięki – odburknąłem. Dalej walczyłem o przyczepność, wiedząc, że umknął mu cel mojego treningu. Próbując z gracją zbiec ze wzgórza i rozpocząć moją ostatnią wspinaczkę, poczułem, że nogi mam jak z waty. – To pewnie przez ten upał, – powiedziałem sobie.

Kariera prawnicza oznaczała stres, a ćwiczenia pozwalały mi go rozładować. Jednak moja perspektywa była krótkowzroczna i błędna. Nie byłem w stanie ustrzec się wejścia na pole minowe zwane SM, ponieważ nosiłem je w sobie.

SM zmusiło mnie do przejścia na rentę po zaledwie trzynastu latach praktyki prawniczej.⁴ Coraz wygodniej czułem się w dżinsach Levis'a, sportowych butach i bez skarpetek. Kiedyś moim celem było posiadanie tylu garniturów, żebym był w stanie pokazywać się w sądzie codziennie przez dwa tygodnie z rzędu za każdym razem w innym. Teraz ubrania z metkami Armaniego, YSL czy Geoffreya Beene'a zaległy na górnej półce w szafie. Kiedyś uważałem, że świeży i profesjonalny wygląd jest niezwykle istotny, że ważne jest, aby roztaczać wokół siebie aurę sukcesu, zarówno przed sędzią, sędzią przysięgłym, jak i klientem. Dlatego właśnie nigdy nie założyłem mojego krawata z napisem Sergeant Pepper's Lonely Hearts Club Band [tytuł płyty The Beatles – *przyp. tłum.*] do biura czy sądu.

Dopiero kilka lat później uświadomiłem sobie, że te garnitury są zbyt ładne, by bez celu wisiały w szafie.

Teraz, kiedy otwieram rano szafę, żeby wyciągnąć z niej jasnoszarą bluzę do szybkiej jazdy na lodzie, przyglądam się rzędom garniturów. Wisząc cicho i spokojnie całymi miesiącami, one też prawdopodobnie zastanawiają się: Jak to się stało? Większość ludzi, w tym nasze dzieci, nie wiedziały, że miałem SM i że zrezygnowałem z praktyki prawniczej. W końcu miałem dopiero 41 lat i wyglądałem „naprawdę dobrze”. Nie rozumieli, że SM nie oszczędza umysłu i że te objawy mogą być równie deprymujące jak problemy natury fizycznej.

– Dziwnie się teraz czuję w tym garniturze – powiedziałem do mojej żony, Terri. – To tak, jakbym ubierał się w oficjalny strój po raz pierwszy w życiu, chociaż miałem na sobie ten garnitur pewnie ze 100 razy.

⁴ Badania M.Gudesblatta i wsp. wskazują na większe nasilenie dysfunkcji poznawczych (pamięci, szybkości przetwarzania informacji, funkcji wzrokowo-przestrzennych i werbalnych u niepracujących zawodowo chorych z SM w porównaniu z chorymi aktywnymi zawodowo. (M.Gudesblatt i wsp. Multiple Sclerosis Journal 2011;17:S9-S52,119.) *przyp. red.*

– Wyglądasz bardzo dobrze – odpowiedziała. Nie byłem pewny, czy dodawała mi otuchy, dlatego że szedłem na pogrzeb, czy też dlatego że z nostalgią przypomniła sobie, że kiedyś wyglądałem tak przez sześć dni w tygodniu. Sięgnąłem do klamki i szybko ją puściłem. Zdezorientowany, obróciłem się na pięcie i zobaczyłem, że moje dwie małe córeczki zakładają płaszczyki. Tego ranka teczka chyba nie będzie mi potrzebna.

– Prawie zapomniałeś zabrać kogoś ze sobą do pracy – powiedziała Meredith. Podchodząc do drzwi, włożyła mi do ręki kotka-maskotkę. Jako pięciolatka była zupełnie nieświadoma, że minęło już kilka miesięcy od czasu, kiedy wystroiliśmy się w garnitur dla klienta czy do wystąpienia w sądzie. Tym razem założenie garnituru dramatycznie podkreśliło koniec mojej kariery.

Kiedy SM zmusiło mnie do odwieszenia garniturów do szafy, był to nieprzewidywany, miażdżący cios. Patrząc wstecz, zdaję sobie sprawę, że chociaż nie spodziewałem się, że będę musiał zrezygnować z pracy, była to właściwa decyzja. Nie żałowałem zejścia ze „ścieżki kariery”, wolałem to, niż żeby ktoś mnie z niej zepchnął. By jednak zrezygnować z kariery prawniczej, najpierw musiałem przyznać przed samym sobą, że SM wywiera wpływ na moje życie rodzinne i zawodowe – i to w takim momencie, żeby móc coś z tym jeszcze zrobić. Rodzina jest dla mnie wszystkim i zdecydowanie warto było nauczyć się radzić sobie z SM, żeby móc pozostać jej częścią.

Wczesne objawy SM mogą być subtelne, mylące i pojawiać się w nieoczekiwanych momentach. Rozpoznanie SM może zabrać tobie i lekarzowi sporo czasu.

Decyzja o przejściu na rentę była starannie przemyślana i podjęta po konsultacji z zaufanymi osobami, które były moimi przewod-

nikami po niezbadanych obszarach SM. Było to szokujące zбочenie z życiowego kursu, bez ostrzeżenia czy wyjaśnienia; powaliło mnie na kolana i pozostawiło w tej pozycji, kwestionującego własne zdrowie psychiczne.

Praktyczne rady

- ❖ Każdy, kto staje się niepełnosprawny ma prawdopodobnie z góry ukształtowane wyobrażenia o tym, co pociąga za sobą życie z niepełnosprawnością. Najlepiej jest pozbyć się tych wyobrażeń i iść naprzód.
- ❖ Wcześniej określ, co jest dla ciebie w życiu najważniejsze, skup się na tym i odpuść sobie resztę.

Rozdział drugi:

Pukanie do drzwi

Czułem się tak, jakby na każdej łydce uwiesiło mi się piętnastokilogramowe dziecko. Promienie zachodzącego słońca odbijały się od mgiełki unoszącej się nad szerokim korytem rzeki. Chciałem uciec od ciężących mi moich własnych nóg i powalęsać się w chłodnej mgle. Wiele osób ma takie koszmary – muszą gdzieś biec, ale ich nogi poruszają się tak, jakby brodzili w mule.

Przeszliśmy zaledwie jakieś 200 metrów, kiedy moja energia wyczerpała się całkowicie. – Przepraszam – powiedziałem do żony Terri. – Musimy zawrócić. Czułem się coraz słabszy, a niemożność kontrolowania własnego ciała była nie tyle rozczarowująca, ile niezwykle kłopotliwa.

Byliśmy na szesnastodniowym urlopie we Francji. Wydostawszy się z przytłaczającego upału Paryża, zatrzymaliśmy się w pensjonacie w bukolicznej dolinie Loary. Było lato 1995 roku; klienci nie walili pięściami w drzwi mojego biura, a nasze dzieci nie potrzebowały nieustannej uwagi. Zamiast tego spotkał nas pojedynczy, potężny cios, który w drobny mak roztrzaskał nasze zadowolenie z życia.

Wczesne objawy SM mogą być subtelne i mylące.⁵

Odczułem ogromną ulgę, siadając na brzegu łóżka. Efektem naszej wieczornej przechadzki było wszechogarniające zmęczenie, osłabione czucie i brak koordynacji. Mój umysł pracował na zwiększonych obrotach, próbując znaleźć przyczynę tego stanu. Nie brałem udziału w żadnym wypadku ani nie odniosłem żadnych obrażeń; nic mnie nie bolało; nie wiedziałem co mam odpowiedzieć na zaniepokojony wyraz twarzy Terri.

– Podać ci coś? – zapytała.

– Możesz zrobić jedną rzecz. Zgaś górną lampę; razi mnie światło i nie mogę utrzymać otwartych oczu.

– Chyba powinienes pójść już spać, - powiedziała, wyłączając światło. Nie byłem śpiący, ale czułem się wycieńczony. Kiedy Terri czytała książkę przy nocnej lampce, leżałem obok niej bez ruchu, gapiąc się na cienie na suficie. Przyjechaliśmy do Blois ze względu na jego położenie w centrum doliny Loary. Przez ponad rok oglądaliśmy zdjęcia rozsianych na brzegach Loary zamków niczym z bajki o Kopciuszku. Założyliśmy, że następnego dnia zwiedzimy trzy zamki, od wieżyczek i lochów aż po fosę.

– To chyba ten paryski upał tak dał mi w kość – powiedziałem cicho. – To nic więcej. Nic dziwnego, że padam; w końcu mamy wakacje.

W ton mojego głosu nie było zbyt dużo pewności siebie. Prawdę mówiąc, nie miałem pojęcia, dlaczego czuję się tak dziwnie. Odsuwając się od okna, żeby uchronić oczy przed światłem, słyszałem jak woda uderza w brzeg rzeki.

⁵ Nawet nieznaczne deficyty funkcji poznawczych u chorych z rozpoznaniem SM są traktowane jako czynnik predykcyjny nasilania się zaburzeń motorycznych (R. Benedict i wsp. Jour Inter Neuropsychol Soc 2011;17,4:643-54.) przyp. red.

– Może powinniśmy poszukać sobie innego zajęcia na jutro – zaproponowała Terri, nie podnosząc wzroku znad książki w miękkiej okładce.

Odbijające się od wody światło wschodzącego słońca wypełniło pokój. Oboje nie spaliśmy i wyglądaliśmy przez okno. Jako chłopak z miasta nigdy wcześniej nie spałem przy otwartym, nieosłoniętym oknie; tutaj natomiast nie mogłem sobie wyobrazić, że mogłoby być inaczej. Pozbawiona wieczornej mgiełki dolina nabrała impresjonistycznych barw. Nawet pospolity żywopłot miał godną obrazów Moneta plastyczność. Niepokojące wydarzenia poprzedniego wieczoru wydawały się bardzo odległe.

Nigdy wcześniej nie czułem, jak krew płynie w moich nogach, ale teraz, kiedy próbowałem wstać, poczułem, jak wszystkie moje 10 palców u nóg wyciąga się, próbując kurczowo uchwycić się podłogi. Pokój wydawał się poruszać, a zaburzenia równowagi sprawiło, że oparłem się o ścianę.

– Nadal nie wyglądasz dobrze – stwierdziła Terri.

– Śniadanie pomoże na to wszystko. – Przypominając sobie, że pensjonat oferował śniadania, wskoczyłem w krótkie spodenki i koszulkę.

– Bonjour, madame et monsieur – przywitała nas gospodyni, Sophie, głosem zabarwionym espresso. Wkroczyliśmy na strony francuskiej wiejskiej książki kucharskiej. Na dwóch nakrytych stołach tłoczyły się babeczki, ciastka drożdżowe z bakaliami i świeże krojone owoce. Jacques, stojąc w pogotowiu przy żeliwnym piecu, sięgnął po patelnie zwisające z haczyków na suficie i ustawił je pomiędzy trójkątnymi kawałkami masła a żółtą miską wypełnioną jajkami.

– Kawa czy sok? – zapytała Sophie łamaną angielszczyzną. Odczułem ulgę, że znała przynajmniej śniadaniowy angielski i nie będę musiał męczyć się, pokazując na migi robienie jajecznic. Jacques zerknął na nas z ukosa i uśmiechnął się, nic nie mówiąc. Kuchnię wypełnił aromat świeżo parzonej kawy i jedzenia.

Wtedy pokój zaczął wirować i nie przestał nawet kiedy przysiadłem na krześle. Starając się zachować pionową pozycję, jedną ręką chwyciłem przylegającą do mojego uda nogę stołową, a drugą krawędź stołu.

Zapach śniadania spowodował falę mdłości, porównywalną z przebywaniem na pełnym morzu w maleńkiej łódeczce. – Wydaje mi się, że mam obezwładniającego kaca, jednak bez wcześniejszej przyjemności paryskiej nocy. To po prostu niesprawiedliwe – powiedziałem.

– Wydaje mi się, że wyglądasz lepiej, trochę zwawiej – odpowiedziała Terri, w zamierzeniu radośnie.

Właśnie wtedy Sophie nałożyła mi na talerz puszystą jajecnicę, a następnie kromki świeżego, wiejskiego chleba. Ja sam czułem się jak smażona „francuska grzanka”. Cztery pojemniki z różnymi rodzajami dżemów wydawały się samodzielnie kroczyć w moją stronę. Popatrzyłem w górę i zobaczyłem Sophie, uśmiechającą się do dopiero co nałożonego na talerz jedzenia. Trzymała w ręku dzbanek z kawą, w pełnej gotowości, by ponownie napęlić moją filiżankę, która wciąż była pełna. Rzuciwszy okiem na nakrycie, Sophie zmarszczyła czoło, najprawdopodobniej szukając tego, co powstrzymało mnie od złapania za sztucce.

– Ty nie jeść? – zapytała. Jacques podrzucił w powietrze omlet Terri i złapał go na poczerniałą patelnię. Sophie nadal gapiła się na mnie, czekając na wyjaśnienie. – Trzeba jeść, ty taki chudy.

– Nie mogę jeść – szepnąłem do Terri. – Zjedz moją porcję zanim coś zauważy.

Terri szybko zgarnęła jajecnicę na swój talerz. Przełamałem kromkę chleba, by wyglądała na „używaną” i wysączyłem trochę bąbelków ze szklanki z sokiem pomarańczowym. Przeprosiliśmy gospodynię, udając zabieganych amerykańskich turystów, i spiesznie wyszliśmy.

Godzinę później byliśmy już w zamku Chambord. Zatrzymałem się przy wejściu, próbując odzyskać równowagę na ławce, a później znów na schodach, na trzeciej kondygnacji. W końcu udało się

nam zwiedzić zamek, dziedziniec i otaczające go tereny. Zgłębiłiśmy także oszałamiająco piękne zamki Chenonceau i Cheverny i zapomnieliśmy o wydarzeniach poprzedniego wieczoru, rodem ze *Strefy mroku*, i dzisiejszego poranka przy śniadaniu na wzburzonym morzu. Znikły w bystrym nurcie Loary.

Czasami nawet lekarze mają trudności z rozpoznaniem wczesnych symptomów SM. Dokładnie opisuj swoje objawy i nie ukrywaj niczego, czego doświadczasz.

– Proszę przytrzymać gazę w tym miejscu i powoli usiąść – powiedziała pielęgniarka.

Kilka dni po powrocie z Francji nadszedł czas na oddanie rocznej kwarty krwi dla Amerykańskiego Czerwonego Krzyża. Opuściłem rękaw, zakrywając przyklejoną białą gazę, i wziąłem płaszcz, ale kiedy próbowałem wstać, moje ciało nagle odmówiło posłuszeństwa, a myśli zwolniły, przygniecione nagłą dusznością, jaka zapanowała w pomieszczeniu. Nigdy wcześniej nie doświadczyłem żadnych skutków ubocznych oddawania krwi. Nie chciałem przyznać, że pojawił się problem. Jedynym akceptowalnym wyjaśnieniem było to, że przyjechałem wprost z pracy i oddałem krew przy pustym żołądku, co było bardzo nierozsądne.

Kilka dni później zadzwoniłem pod numer dyżurnej pielęgniarki, która powiedziała: – Wypił pan mnóstwo soku i zjadł pan coś po oddaniu krwi. Taka trwająca kilka dni reakcja jest bardzo nietypowa. Powinien pan skontaktować się z lekarzem. Być może ma pan jakiegoś wirusa.

Po konsultacji doktor Miller, mój lekarz, powiedział: – Pańskie zawroty głowy są prawdopodobnie wywołane przez infekcję wirusową. Ulżyło mi, że był tego samego zdania co pielęgniarka. – Proszę się niczym nie przejmować, wszystko powinno samo minąć w ciągu kilku dni. Nie ma się czym martwić – powiedział.

Czasami nawet lekarze mają trudności z rozpoznaniem SM.

W naszym domu w Milwaukee nie mieliśmy klimatyzacji, a lato było w pełni. Nic nie przerywało fali upałów, a wentylatory okienne były używane tylko w nocy, żeby zmieszać duszące powietrze w domu ze skwarowym miejskim powietrzem na zewnątrz. Sen, często przerywany odwracaniem poduszki na drugą stronę w poszukiwaniu nieistniejącego, chłodnego miejsca, był krótką ucieczką od upałów.

Byłem zbyt zmęczony, żeby pracować, często musiałem więc przekładać spotkania i rozprawy i odpoczywać w domu. Zawroty głowy, utrata kwarty krwi i przytłaczające gorąco odebrały mi apetyt i nie byłem w stanie jeść. Cały mój organizm był osłabiony przez chorobę, a chociaż wyjaśnienie lekarza miało sens, nadal nie mogłem zrobić nic, co miało dla mnie konkretny sens. Spędzałem większość dni, leżąc w oczekiwaniu na odejście tajemniczego wirusa.

Mój dzień pracy stał się znacznie krótszy. Wstanie z łóżka i pójście do biura potęgowało tylko zmęczenie wyczerpującą walką o każdy krok. W ścianie przy kuchennych schodach nadal jest wgniecenie w miejscu, gdzie uderzyłem głową, kiedy poślizgnąłem się na schodach. Nie czułem się zmęczony psychicznie, co więc było ze mną nie tak?

Weekendy były wytchnieniem, ponieważ oznaczały czas bez pracy. Nikt wtedy nie oczekiwał ode mnie, że będę cokolwiek robił. Pewnego niedzielnego poranka postanowiliśmy z Terri przejść się do pobliskiego Lake Park. Aby zapewnić sobie wsparcie, opierałem się na wózku spacerowym, w którym siedziała nasza córka, Lauren. Przez kilka przecznic kuśtykałem, wspierając się bezwładnie na rączkach wózka, jednak w końcu stało się to zbyt dużym wysiłkiem. Puszczając wózek, opadłem na drewnianą ławkę nie daleko placu zabaw.

– Powinniśmy wrócić – powiedziała Terri. – Może to jeszcze dla ciebie za wcześnie. Trudno mi było nawet podnieść głowę i od-

powiedzieć. Przypomniałem sobie, jak niedawno straciłem równowagę na innym zalesionym terenie, tysiące kilometrów od domu. Nic się tak naprawdę od tamtego czasu nie zmieniło.

– Zostaw mnie na chwilę na ławce – odpowiedziałem. – Tylko nie zapomnij zabrać mnie z powrotem do domu. – Gapiłem się na trawę, próbując przekonać samego siebie, że panuję nad sytuacją.

Kiedy w Wisconsin obezwładniająco duszny sierpień zmienił się w rześką jesień, mój stan zdrowia zaczął powoli się poprawiać. Łatwo zapomniałem o „wirusie” aż do pewnej grudniowej nocy. Kiedy siedzieliśmy, oglądając *Z archiwum X*, poskarżyłem się Terri, że dwudziestosiedmioletni kineskop wyblakł.

– Kolory wydają się w porządku, ale obraz jest nieostry. Jakiś taki zamazany, prawda?

Kontynuowaliśmy rozmowę w kuchni, gdzie włączyłem mały, stojący w rogu telewizor, żeby pod żadnym pozorem nie przegapić nawet chwili poszukiwania prawdy przez Mouldera. Zatrzymałem się, patrząc na mały ekran, a potem szybko zakryłem lewe, a następnie prawe oko.

– Wyłącz na chwilę światło – poprosiłem Terri, nadal zakrywając prawe oko.

– Czy coś jest nie tak także z tym telewizorem? – zapytała, myśląc, że może próbuję znaleźć problem z kuchennym odbiornikiem.

– Nie, tak poważnie, to coś jest nie tak z moim okiem. Nigdy wcześniej tego nie zauważyłem, ale kiedy zamknę prawe oko i patrzę tylko lewym, obraz jest mętny. Wyregulowałem napięcie światła w pomieszczeniu i dalej patrzyłem na przemian prawym i lewym okiem. Przez chwilę po prostu je pocierałem, mając nadzieję, że może to pomoże, ale nadal ekrany obu telewizorów pozostawały za mgłą.

Problemy ze wzrokiem są częstym objawem SM.

Następnego dnia zbadał mnie Scott Moretti, okulista. W miarę jak krople rozszerzające źrenice zaczęły działać, obraz stawał się coraz bardziej nieostry i rozmazany. Wkrótce znalazłem się w ciemnym pomieszczeniu, gdzie poddano mnie badaniu. Rogówka i siatkówka w lewym oku wydawały się zdrowe, ale plamki, które widziałem lewym okiem, pozostały niewyjaśnione.

– To jak jazda samochodem podczas zimowej pluchy z pustym zbiornikiem płynu do szyb. Wycieraczki zostawiają rozmazane błoto na przedniej szybie. Nadal widzisz duże, dobrze oświetlone obiekty i masz poczucie głębi, ale próby odczytania znaków drogowych czy dostrzeżenia szczegółów spełniają na niczym. Tak właśnie widzi moje lewe oko, a czasem bywa nawet gorzej.

– Problem może wcale nie dotyczyć samego oka – powiedział dr Moretti. – Wydaje się nienaruszone, istnieją jednak dwie inne możliwości. – Jeśli jakiś twór, jak zmiana nowotworowa, uciska na tył gałki ocznej od wewnątrz, może to zaburzać widzenie. Wyobraziłem sobie, jak zerkam w lusterko i widzę ogoloną głowę z blizną chirurgiczną w kształcie litery U. To nie może być prawdą, pomyślałam. Nowotwór? W mojej głowie?

Dr Moretti poprawił swój biały fartuch i usiadł obok mnie na stołeczku.

– Inną możliwością jest zapalenie nerwu wzrokowego, które może być wczesnym objawem SM – stwardnienia rozsianego. – Teraz już wiedziałem, że on z pewnością nie mówił o mnie. SM nie należało do mojego świata. Byłem ojcem, prawnikiem, uprawiałem łyżwiarstwo szybkie – to wiedziałem. Co to jest „stwardnienie” i gdzie mogłem je złapać, nie mówiąc już o rozsianiu? Nigdy nie dotknąłem nawet papierosów czy narkotyków.

– Przyszedłem tylko po jakieś krople do oczu lub, w najgorszym wypadku, po tymczasowe okulary. – Pomyślałem o spotkaniu z klientem, które miałem za mniej niż godzinę. Musiałem przygotować klienta na jutrzejsze zeznania, ale wszystko było nadal roz-

mazane, a moje oczy były przekrwione od kropli rozszerzających źrenice.

– Mamy co prawda teraz przerwę świąteczną, ale chciałbym zapisać pana na rezonans magnetyczny najszybciej jak to możliwe – powiedział dr Moretti. – Ponieważ mieszka pan w Eastside, najbliższy będzie szpital Columbia. Sprawdźmy, czy uda się pana zapisać jeszcze przed Nowym Rokiem. – Jego spokojny, rzeczowy ton pozwolił mi myśleć o rezonansie jako o kolejnym wystąpieniu w sądzie. Próbowałem udawać, że dr Moretti jest klientem, a ja robię to wszystko dla niego.

– W końcu Moretti i tak zleci mi po prostu jakieś ćwiczenia dla oczu – powiedziałem później Terri, kiedy zadzwoniła do biura zapytać o wieści.

– Chcesz, żebym poszła z tobą na ten rezonans?

– Niekoniecznie. Jest o 6:00 rano, a i tak nie pozwolą ci ze mną być podczas badania. Skończę pewnie w ciągu godziny.

Bycie prawnikiem w żaden sposób nie zmniejszyło mojego dyskomfortu podczas podpisywania szpitalnych formularzy o 5:30 następnego ranka, przyjmując do wiadomości i odstępując od wszelkich roszczeń związanych z listą katastrof, jakie mogły mnie spotkać na skutek rezonansu magnetycznego. Nie, nie mam metalowych płytek ani śrub w ciele.

Wyblakła szpitalna koszula w kwiatki była miękka i wygodna, ale i tak nie czułem się dobrze. W przebieralni było lustro, od którego odwróciłem się plecami. Wyjeżdżaliśmy z Terri na długi świąteczny weekend i nie chciałem zabierać ze sobą tego akurat konkretnego obrazu. Po trzygodzinnej jeździe do Fish Creek, naszego ulubionego pensjonatu, do którego udawaliśmy się często na krótkie wakacje, czekała na nas cicha świąteczna kolacja i nieskazitelne piękno świeżego śniegu.

Nikt jeszcze nie wyjaśnił mi, czym tak naprawdę jest rezonans magnetyczny, nawet pani technik, która prowadziła mnie przez słabo oświetlony gabinet zabiegowy. Chociaż miała niewiele ponad czterdzieści lat, jej zmęczone oczy i nieco siwe włosy dodawa-

ły jej co najmniej 5 lat. Wyglądała tak, jakby dla niej ten mijający rok też nie był najlepszy.

Gniew i wyparcie to normalne reakcje na diagnozę. Postaraj się uzyskać wiarygodne informacje na temat SM, a potem podziel się swoimi obawami z personelem medycznym i bliską, zaufaną osobą. Stwórz osobistą drużynę, która pomoże ci walczyć.

– Czy wie pan, czego oni szukają? – zapytała miętko.

– Mój lekarz chce po prostu sprawdzić, dlaczego widzę jak przez mgłę.

Naparła całym ciałem na ciężkie drzwi, by je otworzyć. Niewielkie rozmiary pokoju były prawdopodobnie spowodowane zamontowaną w ścianach i drzwiach izolacją ochronną. Machina do rezonansu magnetycznego wydawała się dotykać ścian, wypełniając pomieszczenie jak kolosalny, starożytny egipski sarkofag.

– Proszę położyć się na plecach, głowę w kierunku otworu – powiedziała. – Usłyszysz pan tam, w środku, spory hałas. – Podała mi dwie zatyczki do uszu. – Powinny pomóc.

Wepchnąłem zatyczki głęboko do uszu i położyłem się w obitej materacem, ruchomej kołysce. Wymodelowane poduszki objęły moje nogi i unieruchomiły głowę, zabezpieczając przed gwałtownym ruchem. Moja czaszka nie mogła nawet drgnąć – w przeciwnym razie zdjęcia byłyby bezwartościowe i musiałbym powtarzać badanie. Żadnego pociągania nosem, ziewania, kaszlu czy kichania. Nie wolno mi było nawet drgnąć.

– Gdzie są lampy opalające? – próbowałem zażartować. Spojrzałem w wąską tubę komory. Uśmiechnęła się i nałożyła mi na głowę klatkę.

– Proszę się nie ruszać, – przypomniała.

– Jakże bym mógł? – odpowiedziałem. – Jeśli kichnę, odetnie mi głowę.

Z nagłym szarpnięciem moje ciało zostało wraz z kołyską wepchnięte do pieczary rezonansu magnetycznego. Z klątką założoną na głowę zastanawiałem się, czy ta procedura w ogóle mogłaby być zaplanowana bardziej drastycznie. Nie było tam nic, na co mógłbym popatrzeć, więc zamknąłem oczy i myślałem o ostatniej wycieczce do Cozumel, podczas której nurkowałem z aparatem tlenowym. Wspomnienie nacisku maski na głębokości 30 metrów pod wodą pomogło mi pozbyć się klaustrofobicznych myśli wywołanych zamknięciem w potężnym aparacie otaczającym moją głowę i górną część ciała.⁶

Obrazowanie metodą rezonansu magnetycznego (MRI) jest często stosowane do wykrywania spowodowanych przez SM zmian w mózgu.⁷

Maszyna ożyła, głośno tykając, co brzmiało jak ładunek wybuchowy gotowy do detonacji. Natężenie dźwięku szybko wybuchających magnesów było równie ogłuszające jak koncert grupy *Who*, a zatyczki do uszu tylko trochę tłumiły odgłosy ubijania. Po około 20 minutach w krypcie zapadła cisza i otworzyły się zaplombowane drzwi. Słyszałem stłumione dźwięki, kiedy weszła do pokoju.

⁶ W przypadku pacjentów z klaustrofobią czy lękiem napadowym badanie może być wykonane po sedacji.

⁷ Obecnie istnieje możliwość zastosowania najnowszych metod diagnostyki obrazowej w SM takich jak PET czy MRI z czułością 3,0 Tesli. Ujawniają one zmiany istoty białej u chorych z objawami spowolnienia przetwarzania informacji czy rozpoznawania słów (G.Bombai i wsp. Jour of Neuroimaging 2011;21;2:57-63.) Funkcjonalny rezonans magnetyczny -fMRI pozwala dostrzec zmniejszoną aktywację okolic korowych i podkorowych. Wczesne wykrycie lezji w ciele modelowatym umożliwia szybka diagnozę i rehabilitację chorych z dysfunkcjami poznawczymi. (I. Kontrova i wsp. Multiple Sclerosis Journal 2011;17:p S173.P420) przyp. red.

Dlaczego nie miała plakietki z imieniem? Ta kobieta знаła moje imię i mogła zajrzeć mi do czaszki, a nawet się nie przedstawiła.

– Muszę pana nieco wysunąć, żeby zrobić zastrzyk z kontrastem – powiedziała. – Czy może pan podwinąć rękaw?

– Jaki zastrzyk? – Pomimo walenia zacząłem w tubie drzemać i nie byłem pewien, czy dobrze zrozumiałem.

– Robimy dwie serie zdjęć. Druga jest robiona po dożylnym podaniu środka kontrastującego. To pozwoli lekarzowi zobaczyć pewne zaznaczone obszary, których mogła nie wykryć pierwsza seria zdjęć.

Bardzo sprytnie nie powiedziała mi o tym, przygwożdżając mnie i umieszczając w klatce moje ciało – ponieważ nienawidzę igieł. Sekundę po wyciągnięciu igły z mojego ramienia poczułem na języku ostry smak jodiny, wypełniający mi usta i nozdrza. Smakowało jak stara rdza. – Czy to normalne, że czuję smak zastrzyku? – zapytałem.

– Wielu pacjentów zgłasza, że czuje smak jodiny. Czasami to się zdarza, ale wkrótce powinno minąć. I wracamy do środka.

– Odwróciła się, by odłożyć strzykawkę i znaleźć plaster do mocowania gazika na moim ramieniu. Czy ona powiedziała „wracamy?” Jak to – my?

W komorze stół zaczął nagłymi szarpnięciami zmieniać położenie zapewniając w ten sposób zdjęcia pod różnymi kątami nachylenia. Kolejne 20 minut i „my” byliśmy gotowi. Zanim wyszedłem z gabinetu, musiałem chwilę posiedzieć, bo wszystko wirowało mi przed oczami po zbyt szybkim wstaniu z pozycji leżącej.

Pani technik siedziała przy panelu sterującym, gapiąc się na ekran komputera z moimi świeżutkimi zdjęciami.

– Czy mogę zobaczyć wyniki? – zapytałem.

– Nie – odpowiedziała i wstała, zasłaniając sobą monitor. – Nie wolno nam pokazywać pacjentom zdjęć ani ich komentować. Wyniki prześlemy do pańskiego lekarza jakoś w przyszłym tygodniu. Może on także zadzwonić we wtorek i przeczytamy mu wyniki przez telefon.

Też życzę pani wszystkiego dobrego w Nowym Roku, pomyślałem.

– Mam wizytę kontrolną w środę, więc prawdopodobnie zadzwoni – powiedziałem bezmiennej pani technik. Pozostawienie wyników leżących kilka dni w szafce było okrucieństwem. Dr Moretti dał mi przecież wybór pomiędzy dwiema opcjami do rozważenie przez okres noworoczny: wózkiem inwalidzkim a operacją mózgu.

Czy nasze życie będzie takie samo, kiedy wiosną zacznie topnieć śnieg?

W następną środę, 3 stycznia 1996 roku, znów byłem w gabinecie doktora Morettiego.

Wyszedł z pokoju, żeby zadzwonić w sprawie wyników rezonansu i wrócił, trzymając plik odręcznych notatek.

– Rezonans wykrył kilka niewielkich zmian chorobowych w pewnych rejonach mózgu – powiedział. – Wskazują na SM.

Odetchnąłem głęboko, gapiąc się w podłogę. Ta wiadomość zaskoczyła mnie i oszołomiła. Wyniki nie mogły być prawdziwe! Wziąłem z wyciągniętych rąk lekarza chusteczkę i przetarłem załzawione oczy. Zaczął wyjaśniać mi neurologiczne objawy i przebieg SM, ale nie mogłem skoncentrować się na jego słowach.

– Co mam teraz zrobić? – zapytałem, nadal wbijając wzrok w podłogę.

– Na tym etapie należy zasięgnąć opinii neurologa, aby dokładnie ocenił wyniki rezonansu – powiedział. – Stwardnienie rozsiane ma różny przebieg w zależności od przypadku i nie oznacza natychmiastowego końca czegokolwiek – powiedział spokojnie. Myślałem o unieruchomieniu i śmierci. Czym jest SM?

– Jednak – dodał – to nie jest taki zły pomysł, żeby przyjrzał się pan swoim priorytetom i temu, co ma pan zamiar robić w przyszłości.

To było zdecydowanie zbyt szczere postawienie sprawy. Wyobraziłem sobie siebie na wózku w Hollar Park, tylko że teraz miałem być tam obozowiczem, a pod koniec dnia nie byłbym już

w stanie stanąć na nogi. Czy stwardnienie rozsiane to równie wykańczająca choroba co ALS, czy też raczej szybkie uderzenie, jak wypadek, w wyniku którego następuje paraliż? Czy ja umrę?

– Moje priorytety? W czerwcu moja żona spodziewa się drugiego dziecka. – Nasze spojrzenia spotkały się, kiedy brałem głęboki wdech. W głowie roilo mi się od wizji samego siebie grającego na podwórku w piłkę z naszymi dziećmi. Zobaczyłem samego siebie biegnącego razem z Lauren, pomagając jej utrzymać równowagę, kiedy uczyła się jeździć na rowerze.

– Neurolog obejrzy dokładnie pańskie wyniki i określi, jaki może być dalszy przebieg. - Jego ręka, zastygła w geście pocieszenia, nadal spoczywała na moim ramieniu, nawet gdy wychodziłem z gabinetu do wypełnionej pacjentami poczekalni.

Oniemiały, wyszedłem na zewnątrz, wprost w pałac błask dnia, w okularach przeciwsłonecznych chroniących moje oczy. Deszcz ze śniegiem zaczął siec mnie po twarzy, kiedy mrużyłem oczy, próbując trafić kluczykiem w zamek w drzwiach samochodu. Wsiadłem, nie zapalając silnika.

– Nie! – krzyknąłem, waląc przedramieniem w boczną szybę. Nie miałem zamiaru tego zaakceptować. Na szczęście rękawy mojej zimowej kurtki ochroniły i szkło, i moją rękę. Przekrwione oczy mogłem łatwo ukryć przed pracownikami, chowając się w biurze, ale powrót po „załatwieniu pewnej sprawy” z zakrwawionym ramieniem byłby trudny do wyjaśnienia.

Gniew i wyparcie to normalne reakcje na diagnozę.

Tapeta i ciemne meble w sali konferencyjnej rozpraszały jaskrawe górne światło. Po znalezieniu najmniej oślepiającego miejsca w pomieszczeniu, poprosiłem recepcjonistkę o przyprowadzenie pana Mallory'ego i zaczęliśmy omawiać strategię na jego rozprawę następnego ranka. Podczas rozmowy podkładka do dokumentów leżąca przede mną wydawała się rozmazana i pusta.

– Czy coś jest nie tak z pańskimi oczami? – zapytał, przechylając głowę, żeby lepiej mi się przyjrzeć.

– Jak się pan pewnie domyśla, nadwerżyłem sobie oczy, przeglądając całą noc pańskie dokumenty. – Zaśmiał się, pokazał swoje okulary dwuogniskowe i wyjawiał mi, że często używa kropli do oczu. Utrzymujący się efekt mojej wizyty u okulisty nie był dla niego niczym nowym.

Po spotkaniu skierowałem kroki na korytarz, minąłem rzędy szafek na akta i wszedłem do swojego gabinetu. Paulette odezwała się przez biurowy interkom.

– Terri na linii 115 – powiedziała.

– Dzięki. Przełącz ją – W słuchawce usłyszałem ciche pstryknięcie, a potem, w tle, odgłosy zajęć przedszkolnych Terri. – Czy jesteś w zasięgu słuchu dzieci? – zapytałem.

– Czytają z moją asystentką. Jak ci poszło dziś rano u lekarza? Przepraszam, że przeszkadzam, ale czekałam na wiadomości i nie wiedziałam, kiedy idziesz do sądu.

Nie miałem czasu pomyśleć o diagnozie od momentu, kiedy uderzyłem ręką w szybę samochodową tego ranka. Wszystkie myśli związane z tą niepojętą nowiną jak gdyby zostały na uboczu mojego normalnego dnia pracy w wyniku nagłego przeskoku na spotkanie. Były jak pozostałości po nocnym koszmarze, po scenie z horroru, który wypożyczyliśmy, lub, co bardziej prawdopodobne, po czymś niezwykle pechowym, co – jak zawsze – przydarzyło się komuś innemu.

– Dobra wiadomość jest taka, że to nie nowotwór mózgu – powiedziałem. Ale zobaczyli na obrazie rezonansu coś, co wygląda jak SM, cokolwiek to jest.

– SM? Co to jest? Co masz teraz zrobić? Dobrze się czujesz?

– Poza tym, że niewyraźnie widzę, czuję się dobrze. Moretti chce, żebym poszedł do neurologa, który specjalizuje się w SM. Porozmawia z doktorem Millerem i da mi skierowanie.

Mój telefon brzęczał, sygnalizując, że na linii ktoś czekał na połączenie.

– Chcesz, żebym wcześniej dziś wyszła ze szkoły? – zapytała Terri. – Może uda mi się znaleźć kogoś, kto dziś po południu zajmie się moją klasą.

– Dzięki, ale nie ma takiej potrzeby. Po pracy i tak idę na lodowisko, a trener oczekuje, że dziś będę jeździł razem ze wszystkimi. Poza tym, że jestem nieco wkurzony i w zasadzie nie mam pojęcia, o co chodzi z tym stwardnieniem, czuję się w porządku. Po co mam iść do domu i się martwić?

– Czy doktor Moretti mówił coś jeszcze? – Mój telefon znów za-brzęczał.

– Mówił coś o ustaleniu priorytetów, ale nie tak, jakbym miał umierać.

– Może powinniśmy porozmawiać o tym jeszcze przy obiedzie – zaproponowała Terri.

Rozłączyliśmy się. Za kilka minut rozległo się pukanie do drzwi, a następnie ktoś wypowiedział moje imię. Ktokolwiek to był, na pewno sądził, że to ważne. W prawej ręce mocno ścisnąłem piłkę baseballową, którą podarował mi reżyser David S. Ward podczas kręcenia filmu *Pierwsza liga*. Często nosił ją przy sobie podczas robienia ujęć, prawdopodobnie po to, aby pozbyć się napięcia. Pewnej nocy, kiedy już kończyliśmy filmować, rzucił ją do mnie. Przez 8 lat była moim wentylem bezpieczeństwa, zawsze cierpliwie czekającym na biurku na mój rozładowujący napięcie chwyt.

– Jeffrey? – zapytała sekretarka po drugiej stronie drzwi. – Czy jesteś zajęty? Terri znów dzwoni.

Odpowiedziałem, ciskając z całej siły piłkę w masywne, drewniane drzwi. Bum! Piłka odbiła się rykoszetem i zniknęła pod biurkiem. Za drzwiami uciszyło się.

Odbierając telefon, powiedziałem: – Przepraszam za to wszystko. Nie byłaś przygotowana na takie wiadomości, zwłaszcza teraz. – Słyszałem w słuchawce jej oddech, który był jak ciche przytulenie.

Zaprzeczanie jest sposobem radzenia sobie z diagnozą. Podziel się informacją o SM z oferującymi wsparcie przyjaciółmi i rodziną.

Chociaż wydawało się, że nic się nie zmieniło, nie mogłem pogodzić się z myślą, że wszystko się jednak zmieniło. Ziemia usuwała mi się spod nóg, chociaż dla ludzi wokół mnie było to niezauważalne. Wypełniło mnie oczekiwanie na nieprzyjemne zmiany, zupełnie jakbym przygotowywał się na uderzenie pojazdu na przejściu dla pieszych. Nie mogłem i nie chciałem myśleć o SM.

W słuchawce zapiszczał dziecięcy głosik. – Powinnaś już wracać do swojej klasy – powiedziałem. – Na mnie też czekają. – W słuchawce była cisza.

– Kocham cię – powiedziała.

– Ja też cię kocham.

Praktyczne rady

- ❖ Wchodząc w świat lekarzy i badań pamiętaj, żeby zadawać pytania o wszystko, czego nie rozumiesz. Jeśli nie rozumiesz odpowiedzi – pytaj dalej.
- ❖ U każdego pacjenta fizyczne objawy i rzuty stwardnienia rozsianego różnią się zarówno przebiegiem, jak i następstwami.

Rozdział trzeci:

Gabinet luster

Kilka miesięcy po zdiagnozowaniu u mnie SM otrzymałem list z oddziału Wisconsin Narodowego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (National Multiple Sclerosis Society, NMSS) z propozycją wzięcia udziału w serii spotkań dla osób nowo zdiagnozowanych, takich jak ja. Spotkania odbywały się na drugim piętrze lokalnego kościoła. Prowadzącą była terapeutka o imieniu Chris, którą zdiagnozowano w latach osiemdziesiątych, kiedy nagle straciła wzrok. W końcu uległ on poprawie, ale chodziła powoli i z widocznym wysiłkiem.

Do pokoju weszło kilka osób z różnymi wczesnymi postaciami SM. Każdej z nich towarzyszył ktoś „wspierający”. Podczas ceremonii przedstawiania się zaświtało mi, że, sądząc po osobach w tym pomieszczeniu, SM miało twarz kobiety. Byłem jedynym mężczyzną w pokoju. Kiedy przyszła moja kolej na zaprezentowanie swoich doświadczeń, diagnozy i obecnego stanu zdrowia, powiedziałem: „Chcę tylko upewnić się co do jednej rzeczy. Czy te spotkania są przeznaczone dla obu płci?” Niezbyt pewny co do tonu mojej wypowiedzi patrzyłem, jak po twarzach osób zebranych w pokoju przelatywały zakłopotane uśmiechy. Terri zmieniła pozycję na kanapie obok mnie.

Wyparcie jest kluczowe dla osób z SM.

– Tak, ale około 75 procent osób z SM to kobiety – wyjaśniła Chris. Był to przygnębiający komentarz. Obecne kobiety patrzyły na siebie potakująco.

– Powinniście wiedzieć – przerwałem jej, – że zostałem tu przysłany, żeby reprezentować te 25 procent męskiej populacji, która

wypiera SM ze swojej świadomości. Niektóre z nich zachichotały. Przysunąłem się bliżej do Terri i postanowiłem trzymać język za zębami.

Przez kilka tygodni grupa zajmowała się różnymi tematami, począwszy od praw pracowniczych i radzenia sobie z objawami do metod leczenia i występowania o orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Świadomość, że istniało źródło wsparcia i informacji, była bardzo krzepiąca.

Ponieważ nie było żadnego powodu, abym przestał biegać czy uprawiać łyżwiarstwo szybkie, nie zrobiłem tego. Do tej pory doświadczyłem jedynie częściowej utraty wzroku w lewym oku i zaburzeń równowagi. W broszurach przesłanych przez NMSS wspomniano o nieprzewidywalnym przebiegu choroby, który może oznaczać postępujące pogorszenie funkcjonowania kończyn czy utratę czucia i kontroli nad niektórymi częściami ciała. W broszurach znalazłem także artykuły i ogłoszenia o lekach mogących zwolnić postęp niepełnosprawności. Nie było jeszcze specyfiku, które leczyłby całkowicie z choroby, ale nowe leki dawały nadzieję. Ostatnie strony wypełnione były taktownymi reklamami sprzętu, który może stać się potrzebny do niezależnego funkcjonowania w miarę postępu choroby.

Nie chciałem się do tego przyznać, ale raz czy dwa razy dziennie czułem się zmęczony i nie mogłem się skupić. Przed wystąpieniem w sądzie coraz częściej musiałem zbierać wszystkie siły, a później wlokłem się, wypompowany, z powrotem do samochodu. W ciepłe, wilgotne dni i w miejscach bez klimatyzacji było znacznie gorzej. Czułem, jakby całe ciało zmieniało bieg na niższy w reakcji na jakikolwiek wzrost temperatury. Te same ubrania, to samo biuro, ta sama sala rozpraw i ci sami klienci, ale ja się przegrzewałem i zwalniałem.

Objawem SM jest zarówno zmęczenie fizyczne, jak i psychiczne. Twoje SM nie musi ograniczać się tylko do jednego lub tylko do drugiego.

Moja waga pozostała niezmienną, ale trudniej mi było podnosić nogi, a palce u nóg nie wyczuwały dobrze podłoża, co powodowało częste potknięcia. Trudno było mi je ukryć, kiedy kartki z trzymanego przeze mnie skoroszytu fruwały po całej podłodze. Latające papiery były jak raca, zwracająca niechcianą uwagę na moje powłóczące i szurające nogi. Próbowałem podnosić uda nieco wyżej, żeby nie dopuścić do potykania się palców u nóg o ziemię. Było to typowe dla SM zmęczenie, a zaprzeczanie temu tylko pogłębiało problem.

– To są materiały i nagrania wideo na temat Avonexu®, Betaseronu® i Copaxone® – powiedziała dr Lazow, neurolog, do którego skierowano mnie na leczenie. – Proszę je przejrzeć i wybrać jeden z dożylnych leków na początek. – Miała ostry, wschodnioeuropejski akcent i obcesowe podejście do chorego.

– Ale ja nie czuję się tak źle – zaprotestowałem, powoli podnosząc stertę ulotek z brzegu stołu. – Nie widzę sensu w podejmowaniu tak drastycznych kroków.

– Nawet jeśli nie ma objawów – kontynuowała – niektórzy lekarze zalecają natychmiastowe rozpoczęcie przyjmowania leków.

Wydawało mi się to zbyt ekstremalne, tym bardziej że teraz musiałem radzić sobie jedynie z okresowym zmęczeniem. Poza stwierdzeniem, że „niektórzy lekarze” tak robią, dr Lazow nie wyjaśniła mi, dlaczego mam zacząć coś sobie wstrzykiwać. Doktor Lazow wydawała się mieć podejście: „chcesz, to bierz, nie chcesz, to nie”. To nie trzymało się kupy. Może większa ilość espresso też miałaby dobre działanie? Nie odczuwałem konieczności pośpiechu w kwestii rozpoczęcia przyjmowania leków, a ambiwalentny ton dr Lazow sprawił, że łatwo przyszło mi zignorowanie jej sugestii.

Jeśli chodzi o moje trudności w pracy, poradziła mi, żebym dokładnie rozplanowywał spotkania i terminy i pracował nieco dłużej w weekendy. Powiedziała, że mogę być zmęczony, że powinienem znaleźć czas na relaks i przebywać w klimatyzowanych pomieszczeniach. Brzmiało to sensownie, więc zainstalowaliśmy w domu klimatyzację.

Moje obciążenie pracą było typowe dla prawnika: od 75 do 100 spraw. Był to niekończący się ciąg nazwisk, faktów i terminów sądowych. Nie mogłem sobie z tym poradzić, niezależnie od tego, czy chodziło o analizę prawną przygotowującą do mowy końcowej czy też analizę protokołów. Moja zdolność koncentracji słabła,⁸ przygasła, kiedy tylko otwierałem i zamykałem akta w poszukiwaniu prostej czynności prawnej, którą mógłbym wykonać. Pomimo konieczności bardziej intensywnego analizowania dokumentów, często wymagającego czytania na głos, wymuszone powtarzanie myśli sprawiało, że czułem się, jakbym brnął przez gęste błoto.

Nie dopuszczałem do siebie myśli, by trochę zwolnić lub pozwolić innym, by dostrzegli to moje spowolnienie. Adwokaci strony przeciwnej, pracownicy, jak również klienci są bardzo wrażliwi na takie zmiany w dynamice spraw sądowych. Ludzi mogliby pomyśleć, że coś jest nie tak. Ujawnienie prawdy o SM i jego potencjalnych, osłabiających skutkach mogłoby zapoczątkować efekt domina. Naraziłbym w ten sposób na szwank, a być może nawet stracił, klientów i dalsze sprawy. To, co miało wpływ na mnie, miało także wpływ na moich klientów, moją karierę, sukces mojej firmy prawniczej, a w końcu nawet na moją rodzinę i różne aspekty jej bytu.

⁸ Zaburzenia koncentracji i selektywności uwagi, pamięci operacyjnej mogą być też związane z objawami depresyjnymi. (G. Adler iwsp. Multiple Sclerosis Journal 2011;17:S398P891.) przyp. red

Zaprzeczenie jest często powtarzającym się sposobem radzenia sobie z diagnozą.

Coraz trudniej było mi oddzielić zmęczenie fizyczne od zmęczenia psychicznego, jeśli takie zmęczenie jest w ogóle możliwe. Moje myśli zaczęły się dziwnie ciągnąć i trudno mi było przyswoić nawet najprostsze informacje.⁹ Umysł zaprzętały myśli w rodzaju: „skup się na siedzeniu prosto, miej oczy szeroko otwarte, podnoś obie nogi, żeby nimi nie powłóczyć i nie potykać się, pokaż im pewny siebie uśmiech”. Było to niezwykle obciążające, podobne do prób napisania odręcznie prawa federalnego podczas nurkowania z na wpół pustym aparatem tlenowym, kiedy trzeba jednocześnie uważać na rekiny.

Patrząc wstecz, widzę wyraźnie, że łączenie SM z karierą prawniczą nie miało sensu. Był to prosty przepis na przegrzanie się. Widmo zaprzeczenia czało się u moich stóp, przekonując mnie, że dam sobie radę.

– Czy mógłbyś powtórzyć? – coraz częściej zadawałem w pracy to pytanie. Była to moja nowa metoda opóźniania informacji, zapewnijająca mi więcej czasu na zrozumienie. Łatwo gubiłem wątek w rozmowie czy podczas pisania, a napływające szczegóły waliły się na mnie jak kupa gruzów, przelatując i czasami oczyszczając drogę z jakichkolwiek innych myśli.

Kolejną techniką było: „czy może pani przyjąć wiadomość”. Moja asystentka rozwinęła w sobie talent do wtrącania się, odbierania potencjalnie stresujących telefonów i porządkowania formularzy i szczegółów finansowych klientów. Przyjmowała ode mnie wiadomość i kręciła się w okolicy aż do momentu, kiedy byłem w stanie się skupić. Sądziła, że miałem zbyt dużo spraw w sądzie i wzięłam na siebie zbyt dużo problemów emocjonalnych klien-

⁹ Wydłużenie czasu przetwarzania informacji wiąże się z zaburzeniami funkcji wykonawczych u chorych z SM. ((S.G.Lynch i wsp. Multiple Sclerosis Journal 2011;17:S396,P888) przyp.red.

tów. Pozwalałem, aby personel wierzył w to proste wyjaśnienie, aby tylko uniknąć rozmowy o diagnozie.

Rob, jeden z moich współników, wpadł jak burza do pokoju i zatrzasnął za sobą masywne drewniane drzwi. Jego luźno zaczesane, rude włosy stanowiły barometr jego nastroju. Kiedy miał zmartwienie, chaotyczne podrygi włosów pozostawały w wyraźnym kontraście do jego zazwyczaj powściągliwego zachowania godnego korporacyjnego prawnika.

– Jesteś najbardziej aroganckim sukinsynem, jakiego znam!
– wykrzyknął, a jego głos przeniknął przez drzwi i najprawdopodobniej do wszystkich innych biur. Pozostawiając palce na klawiaturze komputera, zwróciłem głowę w jego stronę, by spojrzeć w jego rozpaloną twarz, gdy gapił się na mnie bez mrugnięcia okiem w bardzo onieśmielający sposób.

– Nie miałem czasu odebrać telefonu – powiedziałem, ignorując jego ton i komentarz. – Przepraszam, że sam musiałeś się tym zająć.

Przyczyną zajścia było to, że mogłem zajmować się tylko jedną sprawą naraz, ale on nie rozumiał moich trudności w dotrzymaniu umówionych terminów, obsługując jednocześnie innych klientów.

– To streszczenie pozwu musi zostać napisane i złożone w centrum do 4:30 – kontynuowałem. Nie były to przeprosiny i Rob wyraźnie miał ochotę coś kopnąć. Nie mając czasu ani cierpliwości na ciągnięcie tej rozgrywki, odwzajemniłem jego spojrzenie: – Coś jeszcze?.

Odwrócił się i wyleciał jak z procy z biura, otwierając drzwi z takim impetem, że odskoczyły od gumowego odbojnika na ścianie. Nie rozumiał, że byłem przytłoczony swoim zwykłym zakresem pracy, ponieważ nie wiedział, że mam SM i że nie mogłem narazić się na dekoncentrację, odbierając telefon.

W końcu nadszedł ten dzień, w którym zostałem zmuszony do ujawnienia prawdy. Coraz trudniej było mi funkcjonować i stałem się coraz bardziej wycofany i defensywny wobec moich współpracowników. Moi partnerzy, Rob, Doug i Michael, weszli do sali

konferencyjnej. Kiedy zebraliśmy się wokół stołu konferencyjnego, rozmowa nie kleiła się zbyt dobrze.

– Za każdym razem, kiedy się tak niespodziewanie zbieramy i zamykamy drzwi, pracownicy uważają, że ktoś zostanie zwolniony – powiedział Doug, próbując rozładować napięcie.

– Dziękuję, że tak od razu przyszliście – odpowiedziałem. Gapiłem się na oszronione drzewa za oknem, rosnące po obu stronach parkingu, próbując zdecydować, co powiedzieć. Czuję się jak na zebraniu członków rodziny zmarłego w celu odczytania jego ostatniej woli.

– Z szacunku dla naszej współpracy i przyjaźni chciałbym wyjaśnić, co się ze mną dzieje. – W milczeniu czekali na moje oświadczenie.

– Chyba nie ma dobrego sposobu, żeby to powiedzieć – powiedziałem, wahając się chwilę. – Ale mniej więcej od roku mam problem natury medycznej... Przez 30 minut wyjaśniałem im moją sytuację i odpowiadałem na pytania dotyczące diagnozy, a także jej wpływu na moją rodzinę i karierę. Kiedy zauważyłem, że oczy Roba stały się wilgotne, dotarła do mnie powaga tego, czym się z nimi dzieliłem. Oni także mieli małe dzieci i pewnie wyobrażali sobie, jak by się czuli, gdyby coś takiego przydarzyło im się właśnie im.

– Nadal jesteś dobrym prawnikiem – powiedział Doug. – Zaczęłeś już mówić klientom?

– Nie. Gdybyś miał wybrać pomiędzy dwoma prawnikami, a tylko jeden z nich miał przewlekłą chorobę, którego byś wybrał, by ciebie reprezentował? – zapytałem. Dlaczego klient miałby ryzykować, że jego sprawa nie powiedzie się z powodu stanu zdrowia prawnika? Moje doświadczenie z Hollar Park nauczyło mnie, że ludzie najpierw oceniają, a potem się zastanawiają, jeśli w ogóle to robią.

Odpowiedziałem więc moim kolegom: – Nie jest to temat do biurowych ploteczek czy dalszych rozmów. Nie będę z nikim więcej rozmawiał na ten temat. Jeśli zauważę jakiś problem, powiem

wam o tym. Nie poruszajcie tego tematu. – Gapili się na mnie w cieniu, zaniepokojeni. Znow znalazłem w szafie, chowając SM jak przysłowiowego trupa, i nawet zatrzasnąłem za sobą drzwi.

Wyrobiłem sobie nawyk zamykania drzwi biura na klucz i gaszenia lamp, jednak przyciemnienie jarzącego, fluorescencyjnego światła pogarszającego mój i tak zamglony wzrok nie przyczyniło się wcale do zmniejszenia sterty akt czekających na mnie na biurku. Zerkając na góry papierów, czasami moją uwagę przyciągała nazwa jakiejś teczki i próbowałem uporządkować zadania, które się wiązały ze sprawą. Otwarcie akt i przejrzanie ich zawartości tylko blokowało moje wysiłki. Umiejętność analizowania i natychmiastowego przyswajania informacji jest koniecznym elementem udanej praktyki prawniczej, w moim przypadku jednak nie wyglądało to zbyt dobrze.

Stałem się zawodny w kwestii terminów i szczegółów. Wymagające szybkiej reakcji momenty w sądzie i podczas konferencji były dla mnie koszmarem. Tempo reakcji mojego umysłu bywało nieprzewidywalne. Czułem się tak, jakby niewidzialna siła uderzała w sprzęgło samochodu z ręczną skrzynią biegów, redukując, a następnie pospiesznie wrzucając wyższe biegi, dusząc w ten sposób silnik.

Objawem SM jest zmęczenie zarówno fizyczne, jak i psychiczne.

SM jest chorobą postępującą, której symptomy różnią się w zależności od przypadku. Dowiedz się jak najwięcej o SM, unikając porównywania się z innymi.

Podczas kolejnych spotkań dr Lazow wysłuchiwała moich skarg dotyczących niemożności skoncentrowania się w pracy. Nie doceniała powagi sytuacji, kiedy próbowałem przedstawić sprawę

mojego klienta, mając do dyspozycji jedynie strzępki informacji i potykając się umysłowo. Słuchała, współczująco kiwając głową, a potem przechodziła do standardowego neurologicznego badania moich kończyn i wzroku. Porównując się z innymi jej pacjentami, zauważyłem, że byłem nadal w stanie stać, a nawet wejść do jej poczekalni bez widocznych objawów SM. Mając na sobie garnitur i krawat „wyglądałem niezłe”. Może już wtedy powinienem był wiedzieć...

Dzięki chłodnemu powietrzu w Pettit National Ice Center, rygorystyczne uprawianie łyżwiarstwa szybkiego nadal zapewniało mojemu ciału i umysłowi intensywny trening. Na lodzie mogłem oderwać się od świata garniturów, konferencji, oczekiwań klientów i współpracowników. Lodowisko było moim sanktuarium. Istniał tam tylko cichutki rytm na prostej i przekładanki na zakrętach. Kiedy mknąłem przez rześkie powietrze, po niekończących się pasmach białego lodu, moja uwaga wyostrzała się, a zamieszanie ciężkiego dnia zostawało zamrożone. Kiedy miałem na sobie tygrysi, niebiesko-pomarańczowy strój drużyny West Allis, nikt nie rozpoznałby we mnie osoby z SM. Któż bowiem słyszał, żeby osoba z SM uprawiała łyżwiarstwo szybkie? Wydawało się to niemożliwe.

Pewnego dnia, kiedy mknąłem na łyżwach, odczułem silną pokusę, by zadzwonić do Kliniki Neurologii szpitala uniwersyteckiego Wisconsin-Madison. Jej międzymiastowy numer został opublikowany w artykule, w którym obwieszczano rozpoczęcie prób klinicznych. Od tygodnia tkwił w mojej teczce. W końcu uświadomiłem sobie, że jeśli chcę kontynuować trudną praktykę prawniczą, będę musiał walczyć z SM. Chociaż zaprzecanie może dawać poczucie bezpieczeństwa w początkowej fazie nieuleczalnej choroby, może także stanowić przeszkodę, która opóźnia rozpoczęcie leczenia.

Próba kliniczna proponowana przez naukowców ze szpitala uniwersyteckiego Wisconsin-Madison opierała się na przyjmowaniu dużych dawek opracowanej w laboratorium witaminy D. Pierwsze

wyniki były obiecujące: u myszy zmiany chorobowe podobne do tych w SM zmniejszyły się. Lekarze byli gotowi do przeprowadzenia prób na ludziach. Po wielu godzinach papierkowej roboty, wywiadów telefonicznych i badań kwalifikujących zostałem w końcu przyjęty.

– Musi pan zobowiązać się do comiesięcznych badań metodą rezonansu magnetycznego, badań krwi i moczu, i, w zależności od wyników, również do poddania się innym badaniom – powiedział dr Flemming. Jego proste, srebrne włosy i delikatne postępowanie pasowało do reputacji znakomitego neurologa i doradcy medycznego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. – Musimy dokładnie monitorować poziom witaminy D w organizmie, ponieważ utrzymujący się wysoki jej poziom może potencjalnie powodować, między innymi, uszkodzenie wątroby.

– Nie ma problemu – powiedziałem, ignorując prawie trzystukilometrową jazdę samochodem i słowa „uszkodzenie wątroby”.

– Musimy być pewni, że osoby biorące udział w badaniach klinicznych będą czuły się zobowiązane do ukończenia badania – kontynuował. – Pomoże nam pan ustalić, czy substancja z witaminą D może stanowić podstawy terapii SM. Opierając się na badaniach na myszach, można stwierdzić, że jest to lek na SM, ale nie możemy być niczego pewni, dopóki nie sprawdzimy jego działania na ludziach.

Szpitalna apteka dostarczyła wszystkich leków, w tym także znacznych zapasów leku doustnego i strzykawek do precyzyjnego jego odmierzenia. Dzienniczki samoobserwacji były dokładnie sprawdzane, ale kiedy dr Fleming poinformował mnie, że do przyjmowania leku niepotrzebne są igły, wiedziałem, że to była próba kliniczna właśnie dla mnie, bez względu na ilość papierkowej roboty.

Igły niestety okazały się jednak potrzebne. Czasami nawet dwie dziennie, jeśli miałem rezonans i zaraz potem pobranie krwi. Po kilku miesiącach przyjmowania leków badania wykazały, że w moim organizmie nagromadziły się niebezpiecznie duże ilości witaminy

D. Piłem tylko czarną kawę. Nie było miejsca na najmniejszy błąd, więc bałem się nawet spojrzeć na zdjęcie mlecznej krowy.

Leżąc w komorze rezonansu, zamknąłem oczy i słuchałem przez słuchawki *Eine kleine Nachtmusik* Mozarta, a magnesy ujawniały zmiany chorobowe w moim mózgu. Zrzuciłem z siebie inne role, które pełniłem w ciągu dnia – w komorze było miejsce tylko dla mnie i dla SM.

– Wszystko w porządku? – zapytał Bret, technik. Jego głos wybił mnie z lekkiej drzemki. Obróciłem złożone ramię i pokazałem mu kciuk na znak, że wszystko dobrze. W pomieszczeniu znów zapadła cisza, przerywana tylko odgłosami wentylacji. Sprzęt strzelający w moje ciało zatrzymał się. Bret wszedł do pokoju, żeby przed dokładniejszymi zdjęciami wstrzyknąć mi w ramię roztwór zwiększający widoczność.

Pierwsza i druga próba zrobienia zastrzyku nie powiodła się, ponieważ igła utknęła i nie można się było dostać do żyły. Gapił się na zużytą igłę, przyciskając jednocześnie gazę do krwawego śladu na moim ramieniu. Jednak to nie igła stanowiła problem.

– Spróbujmy z drugą ręką- zaproponował, przemywając ramię i zaklejając ślad po igle kolejnym plastrem. – Naprawdę mi przykro, ale żyła stawia opór i walczy z igłą. Czy niedawno pobrali od pana kolejną próbkę krwi? – Pokiwałem głową: – Tak.

Siniaki na moim ramieniu były pozostałościami po odpornych na igły zbliznowaceniach ukrytych w żyłę. Dziesiątki poprzednich wkłuć zostawiły swój ślad, skazując na niepowodzenie podejmowane przez Breta próby wkłucia się w żyłę. Zmarszczył czoło i zmrużył oczy, jakby czuł, że igła przebija jego własne ramię. Odwróciłem wzrok od mojej ręki i jego wykrzywionej twarzy.

– Przydałaby mi się margerita – powiedziałem.

Bret zaśmiał się, a potem westchnął.

– Nie martw się; mnie boli bardziej niż ciebie – powiedziałem.

Lewa ręka była również nie do przebicia. – Może spróbujemy jeszcze raz prawe ramię? – zasugerowałem. Czuję, jakby w rękę wpychał mi tępe pióro. Moja twarz zrobiła się czerwona od napły-

wającej krwi, a nogi trzęsły się od chłodu panującego w pomieszczeniu. Bałem się, że stracę przytomność, ale właśnie wtedy znajomy smak jodiny potwierdził, że igła w końcu wbiła się w żyłę.

Starając się nie zemdleć, skoncentrowałem się na myśleniu o mojej rodzinie aż do momentu, gdy maszyna ucichła. Kiedy powoli siadałem, jedną ręką Bret podtrzymał moje przedramię, a drugą wsparł plecy. – Potrzebuję chwili, żeby spłynęła krew. Zaraz mnie tu nie będzie – powiedziałem.

– Dasz sobie radę z drogą powrotną do Milwaukee? – zapytał. – Jest już ciemno, a drogi pewnie znów przykrył śnieg. Zanim zaczęliśmy zaczęła się śnieżycyca.

– Jeśli proponujesz, żebym spał dziś tutaj, na tej tacce do rezonansu, to bardzo dziękuję!

Kiedy wlokłem się przez parking, nogawki moich spodni szybko przykrył padający śnieg. Opadłem bezwładnie na siedzenie kierowcy. Nie byłem w stanie pozbyć się uczucia zamroczenia, więc bardzo powoli wyjechałem ze szpitalnego parkingu i powlokłem się na autostradę.

– To niestety trochę potrwa – powiedziałem do Terri, która słuchała mnie przez telefon w samochodzie.

– Dziewczynki już śpią – odparła. – Nadal jesteś w Madison?

– Zaparkowałem przy przydrożnym zajeździe zaraz za Madison. – Prawie nie byłem w stanie wydusić z siebie poszczególnych słów i utrzymać prosto głowy. – Nie mogę w tym stanie prowadzić.

Nie wiem, czy była to reakcja na „roztwór zwiększający widoczność” czy na wielokrotne wkłucia, ale nie myślałem na tyle trzeźwo, żeby prowadzić samochód.

– Czy mam po ciebie przyjechać? Czy mam zadzwonić do kogoś w szpitalu?

Jęknąłem cicho, odchylając oparcie fotela i opierając głowę na miękkiej wyściółce drzwi. – Bądźmy w kontakcie. Dam sobie trochę czasu – wymamrotałem. – Mam ponad pół baku paliwa i mogę tak leżeć przez jakiś czas z włączonym silnikiem i ogrzewaniem.

Samochód jest pokryty śniegiem i nikt nawet nic nie zauważy – w końcu to zajazd.

– Zostaw włączony telefon, żebym mogła do ciebie zadzwonić – powiedziała. – Nie ruszaj w drogę zanim ze mną nie porozmawiasz.

– Zostaję na miejscu i zamykam już oczy – odpowiedziałem.

Żebym mógł dalej funkcjonować jako prawnik, musiałem dokończyć pewnych ustępstw. Miałem wywołane przez SM zapalenie nerwu wzrokowego¹⁰, które nasilało się przy jaskrawym świetle. Jasne światło jakiegokolwiek rodzaju powiększało mglistą plamę w moim polu widzenia, przysłaniającą perspektywę i uniemożliwiająca odczytanie drukowanych materiałów. Używanie „dobrego” oka w pełnym świetle powodowało jego nadwężenie, co zastrzało ból głowy i sprawiało, że łatwo traciłem panowanie nad sobą.

Aby uniknąć zmęczenia, musiałem także utrzymywać w biurze niską temperaturę, tak więc zainstalowałem oddzielny termostat i otwory wentylacyjne. Mój panel sterujący kontrolował także przyległe biura, których użytkownicy marzli przez to przez cały rok. Ponieważ moje ciało nie tolerowało temperatury powyżej 20 stopni Celsjusza, ktoś zasugerował, żebym powiesił za drzwiami koc do użytku osób wchodzących do mojego biura. Pomimo tego wszystkiego nadal musiałem wychodzić w styczniu na zewnątrz, gdzie było około 10 stopni, żeby obniżyć nieco temperaturę ciała, podnoszącą się niebezpiecznie podczas nawet najkrótszych negocjacji telefonicznych. Po 5 czy 6 minutach na zewnątrz czułem, jak ciepło ukryte głęboko w moim ciele zniknęło i zaczynałem drżeć z zimna.

Wiele osób z SM cierpi z powodu zaburzeń widzenia, ciepła i wilgotności, więc unikaj ostrego światła i ciepła.

¹⁰ Badania B.Junga i w sp.wskazują na znacznie większe nasilenie zaburzeń funkcji poznawczych u chorych z zapaleniem nerwu wzrokowego w przebiegu SM w porównaniu z chorymi, którzy nie przeszli tego zapalenia.(B.Jung i wsp. Multiple Sclerosis Journal 2011;17:S401,P898).przyp red.

Nikt z personelu nie wiedział o mojej diagnozie i nawet nie podejrzewał, że odwracałam ich uwagę od prawdziwego problemu. Moje dziwaczne uwielbienie dla zimna rosoło w miarę postępowania choroby, ale mojej coraz trudniejszej sytuacji nie mógł zamaskować gabinet luster, w którym się znajdowałem.

– Ta kawa jest naprawdę słaba! – powiedziałem do Terri, wylewając cały dzbanek do zlewu. – Jest bez smaku. – Zrobiłem drugi dzbanek z dwiema dodatkowymi łyżeczkami kawy French Roast, ale smakował tak samo, jak pierwszy.

– Och – powiedziała Terri, kiedy wzięła łyk nowej kawy. – To mi nie pozwoli zasnąć dobrą chwilę.

Posmakowałem znów, ale nie czułem różnicy, więc również tę wylałem do zlewu.

– Dobrze się czujesz? – zapytała Terri. Wiedziała już, że rezygnacja z kawy sygnalizowała poważny problem.

Obiad był tego wieczoru również raczej mdły, a dżem truskawkowy na porannym toście smakował jak pasta rybna. Cały język i podniebienie miałem zdrętwiałe. Jedzenie i płyny przestawały być wyczuwalne, kiedy tylko dostawały się do ust, aż do momentu, w którym zaczynały wędrować w dół przełyku. Konieczność skupienia się na połykaniu stawała się bardzo nieprzyjemna. Przeglądając się w łazienkowym lustrze, próbowałem różnych ćwiczeń: ziewania, rozciągania i strzelania szczęką z siłą, która aż naruszała uszy. Moje usta były martwe jak moja drętwą nogą.

SM jest chorobą postępującą, a każdy chory ma inne objawy.

Następnego ranka ostrze maszynki do golenia wydawało się przytępione, kiedy dotykałem nim lewej strony twarzy. Po kilkukrotnym ostukaniu policzka palcem wskazującym wyczułem zdrętwienie wzdłuż kości policzkowej i z tyłu głowy. Dotyk opuszka

palca wyczuwałem ponownie dopiero na czubku głowy. To dziwne drętwienie coraz bardziej się rozprzestrzeniało, obejmując już połowę twarzy i skóry czaszki. Następnie zauważyłem, że zanikło mi czucie w lewej dłoni, wraz z możliwością zaciśnięcia pięści. Bez względu na to, jak bardzo rozciągałem palce, strzelałem kostkami czy potrząsałem ręką, pozostawała ona bez czucia – po prostu. Te dziwne objawy przypominały bardziej symptomy wylewu niż SM.

W desperacji udałem się do dr Lazow, która zaproponowała mi sterydy. – Czy one uzależniają? Zawsze wydawało mi się, że profesjonalni sportowcy, kiedy już zaczną, nie mogą przestać ich brać.

– To działa inaczej – odpowiedziała. – Duże dawki sterydów mogą zatrzymać na krótki czas postępowanie uczucia drętwienia. Może je pan brać przez kilka dni, a następnie dawka jest powoli zmniejszana.

Wyszedłem z apteki z torbą sterydów w tabletkach, tabletek ochraniających żołądek i jeszcze innych, dzięki którym będę mógł zasnąć w nocy. Pomyślałem o pojemniku na tabletki mojej babci, zawierającym dawki na cały tydzień, i uświadomiłem sobie, że to dobry pomysł.

Chociaż nie był to smak łagodnej salsy czy sosu do spaghetti, i tak tabletki paliły mnie, kiedy tylko dotarły do mojego przetyku. Rozpalona pochodnia w moich trzewiach tliła się całą noc, zapewniając mi zgałę wystarczającą do zasilenia małej wioski.

W tym okresie nie miałem apetytu, a jedzenie pozbawione było smaku. Sztućce i szklanki wyslizgiwały mi się z lewej dłoni. W lewym oku widziałem ciągle rozmazany obraz, byłem przytłoczony zmęczeniem i nie mogłem się na niczym skupić. Te objawy SM były jednak zaledwie zapowiedzią prawdziwych kłopotów.. Moje doświadczenie z SM nie mieściło się w głównym nurcie choroby, nadal więc nie musiałem korzystać z wózka.

Wiedziałem, że u mnie SM powoduje odrętwienie zarówno fizyczne, jak i umysłowe, chociaż nie wspomniano o tym w żadnej publikacji i nie mówiła o tym dr Lazow.

Przynajmniej połowa pacjentów z SM cierpi na problemy poznawcze; wielu z nich nigdy nie udaje się zdiagnozować. Połowa!

Praktyczne rady

- ❖ Zapoznaj się z informacjami dostępnymi w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego na temat objawów SM, ich wpływu na stan emocjonalny i pracę.
- ❖ Problemy poznawcze będące następstwem SM są inne niż trudności fizyczne, chociaż te dwa elementy mogą w różny sposób zdecydowanie niekorzystnie wpływać na siebie.¹¹
- ❖ Aby zminimalizować ilość i ciężkość rzutów, obserwuj reakcje swojego organizmu na czynniki środowiskowe i na stres.
- ❖ Możesz wprowadzić szereg udogodnień w biurze, domu i samochodzie, aby zmniejszyć napływ informacji i umożliwić sobie lepsze przyswajanie szczegółów.
- ❖ Aby zmniejszyć zmęczenie fizyczne i psychiczne, dostosuj swoje otoczenie tak, by było jak najbardziej komfortowe. Na przykład, jeśli to możliwe, dostosuj temperaturę otoczenia, by uniknąć przegrzania. Pamiętaj, że często łatwiej jest nieco podnieść temperaturę ciała niż gwałtownie ją obniżyć, kiedy poczujesz już zmęczenie. Aby dostosować się do zmieniającej się temperatury i wykonywanych czynności, godny polecenia jest ubiór „na cebulkę”.
- ❖ Podczas letnich upałów przydatne będą chłodzące kamizelki i opaski na nadgarstek, które zminimalizują spowolnienie

¹¹ Badania M.Gudesblatta i wsp. populacji 742 chorych z SM wskazują, że wzrost wskaźnika EDSS łączy się z pogłębieniem się dysfunkcji poznawczych.(M.Gudesblatt i wsp. Multiple Sclerosis Journal 2011;17:S319,P721.) przyp. red.

umysłowe i przegrzanie fizyczne – wybieraj zawsze ocienione, klimatyzowane miejsca.

- ❖ Kiedy problemem staje się zapalenie nerwu wzrokowego, unikaj pracy przy świetle fluorescencyjnym i używaj łagodzącego filtra ekranowego ograniczającego odbłyśki światła z innych źródeł. Aby zminimalizować obciążenie oczu, dostosuj do swych potrzeb krój i wielkość czcionki oraz kontrast tła.
- ❖ Kiedy blask światła ogranicza widoczność, noś okulary z filtrem UV, nawet w mglisty czy pochmurny dzień.
- ❖ Łatwiej jest korzystać z pisemnych notatek niż z licznych, zbyt szybko nagrywanych wiadomości głosowych zawierających różne komentarze i liczby. Jeśli pracujesz, niech twoja asystentka lub współpracownicy zapisują wiadomości przeznaczone dla ciebie.
- ❖ Poczta elektroniczna jest bardzo pomocna, jeśli tylko nie zostaniesz zasypany spamem i dużą ilością wiadomości. Ogranicz dostęp do twojej skrzynki jedynie do osób, których wiadomości są dla ciebie ważne.
- ❖ Zamknij drzwi. Niezależnie od tego, czy masz ochotę na odświeżającą drzemkę, czy też chcesz ograniczyć zakłócenia uwagi, wycisz przestrzeń wokół siebie, by móc lepiej skupić się na zadaniu, które masz w zasięgu ręki. Stosuj delikatne dźwięki w tle, takie jak muzyka instrumentalna, aby zagłuszyć hałas z zewnątrz i odgłosy rozmów.
- ❖ Istotne jest, aby poinformować bliskich o swoich trudnościach i wyjaśnić, dlaczego potrzebujesz dostosowania otoczenia. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego oferuje ulotki, które pozwalają zrozumieć charakter możliwych objawów, w tym także trudności poznawczych.

Rozdział czwarty:

Pytania bez odpowiedzi

Dr Lazow nie sądziła, abym miał powód do zmartwienia, a ja skwapliwie się z nią zgadzałem. Na zewnątrz życie wydawało się niezmienione, z wyjątkiem narodzin naszego drugiego dziecka, Meredith. Wcisnąłem wizyty lekarskie w mój wypełniony po brzegi dzień prawnika, a idąc do lekarza, zabierałem ze sobą moją czarną skórzaną teczkę. Zawartość teczki nie miała nic wspólnego z tymi wizytami, ale niosąc ją przez korytarze szpitala Columbia, sprawiałem wrażenie, jakbym był tam w sprawie zawodowej. Czasami spotykałem w szpitalu klientów czy krewnych i używałem teczki jako rekwizytu, aby nikt nie dowiedział się, po co tam naprawdę jestem.

Dr Lazow podpięła moje dwa ostatnie wyniki rezonansu magnetycznego do podświetlonej gabloty. W ciszy zerknęła to na jedno, to na drugie zdjęcie, a ja przyglądałem się poszczególnym częściom mojego mózgu. Nawet gdybym przypatrywał się skanom całymi godzinami i tak nie zauważyłbym pomiędzy nimi żadnych różnic. Mimo to chciałem zobaczyć je na własne oczy. To tak jak z zepsutym samochodem. Otworzyłem maskę, żeby przyjrzeć się silnikowi, chociaż i tak nie byłbym w stanie określić, która część jest zepsuta.

Całkowicie obce mi obrazy wnętrza mojej głowy było jednak tylko zdjęciami i nie ułatwiały pogodzenia się i zrozumienia zniszczeń powodowanych przez SM. Białe zmiany chorobowe były rozsiane i małe w porównaniu z całym moim mózgiem. Ich rozmiar był jednak niewielkim pocieszeniem, ponieważ nie powinno ich tam być wcale.

– Czy możliwe jest, aby na podstawie obrazu rezonansu przewidzieć, kiedy będę niepełnosprawny? – zapytałem dr Lazow.

Przyjrzała się uważnie zdjęciom z mojego ostatniego rezonansu i z kamienną twarzą powiedziała: – Pańskie SM nie będzie wykazywać szybkich postępów. Ustabilizuje się bez widocznej niepełnosprawności i z kilkoma zaledwie rzutami. Pański stan nie będzie zbyt odległy od tego, co jest teraz.

Usłyszałem słowa „bez widocznej niepełnosprawności”, co dla mnie oznaczało brak wózka, brak chodzika i brak laski. Być może lata obsesyjnych treningów, biegania i łyżwiarstwa szybkiego wreszcie się opłaciły. Dr Lazow wydawała się usatysfakcjonowana tym, że postępujące drętwienie moich palców i mięśni twarzy zostało zatrzymane przez ogromne dawki przepisanych mi sterydów.

Jeśli moja lewa ręka nie była w stanie poruszać się wystarczająco szybko, by pisać akta sprawy, mogłem je zawsze komuś podyktować. Nikt nie zauważał różnicy, a moje SM pozostawało niezauważone i pod kontrolą. Dla dr Lazow fizycznie funkcjonowałem wystarczająco dobrze, ale nie przedstawiła mi żadnego wyjaśnienia w kwestii trudności w myśleniu.

– Wydaje się, że jest to element zmęczenia fizycznego – powiedziała podczas spotkania. – Kiedy organizm ma problem z SM, umysł także jest zmęczony i potrzebuje przerwy.

Chciała porozmawiać ze mną o lekach: – Leczenie może zwolnić postępy choroby. Nie miało to dla mnie żadnego sensu, tym bardziej że twierdziła, że moja choroba nie będzie szybko postępować. Zaczęło mi świtać, że być może dr Lazow nie rozumie w ogóle mojej choroby. Po co mam znosić możliwe efekty uboczne leków, jeśli mogę ich w ogóle nie potrzebować? Jaki byłby tego sens? Zdecydowałem, że leki dożylnie są dla naprawdę chorych osób, nie dla mnie. Czasami wyparcie oznacza, że słyszy się tylko to, co chce się usłyszeć.

„Leczenie” według dr Lazow oznaczało wyznaczenie kolejnej wizyty za kilka miesięcy. Nadal badała moją równowagę, koordynację i wzrok, ale nigdy nie rozmawialiśmy o jasności mojego umysłu. Moje nadwerżone myślenie wykraczało poza jej standardowe

neurologiczne badania stopnia niepełnosprawności w SM. Patrząc wstecz, zdaję sobie sprawę, że powinienem był żądać lepszych odpowiedzi, ale wtedy ufałem jeszcze swojemu lekarzowi.

Skonsultuj się z lekarzem, któremu ufasz, ale zasięgnij drugiej opinii, jeśli nie jesteś zadowolony z opieki, którą zostałeś objęty.

Dr Lazow przegapiła sygnały, które powinny były zwrócić jej uwagę na poznawczy aspekt mojej niepełnosprawności. Chociaż dostępne opracowania generalnie nie omawiają tego rodzaju objawów, dr Lazow powinna była potraktować je poważniej. Nie podeszła do mojej choroby kompleksowo.

Nadal jednak naciskałem, próbując uzyskać odpowiedzi. – Nie daję rady skupić się na pracy i przebrnąć przez dzień bez uczucia przytłoczenia. Mam jedynie siłę, by zamknąć drzwi i położyć głowę na biurku. Czasami to pomaga, ale najczęściej – wcale nie.

– Panie Gingold – powiedziała dr Lazow, przeglądając teczkę z moimi wynikami badań, jakby próbując sobie przypomnieć moją historię choroby – może powinien pan rozważyć przejście na rentę.

– Co? - krzyknąłem. – Rzucić pracę?

– Biorąc pod uwagę wszystko, przez co pan przechodzi, mądrze byłoby rozważyć różne opcje.

Jedynie moje zranione ego było większe niż szok wywołany propozycją, aby porzucił praktykę prawniczą.

Na jej biurku leżał ogólnokrajowy kwartalnik publikowany przez Towarzystwo SM *InsideMS*. Ten sam numer znalazłem w swojej skrzynce pocztowej dwa dni wcześniej. Dr Lazow jest neurologiem i powinna wiedzieć więcej niż ja po przeczytaniu artykułu w jakimś magazynie, pomyślałem. Żaden z artykułów, które przeczytałem, nie wspominał o problemach ze skupieniem się w pracy, z zapamiętywaniem szczegółów czy o blokowaniu się umysłu.

Byłem zły, bardzo zły, na dr Lazow. Co skłoniło ją do wniosku, że mam przejść na emeryturę?

– Trudno dokładnie stwierdzić jak rozwija się SM – powiedziała dr Lazow. – Ale powinniśmy przyjrzeć się temu jak na pana wpływa z nieco innej perspektywy. Istnieją dodatkowe testy, które mierzą powstałe zmiany.

Teraz już byłem zupełnie zdezorientowany. Żaden z jej wniosków nie miał sensu. Na każdym spotkaniu dr Lazow wysłuchiwała moich narzekań, ale nie brała ich poważanie ani nie wiązała ich z SM. W porównaniu z jej pacjentami na wózkach, moje problemy z myśleniem musiały wydawać się błahe, jednak dla mnie były niezwykle istotne i mogły potencjalnie stać się równie paraliżujące jak fizyczne trudności SM. Łatwo było zaakceptować jej błędną diagnozę.

Decyzja o rozpoczęciu stosowania leków może być trudna, ale powinna być podjęta wcześniej. Należy dokładnie rozważyć wszystkie dostępne opcje przy udziale lekarza zajmującego się leczeniem SM.

Postanowiłem sprawdzić sugestię dr Lazow i udałem się do kliniki neurologicznej SM w szpitalu Froedtert Memorial Lutheran Hospital na badania neuropsychologiczne.

W poczekalni kliniki neurologii siedziało jedenastu pacjentów. Mieli poważne miny i zerkali to na siebie nawzajem, to na podłogę lub na czytany magazyn. Nawet rozmowa pomiędzy małżonkami odbywała się w najlepszym razie szeptem. To owa izolowana strefa, oddzielona częściowo ścianą od szpitalnego rozgardiaszu, białych fartuchów i noszy, nadawała wszystkiemu poważny ton.

Odgłos wzywania lekarzy przez szpitalny interkom mieszał się z nerwowym klikaniem hamulców wózków inwalidzkich, balkoników i lasek stukających o nogi krzesel. Kiedy kroczyłem dum-

nie przez poczekalnię w kierunku recepcji, drogę zablokował mi stojący w przejściu wózek. Poczekalnia była zapchana należącymi do pacjentów pomocami w chodzeniu. Mój garnitur i teczka odróżniały mnie od innych pacjentów w codziennych ubraniach i nadawały mi pozór „pracowania”. Ominąłem tarasujący mi drogę wózek i strzepnąłem z nogawki spodni zakurzony ślad, pozostawiony przez jego koło.

– Mam spotkanie z panią doktor Matthais – powiedziałem recepcjonistce. Podniosła w górę palec i odebrała telefon, który nie przestawał dzwonić, nawet gdy z niego korzystała. Jej druga ręka spoczywała na klawiaturze, ale pokiwała głową na znak, że mnie usłyszała. Pomimo że próbowała uporać się z tak wieloma zadaniami naraz, jej czoło pozostało niezmarszczone, a spojrzenie miękkie. Miała współczującą twarz kogoś stworzonego do opieki nad innymi, a jej cierpliwość uspokajała. – Czy jest pan przedstawicielem firmy farmaceutycznej? – zapytała, patrząc na moją teczkę.

– Nie – odpowiedziałem, myśląc jednocześnie, że wyglądam bardziej jak przedsiębiorca pogrzebowy. – Jestem umówiony z panią doktor na dziewiątą.

Josie Matthais, neuropsycholog, powitała mnie w poczekalni. Była młodsza, niż sądziłem, wydawała się swobodna i pewna siebie. Skierowała mnie do swojego biura, gdzie usiadła za biurkiem i wyprostowała ramiona, jakby dostosowując się do mojej sztywnej postawy adwokata. Przyciągnąłem dwa biurowe krzeselka: jedno dla siebie i jedno dla mojej teczki.

– W pańskiej sytuacji zdrowotnej możliwe jest kilka ścieżek rozwoju choroby – powiedziała dr Matthais. – Chciałabym przeprowadzić pewne badanie, które pozwoliłyby je nam dokładniej określić. Ponieważ jest jeszcze wcześnie, prawdopodobnie uda się nam dzisiaj skończyć i wyjdzie pan stąd po południu. Jeśli będzie pan głodny, może pan zjeść lunch w stołówce na dole.

Do zdiagnozowania poznawczych zaburzeń w SM można wykorzystać testy neuropsychologiczne.¹²

Dr Matthais najwyraźniej nie zauważyła, że miałem na sobie garnitur, w rękę trzymałem długopis i robiłem notatki na podkładce typowej dla prawników. Mój kalendarz był wypełniony kilka tygodni naprzód. – Chce pani, abym poświęcił na to cały dzień?

– Jeśli zaraz zaczniemy, być może wyjdzie pan przed czwartą. Jeśli przeprowadzimy testy podczas jednej wizyty, oszczędzi to panu dodatkowej wyprawy do kliniki – powiedziała.

Zastanowiłem się nad tą alternatywą i doszedłem do wniosku, że lepiej od razu zmierzyć się z tymi potencjalnie bardzo istotnymi badaniami, niż je przekładać, a potem czekać i zastanawiać się nad wynikami. – Jeśli możemy skończyć te testy dzisiaj, wykonam kilka telefonów i zmienię plan dnia.

Zmierzenie się z diagnozą i jednocześnie niepoddanie się jej to krok w kierunku akceptacji SM.

Testy te mierzą coś więcej niż zdolność do udzielenia poprawnej lub niepoprawnej odpowiedzi. W istocie chyba nawet nie było złych i dobrych odpowiedzi. Szczególnie jedno badanie zostało zaprojektowane tylko po to, by zbadać, czy będę na tyle wkurzony, żeby wyjść z pokoju w środku testu. Niektóre pytania zniknęły z mojego umysłu zanim jeszcze znalazłem odpowiedź. Po całym

¹² Badania neuropsychologiczne pozwalają wykrywać wczesne objawy zaburzeń funkcji poznawczych i wykonawczych u osób z SM (R.Benedict i wsp. Multiple Sclerosis Journal 2011; 17:S3 L.Midaglia i wsp. Multiple Sclerosis 2011;17 :S53,P 160. przyp. red.

dni badań miałem przecucie, że nie poszło mi świetnie. Werdykt doktor Matthais miał być gotowy za kilka dni.

– Pańskie wyniki sugerują, że jest pan klasycznym przykładem problemów poznawczych w SM – powiedziała dr Matthais.

– Wiem, że mam SM, ale co ma pani na myśli, mówiąc „problemy poznawcze”? – Spodziewałem się laski albo balonika, ale nigdy wcześniej nie słyszałem słowa „poznawcze” w kontekście SM. „Klasyczny” oznacza stare samochody i coca-colę, nieprawdaż?

– Chociaż wyniki testów na inteligencję plasują się w przedziale wysoki do nieprzeciętnie wysoki – kontynuowała, – to tempo przetwarzania informacji jest spowolnione, jak można wywnioskować z incydentu w sali rozpraw. W jednym z testów wyglądało to wręcz na zatrzymanie procesu myślowego.

Rzeczowa klarowność wniosków dr Matthais kolidowała z moimi oczekiwaniami, więc spojrzałem na drzwi, mając nadzieję, że mówiła do kogoś innego, kto właśnie wszedł do pokoju. Być może wyczuwając mój sprzeciw wobec jej wniosków, poprawiła się na krzesło i założyła za uszy ciemne włosy.

W powietrzu zawisły niewypowiedziane i niemożliwe do przyśwojenia słowa „problemy poznawcze”. W tych dwóch słowach zawierały się wszystkie moje umysłowe potknięcia – Prokurator prowadzący sprawę zamachu terrorystycznego w Oklahoma City miał SM i brał udział w procesie na wózku – powiedziałem. – Nie sądzę, by jego umysł był spowolniony.

Przynajmniej połowa pacjentów z SM cierpi na problemy poznawcze; wielu z nich nigdy nie udaje się zdiagnozować.

– Być może miał inny rodzaj SM – powiedziała dr Matthais – ale ponad połowa pacjentów z SM cierpi na podobne problemy poznawcze. Wielu lekarzy nie rozumie związku, a ich pacjenci nigdy nie zostają zdiagnozowani.

Moja twarz była zaciśnięta jakbym znajdował się w tunelu aerodynamicznym.

– Niełatwo jest zdiagnozować problemy poznawcze w SM – kontynuowała dr Matthais, łągdując nieco swoje podejście. – Ludzie niechętnie przyznają się do trudności w myśleniu, zwłaszcza gdy trudności te pojawiają się i znikają. Ale w pańskiej sytuacji oczywiście jest, że przeszkadzają one w pełnieniu funkcji kierowniczych i podejmowaniu decyzji.

Od miesięcy w ciszy zmagalem się z moją ograniczoną koncentracją i zmniejszoną produktywnością, a teraz dr Matthais rzeczowo ujawniła prawdę o koszmarze mojego istnienia. Mówiła o tym, czego nie byłem sobie nawet w stanie wyobrazić i w co nie pozwalałem sobie uwierzyć. Moje najgorsze obawy zostały wyciągnięte na światło dzienne. Chociaż na początku o tym nie wiedziałem, stwardnienie rozsiane może także oznaczać zmęczenie myśleniem, które jest równie paraliżujące jak fizyczne objawy SM.

– Powinniśmy umówić się na kolejne spotkanie i omówić dostępne leki – powiedziała dr Matthais. – Z pańskiej karty wynika, że obecnie nie jest pan poddawany żadnej terapii.

– Nie wydawało się to konieczne – odparłem. – Dostępne leki nie wydają się wystarczająco dobre. Nawet ich producenci nie są do końca przekonani o efektywności swoich produktów. – Dr Matthais założyła za ucho kolejny kosmyk włosów, oparła się na krześle i wzięła głęboki wdech.

– Będziemy musieli nad tym popracować – powiedziała, przechylając nieco głowę i uśmiechając się.

Po ustaleniu terminu kolejnej wizyty, podczas której mieliśmy omówić sposoby leczenia, zaproponowała, że da mi kopie moich wyników badań, bym mógł je przejrzeć w domu. Włożyłem je wraz ze szczegółową analizą do teczki, pod zapis zeznań świadka.

Jednak kiedy wyszedłem z gabinetu poczułem, że muszę natychmiast się z nimi zapoznać, usiadłem więc na krześle w hallu i zacząłem je przeglądać. Podstawowe informacje w sprawozdaniu były zrozumiałe, ale analiza i wnioski były mi tak obce, jak charakterystyka wejścia w atmosferę ziemską promu kosmicznego. Ja umiałem co najwyżej zatankować swój samochód.

Wyszedłem ze szpitala i skierowałem się w stronę samochodu, który zostawiłem wcześniej na parkingu. Nie było go tam! Szedłem alejką pełną samochodów, wyężdżając wzrok i czując się pomimo garnituru i teczki bardzo głupio. Badawczo przyglądałem się kolejnym poziomom parkingu, ale żaden samochód nie wydawał mi się znajomy. Całkowicie umknęło mi wspomnienie miejsca, w którym zaparkowałem samochód. Tylko dzięki przemierzaniu alejek i jednoczesnym naciskaniu pilota zdalnego sterowania udało mi się wywołać znajome pikanie pojazdu. Zrozumiałem lekcję – najwyższy czas przestać zaprzeczać swojej sytuacji. Moje życie się nie skończyło, ale zdecydowanie ulegało zmianom.

– Dr Matthais także poleciła mi zastanowić się nad zmianą zawodu na bezstresowy – powiedziałem do Terri.

Wreszcie powiedziałem to głośno, chociaż brzmiało to dramatycznie, pomyślałem.

– Czy dr Lazow nie zasugerowała dokładnie tego samego? – zapytała Terri.

– Tak, ale nigdy nie wyjaśniła dlaczego. Teraz, biorąc pod uwagę wyniki badań dr Matthais, nie zaszkodziłoby przyjrzeć się firmowej polisie ubezpieczeniowej na wypadek niepełnosprawności. Mogę jej potrzebować.

Jak miałem dalej pracować, skoro mogłem znów stracić pamięć w sądzie, podczas mediacji czy negocjacji telefonicznych? Zacząłem rozważać możliwe reperkusje. Wyobraziłem sobie niewyobrażalne, podobnie jak chirurg, który nagle traci władzę w rękach czy pilot samolotów pasażerskich, który wchodzi do kokpitu i nie jest w stanie skupić się na panelu kontrolnym. Gdybym teraz zakończył karierę prawniczą, stałoby się to na moich warunkach, a nie z powodu katastrofalnego i nieodwracalnego błędu w sztuce. Przynajmniej nie była to choroba Alzheimera – dr Matthais wyja-

śniła mi, że wspomnienia i poziom inteligencji nie zostają ograniczone przez problemy poznawcze w SM.¹³

Podjęcie konstruktywnych działań oznacza zdobycie wiedzy na temat SM i o tym, jak może ono negatywnie wpływać na ciało i umysł.

Jak miałem wyjaśnić moim pracownikom, klientom, przyjaciołom i rodzinie decyzję o przejściu na rentę? Tylko moi współnicy i Terri wiedzieli, że mam SM. Jak mam powiedzieć dziewczynkom, że tata teraz będzie zostawał w domu? Stałem nad urwiskiem, pomiędzy katastrofalnym teraz a nieznanym miejscem, do którego zdążałem.

Jak mogłem po prostu odejść od tego wszystkiego po zdobyciu trzech tytułów uniwersyteckich i 12 latach praktykowania jako prawnik? To było jak przeżywanie katastrofy kolejowej w zwolnionym tempie, i nie mogłem nic zrobić, żeby zapobiec nieuchronnym zniszczeniom. Potrzebowałem czasu, żeby to przemyśleć.

¹³ Część chorych doznaje deficytów pamięci długoterminowej i uogólnionej degeneracji funkcji poznawczych I.Karlińska,K.Selmaj Neurologia iNeurochirurgia Polska 2005;39(2)125-132. W.a.Longley Australian Academy Press 2007;8(2):154-67. Wykazano obecność patologicznego białka tau w płynie mózgowo rdzeniowym chorych z SM podobnie jak u osób z innymi chorobami neurodegeneracyjnym np. chorobą Alzheimerera.(F.Mori iwsp. Neuropsychopharmacology 2011;36(3):559-68.) przyp. red.

Praktyczne rady

- ❖ Zdobądź skierowanie do specjalisty zajmującego się SM.
- ❖ Na wizytę u neurologa przynieś listę pytań dotyczących twoich objawów, potencjalnych leków i terapii, a także długopis i kartki do zapisywania odpowiedzi lekarza. Zaproponuj lekarzowi zrobienie kopii listy twoich pytań i dołączenie jej do karty choroby.
- ❖ Jeśli to możliwe, przychodź na wizyty lekarskie w towarzystwie osoby wspierającej, która dopilnuje, abyś zadał wszystkie pytania i uzyskał na nie pełne, wyczerpujące odpowiedzi. Grzecznie domagaj się, abyś został wysłuchany i dokładnie zbadany.
- ❖ Zapytaj lekarza o jego doświadczenie w leczeniu pacjentów z zaburzeniami poznawczymi w SM.
- ❖ Czy podczas badań poruszany jest zarówno temat poznawczych, jak i fizycznych zaburzeń? Jeśli tak, jakie są punkty odniesienia? Jeśli temat zaburzeń poznawczych nie jest poruszany, zapytaj dlaczego.
- ❖ Poproś o udostępnienie zdjęć z ostatniego rezonansu i o opisanie ich w porównaniu z poprzednimi zdjęciami.
- ❖ Zapytaj o lokalizację i rozmiar zmian chorobowych i o zaniku mózgu, oraz jaki mogą mieć one związek z objawami poznawczymi i fizycznymi.
- ❖ Poproś o przedstawienie opcji leczenia, ich korzyści i możliwych skutków ubocznych.
- ❖ Jeśli odpowiedzi nie rozwiewają twoich wątpliwości, zastanów się nad zasięgnięciem porady u innego lekarza, najlepiej u dobrze znającego temat SM neurologa polecanego przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego.
- ❖ Stosuj się do zaleceń lekarzy i terapeutów.

Rozdział piąty:

Już weszło do domu

– Na początek – powiedziałem do Terri – mam jeszcze sześć wizyt u dr Matthais.

– Będzie więcej badań?

– Nie teraz. Jest nieco zaskoczona, że nie brałem do tej pory żadnych leków na SM, ale zanim rozpoczniemy leczenie, chce przedyskutować wyniki badań i moje objawy, także ten incydent w sądzie. Jestem pewny, że będzie namawiać mnie na stosowanie leków.

– Powinieneś zrobić tak, jak uważasz za słuszne – odpowiedziała Terri. – Bez względu na to, co ona powie, decyzja należy do ciebie.

– Wprowadzenie do domu tego całego zamieszania związanego z lekami i tak nie pomoże. Jaki to ma sens?

– Nie sądzisz, że warto, jeśli leki mogą pomóc chociaż trochę? Pomogę ci – zaproponowała. – Pójdę na szkolenie i nauczę się je przygotowywać, dowiem się, jak je przechowywać i tak dalej. W filmach instruktażowych specjaliści zalecają, żeby stosować świece, muzykę czy cokolwiek innego, co tylko ułatwia ci życie.

Decyzja o rozpoczęciu stosowania leków może być trudna, ale powinna być podjęta wcześniej. Należy dokładnie rozważyć wszystkie dostępne możliwości

– Dr Matthais ma prawdopodobnie rację – powiedziałem. – Ale ona ma teraz ręce pełne roboty. Tak jak pewien uparty prawnik. - To był ten moment w procesie akceptacji, kiedy jeszcze jest się ciągniętym na siłę, kopie się i drapie pazurami. Wiedziałem, dokąd to wszystko prowadzi – to było nieuniknione jak uderzenie w tafle wody po skoku z trampoliny. Jeśli moje dni udawania, że jestem jedynie świadkiem SM, muszą dobiec końca, powinienem odegrać

w podjęciu tej decyzji aktywną rolę, a nie czekać, aż mi powiedzą, że jest już za późno na działanie.

Patrząc wstecz na miniony rok, zdałem sobie sprawę, że starałem się bardziej i pracowałem dłużej, co zapewniło mi chwilową i daremną iluzję panowania nad życiem. W rzeczywistości dodatkowo wysiłek niczego nie ułatwił, a raczej przyspieszył niemożność załatwienia najbardziej rutynowych kwestii. Fizyczne i umysłowe objawy SM tworzą wyczerpującą, gęsto utkaną sieć zaciskającą się wokół mojego ciała i umysłu. Czułem, jakby odległość pomiędzy moimi myślami stawała się coraz większa, spowalniając i odłączając logiczne powiązania w moim myśleniu.

Oprócz prowadzenia praktyki prawniczej w pełnym wymiarze godzin byłem również profesorem kontraktowym na wydziale prawa Uniwersytetu Marquette. Byłem teraz po drugiej stronie pulpitu, odprężając się po dniu spędzonym w sądzie. O 10:00 wieczorem biblioteka uniwersytecka wyglądała na zupełnie niezmienną od czasu, kiedy chodziłem tam do szkoły. Te wieczorne zajęcia wymagały wielu godzin przygotowań przypadających na jedną godzinę rzeczywistego czasu nauczania.

Nauczanie o prawie przyjemnie odbiegało od mojej codziennej praktyki prawniczej i było całkowicie oderwane od moich wizyt w szpitalu i narzuconych mi rozmów o SM. Na plakietce identyfikacyjnej Marquette napisane było „profesor”, a nie „profesor – SM”.

Spotykałem się z jedną z grup studentów trzeciego roku na dwie pełne godziny jeden raz w tygodniu. Mój dzień wyczerpujących zajęć w sądzie i biurze był porównywalny z ich dniem wypełnionym zajęciami, uczeniem się i pracami pomocniczymi w kancelarii. W połowie wykładu zorientowałem się, że w sali zapadła cisza. Wszyscy gapili się na mnie, a ja milczałem.

Nie miałem im nic do powiedzenia. Nie tylko nie wiedziałem, co mam teraz powiedzieć, ale nie miałem nawet pojęcia, co powiedziałem przed chwilą. Mogło to być cokolwiek – wyjaśnienie dylematu etycznego dotyczącego ustaleń pomiędzy klientem a prawnikiem w kwestii honorarium, wynik rozgrywek futbolowych czy wysokie koszty parkowania na terenie kampusu.

Moje materiały leżały na podium w schludnym stosiku, notatki po lewej, a kserówki do rozdawania studentom po prawej. Styl moich wykładów był prosty: kilka stron notatek z dobrze przemyślanymi podpunktami do dyskusji. Nagle jednak nie mogłem przypomnieć sobie, co przed chwilą powiedziałem. W głowie miałem pustkę i nie mogłem znaleźć żadnej wskazówki w notatkach. Następny zapisany komentarz do wykładu był niejasny i zerkając na materiał, o którym właśnie skończyłem mówić, nie byłem w stanie przedrzeć się przez mgłę otaczającą moje myśli. Nie mogłem znaleźć punktu wyjścia do kontynuowania wykładu. Grupa w ciszy czekała na ciąg dalszy. Ktoś otworzył napój gazowany, szeleściły przekładane kartki z notatkami.

Przechodziłem już przez ten zastój myślowy, więc wiedziałem, że umysłowa pustka jest przejściowa, jeśli tylko będę umiał odprężyć się i pozwolić jej minąć. Nadal jednak musiałem poradzić sobie z ogłuszającą ciszą na sali.

– Pozwolę sobie zdjąć marynarkę – powiedziałem do grupy. – To był ciężki dzień, a poza tym nikt z państwa nie ma na sobie garnituru, więc dlaczego ja muszę go nosić?

Granie na zwłokę z pewnym siebie uśmiechem w oczekiwaniu, aż mój umysł zaskoczy, było ogromnym wysiłkiem. Kiedy odwróciłem się, żeby stanąć twarzą w twarz z salą pełną studentów, nadal nie byłem w stanie przypomnieć sobie nic użytecznego na temat słów zapisanych na mojej podkładce. Nie chcąc znów robić przerwy, zaryzykowałem strzał w ciemno – pytanie do pierwszego studenta, który zwrócił moją uwagę.

– Panie Stein – powiedziałem. – Ponieważ rozpoczął pan już pracę w charakterze asystenta prawnego, czy spotkał się pan z po-

dobną sytuacją w pańskiej firmie? – Nie wiedziałem, jak była ta „sytuacja”, o której wcześniej mówiłem, ale miałem nadzieję, że słuchał i że odpowie. Kiedy zaczął mówić, czterech innych studentów podniosło ręce, chcąc dodać komentarz ze swojego doświadczenia w asystenturze prawniczej. Kiedy raczyli nas opowieściami rodem ze swoich firm prawniczych, przerzucałem kartki z notatkami i szybko przeczytałem następny temat do dyskusji. Nagle wszystko znów miało sens.

– Dziękuję za podzielenie się waszymi historiami – powiedziałem i przeszedłem do następnego tematu.

Ta utrata świadomości całkowicie wymazała wszystkie myśli na temat wykładu. Zaraz później chwilowe zapomnienie zniknęło. Stwardnienie rozsiane atakowało równocześnie z dwóch stron, ale teraz miałem neuropsychologa, który wiedział, jak uporać się z niezrozumiałym aspektem tej walki.

– Jak często doświadcza pan tych epizodów związanych ze spowolnionym zrozumieniem? – zapytała dr Matthais.

– Czasami, pojawiają się znikają raz lub dwa razy dziennie. Niekiedy gubię się na dłużej. Są to niepokojące i dziwne chwile – nagle tracę orientację w tym, co robię czy co powinienem powiedzieć.

– Jak daje sobie pan w takich chwilach radę? Jeśli nie będzie pan wiedział, jak sobie radzić z tymi zakłóceniami w myśleniu, zaczną one powoli ograniczać pańskie działania.

– Szczerze mówiąc, łatwiej mi uciekać od trudnych dyskusji i odwoływać plany towarzyskie niż fizycznie i umysłowo trwać w gotowości podczas tych zawiłych rozmów z przyjaciółmi – powiedziałem.

Nie jesteś sam w swoich zmaganiach z problemami poznawczymi w SM. Tego rodzaju trudności są często zgłaszane przez osoby z SM.

Dr Mathais wydawała się z góry rozumieć moje pragnienie uniknięcia tego typu doświadczeń poprzez ograniczanie aktywności, przekładanie terminów i unikanie kontaktów osobistych. To, co zaczęło się jedynie jako umysłowa asekuracja, szybko przerodziło się w wewnętrzny przymus unikania rozmów. Przerażała mnie możliwość ujawnienia moich trudności mentalnych.

Zmierzenie się z diagnozą jest krokiem do akceptacji SM.

Chociaż moje wyćwiczone przed lustrem potakiwanie i lekkie uśmiechy sugerowały uczestnictwo w rozmowie, słowa często odbijały się ode mnie, kiedy przyglądałem się twarzom znajomych i współpracowników. Niedawno taki incydent powalił mnie zupełnie na przyjęciu służbowym.

– *Wszystko w porządku?* – zapytała Terri. *Byliśmy na kolacji organizowanej przez moją firmę każdego roku z okazji świąt, a ja już po 30 minutach chciałem wychodzić. – Chowasz się przy tym narożnym stoliku, odkąd przyjechaliśmy.*

– *Nie mogę nadążyć za rozmowami.*¹⁴ – Terri wyglądała na zdezorientowaną moją odpowiedzią. *Usiadła obok mnie przy pustym stole. Przez SM moje dłonie trzęsły się w niekontrolowany sposób, jakby przechodziło po nich trzęsienie ziemi. Chociaż siedzenie na rękach podczas wieczoru garniturów i krawatów mogło wydawać się dziecinne, było najlepszym sposobem na stłumienie dygotu bez trzęsienia stołem.*

– *Nie jest ci zimno?* – zapytała. – *Wszyscy są strasznie zmarznięci, a ty zdjąłeś nawet marynarkę.*

¹⁴ Zaburzenia dyskursu są często opisywane w neuropsychologii (B.Murdoch ,D.Theodoros Speech and Language Disorders In MS 2000. przyp.red.

Czułem, jakby moje ciało się rozpadało, a umysł był całkowicie wytrącony z równowagi. – Łatwiej mi po prostu siedzieć i uśmiechać się, kiedy podchodzą do mnie pojedynczo – wyjaśniłem.

– Powinniśmy wyjść, – powiedziała Terri. – Nie wyglądasz, jakbyś był w stanie dać sobie z tym radę.

– Ale jak mogę po prostu wyjść? Chociaż słuchanie i próby uczestniczenia w rozmowie były tego wieczoru torturą, byłem współnikiem w firmie i oczekiwano ode mnie, podobnie jak od pozostałych osób, że będę obecny. Wyjście przed podanie kolacji byłoby naprawdę niezręczne. Biały szum rozmów tak paraliżował mi myśli, że nie byłem w stanie dostrzec nic oprócz rysy na mojej szklance z wodą. – Urwijmy się, jak tylko skończy się kolacja.

– Daj znać jeśli wolisz, żebym to ja prowadziła – powiedziała.

– To nie jest taki zły pomysł. Po prostu wsadź mnie do cichego samochodu i wszystko będzie w porządku.

– Wygląda na to, że Terri zauważyła problemy z logicznym myśleniem – stwierdziła dr Matthais.

– Zdecydowanie zauważyła, że coś się dzieje, chociaż nie wyjaśniłem jej tego szczegółowo.

– Czy nie wydaje się panu, że ona też doświadcza SM? – zapytała dr Matthais. – Nawet jeśli nie rozmawia pan z nią na ten temat, i tak przeżywacie to razem. Co ma pan do stracenia, jeśli otworzy się pan przed nią?

Nie byłem w stanie udzielić natychmiastowej odpowiedzi na to pytanie.

Wniosek z tej rozmowy był oczywisty, ale dopiero dr Matthais pomogła mi to wyraźnie zobaczyć. I tak razem przechodziliśmy z Terri przez SM, nawet jeśli wtedy jeszcze tego nie wiedziałem.

Na szczęście dla mnie dr Matthais nie ograniczała naszych spotkań do jednej godziny, którą standardowo przeznaczala na każdą wizytę. Moje SM stanowiło jej osobistą kampanię. Przekonanie kłótliwego, upartego prawnika wymagało cierpliwości, ale dr Matthais nie traciła czasu. Skupiła się na udzielaniu odpowiedzi na moje

pytania, mając nadzieję sprawić, że będę myślał w kategoriach radzenia sobie z chorobą.

Podczas następnej wizyty przyjrzała się moim ostatnim zdjęciom z rezonansu magnetycznego i przekazała mi kopie wyników kolejnych, szczegółowych badań neuropsychologicznych. Poprawiłem swój niebieski krawat ze wzorem w romby i przyłożyłem długopis do podkładki, jakby miał zamiar robić notatki podczas składania zeznań.

– Dr Lazow pokazywała mi te same zdjęcia – powiedziałem. – Ale nie mówiła nic o postępie choroby ani o narastających problemach poznawczych.

Dr Matthais przyjrzała się zdjęciom pod światło.

– Widzę jakieś zmiany chorobowe rozsiane po całym mózgu – przyznałem. – Ale dla mnie nic to nie znaczy. Czy na podstawie umiejscowienia białych plamek można określić, co ich położenie ma wspólnego z tym, co się ze mną dzieje?

– Współzależność pomiędzy wykrytą zmianą chorobową a rzutem nie jest do końca jasna – odpowiedziała dr Matthais. – Możemy z całą pewnością stwierdzić, w którym miejscu proces chorobowy jest aktywny. Czasami jest to wskaźnik tego, co może się zdarzyć w przypadku nowych symptomów, albo może to po prostu odzwierciedlać to, co pacjent już odczuwa. W tym przypadku może to być i jedno, i drugie. – Chwyciła długopis leżący na biurku i wskazała kilka białych zmian chorobowych na zdjęciu. Terminy medyczne określające zajęte przez chorobę obszary mózgu przekraczały moje możliwości pojmovania. Dr Matthais wskazywała każdy punkt, tłumacząc, jak jego umiejscowienie może wyjaśniać moje trudności fizyczne lub umysłowe.

Jedna rzecz na pewno mi nie umknęła – istniało klarowne wytłumaczenie moich mentalnych potknięć. Było nim SM – może nie w sposób, jakiego się spodziewałem, ale SM na pewno tłumaczyło te zjawiska. Po raz pierwszy od usłyszenia diagnozy SM stało się przedmiotem świadomej, konstruktywnej dyskusji, chociaż niejasne było, dokąd ona mnie zaprowadzi.

Zrozumienie źródła objawów SM może pozwolić na podjęcie konstruktywnych działań.

– Nie wiem, czy zdajesz sobie z tego sprawę – powiedziała Terri, – ale jesteś bardzo niecierpliwy dla dzieciaków. – Przerwała i pochyliła się, żeby nawiązać ze mną kontakt wzrokowy. – Prosiłeś, żebym mówiła ci o takich rzeczach. Nie wiem jak w pracy, ale w domu reagujesz zbyt emocjonalnie z błahych powodów. Lauren ma tylko 7 lat. Nie rozumie, dlaczego się tak denerwujesz. – Terri widziała, co się dzieje, być może lepiej niż ja sam, i miała rację, mówiąc mi o tym. Dostawałem furii w obliczu jakiegokolwiek zakłócenia czy opóźnienia, które mogło sprowadzić na mnie kolejne zagubienie wątku.

Nie miało znaczenia, że całe popołudnie unikałem odbierania telefonów od klientów, żeby zmierzyć się z przejrzeniem osiemnastrostronicowej propozycji ugody. Czytałem kilka zdań i natychmiast musiałem do nich wracać. Zabrałem akta do domu, żeby je ponownie przewertować. To była kolejna długa noc.

Kiedy tylko moja teczka dotknęła podłogi w korytarzu, Meredith owinęła ręce wokół moich nóg najwyżej jak tylko mogła. Nie wiedziała, że tego dnia już wcześniej zmęczenie sprawiło, że się potknąłem i musiałem chwycić brzeg stołu konferencyjnego. Desperacko potrzebowałem ściany, o którą mógłbym się oprzeć, ale w czteroletnich oczach Meredith wyglądałem, jakbym potrzebował przytulenia.

Z salonu dobiegał głos mojej sfrustrowanej córki Lauren, która powtórzała na pianinie ten sam wers, w którym robiła ten sam błąd.

Terri rozmawiała przez telefon w kuchni. – Chcesz porozmawiać z Timem? – zapytała.

– Tatusiu – powiedziała Lauren – pomożesz mi z tą muzyką?

Chociaż nadal miałem na sobie płaszcz, nie pamiętałem już nawet, co przed chwilą powiedziała Terri.

– Zagraj to później! – krzyknąłem do Lauren – teraz zbyt dużo się dzieje!” To była naprawdę fatalna scena rodem z filmu To wspaniałe życie, a ja, choć tego nie wiedziałem, byłem Georgem Baileym.

Poprzedniego wieczoru rozbiłem talerz, rzucając nim o stół. Nikt nie wiedział, jak bezproduktywne były moje dni w pracy ani jak byłem zmartwiony tym, że umykają mi istotne niuanse zawodowe. Jak mogli zrozumieć moje problemy? Czulem się, jakbym w ciemności kroczył przez pole minowe.

– Nie wszyscy naraz! – wybuchłem. – Nie możemy darować sobie tych pytań i po prostu być cicho?

Obie dziewczynki zamilkły i gapily się na mnie bez słowa. Do drzwi podeszła zatroskana Terri. – Chodźcie na górę, przebierzemy się w piżamki – powiedziała do dziewczynek.

Chciałem wyjść na zewnątrz i ponownie wrócić do domu po pracy. Nikt w domu nie spodziewał się takiego traktowania ani nie zasłużył na moją frustrację. Każdy z nich musiał dawać sobie radę ze swoim własnym dniem, bez konieczności zajmowania się jeszcze dodatkowo moim.

– Masz rację – powiedziałem do Terri. – Ogólnie robię się sfrustrowany, kiedy dzieje się więcej niż jedna rzecz naraz, nawet jeśli nie biorę w niej udziału. Wszystko mnie rozprasza.

– Nie chcesz chyba, żeby dzieci bały się odzywać w twojej obecności? – zapytała Terri. Ta wizja naprawdę mnie poruszyła – strach zastępujący dziecięce uściski zaraz po wejściu, które najwyraźniej przyjmowałem za pewnik. Moje problemy z myśleniem były jak otaczający mnie gęsty las. Jeśli wkrótce się z tym nie uporam, nie będę już dłużej w stanie chronić najważniejszej rzeczy w moim życiu: mojej rodziny.

– Jesteś dla nich niesprawiedliwy – ciągnęła Terri. – Może powinieneś porozmawiać o tym z dr Matthais.

– Dobrze, że poruszyłaś ten temat. Omówienie go prawdopodobnie zajmie całą następną wizytę. Pamiętasz moje stare podręczniki prawa, które teraz tylko zbierają kurz na półkach? Jeśli uznasz za słuszne, możesz jednym z nich we mnie rzucić. Przynajmniej się do czegoś przydadzą – Terri uśmiechnęła się, a potem spojrzała na półki pełne potencjalnej amunicji wypełniającej dwuipółmetrową biblioteczkę zasłaniającą całą ścianę.

– Mam zacząć od tych w papierowych okładkach? – zapytała, nadal patrząc mi w oczy i sięgając po moją rękę. – Może zdejmiesz płaszcz i coś zjesz? Właśnie miałam iść na górę i wykąpać dziewczynki przed spaniem.

– Poczytam dziś wieczorem Lauren – powiedziałem. – To będzie dobra okazja, by ją przeprosić za to, że na nią nakrzyczałem.

– Do tej pory już pewnie zapomniała o całej sprawie – powiedziała Terri.

Ale ja o niej nie zapomnę, pomyślałem.

Nasze dzieci nie wiedziały nawet, czym jest SM, a już na pewno nie wiedziały, że ja „to” miałem. SM jednak przeze mnie wślizgiwało się do ich życia. Do tej pory udawało mi się pozostawiać napięcia związane z pracą w biurze. Praca zostawała w pracy, a w domu czas należał do rodziny. Kiedy byłem w domu, naprawdę byłem w domu. Bardzo pilnie strzegłem tego podziału, a granica była jasno określona. Teraz zaczynała się zacierać.

Wszystko, co powiedziała dr Matthais, było całkowicie zrozumiałe, ale trudno było mi zaakceptować jej spojrzenie na SM. To tak, jakby ktoś mnie poinformował, że spłacałem debet na karcie kredytowej w niewłaściwym banku i teraz musiałem uregulować dług ignorowane, zaległe raty.

– Gniew jest normalną reakcją – powiedziała dr Matthais. – Zwłaszcza jeśli nie można przewidzieć ani kontrolować tego, co się z nami dzieje. Jeśli dobrze to rozumiesz, możesz wtedy o tym mówić. Jest to chyba najważniejszy krok w radzeniu sobie z dezorientacją. Łatwiej uporać się z gniewem, jeśli wiesz, co go wyzwała.

Dr Matthais nie mówiła mi, że nie powinienem być zły ani że nie mam prawa się wściekać, kiedy tracę kontrolę nad własnymi myślami, ale że muszę się nauczyć unikać przenoszenia frustracji na pierwszy lepszy napotkany cel. Niezależnie od tego, czy byłem w pracy, czy w domu, pozwalałem, aby wyprowadzały mnie z równowagi nieistotne komentarze i incydenty. Musiałem wybrać pomiędzy konfrontacją a unikaniem konfliktu.

– Czy ja w ogóle radzę sobie jakoś sobie z gniewem i frustracją? – zapytałem lekarza. Terri powiedziałaaby, że zachowuję się coraz bardziej jak niewychodzący z domu chory, żeby tylko uniknąć kontaktu z innymi ludźmi. Terri przyjmuje wszystkie połączenia, ponieważ ja nie odbieram telefonu. W pracy sekretarki ciągle przerywają mi rozmowy telefoniczne, chociaż nie zdają sobie sprawy, dlaczego każą im to robić. Opracowały już długą listę wiarygodnie brzmiących wymówek tłumaczących, dlaczego nie mogę odebrać telefonu.

– Czy ktokolwiek pytał, czy ma pan jakieś problemy? – zapytała dr Mathais.

– Nie, prawdopodobnie sądzą, że biorę na siebie zbyt dużo pracy. To nie tak, że te telefony nie są istotne, ale odbieranie ich wymazuje to, czym zajmowałem się wcześniej. Nie daję sobie rady z przeskokiem na inny temat.

– Czy dzieje się tak tylko z telefonami? – zapytała dr Matthais.

– Każde zakłócenie mąci mi w głowie – odpowiedziałem.

– Jak daje pan radę przebrnąć przez dzień? – Zadzwoił telefon i lekarka szybko go odebrała. Powiedziała komuś, że potrzebuje jeszcze 15 minut, i odłożyła słuchawkę, wracając do naszej rozmowy i nie tracąc jednocześnie wątku.

– Też kiedyś taki byłem – powiedziałem, wskazując na jej telefon. – Kiedyś byłem w stanie przeskakiwać z jednej rozmowy do drugiej bez gubienia wątku. Teraz wiadomości piętrzą się aż do wieczora, kiedy siadam w ciszy i oddzwaniam. Kiedyś mogłem pisać list, rozmawiać przez telefon i jeszcze odpowiadać sekretarce

– w tym samym czasie. Teraz, niezależnie od tego, czy ktoś puka do drzwi czy dzwoni, nie mogę utrzymać myśli w ryzach.

Dr Matthais pokiwała głową, jakby rozumiała to, o czym jej opowiadałem. – Czy rozważał pan podzielenie się informacją o SM i swoją frustracją z pańskimi pracownikami?

– Jeszcze do niedawna nie byłem pewien, że to SM. Teraz być może nadszedł czas na to, żeby poruszyć temat.

– Ich wsparcie może pana zaskoczyć, ale tylko jeśli będzie pan z nimi szczery.

Myśl o omawianiu mojego życia osobistego z kolegami z pracy i pracownikami była bardziej przerażająca niż jakiegokolwiek wystąpienie w sądzie. Nie chodziło o to, że moja prywatność była aż tak po królewsku nienaruszalna, ale o to, że nie mogłem poradzić sobie z rozproszeniem uwagi. Musiałem robić tylko jedną rzecz na raz i potem dopiero iść dalej. W domu znajdowałem sobie cichy, ciemny kącik, w którym siedziałem, często na podłodze, gapiąc się na przypadkowe obiekty.

Był to jedyny sposób, żeby uwolnić mój umysł od panującego w nim chaosu. Kiedy czułem się już spokojny, odsluchiwałem wiadomości i oddzwaniałem. Chociaż był to bezładny sposób na życie, ale szybko stał się on elementem ustalonego porządku.

– Może powinien pan wyjaśnić Terri problemy z koncentracją? – zaproponowała dr Matthais. – Na pewno zdaje sobie sprawę, że coś jest nie tak, nawet jeśli pan z nią o tym nie rozmawiał.

Przypomniało mi się pytanie Terri, czy chcę, żeby dzieci bały się przy mnie odezwać. Nie, nie powiedziałem jej wszystkiego. Nie chcę, żeby SM przejęło nasze życie. W tej chwili i tak spędzam zbyt dużo czasu, przewidując następne zaostrzenie choroby.

– Nie sądzi pan, że Terri powinna wiedzieć o tym problemie, tym bardziej że pozostawia jej pan cały ciężar kontaktów społecznych rodziny? Może to pomóc jej pomóc panu, zwłaszcza jeśli zrozumie, że miewa pan trudne momenty spowolnienia. Jeśli jej pan tego nie powie, skąd ma wiedzieć, że to SM stanowi problem? Na pewno nie domyśli się tego, patrząc na pana.

Jak mogłem nie zgodzić się z tą argumentacją? Dr Matthais miała rację. Moje milczenie nie chroniło Terri przed skutkami SM. W rzeczywistości mogłem nawet bardziej ją zranić, ponieważ nie wiedziała, co się dzieje ze mną – z jej mężem i ojcem jej dzieci. Musiałem być bardziej szczerzy wobec Terri i wobec samego siebie w kwestii mojego spowolnionego myślenia. Być może był to jedyny sposób przebrnięcia przez umysłowe ruchome piaski SM. Potrzebowałem jej wsparcia, a jeśli chciałem, żeby mi go udzieliła, nie mogłem już dłużej ukrywać swoich trudności.

Po kilku wizytach u dr Mathais oczywiste stało się, że dla mnie SM oznaczało przede wszystkim objawy umysłowe. Nie były one jedynie skutkiem zmęczenia fizycznego, jak twierdziła dr Lazow.

– Na początku – powiedziałem dr Matthais – wydawało mi się, że kiedy zmiany chorobowe pojawiają się w otocze nerwu, odłączają one czucie w związanej z nimi części ciała.

– A nerwy przecież kontrolują wszystko – dodała.

– Ale sądziłem, że SM to tylko problem fizyczny, a nie coś, co może spowodować dezorientację w myśleniu.

Problemy poznawcze są częste wśród pacjentów z SM.

– Właściwie – powiedziała dr Matthais – tego rodzaju trudności są często zgłaszane przez pacjentów z SM. Problemy poznawcze objawiają się różnie u różnych osób. Niektórzy pacjenci odczuwają ogromne trudności ucząc się nowych rzeczy, nawet tych najprostszych. Innych może zablokować branie udziału w rozmowie, rozwiązywanie jakiegoś zadania czy odpowiadanie na pytanie.

– Oczywiście odpowiedzi po prostu nie chcą się pojawić – powiedziałem.

– Właśnie – kontynuowała dr Matthais – i nie ma tu znaczenia, jak inteligentna jest dana osoba – SM może zaburzać umiejętności rozwiązywania problemów, proces rozumowania i szybkość przypominania. Ponieważ z pańską pracą wiąże się stres wywoływany przebywaniem w sądzie, doświadczają pan tych problemów silniej

i w bardziej zauważalny sposób. Wyniki niektórych badań sugerują, że stres może zaostrzyć istniejące już objawy SM.

Dr Matthais nie była zaskoczona, kiedy opowiedziałem jej o niedawnym incydencie w sali wykładowej, podczas którego moje myśli uległy całkowitemu zamrożeniu.

– To było jak granie roli na scenie, ale ktoś podmienił sztukę i dialogi – powiedziałem. – Nie miałem pojęcia, co powiedzieć dalej.

– To także jest poznawczy objaw SM – wyjaśniła dr Matthais.

– Gdzie więc to wszystko się kończy? Powiedziała pani przed chwilą „szybkość przypominania”, chociaż sądziłem, że SM nie jest jak choroba Alzheimerera, że nie stracę swoich wspomnień.

– To prawda. Wspomnienia nie zostaną utracone czy wymazane. Nadal będzie je pan miał, ale trudno będzie je przywołać, kiedy będą panu potrzebne.

Być może byłyby to dobra wiadomość dla jakiegoś emeryta, ale nie dla czterdziestoletniego prawnika.

– Dlaczego nie widziałem żadnych książek czy artykułów na temat trudności w myśleniu związanych z SM? – zapytałem. – Twierdzenie, że zmiany chorobowe atakują w mózgu obszary odpowiedzialne za myślenie, jest dla mnie szokiem.¹⁵

– Obecnie prowadzone są na ten temat szczegółowe badania i wiele artykułów traktuje o poznawczych problemach SM, ale niestety dyskusja ogranicza się do czasopism medycznych.

Odpowiedzi udzielone przez dr Matthais uzasadniały moją frustrację, ale nie były łatwe do zaakceptowania. Dzielenie się opowieściami o incydentach, których nigdy nie śmiałem nikomu wyjawić, było w pewien sposób krzepiące. Odpowiadała ona na moje pytania, wykazując rozległą wiedzę i zrozumienie, a w porównaniu z nią wizyty u dr Lazow wyglądały jak omawianie moich symp-

¹⁵ Liczne badania potwierdzają hipotezę o zespole dyskoneksji, uszkodzenia sieci neuronalnych a nie tylko lezji obszarów korowych (np. płatów czołowych) i podkorowych w etiologii dysfunkcji poznawczych w SM (R.A.Dineen i wsp. Brain 2009;132(1):239-45,c.Louapre i wsp. Multiple Sclerosis Journal 2011;17:S22.) przyp. red.

tomów z mechanikiem samochodowym. Dr Matthais udzielała mi odpowiedzi jeszcze zanim zdążyłem sformułować pytania.

Chociaż dr Matthais nie powiedziała nic konkretnego na temat dr Lazow, jasne było, że uważa, że nie zajęła się ona moim przypadkiem zbyt dobrze. Nie tylko nie poświęciła uwagi moim problemom poznawczym, ale także, jak wykazała analiza jej zapisów, nie odnotowała sterydoterapii przepisanej w celu ograniczenia drętwienia ręki, mięśni twarzy i czaszki i zaburzeń odczuwania smaku. W karcie choroby nie było żadnych zapisów dotyczących moich ciągłych skarg na trudności umysłowe i niemożność jasnego myślenia. Niekompletne notatki dr Lazow były kolejnym dowodem na jej niedostateczne zrozumienie choroby i nieodpowiednie leczenie.

Zdecydowałem, że powrót do dr Lazow w celu kontynuowania leczenia przyniósłby odwrotne do zamierzonych skutki, nie miał więc sensu. Jedyną dobrą rzeczą, jaką dla mnie zrobiła, było skierowanie mnie do kliniki i do dr Matthais. Klinika neurologiczna w Froedtert Hospital przodowała najwyraźniej zarówno w diagnostyce, jak i leczeniu stwardnienia rozsianego, także zaburzeń poznawczych. Postanowiłem więc kontynuować leczenie właśnie w tej klinice.

– Czy znajdzie się tu neurolog, który zniósłby prawnika w roli pacjenta? – zapytałem dr Matthais.

– Mamy doskonały zespół neurologów, ale najpierw muszę sprawdzić, kto przyjmuje nowych pacjentów. W pańskiej sytuacji najlepszy byłby dr Allan Thomas. Pracowałam z nim nad kilkoma podobnymi przypadkami.

W przeciwieństwie do dr Lazow, dr Matthais miała efektywne i wskazujące na znaczną wiedzę podejście do diagnozy i udzielania odpowiedzi na pytania. Ponadto dr Matthais dogłębnie analizowała wyniki badań i byłem pewien, że skieruje mnie do dysponującego równie rozległą wiedzą neurologa, który rozumiał, że SM nie ogranicza się do objawów fizycznych, takich jak drętwienie, utrata wzroku czy problemy z utrzymaniem równowagi.

Leki stosowane w SM dają nadzieję i są oznaką, że podejmujemy działania, że robimy coś znaczącego w kwestii SM.

Chociaż było to moje pierwsze spotkanie z doktorem Thomasem w Froedtert Hospital, poruszanie się w budynku nie sprawiało mi już żadnych trudności. Kiedy wywołano moje nazwisko w celu zważenia mnie i pobrania próbki krwi, wydawało się to oczywistą kontynuacją terapii u dr Matthais.

Dr Thomas miał niewiele ponad czterdzieści lat i wydawał się typem sportowca. Pomimo że miał na sobie biały, szpitalny fartuch, jego cichy głos i uśmiech sprawiały, że czułem, że będzie umiał mnie wysłuchać i zrozumieć moją determinację do dalszego uprawiania łyżwiarstwa szybkiego i życia swoim życiem. Po zapoznaniu się z moją kartą choroby i przeprowadzeniu szczegółowego badania neurologicznego dr Thomas zadał wyraźne i konkretne pytanie na temat prześladujących mnie problemów poznawczych.

– Badania wykazują, że funkcje poznawcze mogą być zaburzone z powodu SM – powiedział. Położył na biurku wyniki moich badań neuropsychologicznych. – Niestety plasuje się pan w tej grupie.

W jego głosie nie było żadnego wahania sugerującego, że w moim profilu choroby było cokolwiek uderzająco rzadkiego. Problemy poznawcze nie były niczym dziwnym czy niezwykłym. Przyczyna moich umysłowych zastoju była dla doktora Thomasa oczywista, a jego wyjaśnienia były zarówno pełne troski, jak i bezpośrednie.

Była to okropna wiadomość, jednak zarówno on, jak i dr Matthais wypowiedzieli najbardziej pocieszające słowa, jakie słyszałem od momentu diagnozy. Potwierdzili, że nie rozklejałem się jedynie z powodu presji praktyki prawniczej i życia rodzinnego i że istnieje

je prawdziwa przyczyna moich umysłowych zacięć i wynikającej z nich złości. Był to nowy, namacalny czynnik, nieprzewidziany wcześniej element stwardnienia rozsianego. Kiedy przyswajałem sobie jego stwierdzenie, dr Thomas w ciszy czekał na moją reakcję.

– Widzę, że nie przyjmuje pan żadnych leków – powiedział. – Dr Matthais jest właściwą osobą, jeśli chce pan pracować nad problemami kognitywnymi i zapoznać się z dostępnymi lekami. Jeśli mamy coś zrobić, żeby spowolnić postępy choroby, uważam, że powinien pan poważnie zastanowić się nad jednym z leków. Na szczęście ma pan w czym wybierać.

To była ta „dobra” wiadomość.

– Chciałbym, żeby jak najszybciej rozpoczął pan leczenie – popatrzył mi w oczy i pokiwał głową, jakby czekając, aż wyznam swoją gotowość do podjęcia leczenia. Tylko czy chciałem stać się aktywnym pacjentem? Czy cały ten diagnostyczny wysiłek nie był marnotrawstwem? Przyjmowanie leków oznaczało igły, co w tamtym momencie wydawało się absolutnie nie do przeżycia.

– Jestem gotowy – powiedziałem mimo to, odpowiadając mu kiwnięciem głowy. –Na wszystko, co jest konieczne, żeby to postrzymać.

Początkowo nie rozumiałem, że zachorowanie na SM nie oznaczało jedynie, że miałem jakąś chorobę, która zaprzętała moją uwagę. Należało raczej skupić wysiłki na zidentyfikowaniu i utrzymaniu tego, co jest naprawdę ważne. Rozpoznanie tych atutów i ponowna ocena ich niezwykłego znaczenia w moim życiu miało zasadniczo zmienić moje obecne postrzeganie świata. Nie mogłem już dłużej oszukiwać się, zaprzeczając, że mam SM. Pomimo udawania, że odwiedziny w szpitalu to tylko ustalone wcześniej wizyty, nie były to zwykłe spotkania.

W najlepszym przypadku moje SM było nieprzewidywalne i mylące, bez uprzedzenia zmieniające swój wygląd i sposób atakowania: z umysłu na ciało, i potem znów na umysł. Nie ma sposobów jasnego zdefiniowania czy prognozowania choroby. Niczym

w łamigłówce o jajku i kurze, nigdy nie wiedziałem na pewno, które objawy SM powodowały zaognienie innych objawów. Czy drżenie rąk i osłabione kończyny były spowodowane zmęczeniem – być może wywołanym stresem wynikającym z prób dotrzymania tempa rozmowie, czy też było odwrotnie? Może moja niemożność śledzenia dyskusji była spowodowana tym, że potrzebowałem tak dużo energii do utrzymania ciała w stabilnej pozycji pionowej? Chociaż nie byłem pewny, co uruchomiło fizyczne i umysłowe problemy, moje objawy SM rzadko odchodziły i rzadko pojawiały się pojedynczo.

Ostatecznie odpowiedź na pytanie, który objaw SM był bardziej paraliżujący, nie była tak istotna, jak uświadomienie sobie, że rzeczywiście muszę coś zrobić z SM. Potrzebowałem pomocy, a możliwość rozpoczęcia przyjmowania leków była kwestią wymagającą natychmiastowego rozważenia.

Praktyczne rady

Przegląd możliwości leczenia SM

- ❖ Jeśli neurolog uzna to za stosowne, zastanów się nad rozpoczęciem leczenia przy użyciu jednego z zatwierdzonych środków spowalniających postępy SM. Na szczęście masz wybór.
- ❖ W ostatecznym rozrachunku wybór leku zależy od pacjenta. Powinieneś jednak nalegać, aby neurolog polecił lek, który najlepiej pasuje do twoich objawów, zwłaszcza gdy w grę wchodzi problemy poznawcze.
- ❖ Porównaj materiały udostępniane przez producentów poszczególnych leków i starannie rozważ wszystkie możliwości przy udziale osoby wspierającej.
- ❖ Omów z neurologiem możliwe skutki uboczne podstawowej terapii i dodatkowych leków, które stosujesz.

Radzenie sobie z problemami poznawczymi w SM

- ❖ Zwolnij tempo i przyswajaj szczegóły. Unikaj przymusowego wypełniania całego swojego wolnego czasu różnymi czynnościami. Pozwól umysłowi odpocząć pomiędzy zadaniami. Zrelaksuj się lub utnij sobie drzemkę na 15–30 minut, żeby naładować akumulatory, ale unikaj długiego snu w ciągu dnia, ponieważ może to sprawić, że będziesz senny i drażliwy.
- ❖ Ogranicz lub wyeliminuj wszelkie zakłócenia podczas rozmów i wykonywania innych czynności. Wyłącz telewizor i radio, chyba że są użyteczne jako tło dźwiękowe.
- ❖ Ignoruj dzwonek telefonu i sygnał połączenia oczekującego. Oddzwaniaj, kiedy możesz się skoncentrować.
- ❖ Przeprowadzaj rozmowy w otoczeniu, w którym można zminimalizować zakłócenia uwagi.
- ❖ Wykonuj jedno zadanie naraz. Drobną naprawą w domu, oddzwanianie, czytanie i fizjoterapia/terapia zajęciowa – wszystkie te czynności można wykonać jednego dnia, ale przeznacz na każde zadanie odpowiednią ilość czasu, tak by nie pozostawić dwóch lub więcej zadań nieukończonych.
- ❖ Planuj najbardziej męczące zajęcia na czas, w którym masz najwięcej siły.
- ❖ Unikaj zmęczenia. Odpuść sobie, zrób przerwę i wróć do zadania później, odświeżony i bardziej świadomy szczegółów.
- ❖ Wyjaśnij najbliższej rodzinie, w jaki sposób musisz ograniczyć liczbę swoich zajęć. Udostępnij szczegółowy plan, kiedy można się z tobą skontaktować. Niekiedy funkcjonowanie z ograniczeniami spowodowanymi SM może zostać zaplanowane; w innych przypadkach zmiany mogą być podyktowane stresem i zmęczeniem. Bądź świadom tego, jak twoje ciało może zareagować w tych okolicznościach i bądź przygotowany na wycofanie się ze zobowiązań.
- ❖ Pozwól rodzinie i przyjaciołom pomagać ci w przedsięwzięciach, które mogą nadmiernie wyczerpywać ciało i umysł. Daj im do zrozumienia, że byłoby to mile widziane i powiedz, kiedy potr-

zebujesz pomocy. Bądź uczciwy wobec samego siebie i wobec nich, pozwalając sobie na proszenie i przyjmowanie pomocy.

- ❖ Naucz się rozpoznawać i rozumieć swój własny gniew – nie tylko w jakich sytuacjach wpadasz w złość, ale także jak radzić sobie z trudnościami SM,, by inni nie przeżywali stresu spowodowanego twoją frustracją. Złość z powodu SM jest normalna, ale prawidłowe radzenie sobie z następstwami SM należy do pacjenta. Poszukaj profesjonalnej pomocy jeszcze zanim stanie się to konieczne.
- ❖ Bądź otwarty na konstruktywne uwagi i propozycje
- ❖ Pamiętaj, że zaprzeczanie swoim emocjom i unikanie potencjalnie użytecznych zmian może utrudniać życie.

Rozdział szósty:

Rodzinna maska

Komputer dr Matthais wydał melodyjny dźwięk, sygnalizując nadejście e-maila, ale ona nawet nie drgnęła – pozostała odwrócona plecami do ekranu. Pomimo typowego dla lekarzy, znacznego obciążenia sprawami medycznymi pozostawała zawsze skupiona i dobrze zorganizowana. Jej biurko było wolne od piętrzących się teczek czy fruujących luźnych kartek z notatkami. Na ścianie po prawej stronie wisiały oprawione w ramki dyplomy, a po lewej znajdowały się zdjęcia jej męża i dzieci, potwierdzając, że to naprawdę jest jej biuro.

– Jestem zdumiona, że pomimo SM był pan tak długo w stanie funkcjonować jako prawnik, – powiedziała. – No i że nikt nie zauważył pańskich potknięć.–

– Moje życie i tak przypomina teraz domek z kart zbudowany na wartko płynącej wodzie, a ja po prostu czekam, aż się zawali i wciągnie mnie nurt rzeki. – W gabinecie było bardzo ciepło, więc poluzowałem krawat i rozpiąłem górny guzik sztywnej białej koszuli. Nawet kiedy siedziałem bez ruchu na biurowym krześle, moje kolana dygotały, a nogi były jak miękkie masło, które za chwilę rozleje się na dywanie. Pomyślałem, że chętnie zdjąłbym buty i skarpetki, i natychmiast straciłem wątek naszej rozmowy. Aby nie było widać lekkiego drżenia rąk, trzymałem długopis tak, jakbym był przygotowany do zanotowania czegoś na niewidzialnej kartce papieru. *O czym myśmy rozmawiali?* Zastanawiałem się gorączkowo.

– Jak przebrnął pan ostatnie kilka miesięcy bez popełnienia w pracy błędu? – zapytała dr Matthais.

Sam się nad tym zastanawiałem. – Mimo wszystko jestem pewien, że nic takiego się nie zdarzyło, – wyjaśniłem, kręcąc powoli

głową. – Sędziowie i prawnicy strony przeciwnej mają w zwyczaju bezceremonialnie, przy każdej nadarzącej się okazji wytykać takie rzeczy.

Stopniowo zmniejszałem zakres swoich obowiązków w biurze i starałem się jak najmniej przejmować problemami zawodowymi, jednak odmawianie nowym klientom i proszenie współników o przejęcie moich spraw wciąż nie wystarczało. Chociaż rozwiązywanie sporów przez arbitraż pozwalało zredukować ilość czasu spędzanego w sali sądowej, to pozostawały jeszcze mnożące się szczegóły i intensywne rundy negocjacyjne. Niezależnie od tego, czy byłem w sądzie, czy też siedziałem przy stole konferencyjnym w biurze, nadal byłem nieobecny duchem i przytłoczony zwałami akt sądowych. Moje umysłowe potknięcia były całkowicie nieprzewidywalne. SM nie działało według planu, ale nieuchronnie atakowało w swoim własnym tempie.

I właśnie wtedy to znów się zdarzyło, w gabinecie dr Matthais. Chyba zadała mi jakieś pytanie. Pokój rozpląnął się w miękkiej, białej smudze; nie byłem w stanie powiedzieć ani słowa. Skupiłem wzrok na blacie biurka; nie podniosłem oczu, ale i tak wiedziałem, że dr Matthais pochyliła się nade mną i intensywnie mi się przyglądała.

– Czy wszystko w porządku? – zapytała. Słowa wzbierały mi w gardle, jednak żadne nie mogło wydostać się na zewnątrz. Wyciągnąłem rękę w geście mówiącym „daj mi chwilkę”. Mój umysł dryfował, próbując przypomnieć sobie, jak się tu znalazłem. Nie byłem w stanie ukryć tego, co się ze mną działo. Właśnie tam i wtedy moja zdolność myślenia uległa zawieszeniu. Siedzieliśmy przez chwilę w ciszy.

– Chyba już jestem z powrotem, – powiedziałem. Nadal pochylałem się nad podłogą. Zdecydowanie odpłynąłem od tematu naszej rozmowy. Prawdopodobnie trwało to mniej niż minutę, ale walka o umysłowy oddech zawsze wydawała się małą wiecznością.

– Miał pan szklany wzrok – powiedziała dr Matthais. – Czy to był jeden z tych momentów? – Kiedy pokiwałem głową, moja twarz była czerwona z zażenowania.

Lepiej, że stało się to w szpitalu niż w jakimkolwiek innym miejscu – pomyślałem.

– Normalnie byłby to dobry moment, by porozmawiać o pańskiej awersji do leków – powiedziała dr Matthais, – ale myślę, że przełożymy tę dyskusję na następną wizytę, gdy nie będzie pan tak zdeorientowany.

Oboje wiedzieliśmy, że SM właśnie zaznaczyło swoją obecność i że będę musiał się tym zająć raczej *wcześniej* niż później.

– Tatusiu, chyba możesz iść szybciej – powiedziała Lauren. – Mogę cię z łatwością prześcignąć. – Tym razem jednak wcale nie opóźniałem marszu, celowo udając, że jest ona najszybszym piechurem w naszej rodzinie. Podczas wędrowki do sklepu Lauren naprawdę coś zauważyła. Im bardziej się starałem, ostrożnie podnosząc nogi, żeby się nie potknąć, tym bardziej wyczerpujący i widocznym stawał się mój wysiłek.

Oczywiście dr Matthais miała rację, zwracając uwagę, że mój upór w ukrywaniu objawów i unikanie leczenia były całkowicie daremne. Te klasyczne próby kontrolowania sytuacji, ukrywanie objawów przed rodziną – wszystko to było typowe dla osób z SM.

Podczas kolejnej wizyty dr Matthais zauważyła, że nadal odmawiam przyjmowania leków, chociaż stanowią one jedyny sposób spowolnienia postępów choroby. Wyjaśniłem jej, że moje odrzucenie leków to nie tylko niechęć do mieszania specyfików i robienia sobie zastrzyków.

Leki mogą zwolnić postępy choroby i zmniejszyć nasilenie objawów.¹⁶

– Przez ostatnie kilka lat pracowałem bardzo ciężko, żeby nie zaprosić SM do mojego domu – powiedziałem. – To nie chodzi tylko o ukrywanie fiołki tabletek w szafce w łazience. Wstrzykiwanie sobie leku na SM wiąże się z całkowitą zmianą stylu życia i koniecznością poddania się tej swoistej zależności. Nie chcę, żeby moje dzieci były tego świadkami.

– Jeżeli nie rozpoczniesz pan terapii i pozwoli, by niepełnosprawność się pogłębiała, dziewczynki z pewnością to dostrzegą, ale wtedy może już być za późno.

Kiedy dokonaliśmy przeglądu strategii stosowanych przeze mnie w „radzeniu sobie” z objawami choroby w domu, stało się jasne, że sam siebie oszukiwałem. Chociaż moja walka z SM była rzekomo niewidoczna, choroba i tak dotykała zarówno Terri, jak i dzieci. Dr Matthais miała rację.

¹⁶ Najnowsze badania dotyczące oceny skuteczności mitoxantronu, pochodnej antracenedionu, wykazują korzystny wpływ leku na zwolnienie zaburzeń pamięci płynności poznawczej chorych w zaawansowanej postaci SM. (Schroder i wsp. Clin Neurol Neurosurgery 2011;113(7):527-30). Poprawę funkcji poznawczych i wykonawczych wykazano też w grupie chorych z rzutowo-remisyjną postacią SM leczonych przeciwciałem monoklonalnym - natalizumabem. (M.Mattoli i wsp. Neurol Sci 2011;32(1)83-8) (M.Mattoli i wsp. Neurol Sci Suppl.31:321-3.) (Jour Neurol 2011;258(9):1603-8.) Z uwagi na ryzyko powikłania PML-Multifocal Leucoencephalopathy w leczeniu natalizumabem R.Phan-Ba i wp. proponują schemat wykrywania wczesnej, przedklinicznej postaci PML u chorych z SM leczonych tym preparatem (J Neurol Neurosurg Psychiatry 2011; on line) przyp. red

– Słów dr Lazow nigdy nie traktowałem jak wyroczni, ale jeśli obie lekarki uważają, że powinieneś zacząć stosować lek – powiedziała Terri, –może rzeczywiście czas zacząć.

Niechętnie pokiwałem głową. Terri nie była zachwycona perspektywą przyjmowania przeze mnie zastrzyków, wiedziała jednak, że nadszedł czas, abyśmy jeszcze raz przyjrzeni się temu, co wiedzieliśmy o SM, i żebym rozpoczął leczenie. Chociaż nie była to łatwa decyzja, warto było kolejny raz przejrzeć informacje o dostępnych lekach. Nawet jeśli obecnie nie było leku na SM, przyjmowanie różnych specyfików na pewno pomaga bardziej niż to, co robiłem teraz – czyli nic.

– Czy nadal masz te wszystkie ulotki i filmy dotyczące leków, które dała ci dr Lazow? Pamiętam, że przeglądałam chyba ze trzy różne pudła z informacjami i że oglądałam jakieś programy – powiedziała Terri, chociaż znała z góry odpowiedź.

– Wiesz, poczułem się naprawdę świetnie, wyrzucając je do kosza! – powiedziałem, unikając jej wzroku. – Naprawdę myślałem, że nic mi nie jest i że nigdy nie będę potrzebował tych rzeczy, więc niby po co miałem je trzymać? – Była to żalosna wymówka, porównywalna z usprawiedliwianiem się dziecka, które wini psa za zjedzenie mu zeszytu z pracą domową. Niestety już dawno skończyłem 9 lat, a poza tym w domu mieliśmy kota.

Informacje producentów leków były łatwo dostępne, ale wybór właściwego leku – bardzo zniechęcający. Specyfiki, spośród których musiałem wybrać coś dla siebie, ułożyliśmy w kolejności alfa-

betycnej: Avonex[®], Betaseron^{®17}, i Copaxone^{®18}. Terri i ja w kółko oglądaliśmy filmy i czytaliśmy materiały, zwracając uwagę na składane przez producentów obietnice, oświadczenia o zrzeczeniu się odpowiedzialności i opisy potencjalnych skutków ubocznych.

Każdy lek był podawany przy użyciu igieł, jednak Avonex[®] różnił się od reszty: po pierwsze, zastrzyki należało robić tylko raz w tygodniu, a nie codziennie czy co drugi dzień, jak w przypadku innych leków na SM. (To był głęboki, domięśniowy zastrzyk. *O rany*, pomyślałem.) Po drugie i ważniejsze, pojawiały się doniesienia, że Avonex[®] spowalniał postęp objawów poznawczych.¹⁹ o charakterze poznawczym. Avonex[®] nie leczył z SM ani nie był w stanie usunąć już istniejących zmian chorobowych, jednak oddalał chwilę pojawienia się dalszych problemów poznawczych. Sam fakt, że producenci Avonexu[®] przyznawali, że SM wiąże się z występowaniem problemów poznawczych, był bardzo zachęcający. Nie udzielali oni żadnych gwarancji, jednak lek mógł potencjalnie pomóc w przypadku moich objawów dwojakiego rodzaju. Avonex[®] nie stanowił żadnego zagrożenia, pozwalał podjąć działanie i dawał nadzieję.

¹⁷ Publisher October 19 2011.) Metaanaliza badania wielośrodkowego BENEFT, praca H.Hubachera i wsp.wskazuje na pozytywny wpływ leczenia INF-β 1b łącznie z terapią poznawczą, na zahamowanie deficytów poznawczych , zwłaszcza po rozpoczęciu leczenia we wczesnej fazie choroby postaci rzutowo-remisyjnej.(M. Hubacher i wsp. Mult Scler Jour 2011;17:S400.P 895.)

¹⁸ W badaniach E.Patti i wsp. leczenie octanem glatirameru nie wykazywało poprawy funkcji poznawczych chorych. W przeciwieństwie do leczenia INF-β 1a (Mult Scler 2010;16(1):68-70).

¹⁹ Najnowsze badania potwierdzają poprawę funkcji poznawczych u chorych z SM, leczonych INF-β 1a (M.Alkharwajach; J.Oger Mult Scler Inter 2011;ID 724871). Trzyletnia obserwacja w badaniach E.Patt i wsp. wykazuje stabilizację objawów ruchowych, poznawczych, zmęczenia-fatigue i depresji u chorych leczonych INF-β 1a. (E.Patti. i wsp. Mult Scler 2011;17(8):991-1001.)

Leki stosowane w SM są narzędziem walki i dają nadzieję.

Był tylko jeden warunek, jaki postawiłem w związku ze stosowaniem tego leku. Nazwa Avonex® brzmiała raczej jak określenie produktu do czyszczenia glazury niż coś, co można sobie wstrzykiwać. Ogłosiłem więc, że będziemy nazywać ten lek *Avonéx*, z niemym „x”, wymawiając z francuska, co sprawi, że brzmienie słowa nabierze miękkości. Nawet nazwa francuskiego towarzystwa stwardnienia rozsianego brzmiała zachęcająco: Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques (ich strona internetowa wyglądała jak broszura biura podróży). Wymawiając nazwę Avonex® z bardziej kontynentalnym akcentem, mogliśmy z Terri swobodnie rozmawiać na ten temat przy obcych czy przy dzieciach. Wszyscy zastanawiali się, czy mówimy o jakiejś egzotycznej odmianie jogi, czy też o szkole gotowania. Stworzenie tej przyjaznej nazwy było sposobem na przejęcie części prawa własności w procesie leczenia.

W czwartkowe popołudnie, kiedy Terri i dziewczynki nie było jeszcze w domu, a w moim napiętym grafiku pojawiła się luka, ktoś zadzwonił do drzwi. Pielęgniarka zajmująca się wizytami domowymi, Tracy, stała w progu domu w bladoniebieskim fartuchu pielęgniarskim. Przyszła, żeby poinstruować mnie, jak walczyć z SM przy użyciu podawanych dożylnie leków.

Kilka dni wcześniej dostarczono mi do biura pudełko z lekami i materiałami potrzebnymi do robienia zastrzyków, oznaczonymi czerwonymi napisem „PRZECHOWYWAĆ W LODÓWCE”. Dwóch pracowników wniosło pudło do mojego biura z powściągliwymi uśmiechami na twarzy.

– Kiedy będziemy jeść? – zapytała Paulette, nasza ciekawska i wiecznie głodna recepcjonistka. Przewód przyłączony do telefonicznego zestawu

słuchawkowego dyndał jej na ramieniu, kiedy wpatrywała się w schłodzone paczki.

– To nie jest ani świeży łosoś, ani czekoladki, ani żaden inny przysmak – nic, co kiedykolwiek chciałybyś zjeść – powiedziałem, biorąc pudło z jej rąk. Wewnątrz kartonu znajdował się schłodzony styropianowy pojemnik zawierający cztery niewymieszane dawki Avonexu® – na pierwsze cztery tygodnie leczenia.

Zabrałem pojemnik z zapasem leku do domu i schowałem go poza zasięgiem wzroku, na dolnej półce naszej lodówki, za pojemnikiem truskawek i opakowaniem kremowego serka.

Odmierzanie i mieszanie fiolek z proszkiem ze sterylną wodą nie było trudne. Stosując się do instrukcji Terri, złożyłem dla wprawy jedną strzykawkę z igłą i trzymałem ją w pozycji do gry w rzutki.

– Zanim zrobisz sobie zastrzyk, możesz poćwiczyć na pomarańczy – powiedziała. – Wbijanie igły w pomarańczę jest podobne do wbijania igły w mięsień.

– Mamy dużo pomarańczy – powiedziałem, – ale nie jestem pewien, która ma SM.

Uśmiechnęła się, prawdopodobnie wyczuwając, że niepokoi mnie ta scena przy stole kuchennym. Po mniej więcej 12 dźwiękach niewinnego owocu opanowałem płynny, szybki ruch przedramienia/nadgarstka. Świeża pomarańcza, bez jednego nawet jękanicia, krwawiła swoim sokiem na stół.

Wtedy przyszedł czas na nogę. Bez żadnych podpowiedzi odmierzyłem i rozmieszałem Avonex®, ostrożnie napełniając strzykawkę do kreski wskazującej 10 mililitrów. Kiedy przecierałem alkoholem docelowe miejsce na prawej nodze, w nozdrza uderzyły mnie opary alkoholu, zastępując utrzymującą się jeszcze woń pomarańczy. Nowa igła dorównywała rozmiarem harpunowi używanemu do polowania na wieloryby w Atlantyku, chociaż pielęgniarzka upierała się, że była taka sama jak igła do ćwiczeń.

Gdybym poprosił ją o wstrzyknięcie leku w moje udo, nie byłbym nigdy w stanie zrobić tego samemu. Nigdy. Musiałem nauczyć się robić to bez pomocy.

– Dlaczego nie ma tabletek Avonex®? – zapytałem, grając na zwłokę i mając nadzieję, że istnieje inna możliwość²⁰.

– Niektóre leki nie wchłaniają się z przewodu pokarmowego i przez to nie przynoszą efektu – wyjaśniła.

To nie była dobra odpowiedź.

SM często wymaga określenia na nowo swoich priorytetów i uświadomienia sobie, co jest naprawdę ważne.

– Kiedy będziesz gotowy, weź głęboki oddech i wbij igłę w nogę, jakbyś grał w rzutki, jak w pomarańczę – ciągnęła.

Nie różniło to się niczym od nauki zatraskiwania przemysłowych, stalowych drzwi na palcach ręki. Jakikolwiek wahanie lub poruszenie uda podczas zastrzyku sprawiłoby tylko, że byłby on bardziej bolesny.

Nadszedł czas teraz albo nigdy w mojej osobistej rozgrywce „cielesnych rzutek”. Wstrzymując oddech, wbiłem igłę w nogę i szybko zwolniłem uścisk strzykawki. Kiedy igła weszła głęboko w mięsień, strzykawka sterczała pionowo z mojej nogi. Wyglądała jak flaga wetknięta w powierzchnię obcej planety. Naciśnięcie tłoku i wstrzyknięcie leku było tą łatwiejszą częścią.

²⁰ Doustnym lekiem immunomodulującym zarejestrowanym w 2011 roku jest fingolimod. Wielośrodkowe badania randomizowane z ramieniem placebo wykazały, że lek w dawce 0.5 mg znacząco zmniejsza częstość rzutów w porównaniu z INFβ 1a-badanie TRANSFORMS; i w porównaniu z placebo-badanie FREEDOMS. Wykazano również zmniejszenie częstości atrofii korowej mierzonej wolumetrycznie, jak również spowolnienie postępu niepełnosprawności. (J. A.Cohen i wsp. N Engl J Med.2010;362:402-415, L.Kapposi i wsp. N Engl J Med. 2010;362:387-401.)

– Czy wystąpi jakaś reakcja na lek? – zapytałem. – Czy mogę teraz pobiegać?

Po wyjęciu igły i wyrzuceniu jej do ochronnego czerwonego pojemnika, wytarłem gazą z nogi kroplę krwi, jednak była to jedyna odczuwalna przeze mnie reakcja. Pomyślnie zakończenie całej procedury sprawiło, że poczułem się ożywiony i nie mogłem doczekać się, aż wyjdę z domu.

– To zależy od ciebie – powiedziała, – ale przyjmowanie Avonexu® zazwyczaj wiąże się z występowaniem objawów grypopodobnych. Nie trwają długo i większość osób twierdzi, że po kilku miesiącach przyjmowania leku ustępują.

Leki stosowane w SM mogą dawać różne skutki uboczne, ale, jak w przypadku innych leków, każdy pacjent reaguje indywidualnie.

– Masz na myśli te przykre skutki uboczne, które wymagają herbatki malinowej lub aspiryny? – zapytałem.

– Mogą pojawić się dreszcze i gorączka, bóle w całym ciele i ogólne rozbitcie. Dlatego większość osób robi sobie zastrzyk przed pójściem spać – mogą wtedy przespać początkowy dyskomfort. Lek, który ci dałam zanim zaczęliśmy, Tylenol^{®21}, powinien zmniejszyć odczuwanie tych objawów.

Później, kiedy biegłem po ścieżce w Lake Park, poczułem nagły ból w nodze, dokładnie w miejscu, gdzie wstrzyknąłem lek. Pomimo tępego bólu i uczucia przegrzania, robiłem coraz większe kroki, starając się przebiec dalej i szybko nadwężając siły. Nasuwało się oczywiste porównanie do próby ucieczki przed chorobą, jednak musiałem zatrzymać się zaledwie po 1,5 kilometra. Kiedy moje ciało zaczęło się trząść z wysiłku, postanowiłem powoli pokuśtykać do domu.

²¹ Tylenol to jeden z wielu preparatów na bazie paracetamolu stosowanych w przypadku łagodzenia objawów grypopodobnych występujących przy przyjmowaniu interferonu beta.

W środku nocy obudziło mnie drżenie łóżka. Moje ciało trzęsło się w sposób niekontrolowany i chociaż się pocilem, było mi bardzo zimno. Tak oto nadeszły skutki uboczne.

– Podać ci coś? – zapytała Terri.

– Tylenol[®] przestał działać – wymamrotałem w ciemności.

– A może chcesz jeszcze jeden koc i trochę Tylenolu[®]? – zapytała, delikatnie głaszcząc moje drżące ramię.

Pielęgniarka powiedziała, że skutki uboczne będą trwały jedynie około 24 godzin i powinny ustąpić po kilku miesiącach. Chociaż nie stanowiło to natychmiastowego pocieszenia, musiałem wierzyć, że ten dyskomfort jest tymczasowy. Nie było to zbyt przyjemne, ale moja „grypa” za każdym razem przychodziła i odchodziła w ciągu 36 godzin, które zawsze przecież mogłem spokojnie przespać.

Pierwsze kilka tygodni wstrzykiwania leku wypełnione było okresami wahania i niepewności. Czasami trzymałem pełną strzykawkę w rękę przez 20 czy 30 minut, jednak te chwile namysłu wcale nie przekładały się na odwagę potrzebną do wbicia igły w nogę. Po sześciu cotygodniowych zastrzykach pojawił się już ustalony rytm. Był to proces, który krok po kroku uwzględniał sprzątnięcie rzeczy ze stołu, wyłożenie niewymieszanych leków i przyborów, zapalenie świeczki, obejrzenie w telewizji sitcomu *Frasier* i zmielenie wieczornej kawy. Gdzieś w tej cichej, spokojnej procedurze pojawiał się zastrzyk. Dźgnięcie łagodziło wykonywanie odwracających uwagę, rutynowych czynności.

Nikt z wyjątkiem Terri i lekarzy nie wiedział, że przyjmuję Avonex[®], nawet nasze dzieci. Oczekiwanie na zastrzyki było jak wia dro lodowatej wody wylanej mi na plecy. Było niepożądane, ale jednocześnie dawało mi poczucie kontroli.

Akceptacja danego sposobu leczenia SM może dawać poczucie kontroli.

Zaakceptowanie SM nie było łatwe, tym bardziej że panicznie bałem się igieł. Teraz jednak czułem, że stawiam mu czoło, a nie

tylko zręcznie go unikam. Kiedy wrzucałem do czerwonego pojemnika puste strzykawki, odczuwałem coś więcej niż tylko ulgę po skończeniu zastrzyku. Było to odepchnięcie choroby. Aktywnie przeciwdziałiałem SM, a nie tylko czekałem, aż ukradnie mi czucie w kończynach i zaćmi moje myśli. Pomimo obaw i trudności walczyłem z chorobą obecną w moim ciele.

Ludzie zaczęli zauważać, że coś się we mnie zmieniło. Kiedy wyjechałem z przyjaciółmi na weekend nad jezioro, ktoś zapytał, dlaczego „jakoś tak śmiesznie” chodzę. Podczas święta Purim w naszej synagodze przewróciłem się, potykając się o własne nogi. Jeden z wiernych gapił się na mnie, jakby oszołomił go widok leżącego na ziemi człowieka. Mój trener łyżwiarstwa szybkiego skomentował moje trudności: – Na prostej nadal idzie ci nieźle, ale nie radzisz sobie już z zakrętami.

Pewnego ciepłego czerwcowego wieczoru zapakowałem dziewczynki do czerwonego wózka i wyruszyliśmy do lodziarni. Później opowiadałem dr Matthais, że „ciągnąłem wózek tylko prawą ręką, żeby ukryć moje utykanie. Był to krok godny dzwonnika z Notre-Dame, a niezbędne przystanki kamuflowałem, licząc kotki i szczeciaki, które spotykaliśmy po drodze.”

Dr Matthais wydawała się wstrząśnięta moim chorym męskim ego. – Jeśli ma pan problemy ze stanem i chodzeniem, a ciągnięcie wózka nadweręża pańskie ramię, dlaczego nie pozwolił pan żonie, żeby go pchała?

Niełatwo było mi udzielić odpowiedzi na to pytanie, ale mogłem sobie wyobrazić reakcję moich dzieci. W gabinecie zapadła cisza, a potem powiedziałem: – Ponieważ to ja jestem ich *tatusiem*.

Nie kontynuowałem tego defensywnego wyjaśniania, by ukryć niewątpliwie dostrzeżone przez lekarkę załamanie się mojego głosu. Kiedy oczy dr Matthais wezbrały łzami, przeniosła wzrok na widoczne w biblioteczkach, oprawione w ramki zdjęcia jej własnych

dzieci. – Jeśli zacznie pani płakać, ja też nie wytrzymam – powiedziałem. Nie byliśmy sentymentalni, ale mój komentarz poruszył w nas obojgu czułą rodzinną strunę.

– Nawet przyjmując Avonex® nie chcę, żeby nasze dzieciaki wiedziały o SM. Mam zamiar sprawiać wrażenie sprawnego fizycznie taty tak długo, jak tylko to możliwe.

– Niech pan nie będzie taki pewny siebie, dziewczynki już mogły coś zauważyć, – powiedziała dr Matthais.

W głębi duszy wiedziałem, że ma rację.

Dreńwienie nogi stawało się coraz bardziej wyraźne. Czułem, że jak wcześniej dłoń, twarz i czaszka ruszała się przy znieczulonych jednocześnie nerwach. Była ciężka i nawet na prostej miałem trudności z manewrowaniem. Kiedy zauważyłem, że przechodząc przez ruchliwą ulicę niedaleko domu, ślaniem się na nogach, zgodziłem się w końcu na przyjęcie zalecanych przez doktora Thomasa sterydów dożylnych. Chcąc zaoszczędzić sobie całodniowej hospitalizacji, zapytałem go, czy mógłbym być leczony w domu, pod czujnym okiem dochodzącej pielęgniarki.

– Jeśli może pan się wyciszyć i pozostać nieaktywny fizycznie przez ten czas – odpowiedział dr Thomas, – możemy zorganizować to w domu. Ponieważ do żyły wprowadzimy cewnik, ważne jest, aby trzymał pan rękę prosto i pod żadnym pozorem go nie wyrwał.

Brzmiało to okropnie, ale i tak było lepsze niż tygodniowy pobyt w szpitalu, z dala od Terri i dziewczynek.

W ten oto sposób zmieniliśmy pokój gościnny w ambulatorium wypełnione stojakami do kroplówek, pudełkami strzykawek, igieł, rurek, solą fizjologiczną i specjalnymi zbiornikami. Ukrywaliśmy z Terri ten pokój i dochodzącą pielęgniarkę przed dziećmi, ale przynajmniej ja już nie chowałem się przed SM. Teraz naprawdę podjąłem jakieś kroki – walczyłem.

Krótkotrwała sterydoterapia jest stosowana w celu zmniejszenia nasilenia objawów.

Kiedy wchodziłem do pokoju i zamykałem się na kilka godzin, nigdy nie czułem się sam. Terri wspierała mnie po obu stronach drzwi – niezależnie od tego, czy ustawiała rurki i szczypcy, czy też wbijała złączki w torby z różnymi płynami. W całym domu słychać było odgłosy dziecięcych zabaw, a ilekroć do zamkniętych drzwi zbliżały się kroki małych stópek, Terri kierowała uwagę dziewczynki na jakieś inne zajęcie – z dala od „szpitalnego” pokoju. Widok taty podłączonego do zwisających kroplówek, otoczonego porzucanymi na łóżku i biurku opatrunkami, byłby dla naszych córek potężnym szokiem.

Przyglądanie się wolno kapiącym płynom w kroplówce miało hipnotyczny efekt, a ja odmierzałem każdy oddech częstotliwością spływania kropli sterydów – nie za wolno i nie za szybko. Gdy przezroczysty płyn sączył się do moich żył, ja czułem chłód roztworu. Chociaż miał on temperaturę pokojową, miałem uczucie, jakby moje przedramię powoli zanurzało się w wodzie z lodowca. Moje przegrzane ciało było klimatyzowane od wewnątrz.

– Lepiej spałeś ostatniej nocy? – zapytała Terri. Weszła do kuchni i zauważyła, że skończyłem już wczesne śniadanie. – Masz przekrwione oczy.

Efektym ubocznym mocnych sterydów krążących w moim organizmie były moje ciągle otwarte powieki i wrzucenie wcześniej mi nieznanego, umysłowego szóstego biegu. Nie było mowy nawet o chwili snu, nawet o krótkiej drzemce. Niewiarygodny, 23-godzinny stan czuwania był zupełnie inny niż doświadczenia po sterydach przyjmowanych doustnie.

– Czy przypadkiem nie zamieniliśmy kroplówki z torebkami z espresso? – zapytałem. – Nic dziwnego, że jest to zabroniony środek dla sportowców. Nie spałem całą noc, więc wykorzystałem ten czas, żeby w myślach pomalować i przestawić meble w piwnicy.

Dzisiaj popracuję nad szafami i zaplanuję, jakie rośliny posadzimy na wiosnę w ogródku.

– Może zadzwonimy do doktora Thomasa? – zaproponowała Terri. – Musisz czasami spać.

– Prawdopodobnie nie da się z tym nic zrobić, aż do zakończenia leczenia. Poza tym nie chciałbym przyjmować więcej leków, które miałyby pomagać przy sterydach, które wzmacniają działanie Avonexu® – leki wspomagające leki, które wspomagają leki. – Oboje uśmiechnęliśmy się, słysząc to absurdatne tłumaczenie. – Nie pozwól mi tylko używać tej ręki i wkrótce to wszystko się skończy.

Na szlakach turystycznych na polodowcowym obszarze rezerwatu Kettle Moraine (w stanie Illinois – *przyp. red.*) panował chłód, jednak decyzja o długim spacerze nie należała do łatwych. Była to wcześniej umówiona piesza wycieczka przez wąwozy i leśne dukty w towarzystwie kilku innych rodzin, z którymi przyjaźniliśmy się od lat. Nie miało znaczenia, że cały dzień ociągałem się, unikając zbędnych wypraw na piętro i z powrotem. Skoro wszyscy jechali na wycieczkę, ja także się wybierałem. Jeśli do tej pory udawało mi się maskować potknięcia, całkiem logicznie zrzucając winę na nierówny beton, przewracanie się w najeżonej korzeniami i kamieniami dolinie tym bardziej nie powinno wyglądać podejrzanie.

Poranne niedzielne słońce przedostawało się przez żaluzje, oświetlając Lauren i Meredith, które siedziały na twardej, drewnianej podłodze. Dziewczynki założyły ciepłe skarpetki, mając nadzieję, że ochronią je przed chłodnym powietrzem na szlaku. Patrząc na podeszwy moich ciemnych skórzanych timberlandów, przypomniałem sobie sugestię doktora Thomasa, abym zastanowił się nad stosowaniem ortezy. Szybko jednak odrzuciłem tę myśl. Było już za późno na zmianę zdania – czas wsiadać do samochodu.

– Bierzesz to ze sobą? – zapytała Terri, wskazując drewnianą laskę, którą kurczowo ścisnąłem w dłoniach.

– To chyba odpowiednia pora na to, żeby wreszcie jej użyć, nie sądzisz?

– Nie mówię nie, tylko że nigdy wcześniej nie widziałam, żebyś jej używał przy kimkolwiek obcym.

Do tamtej chwili byłem przekonany, że chorując na SM, uda mi się znaleźć *maskę* na każdy objaw choroby. Chowanie się i maskowanie w plenerze było jednak trudną sprawą.

Wjechaliśmy na parking. Nasza grupa składająca się z około trzydziestu osób, dorosłych i dzieci, zbierała się na skraju lasu.

– Tatusiu – powiedziała Meredith, – przyniosę ci twój kijek!
– Kiedy sięgnęła po leżącą na wycieraczkę laskę, wysiadłem z samochodu.

– Zostaw to – powiedziałem. – Zaczekajcie tu chwilę, zaraz wracam. – Odwróciłem się tyłem do trzech zaciekawionych twarzy i pokuśtykałem w stronę pobliskiej kępy drzew. Po kilku minutach wróciłem do samochodu, niosąc trzy duże kijki, które zrobiłem z połamanych gałęzi.

– Teraz wszyscy mamy laski na wędrownkę – powiedziała Terri. Rozumiejąc mój podstępny plan, uśmiechnęła się i chwyciła najdłuższy kijek, a ja podałem mniejsze dziewczynom. Teraz wszyscy pasowaliśmy do siebie, chociaż mój kijek był lakierowany i miał czarną, gumową końcówkę. To, co wyglądało jak rodzinna wycieczka, było tak naprawdę rodzinną *maską*, przebraniem, pod którym ukrywałem moje potykające się nogi i SM. Być może było to sprytne, ale nie stanowiło długoterminowego rozwiązania.

W końcu i tak wszyscy dowiedzą się o moim SM, ale ponieważ nie potrafiłem wyobrazić sobie eleganckiego sposobu przekazania tej informacji, wolałem nic nie mówić podczas tej wycieczki. Rozmowa, podczas której miałbym przyznać, że mam SM, nie była ani niezobowiązująca, ani przyjemna, w przeciwieństwie do rozmowy o nowo narodzonym dziecku czy nowej pracy. SM nie da się uwzględnić podczas typowej wymiany zdań rozpoczynającej się

od pytania „Co u ciebie?“, na które jedyną dopuszczalną odpowiedzią jest „W porządku, a u ciebie?“ Niezależnie od tego, czy powiedziałbym „wcześniejsza emerytura“ czy „przewlekła, wyniszczająca choroba neurologiczna“, szczerść zawarta w tych słowach byłaby czymś nietłwym i niestosownym.

Środki przeciwbólowe mogą być stosowane w celu łagodzenia skutków ubocznych, jakie powodują leki na SM.

Skutki uboczne nie ustąpiły po 10 miesiącach brania zastrzyków. Co prawda nie pogłębiły się, ale pomimo zapewnień przychodzącej do domu pielęgniarki wcale nie osłabły.

– Z naszych danych wynika, że stosuje pan Avonex® prawie od roku, – powiedział farmaceuta z firmy Biogen, producenta leku. – Istnieje niewielka grupa pacjentów, u których objawy grypopodobne występują dłużej niż w standardowym okresie czterech do sześciu miesięcy. Stanowią jakieś 10–15 procent wszystkich leczonych Avonexem®.

– Super – powiedziałem, zostałem członkiem kolejnej *wyjątkowej* grupy.

– Może powinien pan porozmawiać ze swoim neurologiem. Tuż przed zastrzykiem może pan zastosować silniejszy środek przeciwbólowy. Powinno to pomóc przebrnąć przez pierwsze 24 godziny.

Nie było jednoznacznego sposobu pozwalającego sprawdzić, czy Avonex® spowalniał postępy SM. Zakończyłem już jednak w swoim życiu etap bezczynności, przyglądania się i czekania na kolejny paraliżujący rzut. Powtarzałem sobie: *Trzymaj się kursu. Spróbuj znaleźć sposób na ułatwienie robienia zastrzyków, na sprawienie, by stały się mniej przerażające, bardziej rutynowe.* Ludzie z Biogenu zawsze

chętnie udzielali porad i w razie potrzeby zapewniali szkolenia. Przysyłali dodatkową gazę, chusteczki nawilżane alkoholem, a nawet płytę CD z jazzem, która miała pomóc mi się wyciszyć. Odpoczynek pozostawał priorytetem; był równie ważny jak unikanie przegrzania i zmęczenia.

Pielęgniarka nie przychodziła już co tydzień na zastrzyki, więc musiałem radzić sobie sam, osobiście angażując się w swoje leczenie. Świadomość potencjalnych korzyści umacniała akceptację leczenia. Była to moja szansa na powstrzymanie dalszych zmian chorobowych, by w momencie opracowania prawdziwego leku na SM moje kończyny i mój umysł nie były jeszcze całkiem stracone.

Zanim umieściłem Avonex® w lodówce, schładzały go umieszczone w opakowaniu bryły lodu. Kilka z nich przechowywaliśmy z zamrażarce, żeby później wykorzystać w naszej lodówce turystycznej. Zamrożone bloki lodowe nie tylko utrzymywały odpowiednią temperaturę mocnego leku, ale także przynosiły ulgę moim nogom. Kiedy wybrałem już miejsce wkłucia, przykładalem do niego lód i przyciskałem mocno za pomocą kawałka materiału. Po około 10 minutach skóra pod lodem była zdrętwiała z zimna, co sprawiało, że zastrzyk był mniej bolesny.

Dla niektórych osób wstrzykiwanie sobie leku nie jest niczym więcej jak tylko pewną niedogodnością, zupełnie jak wyrzucanie śmieci. Nie osiągnąłem jeszcze tego etapu i ciągle szukałem sposobów na uproszczenie całego procesu. Zapytałem doktora Thomasa czy krótsza, cieńsza igła byłaby równie skuteczna; po zastanowieniu zgodził się na zamianę.

– Dwupółcentymetrowa igła o średnicy 5 mm powinna dostarczyć lek wystarczająco głęboko w mięsień, – powiedział. – Niech pan spróbuje i zobaczy, czy będzie lepiej.

Brzmiało to przekonująco i rozsądnie. Krótsza, cieńsza igła oznaczała mniej bólu, jednocześnie pozwalając mi nie zniechęcić się do leków. Były to małe, ale bardzo istotne zmiany w ustalonym porządku iniekcji, zmniejszyły mój niepokój związany z oczekiwaniem, który w rzeczywistości był znacznie gorszy niż sam zastrzyk.

Te proste sposoby przejścia kontroli nad zabiegiem wstrzyknięcia leku umacniały mnie w zamiarze kontynuowania leczenia SM.

Nadal jednak ani ćwiczenia oddechowe, ani delikatna muzyka, ani przepętnione spokojem myśli nie były w stanie powstrzymać drgawek, które czasami przejmowały kontrolę nad moimi rękami, powodując nieopanowane drżenie strzykawki.

– Czy mogę w jakiś sposób pomóc ci z tymi zastrzykami? – zapytała Terri. – Wydajesz się taki sfrustrowany.

– Mogę uspokoić ręce, kiedy trzymam je na stole, mieszając leki, i mogę wstrzyknąć lek, kiedy ręka leży na nodze. Przez te drżenia straciłem jednak precyzję i nie mogę utrzymać odpowiedniego kąta ani odpowiednio głęboko wbić się we właściwe miejsce.

– W takim razie ja to zrobię, – powiedziała. Wyjęła igłę z mojej trzęsącej się ręki, policzyła do trzech i wbiła ją w moją nogę. Potem puściła strzykawkę i cofnęła się. Trafiła idealnie w zaznaczone miejsce; oboje gapiliśmy się na wbitą strzykawkę, oddychając z ulgą.

– Zawsze pamiętaj – powiedziałem – mnie to boli bardziej niż ciebie.

Pokręciła głową, jakby próbując uciec od tej chwili.

– Czy wiesz, ile osób chciałoby mieć możliwość regularnego dżgania swoich małżonków? – drażniłem się z nią.

– Nie w ten sposób – odpowiedziała.

Czułem się komfortowo z tą zmianą w moich nocnych zastrzykowych manewrach. Terri naprawdę stanęła na wysokości zadania w momencie, w którym utrwalony porządek leczenia był zagrożony. Kiedy daję ludziom możliwość przyłączenia się do mojej walki z SM, jestem często zaskoczony, jak chętni są, aby się zaangażować – jeśli tylko zdejmę maskę i pozwolę im na to.

Po miesiącach walki w końcu wiedziałem, że nadszedł czas na pożegnanie się z karierą prawniczą. Kiedy jechałem do biura, żeby

dokonać „wielkiego obwieszczenia”, wszystko wydawało się niezmienione. Jednak po zakończeniu porannych powitań i sprawdzeniu wiadomości wszystko się zmieniło. W ciągu zaledwie kilku minut udało mi się zebrać wszystkich pracowników, którym ogłosiłem, że mam SM i że rezygnuję z praktyki prawniczej. Potem wyszedłem z sali konferencyjnej, oddalając się od pełnej osłupienia ciszy. Nie wiedziałem, dokąd iść ani co teraz robić. Odrzuciłem prawo, nie mając w polu widzenia żadnego innego celu. Od diagnozy minęło prawie 5 lat.

Kiedy wróciłem do biura i zamknąłem drzwi, natknąłem się na stertę wyników badań i formularzy dotyczących niepełnosprawności, które musiałem wypełnić. Wyobraziłem sobie siebie samego wskakującego do łódki przycumowanej do szerokiego i nieznanego mi brzegu. Zapadł zmierzch i pojawiła się gęsta mgła. Podążam w stronę rzekomo bezpiecznej przystani, posłuszny wydanym mi poleceniom „zostaw to wszystko za sobą, wiosłuj i wypatruj brzegu”. Po miesiącach wiosłowania nadal nie widzę żadnych punktów orientacyjnych, które potwierdziłyby, że jestem na właściwym kursie. Moja rodzina czeka na mnie, liczy na mnie. Gdzieś daleko słyszę odgłosy zbliżającej się burzy. Nie jestem w stanie stwierdzić, czy dotrę do brzegu, zanim pochłonie mnie sztorm. Mogę jedynie wiosłować w kierunku, który wydaje mi się właściwy.

Zawiadomienie znalezione w liście było proste: zostałem oficjalnie uznany za osobę niepełnosprawną. Chociaż potwierdził to już neurolog i jedna z najlepszych firm ubezpieczeniowych, list i tak był dla mnie szokiem. Było w nim coś ostatecznego.

Wylądowałem na emeryturze z cichym łupnięciem, jak Dorotka w Krainie Oz. Terri prowadziła zajęcia w swojej klasie; dziewczynki były w szkole. W domu zostawaliśmy tylko ja i Mickey, nasz kot. Gapiłem się na niedawno dostarczone pudła pełne książek prawniczych i stertę oprawionych w ramki rycin, które jeszcze niedawno wisały na ścianie mojego gabinetu.

Realizowanie listy obowiązków domowych nie wypełniało pustki po pracy ani nie dawało poczucia satysfakcji. Wątpiłem, czy

kiedykolwiek uda mi się poczuć komfortowo, relaksując się i nic nie robiąc. Mój dziadek Harry mawiał, że na emeryturze należy być aktywnym, ponieważ śmieci można wynieść tylko raz dziennie. Pracował aż do swojej śmierci w wieku 96 lat. Ja miałem zaledwie 41 lat.

SM często wymaga ciągłej zmiany priorytetów.

Na początku wieści o mojej rencie i SM rozchodziły się powoli. Pojawiły się współczujące uściski znajomych czy sąsiadów w momencie, w którym najmniej się tego spodziewałem. Wkrótce jednak wiadomość o stanie mojego zdrowia rozeszła się, oszczędzając mi niezręcznej konieczności poruszania tego tematu. Zwykle „dzień dobry” zmieniło się we współczujące uściski, przełamując barierę mojego oficjalnego zachowania prawnika. Zarówno ja sam, jak i moja rodzina, otrzymywaliśmy dowody zrozumienia i wsparcie. Nie było to w żadnym razie powierzchowne; odczuwałem to tak, jakby każda osoba dodawała nam otuchy i sił koniecznych przy radzeniu sobie z moimi objawami i przy konfrontacji z chorobą.

Pomóż sobie być silniejszym, pomagając innym. Wolontariat jest często ważniejszy dla wolontariusza niż osoby otrzymującej pomoc.

Wypełnienie pustego miejsca po czymś tak istotnym, jak kariera zawodowa, nie powinno być trudne. Cała sztuka polega na tym, by nie angażować się w nicnieznaczące, pochłaniające mnóstwo czasu czynności. Jeśli moja kariera i moje zajęcia w Izbie Adwokackiej nie zostałyby zastąpione czymś znaczącym, mnóstwo pełnych dobrych intencji osób miałyoby dla mnie ciekawe propozycje:

– Skoro masz czas, może zgłosiłbyś się do prowadzenia bingo w nocy? – zasugerował jeden z wiernych w naszej synagodze²².

– Stowarzyszenie dilerów samochodów szuka wolontariuszy – arbitrów do rozstrzygania sporów związanych z zakupem samochodu – poinformował mnie inny znajomy. Chociaż zaproszenie, by przyłączyć się do zarządu lokalnego domu opieki brzmi jak zwykła propozycja wolontariatu, może ono wiązać się z kolejną aktówką pełną stresu.

Chociaż doceniałem te propozycje, chciałem czegoś więcej niż wypełniania moje pustej piaskownicy różnokolorowym piaskiem. Podjęcie decyzji sprowadzało się do kluczowego pytania: jaki cel jest wart tego, aby do niego dążyć, nie obciążając jednocześnie mojego zdrowia i dobrego samopoczucia mojej rodziny? Czy czuję w sobie palącą potrzebę poświęcenia się jakiejś konkretnej misji? Jeśli odpowiedź na którekolwiek z tych pytań brzmiała „nie”, lepiej jest uprzejmie udostępnić tę możliwość komuś innemu. Za każde działanie trzeba zapłacić wydatkiem energii, byłem więc ostrożny w kwestii angażowania się w cokolwiek, niezależnie od tego, czy była to akcja społeczna czy też malowanie pokoju we własnym domu. Moje ograniczenia były niestałe i niepewne.

Producenci leków dysponują dużą ilością materiałów edukacyjnych, mają też swoje strony internetowe i infolinie. Nie bądź sam ze swoim problemem, wykorzystaj te źródła do poszukiwania odpowiedzi na nurtujące ciebie pytania.

Nawet nie wiem jak dobrze maskowałbym objawy SM przed współpracownikami, rodziną i przyjaciółmi, za ukrywanie przewlekłej choroby nie dostałbym medalu; za umiejętność stania bez

²² Organizowanie wieczornych gier w bingo lub charytatywnych kolacji jest jedną z metod pozyskiwania funduszy przez związki wyznaniowe w USA.

opierania się o coś nie przyznałoby mi złotego wózka inwalidzkiego; za polerowanie i układanie własnych klepek nie dałoby mi Nagrody Nobla. Byłem czymś znacznie więcej niż moją karierą prawniczą i SM, które mnie otaczało jak całun.

Zrzucenie maski i otwarte odejście na rentę przyniosło mi wewnętrzny spokój i pozwoliło zobaczyć wyraźniej, w jaki sposób powinienem stawiać czoło chorobie. W ostatecznym rozrachunku staranne konserwowanie mojego dobrze strzeżonego, prywatnego świata niepełnosprawności i tak miało jednego zwycięzcę: SM. Jednak przyjmując leki i na nowo definiując swoje cele, być może byłem w stanie osiągnąć równowagę.

Praktyczne rady

Zdejmowanie maski:

- ❖ Ukrywanie i ignorowanie objawów SM może prowadzić do nieodwracalnych problemów zdrowotnych.
- ❖ Przyjmowanie leków nie oznacza poddania się chorobie – może ochronić twój organizm przed dalszą erozją. Wykorzystaj je, aby zyskać na czasie do momentu wynalezienia lepszego leku.
- ❖ Kontynuowanie przepisanej przez lekarza terapii jest dotrzymaniem obietnicy walki z SM, obietnicy danej samemu sobie i rodzinie.
- ❖ Przejmij kontrolę nad procesem wstrzykiwania leku przez uprzyjemnienie sobie tej procedury w każdy możliwy sposób. Jeśli to konieczne, poproś o pomoc przy robieniu zastrzyków.
- ❖ Zamiast winić się, że masz SM, skup się na podniesieniu samego siebie na duchu i gromadzeniu sił, aby sprostać nowym wyzwaniom.
- ❖ Stres może powodować rzuty SM. Ogranicz go w swoim życiu.
- ❖ Ogranicz swoje zobowiązania do tych związanych z najważniejszymi dla ciebie osobami i czynnościami.

Przejście na rentę²³

- ❖ Renta może oznaczać nowe pasje i wyznaczanie sobie celów.
- ❖ Przejrzyj swoją polisę ubezpieczeniową i rozważ wszystkie dostępne opcje, aby zmaksymalizować wypłacane świadczenia.
- ❖ Rozważając zalecenia lekarskie dotyczące przejścia na rentę, postaraj się najpierw o kopię polisy ubezpieczeniowej, jak również dokumenty wymagane przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych i Komisję ds. Orzekania o Niepełnosprawności. Zanim wypowiedz umowę o pracę – w ten sposób przerywając opłacanie składek – dowiedz się, jakie należą ci się świadczenia.
- ❖ Jeśli masz pytania dotyczące polisy ubezpieczeniowej, świadczeń ZUS i wypełniania formularzy, spróbuj uzyskać pomoc przed podjęciem jakichkolwiek kroków.
- ❖ Znaj swoje prawa i domagaj się ich przestrzegania, w razie potrzeby korzystając z fachowej pomocy.

²³ Autor mówi o emeryturze, ale w warunkach polskich jest to zwykle przejście na rentę inwalidzką.

Rozdział siódmy:

Wyczuwanie granic

Czas może leczyć wiele ran, ale najwyraźniej nie zmiany chorobowe w mózgu wywołane przez SM. Przyjęcie do wiadomości, że tracę kontrolę nad moim ciałem i umysłem tkwiło mi w gardle jak kawałek papieru ściernego, do którego nie mogłem się przyzwyczaić nawet na emeryturze.

Problemów poznawczych nie da się rozwiązać w milczeniu. Konieczna jest zakrojona na szeroką skalę dyskusja na temat radzenia sobie z poznawczymi wyzwaniami związanymi z SM.

Z dnia na dzień zostałem zmuszony do zaakceptowania końca własnej kariery zawodowej. Moje dyplomy piętrzyły się w szufladzie, aż w końcu zaginęły gdzieś pod stertą innych, nieważnych już dokumentów. Z mojego kalendarza usunięto terminy wszystkich spotkań, a sprawy sądowe przejął wspólnik. Z przyzwyczajenia nadal wstawałem rano i stawałem przed tym samym rzędem garniturów i krawatów, a później wślizgiwałem się w ustalony porządek dnia, tankując samochód, idąc do biura i zatrzymując się, by w drodze powrotnej kupić chleb. Tylko dwa z tych trzech postojów miały dla mnie teraz jakikolwiek sens.

Kiedy włączam się w codzienną krzątanie, a nikt nie zauważa, że część mnie przestała istnieć, czuję się, jakbym właśnie wrócił z groźby. Chociaż wokół mnie nic się nie zmieniło, wszystko

wydawało się przejściowe – jak przedstawienie teatralne. SM było zawsze w centrum moich myśli, trudno więc było mi znaleźć powód do uśmiechu i zastanawiałem się, czy odczuwanie szczęścia nie należało przypadkiem do przeszłości. Pomimo udawania, że mogłem dorzucić SM do listy moich codziennych zadań, wiedziałem, że coś mi zabrano i pozostawiono siedzącego na chodniku bez żadnego drogowskazu, bez umiejętności chodzenia czy obrania właściwego kursu. Każdy krok wydawał się złym posunięciem, a nicnierobienie pozostawiało mnie na łasce coraz większej ilości zmian chorobowych.

Jako młody chłopak jeździłem rowerem do Grantosa Drive, skrzyżowania obok mojego ówczesnego domu na Dziewięćdziesiątej Pierwszej ulicy. Po pierwszych światłach droga zaczynała toczyć się stromo w dół przez kilka przecznic. Była to moja ulubiona trasa; kiedy się sprężyłem, potrafiłem tak odmierzyć czas, by trafić na zielone światło, i przelatywałem na rowerze przez skrzyżowanie jak strzała. Odrywałem stopy od pedałów i trzymałem nogi rozłożone na boki, *lecząc* równolegle do ziemi. Leżąc brzuchem na siedelku patrzyłem w dół i widziałem jak opony mojego czerwonego roweru marki Schwinn połykają nawierzchnię, a wiatr rozwiewał mi włosy. Nie sprawiało mi to żadnego wysiłku, a rower wydał się mieć własny napęd. Ten zjazd był dla mnie niczym źródło energii i wydawał się najlepszym sposobem poruszania się, ale miał też swoje ograniczenia.

Ponieważ byłem fizycznie i umysłowo poszatkwany przez zmiany chorobowe w mózgu, nie dałbym rady w ten sposób przejechać przez SM. Słowa „stwardnienie rozsiane” były dla mnie ciągle obce, ale było oczywiste, że nie pozwolą mi łatwo prześlizgnąć się przez życie, zwłaszcza teraz, kiedy dowiedziałem się, że SM jest chorobą podwójnie obciążającą i to bardziej, niż się spodziewałem. Jakie są moje ograniczenia i jak mam odnaleźć równowagę pomiędzy koniecznością monitorowania nieprzewidywalnych objawów fizycznych a chaotyczną utratą koncepcji myślowych i zanikającą świadomością? Nie jestem w stanie przypomnieć sobie nazwisk

klientów ani strategii prawniczych, nie czuję się więc wystarczająco kompetentny, żeby zająć się dwiema pomniejszych sprawami naraz, nie mówiąc już o odnalezieniu równowagi pomiędzy dwiema palącymi kwestiami zdrowotnymi.

Problemy poznawcze mogą utrudniać wielozadaniowość, ograniczać możliwość skupienia uwagi i świadomość.²⁴

Problemy poznawcze mogą utrudniać wielozadaniowość, ograniczać możliwość skupienia uwagi i świadomość.

Kiedy miałem 12 lat, poszedłem z rodzicami do cyrku, gdzie zobaczyłem młodego człowieka jeżdżącego na rowerze jednokołowym i jednocześnie żonglującego w powietrzu pięcioma obręczami. Tłum był zachwycony jego talentem i umiejętnością złapania na głowę kapelusza, ja jednak skupiłem się na pojedynczym kole jego roweru. Było kluczem do utrzymania równowagi i dopóki chłopak się poruszał, dawał sobie radę z każdą rzuconą w jego

²⁴ Zaburzenia uwagi w wymiarze wzbudzenia, czujności, podzielności i selektywności stwierdza się u 70% chorych z różnymi postaciami SM. Ujawniają się one głównie w zadaniach wymagających podzielności i podtrzymywania uwagi. (I.Karlińska, K.Selmaj *Neurologia i Neurochirurgia Polska* 2005;39(2)123-135). Zaburzenia procesów uwagi mogą być pierwotną przyczyną deficytów mnesticznych chorych z SM. (J.A.Wilken i wsp. *Int J MS Care* 2008;10:1-10.) Potwierdzają to zaburzenia torowania percepcyjnego w pamięci niedeklaratywnej obserwowane u chorych z rzutowo-remisyjną postacią SM (M.Szepietowska, *Neuropsychiatria i Neuropsychologia* 2008;3(1):12-20). Najnowsze badania wskazują na zależności pomiędzy atrofią korową, zaburzeniami plastyczności neuronalnej a zaburzeniami uwagi i koncentracji (F.Mori i wsp. *Neuropsychopharmacology* 2011;36(3):559-68.) Podobne zależności potwierdzają badania M. Calabrese i wsp. Autorzy wykazują, że zaburzenia uwagi, pamięci i spowolnienie przetwarzania informacji wiąże się bardziej z atrofią korową niż z lezjami podkorowej istoty białej. (M.Calabrese i wsp. *Expert Review of Neurotherapeutics* 2011;11(3):425-432) przyp. red.

stronę rzeczą. Nie przestawał pedałować. Rower nie miał przerutek, kierownicy, hamulców ani możliwości zjazdu na luzie. Gdyby przestał się poruszać, przewróciłby się na ziemię razem ze swoimi obręczami. Brak luzu oznaczał, że wszystko to było trudniejsze, ale nie niemożliwe.

Nauka jeżdżenia na pierwszym rowerze jednokołowym, który kupili dla mnie rodzice, zajęła mi prawie całe lato. Tę życiową lekcję powtórzyłem, kiedy zdiagnozowano u mnie SM. i później, gdy dowiedziałem się, że moje myślenie się zacięło. Musiałem pedałować przez SM i żonglować jego poznawczymi i fizycznymi obręczami. Nie było mowy o wrzuceniu luzu, żeby zjechać w dół zbocza, musiałem więc znaleźć sposób na to, by ciągle być w ruchu – w przeciwnym razie bym się rozbił. Nie istniała żadna czytelna mapa, która powiedziała by mi, czego doświadczę na drodze SM; wiedziałem jedynie, że punktem docelowym jest taki czy inny stopień niepełnosprawności. Nie mogłem zbyt wiele zrobić, z wyjątkiem ciągłego treningu fizycznego i prób wyprzedzenia SM ciałem i umysłem.

Moje wystąpienia w sądzie zostały odwołane na czas nieokreślony, a po dłuższej przerwie od łyżwiarstwa szybkiego bardzo chciałem powrócić na lód. Obawiałem się, że jeśli nie kontynuowałbym aktywności fizycznej, mógłbym przywyknąć do beczynności. Moja zdrewniała noga była jeszcze gotowa, aby powrócić do łyżwiarstwa, nawet po przyjęciu sterydów, które najprawdopodobniej były niedozwolone wśród uczestników zawodów. Bez leków łyżwiarstwo szybkie było idealne w SM, ponieważ zimne powietrze utrzymywało temperaturę ciała na orzeźwiająco lodowatym poziomie. Widzowie narzekali, że jest im strasznie zimno, jednak w końcu jest to lód, więc im zimniej, tym lepiej dla łyżwiarstwa.

Moje buty do biegania były teraz raczej bezużyteczne, ponieważ jogging sprawiał, że moje ciało szybko się przegrzewało, a no-

gi zmieniały się w rozmiękłe kluski, co wpływało na utrzymanie równowagi. Mój chwiejny krok, który nie był pełen siły czy wdzięku, nieco mnie przerażał. Coraz bardziej prawdopodobne stawał się upadek czy uderzenie w drzewo, więc dla własnego bezpieczeństwa przychyliłem się do prośby Terri i usunąłem się ze strefy biegów. Na szczęście dla mnie lód był nadal dopuszczalny i cieszyłem się, że nauczyłem się jeździć na łyżwach zanim SM rozsypało przede mną sól drogową. Potrzebowałem jednak do tego obu nóg.

Rozmiar lodu ma znaczenie, a w Pettit Olympic niestety zmniejszono dwa oddzielne lodowiska umieszczone na środku niekończącej się pętli. Mimo to moje płaszcze i zimowe buty zostały zastąpione przez zakrywający całe ciało, obcisły jak druga skóra kombinezon z kapturem, okulary przeciwsłoneczne o opływowym kształcie i mocno zawiązane łyżwy drużyny Viking. Kiedy wychodziłem z zakrętu, natychmiast skupiałem wzrok na odległych, ale zbliżających się czerwonych ochraniaczach wewnętrznych i zewnętrznych band lodowiska. Mój umysł koncentrował się na przeniesieniu ciężaru ciała z jednej nogi na drugą, żeby utrzymać równowagę na cienkich łyżwach, kiedy przecinały lód w tej samej linii prostej co moje spojrzenie. Na owalnym lodowisku opuszczało mnie wszelkie napięcie i nic nie rozpraszało mojej uwagi, jednak przede wszystkim była to moja ucieczka od SM.

Trzy zamrożone, twarde tory zapewniały mojemu ciału ćwiczenia rozciągające i wspomagające równowagę. Równocześnie wyostrzały moją uwagę poprzez konieczność skupienia się na technice jazdy i wyczuciu łyżew. Bolesne poczucie utraty zdolności praktykowania prawa stało się bodźcem do wykonania kolejnych okrążeń. Jeśli ilość adrenaliny powstała w wyniku odebrania mi kariery mogłaby zamienić się w substancję poprawiającą wyniki, ich użycie byłoby zabronione.

Kiedy jednak zawodziło czucie w dolnej części lewej nogi, zaczynałem tracić równowagę. Martwicza słabość powoli obejmowała udo, nadwężając mięśnie zmuszone do utrzymywania w równo-

wadze ciężaru całego mojego ciała. Kolano wydawało się przyczepione do drewnianego szcudła zamiast do mięśni w łydce, stopie i pięciu palcach u nogi. Już wcześniej zauważyłem, że utraciłem część czucia w lewej stopie i palcach, jednak tak ciasno zawiązywałem łyżwy, że utrata krążenia była do pewnego stopnia uzasadniona. Aby lepiej dopasować łyżwy, łyżwiarze nie noszą skarpetek, jednak wiedziałem, że nie to było przyczyną problemu. Mój trener Bob Fenn zauważył trudności, które przyniosłem ze sobą na lód. Musiałem być szczery z nim i z SM.

– Jeśli się czasami nie przewrócisz – powiedział Bob – oznacza to, że nie starasz się wystarczająco! – Bob uczył się, trenując innych do olimpijskiego złota, i uważał, że jeśli łyżwiarstwo szybkie byłoby proste, każdy by je uprawiał. Tak jednak nie jest i nie każdy się nim zajmuje. – Jeszcze pięć okrążeń! – krzyknął do naszej grupy łyżwiarzy, kiedy mijaliśmy go jak długi, wijący się pociąg metra. Znajdowałem się w środku grupy i byłem wdzięczny za dynamiczne podciśnienie, które mnie ciągnęło. Nie czułem się bezpieczny i zjechałem na bok. Jeśli Bob na ciebie krzyczy, oznacza to, że zwraca uwagę na twoją technikę. Moja stawała się coraz gorsza ze względu na brak koordynacji. – Teraz jeszcze raz przekładanka, jeszcze raz! – krzyczał na mnie Bob, kiedy ślizgałem się tyłem na zakręcie. Czekał, aż wyjdę z kolejnego zakrętu i skieruję się do jego trenerskiego „kącika”. Kucanie podczas przeplatanki może zniszczyć nawet olimpijczyka, zastanawiałem się więc, co robię na lodzie, skoro moja lewa noga była zdrętwiała. Wielu łyżwiarzy znalazło się w szpitalu za sprawą uderzenia podczas wypadków w przekładance. Pamiętałem o tym, ale i tak zasznurowałem łyżwy, nie czując palców u nóg.

– Zjechałeś wcześniej – powiedział Bob. – Mamy jeszcze dwadzieścia minut, skończyłeś już?

– Coś we mnie nie działa tak, jak powinno, – odpowiedziałem. Bob nie sprzeczał się ze mną, co oznaczało, że widział, że coś było w mojej jeździe nie tak. Jeśli nic bym mu nie powiedział, mogłoby to sprawiać wrażenie, że nie traktuję go poważnie jako trenera albo że on robi coś nie tak. W istocie przyczyną było SM. Moja lewa stopa nie czuła chłodu lodowiska, chociaż nikt nie był w stanie tego stwierdzić, patrząc na nią. Mój trener zastugi-

wał na to, żeby dowiedzieć się prawdy, tak więc powiedziałem mu o SM i o drętwieniu.

– Przepraszam, że tak naciskałem, – powiedział Bob. – Nie wiedziałem.

*Kiedy jechał powoli obok mnie po wewnętrznym torze, jego głos stał się miękki, a na jego twarzy rysowała się chęć podniesienia mnie na duchu. Położył rękę na moim lewym ramieniu i podryfowaliśmy razem po prostej, wymijani przez jego łyżwiarzy. – „Chciałbym, żeby te leniwe dupki scho-
dziły tak nisko, jak ty zwykle to robisz – kontynuował, przyglądając się im krytycznie, gdy nas mijali. W jego słowach ukryty był komplement.*

– Nawet nie waż się traktować mnie ulgowo – powiedziałem. – Od razu zauważę, jeśli nie będziesz na mnie krzyczał. – Bob był jedynym człowiekiem, którego krzyki naprawdę doceniałem.

Przygotuj się na zweryfikowanie oceny swojego treningu i konieczność nauczenia się nowych technik, żeby móc kontynuować aktywność fizyczną i jednocześnie być bezpiecznym. Nie poddawaj się!

Skończył się sezon, a wraz z nim moje sportowe łyżwiarstwo. Moje umiejętności łyżwiarskie pogorszyły się w mgnieniu oka. Wiedziałem, że po wyznaniu dotyczącym SM Bob zrobi wszystko, co w jego mocy, by wprowadzić zmiany w moich treningach, tak by pomogły mi zachować dobre zdrowie i trzymanie się w ryzach. Był to dla mnie bodziec, żeby zająć się sobą i przygotować do mającego kiedyś nastąpić powrotu na lód.

Ile ja mam właściwie lat? Ostatni raz znalazłem się w tak potencjalnie katastrofalnej sytuacji, kiedy miałem 3 lata i nie znałem jeszcze możliwości swojego ciała. Teraz pojawiły się nowe ograniczenia związane z tym, co mogłem znieść, a czego już nie, które

wymagały redefinicji moich umiejętności. Upokorzenie wywołane potencjalną fizyczną niemocą byłoby równie poniżające jak moje zaślubnięcie na parkingu dla ciężarówek.

Doroczna impreza charytatywna fundacji United Performing Art (UPAF) *Jeździmy dla Sztuki* (Ride-for-the-arts) miała na celu zebranie funduszy dla pozostającej wiecznie w potrzebie społeczności artystycznej Milwaukee. Dziesiątki tysięcy zagorzałych rowerzystów wystartowało z centrum Milwaukee, przejeżdżając różnymi trasami przez miasto. Jako członek zarządu fundacji zgłosiłem się na ochotnika jako kierowca samochodu zabezpieczającego wyścig na najdłuższej, przekraczającej 40 kilometrów trasie. Zaprowadzono mnie do srebrnego volkswagena – kabrioletu.. Zbliżając się do samochodu, zanim go jeszcze zobaczyłem, poczułem zapach nowiutkiej, skórzanej tapicerki.. Do drzwi przyczepiono na magnes plakietki i jaskrawe flagi, które w połączeniu z migającymi światłami awaryjnymi sprawiały, że samochód był widoczny ze znacznej odległości. Chociaż to właśnie jest głównym zadaniem samochodu zabezpieczającego, szybko pożałowałem, że zwraca moją uwagę. Helikopter Kanału 4 (NBC) unosił się nad nami, czekając na rozpoczęcie wyścigu i sfilmowanie morza rowerzystów podążających za mną opustoszałymi uliczkami centrum.

Było to *więcej niż fajne*.

Policjant stał obok mnie, przeglądając ze mną mapę z zaznaczoną trasą wyścigu, która ciągnęła się pętłami daleko na południową stronę Milwaukee. Moim zadaniem było jedynie bezpiecznie wytrwać z przodu kolumny rowerzystów, mając do dyspozycji włączone radio i blask porannego słońca na ramionach. Ciągący za mną sportowcy nie byli tyżwiarzami, więc nie było potrzeby, by w samochodzie pojawił się choćby przeciąg. Boczne uliczki zablokowały policyjne motocykle, samochody i barykady, dzięki czemu poruszałem się jedynym pojazdem mechanicznym na drodze, a za mną podążały tysiące dwukołowych kolegów.

Tego ranka zjadłem lekkie śniadanie. Jeden bajgiel z serkiem truskawkowym, szklanka soku pomarańczowego, dwie filiżanki

kawy dla kofeinowego kopa i zapobiegawcza wizyta w łazience. Po zapięciu pasa i wysłuchaniu ostatnich instrukcji, usunięto z drogi reporterów i kamery telewizyjne. Przed moim zderzakiem znajdowała się biała linia startu i mety – namalowana na ulicy. Czekaając na sygnał, nagle wykrzyknąłem w myśli „O nie! Nie teraz, nie tutaj, błagam, tylko nie to”. A gdzie ostrzeżenie? Nic nie powinno zdarzać się tak nagle. Z tempomatem ustawionym na 40 km/godz. mocno uszczypnąłem się w nogę i ruszyłem oczyszczoną dla mnie ścieżką.

Wirujące śmigła helikoptera powoli zanikały w oddali, jednak wsteczne i boczne lusterka nadal pełne były tysięcy rowerzystów. Po kilku kilometrach zobaczyłem restaurację McDonald's i przyspieszyłem, dwie przecznice przed podążającym za mną tłumem. Być może nieco zbyt poważnie traktując imprezę charytatywną jako wyzwanie, kilku prowadzących rowerzystów zaczęło mocniej naciskać na pedały, żeby przyspieszyć. Rozpaczliwie potrzebowałem przerwy na wizytę w łazience, a nie wyścigu samochodu z rowerami.

Chociaż mogłem nacisnąć na pedał gazu, zjechać na parking i szybko skorzystać z łazienki, dogoniliby mnie pewnie w minutę lub nawet szybciej. Nawet w lesie nie jestem aż tak szybki, a oni zbliżali się jak stado pędzących karibu. Gdybym się zatrzymał, zarówno restauracja, jak i mój samochód otoczyłyby na tym niezaplanowanym przystanku tysiące rowerów tłoczących się w poszukiwaniu kogoś, kto wskaże im kierunek i nada tempo. Nie byłoby żadnej ucieczki i kabriolet byłby unieruchomiony jak delfin w sieci na tuńczyki.

Wyłączyłem tempomat, zwolniłem i przyglądałem się mijanej oazie restauracji, szukając jednocześnie punktu kontrolnego. Po obu stronach drogi rosły niezbyt pomocne w tej sytuacji wysokie drzewa i przyszczyżone krzaki. Kiedy dojeżdżałem do okrągłego punktu kontrolnego, skierowałem wzrok ku łazience, do której ustawiły się już dwie kolejki i która otoczona była setkami kubeczków wypełnionych wodą. W moim kłopotliwym położeniu żaden

z tych widoków nie był zachęcający. W dodatku oni wciąż za mną jechali!

Wcześniej, podczas jednego z spotkań dla osób nowo zdiagnozowanych i ich opiekunów w Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego, na stole zauważyłem broszurę informacyjną na temat nietrzymania moczu i wynikających z tego problemów. Na okładce znajdował się tytuł artykułu o zdrowej diecie i ćwiczeń mających zapewnić niezależność i inne obietnice wolności. Chociaż te zdroworozsądkowe rady miały zastosowanie do wszystkich, ja i tak doszedłem do wniosku, że mogą mi się przydać dopiero za jakieś dwadzieścia pięć lat. Ponieważ byłem po trzydziestce, założyłem, że te informacje są przeznaczone dla innych. Być może należało zabrać wtedy tę broszurkę i przejrzeć w domu.

Zwróć uwagę na (bezpłatne) publikacje i broszury Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i innych organizacji o podobnym charakterze. Bądź otwarty i dowiedz się, jaki wpływ może mieć SM na Ciebie teraz i w przyszłości. Chociaż z początku informacje mogą wydać Ci się przerażające, lepiej dowiedzieć się jak najwięcej i być świadomym, jak może rozwinąć się choroba.

Zakładając, że rowerzyści będą w stanie wrócić tą samą drogą i że moja rola jest skończona, powoli zawróciłem błyskawicy kabriolet na parking i rozpocząłem morderczą jazdę w kierunku punktu startowego. Dodałem gazu, po cichu modląc się do przedszkolnego boga od nocników o siłę wzmacniającą pęcherz. Nie było możliwości, abym dojechał na miejsce bez wypadku samochodowego – to znaczy bez wypadku w samochodzie. Był to ten rodzaj wypadku, którego najbardziej się obawiałem, nawet biorąc pod uwagę nie-

przemakalne, czarne, skórzane siedzenia. Porzucenie samochodu w rzece Milwaukee wydawało się znacznie bardziej sensownym rozwiązaniem niż pozostawienie niewielkiej kałuży na włoskiej tapicerce. Oddalając się od rzeki, nie zdecydowałem jednak na poranną, fundacyjną kąpiel.

Samochód z powiewającymi kolorowymi flagami nie należał do mnie, więc zbliżyłem się do krawężnika niedaleko mety i zaparkowałem na chodniku niedaleko rzędu niebieskich, przenośnych toalet – w samą porę. W ten sposób dowiedziałem się, że nawet kiedy prowadzę samochód zabezpieczenia, SM, według swojego widzimisię, może wyciągnąć po mnie ręce i całkowicie przejąć nade mną kontrolę. Musiałem nauczyć się lepiej przygotowywać na tego typu sytuacje, korzystając z dostępnych materiałów edukacyjnych i czerpiąc wiedzę z doświadczeń innych ludzi.

Bernie Mac, połączenie Disneya, Hollywood i komika telewizyjnego, przyjechał do naszego miasta, żeby nakręcić film o baseballu, *Pan 3000*. Jeśli byłbym w stanie znieść godziny nudy jako oficjalny statysta, być może mógłbym spożytkować ten czas na przejrzenie otrzymanych z Towarzystwa materiałów o SM. Poza tym, będąc na rencie, musiałem od czasu do czasu zrobić coś ciekawego. Pierwszego dnia zdjęć wepchnąłem kilka książek i broszurek na temat SM, jak również podkładkę, do plecaka i wyruszyłem w kierunku nowego stadionu Miller Park. Notowanie osobistych przemyśleń i problemów stało się sposobem na wzięcie się za bary z nowymi zasadami obowiązującymi w moim życiu.

Nie chciałem już mówić o licznych zmianach chorobowych w mózgu, rezonansach magnetycznych, szpitalnych poczekalniach, lekach i igłach, badaniach krwi, drętwieniu, utracie pamięci i zdolności rozwiązywania problemów. Chciałem po prostu zniknąć w tłumie statystów udających, że siedzimy na stadionie, oglądając prawdziwą sportową imprezę, bez ujawniania własnej

tożsamości i bez rozmowy o SM. Ludzie w Hollywood cały czas zmieniają nazwiska, twarze i wizerunki, więc ja i SM także mogliśmy się ukryć w świetle reflektorów.

Bernie Mac grał pierwszoligowego gracza drużyny Milwaukee Brewers, który miał przejść na emeryturę zaraz po swoim trzydziecznym przyłożeniu. Polecono mi usiąść przy pierwszej bazie, a trzydzieste przyłożenie Berniego miało trafić właśnie w naszą grupę statystów. Nie mieliśmy scenariusza i nie powiedziano nam, co miała robić postać grana przez Berniego. Wydawało się nam, że miał on osobiście przyjść po piłkę podczas meczu i zabrać ją z trybun. Był to kluczowy moment w filmie i trzymałem aparat, który dano mi jako rekwizyt, „grając” robienie zdjęć tego historycznego, trzydziestego przyłożenia. Rzuconą piłkę złapał ktoś siedzący kilka rzędów na prawo ode mnie. Pozostałem na swoim miejscu w rzędzie, zachowując się jak typowy fan uwieczniający ten moment na kliszy, jednak scena nie zakończyła się złapaniem piłki.

Bernie Mac bez ostrzeżenia minął pierwszą bazę i w środku rozgrywki opuścił boisko, maszerując w naszym kierunku. Kiedy akurat nie filmowano, Bernie zazwyczaj podchodził do nas z szerokim uśmiechem i rzucał kilka żarcików, jednak tym razem był wściekły i bez humoru.

– Otwórz bramkę! – wrzasnął do woźnego. – Otwórz bramkę!
– Woźny był zdezorientowany. Nie wiedział, dlaczego Bernie, „gracz”, chciał wejść na trybuny podczas meczu, nawet jeśli był to tylko film. Mieliśmy się zerwać na równe nogi, kiedy tylko rzucono w naszym kierunku piłkę, ale moja lewa noga zdrętwiała, utrudniając wstanie. Podciągnąłem się na siedzeniu przede mną i kuśtykałem w przejściu niedaleko bramki, jednocześnie robiąc zdjęcia jak kilku innych statystów. Patrząc przez celownik, podpierałem się na ogrodzeniu. Bernie Mac z impetem otworzył bramkę i wpadł do przejścia, wściekły jak młody byk biegnący na czele encierro.

– Kto ma tę przeklętą piłkę? – wykrzyknął do naszej grupy. – Kto ma tę przeklętą piłkę?

Jego wykrzywiona wściekłością twarz wypełniała cały kadr zdjęcia, które zrobiłem, ciesząc się jednocześnie, że upuścił kij jeszcze na boisku.

– Czy to jest w scenariuszu? – zapytałem kulącego się ze strachu statystę, który znajdował się na linii ognia Berniego Maca. Kamery nadal kręciły; nikt nie powiedział „Cięcie”. Bernie badawczo przyglądał się miejscu, gdzie miała wylądować piłka i maszerował w moim kierunku. Skoro tak bardzo zależało mu na tej cennej piłce, powinien odwrócić się w kierunku rzędów znajdujących się przede mną, żeby ją odzyskać. Bernie tymczasem szedł po schodach między rzędami jak dzikie zwierzę, które ma zamiar zabić. Kiedy zbliżył się do mnie, nadal opierałem się na ogrodzeniu, żeby nie stracić równowagi. Bernie spojrzał na złapaną piłkę i oczyścił sobie drogę, odsuwając mnie ramieniem. Przesunąłem prawą nogę, żeby utrzymać równowagę po pchnięciu, ale lewa nie nadążyła i odchyliłem się, a następnie runąłem na betonowe schody tuż za mną. Inny statysta potknął się o mnie i upadł na moje nogi. Gapiliśmy się na siebie w oszołomieniu, a tłum napierał na nas ze wszystkich stron.

– Cięcie, cięcie, cięcie – krzyknął Doug, reżyser z wytwórni Paramount. Bernie przestał przeć do przodu i odwrócił się w kierunku zamieszania, które spowodowało przestój w kręceniu filmu. Pochylił się nade mną, uśmiechając się z rozbawieniem i obserwując, jak rozwija się ta scena.

– Mówiłem przecież, że skopię wam tyłki! – powiedział, stojąc tak nad nami i śmiejąc się z naszych twarzy. Chociaż próbowałem usiąść, nie byłem w stanie wyciągnąć spod siebie swojej lewej nogi. Niewidzialne ręce delikatnie ustawiły mnie w pionie i przytrzymały, aż do momentu, kiedy znów chwyciłem się ogrodzenia. Czuję się jak kaskader stratowany przez bizona w filmie *Tańczący z wilkami*. Steve, filmowiec z ekipy, zobaczył upadek i krzyknął do mnie znad swojego sprzętu do nagrywania.

– Wydawało mi się, że to pan się przewrócił – powiedział. – Widzieliśmy to na monitorach i wtedy zaroilo się od ludzi i straciliśmy pana z oczu. Wszystko w porządku?

– Lekkie siniaki – odpowiedziałem. Być może Bernie mnie popchnął, ale wiedziałem, że to SM spowodowało, że upadłem na beton. Nawet scenariusz filmu hollywoodzkiego nie był w stanie zapewnić mi ucieczki od SM. Kiedy wtopiłem się w tłum statystów, moje SM i tak dawało się we znaki, a ignorowanie go doprowadziło do wypadku. Już wcześniej kupiłem laskę, którą tego dnia celowo zostawiłem w domu, wierząc, że SM nie będzie rzucało się w oczy, jeśli nie będę jej trzymał w ręku. Wcale jednak nie unikałem niechcianej uwagi, ponieważ i tak się przewróciłem. Być może SM nie byłoby tak nieznośne, gdybym lepiej się na nie przygotował.

Przyjmuj pomoc, kiedy to tylko możliwe. Twoje bezpieczeństwo i mobilność są niezwykle ważne w zachowaniu niezależności.

Kilka lat temu dowiedziałem się, że Bernie Mac zmarł w wieku 50 lat. Wziąłem do ręki piłkę, którą dla mnie podpisał. Życie ucieka zbyt szybko i zdałem sobie sprawę, że będę musiał pogodzić się z licznymi, niechcianymi zmianami w moim życiu, zanim przejmą nade mną pełną kontrolę. Niezależnie od tego, czy jestem na lodowisku, statystuję w filmie czy też odbywam długą przejażdżkę samochodem, powinienem lepiej rozumieć SM i akceptować je, ucząc się radzić sobie z nieprzewidywalnymi zmianami. Kurczo-wo zacisnąłem dłoń na piłeczce.

Jaką kolejną umiejętność miałem bez ostrzeżenia utracić? Przejście na rentę nie oznaczało, że SM zrobiło to samo – fizyczne i umy-

słowe potknięcia na pewno będą mi dalej towarzyszyć. Problemy fizyczne były bardziej widoczne, natomiast utrata pewnych zdolności umysłowych pozostawała niezauważona, aż do momentu pojawienia się mentalnej próżni. Nie mogłem się nie zastanawiać, jakich informacji brakuje; być może jest to istotny szczegół dotyczący naszego konta bankowego, rodziny czy spraw domowych, nie mówiąc już o zeznaniach podatkowych. Mentalna lista związana z brakiem wiary we własne możliwości rozrastała się w miarę tracenia kawałków samego siebie. Jak zrzucanie balastu z nabierającego wody statku, SM wyrzucało za burtę istotne wspomnienia z mojego życia. Czy miało sens zastanawianie się, jak się to skończy i jakie części mojego ciała i umysłu pozostaną nietknięte?

Kiedy wsiadam do samolotu, lubię wiedzieć, dokąd leci i czego mogę się spodziewać, kiedy tam dotrę. Do tej pory, sądząc po błyszczących magazynach upchniętych w siatkowej kieszeni w samochodzie, miejsce, w którym się znajdę, wcale mnie nie cieszy. Czy jestem tylko kolejnym pasażerem SM czy też mogę zmieniać kurs tego pojazdu? Na wszelki wypadek zapiąłem pas.

Praktyczne rady

- ❖ Kiedy najważniejsze sprawy w życiu ulegają zmianom, skup się na możliwościach, które się przed tobą otwierają i nie przejmuj się nadmiernie tym, co utraciłeś. Weź pod uwagę możliwość przejścia na emeryturę na własnych warunkach i skup się na rozwijaniu pasji i zainteresowań.
- ❖ Daj się pochłonąć dobrym rzeczom, które dzieją się w twoim życiu. Rozkoszuj się robieniem rzeczy przypominających ci, że żyjesz. Pozwól sobie odkryć ambitne i ciekawe wyzwania. Masz przed sobą jeszcze wiele niezwykłych chwil. Nie poddawaj się i zachowaj ciekawość świata.
- ❖ Jeśli to konieczne, wprowadź zmiany do wykonywanych przez ćwiczeń fizycznych i zajęć wymagających wysiłku umysłowego, żeby pozostać sprawnym i aktywnym. Szukaj sposobów, by nadal robić to, co lubisz. Pozostań silny.

- ❖ Zapoznaj się z katalogiem publikacji Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, również z kierunkami, w jakich rozwijają się badania nad SM. Nie bój się informacji. SM nie rozwija się tak samo u wszystkich. Chociaż wiele tematów poruszanych w tych materiałach może nie mieć obecnie zastosowania dla ciebie, odnotuj je w swojej umysłowej biblioteczce SM i pamiętaj, że informacje będą dostępne, kiedy będziesz ich potrzebował. Uznaj to za swoje prywatne archiwum map o strategii życia z SM.
- ❖ Jeśli chcesz, aby inni zrozumieli ograniczenia związane z SM i czasem ci pomogli, powiedz im konkretnie, jakiej pomocy oczekujesz. Bądź ostrożny na łodzie i chwyć pomocną dłoń jeśli musisz utrzymać równowagę.

Rozdział ósmy:

Nie stój tak...

Zanim zdążyłem się zorientować, prowadziłem już inne życie. Moje oprawione dyplomy uniwersyteckie: licencjacki, magisterski – mgr – i doktorski – dr – zastąpione zostały przez inne skrótów: RR (rehabilitacja ruchowa), TZ (terapia zajęciowa), ML (masaż leczniczy) i TC (tai chi). Próbowałem także jogi.

Najbardziej zależało mi na tym, by chronić moją rodzinę i nie pozwolić, by SM zmieniło ich życie. Chciałem ocalić moje zdrowie psychiczne i pozostać naprawdę zaangażowanym w ich życie. Moja choroba była w rozkwicie, więc co tydzień wstrzykiwałem sobie w udo Avonex® – tyle przynajmniej mogłem dla nich zrobić

Kiedy skończyłem przyjmować dożylnie sterydy, co miało pomóc mi pozbyć się sią uczucia drętwienia w lewej nodze, dr Thomas stwierdził, że powinienem spróbować rehabilitacji. – Jedną z najlepszych rzeczy, jakie można zrobić po podaniu w trakcie rzutu sterydów – powiedział, – jest rozpoczęcie rehabilitacji. Dotknięte chorobą mięśnie powinny pozostać aktywne i dzięki temu powoli się odbudowywać. Nigdy już nie będzie idealnie, ale być może uda się przywrócić 80 procent sprawności funkcjonalnej z okresu przed drętwieniem.

Zgodziłem się, wiedząc, że było to znacznie lepsze, niż nicnierobienie. Kiedy wspomniałem o uporczywej niesprawności dłoni, dr Thomas zaproponował terapię zajęciową jako metodę odzyskania części poprzedniej siły i chwytu w dłoniach i palcach. Rehabilitacja obejmowała pracę nad nogą i stopą. Oba oddziały rehabilitacyjne były dogodnie usytuowane w korytarzu niedaleko oddziału neurologii.

Rehabilitacja, terapia zajęciowa i inne formy terapii mogą przywrócić zdolność funkcjonowania, pomóc wykształcić w sobie zdol-

ności kompensacyjne i zapobiec dalszemu pogarszaniu się stanu zdrowia.²⁵

Byliśmy z dr. Thomasem wyznawcami tej samej filozofii: nigdy nie ustępuj stwardnieniu rozsianemu i nie zgadzaj się na utratę żadnej części ciała czy umysłu.

Rehabilitant Jeff poszedł o krok dalej: – Zgodnie z moimi notatkami uprawiał pan łyżwiarstwo szybkie – powiedział. – To wyjaśnia, dlaczego pańskie nogi są w lepszym stanie niż większości pacjentów z SM, których widziałem. – Kiedy jednak Jeff porównał siłę i zakres ruchu mojej nogi „z SM” z moją „dobrą” nogą, widoczne stało się, co straciłem.

– To chyba szaleństwo myśleć w ogóle o powrocie na lód? Już od miesięcy nie byłem w stanie utrzymać ostrza łyżew na lodzie, nie robiąc sobie krzywdy.

Kiedy ostatnim razem znajdowałem na lodzie, byłem zdruzgotany tym, do jakiego stopnia mięsień w mojej łydce i stopie był zdrętwiały. Kiedy próbowałem przenieść ciężar ciała na dotkniętą paralizem nogę, nie byłem w stanie utrzymać się w pozycji pionowej. Cała noga chwiała się pod normalnym ciężarem ciała. Szybko opierając się na drugiej nodze, lekko odepchnąłem się w kierunku drewnianej ławki i opadłem na twarde siedzenie. Kiedy oderwałem taśmę od łyżew, uroniłem nad moją nogą małą, prywatną łyż-

²⁵ Trening kompetencji i rehabilitacja funkcji poznawczych spowalnia deficyty uwagi, funkcji wykonawczych i szybkości przetwarzania informacji. (J.Mottolii wsp. *Jour Neurol Sci* 2010;288(1-2);101-105) Rehabilitacja neuropsychologiczna chorych z SM daje dobre efekty w deficytach pamięci epizodycznej, operacyjnej zaburzeniach uwagi (M.Brissart i wsp. *Rev. Neurologique* 2011;167(4):280-290.) Badania Messinis'a i wsp. wskazują na skuteczność łączenia terapii zajęciowej, rehabilitacji funkcji poznawczych i leczenia immunomodulującego w zmniejszeniu nasilenia deficytów poznawczych i wykonawczych w przebiegu SM. (F.Messinis i wsp. *Inter Rev Psychiatr* 2010.22(1):22-34) Obiecując wydaje się być również metoda przezczaszkowej stymulacji magnetycznej (Intermittent Transcranial Magnetic Theta Burst Stimulation-iTBS). Stosowana łącznie z rehabilitacją poprawia funkcje motoryczne, zmniejsza zmęczenie –fatigue, podnosi jakość życia chorych z SM(F. Mori :*Jour Neurol* 2011;258(7):1281-7.) przyp. red.

kę. Ludzie na wózkach czy chodzący o kulach nie muszą martwić się o łyżwy.

– Nie tylko sędzę, że może się pan tam znów znaleźć – powiedział Jeff, – ale może się pan nauczyć przechytrzać SM, wzmacniając swoje mniej używane mięśnie. – Była to ta sama teoria, którą przedstawiono mi podczas terapii zajęciowej, gdzie stosowałem elastyczne taśmy i wykonywałem ćwiczenia poprawiające koordynację palców.

Podczas drugiego tygodnia terapii zajęciowej recepcjonistka poleciła mi udać się bezpośrednio do dużej sali pełnej sprzętu do ćwiczeń i monitorów. Pomieszczenie to było skrzyżowaniem siłowni, pracowni komputerowej i czteroosobowej sali szpitalnej. Usiadłem na jednym z miętko obitych łózek do ćwiczeń i rozpocząłem moje ćwiczenia rozciągające. Jeff pomagał innemu rehabilitantowi przy nowym pacjencie, mężczyźnie w wieku około 45 lat, który próbował chodzić ze sztuczną nogą.

Mężczyzna był zawieszony między dwoma równoległymi drążkami, podpierając się na nich mocno obiema zaciśniętymi rękami. Jego twarz była czerwona z wysiłku i stękał z niewygodny. Jeff podszedł do mnie, żeby się upewnić, że ćwiczenia rozciągające nie sprawiają mi żadnego bólu.

– Za chwilę do ciebie przyjdę – powiedział. – To jego pierwszy raz z nową nogą i chcę pomóc drugiemu rehabilitantowi.

Moją uwagę zwróciła widoczna dzięki krótkim spodenkom proteza mężczyzny. W porównaniu z nim bóle, które na skutek manipulacji Jeffa przeszywały od dołu do góry moją nogę, wydawały się lekkie i znośne. *Nawet jeśli moja noga jest częściowo zdrętwiała, nadal mogę nad nią popracować*, pomyślałem. Kiedy stałem przed nowym problemem, życie zawsze znajdzie sposób, by pokazać mi, że nie jest tak źle, jak początkowo się obawiałem. Pomimo trudności związanych z przytłaczającym zmęczeniem, przewracaniem się i zaskakującymi napadami całkowitego zaćmienia umysłu, nadal jeszcze tu byłem. Relatywnie rzecz biorąc, nie miałem powodów do narzekań.

Gdzieś pomiędzy rozciąganiem i przyciąganiem się podczas RR i TZ, ML zapewniał bezpośrednio korzyści w postaci zwiększenia ciśnienia krwi bez dodatkowego stresu czy zmęczenia. Bez względu na to, jakie litery składały się na skrót tworzący nazwę terapii, wszystkie miały na celu zwalczanie SM – ze wszystkich stron.

Chociaż trzymanie się programu zajęć jest niezwykle ważne, dr Thomas i Jeff kładli nacisk na unikanie nadmiernego zmęczenia. Radzili, abym traktował RR i TZ jak pracę, regularnie przeznaczając czas na wypełnienie następujących zadań: zwiększanie elastyczności, stymulowanie krążenia i pracę nad tym, aby mięśnie nie poddawały się rzutom SM. Nikt nie mógł mi udzielić żadnych gwarancji, jednak w końcu robiłem coś konstruktywnego, żeby zapobiec dalszym problemom z funkcjonowaniem. Oprócz moich wysiłków mających na celu uporanie się z fizycznymi wyzwaniami SM, musiałem także zastanowić się nad wyzwaniami poznawczymi.

– Dokąd my w ogóle jedziemy? – wybuchłem, parkując samochód przy krawężniku. Meredith i Lauren przestały rozmawiać na tylnym siedzeniu. Terri obróciła się i spojrzała na mnie. Przejechaliśmy zaledwie kawałek od domu, a ja już nie pamiętałem, dlaczego znaleźliśmy się w samochodzie: doznałem całkowitej *utruty celu*.²⁶

– Jedziemy odwiedzić twoją babcię, – powiedziała spokojnie Terri. – Pamiętasz?

Oczywiście miała rację. Resztę drogi do domu opieki przebyliśmy w ciszy. Kiedy tylko zorientowałem się, co robię, wiedziałem już, dokąd jedziemy. Nie zgubiłem się po drodze – po prostu zniknął gdzieś cel naszej podróży. Poczucie zagubienia miało szersze znaczenie, poza poszukiwaniem właściwego adresu.

²⁶ Zaburzenia tworzenia planu i realizacji działań planowych są przejawem dysfunkcji wykonawczych. przyp red.

Czy w przyszłości sznurowanie butów stanie się poważnym problemem? Gdybym musiał skoncentrować się na skręcaniu i robieniu pętelki, czy dałbym sobie radę z podwójnym wiązaniem? Tylko nieświadome, odruchowe ruchy palców ratowały mnie przed przrzuceniem się na mokasyny. Jakie jeszcze części życia stracę, dlatego że SM odcina kawałki mojego myślenia? Czy rozpoznam, że jest to związane z SM i że powinienem coś z tym zrobić?

Zdawałem sobie sprawę z drętwienia nogi jedynie dlatego, że nigdy wcześniej nie potykałem się i nie zataczałem na schodach.

Poznałem oślepiającą mgłę zapalenia nerwu wzrokowego, ponieważ kiedyś mogłem cieszyć się kolorami jasnego, słonecznego dnia i dobrze oświetlonych pomieszczeń.

Zdawałem sobie sprawę ze spowolnionych procesów myślowych, ponieważ kiedyś w małym prawniczym palcu miałem umiejętność błyskawicznego segregowania informacji, przypominania ich sobie i werbalizowania.

Zdawałem sobie sprawę z opóźnionego, paraliżującego rozpoznawania, ponieważ byłem świadkiem podobnej niepełnosprawności u innych osób.

Chociaż wszystko to było prawdą, miałem również pewność, że nie jest to koniec produktywnego, udanego życia. Kiedyś określała mnie moja kariera prawnicza, która dobiegła już kresu; teraz właśnie rozpoczynała się reszta mojego życia. Moja walka odbywała się wewnątrz choroby, poprzez przyjmowanie do wiadomości zmian, a nie poprzez zamykanie się bez namysłu przed przeszkodami stawianymi przez SM. Samodzielne odkrywanie sposobów na uniknięcie niepotrzebnych zatorów myślowych nie było aż tak trudne.

Umysłowa dezorientacja spowodowana przez SM może wywołać panikę, jednak najlepszym wyjściem jest zachowanie spokoju i unikanie niebezpieczeństwa aż do momentu, kiedy uczucie minie. A prawie na pewno minie.

Pewnego razu Alberta Einsteina poproszono o podanie swojego numeru telefonu. Nie znał go, sięgnął więc po książkę telefoniczną, żeby sprawdzić. Najwyraźniej pan Einstein nie czuł się zobligowany do zaśmiecania sobie mózgu zwykłymi szczegółami pod warunkiem że wiedział, skąd wziąć informacje, kiedy są potrzebne. Ta metoda przypominania i przetwarzania informacji wydawała się idealna w przypadku wystąpienia zaburzeń poznawczych w SM. Zachowanie spokoju, pozwolenie, aby informacje przepływały w swoim własnym tempie i brak zahamowań przed pytaniem o drogę, kiedy jest się zdezorientowanym, to dobre wyjście w chwilach zastoju. Jeśli nie jestem teraz w stanie udzielić odpowiedzi, dajcie mi chwilę albo dwie i albo przypomnę sobie żadaną informację, albo będę wiedział, gdzie jej szukać.

Aby nadażyć za swoim życiem, postanowiłem skonsolidować wszystkie podstawowe, potrzebne mi informacje w jednym łatwo dostępnym miejscu. Kupiłem pewien elektroniczny gadżet. Wcześniej śmiałem się z tych podręcznych elektronicznych urządzeń i z ludzi, którzy wydawali się prowadzić życie jedynie za pomocą niekończącego się stukania w ekran. Teraz, kiedy sam stałem się takim „stukaczem” ze względu na konieczność stukania palcami i dłońmi w ściany, żeby utrzymać równowagę, pomyślałem, że stukanie w niewielkie urządzenie było naturalnym następnym krokiem, który pomagał mi uporządkować zobowiązania i informacje.

Teraz miałem na wyciągnięcie ręki: kalendarz, książkę telefoniczną i adresową, listę rzeczy do zrobienia i kilka innych programów. Nie musiałem już sprawdzać trzech różnych kalendarzy, żeby ustalić, kiedy mam wizytę u lekarza albo jaki jest numer telefonu mojego wujka. Wszystko było w jednym miejscu, zabierałem więc to urządzenie zawsze ze sobą.

Po kilku godzinach przenoszenia do pamięci urządzenia informacji z wizytownika i kalendarza byłem gotowy. Nawet kolorowy ekran mógł być dostosowany do mojego zamglonego widzenia. Ponadto przez naciśnięcie jednego guzika mogłem stworzyć kopię zapasową na moim domowym komputerze.

Podręczne urządzenia elektroniczne są niezwykle użyteczne przy dotrzymywaniu umówionych terminów i zapamiętywaniu innych ważnych informacji.

– Co się stało? – zapytała Terri, kiedy odkryła, że wyrzuciłem wszystkie papierowe kalendarze do kosza.

– Nie mogę dalej polegać jedynie na różnych listach, kalendarzach i przypomnieniach. Dzięki temu urządzeniu będę zawsze zdążał we właściwym kierunku. Teraz mogę uniknąć dręczącego uczucia, że o czymś zapomniałem.

– Czy jest coś jeszcze, co mogłoby pomóc?

– Skoro pytasz, bardzo cię proszę, żebyśmy zawsze odkładali rzeczy na swoje miejsce. W domu nie musi być jak w szpitalu, ale jeśli coś nie jest używane, nie ma powodu, by nie odłożyć tego z powrotem na miejsce. Nożyczki powinny zostać po użyciu włożone do właściwej szuflady; tak samo taśma klejąca czy telefon. Winowajcami są zdecydowanie dzieciaki. Nie chcę krzyknąć na dziewczynki z głupich powodów, ale codzienne poszukiwanie różnych rzeczy jest wyczerpujące. – Była to po prostu kwestia odpowiedniej organizacji w celu uniknięcia mentalnego chaosu.

– Jeśli wyznaczymy każdej rzeczy miejsce, – powiedziała Terri.
– Dziewczynkom będzie łatwiej utrzymać porządek.

– Kolejnym przykładem są drzwi lodówki, – powiedziałem.
– Przyczepiajmy notatki i zaproszenia na górnych drzwiczkach, a prace artystyczne i obrazki niżej. – Chociaż być może Terri pomyślała, że jestem niezrównoważony, i tak zgodziła się pomóc mi się zorganizować. Była to kwestia omówienia istotnych szczegółów naszego życia w taki sposób, aby były one z przodu i w centrum mojego umysłu.

– Teraz już będziesz pamiętał, że odbierasz dziś dziewczynki ze szkoły – powiedziała Terri. – Prawda?

Nawet jeśli i tak sam o tym pamiętałem, nie obrażałem się za dodatkowe przypomnienie. Terri zauważyła moją potrzebę powtarzania. Na szafkach wisiało mnóstwo zmiętych karteczek samoprzylepnych, które jeszcze bardziej mąciły mi w głowie. Teraz jednak, jeśli nie mogłem uchwycić jakiegoś szczegółu rozkładu zajęć, mogłem zawsze skorzystać z pomocy podręcznego elektronicznego organizera. W połączeniu z prostymi technikami organizacyjnymi, które wspierały pamięć, funkcjonowałem lepiej, mając do dyspozycji ogniwo zapewniające wskazówki, jak wyjść z trudnych chwil. A było ich mnóstwo.

Próbowałem tai chi, które stanowi pewien rodzaj ćwiczeń, ale zsynchronizowane ruchy okazały się dla mnie niemożliwe do powtórzenia. Zdecydowałem się więc na zajęcia jogi, które były tak uspokajające, że niektórzy uczestnicy drzemali, leżąc na miętko wyłożonej podłodze. Delikatne rozciąganie i ćwiczenia oddechowe były równie użyteczne co tai chi, jednak nie wymagały dotrzymywania tempa grupie i zapamiętywania sekwencji ruchów. Kiedy wychodziłem z zajęć jogi, zarówno moje ciało, jak i umysł były rozciągnięte i spokojne. Były to momenty niczym nieprzerywanej ciszy, niezwykle pomocnej w zachowaniu porządku mentalnego i ładowaniu fizycznych akumulatorów. Były to lekcje, które mogłem zabrać ze sobą wszędzie. Zajęcia jogi nauczyły mnie słuchać swojego ciała i lepiej się sobą zajmować, redukując w ten sposób ryzyko kolejnego rzutu SM. Poddawałem się wszystkim tym te-

rapiom i czułem się wolny dzięki baczniejszemu wsłuchaniu się w swój organizm.

Wszystkie terapie były dla mnie bardzo korzystne, jednak wciąż zastanawiałem się, czy czynności, które wykonuję w ich ramach, ćwiczą moje umiejętności w zakresie myślenia. Truizm „organ nieużywany zanika” miał także zastosowanie do zdolności poznawczych. Chociaż nie poszukiwałem modnych ćwiczeń umysłowych podnoszących IQ, martwiłem się, że nie wykonując ich, tempo przypominania sobie i rozwiązywania problemów będzie spadać. Cała sztuka polegała na znalezieniu ambitnych i satysfakcjonujących ćwiczeń, które nie powodowałyby stresu.

– Czy mógłbym w tym tygodniu poczytać coś twojej klasie? – zapytałem.

– Naprawdę? Chcesz przyjść i poczytać mojej klasie? – zdziwiła się Terri.

– Jeśli tylko oni to zniosą – odpowiedziałem, uśmiechając się do Terri. – To ja też.

Kiedyś rozmawiałem już z trzecio- i czwartoklasistami podczas „Career Day” (dzień w szkole, podczas którego uczniowie uczestniczą w spotkaniach z przedstawicielami różnych zawodów, co ma pomóc im w określeniu własnej ścieżki zawodowej – *przyp. tłum.*), odpowiadając na pytania dotyczące przede wszystkim zarobków prawników. Mówiłem wtedy o przeciwdziałaniu niesprawiedliwości, podkreślając, że kontynuowanie nauki jest najlepszym sposobem na spełnienie marzeń. Zazwyczaj uczniowie jednak woleli wiedzieć, jakim jeźdźcą samochodem czy ile mam sekretarek. Trudno było mi nawiązać kontakt i zainspirować klasę w ciągu 20 minut przeznaczonych na spotkanie. Kiedy jednak opadłem na dostosowane wysokością do przedszkolaków krzeselko w sali Terri z książką Doktora Seussa, siedzące na podłodze pięciolatki nie odstępowały mnie nawet o krok, gdy czytałem im *Hooray for Dissen-*

dorfer Day!"²⁷ W niczym nie przypominało to wykładu z zakresu prawa. Trafiałem do tych dzieci, dzieląc się z nimi wspaniałą historią, dzięki której na wszystkich twarzach widniał uśmiech. Po tym niezwykle przyjemnym doświadczeniu wolontariusza otrzymałem grubą, sztywną kopertę wypchaną wiadomościami i kolorowymi rysunkami mnie samego czytającego klasie. Dzieci nie tylko powiedziały „Dziękuję”, ale także błagały mnie, żebym przyszedł jeszcze raz i im poczytał.

Te dzieciaki nigdy się o tym nie dowiedzą, ale prawdopodobnie wyniosłem z tego doświadczenia znacznie więcej niż one. Ich niewinna wdzięczność była dla mnie niezwykle cenna i przypominała o radości oddolnych inicjatyw, którego to uczucia nie doznałem od czasu pracy z niepełnosprawnymi obozowiczami. Bezpośrednie porozumienie z dziećmi było nawet bardziej satysfakcjonujące niż moje wcześniejsze uczestnictwo w niezliczonych komisjach prawnych i zarządach organizacji *non-profit*.

Wolontariat często przynosi więcej korzyści wolontariuszowi niż osobie otrzymującej pomoc.

Muzeum państwowe w Milwaukee poszukiwało wolontariuszy do pomocy przy trudnej wystawie „Historia Daniela”, która przyjeżdżała z Muzeum Holokaustu w Waszyngtonie. Przedstawiała ona epicką i tragiczną relację zagłady żydowskiej rodziny w Niemczech podczas drugiej wojny światowej, mimo to była ona uważana za odpowiednią dla dzieci. Pod wieloma względami przypo-

²⁷ Theodor Seuss Geisel znany jako Dr. Seuss (1904-1991) amerykański autor książek dla dzieci, które weszły do kanonu literatury tego gatunku. Dr Seuss sam wykonywał ilustracje do swoich książek. Jego najbardziej poczytną bajką jest *The Cat in the Hat* (Kot w kapeluszu, polski przekład ze względu na rym zatytułowany *Kot Prot*) roku. Złożona z 223 słów podstawowych, zapoczątkowała serię książek dla dzieci rozpoczynających naukę czytania. W Polsce wydano dotychczas 6 książeczek, ich tłumaczem był Stanisław Barańczak.

minała historię losów mojego ojca, jego rodziców i ich dalszych krewnych w warszawskim getcie.

Moim zadaniem było witanie wycieczek szkolnych z wysokości mojego stołeczka, na którym mogłem sobie odpocząć, za pomocą krótkiego i dobrze wyćwiczonego scenariusza przez 5–10 godzin w tygodniu. W ciągu kilku miesięcy przedstawiłem tę wystawę setkom uczniów i ich nauczycieli, często stojących w 10 rzędach po 20 osób. Kiedy opowiadałem im „Historię Daniela” i patrzyłem w oczy zdumionym uczniom, czułem, że utrzymuję przy życiu historię swoich krewnych, jak również milionów innych osób, które niepotrzebnie zginęły.

Chociaż brałem udział w ważnym przedsięwzięciu, w niektóre dni moje najlepsze intencje obracały się wniwecz. Zaledwie po kilku godzinach trudno mi było przemawiać do żadnego wiedzy tłumy. Pewnego dnia, kiedy nie byłem w stanie dotrzeć do końca części poświęconej na pytania i odpowiedzi, ustąpiłem miejscy przy podium innemu wolontariuszowi. Gerald miał 85 lat, doświadczył Holocaustu i opowiedział wszystkim, jak cudem przeżył. Opadłem bezwładnie na składane krzeselko obok niego, zaciskając pięści, żeby ukryć drżące palce. W dziele egipskim, niedaleko mumii Djed–Hor znajdowała się ustronna ławka, na której mogłem siedzieć cicho i skoncentrować się na głębokim oddychaniu – w duchu jogi. Pan Djed nie przeszkadzał mi w żaden sposób, ja również nie zwracałem mu głowy. Po 15 czy 20 minutach uspokajania moich rozdygotanych przez SM nerwów na tyle odzyskałem panowanie nad rękami, że byłem w stanie zajrzeć do notatek; nie próbowałem jednak czytać trzęsących się papierów.

SM domagało się, abym działał bez pośpiechu, niezależnie od tego, czy były to sprawy rutynowe, czy też bardziej radosne momenty. Niepisanym celem wolontariatu było pozostanie na koniec projektu w nienaruszonym stanie, bez zaostrzonych objawów SM. Mój umysł i moje ciało były zawodne i rzadko dwa razy działało w ten sam sposób. Osoba stawiająca czoło SM powinna być przygotowana na doświadczenie zróżnicowanych poziomów energii.

Przypomina to sytuację, w której ubrania każdego ranka inaczej się na tobie układają, a nawet czasami mogą w ciągu dnia dramatycznie zmieniać swój rozmiar.

Musiałem być przygotowany na zatrzymanie się i zrobienie sobie przerwy, na to, aby dać sobie czas na relaks, aby ochłonać, wziąć głęboki oddech i odzyskać skupienie i siły. W przejażdżce przez zmieniający się krajobraz codziennego życia z SM najważniejsze było to, by nie dać się zaskoczyć zmęczeniu i spowolnionemu myśleniu. Znacznie lepszym wyjściem było złapanie chwili mentalnego oddechu, czy to stojąc w muzeum, czy spacerując w parku, czy to jadąc do babci; w przeciwnym razie groziła mi utrata równowagi i mogłem być zmuszony do porzucenia jakiegoś zajęcia.

Nie wiedziałem, że moje doświadczenia z SM są bardzo zbliżone do doświadczeń aktora Davida Landersa, znanego także jako Squiggy z telewizyjnego serialu z lat siedemdziesiątych pod tytułem *Laverne i Shirley*. Przez wiele lat Laverne także ukrywał SM przed przyjaciółmi, rodziną i współpracownikami. Poznałem go podczas tournée promującego jego książkę. Ukrywanie drętwienia i potykania się doprowadziło jedynie do tego, że zyskał reputację alkoholika, co z kolei sprawiło, że stał się bezrobotny. Dwuipółmetrowe półki w księgarni Schwartz w miejscowości Village of Shorewood stanowiło bezpieczną scenerię do poruszenia tematu SM i mojej skrywanej niepełnosprawności. Poruszony szczerością Landersa i uderzającym podobieństwem naszych objawów, czułem się komfortowo, dzieląc się z Squiggym osobistym trikiem ułatwiającym radzenie sobie z SM, „zawodową sztuczką SM”, którą często stosowałem.

– Powinien pan poluzować skarpetki, – powiedziałem, wskazując na jego nogi w brązowych skarpetkach. Jego dziwaczny uśmiech drgnął, sugerując, że nie było to typowe powitanie, z jakim spotykał się podczas spotkania promującego książkę. Ponieważ Landers mówił wcześniej o borykaniu się z podobnymi trudnościami, z upałem i zmęczeniem, pomyślałem, że doceni moją metodę utrzymywania w ryzach tych objawów SM.

– Co mam zrobić ze skarpetkami? – zapytał. Chyba wydawało mu się, że go obrażam ze względu na kolor jego skarpetek.

– Poluzować je – powtórzyłem. – Lepiej niech ich pan w ogóle nie zakłada.

Uzasadnienie było proste: schładzaj się jak to tylko możliwe, jednak nie marznij. Łatwiej jest się rozgrzać w razie potrzeby kawą, niż ochłodzić się, kiedy ciepło skumuluje się w środku. – Zmarszczył nieco czoło i zaczął kiwać głową.

– Dobrze to rozumiem! – powiedział Landers. – Tylko dlaczego nie mogę nosić skarpetek? – podniósł ze zdziwienia brwi i spojrzał na swoje stopy.

– Nie założyłby pan rękawiczek w ciepłym pokoju czy latem, prawda? – odpowiedziałem. – Po co więc nosić skarpetki, które trzymają ciepło i potęgują zmęczenie?

Pochylił się nieco naprzód i spojrzał w dół na moje pozbawione skarpetek kostki. Na jego twarzy pojawił się spokojny uśmiech – być może wyobrażał sobie podmuch naturalnej klimatyzacji na swoich stopach i dolnej części łydek.

– Trochę to dziwne – powiedział Landers, – ale podoba mi się. To wspaniałe, że ludzie dzielą się pomysłami, które pomagają im przejść przez SM.

Wtedy zaświtało mi: *Dzielenie się z innymi może być dla mnie najlepszym sposobem, by wytrzymać z SM.*

Moje starania jako wolontariusza były całkowicie inne niż wcześniejsze zaangażowanie w działania różnych organizacji. Kiedy wysiłek wolontariusza ma swoje źródło w żarliwej pasji, by dzielić się z innymi czymś, co uważa się za interesujące, doświadczenie to nabiera cech absolutnego spełnienia, wieńczącego wcześniejsze starania. Chociaż działałem ze znacznie zmniejszonymi siłami umysłowymi i fizycznymi, i tak było to lepsze niż siedzenie w domu i analizowanie w kółko mojego stanu zdrowia. Uświadomiłem sobie, że pomimo SM mogłem osiągnąć coś ważnego. Plus nawiązanie prawdziwego kontaktu z drugim człowiekiem, co było wspaniałym uczuciem.

Gdzieś tam są inni ludzie z SM, i mogą oni być zdezorientowani, źli i samotni. W biuletynie Oddziału Wisconsin Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, *MS-Connections*, znalazłem ogłoszenie, że poszukiwani są wolontariusze – osoby z SM, które będą odbywać rozmowy z innymi zdiagnozowanymi. Brzmiało to tak, jakby oferta była skierowana specjalnie do mnie, być może nadszedł więc czas, abym pomógł rzucić światło na ścieżkę dla innych chorych na SM.

Leżący przede mną w pokoju konferencyjnym gruby, czerwony segregator zawierał namiary do osób żyjących z SM i do tych, którzy być może jeszcze nie wiedzą, jak radzić sobie z chorobą.

Całodzienne szkolenie dla wolontariuszy odbywało się w tętniących życiem biurach Oddziału Wisconsin Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. W ułożonych w kształt plastra miodu boksach i biurach panował gwar wywołany mieszającą się energią planowania programów edukacyjnych, imprez, z których dochód przeznaczony jest na cele statutowe Towarzystwa i udzielaniem dzwoniącym informacji. Dwudziestu pięciu pracowników miało ręce pełne roboty. Dla mnie ta pełna energii krucjata oznaczała całkowicie nowy świat działań mających na celu walkę z SM; uświadomiło mi to, że nie jestem w walce z chorobą sam.

Dział Informacji prowadzony był przez dwóch doświadczonych pracowników. Zapoznali nas oni z zawartością segregatora, w którym znajdowała się lista materiałów szkoleniowych i punktów do omówienia z dzwoniącymi. Ci ludzie naprawdę znali się na swojej pracy i w dodatku wydawali się podekscytowani szkoleniem nowych wolontariuszy chętnych do obsługiwania infolinii.

– Kiedy odbieracie telefon, jesteście pierwszą osobą, z którą dzwoniący ma kontakt – powiedziała Diane Baughn, szefowa działu. – Ludzie zwracają się do nas zaraz po usłyszeniu diagnozy. Często jest to jeden z najtrudniejszych momentów w ich życiu. Wasz głos może być najlepiej poinformowanym i dodającym otu-

chy głosem od chwili, w której opuścili gabinet, w którym usłyszeli diagnozę.

Chociaż przyswojenie sobie szczegółów na temat przekierowywania dzwoniących poprzez sieć kontaktów Towarzystwa wymagało czasu, czułem się świetnie, słuchając, jak ludzie opowiadają mi o diagnozie i swoich sposobach radzenia sobie z rzutami. Jeśli nie wiedziałem, jak odpowiedzieć na pytanie, prosiłem kogoś w biurze o więcej informacji.

Moim pierwszym rozmówcą była kobieta, której nie wiedziała, czy powinna powiedzieć swojemu szefowi o SM. Nie udawałem, że znam odpowiedzi na wszystkie jej pytania, ale wiedziałem, że jestem wystarczająco kompetentny, aby podzielić się z nią moim doświadczeniem. Kiedy zaproponowałem, że prześlę jej broszurki Towarzystwa na temat ujawniania się i praw pracowniczych, z radością się zgodziła, jak również powiedziała „tak” w kwestii kontynuowania telefonicznych porad.

Wolontariat w Towarzystwie SM zajmował mi jeden dzień w tygodniu, czasem więcej, jeśli czułem się na siłach. Niezależnie od tego, czy przyjmowałem telefon przy swoim biurku wolontariusza w Oddziale Towarzystwa, czy też zabierałem ze sobą do domu garść wiadomości, za każdym razem, gdy rozmawiałem z kimś, kto ma SM, odczuwałem ogromną satysfakcję. Udzielając informacji i nawiązując kontakt z dzwoniącymi, robiłem ogromny krok naprzód.

Towarzystwo SM, ze swą siecią oddziałów, jest oferującą wsparcie organizacją dla osób z SM i ich rodzin.

Chociaż nie miało to być maską, anonimowość związana z rozmową przez telefon dawała zarówno dzwoniącemu, jak i przyjmującemu połączenie szansę na odbycie szczerzej rozmowy o SM bez osądzania czy piętnowania. Było to komfortowe dla obu stron – nie musiałem zachowywać się jak prawnik, aby pomóc komuś znajdującemu się w przełomowym momencie życiowym. Wolontariat był

dla mnie niezwykle cennym doświadczeniem, jednak nadal zastanawiałem się, *co jeszcze mogę zrobić?*

Zarówno rehabilitacja, jak i terapia zajęciowa były dostosowane do moich konkretnych problemów i niekoniecznie musiały być skuteczne w przypadku innych osób z SM. Jako wolontariusz w Towarzystwie mogę otwarcie dzielić się informacjami na temat przyswojonych przeze mnie umiejętności. Przede wszystkim jednak słuchałem, nie zakładając, że „jeden rozmiar pasuje na wszystkich”. Doświadczenia związane z SM są bardzo indywidualne, a radzenie sobie z SM oznacza dla każdego chorego coś innego. Zachęcałem dzwoniących do opracowywania wspólnie z lekarzem swłasnego, indywidualnego programu radzenia sobie z objawami choroby.

Moim uporczywym problemem była kwestia odpowiedniego potraktowania zjawiska, które dzwoniący opisywali jako „problemy z myśleniem”. Byłem dobrze obeznany z poznawczymi problemami SM, jednak nie wiedziałem, czy mam omawiać ten problem z dzwoniącymi, zwłaszcza biorąc pod uwagę to, że w broszurach na temat SM rzadko wspomiano o trudnościach poznawczych. Neurologi dopiero zaczęli dostrzegać ten problem, a w dostępnej literaturze nadal wyraźnie brakowało zapisów doświadczeń pacjentów.

Chociaż w badaniach odnotowano występowanie u pacjentów z SM problemów poznawczych, nie wszyscy lekarze w pełni rozumieli czy przyjmowali do wiadomości ich dalekosiężne implikacje. Nikt nie zajmował się ukrytym problemem, przed którym dzień w dzień w ciszy stają pacjenci, niezdolni do zwerbalizowania stanu swojej świadomości. W tej ciężkiej próbie wyzwań poznawczych nie istniał żaden punkt informacyjny dla pacjentów z SM.

– Mój neurolog twierdzi, że „komórki od myślenia” nie są dotknięte stwardnieniem rozsianym – powiedziała jedna z dzwoniących. – Powiedział, że moje problemy ze znalezieniem słów i kończeniem zdań są typowe dla kobiety w średnim wieku.

Nie znałem historii jej choroby i zdecydowanie nie byłem na tyle kompetentny, żeby stawiać inną diagnozę niż jej neurolog, ale to, co mi powiedziała, nie brzmiało zbyt dobrze. Przeglądając broszurę Towarzystwa, zakreśliłem na kolorowo odniesienia do występowania u pacjentów z SM problemów poznawczych i przesałem ją jej pocztą, wraz z notatką, w której zasugerowałem przekazanie tych informacji neurologowi i być może zasięgnięcie porady innego lekarza.

Byłem bardzo chętny do dzielenia się moimi doświadczeniami z dzwoniącymi doświadczającymi problemów poznawczych, jednak uważałem, że oprócz zapoznawania się z moimi osobistymi strategiami przetrwania powinni otrzymać bardziej fachową pomoc, zwłaszcza gdy nie byli do tej pory badani i leczeni pod kątem kłopotów o charakterze poznawczym. Chociaż pytania dotyczące objawów poznawczych napływały od wielu dzwoniących, to nie ja powinienem im radzić, by udali się na badanie neuropsychologiczne czy diagnozować ich problemy jako wykraczające poza strefę fizyczną.

– Mój mąż narzeka, że nie może skupić się w pracy i że zapomina zrobić rzeczy, których zrobienia się podjął – powiedziała pewna kobieta. – Zmęczenie sprawia, że jest bardzo powolny i dostał już naganę w pracy. Boi się, że zostanie zwolniony.

W literaturze na temat SM poruszano temat radzenia sobie z emocjonalną stroną stwardnienia rozsianego i jego związku ze zmęczeniem fizycznym. Obiecałem przesać jej broszury na ten temat, ale bardzo chciałem mieć coś więcej do zaoferowania.

– Warczę na wszystkich w pracy – powiedział prawnik, który niedawno usłyszał diagnozę. – Jak tylko wejdę do domu, zaczynam krzyzczeć na dzieci i z nikim nie mogę rozmawiać. Nie sądzę, aby było to SM, ponieważ nadal co tydzień jeżdżę na rowerze i czuję się świetnie!” – Nie miał pojęcia, jak dobrze go rozumiałem. Przeszedłem już przez to, rozbijałem już głową o ten mur.

Nowo zdiagnozowani często bardzo martwią się możliwością wystąpienia paraliżujących objawów fizycznych. Większość z nich,

bez żadnego ostrzeżenia, będzie także dotknięta problemami poznawczymi. Zakładałem, że na każdego pacjenta, który zadzwonił do Towarzystwa z pytaniem o „myślenie”, przypadało wielu innych, którzy o tym nie wspomnieli. Miałem niezwykle szczęście, że leczył mnie neuropsycholog i neurolog, który rozumiał moje problemy poznawcze. Znaczna liczba osób z SM była prawdopodobnie tak jak ja źle przygotowana do zrozumienia i poszukiwania leku na „myślową” niepełnosprawność SM. Większość osób nie potrafi sobie wyobrazić czy przyznać, że przydarza się to właśnie im.

Podobnie jak ja przed poznaniem dr Matthais, wielu dzwoniących wydawało się nie zdawać sobie sprawy z poznawczych aspektów SM.²⁸Wysłuchując swoich rozmówców i dzieląc się z nimi moimi frustracjami i technikami radzenia sobie z chorobą, wyzuwałem próżnię w diagnostyce i leczeniu tej paraliżującej strony SM. Musi istnieć bardziej bezpośredni sposób dotarcia do lekarzy, pacjentów i rodzin z przesłaniem na temat kognitywnych problemów w SM.

Rezygnując z praktyki prawniczej zgłosiłem się jako e-mailowy konsultant dla Avonexu®. Jeśli ja mogłem przyrządzać leki i wstrzykiwać je sobie w uda, być może inni także byliby w stanie to zrobić. W przypadku osoby z SM kwestionowanie tego, czy posiada się hart ducha niezbędny do regularnego robienia sobie zastrzyków, jest całkiem naturalne. Robienie rzeczy, które są „dla ciebie dobre” i „konieczne”, nie oznacza, że są one automatycz-

²⁸ Zaburzenia poznawcze w SM obejmują również obniżenie wglądu we własny stan emocjonalny i emocje innych ludzi, gorsze rozpoznawanie kontekstu sytuacyjnego, nieprawidłową atrybucję postaw innych osób, co może utrudniać funkcjonowanie społeczne chorych.(J. Ouellet iwsp. Jour Inter Neuropsychology Soc 2010;16(2):287-96.) przyp. red.

nie akceptowalne czy mile widziane. Nie jest to w końcu zabieg w spa.

Celem bycia konsultantem Avonexu® nie było przekonanie kogokolwiek do zażywania leku. Była to raczej okazja do podzielenia się moimi doświadczeniami związanymi z wyparciem, złością, uczeniem się i końcową akceptacją tego leku jako sposobu na walkę z postępującą chorobą. Być może pewność siebie, jaką zdobyłem w obliczu SM stosując działania wyprzedzające, zachęci również innych.

Wytwórcy leków dysponują dużą ilością materiałów edukacyjnych, a także udostępniają strony internetowe i infolinie.

Na stronie Avonexu® założyłem nowy wątek na temat wywoływanych przez SM trudności poznawczych. Chciałem dotrzeć do innych, którzy mogą mieć podobne problemy kognitywne, więc bez ujawniania się jako wolontariusz czy konsultant wklepałem swoją wiadomość:

Często mam 5–15-sekundowe opóźnienia w rozpoznawaniu tego, co się dzieje, co ktoś do mnie mówi, z kim rozmawiam czy co ma się teraz zdarzyć. Nie zadawajcie mi złożonych pytań, chyba że chcecie, żebym miał całkowity przestój myślowy. Muszę zajmować się jedną rzeczą naraz i spokojnie czekać. Czy ktoś przeżywa podobne trudności? Tych, którzy doświadczyli takiego umysłowego dryfowania, chciałbym zapytać: czy z wiekiem ulega to nasileniu? Mam teraz 42 lata, a zdiagnozowany zostałem w 1996 roku. Do mniej więcej roku wstecz sądziłem, że SM to tylko walka fizyczna. Dziękuję, że to czytacie i dziękuję za podzielenie się swoimi przemyśleniami, Jeffrey G.

Wstrzymując oddech, kliknąłem „Enter” i zamknąłem komputer. Okazało się, że ludzie przeczytali moją wiadomość – w ciągu kilku dni napłynął strumień komentarzy:

Muszę radzić sobie dokładnie z tymi samymi objawami jak te, które opisałeś. To tak, jakbym patrzył na siebie samego, kiedy próbuję wchodzić w interakcje ze światem zewnętrznym, napisał jeden z autorów.

Jeffrey, zdecydowanie nie jesteś sam. Niektóre słowa po prostu trudniej sobie przypomnieć. Próbuje być aktywny, rozwiązuje krzyżówki i czytam interesujące książki, powiedział ktoś inny.

Dobrze rozumiem to „uczucie spowolnionej reakcji, dodał ktoś jeszcze. Ostatnio mam wiele uwag i komentarzy, których nie jestem w stanie wypowiedzieć. Czasami muszę mówić ludziom, że odpowiem im później (po tym, jak będę miała chwile na zorganizowaniu swoich myśli). Na szczęście już nie pracuję, a mój mąż rozumie, że czasami musi POCZEKAĆ. Często jestem jakby we mgle, niezdolna do interakcji z drugim człowiekiem – to kolejny głos.

Część Jeffrey – odpowiedział jeszcze ktoś inny. – Tak! Doświadczyłem tego samego. Większość ludzi po prostu sądzi, że jestem zawsze pogrążony w myślach, no i unikam długich rozmów.

Inny pan napisał, że Ostatnio mam nawet trudności, myśląc, co mam powiedzieć. Moja żona zaczyna się czuć, jakbym się od niej oddalał, a ja nie chcę jej stracić. Moja głowa po prostu jest... jak to ująć?... zamglona. Mam nadzieję, że ktoś z was może rozumieć, o czym mówię.

Oczywiście, że wiedziałem, o czym mówili. Niezależnie od tego, czy mieli trudności z zapamiętaniem haseł do komputera w pracy, ze zrozumieniem szczegółowych instrukcji, ze znalezieniem właściwych słów czy też z podaniem swojego adresu, był to wszechobecny problem wśród osób z SM. To było więcej niż frustracja i niepełnosprawność. Te zakłócenia były druzgocące, niszczące życie i dom, po cichu zaburzające codzienne funkcjonowanie. Kiedy czytałem o dobrze mi znanych i niedostrzeganych męczarniach tych pacjentów, wiedziałem, że są tysiące osób w podobnej sytuacji, które nigdy nie przeczytają tej internetowej dyskusji. Mogą oni poczuć się osamotnieni w swoich próbach radzenia sobie z umysłowym oderwaniem, wciąż jednak istnieją pewne rzeczy, które mogą robić. Nie będzie to jednak możliwe dopóki pacjenci i ich lekarze nie zrozumieją wpływu SM na problemy poznawcze.

W miesięczniku wydawanym przez Towarzystwo, *Inside SM*, otwarcie dyskusję na temat emocjonalnych i poznawczych aspektów SM, uznając w ten sposób, że wszystko, począwszy od depre-

sji, na słabej pamięci kończąc, stanowiło nieodłączną część SM. Li-
sty od czytelników potwierdzały, że byli zszokowani zaburzeniami
poznawczymi i niepokoił ich brak wiedzy lekarza na ten temat.

Jak można czuć się swobodnie, dzieląc się swoimi problema-
mi poznawczymi z lekarzem, jeśli nie rozumie on lub nie docenia
wagi problemu? Pacjentom wmawia się, że to „coś innego” sprawa,
że tracą zmysły, więc wolą zatrzymać tę informację dla siebie.
Najwyraźniej konieczna jest zakrojona na szeroką skalę dyskusja
na temat tych pacjentów z SM, którzy żyją z poznawczymi proble-
mami wywołanymi przez chorobę.

Konieczna jest szeroko zakrojona dyskusja na temat kognityw-
nych problemów w SM.

– Powinien pan napisać książkę na temat swoich problemów po-
znawczych – stwierdziła dr Matthais.

– Ledwo mogę się skupić na czytaniu gazety, – odpowiedziałem.
– Jak więc mam napisać książkę? Kto ją przeczyta?

– Sądzę, że znajdzie się mnóstwo osób z SM, które będą dosko-
nale pana rozumieć i chętnie skorzystają z pańskich doświadczeń.
Nie różni się to w znaczny sposób od tego, co już pan robi w To-
warzystwie, tylko będzie pan w stanie dotrzeć do większej liczby
osób – większej niż jeden rozmówca naraz. Jestem pewna, że leka-
rze też skorzystaliby, czytając o pańskich doświadczeniach.

Doszedłem do wniosku, że prawdopodobnie miała rację. Nie
istniały żadne książki, które prezentowały życie wewnątrz umy-
słowego cyklonu SM. Biorąc jednak pod uwagę moją zaburzoną
koncentrację, napisanie takiej książki mogło zająć bardzo dużo
czasu. Niektórzy twierdzą, że opisywanie ich osobistej podróży
poprzez poważną chorobę służyło uwolnieniu emocji, jak również
pozwoliło im zachować sprawność umysłu. Gimnastyka umysłowa
nie mogła mi zaszkodzić, ale powątpiewałem, czy byłem wła-
ściwą osobą, która powinna poruszyć ten temat. Czy powinienem

obnażyć swoją duszę, skoro istniały inne sposoby (takie jak bycie wolontariuszem czy konsultantem Avonexu®), dzięki którym mogłem *anonimowo* poświęcać uwagę innymi osobom z SM?

Odpowiedź na zadane przez dr Matthais pytanie była oczywista: należy dotrzeć do jak największej liczby osób z SM. O SM najlepiej rozmawiać otwarcie, niezależnie od tego, czy dzieje się to przez telefon, twarzą w twarz czy też w książce napisanej dla innych pacjentów.

– Zaczęć zapisywać swoje doświadczenia w formie pamiętnika i zobaczę, czy w ogóle będzie to miało jakiś sens – powiedziałem dr Matthais.

– Myślę, że dobrze będzie, jeśli spíše pan to wszystko, co się z panem działo – odpowiedziała. – I wyjaśni pan, jak rozwiązywał pan różne kwestie. Taka lektura będzie szczególnie pożyteczna dla innych osób zajmujących się SM.

Praktyczne rady

To coś więcej niż tylko siedzenie na krzeselku podczas wizyty u lekarza

- ❖ Zapytaj lekarza, jakie działania, poza przyjmowaniem leków, możesz podjąć, aby pozostać w zdrowiu umysłowym i fizycznym.
- ❖ Jeśli twoje obawy są ignorowane lub jeśli wielokrotnie lekarz nie udzielił jasnej odpowiedzi, zasięgnij opinii innego lekarza.
- ❖ Kiedy znajdujesz się w gabinecie, lekarz powinien poświęcać uwagę tylko tobie.
- ❖ Nigdy nie poddawaj się SM. Rzuty w stwardnieniu rozсіяnym nie muszą mieć ostatniego słowa. Poproś neurologa o skierowanie na terapię zajęciową, rehabilitację czy masaż leczniczy lub jakąkolwiek inną terapię zapobiegającą utracie kondycji umysłowej i fizycznej. Zapytaj o strategie poprawiające umiejętności myślenia i poruszania się.

Obranie innej ścieżki

- ❖ Rezygnacja z kariery zawodowej oznacza wybranie czegoś innego, co również stanowi wyzwanie i jest interesujące – ale nieszkodliwe dla zdrowia.
- ❖ Porzuć myślenie, że w twojej sytuacji nie masz już „żadnych możliwości” i zrozum, że wiele dróg pozostaje otwartych.
- ❖ Po przejściu na rentę/emeryturę znajdziesz czas na wyciszenie, jednak złóż samemu sobie obietnicę, że twój umysł pozostanie otwarty. Zrób coś, co będzie dla niego wyzwaniem – czytaj książki, rozwiąż krzyżówki, prowadź pamiętnik, pisz listy do gazet. Musisz aktywnie wykorzystywać swoje umiejętności umysłowe – lub ryzykujesz ich utratę.
- ❖ Utrzymanie jasności myślenia oznacza odmawianie niektórym prośbom. Zaufany członek rodziny lub przyjaciel może być tym pożytecznym filtrem, przez który będą przechodzić kierowane do ciebie prośby, dostosowując ich ilość do twoich ograniczonych zapasów energii.
- ❖ Kiedy sytuacja wydaje ci się zagmatwana, poproś o wyjaśnienie, przypomnienie i wskazówki.
- ❖ Kiedy poczujesz się zamroczony, nie rób niczego na siłę. Zatrzymaj się i spokojnie oddychaj; zrelaksuj się i cierpliwie spróbuj ponownie się skupić. Daj sobie trochę czasu i umysłowej przestrzeni na przeczekanie tych tymczasowych zaburzeń myślenia.
- ❖ Ogranicz liczbę rzeczy, które mogą cię rozpraszać, i prowadź uporządkowane życie. Usuń przedmioty z podłóg i blatów stołu; poukładaj na półkach i w szufladach. Sprzedaj niepotrzebne rzeczy, których i tak nie będzie ci brakować.
- ❖ Prowadź listę codziennych obowiązków i czynności, wywieszając ją w widocznym miejscu, aby łatwo było dodawać i skreślać pozycje. Spisuj także krótkoterminowe i długoterminowe projekty, pamiętając, że każdy cel wymaga różnej ilości czasu i wysiłku.

Każdego dnia

- ❖ Porządkuj swoje zadania według ich ważności.
- ❖ Wyznaczaj sobie cele i realizuj je.
- ❖ Odnów i utrzymuj kontakty z rodziną i przyjaciółmi.
- ❖ Ustanów minimalną liczbę wykonywanych ćwiczeń i sumiennie jej przestrzegaj.
- ❖ Aby zapobiegać i łagodzić stres, znajdź sposoby na zrelaksowanie się i wyciszenie umysłu.
- ❖ Zaangażuj się duchowo w życie twojego kościoła lub w ochronę otaczającej przyrody.
- ❖ Odnajdź spokój i ukojenie w sobie i w swoim otoczeniu – pomoże muzyka, spacer, świeczki zapachowe czy rozmowa z przyjaciółmi lub z rodziną.
- ❖ Pamiętaj o zabawie; uwzględnij ją w swoim rozkładzie dnia. Pozwól sobie na głośny śmiech, zwłaszcza z samego siebie. Oglądaj śmieszne filmy, chodź do kina i do teatru na komedie.
- ❖ Bądź dla siebie cierpliwy – rób przerwy i zarezerwuj więcej czasu na wykonywanie czynności. Jeśli to konieczne, rozplanuj je na kilka dni.

Rozdział dziewiąty:

Droga złotego środka

Po wykonywanych podczas zajęć rehabilitacyjnych ćwiczeniach rozciągających, w drodze do domu moje nogi nadal podrygiwały w niekontrolowany sposób. Zawsze lubiłem jeździć drogą wzdłuż brzegu jeziora Michigan. Po lewej były wzgórza i pokryte drzewami urwiste klify, zwieńczone malowniczymi, wysokimi budynkami mieszkalnymi. Po prawej wody jeziora rytmicznie omywały plażę Bradford Beach. Było to najlepsze miejsce do oglądania wschodów słońca, fajerwerków z okazji Dnia Niepodległości, parad cyrkowych, a także do porannych, sobotnich spacerów, z których dochód przeznaczony był na cele charytatywne.

Jazda z prędkością 60 km/godz. była idealna, by płynnie przejechać przez trzy światła na skrzyżowaniu, które regulowały ruch na odcinku 10 kilometrów. Przyspieszanie tylko po to, by potem zatrzymać się na czerwonym świetle, nigdy nie wydawało mi się sensowne. Większość osób wybierała drogę ciągnącą się przez szczyty klifów, przymusowo zatrzymując się z powodu autobusów, taksówek i pachołków drogowych. Jednak tu, na drogę przy jeziorze, napływały fale spokoju. Nocą i dniem, w śniegu i deszczu znałem tę drogę na wylot, jak nietoperze manewrujące w katakumbach. Droga rozciągała się przede mną jak mój prywatny podjazd do garażu.

Był to marcowy, słoneczny dzień; relaksowałem się, słuchając rytmicznego alternatywnego rocka w radiu. Pamiętając, że za Lafayette Hill będę skręcał w kierunku domu, kilka kilometrów po zjechaniu z autostrady zjechałem na lewy pas. Trzymając się tylnych świateł jadącej przede mną niebieskiej toyoty, zatrzymałem się na czerwonym świetle.

Nagle uświadomiłem sobie, że coś jest nie tak z pochylniami dla łódek po mojej prawej i kortami tenisowymi po lewej. Kiedy kierowca przede mną skręcał, w jego samochodzie zaświeciły się światła hamowania. *Skoro nie jest to właściwa droga, zastanawiałem się, czy nadal powinienem jechać za toyotąw nadziei, że nie zatrzymam się przed domem kierowcy zamiast moim własnym? Coś jest nie w porządku. Przegapiłem swój zakręt!*

Oczywiście zakręt był właściwy, ale charakterystyczne punkty były dla mnie nowe – znajome, ale tak zmienione, że nie rozpoznałem kształtów.

Wyprzedź go. Jeszcze tylko dwa nadjeżdżające z przeciwka samochody i będę mógł skręcić.

Jak mogłem zjechać tak daleko, przegapiając właściwy zakręt i tracąc kompletnie orientację co do miejsca, w którym się znajduję? Światła toyoty zakręciły i znajdowały się w połowie wzniesienia, pozostawiając mnie samego na skrzyżowaniu, oszołomionego i pogrążonego w niepewności. Ponieważ nie mogłem się zdecydować, nie chcąc wjechać w nieznaną ulicę, nadjeżdżające z przeciwka samochody szybko i bez przeszkód przejeżdżały przez skrzyżowanie. Ktoś za mną zatrąbił, domagając się, abym w końcu skręcił, skoro z naprzeciwka nikt nie nadjeżdżał.

Tylko dokąd ja w ogóle jechałem?

Umysłowa dezorientacja w SM może być przerażająca, ale najlepiej zachować spokój aż do momentu, w którym minie.

Znów usłyszałem trąbienie, tym razem głośniejsze, i rozdrażniony podniosłem ręce, nie chcąc być zmuszonym do popełnienia błędu. Pokonywanie niezidentyfikowanego zakrętu prowadzącego na nieznaną ulicę napełniało mnie taką samą trwogą jak przyspieszanie podczas zjeżdżania z klifu.

To musi być zemsta za te wszystkie chwile, kiedy byłem niecierpliwym za kierownicą.

Szybkie spojrzenie w lusterko wsteczne potwierdziło, że samochód stojący za mną niemal dotykał mojego tyłu, przygotowując się do przejechania przez mój bagażnik. Jego trąbienie wcale mnie nie przekonało, że zakręt doprowadziłby mnie do domu, więc zjechałem na bok, na pas do jazdy prosto. Przejechałem przez skrzyżowanie za volvo. Zastanawiałem się, co mam teraz zrobić.

Może powinienem zawrócić? Może powinienem zadzwonić do Terri? Próby zwerbalizowania źródeł konsternacji sprawiły, że byłem jeszcze bardziej zdezorientowany. Zdecydowałem więc, że telefon do niej, gdy jestem za kierownicą, jeszcze bardziej mnie rozproszyć. Poza tym nie miało sensu przywoływanie jej do telefonu tylko po to, żeby wysłuchiwała mojej frustracji. Nie był to odpowiedni moment na wykonywanie telefonów.

Trzymaj się volvo.

Według reklamy to bardzo bezpieczny samochód, chociaż pewnie mi to nie pomoże, jeśli będę jedynie jeździł za nim po mieście. Zacząłem głośno powtarzać: *Nie zjeżdżaj z pasa, jedź za światłami*, jakbym chciał przekonać samego siebie, że był to najlepszy sposób, by pozostać skupionym. Jechałem dalej, ale trudno mi było zrozumieć czy przewidzieć, co teraz będzie się działo. Straciłem zdolność robienia czegokolwiek poza wypatrywaniem tylnych świateł volvo.

Po prawej minąłem pustą plażę, jednak nie pomogło mi to przypomnieć sobie, gdzie się znajduję. Gdzie są wszystkie znaki drogowe i punkty orientacyjne? Na tym odcinku drogi nie widziałem żadnych znajomych miejsc, a drzewa były po prostu drzewami. W miarę jak droga zakręcała, czułem się wciągany przez próżnię niebytu w miejscu, do którego nie pasowałem i od którego nie mogłem uciec. To, że jechałem do domu, nie miało żadnego znaczenia.

Oszołomiony i zdezorientowany, zastanawiałem się nad swoim położeniem. Czy moje prowadzenie samochodu było nieobliczalne? Chociaż nie słyszałem trąbienia już od skrzyżowania, a samochody już nie skręcały gwałtownie, żeby mnie ominąć, mój sposób

prowadzenia samochodu mógł być niepewny. Nie byłem już niczego pewien. Postanowiłem zatrzymać się na pustym parkingu po mojej prawej, by nie dopuścić do nieumyślnego zjechania z właściwego pasa. Zaparkowałem samochód, powoli zamknąłem oczy i włączyłem klimatyzację.

To jest śmieszne, pomyślałem. Otworzyłem oczy i zauważyłem, że kierownica była dokładnie w takiej pozycji, w jakiej ją zostawiłem, skręcona w kierunku krawężnika. Ktoś zamienił drogę, zupełnie jak w *Ukrytej kamerze*. Wiedziałem, jaki jest dzisiaj dzień i jak się nazywam. Wiedziałem, jaki mam samochód i co robiłem wcześniej tego dnia. W unieruchomionym samochodzie radio wygrywało piosenkę autorstwa Sarah McLachlan, której słowa mówiły coś o „ratowaniu z upadku” i o byciu „w ramionach anioła”. Słowa odbijały się echem w mojej głowie, kiedy kontemplowałem podteksty tego przesłania.

Ręce puściły kierownicę i ześlizgnęły się na kolana, jakby przyjmując do wiadomości, że beze mnie samochód nie będzie w stanie nic zrobić. Rozpięcie pasa pozwoliło mi przesunąć się na siedzeniu kierowcy i wyrzucić przez okno od strony pasażera. Mój wzrok przyciągnęły rozjaśnione i łagodne kolory trawy, drzew i wody. Wydawało się, jakby ich krawędzie próbowały zlać się w jedno. Wjechałem prosto w impresjonistyczny obraz *gdzieś* niedaleko mojego domu.

Mgła SM, która kiedyś przysłoniła mi lewe oko, spaprała mi teraz najwyraźniej oba. Przez kilka lat w polu widzenia lewego oka była trwała blokada, która być może pogłębiła się przez jazdę w palącym słońcu. Do tej pory SM upośledzało przejrzystość mojej

go wzroku, ale nigdy nie wpływało na moja zdolność rozpoznawania, na co teraz patrzę, więc wykluczyłem tę możliwość.²⁹

Być może było to podobne do tej całej psychodelicznej sprawy narkotykowej z lat sześćdziesiątych, ale już wtedy nie chciałem mieć halucynacji, a teraz tym bardziej. Jeśli miałem stracić przytomność, przynajmniej zdążyłem zaparkować, ale jeśli to była halucynacja, to zaparkowanie samochodu nie powstrzyma mnie przed odpłynięciem. Była to raczej rozczarowująca i niewyszukana fantazja bez żadnych latających małą i gadających drzew. Nie był to sen, z którego mogłem się wybudzić. Byłem tam ja, samochody i rozmazane, poprzestawiane elementy mojej codziennej układanki.

Chwile zapomnienia w SM są nieprzewidywalne i mogą pojawić się bez żadnego czynnika wyzwalającego. Wspomnienia nie zostają wymazane, ale trudniej uzyskać do nich dostęp.

Nie odczuwałem w tamtym momencie żadnych wyraźnych emocji, a na pewno nie przyszło mi do głowy, że byłbym usprawiedliwiony nawet gdybym spanikował i zaczął walić rękami w szyby. Tego dnia nie stało się nic nadzwyczajnego, nic nowego. Nie

²⁹ Zaburzenia rozpoznawania wzrokowo-przestrzennego i pamięci topograficznej u chorych z rzutowo-remisyjną postacią SM są niezależne od obwodowych deficytów percepcyjnych. (A.C.Viret i wsp. *Mult Scler Jour* 2011;17:S400,P894). Najnowsze badania z zastosowaniem fMRI wskazują na uszkodzenie sieci neuronalnych powodujące obniżenie plastyczności przetwarzania informacji wzrokowo-ruchowych. (p.Matthews *Mult Scler Jour* 2011;17:S21,49) Y.Aldro i wsp. wskazują na atrofię okolic ciemieniowo-potylicznych jako przyczynę zaburzeń funkcji wzrokowo-przestrzennych i wzrokowo-konstrukcyjnych u chorych z SM. (Y. Aladro i wsp. *Mult Scler Jour* 2011;17:S396,P887.) przyp.red.

istniały żadne wewnętrzne mechanizmy unikania, które mogłyby trzymać mnie z dala od domu. Jedynym niebezpieczeństwem byłoby emocjonalne wyolbrzymienie tego momentu i doprowadzenie się przez to do szału. Cokolwiek się ze mną działo, w pewnym momencie zostanie to wyjaśnione, ale raczej nie stanie się to teraz, nie na poboczu drogi.

Podobnie jak rzuty SM, ta prawie narkotyczna jazda była prawdopodobnie tymczasowa, a więc najlepszym wyjściem było rozsiąść się wygodnie i słuchając muzyki, pozwolić jej minąć. Było to stosunkowo łatwe do wykonania i znacznie lepsze niż pozwolenie, by zdarzenie zawładnęło mną i wytrąciło mnie z równowagi. Przypomniałem sobie, że muszę *zachować spokój*.

Postanowienie to pozwoliło mi odzyskać kontrolę nad sytuacją; zaakceptowałem to, by chwila ta swobodnie się ku mnie potoczyła, zamiast próbować się jej wymknąć. Kontrola nie zawsze oznacza walkę. Marnowanie energii na podsycanie strachu i paniki było najgorszą rzeczą, jaką mogłem zrobić. Potrzebowałem tych rezerw energii do bezpiecznego przejścia przez coś, co musiało być kolejną *utrata obecności*. Uświadomiłem sobie, że moje ręce znów złapały za kierownicę. Kiedy rozluźniłem zaciśnięte pięści, zbieleły kostki moich palców odzyskały normalny kolor. Samochód nie zniknie, jeśli nieco się rozluźnię. *Zrelaksuj się i pozwól, żeby to minęło*.

Podkreśliłem klimatyzację i obróciłem nawiew chłodnego powietrza w stronę twarzy, *pogrążając* samochód w epoce lodowcowej. Wymrażanie potencjalnych rzutów SM zazwyczaj działało – chociaż to, przez co teraz przechodziłem, nie wynikało najprawdopodobniej z gorąca. Mój lewy nadgarstek opierał się na chłodnej kratce wentylacyjnej, schładzając przepływającą krew.

W końcu musi zdarzyć się *coś*, co umieści drogę z powrotem tam, gdzie powinna być. Przenosząc wzrok na deskę rozdzielczą, upewniłem się, że był to mój samochód. Nadal wiedziałem, jak się nazywam, jaki płacę podatek od nieruchomości i że prezydentem jest Bill Clinton, jednak znacznie lepiej rozumiałem teraz Dorotkę w Krainie Oz, która także chciała po prostu wrócić do domu.

Autostrada, która mnie tu doprowadziła, była tak naprawdę gdzie indziej, a odwrócony zakręt prowadzący pod górę był już za mną. Przede mną nie było żadnego miejsca, gdzie mógłbym zawrócić. Spojrzałem na drogę przez przednią szybę. Zakręcała, ginąc mi z oczu, ale w końcu przecież *musi* gdzieś być jakiś zakręt, który pozwoli mi wrócić do domu. Chociaż od przegapienia zakrętu minęła tylko chwila, wydawało mi się, że mijają wieki. Wraz z moją cierpliwością zanikała cała logika parkowania tu w nieskończoność.

Co to wszystko znaczy? Powiedziałem głośno, nie adresując tego pytania do nikogo w szczególności. Cały mój świat stał się nierozpoznawalny i żądałem wyjaśnień, chociaż i tak nie mogłem ich otrzymać. Nie było szansy, żeby do samochodu „wsiadł ze mną” strach, ponieważ odczuwałem jedynie furję.

Przecież ja sam sobie to robię, krzyknąłem do kierownicy.

Nie mogłem *wykombinować*, co z tym zrobić, ponieważ nie miałem pojęcia, czym *to* było. Ta głupia choroba nie widziała różnicy pomiędzy sparaliżowaniem kończyny i zablokowaniem zwykłego wspomnienia!

Podejmując nagle napędzaną strachem decyzję, wcisnąłem pedał gazu tak silnie, że aż wcisnęło mnie w fotel, kiedy wyjeżdżałem z parkingu, żeby włączyć się do ruchu i jechać gdzieś przed siebie. Droga skręcała w prawo, a potem, za światłami, w lewo. Nagle mgła opadła.

To jest skrzyżowanie przy Lake Drive! Znam ten dom na rogu, rezydencję po lewej, a następna ulica to powinna być... Marietta, trzy przecznice od domu.

Wszystko było w idealnym porządku, tak jak zawsze – z wyjątkiem tego, co się właśnie stało. Po skręceniu w lewo i przejechaniu kilku przecznic zatrzymałem się za samochodem Terri, który był zaparkowany przed naszym domem. Czekały na mnie listy, jak zawsze wystające z przepelnionej skrzynki.

Zegar na desce rozdzielczej pokazywał, że całe to zdarzenie trwało mniej niż kilka minut, jednak dla mnie upłynął cały dzień, a czas ciągnął się w nieskończoność.

Czy była to jednoczesna amnezja i halucynacja? Byłem wdzięczny, nie słyszałem żadnych głosów ani nie widziałem psów niosących komputery, jednak konieczność nicnierobienia i poczucie bezradności, a także to, że mogłem jedynie mieć nadzieję, że nie stanowiłem zagrożeniem dla innych, było ogromnym wysiłkiem. Przeszedłem przez to dzięki zachowaniu spokoju i ostrożnemu posuwaniu się naprzód.

Nie do końca rozumiejąc umysłowe ruchome piaski, przez które właśnie przebrnąłem, kurczyłem się na samą myśl o powiedzeniu o tym Terri, jednak ona słuchała uważnie i patrzyła jakby przeze mnie, najwyraźniej zaskoczona okropną wizją utraty świadomości podczas prowadzenia samochodu. Posypały się nieuniknione pytania:

– Czujesz się na siłach znów prowadzić? – Było to irytujące. Jak mogłem jej odpowiedzieć, skoro nie wiedziałem, czy miał to być pojedynczy incydent? Jak ktokolwiek mógł uwierzyć, że mogłem bezpiecznie prowadzić, skoro straciłem orientację kilka kilometrów od domu, i to na drodze, którą jeździłem już tysiące razy? Koszmary mijają zaraz po przebudzeniu, ale ja wcale nie spałem. Pocieszałem się, że nadal wiedziałem, jak prowadzić samochód, że nie przejechałem na czerwonym świetle ani nie spowodowałem wypadku.

– Prowadzenie samochodu nie stanowi problemu – powiedziałem. – Kwestia sporną było to, dokąd jechałem. Nie mogę się doczekać, aż powiem o tym dr Matthais. W mojej historii choroby musi być już grubateczka z napisem „Pacjent dostaje świra”. Na następne spotkanie potrzebna im będzie kolejnateczka.

– Myślisz, że to SM? – zapytała Terri.

– Lepiej, żeby było to SM, bo nie czuje się na siłach stawić czoło nowej chorobie.

– Czy coś takiego przydarzyło ci się pierwszy raz?

– Tak. Nie miałem dokąd przed tym uciec – a potem był już koniec.

Wydawało mi się, że traciłem po kawałku samego siebie. Kiedy SM zatrzymało mnie na poboczu, zostałem zmuszony do uważnego rozejrzenia się wokół siebie i wtedy spostrzegłem, że naprawdę brakuje mi niektórych części. W zeszłym tygodniu złapałem się na tym, że nie wiedziałem, dlaczego w ogóle wyszedłem z domu.

– Idziesz na górę czy na dół? – zapytała Terri. Czekwała, aż zrobię ruch na schodach, gdzie się wcześniej zatrzymałem.

– Jeszcze nie zdecydowałem – odpowiedziałem. Potem uśmiechnąłem się i postanowiłem pójść na górę, bez żadnego konkretnego powodu.

W ciągu kilku ostatnich miesięcy często byłem tak pochłonięty nadmiernie zapchanymi informacjami rozmowami, że coraz bardziej liczyłem na Terri, żeby relacjonowała mi te dyskusje, czasami bardzo wolno. Dzięki wspólnej pracy nie traciliśmy się z oczu ani nie potykaliśmy się o siebie nawzajem. Kiedy ja chichotałem i kręciłem głową nad własnym milczeniem, ludzie zakładali, że zastanawiałem się nad ich ostatnim komentarzem, jednak prawda była taka, że ich słowa mi umknęły, a słyszałem jedynie niewyraźny bełkot.

Kiedy podzieliłem się z dr Matthais i doktorem Thomasem opowieścią o przypadku dezorientacji w samochodzie, żadne z nich nie było zaskoczone. Skonsultowali się na osobności i przedstawili dwie możliwe teorie. Chociaż nie był to objaw fizyczny, jak drętwienie ręki czy nogi, SM było oczywistą odpowiedzią. Postanowili zrobić badania, aby się upewnić, czy rzeczywiście było winowajcą.

– Czy miał pan kiedyś robione EEG? – zapytał dr Thomas. Brzmiało to elektryzująco, więc zacząłem się po cichu modlić, żeby terapia szokowa była w Wisconsin nielegalna.

– Nie, nie miałem, ale mam wrażenie, że zostanie mi zaraz zlecone – Trudno mi było utrzymać na twarzy współpracujący uśmiech. Nagle posiadanie kilku uporczywie zdrętwiałych palców u rąk i nóg nie wydawało się takie złe.

– Istnieje niewielka szansa, że doświadcza pan napadów padaczkowych, które powodują te chwile nieuwagi – powiedział. – EEG pomoże nam to wykluczyć.

EEG jest badaniem, które rejestruje pracę mózgu³⁰. Może być wykorzystane do wykluczenia możliwości mininapadów.³¹

Możliwość mininapadów była zbyt poważana, aby ją zignorować. Chociaż zgodziłem się na badanie, nie chciałem zostać na noc w szpitalu podczas wymaganego, 24-godzinnego zapisu. Bycie podłączonym do małego monitora na pasku w czasie dnia wydawało się łatwe do ukrycia przed córkami, a podłączenie do większego komputera było konieczne tylko podczas nocnego snu. To było tylko kilka kabelków. Nie ma żadnego problemu, prawda?

– Ile jeszcze elektrod musi być podłączone? – zapytałem technika, kiedy do mojej czaszki i włosów przyczepiono „milionowy” kabelek.

– Jeszcze tylko kilka – powiedział, kłamiąc mi w tył głowy i nie podając nawet przybliżonej liczby. Moje pytanie sprawiło zapewne, że zapomniał, ile już podłączył, i był zmuszony rozpocząć całą procedurę podłączania od początku, nie licząc tych, które były już na miejscu. – Przepraszam za te opary spoiwa – powiedział. – Gdy-

³⁰ Badanie elektrofizjologiczne kory mózgowej jest stosowane również w diagnozie chorych zaburzeniami poznawczymi w przebiegu SM. W grupie chorych z rzutowo-remisyjną postacią obserwuje się nieprawidłowy zapis wzrokowych potencjałów wywołanych (I. Nowak i wsp. *Mult Scler Jour* 2011;17:S394,P882.) W postaci pierwotnie postępującej również obserwowano nieprawidłowy zapis EEG w postaci fal theta, delta o wysokiej amplitudzie i obniżonej amplitudzie fal alfa u chorych z deficytami poznawczymi. (J. Witherick i wsp. *Mult Scler Jour* 2011;17:S172.P418.)

³¹ W klasyfikacji Międzynarodowej Ligi Przeciwpadaczkowej tego typu napady są klasyfikowane jako uogólnione typu absence (dawniej nazywane petit mal) z zapisem EEE iglica – fala, występujące raczej u dzieci niż u dorosłych (K. Walsh, D. Darby: *Neuropsychologia Kliniczna*:2008 GWP Gdańsk 2008:117.)

byśmy nie przeżywali dziś nawrotu zimy, otworzyłbym okna, żeby wywietrzyć.

Toksyczne połączenie oparów spoiwa i ciągnięcia za włosy sprawiło, że zamknąłem oczy. Straciłem rachubę po 15, a może było to 150 kabelków?

– Najlepiej, jeśli będzie pan trzymał ręce opuszczone i skrzyżowane na kolanach, żeby uniknąć zaczepienia jakiegoś kabla – powiedział. Kable delikatnie postukiwały o bok mojej głowy i spływały na ramiona jak warkoczyki. Czy łatwiej byłoby ukryć EEG gdybym zgodził się pozostać w szpitalu? Jak mogłem unikać w domu Meredith, która upierała się, że moje kolana to jedyne miejsce odpowiednie na popołudniową drzemkę? Czy dzieci były gotowe na konfrontację z SM? Jeśli nie, czy te kable i mocowania stanowiły odpowiedni wstęp? W końcu zdecydowałem: *Nie mów nic dzieciom. Nie pozwól, żeby cię tak zobaczyły.*

Straciłem rachubę w liczeniu elektrod. *Stwardnienie rozsiane? Co to jest?* Wydawało mi się, że aby przytrzymać na miejscu te kable, zawiązałem mi na głowie 3000–4000 metrów gazy. Kiedy skończył, powoli wstałem, przybierając pozę odpowiednią do noszenia na głowie książek. Potem spojrzałem na swoje odbicie w lustrze. *Tak więc wygląda leczenie urazu głowy,* powiedziałem, przyglądając się białemu opatrunkowi rozmiarów kasku futbolowego. Nie uśmiechnął się. Dla niego był to poważny zabieg.

– Czy kaptur pańskiej kurtki jest wystarczająco duży? – zapytał.

– Nie, jest za mały, ale jeśli pomoże mi pan go naciągnąć, zakryje prawdopodobnie tył głowy. – Naciągnąłem czapkę na skręcony opatrunek, zakrywając białą gazę, a technik nasunął kaptur. Wzdłuż linii włosów spływał mi pot. Był dopiero marzec, ale przegrzanie, słabość i brak równowagi wydawały się czaść tuż za rogiem. W końcu mogłem wyjść, wraz z doczepionymi kabelkami i komputerem.

– Miłego dnia – powiedziała recepcjonistka, zerkając na mnie znad ekranu komputera. *Ona chyba żartuje*, pomyślałem. Ani jej pozegnanie, ani mój cichy uśmiech nie były szczere.

Biorąc pod uwagę chłodny wiatr, naciągnięcie czapki aż po brwi nie było niczym niezwykłym. Walczyłem, żeby utrzymać kaptur na spuchniętej czapce i ukryć gazę sterczącą aż do szyi. Kiedy upychałem zauszniki okularów pod ciasno okręcony materiał, musiałem wyglądać jak zamaskowany zamachowiec.

Całymi latami walczyłem o utrzymanie SM poza domem, żeby chronić nasze małe córki, ale tej korony z gazy nie dało się zakamuflować. Kiedy wtaszczyłem duży komputer przez drzwi wejściowe, przygotowałem się na ich możliwe pytania i utratę dziecięcej niewinności. Na szczęście nie było ich w domu.

Szczerłość w porozumiewaniu się jest najlepszym sposobem na przejście przez trudne sytuacje związane z problemami poznawczymi. Unikaj nieporozumień przez opartą na posiadanej wiedzy rozmowę.

Później, kiedy byłem na górze w sypialni, słyszałem stukanie talerzy, kiedy skończyły beze mnie obiady. – Tata jest bardzo zmęczony – wyjaśniła im Terri. – Więc poszedł spać zanim wróciliśmy do domu. – O ósmej wieczorem odgłos ich szybkich kroczków na schodach zasygnalizował, że nadeszła pora spania.

– Jak chcesz to zrobić? – zapytała Terri. Siedziała w ciemnościach na brzegu naszego łóżka. – Chcesz nie całować ich dziś na dobranoc?

– Nie, ale bądź ostrożna, żeby nie odkryły tego sprzętu, który mam na głowie.

Terri wróciła do łazienki, żeby pomóc dziewczynkom przygotować się do pójścia spać. Przez zamknięte drzwi słyszałem, jak

płuczą swoje szczoteczki z Kopciuszkiem i jak zakrętka do pasty do zębów wpada do zlewu.

Na mojej owiniętej głowie poczułem swędzenie. Czy zadziała ta sztuczka z wieszakiem do ubrań, tak jak wieki temu, kiedy miałem gips na rękę? Pod kołdrą zaczęło gromadzić się ciepło. Na opatrunek naciągnąłem czapkę narciarską, więc czułem, jakby moja głowa była uwięziona w rozpalonym piecu. Opatrunek był zbyt ciasny, żebym dostał się do środka czy uciekł od tego pakunku. Wywołane ciepłem swędzenie rozprzestrzeniało się pod moimi przygniecionymi włosami, aż w końcu stało się tak intensywne, że aż krzyczało, żeby je podrapać.

– Może powiem im, że już śpisz i że zobaczycie się rano? – zapytała Terri przez uchylone drzwi.

– Rano też będę tak wyglądał – powiedziałem. – Będą się martwić, jeśli zobaczą mnie dopiero jutro po szkole. Miejsmy to już za sobą, tylko niech światło będzie zgaszone.

– I tak się cieszę, że nie poszedłeś do szpitala – powiedziała Terri.

Miała rację. Przez to przecież też jakoś przejdziemy. Bycie w domu z SM było znacznie lepsze niż bycie gdziekolwiek indziej z SM. Prawda była taka, że chociaż nie wiedziałem, co Terri myślała, widząc jak wstrzykuje sobie lek, jak podłączam się do kabli i jak staje się stałym pacjentem szpitali, i tak zawsze była przy mnie. Jej ręka spoczywająca na moim ramieniu bez słów mówiła mi wszystko.

Kiedy Terri ostrożnie ułożyła koce i poduszki, tak by ukryć moją gigantyczną, owiniętą w gazę czaszkę, byłem gotów na przyjęcie dziewczynek. W ciemności panującej w pokoju szybko przepchnęła Lauren i Meredith obok mnie po drodze do łóżek.

– Bawisz się w chowanego? – zapytała Lauren, zatrzymując się, żeby zajrzeć pod koce i zobaczyć moją twarz.

– Znalazłaś mnie! Tata jest w łóżku przed tobą! – Pocałunki na dobranoc odbyły się w ciemności, która pochłonęła również mnie, kiedy słucałem przez drzwi o trzech koziołkach spryciołkach (*Three Billy Goats Gruff* – norweska bajka o trzech mądrych kozioł-

kach, które pokonują trolla – *przyp. tłum.*) i o przerażającym trollu mieszkającym pod mostem.

Śmiech zbliża ludzi i stanowi strategię przetrwania w SM. Korzystaj z tego często.

– Jest to bardzo podobne do tego incydentu w sądzie – powiedziała dr Matthais, – kiedy klientka i notatki dotyczące jej sprawy nie wyglądały znajomo.

– Kiedy jechałem do domu, nie byłem zestresowany. Jadę tą drogą każdego dnia.

– Nie istnieje żaden związek pomiędzy wyglądem zmian chorobowych w mózgu w obrazie MRI i tym, co może pan odczuwać w momencie badania. W ten sam sposób może pan przeżywać chwile dezorientacji bez jakiegoś konkretnego powodu, który je wyzwolił.

Był to dobry sposób oddania tego, co czułem, kiedy traciłem klarowność myślenia. Gubiłem wątek bez żadnego ostrzeżenia; nie było żadnego incydentu, który mógłby to wywołać, ani nawet ostrzegającego, szybszego bicia serca. Wszystko znikало bez śladu, by po chwili wrócić do normy.

W tych momentach oderwania mój mózg był zmuszony do odnajdywania różnych ścieżek pozwalających zachować ciągłość myślenia, albo, jak w tym wypadku, do przypominania sobie tego, co normalnie było mi znane. Mój mózg był w stanie stworzyć nowe połączenia, ale trwało to dłużej. Ów dodatkowy czas przeznaczony na rozpoznanie pozostawiał mnie w umysłowej pustce.

– Jak daleko to zajdzie? – zapytałem. – Wydaje mi się, że te krótkie opóźnienia nie są takie złe, jeśli tylko wiem, że są przejściowe.

– Wyniki badań sugerują, że w SM nie występuje permanentna utrata pamięci, ale szybkość przywoływania informacji może być różna w zależności od przypadku – powiedziała dr Matthais.

Z badań wynika, że w SM nie występuje permanentna utrata pamięci, chociaż zmiany chorobowe w mózgu niekiedy powodują zwolnienie procesów myślowych, opóźniając przywoływanie informacji.

Badanie EEG miało dwa bezpośrednio następstwa: wyeliminowało możliwość, że moje chwile nieuwagi powodowane były przez napady padaczki (za co byłem wdzięczny) i sprawiło, że stałem się bardziej religijny. Ani poddanie się badaniu EEG, ani dziesiątki badań rezonansem nie były w stanie mnie zabić. Wszystkie godziny spędzone na leżąc w komorze MRI i z głową owiniętą w celu przeprowadzenia badania EEG pozwoliły mi zrobić rachunek sumienia mojego zdrowia i zastanowić się, dokąd to wszystko zmierza. To wystarczyło, abym zaczął częściej wstępować do synagogi. Mój rehabilitant nie wymieniał siadania do modlitwy jako części mojego reżimu ćwiczeniowego, ale i tak było to bardzo użyteczne. Imitując fizyczną niepełnosprawność, drętwienie umysłowe było także klasycznym SM. Wykraczało to poza standardowe założenia dotyczące tego, jak powinna wyglądać niepełnosprawność w SM, powodując niedostrzegalne zwanie w umyśle i w sposób widoczny okaleczając ciało.

Ta *dodatkowa droga*, na którą niespodziewanie wszedłem, przypominała pomniejsze incydenty, które zdarzały się już od pewnego czasu, tylko nie na taką skalę. Najwyraźniej umysłowa dezorientacja związana z SM nie ograniczała się do stresujących momentów – poznaczone bliznami i zerwane połączenia w moim mózgu mogły spowodować problem w dowolnym momencie, nawet w chwilach rutyny i relatywnego spokoju.

Praktyczne rady

- ❖ Zatrzymaj się, jeśli to konieczne, zwłaszcza gdy w grę wchodzi bezpieczeństwo. Wycofaj się z każdej sytuacji, która sprawia, że mąci ci się w głowie. Daj sobie kilka chwil ciszy w odosobnionym miejscu, żeby ponownie skupić się na świecie zewnętrznym. Utrata zdolności rozpoznawania jest tymczasowa – przeczekaj ją spokojnie.
- ❖ Zaoptuj się we wsparcie komunikacyjne, takie jak telefon komórkowy z kilkoma zaprogramowanymi numerami do łatwego wybierania. Tego rodzaju zabezpieczenie, nawet jeśli z niego nie skorzystasz, może być bardzo uspokajające.
- ❖ Zapisuj chwile opóźnionego przypominania i pokaż notatki swojemu neurologowi; dopilnuj, aby twoje problemy poznawcze były kontrolowane i leczone.
- ❖ Przygotuj rodzinę i przyjaciół, mówiąc im o twoich chwilach dezorientacji.
- ❖ Niezwykle ważna jest komunikacja ze współmałżonkiem, bliską osobą czy wyrozumiałym opiekunem, ponieważ mogą pomóc przejść przez chwile dezorientacji.
- ❖ Szczere podzielenie się swoimi trudnościami pomaga utrzymać bliskość z innymi.
- ❖ Daj sobie dodatkowy czas na przyswajanie wiadomości czy przypomnienie wcześniej znanych informacji.

Rozdział dziesiąty:

Umysłowy wózek inwalidzki

Kilka rzędów ode mnie siedziała pewna kobieta. Wydawała się być zajęta i patrzyła w dal, nie zwracając na mnie uwagi. Gapiłem się na nią nieświadomie, jednak ona mnie całkowicie ignorowała. Nie chciałem, żeby zobaczyła, jak jej się przyglądam, ale znajdowaliśmy się wewnątrz jakiegoś budynku, a nagle założenie okularów przeciwsłonecznych, żeby ukryć oczy wyglądałoby niepoważnie i przyciągnęłoby jej uwagę.

Jej twarz była mi obca, co sprawiało, że czułem się dezorientowany. Była nieco młodsza ode mnie, zbliżała się do czterdziestki, i najwyraźniej czuła się całkowicie swobodnie. Otulał ją zrobiony na drutach, wełniany sweter, a jej wzrok był skupiony na jakimś obiekcie w oddali. Nie wiedziała, że się jej przyglądam. Śledziłem zdecydowane łuki jej gładkich kości policzkowych i jasną łagodność jej oczu. Byłem rozdarty pomiędzy pociechą, jaką dawała mi jej bliskość, i skrępowaniem wynikającym z tego, że gapiłem się na nią, mając nadzieję, że tego nie zauważy. Gdybym szybko wstał i odszedł, ujawniłbym, że nie miałem wcale na początku zamiaru siadać obok niej. Jak mogłem jednak odejść? Gdzieś w głębi wiedziałem, że była to Terri, moja żona.

Niektórzy mają tego rodzaju sny. Wiedziałem, gdzie się znajdowałem i na kogo patrzyłem, ale w pewien niedający się opisać sposób wszystko wyglądało inaczej. Jedyną różnicą było to, że w śnie wcale by mnie to nie niepokoiło. Czarno-biały Rod Serling (aktor, autor scenariuszy i producent, najbardziej znany ze swojej roli narratora w serialu science fiction *Strefa mroku* – *przyp. tłum.*) nie wszedł do pokoju i nie przedstawił sceny jako jednego ze swoich „eksperymentów”. Nie było możliwości, abym się obudził. Nie tylko nie rozpoznałem własnej żony, ale zmroziło mnie kolejne prze-

rażające zatarcie się rzeczywistości w najlepiej znanym mi i naturalnym dla mnie otoczeniu: w moim własnym domu.

Oglądaliśmy nowy odcinek *Prezydenckiego pokera* (*The West Wing*, – serial telewizyjny amerykańskiej sieci telewizyjnej NBC, emitowany w latach 1999-2006 – *przyp. red.*), a Terri nie zauważyła mojego oszołomienia, kiedy w ciszy siedziałem przy niej. Dzisiejszy odcinek pokazywał, jak główny bohater serialu, prezydent Bartlett, radził sobie ze publicznym ujawnieniem, że ma SM. Zignorowałem ironię zawartą w tym, że używałem telewizyjnej historyjki o próbie zatuszowania SM jako dywersji mającej na celu ukrycie moich własnych epizodów umysłowych wywołanych przez stwardnienie rozsiane. W tym zakresie SM może być raczej zabawną chorobą, tylko że Bartlett jedynie *udawał*, że jest przywódcą wolnego kraju – i miał rolę, która od czasu do czasu uwzględniała SM – podczas gdy ja miałem małe dzieci, a moje epizody były prawdziwe.

Chwilowa utrata uwagi jest w SM nieprzewidywalna i może pojawić się bez żadnej oczywistej przyczyny ani zapowiedzi.

Bez żadnej widocznej przyczyny zauważyłem, że włosy Terri, które zapuściła w czasie zimowych miesięcy, sięgały jej już do ramion. Chociaż ich długość mnie zaskoczyła, nie zdziwił mnie naturalny proces ich wzrostu.

Zaczęły rodzić się pytania: dlaczego jestem dezorientowany teraz, dlaczego tutaj?, i co najważniejsze: dlaczego moja pamięć nagle wracała? Może byłem w stanie wymuszać ten powrót poprzez wyrobienie sobie odpowiednich nawyków. – Zrobię kawę – zaproponowałem. – Chcesz trochę?

– Pewnie, jeśli ty ją zrobisz – odpowiedziała Terri. To był mój salon, moja kanapa, mój telewizor i mój ekspres do kawy. Tak samo jasne powinno być, że to była Terri, moja żona. Niestety, nie było. W domu znów „nałożyłem maskę”, jednak tym razem nie mogłem schować się przed samym sobą.

– Wiedziałem, że jest moją żoną – powiedziałem dr Matthais podczas mojej następnej wizyty. – Po prostu nie wyglądała jak ona! Gapiłem się na rysy jej twarzy i wydawało mi się, że widzę ją po raz pierwszy. Jej twarz nie była taka jak zawsze, nie taka, jaką ją pamiętałem.

To było tak, jakbym oglądał stary film o naszej rodzinie, ale jedna z postaci została podmieniona. Znałem Terri od prawie 20 lat, a ten nagły zwrot nie był wcale romantyczny.

– Co pan zrobił? Jak długo to trwało?

– Było około 21.00, ale był to dobry moment, żeby wstać i zrobić kawę zanim cokolwiek by zauważyła. Myślałem, że mój umysł szybko wróci do normy, tak jak podczas incydentu z prowadzeniem samochodu, ale gapienie się na nią wcale nie sprawiło, że-
bym sobie cokolwiek przypominał.

Kiedy po raz pierwszy opisywałem ten przerażający wieczór, poczułem się zaszokowany. Wypowiadając poszczególne słowa, słyszałem ich echo w mojej głowie, jakby wypowiadał je ktoś inny – ktoś, kto postradał zmysły. Wizja tamtego wieczoru wprawiła mnie w osłupienie i zawisła między nami w gabinecie, gdzie nikt nie chciał się do niej przyznać.

Dr Matthais nic nie mówiła, kiwała jedynie głową.

SM mnie opóźniło, a teraz jeszcze wpędzało mnie w demencję? Terri weszła wtedy po prostu do salonu i usiadła na kanapie, jednak kiedy chwilę później dołączyłem do niej, na jej miejscu siedział już ktoś inny. Nie dawało mi to spokoju. Zagubienie się w drodze do domu to jedna sprawa, ale to, co przeżyłem w salonie, wykraczało poza skalę „zdrowego psychicznie małżeństwa”.

Byłem zły i sfrustrowany. Czuję się upoważniony do przyjmowania w życiu pewnych spraw za pewniki. Natychmiastowe rozpoznawanie ludzi, których kocham, jest jedną z takich spraw. Nie ma tu miejsca na wahanie czy zgadywanie. Nie ma miejsca na pięt-

nastosekundowe wprowadzenie wizualne przed rozpoczęciem rozmowy. *To przecież moja żona, Terri!*

– Czytałem wszystkie publikacje Towarzystwa SM – powiedziałem. – Ale nie wspomiano w nich o czymś takim³².” .

Od kilku lat otrzymywaliśmy pocztą materiały na temat SM, ale chociaż przesyłki adresowane były do mnie, większość artykułów już nie. Największy nacisk położony był na trudną i postępującą niepełnosprawność fizyczną. Chociaż te informacje były potrzeb-

³² Zaburzenie rozpoznawania znajomych twarzy w neuropsychologii i neurologii określane jako prozopagnozja jest niezwykle rzadko występującym zespołem klinicznym, o nadal dykutowanej etiologii. Pojedyncze obserwacje sugerują uszkodzenie kory wzrokowej kojarzeniowej oraz przerwanie pęczka podłużnego dolnego, łączącego wzrokową korę kojarzeniową i płat skroniowy, jako anatomiczne podłoże deficytu. Taka dyskoneksja z uszkodzeniem styku powierzchni przyśrodkowej płata potylicznego z zakrętem parahipokampalnym powoduje dysocjację analizy percepcyjnej od procesów pamięci. Dlatego pacjent rozpoznaje obiekt jako twarz, ale nie potrafi zidentyfikować, przypomnieć sobie do kogo ona należy (K.Walsh, D.Darby: Neuropsychologia kliniczna GWP Gdańsk 2008:286.) Nieliczne publikacje wskazują, że problem ten dotyczy również chorych z SM. Grabner i wsp. skonstruowali skalę Faces Symbol Test do oceny tego typu zaburzeń z wykorzystaniem fMRI dowodząc że, zaburzeniom rozpoznawania twarzy towarzyszą zaburzenia uwagi, funkcji wykonawczych z chorych z SM. Może to być związane z uszkodzeniem sieci neuronalnych okolic czołowo-ciemieniowo-potylicznych. (Grabner i wsp. Mult Scler 2008;14(3):354-65) J.J.Barton , H.Hanif, S.Ashraf wskazują, że prozopagnozja jest związana z zaburzeniami rozpoznawania wzrokowego i pamięci semantycznej. (Brain 2009;132(12):3456-66.) Komplementarny model prozopagnozji zaproponował R.Stollhoff i wsp. wykazując że podłożem deficytu jest zaburzenie przetwarzania holistycznego, spowodowane uszkodzeniem sieci strukturalnych odpowiedzialnych za te funkcje. (Neural Networks 2011;24(6):652-4.) Do podobnych wniosków dochodzą T.Busignyi B.Rosson , dodatkowo wykazując inne formy agnozji towarzyszące temu zespołowi. (Jour Neuropsychology 2011;5(1):1-14.) Badania z zastosowaniem fMRI i EEG wykazują zmniejszenie aktywacji zakrętu wrzecionowatego i prawego środkowego zakrętu czołowego u pacjentów z prozopagnozją ograniczoną do twarzy rodziny, a nie np. znanych osób. (S.R.Simon i wsp. Cortex 2011;47(7):825-38.). przyp red.

ne, gdzie podziały się pouczające artykuły na temat problemów poznawczych?

Doktor Matthais słuchała uważnie, kiedy opowiadałem historię ciężkiej próby, której zostałem poddany we własnym salonie. Nadal rozumiejąco kiwała głową, ale jej twarz tężała z niepokojem.

Czy ona uważa, że zwariowałem? Może powinienem się przymknąć zanim zatrzyma mnie w szpitalu na obserwacji?

– Czy był pan w stanie porozmawiać z Terri o tym, czego pan doświadczył patrząc na nią? – zapytała.

– Do diabła, nie! Po co mam ją straszyć? Jak mogę jej powiedzieć, że jej własny mąż jej nie poznaje? – Wydawało mi się to okrutne i samolubne. Nie zdarzało się to codziennie, ale opóźnienia w rozpoznawaniu miały miejsce coraz częściej, kiedy najmniej się ich spodziewałem. – Dzieje się to podczas codziennych czynności i trwa około 15 sekund – powiedziałem.

– Może pan podać mi przykłady? – Kiedy dr Matthais czekała na odpowiedź, w ciszy przypominałem sobie te wydarzenia.

W tym tygodniu zatrzymałem się nagle, idąc na górę kuchennymi schodami, niepewny tego, gdzie się znajduję i dokąd zmierzam. Nie był to pierwszy raz, kiedy zgubiłem się we własnym domu, więc dalej szedłem schodami, mając nadzieję, że cel podróży sam do mnie powróci. Doszedłem do pierwszego piętra i, po kilkuminutowym postoju, zszedłem schodami na dół, nadal zdezorientowany.

Dwa dni później wślizgnąłem się na przednie siedzenie samochodu i usiadłem, całkowicie zaskoczony nowym radiem i wskaźnikiem temperatury na desce rozdzielczej, jednocześnie pewny, że były one dokładnie takie same jak poprzedniego dnia. W niedowierzaniu kręcąc głową, zignorowałem to i uruchomiłem silnik. Inne schody, samochód czy droga – być może nie miało to naprawdę znaczenia. Otrząśnij się i idź dalej! Jednak gehenna na kanapie wydawała się nieco inna. Wykraczała poza wszystkie dotychczasowe epizody.

Problemy poznawcze SM, jeśli pozostaną w ukryciu, staną się przyczyną cierpienia. Otwarta dyskusja pozwoli znaleźć strategię radzenia sobie z tymi trudnościami.

– Kiedy później Terri przyszła do mnie do kuchni po kawę, wszystko było już w porządku. Kiedy to się dzieje, nie jestem w stanie rozmawiać, natomiast później rozmowa o tym wydaje się absurdalna.

– Gdyby pańskie małżeństwo było nieudane, na to pytanie można by udzielić innych, bardziej oczywistych odpowiedzi. Wydaje mi się, że pańskie życie rodzinne jest stabilne i daje poczucie bezpieczeństwa.

W tym punkcie akurat z radością się zgodziłem, tym bardziej że nawet nie pomyślałem, że mogłaby to być możliwa przyczyna. Nagle odczułem z całą mocą radość z tego, że nie musiałem inaczej odpowiadać na jej pytania dotyczące mojej rodziny.

– Czy takie incydenty zdarzają się częściej? Niezdolność rozpoznania znajomej twarzy? – zapytała dr Matthais.

Zamilkłem, przyglądając się dyplomom wiszącym na ścianie, niechętny do usłyszenia odpowiedzi ze swoich własnych ust. Dr Matthais czekała na odpowiedź, nie było więc już odwrotu. Mimo to myśl o zaprzeczeniu spowodowanym pozornym pogorszeniem pamięci wydawała się bardziej niebezpieczna niż otwarte przyznanie się i czekanie na odpowiedź. W szafie zwanej zaprzeczaniem nie było żadnych odpowiedzi, jedynie ciemność odwlekania na później.

– Nie tak bardzo dramatyczne, ale znacznie częściej, niż mogę sobie przypomnieć – odpowiedziałem. W ten sposób otworzyłem szeroko drzwi, ale na twarzy dr Matthais *nie* było zaskoczenia. Zupełnie jakby przewidziała, jakiej odpowiedzi udzielię.

Do poznawczych problemów SM należy także spowolnione rozpoznawanie znajomych twarzy i miejsc.

– Czy może sobie pani wyobrazić – kontynuowałem, – że chce pani jak co dzień złożyć na policzku pocałunek na dzień dobry, i nagle nie wie pani, na czyim – a dzieci stoją tuż obok mnie i czekają, aż zabiorę je do szkoły? Wiem, że to Terri, ale waham się, czekając, aż ją naprawdę rozpoznam. Powtarzam sobie, że muszę przestać się zastanawiać nad czymś oczywistym i po prostu iść dalej. Nauczyłem się już nie walczyć z tymi chwilami braku uwagi. Znikają jak tylko wyjdziemy za drzwi.

– Czy dzieje się to częściej rano czy wieczorem? – zapytała dr Matthais.

– Nie ma żadnej prawidłowości, jeśli o to pani chodzi. Mogę ją *utracić* w najbardziej niezwykłych chwilach albo podczas zwykłych czynności wykonywanych przez małżeństwo z dwojgiem małych dzieci i kotem. No i co to ma znaczyć? – stawałem się niecierpliwy. Im dokładniej opisywałem brak umiejętności rozpoznawania, tym bardziej byłem zawiedziony swoim brakiem umiejętności radzenia sobie z dezorientacją.

– Czy zauważyła ona pańskie wahania? – zapytała dr Matthais.

– Nie sądzę, ponieważ kiedy przerwa staje się zbyt oczywista, uśmiecham się, patrzę na nią i mówię do niej w połowie przytulenia czy pocałunku: ‘Żona, prawda?’ Uśmiecha się wtedy i nie zwraca uwagi na komentarz, prawdopodobnie dlatego, że nie zachowuję się, jakbym był zmartwiony. Na szczęście za każdym razem mi przytakuje. To wszystko sprawia, że czuję się niezręcznie i nieco smutno.

– A co z dziećmi?

– Z nimi też to się dzieje! Czasami kiedy pochylam się, żeby pocałować w czoło którąś z dziewczynek, myślę sobie... Zaraz!... Czy ja ją znam?... Czy to jest właściwe dziecko?... Najpierw sprawdź! Całe to odgadywanie dzieje się w przeciągu kilku sekund. Na szczęście zawsze coś mówi mi, żebym kontynuował to, co zaczą-

łem. W tym momencie jestem bardziej widzem, który nie chce nic robić ani mówić. Wtedy, zanim się zorientuję, okazuje się, że wszyscy już wyszli do szkoły, a ja siedzę przy kuchennym stole i próbuję zrozumieć to, co właśnie się stało. Nie mogę skupić uwagi na tyle, żeby wiedzieć, gdzie jestem i kto jest ze mną, kuleję i ciągnę za sobą zmęczone, drętwiejące nogi – SM jest do chrzanu!

– Dlaczego nie powiedział pan o tym Terri? – zapytała dr Matthais.

„Przecież ją tym przestraszę! Jeśli będzie się ciągle zastanawiać, czy ją poznaje, czy też nie, czy to nie sprawi, że się ode mnie odunie?”

– Niech pan pomyśli chwilkę, jak pan by się czuł, gdyby działo się to z nią, a nie z panem. Nie chciałby pan o tym wiedzieć, żeby móc ją wesprzeć i pomóc jej przez to przejść? Chciałby pan, żeby zatrzymała tę informację dla siebie i próbowała uporać się z tym sama?

Grad bezpośrednich pytań obnażył podwójny standard mojego myślenia. Chronienie siebie samego przed konfrontacją z tymi opóźnieniami nie oznaczało, że chronię przed czymkolwiek Terri. Gdyby sytuacja się odwróciła, bardzo chciałbym wiedzieć, co się dzieje. Udawanie, że tylko ja mam problem, było najgorszą, najbardziej egoistyczną rzeczą, jaką mogłem zrobić.

– Ma pani całkowitą rację – powiedziałem. – Niech *pani* jej to powie!

– To nie to samo – dr Matthais uśmiechnęła się, słysząc tę sugestię. – Przecież dobrze pan wie, że nie jest pan sam z tego rodzaju problemami – kontynuowała. – Niedawno jedna z pacjentek opisała bardzo podobne przeżycie. Pewnego ranka spojrzała w lustro w łazience i nie rozpoznała własnej twarzy. W jakiś dziwny sposób była to inna twarz, różna od tej, która zazwyczaj patrzyła na nią z lustra. Minęło kilka dni zanim była w stanie rozpoznać samą siebie.

Chciałem zapytać, czy ta kobieta wolała nową twarz czy swoją początkową twarz, ale wiedziałem, że odpowiedzią zawsze jest komfort znajomości. Przynajmniej dla mnie by był.

– Opóźnienie w rozpoznawaniu jest znakiem, że pański mózg próbuje odnaleźć inną ścieżkę, żeby zastąpić tę odciętą przez zmiany chorobowe niszczące mielinę osłaniającą nerwy. Czasami mózg próbuje stworzyć nowe połączenia, żeby obejść te z uszkodzoną mieliną. Umiejętność rozpoznawania może być słabsza lub w ogóle nie funkcjonować, co powoduje opóźnienie w przetwarzaniu myśli – powiedziała dr Matthais.

– Jak źle może ze mną być? – zapytałem.

– Trudno powiedzieć, czy to jeszcze się pogorszy. Mniej więcej połowa pacjentów z SM ma problemy poznawcze podobne do spowolnionego przetwarzania, którego pan doświadcza, ale jedynie 10–15 procent z nich ma poważnie upośledzone zdolności poznawcze. Pan jednak na pewno do nich nie należy. Zażywanie leków, przejście na rentę, zminimalizowanie stresu, rozmowa z Terri i przychodzenie na wizyty – to właściwe działania pozwalające zredukować ilość problemów poznawczych. Jest pan w lepszej sytuacji niż wielu innych pacjentów z SM, zwłaszcza ci, którzy nawet nie wiedzą, co się z nimi dzieje.

Doceniałem jej pozytywne podejście. Powróciliśmy do tematu rozmowy z Terri. – Decyzja należy do pana; czy jest pan gotów, aby powiedzieć o tym żonie? – zapytała dr Matthais.

– Nie wypuści mnie pani stąd dopóki nie podejmę decyzji, правда? Wydaje mi się, że cała sztuka polega na tym, żeby znaleźć taki moment, kiedy dzieci będą poza zasięgiem słuchu – powiedziałem.

Dr Matthais miała rację. Po co miałem czekać, aby podzielić się moimi przeżyciami z Terri, skoro SM i tak dawało nam się we znaki w domu? Jeśli znaczne opóźnienie w rozpoznawaniu mogło na chybił trafił odciąć moje zdolności myślenia, zastanawiałem się, czy *wszyscy*, których znałem, nie byli potencjalnymi ofiarami moich luk w pamięci. Na szczęście doświadczenia z opóźnionym roz-

poznawaniem nauczyły mnie, że nie wolno panikować. Po prostu muszę się zrelaksować, ustawić się w bezpiecznej sytuacji i pozwolić temu minąć. Jakikolwiek opóźnienia w rozpoznawaniu ludzi, nawet członków rodziny, rozwiążą się w ten sam sposób.

Szczera rozmowa jest najlepszym sposobem przejścia przez trudne chwile.

– Pamiętasz, że w zeszłym tygodniu miałem wizytę u dr Matthais?

Terri popatrzyła na mnie, odstawiając pusty talerz na kuchenny blat, ale nic nie powiedziała. – To spotkanie miało pewną szczególną przyczynę. – Zazwyczaj to ja sprzątam naczynia po obiedzie, ale tym razem nie wstałem, kiedy Terri zaczęła wkładać szklanki do zmywarki. Zerknęła na mnie, dając mi w ten sposób do zrozumienia, że mogę mówić dalej.

– Zdarzyło się coś dziwnego, związanego z SM, i tym razem dotyczyło również ciebie – powiedziałem.

– Co ja zrobiłam? – zapytała.

– Nic, zupełnie nic – odpowiedziałem szybko. – I gdybym nie zaczął o tym mówić, wcale nie musiałabyś tego zauważyć.

Usiadła obok mnie przy stole. Kiedy patrzyłem za okno, próbując zebrać myśli, Terri czekała z cierpliwością godną wychowawczynie przedszkolnej. Odwróciłem się w jej stronę i zauważyłem, że położyła obie dłonie płasko na stole, jakby szykując się na uderzenie. Robiąc pauzę, która miała mi zapewnić pewną werbalną przestrzeń, zacząłem opisywać jej incydent na kanapie.

– Jak to? Nie poznałeś mnie? – zapytała. – Jak to możliwe? Wyglądałam inaczej?

– Im dłużej na ciebie patrzyłem, tym bardziej zmienione wydawały mi się twoje rysy twarzy.

U osób, które doświadczają poznawczych problemów wynikających z SM, często nie sposób zauważyć jakichkolwiek trudności czy innych oznak niepełnosprawności. Jest to okrutna iluzja, którą rozwiać może jedynie szczere podzielenie się swoimi doświadczeniami.

Wydawało mi się, że czuje się niezręcznie. Odepchnęła nieco drewniane krzesło od stołu i usiadła idealnie prosto. Kiedy zadzwonił telefon, żadne z nas nie zareagowało; nie spojrzeliśmy nawet, kto dzwoni. Wyciągnąłem rękę i wyłączyłem dźwięk w automatycznej sekretarce.

– Dr Matthais stwierdziła, że jest to także rodzaj opóźnienia w rozpoznawaniu, podobny do incydentu podczas prowadzenia samochodu – powiedziałem. – Tylko że to akurat dzieje się, kiedy próbuję rozpoznać jakąś osobę. Wszystko minęło w ciągu kilku minut, nie chciałem więc nawet ci o tym mówić – po co miałbym to robić?

– Mówiłeś, że działo się to także przy innych okazjach? – Żądała i zasługiwała na obszerne wyjaśnienie.

– Wiesz, kiedy wszyscy rozchodzimy się rano do swoich zajęć – ciągnąłem, – i czasami przystaję, zanim cię pocałuję, i w żartach pytam, „Żona, prawda?” Otóż wcale nie jest to żart.

– Czyli...? – zapytała.

– Niekiedy wszystko jest tak zagmatwane, że sam kwestionuję to, co robię. To nie jest tak, jakbym nie wiedział, co ma się teraz zdarzyć, tylko kiedy nagle brakuje jednego kawałka układanki, wszystko wydaje się być nie na swoim miejscu.

– Dlaczego nie powiedziałeś wcześniej? – zapytała Terri.

– Albo były z nami dzieci, albo nie był to właściwy moment, i szczerze mówiąc, nie wiedziałem, co się działo, nie mówiąc już o tym, że nie miałem pojęcia, jak ci to przekazać.

– I to właśnie stało się na kanapie?” – zapytała.

– Tak, ale tym razem trwało trochę dłużej i było trochę przerażające. Im bardziej próbowałem się ocknąć, tym bardziej wciągała mnie świadomość, że wszystko jest inaczej niż zawsze. Nie jest to coś, co można przewidzieć czy kontrolować.

W kuchni zapadła cisza. Terri splotła palce i delikatnie położyła je na stole, przetrawiając informacje na temat incydentu i jego lekarskiej interpretacji. Po chwili znów poprawiła się na krzeselku, opierając się i wyciągając przed siebie nogi.

– I to także przez SM?” – zapytała w końcu.

– Matthais mówi, że jest to kolejny, klasyczny objaw poznawczego SM. Nic dziwnego, że nikt o tym nie opowiada. Jak można się do tego przyznać?

– Musiałeś pytać mnie, czy jestem *twoją żoną*? – Uśmiechnęła się na samą myśl i, próbując naśladować mój ton głosu, zadała to absurdalne pytanie.

– Była to pierwsza rzecz, jak przyszła mi do głowy, dzięki której mogłem trochę zwolnić i odnaleźć się w tamtej chwili. – Nagle ta technika opóźniania wydała nam się komiczna i oboje wybuchnęliśmy śmiechem.

– Na szczęście przytakiwałaś mi za każdym razem, kiedy zadawałem to pytanie. Kiedy teraz o tym myślę, wiem, że nigdy nie byłem przygotowany na to, że powiesz „nie”. Jestem ci za to wdzięczny.

Śmiech zbliża ludzi do siebie.

– Czy jest coś, co powinniśmy w tej kwestii zrobić? – zapytała Terri.

– Nie jesteśmy w stanie nic zrobić – poza rozmawianiem o tym. Skoro jednak zapytałaś, może powinnaś pójść ze mną na następną wizytę u dr Matthais i usłyszeć to wszystko jeszcze raz od niej. Ona będzie w stanie wyjaśnić ci to lepiej niż ja. Poza tym w szpitalnej stołówce podają kawę ze Starbucks’a.

Nie było tak źle. Rozmowa z Terri na temat moich chwili spowolnionego rozpoznawania była łatwa i wydawała się czymś naturalnym. Razem nauczymy się radzić sobie z tym nieoczekiwanym zwrotem mojego SM – pamiętając, że najlepszy rodzaj przytulenia to taki, w którym ludzie przytulają się nawzajem.

– Tatusiu, uczesz mnie – poprosiła Meredith, wskazując na czerwoną szczotkę leżącą na brzegu zlewu. – Skończyłam już śniadanie. – Jej loki pięciolatki były splątane od snu w łóżku pełnym pluszowych zabawek. Były ich tam dziesiątki, a ona nie tylko potrafiła wymienić imię każdego z nich, ale również nazwę sklepu, w którym każdy jej „przyjaciel” został „znaleziony” i czy zapłacono za niego kartą czy gotówką. Nie zapominała żadnych szczegółów.

– Oczywiście – odpowiedziałem. – Stań przede mną i trzymaj głowę prosto, żebym mógł cię widzieć w lustrze. – Kiedy próbowałem zrobić jej przedziałek na środku, uśmiechnąłem się do jej odbicia w lustrze. Czy dziś wieczorem, kiedy będę ją układał do snu, będę jeszcze pamiętał, kim jest?

– Tatusiu, pomożesz mi z ortografią? – zapytała tego wieczoru Meredith.

– Co ona właśnie do mnie powiedziała? – zapytałem Terri.

Chociaż Meredith mówiła wyraźnie, jej zdania uderzyły mnie jak pomieszane, trzywyrazowe wyrażenia. To było tak, jakby informacja dostała się do mojego mózgu w powolnych, niepowiązanych ze sobą zrywach. Odczułem nagle, że ta prosta rozmowa przypomina mi moment, kiedy podczas rozmowy telefonicznej zadano mi skomplikowane, złożone pytanie.

Meredith przeniosła spojrzenie na Terri, a następnie popatrzyła znów na mnie.

– Zapytała, czy przepytałbyś ją z ortografii – powiedziała Terri.

Nic do siebie nie pasowało i nie było żadnego logicznego punktu odniesienia. Rok wcześniej wybuchałem werbalnie, kiedy tyl-

ko ktoś stawiał mi wymagania, którym w danym momencie nie mogłem sprostać. Nieoczekiwana dezorientacja jest z pewnością frustrująca, jednak kluczowe jest, aby reagować spokojnie. W praktyce najlepszą reakcją jest zachowanie podobne do zdalnie sterowanego samochodziku, który na ślepo uderza w ścianę, a potem natychmiast się nieco cofa i rusza w innym kierunku.

– Oczywiście – powiedziałem. – Usiądźmy gdzieś w ciszy, gdzie będziemy mogli się skoncentrować. – Meredith chwyciła swój plecak i poszliśmy razem do salonu.

Moje potknięcie było z pewnością wystarczająco widoczne, aby Meredith zrozumiała je, i wystarczająco niewinne, aby sobie z nim poradziła. Nie zostałem przez nie wyeliminowany z życia, nie pozostawiłam jej smutnej i bez natychmiastowej odpowiedzi na proste pytanie. Nie ma żadnego powodu, aby pozwolić sprawom toczyć się aż do chwili, kiedy pojawi się gniew.

Na okładce numeru październiko-grudniowego magazynu *Inside MS* przedstawiono bardzo zielonego i niszczycielskiego *Niesamowitego Hulka*. Tematem przewodnim było radzenie sobie z gniewem, który jest częstą reakcją na trudności stawiane przez SM. Jeden z artykułów pomógł mi przypomnieć sobie, że istnieją łatwiejsze sposoby radzenia sobie ze stresem. Gniew nigdy nie przyniósł nikomu w mojej rodzinie nic dobrego. W walce z SM prawdziwym bohaterem jest humor. Moja rodzina nie stała się ofiarą skutków ubocznych, ponieważ nauczyłem się rozumieć i niekiedy rozładowywać mój gniew śmiechem.

Radzenie sobie ze stresem w sytuacjach towarzyskich jest podobne do radzenia sobie z rzutami choroby. Zmęczenie myśleniem nie różni się od ataku paraliżującej słabości nóg. Energia i zdolność koncentracji osób z SM może wyczerpać się bez ostrzeżenia. Jesteśmy wrażliwi na nadmiar informacji i powinniśmy unikać nakładania się na siebie zbyt wielu wiadomości do przetworzenia w tym samym czasie. Jest to kwestia eliminacji zakłóceń uwagi i unikania napływu dodatkowych informacji, które sprawiają, że myśli zba-

czają z obranego kursu. Niedozwolone jest kumulowanie zadań. Innymi słowy, *nie wszystko naraz albo daj mi chwilę*.

Oprócz unikania przeładowywania mnie informacjami, moja rodzina nauczyła się także unikać zapelniania planu dnia następującymi bezpośrednio po sobie zadaniami, prowadzącymi do „zamieszania z przemieszczaniem się”, chyba że było to naprawdę konieczne. Jeśli z jakąś czynnością wiązało się bieganie z jednego zadania do drugiego, a potem do kolejnego, najprostszą odpowiedzią jest: „Nie, dziękuję”.

Moim sposobem na uniknięcie zatoru myślowego jest stosowanie karteczek samoprzylepnych. Jeśli nie zapisałem czegoś, kiedy tylko o tym pomyślałem, informacji tej mogło już nie być, kiedy później jej potrzebowałem. Były niekończące się listy zakupów spożywczych i do sklepów z narzędziami, a także codzienna lista „Zrób to dzisiaj, kiedy tam będziesz”. Jeśli nie mogłem szybko zanotować jakichś punktów odniesienia, większość informacji bezpowrotnie zniknęła.

Dryfowanie w tempie narzuconym przez SM oznaczało czasami „Dzisiaj wieczorem żadnych telefonów” – ani żadnego wyjaśniania ludziom: Nie proście mnie, żebym słuchał uważnie, kiedy prowadząc samochód i szukam miejsca do zaparkowania”. W tej chwili jest to dla mnie zbyt dużo, więc muszę zrelaksować się i pozwolić, żeby ten moment spokojnie minął.

– Słyszałeś, co właśnie powiedziałaś? – zapytała Terri, delikatnie pociągając mnie w kierunku korytarza. – Kiedy rozmawiałeś z Lauren o sprzątaniu jej pokoju, użyłaś słowa „książka”, ale najprawdopodobniej chodziło ci o koszulkę. To, co powiedziałaś, nie miało sensu, ale nie chciałam tego mówić przy dziewczynkach.

– Nie zauważyłem nic dziwnego – odpowiedziałem.

– Zawsze długo waham się, zanim poruszę ten temat, ale zauważyłam, że takie rzeczy dzieją się coraz częściej – mówisz jedno słowo, ale masz coś innego na myśli.

Było to wariacja mojej walki o odnalezienie właściwego słowa podczas rozmowy. Problemem z zamienianiem słów³³ jest to, że inni zauważają to znacznie wcześniej, niż ty sam to sobie uświadomisz. Zazwyczaj Terri nie musiała zwracać mi uwagi na incydenty związane z SM, ale ponieważ w tym wypadku pozostawałem całkowicie nieświadomy, byłem jej wdzięczny, że jako pierwsza o tym wspomniała. Założyłem, że moja wewnętrzna dezorientacja była czymś osobistym i w większości przypadków niezauważalnym dla innych. Skoro jednak sam nie wiem, co mówię, wszystko wygląda inaczej. *Czy ja się powtarzam, czy po prostu wygaduję bzdury?*

– To, co mówię, nie pokrywa się z tym, co miałem zamiar powiedzieć – powiedziałem dr Matthais. – Nie przejmowałbym się tym, gdyby inni mnie poprawiali, ale oni prawdopodobnie tego nie robią. Po prostu odejdą, myśląc najgorsze rzeczy, i w ten sposób

³³ Zmiany rozlane w okolicach jąder podstawy w półkuli dominującej dla mowy powodują wystąpienie zespołu ograniczonej generatywności języka. Uszkodzenie podkorowych szlaków, promienistości i przyległych obszarów korowych wywołuje zespół kliniczny z trudnościami w znajdowaniu słów (anomia selektywna i leksykalna), podstawieniami semantycznymi i zaburzeniami rozumienia złożonego syntaktycznie tekstu. Badania GEDMA wskazują na konieczność oceny funkcji werbalnych chorych z SM z pełną diagnozą wszystkich systemów językowych; fonologicznego, syntaktycznego czy semantycznego. Oceniana jest spójność, koherencja makrostruktury dyskursu, prozodia lingwistyczna i emocjonalna. Ocena funkcji nazywania, fluencji werbalnej leksykalnej i kategoryjnej, generowanie skojarzeń słownych, powtarzanie, pamięć werbalna a zwłaszcza semantyczna daje pełny obraz funkcji werbalnych chorych z SM (J.Olzauran i wsp. *Europ Neurol* 2009;61(2):87-90. Aktualnie prowadzone badania potwierdzają występowanie deficytów fluencji werbalnej leksykalnej związanej z obniżeniem aktywacji prawej okolicy czołowej i nasileniem deficytów poznawczych chorych z SM (J.Gich i wsp. *Mult Scler* 2011;17:s161,P393.). Przyp. red.

ucierpią moje relacje z innymi. – *Czy czekała mnie utrata zdolności rozmawiania z innymi ludźmi?*

– Czy nie pan wkrótce wizyty u doktora Thomasa?

– Tak, za dwa tygodnie. Oceni wtedy wyniki moich ostatnich badań rezonansem magnetycznym. Otrzymałem w tej sprawie telefon i powiedziano mi, że pojawiła się nowa zmiana chorobowa, ale nie ma powodu do niepokoju. Coraz bardziej zwiększa się moja potrzeba przestrzeni umysłowej, w której mógłbym zebrać myśli zanim się odezwę. Wydaje mi się też, że potrzebuję coraz większej odległości od innych samochodów podczas prowadzenia.

– Obawia się pan wypadku? – zapytała dr Matthais.

– Mój czas reakcji nadal wydaje się być w porządku. Kiedy jednak problemy ze wzrokiem, równowagą i z odnalezieniem właściwego kierunku uderzą wszystkie naraz, muszę głośno do siebie mówić, żeby pozostać skupionym. Właściwie teraz coraz częściej prowadzi Terri.

– Do czasu, kiedy spotka się pan z doktorem Thomasem, zdążę już omówić z nim wyniki MRI i podjęcie dalszych, koniecznych kroków.

Na szczęście, były jeszcze jakieś dalsze „kroki”, które mogłem podjąć, zamiast po prostu zaakceptować nieuniknione i przyjmować ciosy SM. Życie na pewno może być jeszcze gorsze. *To nie jest Alzheimer*, przypomniałem samemu sobie.

Dzień przed wizytą u doktora Thomasa przyłapałem się na próbie odwieszenia słuchawki telefonicznej na drzwiach szafki kuchennej. Było to zbyt niepoważne, żeby nawet o tym wspomnieć; telefon na pewno nie działa w ten sposób, a mój mózg na pewno nie *powinien!*

– Terri najprawdopodobniej zauważała najwięcej moich błędów w rozmowie, – powiedziałem do doktora Thomasa. – Myśli zatrzymują się, gubię słowo i umyka mi sens tego, co chciałem powiedzieć.

– Zarówno pańska mowa, jak i słuch mogły zostać upośledzone przez SM, a zdolność przetwarzania informacji została spowolniona.

Wskazał mi niewielką, nową zmianę chorobową widoczną w obrazie MRI, ale nie był w stanie połączyć tej małej białej kropki z moimi pomyłkami w używaniu słów.

– Chciałbym, aby zastanowił się pan jeszcze nad jedną kwestią – powiedział.

Najwyraźniej przedyskutował już moje obawy z dr Matthais. Powiedział mi o nowym badaniu, którego wyniki dowodzą, że Aricept®, specyfik stosowany w leczeniu osób z Alzheimerem, działa naprawczo u osób z SM mających problemy z pamięcią. *Czy przełoży się to na poprawę płynności werbalnej i rozpoznawanie znanych mi twarzy i miejsc?* Zastanawiałem się.

Leki stosowane w leczeniu Alzheimerera mogą przyczynić się do poprawy pamięci u osób z SM.³⁴

Właśnie rozpoczynała się próba kliniczna dla Ariceptu®.³⁵ Jej celem było określenie bezpieczeństwa i korzyści stosowania leku w przypadku osób z SM. Było jednak jeszcze zbyt wcześnie, aby stwierdzić, że będzie miał pozytywne działanie w przypadku SM. *Może potrzebują ochotników do badania*, pomyślałem.

Doktor Thomas podał mi plik ulotek informacyjnych na temat Ariceptu®. – Proszę poczytać o prowadzonych badaniach, a ja po-

³⁴ Najnowsze publikacje jednak wykazują brak skuteczności leków prokognitywnych (riwastygmina, amantadyna) stosowanych w chorobie Alzheimer'a czy MCI w populacji chorych z SM. (A. Bitton Mont Sina Journal Of Medocine 2011;78(2):176-191. przyp. red.

³⁵ Zakończone wielośrodkowe, randomizowane, podwójnie ślepe badanie kliniczne (LOE Classification) wykazało brak skuteczności donepezilu (Aricept) w farmakoterapii zaburzeń mnesticznych u chorych z SM. I klasa zaleceń Amerykańskiej Akademii Neurologicznej (Neurology 2011;76(17):1500-1507.) [rzyp. red.

rozmawiam z dr Matthais na temat rozpoczęcia leczenia Ariceptem®.

Perspektywa podawania Ariceptu® stanowiła całkowicie nowy kierunek leczenia objawów poznawczych SM, czułem się więc szczęściarzem, że żyję w czasach, kiedy tak zaawansowana wiedza medyczna jest dostępna na wyciągnięcie ręki. Aricept® mógł pomóc mi zachować możliwość funkcjonowania, tak więc warto było rozważyć tę opcję. Była to kolejna możliwość podjęcia kroków w kwestii SM.

Praktyczne rady

Unikanie dezorientacji

- ❖ Poinformuj bliskich, że masz trudności z myśleniem i ze skupieniem uwagi, aby mogli cię zrozumieć i wspierać.
- ❖ Określ, w jakich godzinach najlepiej ci się jest skupić i planuj dzień tak, aby wykonanie najtrudniejszych zadań przypadało właśnie na tę porę.
- ❖ Kontynuuj leczenie przepisаныmi środkami, jak również stosuj inne rodzaje terapii. Regularnie chodź na wizyty lekarskie, podczas których omawiaj skuteczność terapii i konieczność ewentualnych modyfikacji.
- ❖ Ogranicz liczbę informacji, które docierają do ciebie w tym samym momencie.
- ❖ Uczestnicz w jednej rozmowie naraz. Poinformuj innych, że jeśli wszyscy będą mówili w tym samym momencie, będziesz zdezorientowany.
- ❖ Nie przekraczaj znośnego dla ciebie poziomu zobowiązań. Uważnie koordynuj plany całej rodziny. Wytrzymanie przy bardzo napiętym grafiku daje jedynie złudne poczucie, że coś osiągnąłeś.
- ❖ Naucz się mówić nie, kiedy inni żądają twojego czasu i uwagi.
- ❖ Aby uniknąć dezorientacji, stosuj pomoce wizualne, takie jak karteczki samoprzylepne. Umieszczaj je w miejscach, w których będziesz je często widział.

- ❖ Przygotowywanie codziennie listy zadań jest kolejnym sposobem, by nie zboczyć z kursu. Przydatny może być elektroniczny kalendarz, notes czy palmtop, taki jak opisany w rozdziale 8.
- ❖ Dąż do zachowania równowagi w codziennym życiu.
- ❖ Nie podejmuj ważnych decyzji, kiedy czujesz się zmęczony czy przytłoczony.
- ❖ Jeśli nie możesz przypomnieć sobie konkretnego słowa, zastąp je innym słowem lub wyrażeniem. Daj sobie czas na ujęcie tego samego w inny sposób.
- ❖ Powtarzaj informacje sobie i członkom rodziny, wypowiadając je głośno, aby je w ten sposób potwierdzić.
- ❖ Prowadź pamiętnik, w którym zapiszesz swoje odczucia i sposoby radzenia sobie z SM.
- ❖ Zarezerwuj czas na ćwiczenia fizyczne, zwłaszcza na rozciąganie. Dobry nastrój wywołany ćwiczeniami będzie stymulował również funkcje poznawcze.

Rozdział jedenasty:

Ujawnij się, gdziekolwiek jesteś...

– To bardzo ciekawe pytanie – usłyszałem, kiedy zadzwoniłem do programu o Stwardnieniu Rozsianym. – Jeśli poczeka pan chwilę, to przełączę i ktoś inny udzieli panu odpowiedzi. – Serce zaczęło mi walić. Nigdy wcześniej nie brałem udziału w żadnym ogólnokrajowym programie na żaden temat, a już na pewno nie na temat SM. Motywem przewodnim audycji były kwestie poznawcze i emocjonalne w SM, ale poza kilkoma pytaniami na temat słabej pamięci, nikt nie zgłosił żadnych objawów podobnych do tych, których doświadczałem. Ktoś musiał w końcu zapytać, czy były to problemy bardziej powszechne, niż ogólnie sądzono. Kiedy byłem już na antenie, wyjaśniłem pokrótce swoje problemy z rozpoznawaniem i opisałem incydent z zagubieniem drogi podczas jazdy samochodem.

– To straszne! – wykrzyknął prowadzący. Potem, aby uzyskać bardziej wyczerpującą odpowiedź, przekierował moje pytanie do neurologa. Lekarz spokojnie potwierdził, że moje doświadczenia są powszechne wśród osób z SM i z pewnością nie jestem osamotniony w swoich zmaganiach z wyzwaniem poznawczymi. Mimo to zaszokowała mnie reakcja prowadzącego. Zastanawiałem się, czy jego odpowiedź była typowa dla osoby dowiadującej się właśnie o poznawczych problemach w SM. Jeśli tak, nic dziwnego, że niektórzy dotknięci tym problemem unikają dzielenia się z innymi informacjami o swoich trudnościach poznawczych.

Jednak to, co pozostaje ukryte, i tak będzie nadal sprawiać ból.

Po przejściu na wcześniejszą emeryturę od czasu do czasu zaglądałem do biura, żeby zjeść lunch z moimi byłymi współpracownikami. Pewnego dnia, kiedy czekałem przy recepcji, Paulette, recepcjonistka, odezwała się do mnie przyciszonym głosem: – Czy mogę ci zadać osobiste pytanie? – rzuciła okiem na korytarz, jakby bała się, że zostanie przyłapaną.

– Pewnie, jeśli tylko nie będę musiał pisać żadnych listów – zażartowałem. Zignorowała mój sarkazm, gapiąc się na mnie w poszukiwaniu zrozumienia.

– Czy ty umierasz? – Z wahaniem spojrzała mi w oczy, być może obawiając się odpowiedzi, której nie chciała usłyszeć. Telefon zaczął dzwonić, ale pozwoliła innej sekretarce go odebrać. Jej pytanie było zupełnie poważne.

– Nic mi o tym nie wiadomo – odpowiedziałem. – Dlaczego coś takiego przyszło ci do głowy?

– Zauważyłam, że znacznie straciłeś na wadze i nie wyglądasz zbyt dobrze – odpowiedziała. (Utrata wagi może być skutkiem ubocznym przyjmowania sterydów i innych leków).

– Mój znajomy, który ma SM, opowiedział mi niedawno o pewnym człowieku, który zmarł na SM. Właśnie dlatego pomyślałam o tobie, tym bardziej że przeszedłeś na emeryturę.

– Z twojego punktu widzenia faktycznie pewne przesłanki mogą sugerować, że umieram. SM jest ciężkie, ale na razie jest OK, prawdopodobnie czuję się lepiej niż osoby z bardziej poważnymi chorobami.

– Nie kłamiesz, prawda?

– Ludzie zazwyczaj nie umierają na stwardnienie rozsiane.

Jej niezwykle szczerze pytanie, podobnie jak pełen zdumienia komentarz prowadzącego program telewizyjny to najlepszy dowód na to, jak niewiele się wie o SM, chorobie, o której niewiele osób chciało rozmawiać. Stereotypowe błędne przekonania na temat

SM są zaledwie wierzchołkiem góry lodowej – biorąc pod uwagę choćby to, że wiele osób nie rozumie, jak brzemiennie w skutki są trudności poznawcze. Istnieją pewne odpowiedzi, ale najpierw ludzie muszą nauczyć się zadawać pytania. Ilu lekarzy, takich jak dr Lazow, pozostawi swoich pacjentów w nieświadomości w kwestii poznawczych aspektów SM?

Oddział Wisconsin Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego poprosił mnie o poprowadzenie serii spotkań edukacyjnych dla osób nowo zdiagnozowanych. Była to szansa na podzielenie się praktycznymi informacjami na temat prawdziwych problemów SM oraz na obalenie związanych z nimi mitów. Wejście do pomieszczenia, w którym znajdowały się dziesiątki nowo zdiagnozowanych osób, z których każda siedziała obok osoby wspierającej, przypominało przebywanie wewnątrz akwarium i przyglądanie się ze środka niespokojnym klientom sklepu zoologicznego.

Uczestnicy, woleliby zapewne nie wiedzieć nic na temat SM, a jednocześnie chcieliby wiedzieć wszystko. Im więcej rozumieją, tym bardziej prawdopodobne, że rozpoznają objawy u siebie. Ta perspektywa wydawała się im przerażająca. Chcieli poznać moją historię, która obejmowała okres od diagnozy do podjęcia decyzji o wolontariacie w Towarzystwie. Rozmowa z innymi osobami z SM zawsze stanowiła dla mnie źródło pocieszenia, dzieliłem się więc swoimi doświadczeniami i odpowiadałem na ich pytania, również na te dotyczące problemów poznawczych, które doprowadziły do przejścia na rentę.

– To wygląda tak samo, jak to, co chrzani mi życie! – powiedział Mark, mężczyzna z siwą brodą. – Czasami nie mogę jasno myśleć i denerwuję się na wszystkich. Więc to jest SM? Mój lekarz jest bardzo miły, ale nie wspominał nic na ten temat. – Mark wyraźnie był sfrustrowany, ale mimo to uśmiechnął się z wyraźną ulgą, kiedy dowiedział się, że jego „problem z myśleniem” jest prawdziwy.

Zadawaj pytania dopóki, dopóty nie zrozumiesz wszystkiego i nie będziesz usatysfakcjonowany odpowiedziami.

– Tak, to zdecydowanie może być SM – odpowiedziałem. – Choć problemy poznawcze bywają omawiane w literaturze, nie są pierwszymi objawami, które przykuwają uwagę lekarzy i pacjentów. Nie jestem lekarzem, więc najlepszym wyjściem jest zasięgnięcie informacji w Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego. Poproś ich o przesłanie informacji na temat problemów poznawczych i emocjonalnych związanych z SM. Następnie zrób listę trudności, których doświadczasz, i przedstaw ją neurologowi. Domagaj się odpowiedzi na swoje pytania! Jeśli twój neurolog wydaje się nie rozumieć czy nie zwraca uwagi na twoje obawy, zastanów się nad zasięgnięciem opinii innego lekarza. W Towarzystwie można znaleźć listę neurologów, którzy mają doświadczenie w leczeniu stwardnienia rozsianego.

– Czuję się lepiej, wiedząc, że wcale nie wariuję. – powiedział Mark, patrząc na inne osoby w pomieszczeniu.

– Może SM ma coś wspólnego z niemożnością skupienia uwagi? – zapytała młoda kobieta w koszulce do piłki nożnej z emblematem drużyny Wisconsin Badgers. – Bardzo łatwo gubię wątek podczas rozmowy i zapominam, o czym mówiłam. Moja lekarka uważa, że wynika to ze stresu i nie wspomniała, że może być związane z SM.

Inne osoby w grupie zaczęły przytakiwać na znak potwierdzenia. Kiedy dalej omawiałem dostępne sposoby uzyskania informacji na temat problemów poznawczych, kilku uczestników zaczęło robić notatki.

– Być może będziecie mieć tylko raz możliwość rozpoczęcia właściwego leczenia SM – powiedziałem. – Więc jeśli nikt nie odpowiada na wasze pytania, nie podejmujcie pochopnie decyzji. To nie jest przecież „zwykłe przeziębienie”, to stwardnienie rozsiane!

Nawet wśród tych nowo zdiagnozowanych pacjentów problemy poznawcze zaznaczyły już w wyraźny i tajemniczy sposób

swą obecność. Chociaż ta rozmowa miała potwierdzić i złagodzić początkowe obawy uczestników, zakończyłem spotkanie zdaniem wyrażającym niepokój dotyczący leczenia, któremu zostaną poddani, a także reakcji ich znajomych.

W tym momencie napisanie książki stało się dla mnie oczywiście koniecznością, dalej więc robiłem zapiski na temat moich problemów poznawczych, jak również spotkań z innymi pacjentami. Dzięki przejściu na emeryturę miałem czas na pisanie, nawet biorąc pod uwagę moje nierówne tempo przypominania sobie i przetwarzania informacji. Wiedziałem, że zajmie mi to sporo czasu, byłem jednak pewien, że uda mi się dokończyć ten projekt pomimo SM.

Jako wolontariusz w Towarzystwie miałem dostęp do pokaźnego zbioru książek, filmów i innych publikacji poświęconych SM. Przeglądałem te materiały w przerwach pomiędzy odbieraniem telefonów. Przeczytane książki i odbyte rozmowy dostarczały mi bogactwa informacji, którymi mogłem się dzielić, odpowiadając na rozmaite pytania osób z SM. Dzwoniły bardzo różne osoby – zarówno nowo zdiagnozowani, jak i chorujący na SM od lat. Różniliśmy się od siebie jak pasażerowie w zatłoczonym pociągu, którzy jednak podróżują w tym samym kierunku.

– Czy pojedzie pan z nami do władz stanowych, by poprzeć pierwszą inicjatywę ustawodawczą dotyczącą SM? – zapytała Renee Vandlik, rzecznik Oddziału Wisconsin Towarzystwa. – Pańska historia i pańskie doświadczenia jako wolontariusza będą bardzo użyteczne podczas rozmów na temat uzyskania poparcia dla naszych planów.

Nie musiała mi tego dwa razy powtarzać; poza tym nadal miałem niezbędne w tej sytuacji garnitury i krawaty.

Nasza grupa rzeczników SM, uzbrojona w odpowiednie materiały, najechała legislaturę stanową w Madison, spotykając się z każdym członkiem ciała ustawodawczego z osobna. Żądaliśmy, między innymi, poparcia finansowego dla programu oferującego bezpłatne badania MRI dla kobiet z uboższych warstw społecznych. Jeśli SM zostanie wcześniej zdiagnozowane i równie wcześniej

rozpocznie się leczenie, pacjenci mają większą szansę na spowolnienie jego rozwoju, co jest korzystne dla nich samych, ich rodzin i całego społeczeństwa. Każda kobieta, która ma szczęście i u której SM zostanie wystarczająco wcześnie zdiagnozowane, oznacza dla mnie jedną osobę na wózku czy też przekonaną, że traci rozum, mniej.

Był to rok z rekordowo wysokim deficytu budżetowego, czyli kiepski moment na żądanie dodatkowych funduszy. Mimo to nasze wysiłki się opłaciły. Ustawa została uchwalona i podpisana przez gubernatora, a na realizację programu przeznaczono odpowiednie fundusze.

Wkrótce zostałem poproszony o przyłączenie się do niewielkiej grupy przedstawicieli udających się do Waszyngtonu, aby wziąć udział w dorocznej konferencji Towarzystwa. Czułem się zaszczycony, że stałem się częścią bezpośredniego lobby, składającego się, między innymi, z senatorów i kongresmenów.

– Nie zapomnij zabrać ze sobą laski – powiedziała Terri. – Na pewno będzie dużo chodzenia, do taksówek i do stacji metra.

– Już ją złożyłem i spakowałem – odpowiedziałem.

Ostatnim razem, kiedy leciałem samolotem, ochrona lotniska skonfiskowała moje cząłki do paznokci. Miałem nadzieję, że nie zabiorą mi laski tylko dlatego, że ma mosiężną główkę.

Chociaż wiele razy byłem już w Waszyngtonie i dobrze znałem to miasto, nie zapomniałem, że zdarza mi się zgubić w okolicach własnego domu. Wyobraźcie sobie, jak trudnym doświadczeniem byłaby utrata orientacji podczas przesiadania się do innej linii metra. Mając przy sobie komórkę, a w teczce palmtop z najważniejszymi numerami telefonów, czułem się jednak bezpieczny. Mimo to pamiętałem, że powinienem unikać przebywania samego w nieznanym otoczeniu. Mój tata podrzucił mnie na lotnisko, gdzie spotkałem się z innymi członkami lobby. Jeśli będę się ich trzymał, podróżując przez lotniska i biura senatorskie, wszystko będzie w porządku.

– Ma pan SM? – zapytał senator Herb Kohn.

Osoby z SM często nie mają wyraźnych objawów choroby; wyglądają „całkiem normalnie”.

Zaskoczenie, z jakim on i inni pracownicy legislatury zareagowali na ujawnienie mojej choroby, było typowe, chociaż każdy z nich miał przyjaciela lub krewnego z SM. Ustawodawcy mają pełną świadomość, że w Wisconsin ponad 10 000 osób choruje na SM. Stanowiliśmy liczną grupę potencjalnych wyborców, nasze przesłanie zostało więc wysłuchane i otrzymało poparcie. Był to najlepszy rodzaj wymiany politycznej – bezpośrednio wyrażanie poparcia dla związanej ze zdrowiem idei *non-profit*.

Prowadzenie lobbingu w imieniu Towarzystwa, zwłaszcza jako wolontariusz, przeniosło walkę z SM na nowy poziom. Nie byliśmy podobni do innych lobbystów, którzy mijali nas w korytarzach, z których wielu wywierało nacisk w celu ochrony swoich interesów lub dla zysku. Nasze wysiłki miały na celu zebranie poparcia dla zmian, dzięki którym mogliśmy pomagać całkowicie obcym ludziom. Łączył nas wspólny wróg.

– Czy mógłby pan napisać coś do magazynu *SM Connections* na temat sukcesu programu, który uzyskał poparcie władz? – zapytała Renee Vandlik. – Sądzę, że ważne jest, aby ludzie zobaczyli, ile udało nam się osiągnąć w zeszłym roku.

Newsletter był wysyłany do wszystkich członków Towarzystwa. Czytali go niezliczeni członkowie rodzin, neurologicy i inne osoby, którym nieobca była misja Towarzystwa.

– Oczywiście, zrobię wszystko, co tylko trzeba, żeby ludzie bardziej zaangażowali się w naszą wspólną sprawę. – Jeśli tylko nie musiałem dotrzymywać jakiegoś sztywnego terminu i mogłem pisać we własnym tempie, byłem w stanie zrobić to bez problemu. Zawód prawnika był społecznie użyteczny, jednak bladł w porównaniu z pisanem na temat zaangażowania wolontariuszy, którzy pomagali innym radzić sobie z SM.

– Czy byłby pan skłonny napisać artykuł do *Facilitator Flash*, naszego newslettera dla grupy wsparcia? – zapytała Diane Baughn. – Biorąc pod uwagę pańskie doświadczenie w Madison i w

Waszyngtonie, może pan powiedzieć innym, jak zaangażować się w działania popierające ustawodawstwo związane z SM.

Od razu zgodziłem się na jej propozycję, ponieważ była logicznym następstwem tego, co już i tak robiłem, aby zdobyć rozgłos dla naszej sprawy. Pisanie o SM było niezwykle łatwe, ponieważ czerpałem z własnego doświadczenia.

Kulminacją moich działań jako wolontariusza było uhonorowanie mnie przez Oddział Wisconsin Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego nagrodą dla Wyróżniających się Wolontariuszy w 2003 roku. Nagrodę potraktowałem jako zachętę do dalszych działań. To był dopiero początek mojej drogi, której celem było dotarcie do często milczących osób z SM, które doświadczały trudności poznawczych.

Na szczęście nie musiałem robić tego sam. Chociaż nasza „drużyna Summit” była grupą nowicjuszy w kwestii spacerów charytatywnych, czułem się zaszczycony, kiedy wzięły w nim udział 43 osoby, a datki zaczęły napływać z całego kraju. Drużyna Summit wzięła nazwę od ulicy, Summit Avenue, ale także symbolicznie opisywała, jak daleko chcemy zająć w walce z SM (ang. *summit* oznacza szczyt – *przyp.tłum.*) Wraz z Terri i dziewczynkami stanowiliśmy największą pojedynczą drużynę podczas spaceru, i w ciągu pierwszych 2 lat udało się nam zebrać 12 000 dolarów na programy edukacyjne i badania. Jeśli tylko damy ludziom szansę przyłączenia się do walki z SM, będą próbowali „coś z tym zrobić”.

Kontynuując działalność wolontarystyczną na wielu frontach, coraz wyraźniej dostrzegałem, jak potrzebna jest książka na temat zaburzeń poznawczych. Kiedy prawie ją ukończyłem, zacząłem zastanawiać się, jaki wpływ będzie miało to, czym się w niej dzielę z innymi, na moją rodzinę czy na moje uporczywe problemy z samooceną. Wtedy przypomniałem sobie komentarz Colleen Kalt, przewodniczącej oddziału Wisconsin Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, która entuzjastycznie poparła mój projekt: – Czy jesteś przygotowany na całkowite otwarcie się przed obcymi ludźmi?

– zapytała. – Pisanie o poznawczych wyzwaniach SM zasługuje na najwyższe uznanie. Twoja książka pomoże wielu osobom.

Słusznie pytała, czy byłem gotowy na to, żeby postrzegano mnie w niekorzystnym świetle, za jakie niektórzy mogliby uznać moje dolegliwości. Nie było jednak innego sposobu. Niełatwo jest przyznać się, że SM wpłynęło na moją zdolność logicznego myślenia, ale rozmowa na ten temat nie była niczym nowym. Postanowiłem trzymać się motto, które przyświecało Towarzystwu: *Mam SM, ale SM nie ma mnie.*

Dzięki działaniom edukacyjnym z SM można walczyć w sposób otwarty, bez wstydu i konieczności ukrywania się.

Największą szansą na ograniczenie potencjalnych problemów poznawczych w SM jest zachęcanie ludzi do zrzucenia *maski* i do tego, by nie marnowali cennej energii na ukrywanie swoich umysłowych „przestojów”. Dzięki działaniom edukacyjnym SM można zwalczać w otwarty i bezpośredni sposób. Chociaż wczesna diagnoza i rozpoczęcie leczenia mogą zwolnić nasilanie się objawów, wiele osób nie przyznaje się do tego, że dotyka ich umysłowa dezorientacja, i niestety zachowuje milczenie. Nie są w stanie uwierzyć, że to się naprawdę dzieje i że związane jest z SM. Zanim pacjent będzie w stanie dokładnie opisać swoje objawy lekarzowi, musi je sam nazwać i się z nimi zmierzyć. Dopiero wtedy można rozpocząć leczenie i nauczyć się technik kompensacyjnych.

Chociaż neurologrzy zazwyczaj wiedzą, jak wyglądają klasyczne objawy zaburzeń poznawczych, wielu z nich nie dostrzega związku z SM. Zakładają, że choroba nie wpływa bezpośrednio na zdolność myślenia. Typowe badanie neurologiczne może nawet nie uwzględniać pytań o trudności poznawcze, skupiając się jedynie na objawach fizycznych. Bez komentarza pacjenta łatwo przegapić

dezorientację, która w ten sposób pozostaje nieleczonym objawem SM.

Piętno chorego psychicznie jest częstym doświadczeniem chorych na SM. Lęk, by nie uznano nas za osobę *nienormalną* jest częścią tego stereotypu. Również ów lęk dotyka osoby z SM. Podczas procesu diagnozy pacjentowi nieodłącznie towarzyszy strach przed napiętnowaniem jako osoba z problemami poznawczymi. Konieczne jest dogłębne zbadanie początkowych sygnałów i wynikających z nich „zmian w myśleniu”. Wiele osób z SM uważa, że zmagają się z tymi wyzwaniami w całkowitej samotności. „Problemy poznawcze” powinny być czymś więcej niż tylko wpisem w karcie choroby pacjenta. Aby zrozumieć i przerwać koszmar umysłowej dezorientacji wynikającej z SM, konieczne jest zachęcanie chorych do ujawniania się.

„Wychodzić, wychodzić, koniec chowanego!” krzyczeliśmy, bawiąc się w dzieciństwie. I choć wiele osób dzwoni do Towarzystwa z prośbą o informacje, wiele innych pozostaje w nieświadomości, że istnieje możliwość zastosowania terapii, która pomoże im przetrwać trudne chwile dezorientacji poznawczej. Praca wolontariusza daje wiele satysfakcji. Pozwala na stworzenie czegoś pozytywnego w trudnej sytuacji. Decydując się na działania na skalę godną Oprah (Oprah Winfrey – prezenterka telewizyjna prowadząca jeden z najpopularniejszych, najbardziej wpływowych talk-show w USA – *przyp. tłum.*), zdecydowałem, że napisanie książki będzie najlepszym sposobem na poinformowanie społeczności osób z SM o dysfunkcjach poznawczych, które są związane z ich chorobą.

Jako wolontariusz Oddziału Wisconsin Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego miałem możliwość wspierania setek ludzi o różnym stopniu niepełnosprawności. Osoby nękane problemami natury medycznej i osobistej często korzystają z pomocy wolontariuszy – nieznanym, którzy rozumieją ich cierpienie. Osoby te

zasługują na dokładne informacje, wskazówki i zachętę do walki z chorobą.

Dzielenie się moim życiem z innymi, nawet uwzględniając wszystkie ograniczenia fizyczne i umysłowe, potwierdziło, że *mam niezwykle szczęście – moje życie ma istotny cel i znajduję się na właściwym miejscu*. Obdarzono mnie możliwością pomagania innym w zrozumieniu i radzeniu sobie z SM. Wszystko sprowadza się do słuchania, dzielenia się i zachęcania ludzi z SM, aby szli naprzód, nawet jeśli oznacza to jeden mały krok.

Praktyczne rady

- ❖ Znajdź ważne dla siebie obszary w życiu i wykorzystaj swoje umiejętności, aby je doskonalić.
- ❖ Przyłącz się do lokalnego oddziału Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i dowiedz się jak najwięcej o chorobie z dostępnych publikacji. Bierz udział w imprezach charytatywnych, z których dochód przeznaczony jest na badania naukowe i działalność edukacyjną.
- ❖ Dziel się swoją wiedzą z innymi pacjentami, ich rodzinami i przyjaciółmi.
- ❖ Zaangażuj się w działalność wolontarystyczną, dziel się swoimi doświadczeniami i wspieraj inne osoby z SM. Jest to pożyteczny sposób na zapewnienie sobie gimnastyki umysłowej bez obciążania się stresem związanym ze stałą pracą.
- ❖ Kiedy wypracujesz własną metodę radzenia sobie z objawami SM, zastanów się nad podzieleniem się tym, czego się nauczyłeś, z innymi osobami z SM. Dla Ciebie twoje symptomy i techniki kompensacyjne mogą wydawać się oczywiste, ale dla wielu osób mogą być prawdziwym odkryciem.
- ❖ Wspierając innych, pomagasz samemu sobie.

Rozdział dwunasty:

Piłka w grze

Gdzie one są, te nasze dziewczynki? Jeszcze przed chwilą Lauren siedziała obok mnie, na przednim siedzeniu pasażera naszego volkswagena, a Meredith za nią, sama na tylnym siedzeniu. Jej torba z drugim śniadaniem spoczywała na samym dnie plecaka w niebieskie kwiatki, więc martwiła się, czy przypadkiem nie zgniecie swojej kanapki z masłem orzechowym i winogronami książką do historii. Nagle, bez żadnego ostrzeżenia, już ich nie było, a ja siedziałem w samochodzie sam. Zerknąłem przez ramię na puste siedzenia. Czy zapomniałem je w ogóle odebrać, czy też, co gorsza, zostawiłem je gdzieś i po prostu odjechałem? Dziewczynki miały 12 i 15 lat i nie byłem nawet w stanie wyobrazić sobie ich twarzy, na których malował się strach i zaskoczenie. Nie mogłem nawet spokojnie zastanowić się, gdzie się znajdowały i dokąd zmierzałem – właśnie wkraczałam w poznawczy koszmar SM.

Uczestnictwo w wypadku tylko pogorszyłoby moją sytuację. Uprzejme trąbienie przywróciło mnie do rzeczywistości. Ruszyłem z opóźnieniem na zielonym świetle, skręciłem na stację benzynową Mobil i zaparkowałem przy chodniku, za samochodem pomocy drogowej. Była to Downer Avenue, a nasz dom znajdował się zaledwie półtora kilometra stąd. Tyle przynajmniej wiedziałem, ale mój umysł szamotał się jak tonący pływak. Dobra, gdzie one są? Gdzie powinny być w tej chwili? Myśl! Znałem już dobrze te chwile i wiedziałem, co robić – pozostań w bezpiecznym miejscu, zachowaj spokój i ignoruj panikę, która cię ogarnia. Nie była to scena z filmu z Harrisonem Fordem, *Frantic*, w której rozpaczliwie poszukiwał on swojej zaginionej żony. Zaczęło mi świtać, że najprawdopodobniej pomiąłem jeden krok w ustalonym porannym porządku, więc zapewne czekają gdzieś na mnie, żebym je ode-

brał. Tylko gdzie? Zrelaksuj się, zastanów się spokojnie i pozwól, by powróciła do ciebie świadomość!

Jeśli nagle stracisz orientację co do kierunku lub celu podróży, możliwie szybko znajdź bezpieczne miejsce, a następnie zajmij się swoją utratą obecności.

Jest to najczęściej zadawane mi pytanie, przypominające nieco tajne hasło wypowiedziane przed wejściem na melinę. Pytający ścisza głos, rozumiejąc, że może to być dla mnie drażliwy temat, ale później szczerze pyta, czy nadal mam te „zagubione chwile”. Jak wiele osób z SM, czasami bez ostrzeżenia ląduję w dżunglii zaburzeń poznawczych, nie mając pojęcia, dokąd idę, z kim rozmawiam, lub nie pamiętając, co miałem teraz powiedzieć.. Uświadomienie sobie obecności podobnych problemów działa destrukcyjnie, ponieważ prowadzi do przyznania, że SM trwale uszkodziło połączenia w moim umyśle. Roztrząsanie tej kwestii nic nie daje i prowadzi donikąd.

Chociaż problem ten dotknął również mnie, teraz jestem lepiej przygotowany, żeby sobie z nim poradzić. Niemalże każdego dnia łapię się na umysłowych potknięciach, niezdolny do określenia, co właśnie zamierzałem zrobić. W moim myśleniu pojawiają się problemy natury technicznej, które nie pozwalają mi wykonać następnego kroku, niezależnie od tego, czy jestem pogrążony w rozmowie, wchodzę do pokoju, odbieram telefon czy też wsiadam do samochodu.

Chociaż umysłowe luki nadal zaskakują mnie jak niezapowiedziana kartkówka, ich intensywność się nie zwiększa, chociaż niestety również nie słabnie. Proste myśli mogą nagle wydać się równie niepojęte, co niezbadane jeszcze łańcuchy górskie. Odkryłem, że zamiast walić głową w kamienny mur, bardziej produktywna jest rozmowa o tych trudnościach i podzielenie się tym, co pomaga mi z nimi lub mimo nich funkcjonować. Jestem wdzięczny za możliwość wzięcia udziału w dyskusji na

temat dysfunkcji poznawczych w SM, jak również oszołomiony życzliwą oceną moich starań.

W ciągu ostatnich kilku lat chętnie przyjmowałem zaproszenia na spotkania, podczas których podpisywałem książki, i inne imprezy dla społeczności osób z SM. Kiedy miałem przerwę podczas wygłaszania krótkiego odczytu podczas konferencji Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w hotelu Hilton w Waszyngtonie, podprowadzono mnie do stolika znajdującego się tuż przed ogromną salą konferencyjną. Wsunąłem łaskę pod stół i sięgnąłem po szklanekę wody czekającą na mnie na stole.

– Mamy egzemplarze obu twoich książek – powiedziała Kim Kinner. – Ale więcej tej pierwszej. Kim kieruje Wydziałem Edukacji Społecznej w Oddziale Wisconsin Towarzystwa i często asystowała mi podczas podpisywania książek podczas imprez. – Mam nadzieję, że nie dostaniesz skurczu w dłoni. – Bardziej martwiłem się tym, że ktoś potknie się o moją łaskę sterczącą spod stołu. Kim rozerwała już kartonowe pudła z książkami i starannie ułożyła sterty każdego tytułu do podpisywania. – Na sali jest ponad 300 osób – zauważyła. – Będzie ciekawie, jeśli skończą nam się książki.

I tak właśnie się stało. Nie pierwszy i nie ostatni raz głód wiedzy na temat poznawczych zaburzeń w SM objawił się poprzez pochłanianie przez uczestników konferencji obu napisanych przeze mnie na ten temat książek.

Kiedy kolejka powoli się przesuwiała, jedna z uczestniczek konferencji stanęła przede mną z kilkoma egzemplarzami każdej książki w ręku. Miała na sobie oficjalny strój, a w klapę niebieskiej marynarki wpięła plakietkę z nazwiskiem i emblematem Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

– Jeffrey, bardzo ci dziękuję za napisanie tych książek i za odczytanie nam dzisiaj ich fragmentów. Te egzemplarze są dla naszego oddziału Towarzystwa, żeby mogli wypożyczać je uczestnicy grup wsparcia – powiedziała, kładąc książki przede mną do podpisania. – Kiedy przeczytałam pierwszą twoją książkę, dowiedziałam się mnóstwo na temat problemów poznawczych w SM. Zastanawiam się tylko czasami – pochyliła się nad stołem – czy te problemy z pamięcią zdarzają ci się także podczas prezentacji?

Czy było to aż tak widoczne? – zastanawiałem się.

– Ciagle – odpowiedziałem, powoli kiwając głową. – W dużej mierze polegam na moich notatkach, które mają mnie wyprowadzić z impasu, ale łatwo się gubię i nigdy nie udaje mi się omówić wszystkich zagadnień, które sobie przygotowałem. Dlatego właśnie lubię odpowiadać na pytania – pomaga mi to poruszyć tematy, które prawdopodobnie mi umknęły. – Położyłem palec na ustach. – Csiii, tylko nie mów nikomu. – Uśmiechnęła się. Wydawała się rozumieć, że wolałem nie brać siebie zbyt poważnie. – Mam nadzieję, że potem wywiąże się z tego jakaś znacząca dyskusja na temat trudności poznawczych w SM i że każdy znajdzie jakieś strategie dla siebie.

– Skończyły się już książki! – powiedziała Meredith. Uśmiechnęła się, usiadła na krześle obok mnie i zrzuciła sandałki. Zdecydowanie dobrze czuła się podczas takich imprez, a ja cieszyłem się, że bawi ją poznanie ludzi z całego kraju. Meredith lubiła, kiedy podczas podpisywania książek proszono ją o złożenie swojego autografu tuż obok mojego nieczytelnego podpisu emerytowanego prawnika. Lauren i Terri zmieniały się z Meredith, podróżując ze mną jako opiekunki i pilnując, bym wsiadł do właściwego samolotu i pojawił się we właściwym hotelu. Pomaga to mi pozbyć się obaw i pozwala skoncentrować się na moich notatkach. Kiedy którejś z nich nie ma obok mnie, istnieje niebezpieczeństwo, że moja „chwilowa nieobecność” przerodzi się w prawdziwe zagubienie.

Jak się okazuje, wiele rzeczy jest w naszym zasięgu, jeśli możemy polegać na zaufanej osobie.

Z drzewa stojącego niedaleko samochodu pomocy drogowej opadały jesienne liście, które potem hulały po chodniku, zbierając się przy płocie z drucianej siatki. W głowie uparcie huczało mi jedno pytanie: Gdzie są dziewczynki? Ciemnoniebieski samochód pomocy drogowej był gotowy do drogi, ale niestety nie był w stanie zabrać mnie tam, dokąd chciałem się udać.

Przeczekaj to. Zazwyczaj wszystko łatwiej do mnie wracało, jeśli pozwalałem trochę pobłąkać się myślom. To, co dla mnie jest pięcioma minutami czekania, aż rzeczywistość do mnie powróci, może naprawdę być niecałą minutą. Pozwoliłem mojej świadomości wałęsać się i zająć innymi, pomniejszych zmartwieniami: muszę umyć samochód, Packersi grają mecz w niedzielę, powinienem zwrócić książki do biblioteki. Dave, prezenter radiowy w stacji, której właśnie słuchałem, ogłosił, że jest poniedziałkowy poranek, godzina 8:25, i że za pół godziny będą wiadomości.

Klik. Lauren i Meredith były już oczywiście w szkole. Wcześniej tego ranka odwoziłem każdą z nich do różnych szkół, ale kiedy jechałem do domu, nie miałem już dostępu do tego wspomnienia. Ulga odczuwana, gdy koszmar dezorientacji mija, nie usuwa zgrozy, której właśnie doświadczyliśmy. Jednak kupienie sobie kilku chwil i zachowanie spokoju może pomóc unieść umysłową mgłę. Mimo to nigdy nie mógłbym już zostać lekarzem czy kontrolerem lotów, nigdy nie mógłbym pracować w zawodzie wymagającym spójności myślowej i niezawodnej pamięci..

Kiedy po chwili uświadomiłem sobie, że byłem już prawie w domu, sam w samochodzie, i że poranne zajęcia obu dziewczynek właśnie trwały, przypomniałem sobie, jak zabierałem je do szkoły. Brakujący fragment układanki był w moim umyśle przez cały czas, ale miałem trudności z dostępem do niego, kiedy byłem zdenerwowany. Kiedy byłem spokojny i skupiony, myśli wyostrzały się jak obiektyw powoli łapiący ostrość.

Być może zagubiłem się, ponieważ Lauren rozpoczęła naukę w liceum, a Meredith nadal uczęszczała do gimnazjum. Kiedy przestałem się szamotać i odczuwać bezsensowną frustrację, wszystko znów wróciło na swoje miejsce. Szczególnie trudno jest opanować pierwotne uczucia strachu i paniki, ale wiedziałem, że jeśli uspokoję swoje zmysły, będę w stanie opanować umysłowy cyklon. Po uderzeniu tornada zawsze pojawia się materiał filmowy ukazujący niezwykle zniszczenia i prowokujący u widzów pytania, jak szybko uda się naprawić szkody. Unikając paniki podczas poznaw-

czego tornada SM, unikałem jednocześnie znacznych zniszczeń ubocznych.

Zachowanie spokoju podczas chwil umysłowego zagubienia pozwala myślom powrócić na właściwy tor.

Jak mogłem nie pamiętać, że wysadzałem dziewczynki? Puzzle składające się z 10 000 elementów wydają się łatwe do ułożenia, kiedy patrzysz na gotową układankę, jednak kiedy widzisz stertę wyrzuconą z pudełka – już niekoniecznie. Poukładanie poszczególnych elementów w celu uzyskania wyraźnego obrazu wymaga samodyscypliny i cierpliwości. Przewracanie z wściekłością stołu nigdy nie jest dobrym sposobem na ułożenie układanki. SM kryje w sobie wiele układanek, ale od czasu mojej diagnozy w 1996 roku wielu różnym zespołom udało się poprawnie złożyć wiele elementów. W niejednorodnej społeczności chorych na SM każdy wnosi swój wkład w zbieranie funduszy na badania i podnoszenie wiedzy o chorobie, podczas gdy naukowcy otrzymujący granty walczą o znalezienie lepszego leku. Każda osoba dokłada swoją ważną cegiełkę w ułożenie układanki SM, byśmy razem zobaczyli ukończony obrazek.

A co jeśli?

Smutna prawda jest taka, że nadal nie ma leku na SM ani sposobu na precyzyjne przewidywanie jego paralizujących skutków. Z drugiej jednak strony SM może zostać pokonane jedynie wspólnym wysiłkiem wspierającym badania i działania edukacyjne. Do tego czasu przyjmuję z zadowoleniem coraz lepsze terapie spowalniające postęp choroby, ucząc się jednocześnie, jak radzić sobie z tymi częściami mojego ciała i umysłu, które zostały narażone na szwank. Jest to inny rodzaj próby wytrzymałości, której wynik nie jest mierzony osiągnięciem zawrotnej szybkości czy znacznej siły, ale odnalezieniem części samego siebie, która może zastąpić

tę, która została utracona. Mając tę świadomość, naucz się iść do przodu i kontynuuj dostrajanie się do tego, co SM postawi na twojej drodze.

Jeśli masz skłonność do gubienia się w znanych ci miejscach, być może potrzebujesz wsparcia w postaci przenośnego, elektronicznego organizera lub po prostu powinieneś drukować wszystkie potrzebne informacje przed wyjściem z domu.

Jeśli masz trudności z wyjaśnieniem poznawczych trudności SM ważnym dla ciebie osobom, członkom rodziny albo przyjaciołom, udostępnij im tę książkę lub odpowiednią broszurę informacyjną organizacji zajmującej się SM. Nie wymiguj się od rozmów. Zamiast tego skup się na zdobyciu rzeczowych informacji, najlepiej od wykwalifikowanych przedstawicieli personelu medycznego lub terapeutów, którzy rozumieją wpływ SM na procesy poznawcze.

Jeśli martwi cię, że informacje dotyczące ważnych spotkań czy kwestii finansowych mogą się stać niejasne, wybierz zaufaną osobę i wyjaśnij jej (również w formie pisemnej), gdzie i jak przechowywane są te informacje, jeśli zajdzie potrzeba ich weryfikacji. Nie jesteś w stanie zarejestrować najbardziej dezorientujących momentów w życiu z SM czy zatrzymać tej utraty obecności i najważniejszych informacji, a potem odtworzyć wszystkiego ponownie w celu podjęcia świadomej decyzji. Daj sobie wsparcie w postaci świadomości, że najważniejsze informacje z pewnością nie zostaną utracone, ponieważ dopilnowałeś, aby zaufana osoba miała kopię zapasową. Najlepiej jest to zrobić, kiedy choroba nie jest jeszcze zaawansowana, a życie wydaje się spokojne i zrozumiałe, niż później, kiedy odczuwasz presję w kwestii podjęcia najważniejszych decyzji czy przypomnienia sobie pewnych informacji.

Jeśli chcesz uniknąć poczucia, że wymigujesz się od kontaktów z ludźmi i uciekasz z jednej bezludnej wyspy na drugą, otwórz się na dzielenie się informacjami o uziemiającej cię umysłowej mgle. Uzbrój rodzinę i przyjaciół w dostępne źródła wiedzy na temat trudności poznawczych i niepełnosprawności, przygotowując ich na to, że mogą być ci potrzebni, kiedy procesy myślowe będą

zmacone. Szczera rozmowa na temat zablokowanych funkcji myślowych może być najlepszym sposobem na wsparcie cię zrozumieniem. Przecież zrobiłbyś to samo dla każdego z nich. Czy nie chciałbyś pomóc im w świadomy i użyteczny sposób?

„Osoba bezpieczeństwa”

Nierozsądne jest oczekiwanie zrozumienia od innych, jeśli nie zapewniłeś im wglądu w swoją często zamgloną perspektywę. Nawet najlepsze intencje nie będą w tym wypadku użyteczne. „Osoba bezpieczeństwa” posiada odpowiednie kwalifikacje, ponieważ dzieli się z nią informacjami o problemach poznawczych, ponieważ chodzi z tobą do lekarza, czyta broszury, przegląda strony internetowe i uczestniczy w konferencjach. Narzędzia potrzebne „osobie bezpieczeństwa” są łatwo dostępne, ale nie czekajcie, aż możliwości same się pojawią. Zapoznanie się z niniejszą książką i moją drugą publikacją, *Mental Sharpening Stones: Manage the Cognitive Challenges of MS* (Demos Medical publishing, 2008) to dobry początek zbierania własnej, dobrze poinformowanej ekipy SM. Włącz się do rozmowy i pozwól, by wszystko działało na twoją korzyść.

Zachowanie spokoju podczas chwil umysłowego zagubienia pozwala myślom powrócić na właściwy tor.

Pojęcie „pewnika” jest dobrze rozumiane przez większość ludzi. Jest to pewność, że coś oczekiwanego lub przewidywanego naprawdę się zdarzy. Możesz na to liczyć bez żadnych zastrzeżeń, jednak nie chodzi mi o sport, politykę czy rynki giełdowe. Słowa przysięgi składanej na flagę federalną i Stanów Zjednoczonych czy Psalmu Dawidowego możesz recytować, ponieważ robiłeś to już tysiące razy i ma to dla ciebie głębokie znaczenie. „Przysięgam wierność fladze...” Gdyby poproszono ciebie o przyłączenie się do recytacji tych słów, brzmiałyby one znajomo i poruszyłyby cię

strunę w twoim sercu. „Pan jest moim pasterzem, nie brak mi...” te osobiste zdania należą do każdego z nas i gdyby pewnego dnia ich zabrakło, odebrałbyś to jako *kradzież czegoś bardzo osobistego*.

Pochodzę z żydowskiej rodziny. Mój ojciec, który nadal żyje, wraz ze swoimi rodzicami uciekł z warszawskiego getta. Wiem, że jestem tu jedynie dzięki ich instynktowi, modlitwom i niewielkiej ciężarówce, która prześcignęła gestapo – ocaleni na przekór wszelkim wysiłkom Hitlera. Niemalże wszyscy, których znali (rodzina i przyjaciele), i wszystko, co posiadali, zabrali im naziści. Pamiętając o tej rodzinnej historii, zawsze mam nadzieję, że moje modlitwy, te codzienne i te związane z jakimś świętem czy okazją, będą miały większe znaczenie niż wszystkie słowa na tej stronie razem wzięte. Jak wiele osób idących w każdy niedzielny poranek do kościoła, moja rodzina stara się zawsze w sobotę rano uczestniczyć w szabacie, i jak wiele innych osób, siadamy za każdym razem w tym samym miejscu–. Odkąd byłem małym chłopcem, wysłuchiwałem i recytowałem modlitwy i niezależnie od tego, czy śledziłem hebrajskie napisy w książce, zapisane od prawej do lewej, czy też mówiłem z pamięci, zawsze byłem pewien, że wiem, co wkrótce nastąpi.

Problemy poznawcze w SM mogą uderzyć bez ostrzeżenia w dobrze znane nam informacje.

Jedną z codziennych modlitw jest *Amidah*. Kiedy zgromadzenie wiernych wstało z książeczkami w ręku i rozpoczęło zgodne skandowanie, *Barukh atah Adonai*, zerknąłem na górną część strony, żeby przypomnieć sobie początek. Wszystko nagle zniknęło.

Kiedy moja ręka chwyciła i pociągnęła ciemnopomarańczowe nakrycie siedzenia przede mną, Terri przytrzymała mnie za łokieć, zapewniając mi podparcie niezbędne do spokojnego wstania. Przypominało mi to zachowanie trenera, który pomaga zawodni-

kowi wstać i mówi „Chodź no tutaj”. Chociaż wstałem i opierałem się teraz o krzesło, by zachować równowagę, ruch nie pomógł mi przypomnieć sobie dobrze znanych słów. Nic. Wierni byli już na następnej stronie, a ja w myślach bez skutku krzychałem, by się włączyć. Wtedy spróbowałem w myślach jeszcze raz rozpocząć modlitwę. Nadal nic oprócz frustracji i tym razem całkowitego już zagubienia w hebrajskim tekście. Terri zauważyła, że nie przewracałem kartek i byłem cicho.

– Wszystko w porządku? – zapytała cicho i przytrzymała mnie za ramię. Melodyjne mruczenie modlitwy toczyło się beze mnie, a moja głowa kiwała się z boku na bok. Kolano wygięło się, kiedy próbowałem chwycić siedzenie, a modlitewnik wyslizgnął mi się z ręki i utknął pomiędzy moim udem a krzesłem – nie upadając na podłogę. Nie podnosząc spojrzenia znad własnych butów i tak wyczułem, że inni odwrócili głowy w kierunku zamieszania.

– W porządku – odpowiedziałem łagodnie. – Ale muszę usiąść.

Musiałem odzyskać panowanie nad sobą i nie miało znaczenia, że zajęcie miejsca siedzącego podczas modlitwy przyciągnie jeszcze większą uwagę wiernych.. Tak czy inaczej szedłem na dno. Miałem do wyboru albo usiąść, albo upaść na podłogę. Nic nie mówiąc ani nie żądając żadnych wyjaśnień, Terri chwyciła mnie za rękę i pomogła mi usiąść na krześle. Przycupnąwszy na brzeжку siedzenia z głową pochyloną nad modlitewnikiem, przeszedłem do wersji angielskiej i przeczytałem akapit dotyczący dodawania sił innym. Idealny.

Choć mój upadek dokonał się na forum publicznym, jednak moja modlitwa była całkowicie osobista i pełna bólu. Chętnie wymieniałbym jeden incydent poznawczy na 100 ciosów, jednak to nie ja ustalam zasady SM. Kiedy jakaś część mojego ciała nie funkcjonuje tak, jak powinna, widzę jak walczy i się miota. Kiedy mój umysł napotyka próżnię, jedynie przeczuwam, że coś tam powinno być. Kiedy nie mogę uzyskać dostępu do jakiejś zwykłej myśli, czuję jakby brakowało części mnie. Powolne opanowywanie paniki

i rozpaczliwego umysłowego klinczu sprawiało, że poszczególne części wracały na swoje miejsce, przywracając mi sens istnienia.

Rozluźnienie się pozwala w naturalny sposób zebrać myśli i odnaleźć się w chwili dezorientacji.

Na szczęście dla mnie Terri jest doskonale obeznana z moją osłabioną koordynacją i z chwilami, w których mój umysł zamyka się na rzeczywistość. Spokojnie przyjmuje do wiadomości moje trudności i unika przyciągania uwagi do mojej przypadłości, zapewniając mi jednocześnie bezpieczną przestrzeń umysłową do uwolnienia się od niezrozumienia. Mając u swego boku „osobę bezpieczeństwa”, czuję się bardziej zdolny do działania i mogę skupić się na: **Akceptowaniu trudności**, **lepszym rozumieniu Błędów** i **uCzeniu się jak sobie z tym radzić**.

Przedstawiam tę prostą metodę A – B – C nie jako sposób na ignorowanie SM, ale na pozbycie się strachu i przyjęcie do wiadomości, że więcej zyska się, idąc z wdziękiem naprzód. Kiedy SM odgrywa w moim życiu rolę stałego, grubiańskiego gościa, warto pójść drogą A – B – C. Pamiętam także, aby przeproszać za swoje umysłowe potknięcia, nie dopuszczając, by rodzina i przyjaciele czuli się w tych chwilach niekomfortowo.

Kiedy zasiedliśmy z Terri do świątecznego obiadu z liczną grupą przyjaciół, zwróciłem się do żony bliskiego przyjaciela per „Jamie”. Ponieważ siedzieliśmy przy tym samym długim stole, wszyscy wyraźnie mnie usłyszeli. Terri chwyciła mnie za rękę i z wybaczącym uśmiechem pochyliła się w moją stronę.

– Chciałeś powiedzieć Cathy, a nie Jamie – wyszeptwała. Wpa-trywałem się w talerz i sztucce i nagle przypomniałem sobie, że nie widziałem Jamie od 15 lat, od czasu jej rozvodu z Travisem. Ożenił się z Cathy już kilka lat temu, a teraz siedziała przy stole naprzeciwko mnie, unikając mojego spojrzenia. Na moim talerzu

właśnie wylądował kawałek indyka, ukryty pod kołderką z sosu, obłożony fasolką i ciepłymi kartoflami. To smutne, że zacząłem zadrościć martwemu indykowi, ale także chciałem schować się pod górą ziemniaczanego purée.

Mój umysł wiedział, że nie myślałem o Jamie ani nie widziałem jej od 20 lat, ale mimo to nawet nie zauważyłem, że zamieniłem słowa. Terri napomykała o tych incydentach w nadziei, że ukaże mi w ten sposób ich częstotliwość i to, jak niewinne jest przekręcenie słów³⁶. Tym razem jednak niechcący kogoś zraniłem. Kiedy nikt nie był na tyle odważny, by wytknąć mi te werbalne zamiary, uważając, że najlepiej o nich nie wspominać, sytuacja stawała się jeszcze bardziej niezręczna. Dzięki temu, że łatwo przyjmowałem do wiadomości, że mieszam imiona i szybko przeproszałem za zawstydzającą pomyłkę, znajomi mogli mi w ciszy wybaczyć. Dzięki mojej „osobie bezpieczeństwa” uniknąłem obrażenia znajomej, związanego z tym zamieszania i być może nawet bitwy na jedzenie.

Polegaj na swojej „osobie bezpieczeństwa”, która doprowadzi cię do spokojnego i racjonalnego wyjaśnienia sytuacji.

Pomimo towarzyszącego nam wstydu, Terri zawsze wiedziała, jak delikatnie poprawić mój błąd, a ja wierzyłem, że później mi to wyjaśni. Często wydawało mi się, że moje myśli są tak stłoczone, że nie ma już miejsca na żadne rozmowy. Zamiast skazywać się na izolację od reszty świata, jestem wdzięczny Terri, że mnie prowadzi, z gracją omijając niezręczności, które mogłyby zakończyć konwersację. Świadomość, że Terri naprostuje mnie bez jakiegokolwiek dramatyzmu, jest niezwykle pocieszająca, i mogę jedynie

³⁶ Objaw ten może być przejawem afazji semantycznej i wymaga dokładnej diagnozy neuropsychologicznej. przyp.red.

mieć nadzieję, że będę mógł jej się odpłacić tym samym – tysiąc razy bardziej.

Praktyczne rady

- ❖ Wierz, że to, czego dowiedziałeś się o sobie i o SM, pomoże ci przebrnąć przez najtrudniejsze, poznawcze incydenty. SM nie zmusi cię do napisania własnej historii od nowa.
- ❖ Wiele kwestii może być znacznie trudniejszych niż życie z SM, jednak nie uważaj tego, co nieznanne i trudne, za rzecz nieuniknioną.
- ❖ Ani twoje wykształcenie, ani otaczająca cię rodzina i przyjaciele nie zostają wymazani. Trzymaj ich blisko siebie, doceniaj ich wsparcie, dziel się z nimi swoimi doświadczeniami z SM i pozwól sobie skoncentrować się na swoim zdrowiu.
- ❖ Wybierz swoją „osobę bezpieczeństwa” i nie zapomnij o przytulaniu.
- ❖ Zastanów się nad metodą A–B–C: Akceptuj, staraj się zrozumieć swoje Błędy i uCz się, jak sobie z nimi radzić, nie rezygnując jednocześnie z przyszłości z rodziną i przyjaciółmi. Utrzymanie równowagi jest bodźcem do wprowadzania ciągłych zmian w radzeniu sobie z wyzwaniem fizycznymi i umysłowymi. Nie sposób zastopować jeden problem, by zyskać czas na poradzenie sobie z innym.

Meredith, Terri, Jeffrey i Lauren Gingoldowie podczas konferencji Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Chicago. Przed chwilą uczestniczyli w uroczystości umieszczenia nazwiska Jeffrey'a w Izbie Pamięci za działalność wolontarystyczną

Rozdział trzynasty:

Zbiorowy wysiłek

Dotrzymałem danego słowa. Przez prawie 8 lat, co tydzień, wraz z Terri bezpośrednio w moje udo wstrzykiwaliśmy interferon beta 1a. Rytuał cotygodniowych iniekcji w kuchni pozwolił mi obejrzeć powtórkę każdego odcinka sitcomu *Frasier*, wierząc jednocześnie, że Avonex® spowolni postęp choroby. Chociaż nadal borykałem się z poznawczymi i fizycznymi problemami, jak również z coraz częstszymi pseudorzutami, Avonex® wydawał się utrzymywać moje SM w ryzach. SM jednak nigdy nie odeszło, nadal więc toczyłem wojnę z zamętem myślowym, zmęczeniem, otępieniem i trudnościami w utrzymaniu równowagi, jak również grypopodobnymi skutkami ubocznymi przyjmowania leku.

Nawet skutki uboczne stanowiły znośny i niestety spodziewany element leczenia. Avonex® odpierał ataki SM i pozwalał mi poczuć, że mam nad pewnymi sprawami kontrolę. Możliwe, że przypominałem kogoś, kto biega pomiędzy kolejnymi, coraz to nowymi wyrwami w nadmorskim wale, jednak towarzyszyło mi poczucie, że przynajmniej coś robię. W moim przypadku przeciwpowodziowy wał z Avonexu® przynosił oczekiwane rezultaty. Każdy zastrzyk pozwalał mi mieć nadzieję, że istnieje kolejny „wał”, nawet jeśli ten, który obecnie powstrzymuje napór spienionych wód, nie wytrzyma.

Gdyby w momencie, kiedy usłyszałem diagnozę, Avonex® nie był dostępny, byłbym bez wątpienia zdany na łaskę i niełaskę choroby. Nie ma sposobu, aby zmierzyć, w jakim stopniu wówczas SM zniszczyłoby moje życie, ale jestem pewien, że bez Avonexu® byłoby znacznie gorzej. Oczywiście każda osoba z SM musi na podstawie posiadanych, rzetelnych informacji, podjąć samodzielną decyzję o rodzaju stosowanej terapii; warto jednak wziąć pod

uwagę opinię drużyny wspierającej. Ja tak postąpiłem i okazało się to dobrą decyzją.

Pomimo siedmiu lat stosowania Avonexu®, SM nie próżnowało w moim mózgu. W ramach monitorowania postępów choroby miałem rezonans mózgu co 6 miesięcy. W większości przypadków obrazy były podobne do poprzednich – oczywiście w zależności od tego, którą część mojego mózgu uchwycono na zdjęciu. Doktor Thomas zawsze włączał jasne światło w gablotce służącej do oglądania zdjęć i przypinał poprzednie zdjęcie, żeby porównać je z obecnymi skanami. Doktor Thomas czytał już opis zmian i wy-dawał się nieco bardziej niż zwykle skupiony na trzymanym w ręku tekście. Kiedy wyczerpałem już zapas komentarzy na temat dziwnego uczucia ogarniającego mnie na widok fragmentów czegoś znajdującego się wewnątrz mojej czaszki, doktor Thomas oświadczył, że w obrazie MRI nastąpiła istotna zmiana. Począł, aż wstań z krzesła i dokuśtykam do ściany. Doktor Thomas zwrócił moją uwagę na oświetlone zdjęcie i wskazał nową, jasną plamkę na jednym ze zdjęć.

– Kiedy porówna pan ten fragment z tym samym fragmentem z poprzedniego rezonansu – wyjaśnił, – zauważy pan, że na poprzednich zdjęciach ta zmiana chorobowa nie była widoczna, nawet na zdjęciach z kontrastem.

Miał na sobie niebieski strój chirurga; wołałem wierzyć, że właśnie wrócił z jakiegoś sterylnego miejsca, a nie że moja wizyta prze-rwała jakąś ważną czynność. Doktor Thomas wyjaśnił, że nigdy nie da się jasno określić, czy nowa zmiana chorobowa prognozuje kolejny rzut, czy też jest jedynie odbiciem już istniejących zmian, ale i tak było to bardzo niepokojące. Żaden mechanizm wyparcia nie był w stanie usunąć zmiany chorobowej z obrazu MRI mojego mózgu.

– Czy robię coś nie tak? – zapytałem. W SM nie można niczego przyjąć za pewnik –w końcu to postępująca choroba. – Próbowa-łem ograniczyć czynniki stresogenne w moim życiu i kontynuowa-

łem leczenie Avonexem® – skąd więc wzięła się ta zmiana chorobowa?

– Nie jesteśmy w stanie ocenić, w jaki sposób leki i dostosowanie stylu życia zapobiegły znacznemu pogorszeniu pańskiego stanu – powiedział dr Thomas. – Trudno jest docenić coś, o czym nie wiemy na pewno, że mogło ulec pogorszeniu, ale przez te wszystkie lata Avonex® z pewnością panu pomógł. – Doktor Thomas utrzymywał ze mną kontakt wzrokowy, jakby szukając potwierdzenia, że słucham uważnie i przyswajam sobie wszystkie informacje. Zaczął wskazywać na poszczególne fragmenty zdjęć i wyjaśniać, w jaki sposób lokalizacja zmiany chorobowej może powodować różne trudności zauważalne w badaniu neurologicznym, ale wtedy przestałem słuchać. Mogłem myśleć tylko o tym, co czeka mnie w przyszłości.

– Wiem, że jest to duża ilość informacji do przyswojenia – kontynuował dr Thomas, – ale nie oznacza to, że powinniśmy natychmiast zrezygnować z Avonexu®. Żaden z leków nie jest w stanie zapobiec powstawaniu nowych zmian chorobowych, a w pana przypadku jedna dodatkowa zmiana chorobowa nie oznacza, że Avonex® nie działa.

Najlepszą rzeczą w mojej relacji lekarz–pacjent z doktorem Thomasem było to, że odnosił się on nie tylko do tego, co widział w moim mózgu, ale również do moich obaw, którymi się z nim dzieliłem. Rozumiał mnie i wiedział, że jedna więcej zmiana chorobowa nie zmieniała przebiegu mojego leczenia.

– Być może nie jest to ściśle medyczny wniosek – powiedziałem, – ale uważam, że potrzebuję co najmniej dwóch punktów, żeby nakreślić linię prostą w innym kierunku.

Doktor Thomas znał mój *modus operandi*, który uzasadniałby zmianę leku. Nie była to tylko kwestia zmiany igieł i pudełek.

– Gdyby doświadczył pan znacznego zaostrzenia choroby, zgodziłbym się, a wręcz namawiał do rozważenia zmiany terapii – powiedział dr Thomas. – Dlatego też chciałbym zrobić jeszcze jedno

badanie rezonansem i badania krwi przed pańską następną wizytą. Obserwujmy, czy zdarzy się coś jeszcze.

Takie wyjście wydawało mi się bardzo sensowne. Jeśli moje SM ruszyło z miejsca, będę musiał się również do tego dostosować. Wychodząc tego ranka ze szpitala, czerpałem pocieszenie ze świadomości, że istniał już plan, jak potraktować tę nową zmianę chorobową. Jeśli moje do tej pory wygodne adidasy już na mnie nie pasują, być może najwyższy czas poszukać nowej pary.

Avonex® jest świetnym lekiem do trzymania SM w ryzach, jednak musiałem wziąć pod uwagę możliwość, że po siedmiu latach być może przestał już być skuteczny w przypadku mojej choroby. Patrząc wstecz na pierwszy zastrzyk, nie byłem w stanie przewidzieć, jak bardzo wdzięczny będę za to, że Avonex® został zatwierdzony mniej więcej w czasie, kiedy zdiagnozowano moją chorobę. Wycucie czasu jest niezwykle ważne. Gdyby lek nie był dostępny i nie wybrałbym go jako pierwszej linii obrony przed SM, moje ciało i mój umysł znajdowałyby się znacznie dalej na drodze do niepełnosprawności. Zamiast tego podjąłem świadomą decyzję, by jak najdłużej chronić swoje siły życiowe aż do momentu, kiedy pojawi się lepszy rodzaj leczenia. Dla mnie Avonex® pozostanie starym, dobrym przyjacielem, który ochronił statek mojego życia przed zatopieniem przez nadciągające torpedy zmian chorobowych SM.

Skoro zachorowałem teraz, a nie 20 lat wcześniej, istnieje wiele możliwości leczenia – jest to najlepsza wiadomość związana z moim SM. Jednak fakt, że po zaczerpnięciu informacji każdy indywidualnie podejmuje decyzję o najwłaściwszym rodzaju terapii, nie uległ zmianie. To, że ja wybrałem na swój podstawowy lek Avonex®, nie oznacza, że wszyscy z SM powinni podjąć taką samą decyzję. Wybór leczenia jest sprawą indywidualną i może być nieco bardziej skomplikowany ze względu na występowanie dodatkowych czynników, które każda dobrze poinformowana drużyna wspierająca powinna wziąć pod uwagę.

Z upływem czasu skuteczność leku stosowanego w SM może ulec zmianie; należy wtedy rozważyć zmianę stosowanego leczenia.

Kiedy kolejne zdjęcia MRI wykazały obecność następnej zmiany chorobowej, decyzja o rozważeniu zmiany terapii wydała się całkowicie uzasadniona. Doktor Thomas, Terri i ja przedyskutowaliśmy inne dostępne rodzaje leczenia i zdecydowaliśmy, że Rebif® będzie odpowiednią kontynuacją długoletniej terapii Avonexem®. Wcześniej zapoznałem się również z informacjami na temat Tysabri® i byłem niezwykle podekscytowany wynikami badań, które sugerowały, że lek może potencjalnie zredukować liczbę i nasilenie nowych zmian chorobowych. W chwili, w której podejmowałem decyzję, Tysabri® nie był jeszcze niestety ogólnie dostępny, postanowiłem więc czekać na dalszy rozwój sytuacji.

Stosowanie Rebifu® oznaczało konieczność wykonywania podskórnych zastrzyków trzy razy w tygodniu, przy użyciu zielonej ampułkostrzykawkki. Zastrzyki robiłem raz z jednej, raz z drugiej strony ciała. Kiedy nasza kotka, Mickey, usłyszała próbne klikanie ampułkostrzykawkki, które zresztą szybko wyгнаła ją z kuchni, natychmiast zauważyła, że nastąpiła zmiana ustalonego porządku Avonexu®. Nowa procedura wstrzykiwania była nieco bardziej skomplikowana niż w przypadku Avonexu®, w głównej mierze przez częstotliwość zastrzyków i przez grypopodobne objawy, które towarzyszyły mi trzy razy w tygodniu. Stosując Avonex®, dostosowywałem swoje życie, tak by unikać trudnych zadań bezpośrednio po zastrzyku, wiedząc, że kilka dni przed kolejnym zastrzykiem będzie już znacznie lepiej. Jeśli wykańczające fizycznie i psychicznie odczucia po każdym wstrzyknięciu Rebifu® miały się na siebie nakładać, zastanawiałem się, czy w ogóle jeszcze będę miał „normalne” dni. Jeśli jednak Rebif® był kolejnym, efektyw-

nym krokiem w walce z postępującym SM, jakoś sobie z tym poradzę.

Pracownicy firmy farmaceutycznej Merck Serono, producenta Rebifu®, byli bardzo pomocni i nie szczędzili wysiłków, aby zminimalizować doświadczane przeze mnie efekty uboczne. Po kilku miesiącach przyjmowania Rebifu® dawka leku została dostosowana do mojego organizmu na znośnym dla mnie poziomie. Doktor Thomas dobrze wiedział, jak niekończące się, grypopodobne objawy wpływały negatywnie na jakość mojego życia; mimo to musiałem sprawdzić, czy Rebif® był w stanie podjąć walkę w miejscu, w którym poddał się Avonex®. Nie mam zwyczaju wychodzić w połowie filmu czy meczu, postanowiłem więc dać Rebifowi® trochę czasu, żeby sprawdzić, czy na mnie działa.

– Porozmawiajmy o tym chwilę, zanim jeszcze spojrzymy na ostatnie wyniki rezonansu – powiedziałem do doktora Thomasa, kiedy zaczął badać osłabione czucie w mojej lewej nodze. – Jakie mam możliwości leczenia, jeśli pomimo kilkumiesięcznej terapii Rebifem® następny rezonans wykaże nowe zmiany chorobowe?

Pytanie to dręczyło mnie już od jakiegoś czasu, jednak wolałem je zadać bez stresu wywołanego widokiem nowych zmian chorobowych. Mając w tej rozmowie za partnera doktora Thomasa, byłem pewien, że każda decyzja będzie starannie przemyślana i nie będzie oparta jedynie na reakcji emocjonalnej na nie najlepsze wyniki badań. Niestety, kolejna seria zdjęć rezonansem zakończyła dyskusję. Nie wiem, czy było to wynikiem zmniejszenia dawki Rebifu®, czy też dziesiątków innych potencjalnych czynników – choroba postępowała, co ujawniła kolejna zmiana chorobowa w mózgu. Czułem się, jakbym oglądał sunący na mnie pociąg zwany SM i w żaden sposób, pomimo najszczerzych chęci, nie byłem w stanie zejść mu z drogi.

Tysabri®

Nikt nawet nie udawał, że go to nie interesuje. Pytanie czaiło się niczym czterystukilogramowy goryl siedzący w kącie pokoju. Nie miało zamiaru odejść, aż do momentu, kiedy ktoś je zadał. Kiedy w 2010 roku przemawiałem podczas konferencji na temat problemów poznawczych w SM, z sali padło w końcu to pytanie.

– Czy przyjmuje pan obecnie jakiś lek? – zapytała kobieta w dzinsach i koszulce z logo drużyny baseballowej Chicago Cubs. Skończyła jeść obiad i przesunęła talerz do środka stołu, robiąc miejsce na materiały konferencyjne i na deser. Spotkanie miało charakter nieformalny, w przeciwieństwie do jej pytania, które poruszyło czułą strunę w sercach wielu osób z SM. Kiedy oddała mikrofon prowadzącemu, zerknęła na siedzącą obok niej przy stole kobietę. Nie byłem pewny, kto naprawdę chciał się dowiedzieć, czy przyjmuję leki, ale obie nie mogły zdecydować się na zadanie tego pytania, gapiąc się na siebie z wyrazem twarzy mówiącym: „Nie, ty go zapytaj”.

– Stosowałem Tysabri® przez prawie dwa lata – odpowiedziałem, – a Avonex® przez poprzednie osiem lat.

W konferencji brało udział prawie 100 osób, jednak gdy padło to pytanie, umilkły wszystkie rozmowy. Każdy z nich mógł słyszeć jakieś plotki, więc zdecydowałem, że podzielę się z nimi tym, czego sam się dowiedziałem, żeby mogli podjąć decyzję w nieco bardziej świadomy sposób.

Rozważając terapię Tysabri®, natknąłem się na sprawozdanie zamieszczone w *International Journal of MS Care*, w którym stwierdzono, że w dniu 29 kwietnia 2009 roku Biogen Idec i Elan Corporation (wytwórcy Tysabri®) przedstawili sprawozdanie z badań klinicznych prowadzonych metodą porównań podłużnych, z których wynikało, że pacjenci otrzymujący 3 wlewy dożylnie Tysabri® (natalizumab) odnotowali zmniejszenie zmęczenia i znaczną poprawę zarówno ogólnej, jak i związanej z chorobą jakości życia. Czytając to sprawozdanie dotyczące SM i Tysabri®, skupiłem się

na czterech słowach: „znaczna poprawa” i „jakość życia”. Uzbrojony w te informacje, dalej badałem możliwości Tysabri, rozważając możliwość zastosowania leku.

Zastanawiając się nad przyjmowaniem leku, przejrzyj dostępne materiały i zadaj istotne dla siebie pytania, abyś czuł się dobrze ze swoim wyborem.

W listopadzie 2004 roku Tysabri® zostało zatwierdzone do użytku przez Amerykańską Agencję ds. Żywności i Leków (Food and Drug Administration, FDA)) dla osób z nawracająco-remitującą postacią SM. Pierwsze doniesienia wskazywały, że Tysabri® zmniejszał ryzyko wystąpienia rzutu o 68% w porównaniu z przyjmującymi placebo, a ryzyko postępu choroby – o 42%. Dane te bardzo do mnie przemawiały, chciałem więc dowiedzieć się więcej na temat Tysabri®, jego zatwierdzenia przez FDA i wprowadzenia na rynek.

Tysabri jest podawany pacjentowi w formie wlewu dożylnego raz na cztery tygodnie. Według badań korporacji Biogen, Tysabri® nie tylko opóźnia postępowanie choroby, ale w niektórych przypadkach także powoduje częściowe ustąpienie istniejącej niepełnosprawności. Niestety, istniały pewne wady. Po otrzymaniu Tysabri® u bardzo niewielkiej liczby pacjentów wystąpiła rzadkie i potencjalnie śmiertelne zakażenia mózgu określane jako postępująca leukoencefalopatia wieloogniskowa (PML). W rezultacie Tysabri® wycofano w 2005 roku.

Rok później, po przeprowadzeniu intensywnych badań Tysabri® ponownie wprowadzono na rynek wraz z bardzo szczegółowymi wytycznymi dotyczącymi monitorowania pacjentów z grupy ryzyka PML. Do grudnia 2010 roku odnotowano 79 potwierdzonych przypadków PML, w tym 16 zakończonych śmiercią.

Od wprowadzenia leku na rynek stosowało go ponad 75 000 osób, a PML wystąpiło u 79 – ważne jest, aby pamiętać o statystykach. Zauważono, że ryzyko wystąpienia PML wzrastało wraz z czasem stosowania leku – było znacznie wyższe po upływie dwóch lat. Zgodnie ze sprawozdaniami Biogen Idec i wynikami prób klinicznych, na które powoływano się w ulotce, PML występowało z częstotliwością 1:1000. Firma rozpoczęła intensywne badania nad metodą diagnozowania i przewidywania czynników ryzyka PML wśród pacjentów przyjmujących Tysabri®. Gdy to piszę, naukowcy są w trakcie opracowywania testu na przeciwciała JC, który może pomóc klinicytom przewidzieć, którzy pacjenci są w grupie podwyższonego ryzyka wystąpienia PML.

Chociaż może się wydawać, że liczba osób, u których wystąpiło PML ze skutkiem śmiertelnym, jest bardzo mała w porównaniu ze znaczną liczbą osób przyjmujących Tysabri, była to przegniebiająca wiadomość, którą Biogen Idec potraktował bardzo poważnie, wycofując lek ze sprzedaży w USA. Biorąc pod uwagę wyniki badań sugerujące dużą skuteczność Tysabri® u osób z SM, każdy musi sam zdecydować, czy warto ryzykować zachorowanie na PML. Kiedy Tysabri® ponownie wprowadzono na rynek, Biogen Idec i przedstawiciele FDA zdecydowali, że osoby stosujące lek będą ściśle monitorowane, a o wszystkich przypadkach PML będzie natychmiast informowana opinia publiczna.

Powyższe informacje zaczerpnięto z różnych źródeł, między innymi z materiałów publikowanych przez Biogen Idec. Dla mnie osobiście lek wydawał się obiecujący, przypadki wystąpienia PML dobrze monitorowane, no i wkrótce możliwe mogło stać się przewidywanie ich wystąpienia. Każdy, kto rozważa rozpoczęcie leczenia SM, powinien zebrać jak najbardziej aktualne informacje na temat wybranego leku i skonsultować się z przedstawicielem personelu medycznego, jak również z drużyną lub osobą wspierającą. Te decyzje mogą zmienić przebieg SM w różny sposób w poszczególnych przypadkach. Decyzja o wyborze konkretnego leku

powinna zostać podjęta indywidualnie i w świadomy sposób, a nie na podstawie plotek czy fałszywych alarmów.

Mój lek pierwszego wyboru, Avonex®, spełnił dobrze swoją rolę. Po krótkotrwałym stosowaniu Rebifu® i jednoczesnym pojawieniu się nowych zmian chorobowych dr Thomas postanowił, że najlepiej będzie rozważyć terapię Tysabri®. Decyzja o tym, czy Tysabri® będzie bardziej pożyteczny jako lek pierwszego wyboru, czy też zostanie podany, kiedy inne rodzaje terapii nie przyniosły skutku, leży w gestii osoby z SM, oczywiście po konsultacji z lekarzem. Nie istnieje żaden jednoznaczny przepis, który miałby zastosowanie do wszystkich. Wszystkie przedstawione tu kwestie miały duży wpływ na moją ostateczną decyzję i powinny być wzięte pod uwagę przez każdą osobę z SM. Był to właściwy moment, żeby zebrać wiarygodne opinie na temat Tysabri®.

– Myślisz, że możesz zachorować na PML? – zapytała Terri. Skończyła czytać materiały dotyczące Tysabri®, które otrzymałem od Biogen Idec. – Nie przypominam sobie, aby w przypadku jakiegokolwiek innego leku pojawiły się doniesienia o śmiertelnych przypadkach. – Jej następne pytanie trafiło w sedno problemu. „Jak często się to zdarza?”

– Nikt nie unika tego pytania; to była pierwsza rzecz, jaka zwróciła moją uwagę – odpowiedziałem. – Z tego, czego się dowiedziałem, nieco ponad tuzin pacjentów zmarło na PML od czasu wprowadzenia leku na rynek w 2004 roku.

Po rozmowie z doktorem Thomasem byłem nieco bardziej pewny, że moja historia leczenia nie pasuje mnie w grupie ryzyka zachorowania ani w żaden sposób nie jest podobna do historii choroby osób, które zachorowały na PML. Nie miałem zamiaru łączyć Tysabri® z żadnym innym lekiem. Doktor Thomas i ja byliśmy w tej kwestii całkowicie zgodni.

– Ważne jest, aby przeczytał pan wszystko na temat programu TOUCH – powiedział dr Thomas – i w przypadku jakichkolwiek wątpliwości, zwrócił się do mnie ze swoimi pytaniami. W tej chwili kilku moich pacjentów przyjmuje Tysabri®, więc bardzo dokładnie

śledzimy postępy w programie. Powinien pan przyjąć, że wlew dożylny będzie trwał przynajmniej dwie godziny. Wypełnianie kwestionariuszy, odpowiedzi na pytania i sam wlew trwają co prawda zaledwie godzinę – kontynuował, – ale wolimy mieć pacjentów na oku jeszcze przez godzinę. Jeśli pojawi się jakakolwiek niespodziewana reakcja na lek, możemy wykryć ją jeszcze w gabinecie zabiegowym.

Przedstawiono mnie Marylin, pielęgniarkę, która była odpowiedzialna za procedurę podawania Tysabri®. Jej zadaniem było dopilnowanie, żeby każdy pacjent miał zgodę na otrzymanie wlewu Tysabri®, potwierdzenie, że zapoznał się z informacjami dotyczącymi leku, zrozumiał je i potwierdził ten fakt – za każdym razem. Chociaż same wlewy mogły stać się jedynie rutyną, ściśle przestrzeganie wypełniania Kwestionariusza Pacjenta i stosowanie się do programu TOUCH dodawało pewności, że jestem pod dobrą opieką.

Jeśli posiadasz wyczerpujące informacje na temat przyjmowanego leku, będziesz ściślej przestrzegał zasad bezpiecznego jego stosowania.

Program TOUCH jest bardzo szczegółowy i nie pozostawia żadnych luk informacyjnych w kwestii choroby pacjenta. Miałem uczucie, że poziom monitorowania stanu zdrowia mógł się równać z rządowym protokołem transportu paliwa jądrowego, jednak właśnie dlatego zapewniał poczucie bezpieczeństwa i pozwalał na wczesne wykrycie jakichkolwiek problemów. Podczas wizyty u dr Matthais, kiedy omawialiśmy stosowanie Tysabri®, zauważyłem, że bacznie przygląda się moim oczom, jakby szukając śladów wahaniami co do rozpoczęcia terapii. Szybko jednak zmieniła kierunek naszej rozmowy.

– Był pan długo na Avonexie® – powiedziała dr Matthais. – Czy obawia się pan wlewu dożylnego?

– Może się to wydawać dziwne – odpowiedziałem – ale wydaje mi się, że wręcz wolę kroplówkę.

Doktor Matthais zaczęła notować. Po raz pierwszy nie będę musiał sam przygotowywać leku, strzykawki ani się nakłuwać. Pomimo że przed kroplówką muszę wypić wcześniej dużo soku i potem będę musiał siedzieć tu kilka godzin, a zastrzyk trwa trzy sekundy, po czym igły już nie ma, i tak wolę kroplówkę. Przewód służący do podawania leku, wprowadzony do mojej żyły, pozostaje bezbolesnie przytwierdzony do mojej ręki. Usunięcie plastra i wyrwanie kilku włosów z ramienia będzie prawdopodobnie najbardziej bolesną częścią całego procesu.

– Może ogoli pan tę część ramienia? – dr Matthais zasugerowała najbardziej bezpośrednie i praktyczne podejście. Pokiwałem głową, wyobrażając sobie nagie miejsce na ręce, gotowe na przyjęcie wlewu i plastra. Pomimo że dr Matthais była otoczona medycznymi książkami i artykułami, podczas dzielenia się swoimi spostrzeżeniami nic nie odwracało jej uwagi. Wszystkie zaprzatające uwagę przedmioty, a także ekran komputera i klawiatura znajdowały się za nią, poza zasięgiem wzroku. Na jej biurku nie znajdowało się nic, co mogłoby ją rozproszyć, doszedłem więc do wniosku, że był to kluczowy czynnik w skupieniu się na rozmowie. Widziała jedynie osobę siedzącą przed nią na krześle i posprzątany blat biurka; słyszała jedynie rozmowę, w której brała udział. Ta sprzyjająca skupieniu atmosfera pozwalała jej poświęcić całą uwagę każdemu omawianemu, osobistemu tematowi. Tym razem było to rozwiewanie wszelkich wątpliwości dotyczących Tysabri®. Wyłożyliśmy na stół wszystkie karty.

– Rozmawiałam z doktorem Thomasem, który wspominał, że odczeka pan miesiąc po zakończeniu terapii Rebifem® na pierwszy wlew Tysabri®.

– Nawet jeśli przerywa się terapię, wydaje mi się, że lek jest jeszcze jakiś czas obecny w organizmie, może ze 30 dni, dobrze więc

najpierw oczyścić się z niego przed rozpoczęciem innego leczenia. Ryzyko wystąpienia rzutu w tym czasie wydaje się niewielkie. – Moje wyjaśnienia laika nie zrobiło na dr Matthais wrażenia pod względem medycznym, jednak zgadzała się z ogólną koncepcją postępowania. Gdybym źle zinterpretował stan swojego zdrowia czy stosowanie Tysabri®, dr Thomas lub dr Matthais z pewnością wyprowadziliby mnie z błędu. Chociaż odbywałem indywidualne rozmowy z każdą osobą w mojej „drużynie SM”, zgodność ich opinii sprawiała wrażenie, jakby wszyscy znajdowali się w tym samym pomieszczeniu.

Każdy z nich miał inne doświadczenia, inne wykształcenie i przez to odmienną od reszty perspektywę, jednak wszyscy zebrali na temat Tysabri® te same informacje i doszli do tych samych wniosków. Jest to z pewnością niezwykle skuteczny sposób leczenia SM, warunkiem było jednak poddawanie się odpowiednim badaniom monitorującym postępy choroby. Nie miałem żadnych obaw dotyczących PML. Żadnych. Terri mnie wspierała, decyzja należała do mnie, a ja nie miałem zamiaru uprzedzać faktów. Nie będę podczas wlewu oglądał się za siebie i żałował swojej decyzji, ponieważ byłem otoczony ludźmi, którzy wspierali mnie podczas tej rozgrywki.

Po rozważeniu wszelkich potencjalnych zagrożeń zdecydowałem, że udział w wypadku samochodowym w drodze do szpitala był bardziej realnym niebezpieczeństwem niż pojawienie się problemów w trakcie leczenia. Poza tym pozostanie biernym nie wchodziło w grę. Dla mnie Tysabri® będzie świetnym lekiem, który pomoże mi utrzymać na miejscu wszystkie części składowe mojego życia, pomagając mi czekać na jeszcze lepszy rodzaj terapii lub nawet na środek leczący SM.

– Nie wiem, czy możemy na tym polegać, ale przeczucie mówi mi, że wszystko będzie dobrze podczas leczenia Tysabri® – powiedziałem do Terri.

– Dobrze, że twoi lekarze tak samo postrzegają Tysabri® i popierają twój wybór – stwierdziła Terri. Ta decyzja w niczym nie

przypominała chodzenia po krawędzi klifu w ciemnościach. Po omówieniu jej z Terri, doktorem Thomasem i doktor Matthais byłem pewien, że podjąłem ją świadomie i że byłem przygotowany na zmianę kursu leczenia. Terri i ja skończyliśmy naszą popołudniową kawę i wstaliśmy od stołu. Potem przytuliliśmy się, i było to najlepsze, najdłuższe przytulenie, jakie pamiętam.

Nawet rozważając kolejną zmianę w leczeniu SM, pamiętałem o monitorowaniu pojawiających się objawów choroby. Nie miałem zamiaru o tym zapomnieć również w okresie przejściowym pomiędzy lekami. Podczas przerwy pomiędzy jedną a drugą terapią moje ciało i umysł były przytłoczone zmęczeniem, które spowalniało ruchy i myśli. Krótkie drzemki pomagają mi odzyskać nieco zdolność skupienia uwagi i energię, ale bywają dni, kiedy do obiadu muszę uciąć sobie aż dwie – tylko wtedy jestem w stanie siedzieć prosto i być w miarę ożywiony. W SM nie ma przerw na reklamy. Nie rezygnowałem z niczego – ani z rehabilitacji i terapii zajęciowej, ani z czytania książek, rozwiązywania krzyżówek, pisanie czy działalności wolontarystycznej. Czekając na rozpoczęcie wlewów dożylnych z Tysabri®, nie miałem zamiaru pozostawić SM otwartych drzwi.

Zbierając informacje o możliwościach leczenia, nie daj SM szansy, by postępowało dalej.

Jednym z dwóch natychmiastowych pozytywnych skutków podjęcia leczenia Tysabri® był fakt, że cała procedura nie odbywała się u nas w domu. Wraz ze zmianą miejsca zniknęły z domu igły, leki i zapach wacików nasączonych alkoholem. Wlewy Tysabri® były przeprowadzane przez pielęgniarkę w szpitalu co 28 dni. Nie musiałem nic zamawiać, przechowywać, mierzyć, wstrzykiwać ani odpowiednio zabezpieczać przed wyrzuceniem do czerwonego

pojemnika. Terri nie musiała robić mi zastrzyków, a dziewczynki nie zadawały pytań na temat czerwonego pojemnika przechowywanego w szafce kuchennej.

Kolejną dobrą rzeczą było pewne pożegnanie. W moim przypadku Tysabri® nie dawał *żadnych* grypopodobnych objawów ubocznych, których doświadczałem, przyjmując Avonex®, a które były potrójnie uciążliwe podczas leczenia Rebifem®. Tysabri® oznaczało jedynie sporadyczne, uporczywe, tępe bóle głowy, z którymi można sobie łatwo poradzić i które nie pogarszały w znaczący sposób mojej niepełnosprawności. Do zmęczenia wywołanego SM nie dodano tym razem dodatkowego zmęczenia wywołanego przez lek, a godziny i dni po kroplówce nie różniły się niczym od innych dni z SM. Dla innych było to niezauważalne, jednak dla mnie i innych osób przyjmujących Tysabri® był to piękny podarunek.

Każdy stosowany w SM lek może powodować różne skutki uboczne u różnych pacjentów.

Marylin, pielęgniarka zajmująca się wlewami dożylnymi Tysabri®, zadała mi pytania przewidziane w programie TOUCH, a następnie zajęła się pierwszą kroplówką. Zmierzyła mi ciśnienie krwi i przygotowała pojemnik z Tysabri®, strzykawkę i przewód do kroplówki.

– A teraz ukłucie – powiedziała Marylin. Pewnie wbiła się w żyłę jednym sprawnym ruchem i natychmiast wyjęła igłę, pozostawiając jedynie przewód kroplówki. Patrzyłem jak krople Tysabri® rytmicznie i w ciszy spływają do moich żył. W słuchawkach Norah Jones śpiewała *Come Away With Me* (Chodź ze mną” – *przyp.tłum.*), więc mój umysł był już gotowy do opuszczenia pomieszczenia.

– No i nie było tak źle – powiedziałem. – Pewnie tylko tak mi się wydaje, ale wolę igły motylkowe, nawet jeśli są tego samego

rozmiaru co pozostałe. Możemy się ich trzymać aż do czasu, kiedy w końcu zaczną bać się motylków.

– Wszystko idzie znacznie łatwiej, jeśli przed kroplówką dobrze się pan nawodni – powiedziała Marylin. – Łatwiej się wkłuć za pierwszym razem.

Jako doświadczony pacjent mogłem się pod tym podpisać obie rękami.

– Zanim przyniosę panu więcej soku z żurawiny, muszę jeszcze raz zmierzyć panu ciśnienie, a potem będzie już pan mógł wrócić do strefy muzyki. – Marylin mogła mi się przyglądać przez szybę przy swoim stanowisku komputerowym, a potem zaglądała do mnie aż do momentu opuszczenia szpitala. Opiekowała się mną w delikatny i sumienny sposób. Po kilku miesiącach kroplówek pytania z programu TOUCH były mi dobrze znane, jednak Marylin nigdy niczego nie ominęła ani nie straciła z oczu najważniejszego celu. Nie byłem z tym wszystkim sam.

– Przy kolejnej kroplówce – powiedziała Judy, asystentka doktora Thomasa – powinniśmy zrobić także test na przeciwciała i ustalić termin kolejnego badania rezonansem.

– Czy możemy zrobić to wszystko na raz, jednego dnia? – zapytałem.

– Pewnie, a jeśli dobrze to rozegramy – ciągnęła, – potrzebne będzie tylko jedno wkłucie. Możemy wykorzystać je do pobrania próbki krwi, a potem je zamknąć aż do momentu, kiedy podczas MRI konieczne będzie podanie kontrastu.

– Jeśli może pani tak to ustawić, żebym z wlewu dożylnego udał się od razu na rezonans, i to bez oddzielnego wkłucia – powiedziałem, – jestem jak najbardziej na tak.

– Nie ma sprawy, ustalę wszystko podczas pańskiej drugiej godziny przebywania w szpitalu.

Trzy zabiegi i tylko jedno wkłucie. To był wspaniały pomysł. Judy była aniołem.

– Skoro już pan tu jest, czy mógłby pan podpisać kilka egzemplarzy swoich książek? Dostaliśmy około siedemdziesięciu egzem-

plarzy pańskiej pierwszej książki dla naszych pacjentów, i byłoby miło, gdybyśmy mogli im dać książki z autografem.

– Jeśli tylko mogę pisać, nie naruszając przyklejonego przewodu od kroplówki – odpowiedziałem, – niech pani położy je obok mojej ręki.

Judy przyniosła do gabinetu zabiegowego duże kartonowe pudełko, które z głośnym łomotem postawiła na podłodze. Na sąsiednim rozkładanym fotelu do podawania kroplówek siedziała kobieta, której podawano dożylnie sterydy. Patrzyła, jak Judy układa książki tuż obok mojej ręki i pomaga mi, podsuwając pierwszą książkę do podpisania.

– Jeśli nie ma pani nic przeciwko – powiedziałem, – po podpisaniu będę je delikatnie upuszczal do pudełka.

– Proszę się nie spieszyć, a jeśli będzie pan miał jakiegokolwiek trudności, proszę mi powiedzieć. Nie chciałabym, żeby coś poszło nie tak z kroplówką. – Judy zawsze była niezwykle troskliwą osobą. Wszystkie siedemdziesiąt książek zostało podpisanych bez uronienia choćby jednej kropli Tysabri®. Pewnego dnia, po około roku wlewów, znalazłem się w szpitalu na jednej z moich regularnych wizyt kontrolnych u doktora Thomasa.

– Miał pan już około tuzina wlewów – powiedział dr Thomas. – Jak pan ocenia decyzję o zastosowaniu Tysabri®?

– Nie żałuję jej – odpowiedziałem. – I z całego serca wierzę, że jest to najlepsza rzecz, jaka mnie spotkała od czasu diagnozy w 1996 roku.

– Zauważył pan jakąś poprawę? – zapytał dr Thomas.

– Ustąpienie skutków ubocznych było ogromną poprawą – odpowiedziałem. – Mam także więcej energii, żeby radzić sobie z drętwieniem, potykaniem się i zagubieniem umysłowym. Być może zmiany chorobowe w mózgu nie ustępują, ale przyjmując Tysabri®, czuję się, jakbym przestał przegrywać z SM.

Mniej straconej energii i zdolność lepszego radzenia sobie z SM to zdecydowana poprawa.

– Istnieje teoria – kontynuował dr Thomas, – że po dwóch latach leczenia warto zrobić sobie „urlop od leczenia”, co obniży ryzyko PML.

– Nie martwię się tymi rzadkimi przypadkami PML, więc jeśli „urlop od leczenia” nie oznacza tygodnia spędzonego z moją rodziną na wyspie Cozumel – powiedziałem, – to nie jestem zainteresowany. Czy uważa pan, że jakiegokolwiek obawy są uzasadnione?

– Nie, żadne badania nie potwierdzają korzyści wynikających z „urlopu od leczenia” i nie ma gwarancji, że w tym czasie nie pojawi się rzut SM – odpowiedział dr Thomas. – To rozumiacie, że niektórzy mogą sądzić, iż to jest dobry sposób, żeby uniknąć PML, ale nie ma na to żadnych dowodów.

Zastanów się nad kontynuowaniem terapii SM, chyba że lekarz zaleci inaczej.

– Skoro żadne wyniki badań nie potwierdzają tej teorii i skoro nie zauważył pan nic, co mogło sugerować konieczność zrobienia przerwy, zostajemy przy dotychczasowym programie leczenia. Terapia Tysabri® idzie całkiem dobrze, szczegółowo ją omówiliśmy i mam pełne zaufanie do programu TOUCH, więc nie będę próbował nic zmieniać.

– Zgadzam się z panem – powiedział dr Thomas, – ale chciałem, żeby był pan świadomy tego, o czym się mówi. Osobiście uważam, że chwilowe odstawienie Tysabri® może przynieść więcej szkody niż pożytku.

– Mam zamiar pozostać na obranym kursie, chyba że dostrzeżę coś, co będzie wymagało innego postępowania – dodałem. SM nie bierze sobie urlopu, a ja na pewno nie otworzę drzwi i nie zaproszę go razem ze mną na „wakacje”. Nie. Bardzo dziękuję. Dla mnie korzyści płynące z leczenia Tysabri® były znacznie ważniejsze niż niczym niepoparta krytyka innych osób.

Praktyczne rady

- ❖ Wyobraź sobie, dokąd mogą zaprowadzić cię nowe programy leczenia: mogą powstrzymać SM, nie dopuszczając od dalszego przerywania połączeń nerwowych.
- ❖ Zachorowanie na SM nie jest twoją winą. W walce z chorobą nic nie jest przesądzone, więc pozostań otwarty na zmiany pozwalające zachować dobre samopoczucie. Dbaj o swoją odporność psychiczną i zdolności adaptacyjne. Jest to spuścizna warta wysiłku.
- ❖ Osobiście jestem głęboko przekonany, że wszystkie sposoby leczenia SM są pomostem prowadzącym do chwili, gdy dostępny będzie nowy, lepszy lek. Od momentu, gdy terapie obecnie uważane za standard były nowością, w społeczności SM pojawiły się nowe, obiecujące leki. Jest to dla wszystkich znak, że cały czas jest nadzieja.
- ❖ Upewnij się, że rozmowy na temat SM są oparte na rzetelnej wiedzy, której sam aktywnie poszukujesz, a także że masz wsparcie swojej własnej drużyny SM. Angażuj się w działania lekarzy i terapeutów, a także organizacji SM, które rozumieją i poświęcają uwagę interesującym cię problemom. Możesz też zasięgnąć opinii innego, godnego zaufania lekarza lub terapeuty. Wysłuchaj tych, którzy przeszli już przez to, przez co ty teraz przechodzisz.
- ❖ Śledź doniesienia o badaniach naukowych dotyczących SM, jednak strzeż się niczym nieopartych zaleceń, zwłaszcza tych opierających się na skąpych informacjach. Szukaj informacji, ale pamiętaj, że dowody nieoparte badaniami naukowymi są niepewne i zawodne. Sam musisz je ocenić i podjąć decyzję.
- ❖ Przejmij kontrolę nad informacjami i procedurami związanymi z leczeniem SM i idź naprzód pewnym krokiem, opierając się w kwestii swojego zdrowia na opiniach zaufanych osób.

Rozdział czternasty:

Nowe doświadczenia

Dobre samopoczucie

W latach, w których nie odbywają się olimpiady, owalne lodowisko w Petit National Center wiosną i latem jest zamknięte. Co więc może przez resztę roku robić ktoś, kto, zanim przeszedł na emeryturę uprawiał łyżwiarstwo szybkie, żeby się ochłodzić i pozostać w dobrej formie? W porządku, pływanie to niezła i mokra zabawa, ale nigdy nie miałem odpowiedniej masy ciała, żeby w naturalny sposób unosić się na powierzchni, i w rezultacie szybko wyczerpywałem zapas sił w walce o utrzymanie głowy ponad poziomem wody. Kurczowe trzymanie się brzegu basenu podczas prób gimnastykowania się bez jednoczesnego uderzania kolanami w chropowatą ścianę ograniczało moje ruchy i prowokowało dziwne spojrzenia ratowników. Ludzie w Wisconsin niekiedy pływają, jednak mi nie przychodzi to bez trudu.

Z powodu problemów z utrzymaniem równowagi i drętwieniem, które pogłębiały się pod wpływem upału, kilka lat po diagnozie zostałem zmuszony do oddania moich butów do biegania. Czerwony dres Nike'a został wciśnięty w róg szafy, czekając na inne życie. Problem stanowi jakikolwiek wysiłek fizyczny, który podnosi temperaturę mojego ciała i powoduje, że mam kończyny jak z waty oraz całkowicie zaćmiony umysł. Nawet orzeźwiający spacer sprawia, że zaczynam starannie oglądać pobliski teren w poszukiwaniu jak *najmniejszego* miejsca na betonie. Ze względu na to, że napięcie wyzwalane w momencie, w którym oczekuję upadku, jest niezalecane i nieefektywne, ten konkretny mechanizm obronny nie jest pożądany. SM ciągle przypomina mi, że muszę wyrobić sobie nawyk dbania o siebie, żeby uniknąć utraty sił witalnych w moim nieprzygotowanym na to ciele i umyśle.

To SM sprawia, że przez przegrzanie prowadzące do zaburzeń równowagi i niemożności poruszania się moje ciało jest zmęczone i nie mam sił na spacer z córką. SM jest okrutne.

Kiedy mam problem z wypisaniem czeku, ponieważ puste miejsca nagle przestają mieć jakikolwiek sens, oznacza to, że SM dziurawi moją zdolność koncentracji.

Kiedy muszę nagle chwycić się poręczy, żeby bezpiecznie wejść po schodach, to SM odpowiada za opadanie przedniej części mojej stopy, powodujące utykanie i szuranie nogami.

Kiedy SM zaćmiewa moje myśli albo przygniata do ziemi moje ciało, muszę być przygotowany na stawienie czoła codziennym wyzwaniom i starać się odzyskać dobre samopoczucie.

Postanów, że dbanie o siebie będzie dla Ciebie priorytetem.

Wszelkie przygotowania do chwil, w których moje ciało i umysł będą mi szczególnie potrzebne, należy poczynić dużo wcześniej. Wysiłek powinien być realistyczny, dostosowany do ograniczeń związanych z SM, i musi dobrze wpasować się w mój dzień. Ponieważ nie mogę nikomu zapłacić, żeby zrobił to za mnie, ani nie istnieje żadna ikonka na ekranie komputera, dzięki której mój stan uległby natychmiastowej poprawie, opracowałem własną metodę odpierania ataków SM. W moim przypadku delikatny wysiłek fizyczny nie tylko pozwala na zachowanie wytrzymałości i pożądane napięcia mięśniowego, ale także ożywia mój umysł³⁷. Każda forma ćwiczeń, rehabilitacji czy treningu przekrojowego wymaga dużego zaangażowania. Bez tego nie starczy nam energii czy

³⁷ Badania V. Tomassini i wsp. wskazują na korzystny wpływ treningu funkcji motorycznych na funkcje behawioralne w mechanizmie neuroplastyczności mózgu. (Mult Scler Jour 2011;(17(1):103-115.)

umiejętności, aby wytrwać, będziemy więc tracić zainteresowanie i skupienie.

Kiedy przez kilka dni czy nawet tydzień pomijam treningi, płacę za to wysoką cenę – narastające zmęczenie, zmniejszona zdolność koncentracji, obniżona świadomość. Zamiast iść po schodach, będę musiał poszukać windy. Będę musiał porzucić czytaną książkę na dywanie obok fotela, a moja zakładka, bilet tramwajowy z Jackson Hole, będzie z niej wystawać jak wyrzut sumienia, wołając „Nie zapomnij tu wrócić”. Jeśli tylko dam mu szansę, SM popsuje mi życie jak intruz w tańcu – zabijając radość każdej chwili.

Ani gładki, lśniący lód, ani mój lokalny klub sportowy nie są w stanie towarzyszyć mi podczas podróży, szukałem więc innych sposobów na konsekwentne ćwiczenie, nie dając sobie szansy na jakiegokolwiek wymówki. Ponieważ SM jest obecne w moim życiu w każdej chwili – bez wyjątku, musiałem opracować sposoby, aby codziennie mu się przeciwstawiać. Żadna zmiana na lepsze nie pojawi się sama z siebie. Pamiętając o tym, znalazłem sposób, by w rozsądny sposób dopasować ćwiczenia do swoich możliwości. W społeczności osób z SM zaczęto udostępniać nieodpłatnie DVD z ćwiczeniami o trzech poziomach zaawansowania. Zgłosiłem się, aby stać się uczestnikiem grupy demonstrującej na filmie ćwiczenia w ramach programu Dobre Samopoczucie – Aktywni z SM.

Nie istnieje jeden, optymalny dla wszystkich program ćwiczeń, znajdź taką formę aktywności, która najlepiej odpowiada twoim potrzebom i możliwościom.

Aby każda osoba z SM miała możliwość dobrania odpowiednich dla siebie ćwiczeń niezbędnych do utrzymania kondycji, opracowano trzy oddzielne grupy ćwiczeń: wykonywany na krzeselku program o nazwie *Ożywienie*, wykorzystujący krzeselko tylko do

utrzymania równowagi program *Wigor* (moja grupa) i stanowiący wyzwanie program *Maksimum*. Każdy zestaw ćwiczeń trwa godzinę, ale można dostosować je do swoich potrzeb i możliwości, również czasowych, uwzględniając podczas treningu ciężarki, jeśli chcemy rozwijać siłę. Tęczowe ubiory ze spandeksu są zbędne – nikt nie zwraca na ciebie uwagi ani tym bardziej cię nie ocenia.

Każdy program prowadzony jest przez trenerkę fitnessu, Katrin Hodgson, która zachęca do włączenia treningów fitness do ogólnego programu mającego na celu zapewnienie dobrego samopoczucia. DVD jest niezwykle ciekawe, ponieważ łatwe do naśladowania ćwiczenia przeplatają się ze spontanicznymi wypowiedziami uczestników. Trójstopniowy program opracowano pod kierunkiem dr. Barry'ego Hendina, neurologa i autorytetu w kwestii życia z SM. Prostym i realistycznym celem tego przedsięwzięcia jest rozruszanie osób z SM i zapewnienie im odpowiedniej motywacji niezależnie od posiadanych umiejętności. Program Dobre Samopoczucie jest kluczowym ogniwem w radzeniu sobie z fizycznymi i poznawczymi wyzwaniami SM. Osoba z SM, stosując dowolny rodzaj treningu (jeśli to konieczne, za zgodą lekarza), odczuje wszechstronne płynące stąd korzyści³⁸:

³⁸ Badania R.Selgado i wsp. potwierdzają poprawę koordynacji ruchowej, zdolności utrzymania równowagi, poprawę nastroju po rehabilitacji w formie choreoterapii. (*Am Jour Dance Therapy* 2010;32(1):53-63.) Nową metodę rehabilitacji w formie feedbacku wzrokowo-prioprioceptywnego zaproponowała grupa włoskich badaczy, wskazując na poprawę kontroli równowagi, znaczną redukcję upadków u chorych z SM. (L.Prospertini i wsp. *Mult. Scler. Jour.* 2010;16(4):491-499.) Wykazano również w badaniach J.Huisinga i wsp. korzystny efekt ćwiczeń eliptycznych na zmniejszenie zmęczenia (fatigue) i poprawę jakości życia chorych SM (*Jour Rehab Res & Development* 2011;48(7):881-890.) Równie obiecująca wydaje się być zaawansowana technologiczne metoda rehabilitacji Arneo Spring, z zastosowaniem egzoszkieletu w rehabilitacji ruchowej chorych z SM. Dla pacjentów z EDSS 7,0-8,5 a więc z zaawansowaną chorobą przeznaczona jest wersja z możliwością wykonywania ćwiczeń w przestrzeni wirtualnej (D.Gijbels i wsp. *Jour Neuroengineering & Rehab* 2011;8(1):5.) przypr. red.

- *poprawę elastyczności, wzmocnienie mięśni i zmniejszenie ich sztywności;*
- *zmniejszenie spastyczności i innych objawów SM;*
- *zwiększenie siły i zmniejszenie prawdopodobieństwa odczuwania zmęczenia;*
- *poprawę nastroju i ogólnego stanu zdrowia;*

Bez zdecydowanego postanowienia o rozruszaniu swojego ciała i ożywieniu umysłu osoba z SM staje do nierównej walki, w której ma coraz mniejsze szanse na wygraną.

Osoby z SM nie poddają się.

Film kręcono w studio filmowym w Los Angeles. Kiedy każda grupa przeszła serię prób, a potem dostała się w ręce fryzjera i stylisty, byliśmy gotowi do ćwiczeń. W programie umieszczono ostrzeżenie, że należy przygotować wodę, wygodną matę do ćwiczeń i mokry ręcznik – wszystko gotowe do użytku podczas przerwy, chociaż siódme poty nie są warunkiem koniecznym każdego treningu. W studio podczas kręcenia temperatura szybko rosła, ponieważ trzeba było wyłączyć klimatyzację, aby nie zagłuszać nagrania. Zdjęcia naszej grupy, *Wigor*, nie wymagały wielu dubli, ale dla tych, którzy nie radzili sobie dobrze z gorącym, parną atmosferą studia była czymś niemiłe widzianym. Ręczniki bardzo się przydały; nawet kiedy rozmazałem sobie makijaż, przemywając twarz, natychmiast pudrem usunięto wszelkie ślady błyszczczenia.

Celem projektu było zaprezentowanie prawdziwego treningu, nie wycięto więc sceny, w której złapałem się krzesła, żeby odzyskać równowagę, ani tej, w której pomyliła mi się liczba powtórzeń. Każda osoba w grupie miała SM, a nasze możliwości i ograniczenia znalazły swoje odbicie w tym, co dawaliśmy radę zrobić podczas ćwiczeń – dlatego właśnie nie było cięć montażowych. Jeśli masz SM, najprawdopodobniej rozpoznasz u kogoś w grupie

objawy podobne do twoich. W prawdziwym życiu osób z SM nikt nie może wyciąć trudnych momentów. Na DVD i na stronie internetowej można także zobaczyć wywiady z uczestnikami, którzy dzielą się swoimi spostrzeżeniami i swoją motywacją do ćwiczeń, mówiąc tym samym „Ty też dasz sobie radę”. Wszystkie te działania są prawdziwe i każdy może wybrać ćwiczenia grupy, która najlepiej pasuje do jego możliwości fizycznych.

– Uruchomcie swój tułów – powiedziała Katrina do naszej grupy *Wigor*. – I nie chodzi mi o wciąganie brzucha czy wstrzymywanie oddechu.

Podeszła do mnie z boku i delikatnie umieściła swoją rękę na środku moich pleców, pomiędzy łopatkami, a następnie wyjaśniła, dlaczego powinienem prostować ramiona, jakby próbując uwięzić jej rękę pomiędzy łopatkami. Gdy skupiałem się na tym, by ramiona były skierowane nieco w dół i do tyłu, reszta mojego ciała w naturalny sposób dostosowywała się do tej postawy, przez co uzyskiwałem lepszą równowagę. Mięśnie brzucha układały się wygodnie pod żebrami, tam gdzie powinny. SM sprawia, że wiele osób, w tym również ja, garbi się ze zmęczenia i częściej używa jednej z kończyn. Podczas ćwiczeń dostrzegłem swoją nieprawidłową postawę i po jej skorygowaniu poczułem się naturalnie wyprostowany.

– Pamiętajcie o oddechu i prostowaniu ramion – powiedziała Katrina. – I wyobraźcie sobie, że wasze ciało podąża za klatką piersiową i sercem, które zawsze znajdują się na przedzie. – Oczywiście mówiła to w przenośni, a nie tylko pod względem emocjonalnym.

Niezależnie od tego, czy siedzisz, czy stoisz, nieprawidłowa postawa zaburza wiele funkcji, powodując problemy z równowagą i poruszaniem się. Zachowaj tę energię na inne wyzwania w twoim życiu. Być może nie stosuję w swoich opisach prawidłowej terminologii z dziedziny fitnessu, ale jeśli możesz sobie to wyobrazić, czy, jeszcze lepiej, zamówić i obejrzeć DVD, sam zobaczysz, jak łatwo poruszać się w sposób, który sprawi, że aktywność fizyczna będzie mniej stresująca. Wszystkie ruchy mają swój początek w tej

postawie, która angażuje cały twój „korpus”. Jeśli spróbujesz, być może będziesz w stanie wykonywać ćwiczenia, rozciągać się i poruszać z większym wdziękiem i energią. Kiedy się w ten sposób prostuje, uzyskuje większą świadomość, nieco łatwiej zauważam pewne sprawy czy przyswajam wiadomości. Samo oglądanie DVD nie zapewnia jednak takich korzyści – aby to osiągnąć, musisz wybrać najwłaściwszą dla siebie grupę i zacząć ćwiczyć.

Odbuduj siłę mięśni tułowia, która stanie się podstawą dobrego samopoczucia.

Regularne ćwiczenia powodowały łatwo dostrzegalną różnicę jakości życia. Kiedy przez kilka dni nie rozciągałem się ani nie zwracałem uwagi na wzmacnianie tułowia, czułem się bardziej zmęczony i gubiłem rytm. Moje ciało nie poruszało się tak, jak powinno, moje myśli zaczynały się, a pamięć zawodziła. Już Błaszany Drwal z *Czarnoksiężnika z Krainy Oz* zauważył, że trudno jest się poruszać lub mówić, jeśli przez pewien czas nie używa się swojego ciała, które zaczyna rdzewieć. Jeśli Błaszany Drwal bardziej by o siebie dbał, oliwił swoje stawy, unikał deszczu i nosił parasol, nadal mógłby ścinać drzewa. Zamiast tego zardzewiał i nie był w stanie się poruszać. Bez właściwego treningu może się okazać, że tobie też się to przydarzy.

Ćwiczenia z grupą *Wigor* pełniły rolę „oliwiarki” zapewniającej płynne ruchy; jednak aby uniknąć jakichkolwiek przestojów, musiałem regularnie uczestniczyć w treningach. Jest to niezbędne, żeby rozpocząć dzień, zupełnie jak poranne przeciągnięcie się po wstaniu z łóżka. Bez tego głębokiego, porannego ziewnięcia, które rozpala iskrę energii i powoduje, że krew zaczyna krążyć w żyłach, najprawdopodobniej wczołgałbyś się z powrotem do łóżka. Wstanie rano w pogodnym nastroju nigdy nie dzieje się samoczynnie. Zawsze muszę najpierw się rozruszać.

Kiedy nie mam rano czasu i muszę podjąć decyzję, które czynności przełożyć na następny dzień, łatwo jest zrezygnować z dbania o swoje ciało. Równie łatwo oszczędzić czas, pomijając posiłek, jednak moje ciało i tak będzie wiedziało, że brak mu substancji odżywczych. Ceną za nieprawidłowe odżywianie się może być upadek. Nawet lekki lunch złożony z cynamonowej owsianki z rodzynkami czy jogurtu z płatkami zbożowymi jest lepszy niż nic i pozwala mi normalnie funkcjonować. W kwestii fitnessu równie szybkie połączenie podnoszenia nóg, obrotów i zmian pozycji ciała, takich jak „deska”, jest niezwykle pobudzające. Te kęsy *Wigoru* są jak *przekąski*, których nigdy nie można pominąć. Mogę coś *przekąsić* w dowolnym miejscu.

Opierając się na modelu zaprezentowanym na DVD, dostosowałem rodzaj ćwiczeń, czas ich trwania i liczbę powtórzeń, tak aby nie było miejsca na wymówki i nicnierobienie. Nie istnieje jeden właściwy, ustalony sposób wykonania tych ćwiczeń. Mój tygodniowy plan zajęć obejmował trzy pełne treningi i mnóstwo *przekąsek* w pozostałe dni. Aby mieć do nich łatwy dostęp, wydrukowałem listę ćwiczeń mojej grupy *Wigor*. Uwzględnianie ich w moim rozkładzie zajęć stało się częścią ustalonego porządku. Całkowicie angażuję się w wykonywanie ćwiczeń, rozumiejąc ich cel i korzyści, i dzięki temu odczuwam konkretne ich efekty.

Wykonywałem te ćwiczenia właściwie każdego dnia, z mniejszą lub większą intensywnością. Zawsze pamiętałem też, aby zabrać ze sobą listę ćwiczeń. Być może SM ogranicza ilość czasu, jaką mogę poświęcić na trening, ale nie powstrzyma mnie przed zastosowaniem fitnessu jako sposobu na poprawę mojego stanu zdrowia. Trening musi być elastyczny, zajmujący i sprawiać przyjemność, w przeciwnym razie nie da się go stosować zbyt długo. Ćwicząc z DVD i z moimi przyjaciółmi z LA, na pewno nie czuję się sam, idę więc naprzód z coraz to nowymi pokładami energii.

Niezależnie od tego, czy walczysz z SM za pomocą medycyny niekonwencjonalnej, czy też za pomocą zatwierdzonych przez oficjalną medycynę terapii, nie przestawaj aktywnie poszukiwać

innych sposobów poprawy elastyczności fizycznej i umysłowej. Nawet jeśli nie możemy wybierać sobie objawów SM, możemy narzucić sobie obowiązek utrzymania jak najlepszego stanu zdrowia. Pójdź w ślady tych, którzy, żyjąc z SM, stawiają mu opór. Nie poddawaj się.

Zachowaj przytomność umysłu

Bycie w kontakcie z innymi osobami żyjącymi z SM jest jednym z najbardziej niedocenianych sposobów na to, by zachować sprawność fizyczną, kontynuować leczenie i oderwać myśli od SM. Ponieważ choroba może zdruzgotać życie każdego człowieka w odmienny sposób, nawiązanie tych relacji jest osobistym wyborem każdej osoby z SM. Nawet jeśli w samochodzie na miejscu kierowcy usiądzie pięć różnych osób, każda z nich ustawi fotel tak, aby pasował do jej indywidualnych potrzeb. Po usadowieniu się za kółkiem warto nauczyć się od innych jak bezpiecznie nawigować po drogach, co może oszczędzić nam wielu stresów i zapobiec zgubieniu się.

W czasach, gdy zdiagnozowano u mnie SM, nie istniały żadne mapy problemów poznawczych, a bilety na wycieczki po problemach kognitywnych były jeszcze niedostępne. Osoby próbujące samodzielnie znaleźć swoje własne umysłowe objazdy i roboty drogowe były zdane tylko na siebie. Chociaż ponad połowa osób z SM jest dotknięta zaburzeniami poznawczymi o różnym stopniu nasilenia, nie mają one wielu okazji, aby wziąć udział w dyskusji na ten temat, podzielić się swoimi odczuciami czy uzyskać praktyczne wskazówki lub narzędzia do radzenia sobie z tym problemem. Otwarta wymiana zdań i dzielenie się doświadczeniami na temat życia z trudnościami poznawczymi jest bardzo pożądana, choć nieco spóźniona.

Osoby z trudnościami poznawczymi związane z SM nie są same i chcą pomagać sobie nawzajem. Jeśli odczuwasz taką potrzebę, poszukaj grup wsparcia w internecie.

Kiedy dowiedziałem się, że MS Trust UK ma założyć stronę internetową przeznaczoną dla osób z SM i pracującego z nimi personelu medycznego, byłem niezwykle podekscytowany. Strona internetowa na temat problemów poznawczych stanowiła spełnienie moich marzeń. Poproszono mnie, abym wziął udział w panelu ekspertów, przyjrzał się pierwszej wersji strony i wyraził swoją opinię na jej temat. Zrobiłem to z ogromną przyjemnością i zaangażowaniem, a kiedy strona www.stayingsmart.com.org.uk została uruchomiona, urządziłem małą, prywatną uroczystość. W 2009 roku poproszono mnie o wzięcie udziału w odbywającej się w Londynie dyskusji z innymi osobami zmagającymi się z problemami poznawczymi w SM. Komentarze filmowe można znaleźć na stronie MS Trust i na YouTube.com. Zostałem także poproszony o napisanie artykułu do magazynu *Open Door (Otwarte Drzwi)* o tym, czego się tego dnia dowiedziałem. Artykuł ten przedstawiam poniżej.

Pozostań mądry, utrzymaj się na powierzchni (*Open Door*, luty 2010, strona 8–9)

Jeffrey N.Gingold

Postronnemu obserwatorowi mogłoby się wydawać, że dzieli nas wszystko, a przede wszystkim ocean. Jednak kiedy zostałem poproszony o wzięcie udziału w dyskusji dotyczącej poznawczych problemów SM, Ocean Atlantycki, dzielący mój dom w USA i Londyn, nagle zniknął. Linia brzegowa nie jest w stanie powstrzymać ani SM, ani wysiłków podejmowanych w celu radzenia sobie z chorobą.

W rzeczywistości wszyscy ludzie żyjący z SM siedzą w tej samej łódce tuż obok siebie, przyjmując podstępne ciosy wywołane zmianami chorobowymi w mózgu. Skoro ponad połowa osób z SM staje w obliczu proble-

mów z myśleniem, nie ma żadnego powodu, aby zachować milczenie na tak wzburzonych wodach. Istnieją przecież umysłowe kamizelki ratunkowe, choć każda osoba z SM musi znaleźć tę, która będzie mu najlepiej pasować. Pierwszym krokiem na drodze ku odnalezieniu sposobów na zachowanie spójności myślenia jest przyznanie przed samym sobą i innymi, że dotknęły nas problemy poznawcze. Dopiero wtedy można szukać sposobów radzenia sobie z zaistniałą sytuacją, często czerpiąc inspirację od innych osób w społeczności SM. Czy ktokolwiek kiedykolwiek stwierdził, że masz sam radzić sobie z wyzwaniem SM? Najprawdopodobniej nie. Czy będąc w obcym mieście, nie pytałbyś o drogę i nie polegałbyś na wskazówkach tych, którzy ją znają? Nie ma nic niewłaściwego w tym, że pozwolimy komuś innemu prowadzić – przypomina to wzięcie taksówki w nieznanym miejscu.

Kiedy przyleciałem do stolicy Wielkiej Brytanii, uświadomiłem sobie, że moje chwilowe nieobecności przypominają przejażdżkę taksówką po Londynie. W drodze do hotelu na prezentację MS Trust, kierowca zwrócił uwagę na nasz amerykański akcent i zapytał, czy podoba się nam jazda po „drugiej stronie” ulicy. Moje córki, Lauren i Meredith, były zachwycone, że kierowca siedzi po prawej stronie pojazdu, a jedzie po lewej stronie drogi – odwrotnie niż u nas.

Nie dopuściłem nawet do siebie myśli, że miałbym sam prowadzić samochód w tej lustrzanej rzeczywistości, tak więc z chęcią przyjąłem pomoc kierowcy, pozwalając mu nawigować po znanych mu ulicach. Tymczasem kierowca, wywołując radosne piski dziewczynek, stwierdził, że „woli pan pewnie jeździć po tamtej stronie”, a potem figlarnie i gwałtownie skręcił na prawy pas, bacznie przyglądając się nadjeżdżającym samochodom. Po chwili, niemalże zmuszając przerażonych kierowców do zjechania na chodnik, wrócił na lewy pas. Moje momenty poznawczego zagubienia właśnie tak – nagle zapominam, co robię, tracę orientację w rozmowie czy orientację przestrzenną, znajdując się „po drugiej stronie” drogi, niepewny, co mam teraz zrobić.

Był ciepły, czerwcowy dzień; na niebie nie było nawet chmurki. Z całego kraju, pociągami i metrem, nadjeżdżali ludzie, którzy chcieli podzielić się z innymi swoimi doświadczeniami poznawczymi w SM. SM Trust

niedawno uruchomił nowatorską stronę internetową *StayingSmart*, która jest zaproszeniem dla całej społeczności SM, żeby „uczyć się, budować i dzielić” swoimi doświadczeniami. W tym interaktywnym serwisie udostępniono najlepsze techniki pomagające radzić sobie z wyzwaniami poznawczymi doświadczanymi przez osoby z SM.

Jednego możemy być pewni – z wyzwaniami poznawczymi związane jest niewidzialne piętno. Trudno jest wyjść z początkowej fazy wyparcia, jeśli lekarze nie wspominają o tym elemencie SM i jeśli nikt nie podejmuje rzeczowej dyskusji na ten temat. W takim wypadku pacjent grzeźnie w zakłętym kręgu wyparcia, które prowadzi do ciągłego zaprzeczania. Kiedy podczas prezentacji usiadłem z mikrofonem przypiętym do kołnierzyka koszuli, a kamery zaczęły nagrywać wszystko, co działo się wokół, obawiałem się, czy uczestnicy nie zamilkną, pogrążając się w tym zaprzeczeniu. Tak się jednak nie stało. W odpowiedzi na pytanie o wskazówki i sprytnie pomysły, którymi chciałbym podzielić się z innymi chorymi, popłynął wartki strumień osobistych wyznań. Wspólnie otworzyliśmy kopniakiem zamknięte drzwi dyskusji o poznawczych problemach SM.

– Listy świetnie się sprawdzają. Piszę ciągle listy, listy i jeszcze raz listy – mówiła pewna kobieta, podkreślając jednocześnie konieczność nadążania za własnymi myślami, jak również pamiętania o tym, gdzie takie listy odkładamy.

Inna przyznała, że kiedy zaczęły się jej problemy poznawcze, była pewna, że może je złożyć na karb zmęczenia.

– Kiedy zostałam zdiagnozowana – powiedziała jeszcze inna, – miałam bardzo stresującą pracę, w której musiałam sprostać wielu różnym zadaniom. – Na porządku dziennym stało się gubienie wątku rozmowy, pozostawiając ją z „owym nieprzyjemnym, okropnym uczuciem”.

Chociaż znajdowałam się tysiące kilometrów od domu, ich słowa do złudzenia przypominały mi rozmowy, które odbywałam z osobami z SM w swojej okolicy. Osoby, które doświadczają dysfunkcji poznawczych, z zaskoczeniem dowiadują się, że nie są osamotnione i że nie tylko one cierpią na skutek trudności ze znalezieniem słów, niemożności skupienia uwagi, zmęczenia umysłowego i innych objawów poznawczych. W rzeczywistości jest to całkiem zatłoczony pokój.

– Wydaje ci się, że sobie to wszystko wyobrażasz – stwierdził pewien mężczyzna z SM. Wszyscy z zaskakującą szczerością mówili o swoich obawach. Zauważył, że „najstraszniejszą rzeczą w SM jest właśnie strach przed tym, że przestanie się myśleć”. Wszyscy obecni zaczęli kiwać ze zrozumieniem głowami. Inni mówili o utracie pamięci krótkotrwałej i o sposobach delegowania zadań innym osobom, zarówno w pracy, jak i w domu. Jeszcze więcej kiwnięć.

Zachowując te wprawiające w konsternację chwile tylko dla siebie, tylko pogarszasz sytuację, zwłaszcza gdy inni nie dostrzegają Twojego umysłowego przestoju. Niezależnie od tego, czy jakieś słowo utknęło ci na końcu języka, czy też nie możesz odnaleźć się w rozmowie lub zgubiłeś wątek, inni mogą nie rozumieć tej uskokowości myślenia. Twoje zablokowanie jest niewidoczne dla otoczenia, które dostrzeżę jedynie frustrację na twojej twarzy. Jeśli wykonanie zadania w pracy czy w domu zajmuje ci więcej czasu niż kiedyś tylko dlatego, że czujesz się przytłoczony różnorodnymi szczegółami, z którymi kiedyś sobie bez problemu radziłeś, to także jest związane z SM. Nie jesteś z tym jednak sam. Wielu z nas, żyjących z SM, także boryka się z tym problemem.

Pewna pani stwierdziła, że teraz, kiedy już rozumie, dlaczego przeskakuje z tematu na temat w trakcie rozmowy, nawet sobie tego nie uświadamiając, jej mąż stał się znacznie bardziej cierpliwy. Dzieląc się z nim swoim doświadczeniem dotyczącym poznawczych meandrów SM, unika ona powstawania strat ubocznych i dodatkowych.

Istnieje nowa, bezpieczna przystań, gdzie możesz podzielić się z innymi swoimi obawami i gdzie dostaniesz mapy pozwalające lepiej nawigować po chaotycznych wodach poznawczego SM. Kiedy zajrzysz w swoje serce, przekonasz się, że jesteś w najlepszej formie właśnie wtedy, kiedy dzielisz się swoimi doświadczeniami i pomagasz innym. Taki właśnie cel przyświeca nowej stronie internetowej, która powstała, by pomóc osobom z SM odnaleźć się na właściwym torze myślowym. Na tym olbrzymim i niespokojnym oceanie SM Trust jest twoją łodzią ratunkową, a nowa strona internetowa *StayingSmart* – twoim portem, w którym możesz rozmawiać o problemach poznawczych. Pamiętaj, że bez względu na to,

z jakimi problemami poznawczymi się zmagasz, najprawdopodobniej inni odkryli już, jak sobie z nim poradzić.

Tamtego dnia w Londynie wiele osób ze społeczności SM otworzyło się na szczerą rozmowę. Na wspomnianej stronie internetowej znajdują się opisy ich osobistych strategii, jak również filmy wideo, teraz łatwo dostępne dla społeczności SM. Uczestnicy konferencji byli na tyle odważni, że podzielili się swoimi osobistymi historiami i technikami poprawy umiejętności poznawczych. W ten sposób inne osoby z SM mogą skorzystać z ich najważniejszej wskazówki – nie rezygnuj z pełni życia, z rodziny ani z przyjaciół.

Niezależnie od tego, czy znajdujesz się na wzburzonym morzu, spokojnej rzece czy zmagasz się z falami SM, wypróbuj dzielenie się problemami poznawczymi z podobnymi sobie osobami i zacznij cieszyć się z korzyści, jakie przynosi to, że siedzicie obok siebie – możesz omijać mielizny i zachować przytomność umysłu.

Działania MS Trust przypominały układanie kostek domina, a następnie delikatne popchnięcie jednej z nich, co wywołało dyskusję na temat poznawczych aspektów SM i sposobów radzenia sobie z nimi. Ta lawina przypomina właśnie burzenie konstrukcji z kostek domina. Przyłącz się do dyskusji jednym kliknięciem – aby zachować przytomność umysłu, niepotrzebny jest żaden paszport.

Droga na drugą stronę

– Czego pan używa? – zapytała mnie bez ceregieli kobieta, przypierając mnie do ściany zaraz po prezentacji podczas seminarium dotyczącego problemów poznawczych w SM. – Jak pan funkcjonuje z SM? – Przepychała się w moim kierunku, blokując mi przejście do stolika, przy którym podpisywałem książki. Przez ramię widziałem ludzi czekających grzecznie w kolejce.

– Chętnie odpowiem na pani pytanie —odpowiedziałem, — ale może będziemy mogli omówić to bardziej szczegółowo, kiedy skończę podpisywać książki. — Splotła ręce i przeniosła ciężar ciała tak, abym nie był w stanie przejść.

– Co pan bierze na SM? — nie odpuszczała. — Jestem pielęgniarką na OIOM-ie, więc może mi pan powiedzieć. — Ton jej głosu wskazywał, że była to kwestia niecierpiąca zwłoki, jak pytania nurka na głębokości 100 metrów o zapas tlenu. Podjęcie decyzji o rozpoczęciu leczenia Tysabri® i stosowaniu technik wspomagających moje dobre samopoczucie była trudnym procesem wymagającym osobistego zaangażowania. Udzielenie szybkiej i łatwej odpowiedzi na to pytanie było więc niemożliwe.

W ciągu kilku ostatnich lat objawy poznawcze stały się dla mnie pretekstem do dzielenia się wszystkim, co przeżyłem, jednak nigdy nie sugerowałem, że moja ścieżka stanowi uniwersalne rozwiązanie pozwalające prowadzić normalne życie z SM. Nie jestem nawet pewien, czy ono istnieje, ja w każdym razie na pewno go nie posiadam. Każdy może chcieć zdobyć olimpijski złoty medal, jednak nie istnieje żaden przełącznik ani żadna tabletką, dzięki której można natychmiast znaleźć się przed metą. Czegoś takiego po prostu nie ma.

Ścieżka, którą podążam wraz z moim SM, nie jest prosta; zdarzyło mi się kilka razy źle skręcić, a do momentu znalezienia lekarstwa na SM będę wciąż szedł trochę po omacku. Chociaż żadne siedmiomilowe buty nie przeniosą mnie do miejsca, w którym będę w lepszym stanie funkcjonalnym, trzeba pamiętać, że istnieją terapie i techniki pozwalające poprawić jakość życia osoby z SM. Jest to moja podstawowa broń w walce z chorobą; a dzieje się tym, by zachęcić innych do działania, by zachować jak najdłużej sprawność fizyczną i umysłową, a także znaleźć czas na przytulanie bliższych.

Praktyczne rady

- ❖ Dowiedz się jak najwięcej o tym, jak funkcjonuje twój organizm z SM i jak rozwijać siłę umysłową i fizyczną.
- ❖ Zaangażuj się i kontroluj stan zdrowia. Żadne materiały drukowane, leki i suplementy nie zastąpią bezpiecznych ćwiczeń fizycznych i stymulowania umysłu.
- ❖ Ćwiczenia powinny dostarczyć rozrywki i być łatwe do wykonania. Aby zachować zdrowie, czerp inspirację z doświadczeń innych osób, ale nie pozwól, aby zastąpiły one własne działania.
- ❖ Niezależnie od tego, czy angażujesz się w życie społeczności osób z SM online, podczas konferencji czy indywidualnych rozmów, nie wahaj się uczyć od tych, którym udało się dostosować do trudności, jakie rodzi SM.
- ❖ Wierz w siłę swojego charakteru i odporność. SM może wejść w fazę remisji jedynie wtedy, gdy nie ustąpimy mu pola i będziemy pokonywać bez litości jego objawy. Walcząc, wykorzystuj wszystkie dostępne środki; zajmuj się sobą, aktywnie uczestnicząc w leczeniu i zwalczaniu objawów.
- ❖ Sam ustalaj zasady gry – to twoje życie.

Podsumowanie

– Czy mogę jakoś panu pomóc? – zapytał nastoletni chłopak idący w moim kierunku leśną ścieżką. Zmęczenie sprawiło, że szedłem powoli. Odległość między nami zmniejszyła się wolno. Chłopak był przekonany, że zgubiłem drogę, ponieważ sprawiałem wrażenie dezorientowanego swoim otoczeniem. To właśnie owa dezorientacja spowalniała mój krok.

– Nie, dziękuję – odpowiedziałem. – Muszę po prostu trochę odpocząć.

Chłopak uśmiechnął się, obrócił i pobiegł w kierunku siedziby dyrekcji parku. Oczywiście to ja byłem zarówno jedną, jak i drugą osobą biorącą udział w tej scenie. Bycie niepełnosprawnym nie oznacza, że nie jestem w stanie pomóc innym, chorym osobom.

W dużej mierze nadal jestem wychowawcą na obozie Hollar Park, tylko teraz pomagam innym poruszać się po niewidzialnej, kamiennistej ścieżce niepełnosprawności SM. Praca w Narodowym Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego daje mi możliwość poznania różnych twarzy SM i dzielenia się moimi trudnościami z innymi osobami, pomimo że często odmawiają mi posłuszeństwa nogi oraz głowa.

Ludzie, z którymi rozmawiam każdego dnia, jako wolontariusz są po prostu wspaniali. Są bohaterami, którzy zasługują na medal za to, że każdego ranka wstają z łóżka i przemierzają najeżone przeszkodami stawianymi przez SM ścieżki. Każdy z nas mierzy się z ciągłymi problemami finansowymi, zawodowymi i rodzinnymi, jednak osoby z SM muszą radzić sobie dodatkowo z postępującą chorobą. Jakoś im się udaje, i następnego ranka witają kolejny dzień. Z odwagą zmierzili się oni z szokiem i wyparciem związanym z diagnozą SM – na które do tej pory nie ma leku. Celem każdej z tych osób jest odnalezienie własnej ścieżki, a następnie odkrycie w sobie siły, aby nią podążać.

Osoby, których życie rozpadło się na kawałeczki z powodu stwardnienia rozsianego, które są poturbowane przez chorobę do głębi swojego człowieczeństwa, nigdy się nie dowiedzą, dlaczego akurat ich dotknęła ta bezlitosna i siejąca spustoszenie choroba. Nikt nie zasłużył na niepełnosprawność – i kropka. Każdy natomiast zasługuje na dokładną diagnostykę i odpowiednie leczenie. Osoby z SM powinny również mieć możliwość dowiedzieć się jak najwięcej na temat „myślowego” aspektu SM, a także środków zaradczych, dzięki którym mogą odeprzeć ataki i poradzić sobie z okresami nasilenia choroby, co prowadzi do poprawy jakości życia. Pacjenci uzyskują w ten sposób możliwość przeciwstawienia się chorobie i stawienia czoła wyzwaniom, bez względu na to, jak zniechęcające mogą się one wydać na pierwszy rzut oka. Zupełnie jak zaskoczeni nagłym upadkiem, wiedzą oni, że siedzenie na lodzie i czekanie nie rozwiązuje problemu. Podnoszą się, czasami

z pomocą kogoś z rodziny czy przyjaciela, i ruszają dalej, najlepiej jak się tylko da na tym śliskim gruncie.

Stwardnienie rozsiane i błędne informacje na temat jego objawów o charakterze poznawczym może jednak, paradoksalnie, z każdego wydobyć to, co najlepsze. Żyjąc z SM, nie należy oglądać się za siebie w oczekiwaniu na kolejny rzut. Idąc naprzód, daję dowód na to, że nie być bierny, zaszczuty chorobą jak ściągane zwierzę. .Należy zrobić wszystko, by przeciwstawić się tej nieprzejednanej chorobie. Jeśli ja, pomimo nieprzewidywalności SM, byłem w stanie to zrobić, oznacza to, że inni także dadzą sobie radę.

Cel numer jeden: edukowanie w zakresie problemów poznawczych

Nikt nie jest bezradną ofiarą SM, chyba że sam przyjmie taką rolę. Niewielkie zapasy energii należy wydatkować na patrzenie w przyszłość, a nie rozpamiętywanie tego, co bezpowrotnie straciliśmy. Hart ducha może się okazać skuteczną obroną przed tą niszczącą ciało i umysł chorobą.

Osoba z SM jest kimś więcej niż tylko osobą niepełnosprawną.

Stawianie czoła wyzwaniom poznawczym w SM opiera się po części na stworzeniu drużyny wspierającej. Kluczowe jest także stosowanie leczenia zleconego przez neurologa, który ma wielu pacjentów z SM i rozumie wieloaspektowość choroby. Nie bój się zapytać lekarza o jego doświadczenie i wiedzę o SM. Dobrze zorientowany w temacie SM neurolog, jak również terapeuta, może pomóc zidentyfikować problemy poznawcze w SM i zasugerować metody radzenia sobie z nimi, ale jedynie wtedy, gdy pacjent otwarcie i szczerze mówi o trudnościach z pamięcią, myśleniem

logicznym i o momentach umysłowej dezorientacji. Zarówno terapia, jak i techniki radzenia sobie z chorobą są bardziej skuteczne, jeśli są przekazywane zarówno pacjentowi, jak i jego rodzinie, która pomaga wdrażać je w codziennym życiu. *Pamiętasz rozdział ósmy, kiedy wszyscy w domu zgodzili się odkładać rzeczy na swoje miejsce – również nożyczki i dodatkowy komplet kluczy?*

Humor jest nie tylko lekiem o bardzo silnym działaniu, ale często najrozsądniejszym wyjściem w chwilach dezorientacji. Śmiech z moich umysłowych potknięć wiele razy uratował mnie przed wybuchem płaczu czy gniewem. Niekiedy przypomina to przyglądanie się swojemu życiu, jakby było fragmentem programu *America's Funniest Home Videos* (program rozrywkowy prezentujący domowe, amatorskie nagrania zabawnych momentów nadsyłane przez samych autorów; w Polsce nosił on tytuł *Śmiechu warte – przyp.tłum.*). Daj sobie czas na „umysłową przerwę”, przeznaczoną na zebranie myśli, a następnie spokojnie dokończ rozmowę czy wykonywaną czynność.

Stwardnienie rozsiane może krzyżować plany i nie pozwalać ci na dokończenie rozpoczętych zdań, ale z czasem nauczysz się wracać na szlak. Nieważne, czy postrzegasz szklanekę jako w połowie pełną czy w połowie pustą. I tak wchłoniesz tę samą ilość płynu, jedynie nieco wolniej i przez węższą słomkę. Musisz się tylko upewnić, że słomka będzie zawsze w tej samej szufladzie w kuchni, a nie w innym miejscu, w którym nigdy byś jej nie szukał!

Cel numer dwa: Podejmij działanie

Kiedy już dostrzeżesz i ocenisz wpływ SM na poznawczą stronę twojego życia i karierę zawodową, konieczne mogą się stać istotne zmiany. Jak poradzisz sobie, finansowo i emocjonalnie, jeśli okaże się, że musisz zrezygnować z pracy? Możesz zacząć już kłaść podwaliny pod przyszłe życie na rencie czy emeryturze, pytając lekarza o najlepsze sposoby i ćwiczenia pozwalające zachować sprawność umysłu.

Jeśli musisz uważać się nad sobą, zrób to szybko i miej to już za sobą. Jeśli nie czujesz się zmotywowany, spróbuj pracy wolontariusza i pomóż innym. Z wyjątkiem bardzo rzadkich przypadków, SM nie jest chorobą śmiertelną, w przeciwieństwie do innych chorób przewlekłych. Osoby ze stwardnieniem zanikowym bocznym, chorobą Alzheimerera czy AIDS muszą walczyć o życie. Na szczęście w przypadku SM istnieją już pewne terapie pozwalające otwarcie walczyć z chorobą. Zajmując się samym sobą i edukując innych w zakresie SM, mam nadzieję, w przyszłości będziemy żyć w świecie bez stwardnienia rozsianego.

Pozostań aktywnym i żyj jeszcze intensywniej niż przed diagnozą. Spokojnie przechodź przez dezorientujące momenty, ponieważ po chwili miną bezpowrotnie. Opóźnienie reakcji i dezorientacja są tak naprawdę *niczym* dopóty, dopóki nie pozwolisz, by stały się *wszystkim*. Nie bój się zwolnić tempa i pozwól dezorientacji samistnie ustąpić. Twoje dzieci, współmałżonek, rodzice i przyjaciele mogą stanowić źródło siły i nadawać życiu cel, bez względu na to, w jak trudnej sytuacji się znajdujesz. Kiedy musisz nieco zwolnić, ciesz się małymi przyjemnościami, takimi jak kolorowanie rysunków z dzieckiem czy relaks w ogrodzie. Niezależnie od tego, czy odbywasz lot balonem, czy też omawiasz z sąsiadem, co posadzić na wiosnę w ogródku, ciesz się tym, że żyjesz i wciąż jeszcze masz siły. Dźwięcznie graj ten cichy koncert życia.

Ciesz się małymi przyjemnościami i nie trać energii. Kiedy zminimalizujesz wpływ najbardziej stresujących i rozprasających obowiązków, wypełnij swój czas działalnością polityczną, religijną czy rodzinną – w zależności od upodobań. Twoje zaangażowanie będzie bez wątpienia mile widziane w terenowym oddziale Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Każdy dzień przynosi możliwości konstruktywnych działań. Podejmując je, będziesz mógł wykorzystać swoje umiejętności, które zapewnią ci poczucie sensu i zadowolenia z osiągnięcia celu. W walce o zachowanie bystrego umysłu i płynności myślenia nie

zapominaj, że odpoczynek korzystnie wpływa na zdolności poznawcze. Taka jest codzienność stwardnienia rozsianego.

Uprość i kategoryzuj szczegóły oraz przedmioty w twoim otoczeniu. Nawet jeśli nie będziesz pamiętał jakiejś informacji, powinieneś wiedzieć, gdzie ją znaleźć – jak mawiał Einstein.

Cel numer trzy: sięgaj po dostępne odpowiedzi

Dokładnie zapoznaj się z dostępnymi wynikami badań. Być może posiadasz już informacje na temat zmęczenia i drętwienia wywołanego SM, warto jednak doksztalcić się w zakresie możliwych zmian poznawczych. Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego dysponuje materiałami na ten temat.

Miliony osób znoszą paraliżujące objawy SM i mimo to prowadzą satysfakcjonujące życie. Dzięki lekarzom i terapeutom, którzy posiadają dużą wiedzę na ten temat, a także materiałom edukacyjnym otrzymasz narzędzia niezbędne do stworzenia własnego programu życia z SM. Nie ma powodu, by ktokolwiek z SM walczył samotnie, skoro trudności poznawcze można właściwie zdiagnozować, a niedługo być może pojawią się skuteczne leki.

Członkowie twojej rodziny zasługują na szczerą. Powiedz im kiedy i jakiej pomocy potrzebujesz – jeśli tylko dasz im szansę, chętnie ci pomogą. I co najważniejsze – dbaj o siebie.

– Wyglądasz na pogodzonego z życiem – powiedział Patrick, znajomy, z którym nie widziałem się od czasu przejścia na rentę. – Nigdy wcześniej nie widziałem, żebyś był tak zrelaksowany.

Nie miałem serca wtajemniczać go w meandry prawdy. Ten spokojny wygląd nie jest wynikiem SM, ale uczenia się, jak radzić sobie z chorobą, która stała się częścią mojego życia. *Najlepsze są chwile, w których udaje mi się zapomnieć, że mam SM. Jednak momenty, w których uświadamiam sobie, że pomimo SM udaje mi się zrobić znacznie więcej, niż jedynie trwać, udaje mi się żyć pełnią życia, są jeszcze lepsze.*

Cel numer cztery: pozostaw miejsce i czas dla bliskich

Bądź blisko ludzi, których kochasz. Bądź wyrozumiały dla nich i dla siebie. Postanów, że będziesz cieszyć się życiem i się rozwijać, pomimo stwardnienia rozsianego. Być może wkrótce aktualne trudności będziesz traktować jak kolejną trudną kwestię, która należy już do przeszłości. Dbaj o siebie, pozostań aktywny fizycznie i umysłowo, zyskując w ten sposób czas do momentu wynalezienia leku na SM.

Problemy poznawcze, jakich doświadczasz za sprawą SM, nie oznacza, że znalazłeś się sam gdzieś na opustoszałej drodze. Twoim celem powinno być coś więcej niż tylko przetrwanie. Szukaj sposobów na lepsze zrozumienie potrzeb swojego organizmu, na poprawę jakości życia, i doceniaj to, co jeszcze możesz robić. Konsekwentnie podążaj naprzód i pamiętaj, że nadal masz więcej, niż straciłeś. Znajdź nowe kierunki rozwoju, dzięki którym dotrzesz tam, gdzie chcesz. Pomimo SM ciesz się życiem i dąż do szczęścia!

Indeks alfabetyczny

- Akceptacja SM
 Alzheimer, porównanie z SM
 Aricept®
 Avonex®, *zobacz także* leki stosowane w SM
 program konsultacyjny
- badanie krwi
 badanie neuropsychologiczne
 Barry, Hendin, dr.
 Baughn, Diane
 Bernie, Mac
 Betaseron®, *zobacz także* leki stosowane w SM
 bezpieczeństwo
 kwestie
 osoby
 Biogen Idec, sprawozdania
 Biogen, *zobacz także* Avonex®; leki stosowane w SM
 badania
 błędne informacje na temat SM
- Charcot, Jean-Martin
 choroba przewlekła, życie z
 chwile utraty uwagi w SM
 Copaxone®, *zobacz także* leki stosowane w SM
 klejenie się do wózka
 ćwiczenia fizyczne, w grupach
- dezorientacja
 prowadzenie notatek na temat incydentów poznawczych
 unikanie
 dezorientacja umysłowa w SM
- dezorientacja umysłowa, prowadzenie notatek
 diagnoza różnicowa dla objawów SM (inne choroby dające podobne objawy)
 Dobre Samopoczucie – program
 Aktywni z SM,
 dobre samopoczucie,
 program fitness
 dostosowanie domu i biura
 drętwienie, *zobacz także* sterydoterapia
- edukacja w zakresie trudności poznawczych
 EEG, badanie
 Einstein, Albert
 e-mail jako narzędzie komunikacji
- Facilitator Flash*
 fitness w grupach
 fundusze na badania SM
- grupy wsparcia
- Hodgson, Katrina
- indywidualny program radzenia sobie z objawami
Inside MS
 Interferon beta 1a
International Journal of SM Care
- Kalt, Colleen
 karteczki samoprzylepne
 klimatyzacja w celu złagodzenia objawów *zobacz także* wysoka temperatura a objawy SM
 Klinika Neurologii, Uniwersytet Wisconsin w Madison
 komunikacja, szczerza

- kontrola nad własnym życiem
Krajowe Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
- Landers, David
leczenie, *zobacz* leki stosowane w SM
lek pierwszego wyboru
leki do wstrzykiwania, *zobacz również* leki stosowane w SM,
jak nauczyć się robić zastrzyki
leki doustne
leki podawane dożylnie
leki stosowane w SM
a choroba Alzheimera
decyzja o rozpoczęciu leczenia
do wstrzykiwania
dożylnie
jak nauczyć się robić zastrzyki
jako środek do przejęcia kontroli nad swoim życiem
producenti
programy mentorskie
próby kliniczne
radzenie sobie z objawami
reklama
skutki uboczne
spowalnianie postępów choroby
dzięki stosowaniu
sterydy
wybór
leki zwalczające SM
letni obóz Easter Seals
Letni obóz Hollar Park Easter Seals
Lodowisko Pettit National Ice Center
- Ukrywanie choroby
ujawnianie się
w rodzinie
Matthais, Josie
- mózg, zmiany chorobowe w
MRI *zobacz* rezonans magnetyczny
MS Connections
Ms Trust
Muzeum Państwowe Milwaukee
- nadmierne obciążenie informacjami, radzenie sobie z
nadmierne obciążenie komunikacyjne
radzenie sobie z
systemy wsparcia
telefony komórkowe
wiadomości e-mail jako narzędzie komunikacji
napady a SM
Natalizumab
neuropsycholog
neurolog
niepełnosprawność
dyskryminacja
ubezpieczenie
wyzwania z nią związane
NMSS, *zobacz* Krajowe Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
- objawy grypopodobne
objawy SM
ograniczenia społeczne, spowodowane objawami
okulary przeciwsłoneczne, *zobacz także* problemy ze wzrokiem
Otwarte Drzwi, magazyn
- palmtop
jako narzędzie wspomagania pamięci
płeć a SM
PML, *zobacz* postępująca leukoencefalopatia wieloogniskowa
poczucie smaku, zmiany w

- podróżowanie
 pomoce dla niepełnosprawnych
 postępująca choroba
 postępująca leukoencefalopatia
 wieloogniskowa (PML)
 Pozostań mądry, utrzymaj się na
 powierzchni
 problem ze wzrokiem, *zobacz także*
 zapalenie nerwu wzrokowego
 problemy z pamięcią
 Aricept®
 niemożność rozpoznawania
 istotnych ludzi i miejsc
 organizacja przestrzeni życio-
 wej/miejsca pracy
 sposoby wspomagania pamięci
 problemy ze znalezieniem słów
 program trójstopniowy
 programy konsultacji
 programy terapeutyczne
 prowadzenie samochodu a objawy
 SM
 próby kliniczne
 przejście na emeryturę
 podjęcie decyzji
 rezygnacja z pracy
 przestrzeń życiowa/miejsce pracy
 adaptowanie
 organizowanie
 przytulanie, powolne, znaczenie

 Rebif®
 rehabilitacja
 rezonans magnetyczny (MRI)
 obecność zmian chorobowych
 wstrzykiwanie kontrastu
 rozpoznawanie, zaburzenia w

 samokształcenie
 skierowanie do specjalisty

 skutki uboczne leków stosowanych
 w SM
 Southgate Mall
 spacer charytatywny
 statystyki SM
 sterydoterapia
 stres
 a rzuty SM
 strony internetowe dla osób z SM
 stwardnienie rozsiane
 aspekt poznawczy
 błędne informacje na temat
 chwile nieuwagi
 dezorientacja umysłowa
 diagnoza różnicowa
 diagnoza
 objawy
 prawa pacjentów, poparcie dla
 przyznanie się przed samym
 sobą do problemów poznawczych
 rzuty
 uciążliwość
 ujawnienie się
 systemy wsparcia, rodzina i przy-
 jaciele jako
 Szpital Froedtert Memorial Luthe-
 ran

 śmierć z powodu SM
 środki przeciwbólowe
 światło i dyskomfort oczu, *zobacz,*
 zapalenie nerwu wzrokowego,
 problemy ze wzrokiem,

 tai chi
 terapia zajęciowa
 TOUCH, program
 treningi
 maksimum
 ożywienie (ćwiczenia wykony-
 wane na krześle)

wigor	wyparcie
trudności poznawcze	wysoka temperatura a objawy SM
badanie neuropsychologiczne,	zapalenie nerwu wzrokowego, <i>zobacz także</i> problemy ze wzrokiem
częstotliwość występowania	zarządzanie gniewem
doświadczenia innych osób	zastrzyki podskórne
nadmierne obciążenie informacjami	zbiorowy wysięk
organizacja przestrzeni życiowej/ miejsca pracy	zdobywanie informacji o SM
przewodzenie notatek	zmęczenie
statystyka	fizyczne
stosowanie Ariceptu®	umysłowe
Tylenol®	wskazówki jak sobie radzić/zapobiegać
Tysabri®	zmiany chorobowe w mózgu
ubezpieczenie społeczne	umiejscowienie a symptomy
orzeczenie o niepełnosprawności	źródła
świadczenia	życiowe wskazówki
uczucie „utruty obecności”	
umysłowy wózek inwalidzki	
United Performing Arts Fund (UPAF)	
UPAF, <i>zobacz</i> United Performing Arts Fund	
ustawodawstwo i środki finansowe na badania SM	
utykanie	
Vandlik, Renee	
wirus JC	
wirus	
witamina D jako terapia SM	
wolontariat	
wolontariusze	
wózek inwalidzki	
umysłowy, poddawanie się i ciągnięcie na,	
wybuchy gniewu, <i>zobacz także</i> zarządzanie gniewem	
wymowa i problemy językowe	