

Mi educación sobre la “negación”

Por **Xavier Amador, Ph.D.** , Autor del libro *Usted no está solo* y profesor adjunto de la Universidad de Columbia

Primavera 2008

Una persona que conoce bien su enfermedad tiene mejores resultados que uno que no ha recibido la orientación necesaria. De la misma manera, los familiares que se han educado sobre la enfermedad pueden ayudar más en el proceso de recuperación, mientras que los que no poseen estos conocimientos pueden empeorar la situación. Lo sé por experiencia propia.

Cuando era niño, mi hermano mayor, Henry, era mi héroe. Nuestro papá murió cuando yo era un bebé que empezaba a caminar y Henry, a pesar de sólo tener ocho años más que yo, hizo mucho por llenar ese vacío. Éramos muy unidos y me enseñó mucho en la vida, inclusive la importancia de ser honesto con uno mismo. Pero todo esto pareció cambiar después de su primera hospitalización debido a la esquizofrenia. De repente se puso a la defensiva y asumió una actitud negativa e irresponsable.

Después de su primera hospitalización y de las muchas otras que ocurrieron en los primeros años de su enfermedad, aprendí una importante lección: mi falta de conocimiento sobre lo que estaba pasando no ayudaba y muchas veces ocasionaba un desastre. En cuanto descubría que dejaba de tomarse sus medicamentos, me dejaba llevar por mi instinto natural y lo confrontaba con su negación del problema. Nuestras conversaciones eran más o menos así:

-“Estoy bien ahora. Ya no las necesito,” decía él.

-“Pero el doctor dijo que probablemente tienes que tomar estas medicinas por el resto de tu vida. ¡No puedes dejar de tomarlas!”

-“Él no dijo eso.”

-“¡Claro que sí lo dijo! Yo estaba en la reunión de familia, ¿te acuerdas?”

-“No. Él dijo que sólo tenía que tomarlas mientras estuviera en el hospital.”

-“No. Eso no fue lo que él dijo.”

-“Sí, lo dijo.”

-“¿Por qué eres tan terco? ¡Tú sabes que estoy diciendo la verdad!” Decía yo.

-“¡Tú eres el que necesita ayuda, no yo!”

Con cada dosis de realidad que le trataba de dar (mi realidad, no la de él), Henry negaba el problema aún más; y con cada discusión nos enojábamos más y más. El resultado era que usualmente él se iba y yo no hacía nada para convencerlo de que aceptara el tratamiento.

Cuando Henry se enfermó por primera vez se conocía muy poco sobre el fenómeno de la negación, se habían publicado menos de cuatro estudios sobre este tema en la literatura especializada. ¡Hoy en día hay más de doscientos! Ha habido una explosión de nuevas investigaciones sobre este problema y actualmente tenemos conocimientos que yo quisiera haber tenido hace veinte años. Me gustaría compartir las dos lecciones importantes que el campo de la investigación y yo hemos aprendido en este tiempo.

La “negación” es un síntoma de la enfermedad

Las investigaciones muestran que el cincuenta por ciento de las personas con esquizofrenia no saben que tienen una enfermedad y este desconocimiento no mejora con la educación, el tiempo o el tratamiento. A propósito, no usé el término “negación” en la oración anterior porque este problema no es negación. La negación es una técnica para hacer frente a la situación, una manera de lidiar con el conocimiento doloroso. Las personas que están en negación conocen su condición interiormente (en el subconsciente), pero se mienten a sí mismos al respecto. Las investigaciones indican que no estamos lidiando con esto, después de meses y años de evidencia la persona aún no cree estar enferma, esto se llama anosognosia, un síndrome neurológico que evita que los usuarios conozcan su enfermedad.

De acuerdo con la Asociación Americana de Psiquiatría en el Manual de diagnóstico y de estadísticas de trastornos mentales, cuarta edición [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision (DSM-IV-TR)] “La mayoría de los individuos que tienen esquizofrenia no lo saben ... La evidencia sugiere que la falta de conocimiento de tener la enfermedad es una manifestación de la enfermedad misma, no un mecanismo para enfrentarla...esto es comparable a la falta de conocimiento de déficit neurológico que se ve en la apoplejía determinado como anosognosia.”

Como vicepresidente de la última revisión del texto citado anteriormente sobre esquizofrenia, me pidieron que hiciera los cambios que mejor reflejaran los consensos científicos. Cada cambio sugerido tenía que ser revisado por un panel de científicos certificados. La cita anterior refleja el consenso del campo científico (en 1999) que indica que la falta de conocimiento es común en la esquizofrenia y que está relacionada con un mal funcionamiento cerebral (en el lóbulo frontal). En los últimos siete años, después de la publicación de este texto, muchos estudios han confirmado esta conclusión.

Si usted cree que la persona a la que trata de ayudar tiene anosognosia por esquizofrenia, en vez de negación, entonces no debe decir que esta persona “se niega

a reconocer que está enferma”. ¡Esto sería como acusar a alguien de negarse a dejar de tener delirios o alucinaciones!

¿Qué puede hacer para ayudar?

La entrevista de motivación, que se elaboró hace más de veinte años para ayudar a las personas que padecían de abuso de sustancias a aceptar el tratamiento, se ha estudiado y considerado como muy eficiente. Yo desarrollé un estilo de esta técnica llamado Listen-Empathize-Agree-Partner (LEAP por sus siglas en inglés o Escuche - Demuestre empatía - Este de acuerdo -Únase en español) que todo el mundo que esté interesado en ayudar a alguien que no acepta su tratamiento puede aprender.

El primer paso es dejar de tratar de convencer a la persona de que está enferma. En su lugar, la meta es ayudarla a encontrar sus propias razones para estar en tratamiento. La decisión de aceptar el tratamiento no tiene nada que ver con la enfermedad, sino que depende de la relación que establece con usted. Los estudios son claros: la clave está en construir una relación en la que la persona se sienta escuchada y respetada, o sea, que confíe en usted. Usted no le dirá su opinión sobre la enfermedad o sobre su tratamiento a menos que se la pregunte. Además, aprenderá a escuchar sus delirios (por ejemplo, que hay una conspiración de la CIA en su contra) con respeto y sin contradecirla. Si le pide su opinión sobre este asunto, usted no se debe apresurar a dársela porque sabe que será doloroso; debe tratar de atrasar su opinión lo más posible.

Cuando usted finalmente le dé su opinión, debe usar lo que yo llamo las “herramientas A” (A-tools en inglés: Apologize, Acknowledge you could be wrong, and Agree to disagree; en español Disculpase, Reconocer que puede estar equivocado y Aceptar que pueden estar en desacuerdo). Comience con una disculpa (porque es muy probable que la persona se sienta decepcionada) y muéstrole que respeta su punto de vista. Por ejemplo: “Me sigues preguntando si yo creo o no que la CIA te está siguiendo. Te voy a contestar porque me lo preguntas, pero quiero disculparme porque probablemente te dolerá. Quiero decirte que puede ser que yo esté equivocado, yo no lo sé todo y espero que podamos estar de acuerdo en que no es necesario que estemos de acuerdo. Yo solo no lo veo como lo ves tú, pero respeto tu opinión. No voy a tratar de convencerte de lo contrario, pero espero que tú también respetes mi opinión.”

Después de escuchar respetuosamente, absténgase de dar su opinión y cuando la dé use las “herramientas-A”, busque áreas en las que estén de acuerdo e identifíquese con ellas. Estas áreas pueden ser ayudar a la persona a mantenerse fuera del hospital, a obtener un trabajo, a lidiar con el estrés que está experimentado debido a la conspiración o a lograr dormir una noche completa. Únase en todas las cosas en las que pueden ponerse de acuerdo para trabajar en conjunto.

Su meta es convertirse en un verdadero aliado (que cree que el tratamiento puede ayudar con una variedad de problemas, no sólo con la enfermedad mental) y no

atascarse en el callejón sin salida que comienza cuando dice “¡Estás enfermo y necesitas tratamiento!” y que termina con el “¡No estoy enfermo y no necesito ayuda!”

La explosión de investigaciones sobre el problema del reconocimiento de la enfermedad me ha enseñado muchas cosas desde que Henry se enfermó. Principalmente me ayudó a tener una mejor relación con mi hermano y a ayudarlo. También pude ayudar a otros como él a aceptar el tratamiento. Al usar la técnica del LEAP nos convertimos en aliados nuevamente. Hasta su inesperada muerte en un accidente automovilístico el año pasado, estábamos nuevamente unidos y pocas veces discutíamos. Escuchar con respeto genuino en lugar de discutir, me ayudó a aprender mucho sobre mi hermano: descubrí que él no era terco o irresponsable por rehusar el tratamiento. Él estaba siguiendo su sentido común que le decía que no debía tomar medicamentos para una enfermedad que no tenía. En su lugar, yo hubiera hecho lo mismo. Más importante aún, escucharlo me permitió darme cuenta de que él nunca dejó de ser mi héroe.

Partes de este artículo fueron tomadas de No estoy enfermo, no necesito ayuda (Vida Press, 2007; disponible en www.VidaPress.com) y aparecieron anteriormente en otros lugares.

My Education About “Denial”

Dr. Xavier Amador shares what he has learned as a mental health expert and as a family member. When Amador’s brother, Henry, got sick he often felt frustrated with his brother’s denial and lack of insight. Only later Dr. Amador realized that what families see as “denial” is a symptom of the illness. Research shows that about 50 percent of persons with schizophrenia do not know they have an illness, and this unawareness does not improve with education, time, or treatment. Denial is a coping strategy, a way to deal with painful knowledge. People in denial know something deep down inside (unconsciously), but they lie to themselves about it. But the research indicates that this is not the case, after months and years of evidence, the person still does not believe she or he is ill. Recognizing this important fact, Amador shares strategies that can help family members communicate with their loved one in a supportive manner. These strategies can be found in Amador’s book, *I Am Not Sick, I don’t Need Help!*