

Valor de la experiencia subjetiva de la hemofilia y del VIH frente al SARS-CoV-2

Silvia Grases Mondelo¹ Trinidad Valente¹ Patricia Cabré² Anna Fernández Flores² Oti Ragull¹
Fundació Privada Catalana de l'Hemofília¹, Associació Catalana de l'Hemofília²

Via Laietana 57 1º 1ª • Tel. 933014044 • info@hemofilia.cat

P.12

Objetivo

El diagnóstico de una enfermedad grave en un miembro de la familia tiene un carácter traumático.

Este carácter traumático incide en el afectado y en sus familiares. El colectivo de personas con coagulopatías congénitas ha sufrido, en el curso de su historia, tanto la incidencia de los trastornos de la coagulación como de los contagios del VIH y/o del VHC.

Se plantea la pregunta de si la experiencia previa de estas vivencias traumáticas ha servido frente a la pandemia de SARS-CoV-2.

Método

Revisión de las entrevistas clínicas y de seguimiento, en modo individual o grupal, realizadas por el Servicio de Psicología, por vía presencial y/o virtual, durante la pandemia de SARS-CoV-2, de marzo a diciembre de 2020.

Resultados

El colectivo de la ACH lo conforman 393 personas con coagulopatías congénitas, 56 portadoras y 58 familiares. Actualmente el 16% de las personas con coagulopatías están coinfectadas por el VIH y el VHC y el 20% se contagiaron del VHC.

El servicio de psicología de la ACH y la FPCH atendió, en el período de marzo a diciembre de 2020, a un total de 48 personas afectadas por hemofilia, VIH y/o VHC o familiares de las mismas. El estudio se ha llevado a cabo analizando las entrevistas de carácter clínico o de acompañamiento llevadas a cabo con estos pacientes durante estos meses.

El 79% del total de personas atendidas han referido una relación entre el impacto causado por la declaración de dicha pandemia y el impacto que en su momento supuso recibir el diagnóstico VIH y/o VHC. Impacto subjetivo que se da como efecto de un evento traumático, el diagnóstico, y que sumió a los sujetos en un estado de perplejidad.

A ello se ha sumado una referencia explícita a la incertidumbre vivida frente a la falta de tratamientos en el primer tiempo de los contagios por VIH y la angustia de muerte.

Conclusiones

El carácter traumático de una enfermedad grave se presenta en forma de impacto en la persona afectada y en sus familiares.

Este impacto deja al sujeto en un estado de perplejidad que se prolonga por un tiempo indefinido y diferente para cada sujeto, antes de poder dar paso a un "tiempo para comprender", en el que se producen elaboraciones que permiten hacer frente al sinsentido radical de lo traumático.

Sería interesante estudiar en el futuro si para cada sujeto la pandemia por SARS-CoV-2 ha conmovido o reactualizado sus elaboraciones ante el diagnóstico de hemofilia y/o la infección por VIH. Así como la eficacia de las construcciones subjetivas elaboradas a raíz del impacto de dichos diagnósticos ante la actual pandemia por SARS-CoV-2.