

BEM-ESTAR PSICOLÓGICO, ENFRENTAMENTO E LIPODISTROFIA EM PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS

Eliane Maria Fleury Seidl*
Ana Cláudia Almeida Machado#

RESUMO. Os objetivos do estudo foram investigar os efeitos da lipodistrofia sobre o bem-estar psicológico e a adesão ao tratamento anti-retroviral, e identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas por pessoas soropositivas afetadas pela síndrome. Participaram 21 pessoas, com idades entre 29 e 52 anos, das quais quatorze eram homens. As entrevistas foram analisadas com base na análise de conteúdo categorial. Os resultados apontaram que a descoberta e a vivência da lipodistrofia podem afetar o bem-estar psicológico, ocasionando redução da auto-estima, percepção negativa da imagem corporal e evitação de contatos sociais. Não se observou impacto negativo sobre a conduta de adesão. As estratégias de enfrentamento relatadas com maior frequência foram: prática de atividade física, uso de roupas que escondam as mudanças corporais, realização de procedimentos estéticos e adoção de novos hábitos alimentares. Conclui-se que a ocorrência da lipodistrofia pode acarretar dificuldades psicológicas, merecendo atenção das equipes de saúde que atuam em HIV/aids..

Palavras-chave: pessoas vivendo com HIV/aids, lipodistrofia, bem-estar psicológico.

PSYCHOLOGICAL WELL-BEING, COPING AND LIPODYSTROPHY IN HIV/AIDS PEOPLE

ABSTRACT. The study investigates the effects of the HIV lipodystrophy syndrome on the psychological well-being and on the adherence to anti-retroviral treatment. It also identifies the coping strategies used. Twenty-one people, age bracket 29 - 52 years old, including fourteen males, took part in the research. Data procedures included structured and semi-structured interview. Results showed that disclosure of lipodystrophy may affect the psychological well-being, leading towards a decrease in self-esteem, negative perception of body image and avoidance of social relationships. The most related coping strategies consisted of practice of physical activities, usage of clothing which can hide body changes, realization of esthetic procedures and the adoption of new feeding habits. Results show that lipodystrophy experience may cause relevant emotional and psychological difficulties to affected people. This fact suggests that it should be given more attention to health professionals who deal with HIV/AIDS.

Key words: Persons living with HIV/AIDS, lipodystrophy, psychological well-being.

BIENESTAR PSICOLÓGICO, AFRONTAMIENTO Y LIPODISTROFIA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA

RESUMEN. Los objetivos del estudio fueron explorar los efectos de la lipodistrofia en el bienestar psicológico, la adhesión al tratamiento antirretroviral, bien como identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por personas soropositivas con lipodistrofia. Participaron de la investigación 21 personas, con edades entre 29 y 52 años, catorce hombres. El análisis de las entrevistas siguió la técnica de análisis de contenido categorial. Los resultados indican que la descubierta y vivencia de la lipodistrofia pueden afectan el bienestar psicológico, lo que ocasiona reducción en la autoestima, percepción negativa de la imagen corporal y evitación de personas de la red social. No se ha observado impacto negativo en las conductas de adhesión al tratamiento. Las más frecuentes estrategias de afrontamiento relatadas fueron: práctica de actividad física, uso de ropas que disfrazan los cambios corporales, realización de procedimientos estéticos y adopción de nuevos hábitos alimentares. Se ha concluido que la lipodistrofia puede causar dificultades psicológicas, lo que justifica una atención especial de los equipos de salud que actúan en VIH/Sida.

Palabras-clave: Personas que viven con VIH/Sida, lipodistrofia, bienestar psicológico.

* Psicóloga, Doutora em Psicologia, docente do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília-UnB.

Psicóloga, Especialista em Bioética. Pesquisadora da Cátedra Unesco de Bioética da UnB.

A síndrome lipodistrófica em pessoas soropositivas para o HIV é uma condição progressiva, cuja severidade parece diretamente proporcional ao tempo de tratamento com medicação anti-retroviral (Safrin & Grunfeld, 1999). As mudanças corporais têm sido relacionadas à lipohipertrofia (aparecimento de gordura dorsocervical, expansão da circunferência do pescoço, aumento do volume dos seios e acúmulo de gordura na região abdominal) e à lipoatrofia (diminuição de gordura periférica, com perda de tecido subcutâneo na face, braços, pernas e nádegas). A lipodistrofia também tem sido associada a alterações no metabolismo glicêmico, resistência insulínica e dislipidemia (Safrin & Grunfeld, 1999; Valente, Reis, Machado, Succi & Chacra, 2005).

O uso do termo lipodistrofia relacionado à Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) originou-se de um relatório publicado no final dos anos 90 e referia-se à perda de gordura subcutânea na face e nos membros superiores e inferiores de pessoas HIV+ em tratamento anti-retroviral da classe dos inibidores de protease (John, Nolan & Mallal, 2001). O advento dessa classe de medicamentos anti-retrovirais, a partir de 1996, trouxe possibilidades efetivas de tratamento para pessoas vivendo com HIV/Aids, não obstante a ocorrência de efeitos colaterais como a lipodistrofia (Silversides, 1999).

As estimativas de prevalência da síndrome lipodistrófica do HIV são pouco precisas. Mauss et al. (2002) encontraram prevalência de 34% em 221 pessoas alemãs HIV+ submetidas à terapia anti-retroviral (TARV) por período superior a três anos. Em outra pesquisa foi investigada a autopercepção e o diagnóstico clínico da lipodistrofia em 207 pessoas soropositivas italianas: esse diagnóstico atingiu 25% do total da amostra. Os resultados mostraram que os pacientes com boa adesão tinham maior probabilidade de desenvolver os sintomas da lipodistrofia (Ammassari et al., 2002).

Pelo fato de as causas da lipodistrofia não serem suficientemente conhecidas, as tentativas de tratamento são difíceis de delinear. Apesar de dieta alimentar e exercícios físicos regulares não constituírem uma solução definitiva para os efeitos da lipodistrofia, estudos apontam que mudanças nos hábitos alimentares e a prática de atividade física são importantes para que alguns resultados positivos sejam alcançados. Tais mudanças no estilo de vida parecem ajudar na manutenção do peso e contribuir para um progresso menos acelerado das alterações metabólicas.

A utilização de hormônios – como testosterona e do crescimento – também tem sido mencionada, apesar da controvérsia sobre a sua utilização (Polsky, Kotler & Steinhart, 2001).

ASPECTOS PSICOLÓGICOS E LIPODISTROFIA

A complexidade e multidimensionalidade dos fatores relacionados à lipodistrofia tornam altamente relevante o desenvolvimento de pesquisas sobre o tema. Nos estudos realizados há maior destaque para os aspectos biológicos e fisiológicos. Em contrapartida, estudiosos têm constatado que a síndrome pode ocasionar dificuldades psicológicas e emocionais relevantes para as pessoas afetadas. Nessa perspectiva, Collins, Wagner e Walmsley (2000) investigaram o impacto psicossocial da lipodistrofia em 33 pacientes adultos, que citaram prejuízo da auto-imagem, dificuldades nas relações sociais e sexuais, revelação forçada do diagnóstico e depressão. As pessoas mencionaram que evitavam lugares que antes freqüentavam, devido à vergonha da nova imagem corporal. Verificou-se ainda o impacto sobre a vivência da sexualidade, em função das dificuldades de se perceberem como pessoas atrativas sexualmente. Foi mencionada também a preocupação com que a soropositividade fosse descoberta por terceiros, como consequência da possível associação entre os sintomas corporais visíveis da lipodistrofia e a aids. Os participantes citaram ainda a pouca valorização da lipodistrofia pelos profissionais de saúde, na medida em estes tendiam a não falar sobre o assunto durante as consultas.

Outro estudo (Boyle, 2001) destacou os efeitos da lipodistrofia sobre o bem-estar psicológico, ressaltando que as mudanças corporais podem resultar em níveis importantes de depressão e ansiedade, além da não-adesão ao tratamento. A estigmatização social decorrente da lipodistrofia foi apontada em outra pesquisa (Tebas, 2001), que ressaltou a possibilidade de prejuízo na adesão aos medicamentos anti-retrovirais.

A experiência de atendimento psicológico e social a pessoas soropositivas no Hospital Universitário de Brasília, no âmbito de um projeto de extensão de ação contínua, motivou a realização do presente estudo. A relevância da pesquisa deve-se ainda à escassez de informações sobre o impacto psicossocial da lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/aids no Brasil, país que tem uma política de acesso universal à terapia anti-retroviral.

Os objetivos da pesquisa foram: (1) descrever aspectos sociodemográficos e médico-clínicos de

peças soropositivas com sintomas da lipodistrofia; (2) investigar os efeitos da lipodistrofia sobre o bem-estar psicológico e a adesão ao tratamento anti-retroviral, bem como identificar estratégias de enfrentamento utilizadas pelas pessoas acometidas pela síndrome.

MÉTODOS

Participantes

Participaram 21 pessoas soropositivas (quatorze, homens), adultas, com queixa de lipodistrofia em função da autopercepção dos sintomas da síndrome. A idade variou de 29 a 52 anos ($M = 41,0$; $DP = 5,7$). Os participantes estavam em atendimento médico na rede pública de saúde (serviços da Secretaria de Estado da Saúde do DF e Hospital Universitário de Brasília) ou em serviços privados (consultórios particulares) do Distrito Federal.

Quanto à escolaridade, predominaram níveis mais altos: quatro participantes tinham ensino médio completo, quatro, nível superior incompleto, e nove, o ensino superior completo. No que concerne à situação conjugal, onze viviam com esposo/a ou companheiro/a e os demais eram solteiros, separados, divorciados ou viúvos. A renda familiar de treze participantes era igual ou superior a cinco salários-mínimos (SM) e oito pessoas referiram renda entre menos de dois a quatro SM. Dez participantes estavam aposentados, seis tinham emprego fixo com direitos trabalhistas e quatro estavam desempregados.

Instrumentos

Como instrumentos da pesquisa foram utilizados os referidos e descritos a seguir.

Roteiros de entrevista - aspectos sociodemográficos e médico-clínicos: são roteiros estruturados correspondentes aos aspectos sociodemográficos (sexo, idade, escolaridade, situação conjugal, número de filhos, situação empregatícia e renda familiar) e médico-clínicos (tempo de diagnóstico de retrovírose, tempo de uso da TARV, condição clínica em relação à soropositividade, esquema anterior e atual da terapia anti-retroviral, interrupção anterior ou atual da TARV por conta própria, percepção da adesão ao tratamento, autopercepção das mudanças corporais decorrentes da lipodistrofia, níveis da contagem dos linfócitos T CD4 e da carga viral plasmática, esses dois últimos dados, obtidos do prontuário do paciente).

Roteiro de entrevista - aspectos psicológicos: é um roteiro semi-estruturado, construído com base em

estudo-piloto que pesquisou um grupo focal composto de seis pessoas soropositivas com lipodistrofia (Seidl & Machado, 2003). As questões abertas do roteiro abordaram os seguintes aspectos relativos à vivência da lipodistrofia: nível de informação e de conhecimento sobre lipodistrofia; percepção inicial dos sinais da síndrome; reação psicológica inicial à descoberta; impacto psicológico atual (com destaque para auto-estima, auto-imagem; alterações no estado de humor; relacionamentos familiar, de trabalho, amoroso-sexual e social em geral); mudanças em hábitos de vida; adesão à terapia anti-retroviral atual e futura; sugestões para o serviço de saúde; aspectos positivos associados à vivência da lipodistrofia e modalidades de enfrentamento utilizadas. Quanto ao conceito de enfrentamento que norteou o estudo, considerou-se a adoção de habilidades comportamentais para lidar com determinado estressor (a lipodistrofia), visando seu manejo ou superação (Seidl, 2005).

Coleta de dados

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da instituição onde a coleta de dados foi realizada. Foi elaborado um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), explicitando os objetivos do estudo, bem como a necessidade de gravação da entrevista, além da garantia quanto ao sigilo das informações prestadas e da voluntariedade. Os pacientes foram convidados em serviços de saúde da área do HIV/aids. O convite foi feito apenas a pacientes que seguramente conheciam sua condição de portador de lipodistrofia, fato descrito em seu prontuário ou devido a queixas específicas trazidas pelo paciente em atendimentos médicos e/ou psicossociais.

Os roteiros de entrevista foram introduzidos na seguinte seqüência em atendimentos individuais: aspectos sociodemográficos, médico-clínicos e psicológicos. A coleta de dados levou cerca de 80 minutos. Os prontuários dos pacientes foram consultados para obtenção dos resultados dos últimos exames de contagem dos linfócitos T CD4 e da carga viral plasmática.

Estudos dessa natureza permitem identificar demandas por atendimento médico ou psicossocial durante a coleta de dados. Objetivou-se garantir a disponibilização de informações, orientação e/ou aconselhamento com base nas necessidades identificadas, bem como referenciar o paciente para atendimento médico, psicológico e/ou social em

serviço qualificado, quando necessário. O participante ficou com uma referência da instituição do pesquisador principal.

Análise de dados

Análises estatísticas descritivas incluíram medidas de frequência, com base na utilização do *software Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) versão 11,5. No que tange à análise qualitativa de dados, as entrevistas foram transcritas e os relatos verbais foram analisados e categorizados com base na metodologia de análise de conteúdo categorial (Bardin, 2004), realizada por dois pesquisadores de modo independente, visando a concordância igual ou superior a 70% nas categorias e frequências identificadas.

RESULTADOS

Caracterização clínica

O tempo médio de diagnóstico foi de 9,5 anos ($DP=4,0$; amplitude = 3 a 16 anos). O tempo de uso da medicação anti-retroviral oscilou de um a doze anos ($M=6,7$; $DP=2,3$). Quanto à condição clínica, cinco eram assintomáticos e dezesseis eram sintomáticos no momento da coleta de dados. Vinte participantes estavam fazendo uso de medicação anti-retroviral, sendo que uma pessoa tinha interrompido o tratamento dois anos antes, por orientação médica (parada programada), em função dos efeitos adversos da lipodistrofia e por apresentar níveis de CD4 elevados na época (superiores a $600/mm^3$), indicador que ainda se revelava satisfatório no momento da pesquisa.

Os níveis de adesão à TARV basearam-se na autopercepção dos participantes: 17 relataram que sua adesão era muito boa. Nenhum participante relatou interrupção anterior do tratamento por conta própria ao longo da história de uso da TARV. Os níveis dos linfócitos T CD4⁺ variaram de 80 a $830/mm^3$ ($M = 490,3$; $DP= 255,9$). No que concerne à carga viral plasmática, oito pacientes estavam com níveis indetectáveis, sendo que a amplitude desse indicador oscilou de 80 a 50.000 cópias ($M=9.952,73$; $DP=17.185,49$).

As mudanças corporais atribuídas à lipodistrofia, presentes no momento da coleta de dados, estão apresentadas na Tabela 1. Foi constatada maior ocorrência de lipoatrofia na face ($n=17$); quanto à lipohipertrofia, predominou a região do abdômen, com 16 pessoas referindo aumento de gordura nessa parte do corpo.

Tabela 1. Mudanças Corporais Relatadas pelos Participantes Atribuídas à Lipodistrofia ($N = 21$)

Partes do corpo	Não se modificou	Perda (Lipoatrofia)	Ganho (Lipohipertrofia)
Face	4	17	---
Pescoço	18	---	3
Nuca (buffalo hump)	13	2	6
Peito/mamas	17	4	---
Abdômen	5	---	16
Braços	8	9	4
Costas	16	---	5
Nádegas	3	18	---
Pernas	4	16	1

Aspectos psicológicos

Os resultados sobre os aspectos psicológicos estão apresentados em tópicos.

Conhecimento sobre lipodistrofia

Como resposta à pergunta que avaliou o que os participantes sabiam sobre lipodistrofia, as categorias “perda de massa muscular” e “efeito da medicação” foram as mais frequentes (sete citações cada), seguidas de “acúmulo de gordura” e “má distribuição da gordura” (seis citações cada). Com uma citação apareceram ainda: “transformação do corpo”; “ação do vírus no organismo”; “distorção da fisionomia” e “aumento dos triglicerídeos” como aspectos que caracterizam a lipodistrofia.

Percepção inicial dos sinais da síndrome

Dezenove entrevistados relataram que eles próprios perceberam as mudanças, antes de estas serem reconhecidas por terceiros. Uma pessoa disse que as modificações foram percebidas primeiramente por um familiar com quem residia (mãe). Outro participante informou que o médico foi quem o alertou sobre as mudanças que estavam ocorrendo, ocasionadas pela lipodistrofia.

Sobre as partes do corpo nas quais perceberam os primeiros sinais de alteração, a maioria ($n=14$) citou que as modificações apareceram primeiramente no rosto. A maior parte dos entrevistados citou a percepção de “emagrecimento” como o despertar para as evidências de mudanças, observadas no rosto ($n=14$), pernas ($n=7$), nádegas ($n=2$) e braços ($n=3$). Cinco pessoas relataram que a primeira modificação percebida foi ganho de gordura no abdômen. O tempo decorrido desde a percepção inicial das mudanças oriundas da lipodistrofia variou de um a seis anos, sendo que cerca da metade ($n=10$) relatou três a quatro anos desde a identificação dos sintomas.

Reação psicológica inicial à descoberta dos sintomas

Dez pessoas relataram reação psicológica importante em face da descoberta da lipodistrofia, sendo que todas mencionaram algum nível de impacto emocional e/ou estresse diante da percepção das transformações corporais e/ou faciais. As categorias referentes às reações psicológicas mais frequentes (ocorrências variando entre três e dez menções) estão listadas na Tabela 2, com exemplos de falas que ilustram as categorias.

Tabela 2. Categorias de Dificuldades Psicológicas Relatadas Devido à Descoberta de Lipodistrofia (N=21)

Categorias	Exemplos de relatos incluídos nas categorias
Redução da auto-estima	<i>Afetou toda a estrutura psicológica, a gente se preocupava com pessoas de fora que ficam olhando a gente e a gente fica meio inferiorizado</i> (homem, 47 anos). <i>É a coisa da deformação do corpo, mesmo tendo a consciência de que era só o corpo, mesmo assim a auto-estima vai lá para baixo</i> (mulher, 36 anos).
Percepção negativa da imagem corporal	<i>Me senti completamente feio, horroroso</i> (homem, 41 anos). <i>Coloquei o biquíni, me olhei no espelho e ficou uma coisa que não entendi, as costas dessa largura e o resto tudo fino. Não tinha contorno, não gostei do que vi</i> (mulher, 40 anos). <i>Eu comecei a me sentir diferente. A lipodistrofia é devastadora para a vaidade feminina. Se fosse só o corpo, acho que o corpo é mais fácil para você administrar. Mas o rosto é a sua cara, é difícil de esconder e de encarar também</i> (mulher, 47 anos).
Evitação de contatos sociais	<i>Eu procurava não pegar o ônibus da empresa que eu trabalhava, para não encontrar ninguém conhecido</i> (homem, 36 anos). <i>Quando descobri que tinha lipodistrofia, parei de sair de casa</i> (homem, 45 anos).
Medo da revelação forçada do diagnóstico	<i>O corpo nem tanto pois eu camufo com roupa, mas eu não queria ter esse rostinho de aids</i> (mulher, 40 anos). <i>É uma coisa que incomoda porque é uma coisa visível. Essa alteração física é notada pelas pessoas com quem você convive porque há uma diferença realmente</i> (homem, 40 anos).
Evitação de exposição de partes do corpo	<i>Botar uma sunga num clube ou numa praia, ou até mesmo andar de bermuda, é uma coisa que eu não faço mais, porque eu não me sinto bem</i> (homem, 40 anos). <i>Os braços se nota mesmo, tem que usar blusa de manga comprida. Às vezes tá calor, mas sempre uso blusa de manga comprida, escondendo o braço</i> (mulher, 32 anos).
Evitação da visualização da imagem no espelho	<i>Teve um tempo que eu não me olhava no espelho</i> (homem, 45 anos). <i>Eu evitava também de olhar no espelho. Sempre tive a bochecha assim, eu ria e fazia um furinho. Agora é essa bochecha bem funda</i> (mulher, 32 anos).

Impacto psicológico atual devido à ocorrência da lipodistrofia

Diante da pergunta sobre a existência de dificuldades psicológicas atuais, seis participantes relataram a permanência de repercussão negativa

relevante da lipodistrofia sobre o bem-estar psicológico e cinco pessoas negaram efeitos negativos importantes da lipodistrofia sobre o bem-estar psicológico, no momento da coleta de dados.

Foram identificadas as seguintes categorias referentes ao momento atual: percepção negativa da auto-imagem (*comecei a me achar mais feia, achando que as pessoas iriam notar* - mulher, 32 anos); evitação de contatos sociais (*eu saía mais, hoje é menos, porque não gosto do que vejo. Quando olho no espelho, não me sinto legal e isso não me faz bem. Tenho mais medo das pessoas de fora* - homem, 43 anos); redução da autoconfiança (*eu era mais seguro, agora com a lipodistrofia não estou me sentindo seguro* - homem, 39 anos); mudanças em estados de humor (*eu sempre fui uma pessoa alegre e hoje eu estou triste. Meu humor mudou demais* - homem, 39 anos); sentimento de frustração diante da ausência de resultados satisfatórios para a solução do problema (*o exercício físico pára o que você já tem. Não te devolve o que você já perdeu. Daí prefiro não fazer mais exercício físico* - mulher, 40 anos); *minha frustração maior é estar fazendo todos os sacrifícios, seguindo dieta, fazendo atividade física e não estar tendo resultados* - mulher, 37 anos).

Observou-se que o tempo decorrido desde a descoberta da lipodistrofia, a adoção de estratégias diversas de enfrentamento do problema e a realização de procedimentos dermatológicos e/ou de cirurgias plásticas - que eliminaram ou reduziram aspectos estéticos negativos - atenuaram as conseqüências adversas mais graves da lipodistrofia sobre o bem-estar psicológico para boa parte dos participantes.

Investigou-se também a influência da lipodistrofia sobre diferentes modalidades de relacionamento: familiar, de trabalho, amoroso/sexual e social em geral. Os resultados mostraram que os relacionamentos familiares e no trabalho não foram afetados, segundo depoimentos da grande maioria dos entrevistados. Os relatos ressaltaram ainda que membros da família são, habitualmente, fontes de apoio social, solidariedade e compreensão, auxiliando no enfrentamento adaptativo e no manejo do problema.

No que concerne ao trabalho, cerca da metade dos participantes era aposentada e não estava freqüentando essa modalidade de ambiente social. Entre as pessoas que estavam trabalhando, observou-se que, de modo geral, a condição de soropositividade não era do conhecimento dos colegas de trabalho. Em alguns casos, no entanto, a presença da lipodistrofia parecia gerar constrangimentos no trabalho, como ilustram estas falas: *as pessoas que me conheciam antes, falam*

agora: o que você tem, hein? (homem, 39 anos, trabalha como autônomo); teve um ou outro colega que comenta: como você está magro (homem, 41 anos, trabalha em emprego estável com direitos trabalhistas).

No que concerne aos relacionamentos sociais em geral, a maioria (n=14) negou que estes estivessem sendo afetados pela ocorrência da lipodistrofia; no entanto, cinco participantes relataram redução de contatos sociais, maior introversão e esquiva de situações que envolviam o encontro com pessoas cujo conhecimento se deu antes do surgimento das mudanças oriundas da lipodistrofia.

As modalidades de relacionamentos mais afetadas negativamente pela lipodistrofia foram as amorosas e sexuais, em especial pelas pessoas que não estavam com parceria estável. Um relato ilustra essa afirmativa: *O rosto é o cartão de visitas. Se você tem um aspecto de doente, não consegue se relacionar com uma pessoa. As pessoas não vão te procurar* (homem, 43 anos). Por outro lado, verificou-se que os participantes que estavam com parceiro fixo não apresentaram queixas nesse sentido, o que é exemplificado pelo seguinte relato: *Meu marido é a pessoa que mais me estimula. Como a gente está junto nesse barco, falo da soropositividade, ele não tem lipodistrofia, a gente aprendeu que a vida tem coisas mais importantes do que um corpinho de modelo* (mulher, 47 anos).

Mudanças em hábitos de vida

No sentido de identificar a restrição ou interrupção de atividades habituais – muitas delas associadas à diversão e ao prazer –, perguntou-se sobre aquelas que deixaram de ser realizadas em função do aparecimento da lipodistrofia. Dez entrevistados disseram que não mudaram seus hábitos de vida por causa da síndrome. Seis pessoas relataram que deixaram de usar roupas de banho em público ou peças de vestuário que expunham as partes do corpo atingidas, e cinco referiram ter mudado hábitos sociais como frequentar academias e ambientes de dança e encontrar amigos antigos, para que as mudanças faciais e corporais recentes não fossem notadas.

Estratégias de enfrentamento

As modalidades de estratégias de enfrentamento relatadas estão listadas na Tabela 3, em categorias, tendo sido considerados apenas os relatos sobre comportamentos/ações que foram e/ou estavam sendo realizados para eliminar ou atenuar os efeitos adversos da síndrome. Além da realização de ações concretas, seis participantes referiram a intenção de realizar algum procedimento cirúrgico ou estético (aplicação

de polimetilmetacrilato, em especial no rosto), mas tinham limitações financeiras para fazê-lo.

Tabela 3. Estratégias de Enfrentamento Relatadas pelos Participantes para Lidar com a Ocorrência de Lipodistrofia (N=21)

Estratégias de enfrentamento	Frequência ¹
Realização de atividade física regular (musculação, natação e/ou caminhadas)	5
Adequação do vestuário, com uso de roupas que escondam e/ou disfarcem as mudanças corporais	4
Realização de procedimentos dermatológicos (aplicação de metacrilato no rosto)	3
Adoção de novos hábitos alimentares	3
Realização de cirurgia plástica (lipoescultura, abdominoplastia)	3
Participação como sujeito em pesquisa científica da área de dermatologia da Universidade de Brasília que testava a eficácia de substância para minimizar efeitos da lipodistrofia (estudo duplo cego, com uso de substância experimental e placebo)	3
Busca de apoio social com pessoas HIV+ que apresentam o problema	2
Procura por atividades de lazer e culturais (estratégia de distração)	1
Parada programada do uso da TARV, mediante orientação médica	1
Realização de psicoterapia em consultório particular	1
Uso de medicação específica para controle das taxas metabólicas	1
Nenhuma estratégia de enfrentamento foi relatada	2

¹ Alguns participantes relataram a adoção de mais de uma estratégia de enfrentamento

Sugestões para o serviço de saúde

Quanto à questão que indagava se o participante conversava ou solicitava orientações ao médico sobre lipodistrofia, a maioria (n=14) dos participantes respondeu afirmativamente, mas sete deles disseram que isso não costumava ocorrer. Seis participantes se queixaram da falta de preparo técnico dos profissionais de medicina para lidar com o assunto. Foi perguntado, então, se eles tinham alguma sugestão para os serviços de saúde visando à qualidade da assistência às pessoas soropositivas com lipodistrofia. As falas permitiram a identificação das seguintes recomendações, agrupadas em categorias: disponibilização de cirurgia plástica e outros procedimentos estéticos no Sistema Único de Saúde (n=6); disponibilização de atendimento psicológico específico para pessoas com lipodistrofia (n=4); necessidade de abordagem interdisciplinar da questão (n=2) e desenvolvimento de pesquisas para a produção de novos anti-retrovirais sem efeitos associados à lipodistrofia (n=2).

Aspectos positivos decorrentes da vivência de lipodistrofia

No momento final da entrevista perguntou-se aos participantes se a lipodistrofia, não obstante a presença das conseqüências negativas, teria propiciado algo positivo para suas vidas. Nove pessoas disseram que não houve nenhum ganho com o aparecimento da síndrome. Três citaram a inclusão de exercícios físicos na rotina diária e dois ressaltaram a mudança na alimentação como ganho. Outros dois participantes afirmaram que a manutenção do interesse sexual e amoroso do companheiro/a, não obstante as transformações corporais, foi uma prova de amor, aspecto positivo evidenciado pela condição de lipodistrofia.

Adesão atual e adesão futura

Dezessete pessoas disseram que sua adesão à medicação anti-retroviral não sofreu modificações devidas à lipodistrofia. Dois entrevistados relataram que a adesão foi afetada, um dos quais disse que isso ocorreu apenas no momento inicial, logo após a descoberta da síndrome. Sobre possível impacto na conduta de adesão futura, a maioria ($n=14$) negou essa possibilidade, seis pessoas não souberam dizer e uma afirmou que poderia interromper o uso da TARV caso os efeitos da lipodistrofia não cessassem.

DISCUSSÃO

O estudo, de caráter descritivo e exploratório, permitiu a identificação de aspectos psicológicos associados à ocorrência da síndrome lipodistrófica do HIV. A relevância do estudo deve-se também ao fato de o Brasil possuir, há 10 anos, uma política pública que garante acesso universal à medicação anti-retroviral, totalizando aproximadamente 170.000 pessoas em uso de TARV em 2006 (Ministério da Saúde, 2006). Nessa perspectiva, a compreensão do fenômeno lipodistrofia a partir do ponto de vista daqueles que estão vivenciando essa condição, é um passo importante para o delineamento de políticas e ações de saúde voltadas para abordagens efetivas do problema.

Um desafio relacionado à lipodistrofia é a própria definição da síndrome – em termos clínicos, metabólicos e da composição de gordura corporal –, objeto de pesquisas recentes, como o estudo caso-controlado realizado pelo *HIV Lipodistrophy Case Definition Study Group* (2003). Nesse sentido, o estado da arte no que tange à síndrome lipodistrófica do HIV ainda se caracteriza por dificuldades na

elaboração do seu diagnóstico, o que certamente tem repercussão negativa na qualidade da assistência prestada às pessoas HIV+ acometidas por essa condição. No presente estudo, é digno de destaque o fato de as mudanças terem sido percebidas e descobertas pelos próprios pacientes e familiares, com apenas um caso em que o alerta inicial foi dado pelo médico. Esse é um indício de que profissionais de saúde podem sentir dificuldade em diagnosticar e/ou abordar o problema em seus atendimentos.

Outro aspecto que merece ênfase é que as mudanças visíveis – as características lipodistróficas que afetam o rosto e o corpo – parecem ser as mais conhecidas e valorizadas pelas pessoas soropositivas acometidas pela síndrome. Assim, os relatos referentes à descrição da lipodistrofia ressaltaram essa dimensão do problema, com número muito reduzido de menções sobre as alterações metabólicas. Ressalta-se que a difusão de informações e a atuação educativa dos profissionais de saúde são fundamentais para a compreensão mais abrangente da síndrome por parte dos pacientes, permitindo melhor entendimento sobre os sintomas não visíveis da lipodistrofia, os que afetam as funções metabólicas, que podem se constituir em riscos graves à saúde. Evidencia-se, mais uma vez, a necessidade de que as equipes de saúde sejam capacitadas para a abordagem qualificada da questão junto à clientela soropositiva.

Os resultados do estudo permitem concluir que a vivência da lipodistrofia pode acarretar dificuldades psicológicas e emocionais, indo ao encontro de resultados obtidos por pesquisadores de outros países (Boyle, 2001; Collins et al., 2000). Assim, os relatos apontaram que a descoberta e a constatação da presença de lipodistrofia podem ter repercussão negativa relevante sobre o bem-estar psicológico, afetando sobremaneira os relacionamentos sociais e amorosos das pessoas HIV+ afetadas pela síndrome.

O medo da revelação forçada do diagnóstico foi referido como fonte importante de preocupação e de estresse por boa parte dos entrevistados. Isso se deve ao fato de que a visibilidade dos sinais de lipodistrofia, em especial no rosto, pode colocar em risco o sigilo sobre a própria condição de soropositividade, deixando as pessoas que vivem com HIV/aids vulneráveis à descoberta do diagnóstico por terceiros e às suas prováveis conseqüências: o preconceito e a discriminação. Nessa perspectiva, alguns participantes mencionaram que a lipodistrofia é a nova cara da aids, fazendo com que estratégias diversas para esconder esses sinais sejam implementadas, o que é mais fácil em relação ao corpo

e bem mais difícil quando esses sinais estão presentes na face.

Por outro lado, os relatos verbais apontaram que as pessoas desenvolveram habilidades de enfrentamento para reduzir as conseqüências negativas da lipodistrofia, achados que vão ao encontro das contribuições da ciência psicológica sobre o conceito de enfrentamento (*coping*) em contextos caracterizados pela presença de eventos adversos (Seidl, 2005). O tempo decorrido desde a descoberta da lipodistrofia, a realização de cirurgias plásticas e/ou de procedimentos dermatológicos, ao lado da adoção de estratégias diversas de enfrentamento, provavelmente atenuaram as conseqüências negativas mais graves da lipodistrofia sobre o bem-estar psicológico de parte dos entrevistados.

Outro aspecto digno de nota é que a maioria dos participantes tinha nível elevado de escolaridade e renda, diferentemente de grande parte das pessoas soropositivas brasileiras, entre as quais há predomínio do ensino fundamental incompleto e de condições sociais precárias (Ministério da Saúde, 2005). É possível supor que pessoas HIV+ com condições socioeconômicas satisfatórias estejam mais informadas sobre lipodistrofia e tenham mais acesso a procedimentos dermatológicos e de cirurgia plástica feitos em clínicas particulares, que atenuem ou eliminem as conseqüências estéticas desfavoráveis da síndrome.

No que tange à adesão, os resultados foram ao encontro de outras pesquisas (Collins et al., 2000) que não evidenciaram impacto negativo da lipodistrofia sobre esse comportamento para a maioria dos participantes. Vale assinalar que os entrevistados, de modo geral, mostraram-se bastante informados quanto aos efeitos da terapia anti-retroviral sobre o funcionamento imunológico, aspecto que pode ter influenciado a manutenção da boa adesão, não obstante a presença de efeitos colaterais adversos, como a lipodistrofia.

Considerando-se algum nível de irreversibilidade dos efeitos da síndrome lipodistrófica sobre a estética facial e corporal, a identificação de técnicas reparadoras tem chamado a atenção de pesquisadores e profissionais de saúde. Intervenções citadas na literatura incluem cirurgias plásticas, injeções de ácido polilático (*polylactic acid*) ou aplicação de polimetilmetacrilato (PMMA), os dois últimos para preenchimento de sulcos da face (Lands, 2005; West & Humble, 2007). O alto custo desses procedimentos, já disponíveis em estabelecimentos particulares brasileiros, limita o acesso de grande parte das pessoas HIV+ afetadas pela lipodistrofia, as quais, em geral,

não possuem recursos financeiros para seu custeio. Neste sentido, as medidas adotadas pelo Ministério da Saúde, estabelecidas pela Portaria SAS/MS nº 118/05 (DOU, 2005), são de suma importância, ao preconizar a realização gratuita desses procedimentos em serviços do Sistema Único de Saúde. Não obstante, é preciso avançar muito nessa implementação, de modo a garantir que pessoas acometidas pela lipodistrofia tenham acesso a procedimentos dermatológicos e cirúrgicos previstos nesse instrumento legal. É fundamental que gestores, profissionais de saúde, integrantes de ONGs e pessoas vivendo com HIV/aids envidem esforços e lutem pela sua efetiva implantação.

O presente estudo permite concluir também que pessoas HIV+ com lipodistrofia parecem estar lidando com o problema lançando mão, eminentemente, de seus recursos pessoais. Assim, ao lado do avanço das políticas públicas de saúde em nível nacional, estadual e municipal, os serviços especializados em HIV/aids necessitam incorporar em suas práticas cotidianas ações de atenção interdisciplinar e integral para abordar o tema lipodistrofia. À guisa de exemplo, a realização do presente estudo no Hospital Universitário de Brasília permitiu a oferta de atendimentos psicológicos individuais e em grupo (Seidl & Machado, 2005) para pacientes que participaram da presente pesquisa e a outros afetados pela lipodistrofia, com vista a promover trocas de informações e de experiências e ao desenvolvimento de habilidades de enfrentamento para lidar com os efeitos adversos da síndrome. Preconiza-se, assim, que os serviços e as equipes de saúde se organizem e se capacitem para oferecer assistência de qualidade a pessoas vivendo com HIV/aids acometidas pela lipodistrofia.

REFERÊNCIAS

- Ammassari, A., Antinori, A., Cozzi-Lepri, A., Trotta, M. P., Nasti, G., Ridolfo, A. L., Mazzotta, F., Wu, A., Monforte, A. & Galli, M. (2002). Relationship between HAART adherence and adipose tissue alterations. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 31(Suplement), 140-144.
- Arend, D. N. (1993). Choices (Version 4.0) [Program of Computer]. Champaign: U.S. Army Corps of Engineers Research Laboratory.
- Bardin, L. (2004). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70. (Original publicado em 1979).
- Boyle, B. (2001). Lipodistrophy and its complication may cause psychological disturbances in HIV-infected patients on HAART. Retrieved March 25 2004, from <http://www.hivandhepatitis.com/recent/toxixities/051801.html>.

- Collins, E., Wagner, C. & Walmsley, S. (2000). Psychosocial impact of the lipodistropy syndrome in HIV infection. *Aids Read*, 10, 546-550.
- DOU - Diário Oficial da União nº 37. (2005, 24 de fevereiro). *Portaria 118 de 23 de fevereiro de 2005 do Ministério da Saúde*. Secretaria de Assistência à Saúde. Brasília, DF.
- HIV Lipodistropy Case Definition Study Group. (2003). An objective case definition of lipodistropy in HIV-infected adults: A case-control study. *Lancet*, 361, 726-735.
- John, M., Nolan, D. & Mallal, S. (2001). Antiretroviral therapy and the lipodistropy syndrome. *International Press*, 6, 9-20.
- Lands, P. (2005). Possible therapies for body changes and blood fat and blood sugar problems. Retrieved July, 21, 2005 from http://www.larrylands.com/lark/TR10_Lipodystrophy.PDF.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids (2005). *Boletim Epidemiológico – Aids/DST*. Ano II, nº 1. Brasília, DF.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids (2006). *Resposta 2006. Experiência do Programa Brasileiro de Aids*. Brasília, DF.
- Mauss, S., Corzillius, M., Wolf, E., Schwenk, A., Adam, A., Jaeger, H., Knechten, H., Goelzm, J. & Goetzenich, A. (2002). Risk factors for the HIV-associated lipodystrophy syndrome in a closed cohort of patients after 3 years of antiretroviral treatment. *HIV Medicine*, 3(1), 49-55.
- Safrin, S. & Grunfeld, C. (1999). Fat distribution and metabolic changes in patients with HIV infection. *AIDS*, 13(18), 2493-2505.
- Seidl, E. M. F. (2005). Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/aids. *Psicologia em Estudo*, 10(3), 421-429.
- Seidl, E. M. F. & Machado, A. C. A. (2003). Impacto psicológico da lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/Aids: um estudo exploratório [Resumo]. Em *Memorias Foro 2003, II Foro en VIH/Sida/ITS en América Latina y el Caribe*, Havana (CD ROOM).
- Seidl, E. M. F. & Machado A. C. A. (2005). Intervenção cognitivo-comportamental em grupo com pessoas acometidas por lipodistrofia. Em *XIV Encontro Brasileiro de Psicoterapia e Medicina Comportamental* (Trabalho apresentado na modalidade pôster). Campinas: ABPMC.
- Silversides, A. (1999). Protease inhibitors raising quality-of-life issues for HIV patients. *Canadian Medical Association Journal*, 160(6), 894-895.
- Polsky, B., Kotler, D. & Steinhart, C. (2001). HIV- Associated Wasting in the HAART Era: Guidelines for Assessment, Diagnosis and Treatment. *AIDS Patient Care & STDS*, 15(8), 411- 423.
- Tebas, P. (2001). Review of MIC Complications Associated with HAART. Retrieved March, 15 2004 from <http://www.thebody.com/conf/aids2002/holodniy2.html>.
- Valente, A. M. M., Reis, A. F., Machado, D. M., Succi, R. C. M. & Chacra, A. R. (2005). Alterações da síndrome lipodistrófica do HIV. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*, 49, 871-881.
- West, D. R. & Humble, G. (2006). Safety and efficacy of poly-l-lactic acid injections in persons with HIV-associated lipoatrophy: The US experience. *Dermatologic Surgery*, 32(11), 1336-1345.

Recebido em 28/08/2006
Aceito em 07/01/2007

Endereço para correspondência: Eliane Maria Fleury Seidl. Universidade de Brasília. Instituto de Psicologia. Campus Darcy Ribeiro, Brasília, CEP 70910-900, Brasília-DF. E-mail: seidl@unb.br