

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS**  
**DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICA SOCIAL**  
**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**  
**ORIENTAÇÃO: PROF. DR. MÁRIO ÂNGELO SILVA**

**ATENÇÃO À SAÚDE DAS MULHERES**  
**VIVENDO COM HIV E AIDS NO DISTRITO FEDERAL:**  
**UM ESTUDO SOBRE A SÍNDROME LIPODISTRÓFICA**

**LUDMILA WEIZMANN SUAID LEVYSKI**

**BRASÍLIA**  
**2010**

**LUDMILA WEIZMANN SUAID LEVYSKI**

**ATENÇÃO À SAÚDE DAS MULHERES  
VIVENDO COM HIV E AIDS NO DISTRITO FEDERAL:  
UM ESTUDO SOBRE A SÍNDROME LIPODISTRÓFICA**

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Política Social da Universidade de Brasília como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Política Social, sob a orientação do Professor Doutor Mário Ângelo Silva.**

**BRASÍLIA**

**2010**

**LUDMILA WEIZMANN SUAID LEVYSKI**

**ATENÇÃO À SAÚDE DAS MULHERES  
VIVENDO COM HIV E AIDS NO DISTRITO FEDERAL:  
UM ESTUDO SOBRE A SÍNDROME LIPODISTRÓFICA**

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Política Social da Universidade de Brasília como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Política Social.**

**Orientador: Professor Doutor Mário Ângelo Silva.**

**Brasília, 05 de abril de 2010**

**Banca Examinadora**

---

**Doutor Leonardo Guirao Junior**

**Ministério da Saúde**

---

**Doutora Marlene Teixeira Rodrigues**

**SER/UnB**

---

**Doutora Neuza de Araújo Farias**

**SER/UnB (Suplente)**

*À minha vó Mercedes e ao meu vô Jorge  
(in memorian), por todo o carinho que sempre  
me deram.  
Estão guardados em meu coração.*

*A todas as mulheres  
que vivem com HIV e aids,  
por sua força, luta e exemplo de persistência.*

**Perfeição**  
(Renato Russo)

*Vamos celebrar a estupidez humana  
A estupidez de todas as nações  
O meu país e sua corja de assassinos  
Covardes, estupradores e ladrões  
Vamos celebrar a estupidez do povo  
Nossa polícia e televisão  
Vamos celebrar o nosso governo  
E nosso estado que não é nação  
Celebrar a juventude sem escolas  
As crianças mortas  
Celebrar nossa desunião  
Vamos celebrar Eros e Thanatus  
Perséphone e Hades  
Vamos celebrar nossa tristeza  
Vamos celebrar nossa vaidade*

*Vamos comemorar como idiotas  
A cada fevereiro e feriado  
Todos os mortos nas estradas  
E os mortos por falta de hospitais  
Vamos celebrar nossa justiça  
A ganância e a difamação  
Vamos celebrar os preconceitos  
E o voto dos analfabetos  
Comemorar a água podre  
Todos os impostos, queimadas,  
Mentiras e sequestros  
Nosso castelo de cartas marcadas  
O trabalho escravo  
e nosso pequeno universo  
Toda a hipocrisia e toda a afetação  
Todo o roubo e toda a indiferença  
Vamos celebrar epidemias  
É a festa da torcida campeã.*

*Vamos celebrar a fome  
Não ter a quem ouvir  
Não se ter a quem amar  
Vamos alimentar o que é maldade  
Vamos machucar um coração  
Vamos celebrar nossa bandeira  
Nosso passado de absurdos gloriosos  
Tudo o que é gratuito e feio  
Tudo o que é normal*

*Vamos cantar juntos o hino nacional  
(A lágrima é verdadeira)  
Vamos celebrar nossa saudade  
E comemorar a nossa solidão.*

*Vamos festejar a inveja  
A intolerância e a incompreensão  
Vamos festejar a violência  
E esquecer a nossa gente  
Que trabalhou honestamente  
a vida inteira  
E agora não tem mais direito a nada  
Vamos celebrar a aberração  
De toda nossa falta de bom senso  
Nosso descaso por educação  
Vamos celebrar o horror de tudo isso  
Com festa, velório e caixão  
Está tudo morto e enterrado agora  
Já aqui também podemos celebrar  
A estupidez de quem cantou  
Essa canção.*

*Venha, meu coração está com pressa  
Quando a esperança está dispersa  
Só a verdade me liberta  
Chega de maldade e ilusão.*

*Venha, o amor tem sempre  
A porta aberta  
E vem chegando a primavera -  
Nosso futuro recomeça:  
Venha, que o que vem é perfeição*

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, inteligência suprema, causa primária de todas as coisas, pela oportunidade de estar nesta vida e tentar fazer algo de bom para o próximo.

À minha mãe, Yara, mulher guerreira, exemplo para mim e muitas outras pessoas. Incansável, trabalhadora, justa e feliz, e que, com muito trabalho, educou sozinha a mim e aos meus irmãos. Agradeço por sempre ter valorizado meus estudos.

Ao meu amado Thiago, pelos anos de alegria e desafios e por estar ao meu lado em mais esta vitória acadêmica. Agradeço aos beijos, abraços e colos, nos momentos bons e nos difíceis dessa trajetória. Sonhos foram realizados nos últimos anos e muitos outros ainda virão.

A toda minha família, que sempre torceu por mim e compreendeu a ausência devido aos estudos. Aos meus irmãos e irmãs, pelo apoio e estímulo. Especialmente, Camila e Hadassah, pelas transcrições das entrevistas e pela tradução do resumo, respectivamente. Aos meus queridos sogros, Ivanildo e Esmênia. Aos cunhados e cunhadas, tios e primos, especialmente: Daiane, Carol e tia Dora. Aos meus sobrinhos: especialmente, João Vitor e Arthurzinho, pelas alegrias e risadas que me renovavam para novas noites de estudo.

Ao professor Mário Ângelo, exemplo para a academia, por seu compromisso em levar à Universidade os problemas urgentes da sociedade. Minha admiração existe desde a graduação e aumentou durante as orientações deste estudo. Agradeço o apoio, o estímulo e as críticas mobilizadoras e indispensáveis.

Aos professores do Departamento de Serviço Social, pela oportunidade de aprendizado e formação. Especialmente, agradeço à professora Potyara Pereira, exemplo de dedicação ao ensino e à pesquisa, ao professor Mário Theodoro, pela oportunidade de discutir a questão racial na análise das Políticas Sociais e à professora Marlene, por sua discussão sobre a Política de Saúde e pelas críticas ao meu projeto do mestrado.

Aos colegas do curso, pelos semestres de aprendizado e pelas profícuas discussões, em sala de aula, na lanchonete ou nos corredores da UnB. Especialmente, agradeço à Jamila, por ter sido uma grande companheira nestes anos, com quem compartilhei alegrias e dúvidas pessoais e acadêmicas. Agradeço também ao Léo Ortegá e ao Wederson, por serem doces amigos no, às vezes árduo, caminho do mestrado.

Aos funcionários do Departamento de Serviço Social, especialmente à Domingas, por seu empenho no trabalho e pelas alegrias que tive ao roubar sorrisos de seu rosto.

Agradeço a todos os profissionais da Unidade Mista de Saúde da SES-DF, meu primeiro emprego e local de muito aprendizado e convivência com pessoas que vivem com HIV e aids. Especialmente, à Clara, assistente social e minha supervisora de estágio, exemplo de ética e profissionalismo entre a categoria, e a todos os usuários, com quem muito aprendi.

Agradeço às colegas e amigas do Programa Nacional de DST e Aids com quem tive a oportunidade de trabalhar, aprender e me apaixonar ainda mais pela Política de Saúde, especialmente à Lilitiana Pitaluga, Denise Serafim, Vânia Camargo, Ellen Zita e Inocência Negrão. Agradeço à Ana Paula Prado e Katia Abreu pelas entrevistas exploratórias que me concederam e pela indicação de bibliografias para este estudo.

Às mulheres vivendo com HIV e aids do Hospital Universitário de Brasília e do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas – Núcleo Distrito Federal que aceitaram participar deste estudo. Agradeço a espontaneidade e honestidade com que se abriram e falaram de suas vidas, seus sucessos e desafios ainda não superados. Foi muito bom conversar com vocês sobre a vivência da soropositividade e da síndrome lipodistrófica.

Às minhas amigas, que sempre estiveram ao meu lado, inclusive nos últimos dois anos. Agradeço à amiga de infância, Aline. À amiga de adolescência, Cinthya. Às amigas da UnB e do PET: Patrícia, Karol, Telmara, Nissa, Carla e Adelyany. Às amigas de trabalho na Secretaria de Saúde, Paula Juliana e Cibele. Todas, de uma forma direta ou indireta, são também responsáveis pela finalização deste estudo. Agradeço as transcrições e relatoria do grupo focal, leituras e revisões dos capítulos, empréstimos de livros e, principalmente, pelas preces e energias positivas desejadas e por sempre terem acreditado em mim. Agradeço também aos namorados, “namoridos” e maridos. E ao casal Emília e Rafael pelo apoio.

Às companheiras da gestão 2008-2011 do Conselho Regional de Serviço Social do Distrito Federal, pelo aprendizado na militância por nossa profissão e pelo compromisso com nosso grupo. Especialmente, agradeço à Fernanda, Ethel e Mariana Behr.

Às amigas e ao amigo da Federação de Bandeirantes do Brasil, por nossas ações sobre HIV e aids com crianças e os adolescentes aos finais de semana que sempre renovavam minhas forças. Especialmente, à Maria Luiza, Luiza Regina, Flávia e Rodrigo pela compreensão diante da minha ausência.

Agradeço, enfim, a todas e todos que, de alguma forma, são responsáveis pela pessoa que sou hoje e que pretende ser melhor amanhã.

## RESUMO

**Título:** Atenção à Saúde das Mulheres Vivendo com HIV e Aids no Distrito Federal; um estudo sobre a síndrome lipodistrófica.

O objetivo geral do estudo é compreender e interpretar as percepções das mulheres vivendo com HIV e aids sobre a atenção integral à sua saúde em relação à síndrome lipodistrófica vivenciada por elas. Trata-se de pesquisa de caráter qualitativo: foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com seis mulheres vivendo com HIV e aids, que são acompanhadas no Projeto Com-Vivência do Hospital Universitário de Brasília, e um grupo focal, com seis militantes do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas – Núcleo Distrito Federal, entre outubro de 2009 e fevereiro de 2010. Para a análise qualitativa dos dados coletados foi escolhida a análise de conteúdo e definidas as unidades temáticas de interesse. Considerações: as mulheres relataram um bom vínculo com o serviço de saúde, mas há a necessidade de serem atendidas por uma equipe ampliada de profissionais de saúde; sobre a síndrome lipodistrófica, especificamente, verificamos que as alterações corporais afetam o modo de vida dessas mulheres, suas relações interpessoais, sexualidade, auto-imagem e auto-estima, pois elas relataram os incômodos vividos, o constrangimento diante das mudanças corporais e a preocupação com a revelação do diagnóstico positivo para o HIV. Consideramos que a estética um valor social importante, mas que o padrão estético contemporâneo é causador de sofrimento para aqueles que não se enquadram. A maioria das mulheres entrevistadas não possuía conhecimento sobre a síndrome lipodistrófica e todas perceberam as mudanças corporais e metabólicas e apresentaram a queixa para a equipe dos serviços de saúde, mas o acolhimento não foi adequado, na opinião de muitas. Há dificuldade da equipe de saúde em considerar os aspectos não-biológicos da saúde, pois os aspectos subjetivos não são acolhidos como parte do cuidado com a qualidade de vida. Neste contexto, foi relatado pelas mulheres que a adesão ao tratamento pode ser comprometida. Verificamos que existem dificuldades para acessar serviços relacionados à síndrome lipodistrófica de modo que estes contemplem as necessidades individuais, sejam a nutricional, de exercícios físicos ou de cirurgias reparadoras. Consideramos que esforços devem ser desenvolvidos para que o cuidado à saúde das pessoas que vivem com HIV possa ocorrer de forma integral, por uma equipe multidisciplinar e que esteja atenda aos aspectos físicos e subjetivos dos usuários dos serviços, em defesa da qualidade de vida e preparada para abordar ações de prevenção e controle da síndrome lipodistrófica. Propomos também como uma ação importante a implantação do aconselhamento prévio à realização das cirurgias reparadoras para discussão dos objetivos de tal procedimento com os usuários encaminhados.

**Palavras-Chaves:** Mulheres vivendo com HIV e aids, Síndrome Lipodistrófica, Estética, Política de Saúde.

## ABSTRACT

**Title:** Attention to the health of women living with HIV and AIDS in the Federal District: a study on the lipodistrofy syndrome.

The present study intends to understand and interpret women living with HIV and aids regarding the general attention given to their health in relation to the lipodistrofy syndrome they have. This study, with qualitative character, undertook semi-structured interviews with six women living with HIV and AIDS who are under the Project Com-Vivência (Living) at the University Hospital of Brasília; and also a focal group with six members of the National Movement of Seropositive Citizens – from the Federal District Branch, from October 2009 to February 2010. For the qualitative data analysis we chose the content analysis and defined the theme units of interest. Considerations: women have reported a good bond with the health assistance. However, they still need to be helped by a broader medical team. Specifically regarding the lipodistrofy syndrome, we have observed that the body changes affect these women's way of living, their interpersonal relations, sexuality, self-image and self-esteem. They have reported the disturbances they have lived, the constraints related to the body changes and the concern with positive HIV diagnoses revelation. We have considered that the esthetics plays an important social role, but that the current esthetics standards cause pain to those who are not within it. Most women who were interviewed were not aware of the lipodistrofy syndrome. They have all noticed changes in their body and metabolism and reported it to the health assistance team, but did not get the adequate attention, according to many of them. It is difficult for the health team to consider non-biologic aspects of health because subjective aspects are not taken as part of the care related to life quality. Within this context, women have said that the therapeutic observation might be compromised. We have verified that it is difficult to access services concerning the lipodistrofy syndrome in order to meet individual need, whether nutritional, or regarding physical exercises or reconstructive surgeries. We have considered that effort need to be developed so that the care for people living with HIV might be integral, undertaken by a multidisciplinary team, who is attentive to the physical and subjective aspects of those who use the services, in defense of life quality and ready to approach actions of prevention and control of the lipodistrofy syndrome. We also propose the implementation of counseling prior to reconstructive surgeries in order to discuss the objectives of such procedures.

**Key words:** Women living with HIV and aids, Lipodistrofy Syndrome, Esthetics, Health Policies.

## LISTA DE SIGLAS

ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids

ARV - Anti-retroviral

AZT - Zidovudina

CAMS - Comissão de Articulação dos Movimentos Sociais

CNAIDS - Comissão Nacional de DST e Aids

DF - Distrito Federal

DST - Doenças Sexualmente Transmissíveis

FDA - *Food and Drug Administration*

GAPA - Grupo de Apoio e Prevenção à Aids

GRID - *Gay Related Immune Deficiency*

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

HRAN - Hospital Regional da Asa Norte

HUB - Hospital Universitário de Brasília

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IMC - Índice de Massa Corpórea

INAMPS - Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social

IP - Inibidores de protease

ITRN - Inibidores de transcriptase reversa análogos de nucleosídeos

ONG - Organização não-governamental

PMMA - Polimetilmetacrilato

PVHA - Pessoas Vivendo com HIV e aids

RNP+ - Rede Nacional de Pessoas Vivendo com Aids

SES-DF - Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

SM – Salário Mínimo

SUS - Sistema Único de Saúde

TARV - Terapia Anti-retroviral

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNAIDS - Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV e Aids

UnB - Universidade de Brasília

WHOQOL-bref - *World Health Organization Quality of Life- resumo*

## SUMÁRIO

<b>Introdução .....</b>	<b>01</b>
<b>Capítulo 1 – Estado, Sociedade e Políticas Sociais.....</b>	<b>07</b>
1.1. Sobre a Relação entre Estado e Sociedade na definição das Políticas Sociais...	07
1.2. A Política de Saúde e o Sistema Único de Saúde.....	12
<b>Capítulo 2 – Resposta à Epidemia de Aids.....</b>	<b>17</b>
2.1. A Resposta à Aids no Mundo.....	17
2.2. A Resposta à Aids no Brasil.....	20
2.3. A Resposta à Aids no Distrito Federal.....	24
<b>Capítulo 3 – Feminização da Epidemia de Aids, Vulnerabilidades e Relações de Gênero.....</b>	<b>27</b>
<b>Capítulo 4 – Viver com HIV e Aids e a Síndrome Lipodistrófica.....</b>	<b>40</b>
4.1. Atenção à Saúde das Mulheres vivendo com HIV e aids.....	40
4.2. Síndrome Lipodistrófica relacionada ao uso da Terapia Anti-retroviral.....	45
4.2.1. Alterações metabólicas em pessoas vivendo com HIV e aids.....	45
4.2.2. Lipodistrofia em Pessoas vivendo com HIV e Aids.....	47
4.2.3. Estudos sobre a Síndrome Lipodistrófica.....	49
4.3. Tratamento dos Sinais e Sintomas da Síndrome Lipodistrófica.....	50
4.3.1. Atendimento no Distrito Federal.....	53
<b>Capítulo 5 – Saúde, Estética e a Vivência da Síndrome Lipodistrófica.....</b>	<b>55</b>
5.1. Estética, Beleza e Relações de Gênero.....	55
5.2. Vivência da Síndrome Lipodistrófica .....	60
5.3. Reflexões sobre Estética e a Síndrome Lipodistrófica .....	63
<b>Capítulo 6 – Apresentação e Análise dos Dados.....</b>	<b>66</b>
6.1. Algumas reflexões.....	101
<b>Considerações Finais.....</b>	<b>106</b>
<b>Referências Bibliográficas.....</b>	<b>109</b>

<b>Apêndice 1</b> – Roteiro para Entrevista .....	<b>120</b>
<b>Apêndice 2</b> – Roteiro para Grupo Focal .....	<b>123</b>
<b>Apêndice 3</b> – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Entrevistas .....	<b>124</b>
<b>Apêndice 4</b> – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Grupo Focal .....	<b>125</b>
<b>Anexo 1</b> – Portaria nº 21 de 21 de março de 1995 .....	<b>126</b>
<b>Anexo 2</b> – Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996 .....	<b>127</b>
<b>Anexo 3</b> – Portaria nº 2334, de 4 de dezembro de 1996 .....	<b>128</b>
<b>Anexo 4</b> – Carta de Princípios do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas .....	<b>129</b>
<b>Anexo 5</b> – Portaria Conjunta SAS/SVS nº 01 de 20 de janeiro de 2009 .....	<b>132</b>

## INTRODUÇÃO

O presente estudo, desenvolvido ao longo do curso de Mestrado em Política Social da Universidade de Brasília (UnB), constitui-se em mais uma colaboração para a discussão sobre os diferentes aspectos relacionados à qualidade de vida das mulheres que vivem com o vírus da imunodeficiência humana (HIV) e a aids, sendo sua ênfase nas alterações metabólicas e corporais relacionadas ao tratamento com anti-retrovirais (ARV), sendo estas alterações denominadas de síndrome lipodistrófica.

A proposta deste estudo relaciona-se ao grande interesse da autora pela temática da aids e suas implicações na sociedade, interesse este que se aprofundou entre 2001 e 2004, período trabalhado na Unidade Mista de Saúde da Regional Sul da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF). Esta unidade é um dos serviços de atenção especializada para as pessoas vivendo com HIV e aids (PVHA) no Distrito Federal (DF).

Neste serviço, foi realizado o trabalho final da graduação em Serviço Social na UnB, concluído em 2003, que analisou a vulnerabilidade feminina à epidemia de HIV e aids, em suas dimensões individual, social e institucional. Em seguida, a autora atuou como assessora técnica na Unidade de Prevenção do Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids<sup>1</sup> do Ministério da Saúde, entre 2004 e 2007, onde teve a oportunidade de conhecer e participar de processos de formulação de políticas públicas de saúde.

Ao longo da história da epidemia de aids no Brasil, em que mais de 500 mil pessoas já foram infectadas, numerosos avanços ocorreram no campo da prevenção, diagnóstico, assistência, vigilância epidemiológica e organização da sociedade civil na luta pela qualidade de vida das PVHA.

A importância social do tema deste estudo deve-se ao fato de que no Brasil mais de 180 mil pessoas estão em uso da terapia anti-retroviral (TARV) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008a).

Entretanto, ainda que o acesso universal aos medicamentos ARV seja um dos direitos fundamentais das PVHA, ainda é incipiente a atenção que tem sido dada aos

---

<sup>1</sup> Em 2009, o nome do órgão gestor foi alterado para Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Devido à alteração recente, neste estudo utilizaremos o nome anterior, Programa Nacional de DST e Aids, como nos estudos acessados em nossa revisão bibliográfica.

efeitos colaterais adversos observados entre as pessoas em tratamento, dentre esses, a síndrome lipodistrófica, tanto no campo acadêmico, como no campo da gestão e organização dos serviços de saúde.

A síndrome lipodistrófica constitui, hoje, importante problema clínico em PVHA, afetando seu estado geral de saúde e acarretando fatores dificultadores para o enfrentamento da aids: isolamento, não-adesão ao tratamento, predisposição para outras doenças e agravos e baixa auto-estima, devido aos estigmas, preconceitos e discriminações vivenciados (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008b).

Os poucos estudos já realizados e acessados em pesquisa bibliográfica revelam uma tendência de crescimento da incidência dos efeitos da síndrome lipodistrófica, que tem afetado principalmente as mulheres vivendo com aids, segmento considerado vulnerável à infecção pelo HIV no Brasil.

Destaca-se que são escassos os estudos bioquímicos e farmacológicos envolvendo mulheres vivendo com aids. Assim, o impacto dos medicamentos anti-retrovirais no corpo feminino (no sistema hormonal e reprodutor, por exemplo) é complexo e menos compreendido pela ciência e pelos profissionais de saúde.

Observa-se também escassa produção de informações e conhecimento sobre as ações e serviços de saúde no Brasil voltados para a atenção síndrome lipodistrófica, pois os principais estudos publicados abordam preferencialmente os aspectos fisiológicos e biomédicos das referidas alterações metabólicas e corporais (VALENTE *et al.*, 2005; DOMINGOS, 2006; SLEEGERS, 2006; DIEHL *et al.*, 2008).

Nosso estudo pretende preencher lacunas no campo da produção científica e acadêmica e contribuir para a formulação de políticas pública para as pessoas que vivem com HIV e aids que garantam os princípios da universalidade do acesso, a igualdade e a integralidade na atenção à saúde

Adotamos procedimentos de coleta e sistematização de dados qualitativos, interpretados à luz das compreensões dialéticas do processo de produção de idéias, necessidades, conhecimentos e instrumentais para a ação concreta.

O objetivo geral do estudo é compreender e interpretar as percepções das mulheres vivendo com HIV e aids sobre a atenção integral à sua saúde em relação à síndrome lipodistrófica vivenciada por elas.

Apresentamos a seguir os objetivos específicos definidos:

- Descrever como tem se dado o acesso das mulheres vivendo com HIV e aids com diagnóstico de síndrome lipodistrófica aos serviços de saúde públicos e

comunitários, como realização de cirurgias plásticas, exercícios físicos, orientação nutricional e outros.

- Identificar o conhecimento das mulheres vivendo com HIV e aids sobre a síndrome lipodistrófica e como elas avaliam a atenção dispensada nos serviços de saúde.
- Conhecer os procedimentos disponíveis de enfrentamento da síndrome lipodistrófica, tendo como referência a linha do cuidado.
- Identificar os serviços especializados para tratamento da síndrome lipodistrófica e os desafios para sua implantação e implementação no Distrito Federal.

Admitimos como hipótese para este estudo que as mulheres vivendo com aids pouco conhecem sobre os efeitos colaterais e adversos dos medicamentos anti-retrovirais, as interações medicamentosas, bem como os procedimentos preventivos e curativos da síndrome lipodistrófica, e, também, que, para a maioria dos profissionais de saúde, essa síndrome ainda é clinicamente invisível, pois seus sinais e sintomas são interpretados predominantemente como naturais do processo de envelhecimento humano e, as queixas, como questões de cunho subjetivo, como vaidade.

No universo das pesquisas qualitativas, a escolha de método e técnicas para a análise de dados deve proporcionar um olhar multifacetado sobre a totalidade dos dados recolhidos no período de coleta (*corpus*). Para Campos (2004), tal fato se deve, invariavelmente, à pluralidade de significados atribuídos ao produtor de tais dados.

A pesquisa proposta é de caráter qualitativo. Como destacam Tobar e Yalour (2001), o método qualitativo ocupa-se mais dos significados do que da frequência dos fatos e tende a considerar os fenômenos sociais mais como particulares e ambíguos, do que como repetíveis e claramente definidos.

Considerando-se que para a análise de uma política social é importante se compreender o discurso dos diferentes atores envolvidos na mesma para a definição de estratégias efetivas, neste estudo, em que a política em questão é a de saúde das pessoas vivendo com HIV e aids, foram priorizadas as falas das mulheres vivendo com HIV e aids.

Para a realização do estudo, inicialmente o projeto foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB, sendo registrado com o número 086/09 e aprovado em 08 de setembro de 2009.

Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com seis mulheres que são acompanhadas no Projeto Com-Vivência, um projeto de extensão da UnB que presta

serviços assistenciais e psicossociais às pessoas vivendo com HIV e aids no ambulatório e nas enfermarias do Hospital Universitário de Brasília (HUB).

A entrevista semi-estruturada permite que “o entrevistado fale livremente sobre assuntos que vão surgindo com o desdobramento do tema principal” (PÁDUA, 2008, p.70).

Segundo Tobar e Yalour (2001), as entrevistas semi-estruturadas são baseadas no uso de guia de entrevista, que consta de uma lista de perguntas ou temas que necessitam ser abordados durante as mesmas. As perguntas abertas, que exigem respostas pessoais e espontâneas das mulheres, foram fundamentais para a análise qualitativa, sendo possível compreender diversos aspectos relacionados à suas vidas.

As entrevistas foram realizadas entre outubro e novembro de 2009 e o único critério de participação era o diagnóstico prévio de síndrome lipodistrófica. As entrevistadas foram convidadas pela psicóloga do Projeto Com-Vivência para participarem da pesquisa. A data de cada entrevista foi agendada de acordo com a disponibilidade das usuárias e todas foram realizadas na sede do HUB.

Inicialmente, foi prevista a realização de oito entrevistas. Entretanto, diante da dificuldade do serviço em fazer contato com mais duas usuárias e, considerando que com as seis entrevistas realizadas passou a ocorrer a saturação dos temas, com repetição dos conteúdos abordados pelas mulheres, a pesquisa de campo foi finalizada com o quantitativo citado.

Ressalta-se que, para verificar possíveis dificuldades de entendimento das questões do instrumento e o tempo de aplicação, foi realizado pré-teste do roteiro de entrevista em um dos serviços de assistência especializada em doenças sexualmente transmissíveis (DST), HIV e aids da cidade, o Centro de Saúde 11 de Brasília, em setembro de 2009.

Neste estudo, também foi realizado um grupo focal com mulheres que fazem parte do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas - Núcleo DF, criado em novembro de 2005 e que luta pelos direitos das mulheres que vivem com HIV, nas áreas da prevenção, da assistência e dos direitos sexuais e reprodutivos, incluindo a defesa pelo acesso aos serviços para tratamento da síndrome lipodistrófica.

Para Minayo (2000), o grupo focal é importante para complementar informações sobre conhecimentos peculiares a um grupo em relação a crenças, atitudes e percepções.

Neto e colaboradores (2001) afirmam que a fala trabalhada no grupo focal não é meramente descritiva, mas uma fala em debate, pois todos os pontos de vista expressos

devem ser discutidos pelos participantes, sem a preocupação de se chegar a um consenso.

Com duração de cerca de duas horas, o grupo focal realizado na pesquisa valorizou o debate e cumpriu seu objetivo: discutir de forma aprofundada questões relacionadas à síndrome lipodistrófica com um grupo de mulheres militantes no campo da aids. O grupo focal foi realizado em fevereiro de 2010, na sede do Núcleo do Movimento, com a presença de seis participantes e com o apoio de uma pesquisadora assistente social como relatora.

Para a condução do grupo focal, foi definido um roteiro, englobando diversos aspectos sobre o viver com HIV e aids e a síndrome lipodistrófica, sendo que temas não previstos no roteiro também puderam ser abordados. Assim, foi possível perceber diferenças entre as expectativas, críticas, avaliações e discurso das mulheres que estão militando no campo da aids daquelas que não estão.

Os roteiros das entrevistas e do grupo focal são apresentados neste projeto como apêndices 1 e 2. Para todas as mulheres convidadas a participar da pesquisa foi lido o termo de consentimento livre e esclarecido (apêndices 3 e 4). Suas assinaturas foram colhidas no documento no momento da realização das entrevistas, após elas terem aceitado participar do estudo.

As entrevistas e o grupo focal foram gravados em aparelho de áudio, com o consentimento das entrevistadas, para garantir o máximo de fidedignidade às falas das mulheres. Posteriormente, as gravações foram transcritas e analisadas.

Para a análise qualitativa dos dados coletados nas entrevistas e no grupo focal, escolhemos a análise de conteúdo. Bardin (1977) designa o termo análise de conteúdo como:

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (p. 42).

A análise de conteúdo, como conjunto de técnicas, se vale da comunicação como ponto de partida, é sempre feita a partir da mensagem e tem por finalidade a produção de inferências.

Produção de inferências sobre o texto objetivo é a razão de ser da análise de conteúdo; confere ao método relevância teórica, implicando pelo menos uma comparação onde a informação puramente descritiva sobre o conteúdo é de pouco valor. Um dado sobre conteúdo de uma

comunicação é sem valor até que seja vinculado a outro e esse vínculo é representado por alguma forma de teoria (CAMPOS, 2004, p.613).

Tendo como base os objetivos do estudo, foram escolhidas unidades temáticas para a análise da pesquisa.

Para Campos (*ibidem*), a escolha das unidades temáticas é uma conjunção de interdependência entre os seguintes itens: os objetivos do estudo, as teorias explicativas adotadas pelo pesquisador e, também, as próprias teorias pessoais intuitivas do pesquisador.

As unidades temáticas selecionadas neste estudo foram as seguintes:

- Vínculo com o serviço de assistência especializada em HIV e aids;
- Conhecimentos e vivência relacionados à síndrome lipodistrófica;
- Aspectos sociais e subjetivos envolvidos na vivência da síndrome lipodistrófica;
- Efeitos da Lipodistrofia na Auto-Estima e Auto-Imagem das Mulheres;
- Atenção à saúde das mulheres vivendo com HIV e a síndrome lipodistrófica;
- Encaminhamentos e cuidados dos profissionais de saúde diante dos sinais de síndrome lipodistrófica;
- Importância dos serviços de saúde para prevenção e tratamento da síndrome lipodistrófica;
- Estética, beleza e saúde das mulheres vivendo com HIV e;
- Controle Social e Militância no Movimento Social.

Também foi realizada a análise de documentos para identificar os serviços especializados para tratamento da síndrome lipodistrófica no Distrito Federal, bem como conhecer o processo de implementação de planos, programas e procedimentos de enfrentamento deste problema de saúde das PVHA.

# CAPÍTULO 1

## ESTADO, SOCIEDADE E POLÍTICAS SOCIAIS

### 1.1. SOBRE A RELAÇÃO ENTRE ESTADO E SOCIEDADE NA DEFINIÇÃO DAS POLÍTICAS SOCIAIS

Considerando que o estudo que se segue trata das políticas de saúde voltadas para as pessoas vivendo com HIV, é importante iniciarmos este com uma breve discussão sobre o Estado, a sociedade, as políticas públicas e as políticas sociais, em específico.

Rua (1998) afirma que, diante da complexidade da vida em sociedade, permeada por conflitos, é necessário mantê-los dentro dos limites administráveis. Para tanto a sociedade conta com duas possibilidades: a coerção e a política. Considerando o impacto da coerção, a política é mais utilizada e pode ser definida como o conjunto de procedimentos formais e informais que expressam relações de poder e que se destinam à resolução pacífica dos conflitos quanto a bens públicos.

Em suas discussões sobre o Estado, Pereira escolhe a interpretação que o percebe além de seu recorte restrito de coerção: considera os aspectos políticos de negociação e organização do consentimento ou da legitimação e apóia um viés que “expressa a natureza complexa e dialeticamente contraditória, não só do Estado e da sociedade, em sua lógica interna, mas também da relação que os mantém em constante e nem sempre pacífica interação” (2008, p.141).

Esta autora afirma que só se pode entender o Estado pelas suas interdependências, inclusive com a sociedade:

É por meio da relação dialética com a sociedade que o Estado abrange todas as dimensões da vida social, todos os indivíduos e classes e assume diferentes responsabilidades, inclusive as de atender demandas e reivindicações discordantes. Por isso, apesar de ele ser dotado de poder coercitivo e estar predominantemente a serviço das classes dominantes, pode também realizar ações protetoras, visando às classes subalternas, desde que pressionado para tanto, e no interesse de sua legitimação. (*idem, ibidem*, p.146)

Para Pereira, o Estado é um fenômeno histórico (por não ser absoluto e inalterável) e relacional (por não ser fechado em si mesmo). “Ele é criatura da

sociedade, pois é esta que o engendra e o mantém, e não o contrário” (*idem, ibidem*, p.147).

Sobre as análises que os teóricos clássicos Durkheim, Weber e Marx fizeram sobre a atuação do Estado, Pereira (2008) considera que há implicitamente a idéia de que a política social associada a um Estado ativo não promove, nem emancipa, quem está em posição socialmente desigual. Ao contrário, ela mantém a desigualdade e perpetua a dominação do Estado como um instrumento manejável pelos grupos no poder.

Ressalta, ainda, o conceito de Gramsci de Estado restrito ou sociedade política, que defende que, além do uso da coerção, há ações do Estado que não requerem a força nem mesmo como ameaça, sendo este um lado não-restritivo estatal. Essa visão difere de Weber, que concebe o Estado como uma instância contratualmente rígida, racional e auto-suficiente na sua função monopolizadora da coerção, subestimando a resistência organizada da sociedade:

[...] Ou, como bem traduz a concepção de política pública de David Easton (1968) – um lídimo representante contemporâneo da concepção weberiana de Estado: uma política é uma alocação autoritária de valores para toda a sociedade. (*idem, ibidem*, p.136)

Quanto aos estudos sobre a relação entre Estado e sociedade, Pereira (*ibidem*) afirma que foi tardio o interesse pelo Estado dotado de obrigações positivas, que exerce regulações sociais por meio de políticas, apesar da ingerência do Estado na realidade social ser bem antiga.

Afinal, não se persegue a igualdade sem o protagonismo estatal na aplicação de medidas sociais que reponham perdas moralmente injustificadas. Da mesma forma, não se consubstanciam direitos sociais sem políticas públicas que os concretizem e liberem indivíduos e grupos tanto da condição de necessidade quanto do estigma produzido por atendimentos sociais descomprometidos com a cidadania. (*ibidem*, p. 99)

Segundo Rua (1998), políticas públicas (*policies*) são *outputs*, resultantes da atividade política (*politics*): compreendem o conjunto das decisões e ações relativas à alocação imperativa de valores. Destaca também que nem toda decisão política se transformará em política pública e afirma o caráter imperativo desta última: “uma das suas características centrais é o fato de que são decisões e ações revestidas da autoridade soberana do poder público” (*idem*, 1998, p.232).

Sobre a discussão do conceito de políticas públicas, Pereira afirma que as mesmas são todas as políticas que “requerem a participação ativa do Estado, sob o

controle da sociedade, no planejamento e execução de procedimentos e metas voltados para a satisfação de necessidades sociais” (*opus citatum*, p.173). Destaca também que o termo “pública” não se refere exclusivamente ao Estado, mas à coisa pública, de todos, e tem o sentido de universalidade e de totalidade:

Portanto, embora a política pública seja regulada e frequentemente promovida pelo Estado, ela também engloba demandas, escolhas e decisões privadas, podendo (e devendo) ser controladas pelos cidadãos. Isso é o que se chama de controle democrático. (PEREIRA, 2008, p.174)

Para a discussão da análise de políticas públicas, Rua (1998) utiliza a linguagem de Easton, que coloca que as políticas públicas (*outputs*) resultam do processamento dos *inputs* (originários do meio ambiente) pelo sistema político, e também dos *withinputs* (demandas originadas no interior do próprio sistema político).

Rua (*ibidem*, p.231) afirma que “é na tentativa de processar as demandas que se desenvolvem aqueles procedimentos formais e informais de resolução pacífica de conflitos que caracterizam a política”.

Com relação à diferenciação elaborada por analistas entre demandas novas, demandas recorrentes e demandas reprimidas, pode-se considerar que o surgimento dos casos de aids na década de 1980 gerou demandas novas para o setor saúde. Hoje, consideramos que os direitos sexuais e reprodutivos de casais com sorologia diferente para o HIV representam uma demanda nova, pois são poucos os serviços e profissionais preparados para lidarem com essa questão.

Muller e Surel (1998) afirmam que a abordagem sequencial na análise de políticas públicas divide a política em uma série de fases de ação, que correspondem a uma descrição da realidade e à fabricação de um tipo ideal, ao mesmo tempo. Fazem parte desta sequência: a entrada na agenda (*agenda setting*), a produção de soluções ou alternativas (*policy formulation*), a decisão no sentido específico, a implementação, a avaliação (*policy evaluation*) e a conclusão (*program termination*). As vantagens dessa abordagem são propor um quadro de análise simples da ação pública e romper com as representações da ação pública construídas pelas elites dirigentes.

Os autores destacam como limites importantes a visão bastante linear que a abordagem sequencial propõe sobre a ação pública, subestimando o caráter frequentemente caótico das políticas públicas, além de criticarem sua orientação para a solução dos problemas (*problem solving*).

Fazer uma política pública não é “resolver” um problema, mas construir uma nova representação de problemas que colocam em prática as condições sócio-políticas de seu tratamento pela sociedade e estrutura por ela mesma a ação do Estado (*idem, ibidem*, p.19).

Klaus Frey (2000) explica o ciclo da política ou *policy cycle* como um modelo heurístico para a análise das políticas públicas por ser importante considerar o caráter dinâmico dos processos políticos administrativos. Esse modelo subdivide o agir público em fases parciais dos processos político-administrativos de resolução dos problemas.

As várias fases “podem ser investigadas no que diz respeito às constelações de poder, às redes políticas e sociais e às práticas político-administrativas que se encontram tipicamente em cada fase” (*idem, ibidem*, p. 226).

Para esse autor (*ibidem*), destacam-se as seguintes fases: percepção e definição de problemas (atribuição de relevância política a um problema peculiar); *agenda-setting* (decisão sobre a entrada do tema na pauta política atual ou sua exclusão ou adiamento, apesar da sua relevância de ação); elaboração de programas e decisão; implementação de políticas; e avaliação de políticas e eventual correção da ação.

Para Frey, os atores políticos administrativos não se atêm a essa sequência de passos, principalmente em programas mais complexos que se baseiam em “processos interativos, cuja dinâmica é alimentada por relações mútuas dos atores envolvidos” (*ibidem*, p. 229). Também ressalta que a aprendizagem política e administrativa encontra-se em todas as fases do ciclo político e não apenas no final e esta deve conduzir a adaptações permanentes do programa, propiciando reformulação contínua da política.

Vale assinalar que o modelo heurístico do *policy cycle* é um tipo puro idealizador do processo político. Na prática, dificilmente este se dá de pleno acordo com o modelo. Porém, o fato de os processos políticos reais não corresponderem ao modelo teórico não indica necessariamente que o modelo seja inadequado para a explicação desses processos, mas sublinha o seu caráter enquanto instrumento de análise. O *policy cycle* nos fornece o quadro de referência para a análise processual. Ao atribuir funções específicas às diversas fases do processo político-administrativo, obtemos – mediante a comparação dos processos reais com o tipo puro - pontos de referência que nos fornecem pistas às possíveis causas dos déficits do processo de resolução de problema. (*ibidem*, p. 229)

Ao tratar da análise de políticas públicas no Brasil, ressalta a importância de se considerar a interferência de padrões peculiares de comportamento político, como o clientelismo, o populismo ou o patrimonialismo nos processos de formação da vontade

e de decisão, descaracterizando o papel das instituições formais na definição das políticas públicas (*ibidem*).

Em sua discussão sobre a definição de política social, Pereira (2008) afirma a dificuldade de conceituá-la, pois há diversos autores e definições na literatura, cada uma com ideologias, valores e perspectivas teóricas competitivas. A autora afirma que a política social é uma categoria acadêmica e política (e neste último campo, é uma política pública, assim como as econômicas e tecnológicas).

Refere-se à política de ação que visa, mediante esforço organizado e pactuado, atender necessidades sociais cuja resolução ultrapassa a iniciativa privada, individual e espontânea, e requer deliberada decisão coletiva regida por princípios de justiça social, que, por sua vez, devem ser amparados por leis impessoais e objetivas, garantidoras de direitos. (PEREIRA, 2008, p.172)

Ao tratar das discussões que existem sobre o *Welfare State* e a política social, Pereira (*ibidem*) afirma que o primeiro é um regime de bem-estar particular, fruto de conquistas democráticas e cívicas que ocorreram entre os séculos XIX e XX:

Fica, pois, com a política social, a incumbência de cobrir um amplo e duradouro espectro de decisões e ações que, embora visem o bem-estar social, nem sempre alcançam esse objetivo por serem passíveis de capturação e controle das forças antidemocráticas. (*ibidem*, p.58)

Por outro lado, a autora (*ibidem*) afirma que, somente com a institucionalização do *Welfare State*, a política social se tornou um meio possível e legitimado de concretização de direitos sociais de cidadania, se interpondo à coerção pura e simples.

Para a autora, a política social não é apenas uma forma de regulação, mas um processo dinâmico resultante da relação conflituosa de interesses contrários, predominantemente de classes, servindo a quem tiver maior domínio sobre ela. Assim, a política social pode representar ganhos para os dominados e ser um meio de fortalecimento político dos mesmos, a depender de sua organização, dos regimes políticos prevalentes e dos paradigmas teóricos vigentes (*ibidem*).

Este estudo seguirá esta interpretação de política social afirmada por Pereira (*ibidem*), por considerar que a implementação das políticas para as pessoas vivendo com HIV faz parte do dinâmico processo de relação entre sociedade e Estado e que seus ganhos devem-se à organização política da sociedade frente à gestão da saúde no Brasil,

Antes do processo de democratização do país, na década de 1980, o atendimento na saúde pública era seletivo, focalizado e não-universal e com grande

participação da iniciativa privada na prestação dos serviços, quando ainda não existia um efetivo Sistema Único de Saúde (SUS).

Na década de 1990, apesar dos avanços na cobertura das ações de saúde, as políticas neoliberais implantadas no Brasil negaram a implantação de ações pelos direitos garantidos na Constituição Federal de 1988, no campo da saúde e das demais políticas sociais, como educação e assistência social. Assim os desafios para a gestão das políticas públicas de saúde ainda são amplos e serão apresentados neste estudo aqueles relacionados à saúde das pessoas que vivem com HIV.

## **1.2 - A POLÍTICA DE SAÚDE E O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE**

Para se discutir as ações de saúde dirigidas às pessoas vivendo com aids, é importante nos remetermos brevemente à construção do modelo de política de saúde pública demandado pelo Movimento Sanitarista brasileiro nas décadas de 1970 e 1980, e afirmado na Constituição Federal de 1988, pois as ações no campo da aids não podem ser pensadas descoladamente dos princípios e organização do SUS.

O Movimento pela Reforma Sanitária no país buscou superar a distinção que havia entre a proteção à saúde dos trabalhadores brasileiros inseridos no mercado formal, atendidos pelo Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), e aquela oferecida aos que estavam fora do mercado de trabalho, atendidos apenas nas emergências públicas e pelas instituições filantrópicas, como as Santas Casas.

O modelo de Seguridade Social definido na Constituição de 1988 coloca em pauta um novo formato de proteção social brasileira, em busca da universalização da cidadania, pois os benefícios passam a ser concedidos a partir da necessidade e não da contribuição, gerando assim mecanismos mais solidários e redistributivos (FLEURY, 2009).

Tendo como ambiente a luta pela democratização da saúde, o Movimento Sanitarista foi liderado por um conjunto de intelectuais, profissionais de saúde, militantes sindicalistas e de movimentos sociais e setores da Igreja católica progressista: setores de ponta da sociedade organizada (COHN, 2008). A VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em março de 1986, em Brasília, contou com um processo de mobilização nacional expressiva desses setores.

Para Fleury (*ibidem*), esse movimento tinha o projeto de construir contra-hegemonicamente um novo patamar civilizatório, capaz de viabilizar a saúde como bem público, sendo necessária, para isso, uma profunda mudança cultural, política e institucional.

Os princípios que orientaram este processo foram: um princípio ético-normativo que insere a saúde como parte dos direitos humanos; um princípio científico que compreende a determinação social do processo saúde doença; um princípio político que assume a saúde como direito universal inerente à cidadania em uma sociedade democrática; um princípio sanitário que entende a proteção à saúde de uma forma integral, desde a promoção, passando pela ação curativa até a reabilitação. (FLEURY, 2009, p.748)

Assim, como resultado do debate entre Estado e sociedade por um novo modelo de política pública e por uma nova concepção de saúde, há inclusão do tema no capítulo destinado à Seguridade Social na Constituição Federal de 1988. A Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990, dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e define em seu artigo terceiro aquela nova concepção:

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do país. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005)

Entre as diretrizes políticas consolidadas, a construção do SUS norteia-se pelos seguintes princípios doutrinários: universalidade, igualdade e integralidade das ações.

O princípio de universalidade do acesso aos serviços de saúde significa que todos têm direito à saúde no Brasil, como descrito no texto constitucional, independentemente da renda, sendo obrigação do Estado garantir a realização desse direito.

O princípio de igualdade baseia-se na tese de que toda pessoa terá, igualmente, acesso aos serviços de saúde de que necessitam. “Nesse sentido, a igualdade e a universalidade do acesso não são apenas princípios do SUS, mas princípios mais gerais para a ação do Estado” (MATTOS, 2009, p.777).

A integralidade das ações em saúde significa que estas devem ser combinadas e voltadas ao mesmo tempo para prevenção e a cura. O indivíduo é um ser social que, biológica, psicológica e socialmente, está sujeito a riscos de vida. Dessa forma, o atendimento deve ser feito para a sua saúde, e não somente para as suas doenças, para

erradicar as causas e diminuir os riscos, além de tratar os danos. (ALMEIDA *et al*, 2001).

Para Mattos (2004), uma dimensão da integralidade, na prática, se expressa na capacidade dos profissionais para responder ao sofrimento manifesto, que resultou na demanda espontânea. O profissional de saúde deve incluir no seu cotidiano de trabalho rotinas ou processos de busca sistemática daquelas necessidades mais silenciosas, menos vinculadas à experiência individual do sofrimento. Para os serviços, isso significa criar dispositivos e adotar processos coletivos de trabalho que permitam oferecer, para além das ações demandadas pela própria população a partir de experiências individuais de sofrimento, ações voltadas para a prevenção.

Segundo Cecílio (*apud* MERHY, 2004), pode haver algum grau de integralidade “focalizada” quando uma equipe, em um serviço de saúde, por meio de uma boa articulação de suas práticas, consegue escutar e atender, da melhor forma possível, as necessidades de saúde trazida por cada um.

Apesar das numerosas discussões teóricas e de gestão sobre a integralidade nas ações de saúde, a materialização deste princípio ainda é um desafio para a quase totalidade da assistência prestada à população brasileira, o que faz com que os usuários não tenham acesso aos serviços com a qualidade planejada pelos gestores da Política de Saúde.

No âmbito da discussão teórica sobre o acesso no campo da saúde, Penchansky e Thomas (*apud* TRAVASSOS; MARTINS, 2004) o definem como a compatibilidade entre a população e suas necessidades e os recursos de saúde ofertados, tomando corpo a partir de um conjunto de dimensões específicas.

Identificam várias dimensões que compõem o conceito de acesso: *disponibilidade* (volume e tipo) de serviços em relação às necessidades; *acessibilidade* – tomada aqui como uma dimensão do acesso –, caracterizada pela adequação entre a distribuição geográfica dos serviços e dos pacientes; *acolhimento* (*accomodation*), que representa a relação entre a forma como os serviços organizam-se para receber os clientes e a capacidade dos clientes para se adaptar a essa organização; *capacidade de compra*, definida pela relação entre formas de financiamento dos serviços e a possibilidade das pessoas de pagarem por esses serviços; e *aceitabilidade*, que representa as atitudes das pessoas e dos profissionais de saúde em relação às características e práticas de cada um. (TRAVASSOS; MARTINS, 2004, p. 191)

Utilizando-se essas dimensões, verificamos que ainda existem vários desafios para a garantia do acesso da população aos serviços de saúde e que, após pouco mais de

duas décadas de implantação do SUS, a gestão da saúde pública brasileira precisa ser renovada para alcançar a universalidade e a equidade.

Para Mattos (2004), integralidade no campo da saúde é realizar uma leitura abrangente das necessidades do paciente. Outro sentido seria a organização do trabalho das equipes nos serviços de saúde e a luta para que esse arranjo seja amistoso para o usuário e responda adequadamente às suas necessidades de saúde. Um terceiro sentido seria a luta pela integralidade nas políticas de saúde.

Ao tratar do tema sistema de saúde, Cecílio e Merhy (2003) afirmam que o termo “sistema” denota uma concepção idealizada, de caráter normativo, pois o sistema de saúde é, de fato, atravessado por várias lógicas de funcionamento, por múltiplos circuitos e fluxos de pacientes, construídos a partir de protagonismos, interesses e sentidos que não podem ser submetidos a uma única racionalidade institucional ordenadora.

Mais do que um “sistema”, deveríamos pensar em uma rede móvel, assimétrica e incompleta de serviços que operam distintas tecnologias de saúde e que são acessados de forma desigual pelas diferentes pessoas ou agrupamentos, que deles necessitam. Uma das conseqüências desta forma de funcionamento é a imensa dificuldade de se conseguir a integralidade do cuidado, quando nosso ponto de observação é o usuário e não este ou aquele serviço de saúde. A integralidade do cuidado que cada pessoa real necessita frequentemente transversaliza todo o “sistema”. Não há integralidade radical sem esta possibilidade de transversalidade. A integralidade do cuidado só pode ser obtida em rede”. (*idem, ibidem*, p. 4)

A integralidade da atenção recebida pelo usuário resulta da forma como se articulam as práticas dos trabalhadores de saúde. O cuidado nas organizações de saúde em geral é, por sua natureza, necessariamente multidisciplinar, mas relações assimétricas de poder ocultam a colaboração entre os trabalhadores como operadores de tecnologias de saúde para que o cuidado aconteça. De forma idealizada, o cuidado é a soma de pequenos cuidados parciais. “Assim, uma complexa trama de atos, de procedimentos, de fluxos, de rotinas, de saberes, num processo dialético de complementação, mas também de disputa, vai compondo o que entendemos como cuidado em saúde”. (*ibidem*, p.2).

Merhy (2004) também afirma que:

Pode-se dizer que todo processo de trabalho em saúde produz “atos de saúde”, que perseguem a “produção do cuidado”. E que este, conforme as linhas de interesses que lhe dão sentido, impostas pelos vários atores em ação na sua concretude, permitirá a realização de distintos resultados, mais ou menos comprometidos com os interesses

dos usuários, mais ou menos como dispositivos liberadores ou castradores de processos autonomizantes. ( p.12)

Essa possibilidade de discutir a política de saúde tendo como referencial a integralidade do cuidado é interessante diante dos desafios colocados hoje para o enfrentamento da epidemia de aids e o atendimento das necessidades biológicas e sociais das pessoas vivendo com HIV e aids.

Assim, a atenção à saúde da mulher vivendo com aids que tem vivenciado os efeitos da síndrome lipodistrófica será analisada tendo como base a discussão sobre a integralidade do cuidado no campo da saúde.

## CAPÍTULO 2

### RESPOSTAS À EPIDEMIA DE AIDS

#### 2.1. A RESPOSTA À AIDS NO MUNDO

Relacionando a discussão inicialmente colocada sobre as políticas públicas com a situação da epidemia de aids hoje, verifica-se que a mesma é um dos grandes desafios para a política de saúde mundial, como também para outras políticas inter-setoriais, como educação, trabalho e assistência social, demandando a ação dos Estados nacionais para seu controle. Os programas e serviços implementados serão analisados com base em alguns teóricos da área das políticas públicas.

No início da epidemia nos anos 80 do século passado, cerca de 100 mil pessoas de vinte diferentes países já estavam infectadas pelo HIV (MANN *et al.*, 1993), incluindo países da África e países denominados “desenvolvidos”.

Nos Estados Unidos da América, a nova doença atingiu inicialmente homens homossexuais e foi denominada por expressões como “câncer gay”, “pneumonia de homossexuais” ou *gay related immune deficiency* (GRID) (CARVALHO, 2008). Somente com o avanço do conhecimento científico, percebeu-se que a nova doença não estava relacionada ao comportamento homossexual masculino e ela foi, então, denominada de síndrome da imunodeficiência adquirida ou aids.

Em 1983, o HIV foi isolado na França, por um grupo liderado por Luc Montagnier. Segundo Carvalho (Idem, 2008) os avanços relacionados às pesquisas sobre a aids ocorreram devido ao interesse da comunidade científica e dos governos nacionais dos países desenvolvidos.

Caso a epidemia de aids estivesse isolada aos países africanos ela poderia ter sido definida como apenas mais uma tragédia natural que assola aquele continente, considerando a pouca influência econômica e política da África no cenário capitalista mundial.

Sontag (1989), em sua análise das metáforas de várias doenças, destaca que essas podem ser definidas pelas sociedades como peste, maldição, catástrofe natural invasão, frouxidão moral e castigo para comportamentos divergentes. A autora ainda

ressalta o significado simbólico da aids para a sociedade atual, sendo a metáfora de contaminação, latência e de mutação, ao mesmo tempo.

Sontag (1989) relata que os governos utilizavam, na década de 1980, o HIV e a aids como uma metáfora de guerra contra um invasor externo (que teria vindo da África) e que é extremamente inteligente (mutante) e discute o fato de esses governos considerarem o individualismo uma forma de prevenção.

Hanan (1994) também faz essa comparação entre a aids e outras doenças e afirma que a hanseníase trazia em seu bojo igual espectro moral e a capacidade de deformar os corpos, colocando todo o estigma da culpabilidade do outro em evidência. No entanto, a hanseníase não possui a força da conotação sexual da aids. Segundo a autora, até mesmo a tuberculose conseguiu elevar seu perigo mortal ao *status* de concesso de uma “morte romântica”.

Para Hanan (*ibidem*), a aids parece conseguir reunir todos os estigmas de doenças que anteriormente foram tidas como catastróficas numa só: é contagiosa, deformadora do corpo, delatora de condutas e uma doença lenta e mortal.

Todas essas metáforas e conclusões sobre a aids e sobre as pessoas que vivem com o HIV fortaleceram e ainda hoje fortalecem o estigma e a discriminação, que dificultam a prevenção, a testagem e o tratamento.

Galvão (2002), em sua cronologia da epidemia entre 1980 e 2001, afirma que se passou de uma doença que afetava a poucos para um problema de segurança global. O número de pessoas infectadas, a falta de acesso ao tratamento, os índices de mortalidade entre a população economicamente ativa, tendo como resultado o aumento de crianças órfãs, são exemplos de fatores que podem comprometer a estabilidade econômica e política de muitas nações.

Verificamos, assim, que não apenas a política de saúde é demandada com a epidemia de aids, pois os Estados nacionais precisam formular políticas públicas em diversas áreas, pois com a redução da população, tanto o crescimento econômico e científico, quanto a defesa de um país, ficam ameaçadas.

Para exemplificar, tomemos a situação da África Subsaariana, região ao sul do deserto do Saara e a mais afetada no mundo pela epidemia, com 71% de todas as novas infecções por HIV em 2008 (UNAIDS, 2009a).

Sobre a análise de políticas públicas, Muller e Surel (1998) discutem sobre a possibilidade de uma política consistir em nada fazer e, sobre essa questão, eles afirmam que há três casos ilustrativos onde a noção de não-decisão pode se revelar útil

para a compreensão da ação pública: a não-decisão intencional, a não-decisão controversa e a não-execução.

Com relação à não-decisão controversa, os autores afirmam que “ela corresponde a uma situação onde o problema em causa transforma o objeto de uma controvérsia pública vivo demais para gerar as condições de produção e ou de legitimação de uma ação pública” (MULLER; SUREL, 1998, p.14).

Estes autores (*ibidem*) exemplificam que no caso da emergência de políticas de luta contra a aids na Europa, os elementos de não-decisão são centrais, pois a ação do Estado encontrou limitações diante dos escassos conhecimentos científicos conhecidos e pelos conflitos existentes entre os diferentes atores envolvidos.

Segundo dados do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV e Aids (UNAIDS), estima-se que, em 2008, 33 milhões de pessoas viviam com HIV em todo o mundo e que a doença já tinha causado cerca de 25 milhões de mortes. A cada dia, estima-se que cerca de 6.800 pessoas são infectadas pelo HIV e 5.700 morrem em decorrência da aids em todo o mundo, sendo a maioria das mortes relacionadas ao acesso inadequado aos serviços de tratamento e à falta de atenção à saúde (UNAIDS, 2009a).

A epidemia tem causado profundas alterações demográficas, econômicas e sociais em dezenas de países e ainda é uma das dez primeiras causas de morte no mundo, sendo a primeira causa de morte na África. Outro dado importante é que as mulheres já representam metade das pessoas vivendo com HIV em todo o mundo, com números crescentes em muitos países. (*idem ibidem*).

Segundo documento do UNAIDS sobre o acesso à terapia anti-retroviral, em 2008, das estimadas 9,5 milhões de pessoas que precisavam de tratamento em países de rendas baixa e média, 42% tiveram acesso a ele. Em comparação, a estimativa de acesso em 2007 era de 33%. O maior progresso aconteceu na África Subsaariana, onde ocorrem dois terços de todas as infecções pelo HIV. Aproximadamente 45% das gestantes vivendo com HIV receberam medicamentos anti-retrovirais para prevenir a transmissão do HIV para seus filhos, em comparação a 35% em 2007. O documento destaca que a aids continua sendo a principal causa de mortalidade entre mulheres em idade fértil (*idem*, 2009b).

É importante destacar o fracasso das políticas de prevenção implantadas na África Subsaariana por organizações internacionais governamentais e não governamentais, que, apesar da comprovada eficácia do preservativo masculino,

insistem em focar a abstinência e a fidelidade como forma de prevenção do HIV, estratégias essas que tornam as mulheres africanas mais vulneráveis devido às questões de gênero e à violência sexual (ABIA, 2007 ; CHANGE, 2010; PASSADOR e OMAR, 2006).

## **2.2. A RESPOSTA À AIDS NO BRASIL**

Os primeiros casos de aids no Brasil, ocorridos na Região Sudeste, na década de 1980, trouxeram muito medo à população em geral e a discriminação de grupos vulneráveis, como profissionais do sexo, usuários de drogas e homossexuais masculinos.

Contra essa discriminação, também são datadas do início da década de 1980 a mobilização desses grupos estigmatizados, a criação do Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (GAPA), primeira organização não-governamental (ONG) sobre aids, e a fundação da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), por Herbert de Souza (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999).

Como destaca Pascual (2002, p.13), a luta contra a aids e pelos direitos das pessoas que vivem com aids “transformou o que parecia ser uma irreversível condenação à morte em uma luta pela vida, transformou a solidão em referencial de solidariedade humana, ocupou os espaços do preconceito e da segregação por espaços de respeito e dignidade”.

Para Muller e Surel (1998), existem modalidades de participação particulares entre os que estão submetidos a uma política pública. Esses autores destacam que o modo e a intensidade dessa participação podem ser muito variáveis de um espaço de ação a outro e/ou de um período a outro, além da capacidade de influência também variar, pois se relaciona à posição do ator na divisão do trabalho própria do setor e ao grau de mobilização que ele é capaz de suscitar.

O que se verifica no caso da epidemia de aids é que a sociedade civil - desde os primeiros casos identificados e das primeiras notícias vinculando a doença aos grupos mais estigmatizados - se organizou, se mobilizou, chamou a atenção da mídia e da saúde pública, demandando por serviços e ações de prevenção efetivas.

Cabe aqui registrar que Herbert de Souza, o Betinho, foi a primeira pessoa pública do Brasil a declarar-se uma pessoa vivendo com aids e, até seu último ano de

vida, em 1997, continuou a lutar por saúde, dignidade e cidadania, contribuindo para a elaboração de políticas públicas e expressando seus posicionamentos em defesa das pessoas com aids por meio da mídia escrita e falada (SOUZA; PARKER, 2001)<sup>2</sup>.

Com relação às ações governamentais, em 1983 foi criado o primeiro programa de aids do Brasil, em São Paulo, e seu coordenador era o dermatologista Paulo Roberto Teixeira Leite. Na seqüência, foi criado o Programa Estadual de Aids do Rio de Janeiro.

Somente em 1985 é que surgiu dentro do Ministério da Saúde um setor para tratar da aids, inserido na Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Em 1988, surgiu definitivamente o Programa Nacional de DST e Aids (GALVÃO, 2002). Estratégias e ações passam a ser definidas para que os serviços de saúde estivessem preparados para atender às pessoas infectadas pelo vírus.

Na análise da resposta brasileira ao HIV e aids, o UNAIDS destaca alguns aspectos importantes: o pioneirismo dos setores governamental e não-governamental na década de 1980; a cooperação internacional; a participação da sociedade civil (inclusive pessoas vivendo com HIV) no enfrentamento da epidemia; a diferenciada gestão do Programa Nacional de DST e Aids, com o envolvimento de diversos setores e da sociedade civil; os acordos de empréstimo com o Banco Mundial e a decisão de garantir o acesso universal e gratuito aos ARV (UNAIDS, 2008).

Na área da assistência, durante os anos 1980, havia apenas o tratamento das infecções oportunistas relacionadas à aids, mas, no final da década, em 1987, foi desenvolvida a zidovudina, conhecida pela sigla AZT, primeiro medicamento anti-retroviral para controle do HIV.

Em 1988, o Ministério da Saúde passou a distribuir os medicamentos para as infecções oportunistas e autorizou a comercialização do AZT no país, havendo assim a compra por parte de alguns hospitais e secretarias municipais e também por parte de algumas pessoas com recursos para tal aquisição (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999).

Assim, o acesso a esses medicamentos dependia da decisão política dos municípios de atender às PVHA ou de uma renda *per capita* ou familiar suficiente para

---

<sup>2</sup> Dentre outras manifestações de Betinho, destacam-se os textos “Carta contra o preconceito”, dirigida ao presidente cubano Fidel Castro, “Confesso que estou vivo”, sobre a campanha televisiva em 1991, época do governo Collor, em que houve retrocesso da parceria com a sociedade civil (em que um personagem dizia: Aids eu não tenho cura”) e o texto intitulado “O dia da cura”. Todos os textos foram publicados no Jornal do Brasil (SOUZA; PARKER, 2001).

cobrir o alto custo com a compra naquele momento. Nesse contexto, milhares de pessoas continuavam sem acesso.

Em 1991, o governo brasileiro iniciou no sistema público de saúde a distribuição dos seguintes medicamentos para as PVHA: AZT, ganciclovir e pentamidina. Nos anos seguintes, com o avanço das pesquisas, outros medicamentos foram produzidos e foram definidos novos protocolos para a TARV.

Com o objetivo de tornar o custeio auto-sustentável, foi definida uma política de produção local de medicamentos (o AZT começou a ser produzido no Brasil em 1993), a negociação diferenciada de preços aos laboratórios produtores e a flexibilização de patentes (CARVALHO, 2008).

Na década de 1980 e 1990, para a comunidade internacional, especificamente para o Banco Mundial, o Brasil deveria priorizar a alocação de recursos na área da prevenção (assim como era recomendado a outros países em desenvolvimento), pois se considerava que o país não conseguiria garantir o custeio por um longo prazo. Segundo essa comunidade, neste quadro, milhares de pessoas abandonariam o tratamento, gerando cepas resistentes ao HIV. No entanto, a priorização tanto na assistência quanto na prevenção parece ter sido defendido por todas as gestões do Programa Nacional de DST e Aids, devido ao controle social exercido pelo movimento das pessoas que vivem com aids junto ao Ministério da Saúde e também pela postura de defesa dos princípios do SUS por seus gestores (entre eles, Lair Guerra, Pedro Chequer e Mariângela Simão).

A compra e distribuição de medicamentos para o tratamento do HIV e da aids pelo Sistema Único de Saúde foi regulamentada em março de 1995, através da Portaria Ministerial nº 21, de 21 de março de 1995 (anexo 1).

Em 1996, foi promulgada a Lei nº 9.313, de 13 de novembro (anexo 2), que dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de aids (BRASIL, 2005b). Para sua regulamentação, foi assinada a Portaria 2.334, de 04 de dezembro de 1996 (anexo 3). Como consequência, foi constituída a Comissão Técnica que revisou as Normas de Condutas Terapêuticas: Guia de Condutas Terapêuticas para HIV/aids.

Para Carneiro e Pelegrino (2002, p.24), a TARV e a lei citada acima “significaram uma conquista de grande impacto sócio-político na luta pela melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com aids no país”.

O acesso universal à TARV garante a diminuição da mortalidade, prolongamento de sobrevivência das pessoas infectadas pelo HIV, melhoria da qualidade de vida e diminuição do número e frequência de internações e tratamento das infecções oportunistas.

Ao lado da disponibilização dos medicamentos, em 1997 foi criada a Rede Nacional de Laboratórios para Realização de Exames de Carga Viral e Contagem de CD4/CD8<sup>3</sup>, exames indispensáveis para a definição do esquema terapêutico a ser utilizado.

Para os casos em que o esquema terapêutico não obtém sucesso, a genotipagem foi introduzida como ferramenta para monitoramento da resistência viral e, em 2001, também foi criada uma rede de laboratórios de estudo do padrão genético do HIV, com o intuito de analisar o surgimento de variantes do vírus resistentes à medicação.

Para a consolidação do Programa Nacional de DST e Aids, destacam-se os acordos de empréstimos realizados com o Banco Mundial, em 1993, 1998 e 2002, que incluíam contrapartida por parte do governo brasileiro (GALVÃO, 2002).

Com relação ao controle democrático, ressaltamos como espaço de defesa de interesses e confronto de idéias a Comissão Nacional de DST e Aids (CNAIDS<sup>4</sup>), criada em 1986 e a Comissão de Articulação dos Movimentos Sociais (CAMS<sup>5</sup>), criada em 2004.

---

<sup>3</sup> O objetivo do tratamento com os anti-retrovirais é tornar a carga viral do HIV (quantidade do vírus HIV no sangue) indetectável e elevar o número de linfócitos T CD4+ /CD8+, que são células sanguíneas que fazem a defesa do organismo. Com a infecção pelo HIV, as defesas do organismo ficam debilitadas caso a carga viral aumente e o CD4+ /CD8+ comece a diminuir. O Por meio de exames laboratoriais, é possível identificar precocemente o enfraquecimento do sistema imunológico e fazer alterações mais simples e eficientes na TARV.

<sup>4</sup> Tem como objetivos assessorar o Ministério da Saúde na definição de mecanismos técnico-operacionais para controle da aids, coordenar a produção de documentos técnicos e científicos e assessorar o Ministério da Saúde na avaliação de desempenho dos diversos componentes da ação de controle da aids. As organizações da sociedade civil tiveram sua representatividade garantida por portarias ministeriais. A partir de 1994, a Portaria 1.028/GM assegurou a participação de cinco representantes de organizações não-governamentais na composição da Comissão, possibilitando que a sociedade civil colabore com as discussões e atividades inerentes à CNAIDS. Estes representantes são indicados pela sociedade civil, a partir de eleição promovida periodicamente durante os Encontros Nacionais de ONG - Aids, realizados a cada dois anos (Disponível em <<http://www.aids.gov.br>>. Acesso: 10 jan 2010).

<sup>5</sup> O objetivo da CAMS é constituir um espaço formal de articulação, consulta e participação dos principais atores da sociedade civil que trabalham em parceria com Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Este trabalho envolve a formulação das políticas públicas e a resolução de problemas de curto, médio e longo prazo afetos às populações vulneráveis e às pessoas vivendo com HIV/aids. É formada por 20 integrantes e 05 suplentes: Fóruns de Ong/Aids (10 representações), Rede de Profissionais do Sexo (01 representação), Movimento de mulheres (01 representação), Movimento Homossexual (01 representação), Redutores de danos e Usuários de

Diferentemente do início da epidemia, em que os casos de aids entre homossexuais masculinos de escolaridade e padrão sócio-econômicos elevados se destacavam, a epidemia passou a atingir heterossexuais, populações marginalizadas e vulneráveis, em que recaem as doenças crônicas e endêmicas, fruto da distribuição desigual de determinantes sociais, culturais e ambientais das doenças (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999).

Segundo dados recentes do Ministério da Saúde, a epidemia de aids já atingiu no Brasil 544.846 pessoas, entre 1980 e junho de 2009, sendo este o número apenas dos casos notificados de pessoas que acessaram os serviços de saúde. Do total de casos citados acima, foram notificados 217.091 óbitos até 2009. (*idem*, 2009a).

A transmissão heterossexual é a principal modalidade de exposição no país desde 1999. Outro dado importante é a estimativa de que mais de 600 mil pessoas estejam infectadas pelo HIV, mas ainda não sabem de sua sorologia, pois não acessaram o serviço de saúde para testagem específica (*idem*, 2008a).

Assim, após mais de 25 anos de epidemia no país, os desafios para as pessoas que vivem com HIV e aids, profissionais de saúde e gestores dos programas de aids são outros. Destacamos alguns: como manter a qualidade de vida das pessoas que utilizam os ARV, como manter a adesão ao tratamento diante das alterações corporais e metabólicas relacionadas ao uso da medicação e como organizar serviços especializados para lidar com essas questões.

### **2.3. A RESPOSTA À AIDS NO DISTRITO FEDERAL**

No Distrito Federal, o primeiro caso de aids diagnosticado ocorreu em 1985. Na década de 1980, os casos notificados eram de homens que faziam sexo com outros homens (homossexuais ou bissexuais) com alto nível de escolaridade e moradores do Plano Piloto, área com maior renda per capita do DF. Posteriormente, os casos passaram a seguir o perfil da epidemia nacional: heterossexuais, com baixa escolaridade e moradores das áreas menos desenvolvidas da cidade.

---

drogas (01 representação), Pessoas vivendo com HIV/aids (01 representação), Estudantes jovens (01 representação), Movimento Negro (01 representação), Transgêneros, Travestis e Transexuais (01 representação) e Populações indígenas (01 representação) (Disponível em <<http://www.aids.gov.br>>. Acesso: 10 jan 2010).

Entre 1985 e julho de 2009, foram notificados no Distrito Federal 6.227 casos de pessoas com aids. Segundo dados epidemiológicos recentes, observa-se, para o sexo masculino, a manutenção da proporção de casos devido à transmissão homo/bissexual, aumento proporcional da heterossexual e redução importante dos casos em usuários de drogas injetáveis (DISTRITO FEDERAL, 2009).

Em 2008, 44% dos casos entre homens tiveram como categoria de exposição a homo/bissexual e 34,0% a heterossexual. Entre as mulheres, a principal categoria de exposição é a heterossexual, com mais de 80% dos casos (*idem, ibidem*).

Assim como ocorre nas demais políticas públicas do Distrito Federal, a de saúde atende milhares de pessoas que não residem em Brasília. No período de 2005 a 2009, 21,2% dos casos diagnosticados no Distrito Federal eram de pessoas que residiam em outros estados, principalmente Goiás. Um dos motivos é a qualidade superior dos serviços prestados no DF em comparação com os prestados no local de moradia das pessoas.

Entre os homens, a faixa etária com maior incidência específica, em 2008, foi a de 30 a 34 anos, em 2005 e em 2006 foi a de 35 a 39 anos e, em 2007, a de 40 a 44 anos. Entre as mulheres, a faixa etária com maior incidência específica, em 2008, foi a de 30 a 34 anos, em 2005 e em 2007, a de 35 a 39 anos e, em 2006, a de 40 a 44 anos (*ibidem*).

Assim como os dados nacionais, a incidência de aids no sexo masculino tem sido mais elevada que no sexo feminino. Em 2008, tal dado só não ocorreu na faixa de 15 a 19 anos, o que significa que as jovens brasilienses estão em situação de maior vulnerabilidade dos que os jovens.

A razão entre os sexos masculino e feminino nos os casos de aids apresentou quedas sucessivas até o ano 2002, quando chegou a 1,9/1. Em 2007, a razão elevou-se para 2,5/1, caindo para 2,4/1 em 2008 (*ibidem*). Percebe-se, assim, que também no Distrito Federal os dados demonstram a feminização da epidemia de aids.

A Gerência de DST e Aids da SES-DF é responsável pela organização das ações de aids. A estrutura administrativa da gerência é composta pelos seguintes Núcleos: Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis, Controle da Aids, Controle de Doenças de Transmissão Vertical e de Controle de Hepatites Virais.

Constam também na estrutura funcional da Gerência, o serviço de Vigilância Epidemiológica, com atribuições de nível central e local relativas a monitoramento e supervisões regionais, e o Programa Redução de Danos. Assim como o Programa

Nacional de DST e Aids, a Gerência realiza ações em parceria com organizações da sociedade civil.

Atualmente, o atendimento no Distrito Federal às PVHA é realizado em oito serviços especializados, localizados nas seguintes localidades: Asa Sul (Unidade Mista de Saúde de Brasília), Asa Norte (Centro de Saúde 11), Taguatinga (Unidade Mista de Saúde de Taguatinga / Policlínica), Ceilândia (Centro de Saúde 01), Gama (Centro de Saúde 05), Planaltina (Centro de Saúde 01) e Sobradinho (Centro de Saúde 01).

Além dos sete serviços da SES-DF, o Projeto Com-Vivência, do Hospital Universitário de Brasília, sob gestão do Governo Federal, também oferece atendimento às pessoas que vivem com HIV e aids, como já apresentado na introdução deste estudo.

Nos oito serviços citados, é oferecida assistência multidisciplinar aos usuários, por meio do atendimento de profissionais de diversas áreas (infelizmente, nem todos os serviços contam com profissionais de todas as seguintes áreas: medicina, enfermagem, serviço social, psicologia e nutrição). É realizada também a distribuição dos ARV e medicamentos para infecções oportunistas relacionadas à aids, assistência para casos de outras DST (como sífilis e gonorréia) e a entrega de preservativos masculinos e femininos para a população em geral.

Assim como em outros serviços do país, sugere-se que também no Distrito Federal há problemas na atenção dos profissionais de saúde com relação às queixas das mulheres que vivem com HIV e aids sobre os efeitos da síndrome lipodistrófica em decorrência da TARV.

Assim como em todos os estados brasileiros, no DF a sociedade civil também está organizada para demandar ações e serviços de qualidade para as pessoas com HIV e para a população em geral. Destacam-se as ações do GAPA-DF, do Grupo Arco-íris e do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas - Núcleo DF.

Considerando que neste estudo será abordada especificamente a saúde das mulheres vivendo com HIV e aids no Distrito Federal, no próximo capítulo será discutida a vulnerabilidade feminina à epidemia de aids.

### CAPÍTULO 3

## **FEMINIZAÇÃO DA EPIDEMIA DE AIDS, VULNERABILIDADE E RELAÇÕES DE GÊNERO**

Considerando que o estudo ora apresentado trata da saúde das mulheres vivendo com aids, é importante uma explanação sobre o impacto da epidemia de aids para as mulheres, já que, ainda hoje, é forte a associação da infecção pelo HIV aos homens com práticas homossexuais masculinas ou usuários de drogas.

Em termos globais, a epidemia de aids constituiu uma realidade para as mulheres desde o seu surgimento: a infecção pelo HIV foi detectada em mulheres em 1981, nos Estados Unidos. Entretanto, a existência desses casos era entendida como restrita às mulheres parceiras de usuários de drogas injetáveis, de hemofílicos ou de homens bissexuais e às mulheres envolvidas na prática da prostituição, assim como ocorreu no Brasil (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007).

No país, a epidemia de aids ainda atinge os homens em sua maioria, 67,2%, mas verifica-se o crescimento acelerado da infecção entre as mulheres há anos. Observa-se que a razão de sexo dos casos de aids (homem:mulher) no país vem diminuindo ao longo dos anos, passando de 15 homens com aids para cada 1 mulher (15,1:1), em 1986, para a nova proporção de 15 homens para cada 10 mulheres (1,5:1), em 2005 (*idem*).

Outro dado a ressaltar é o aumento da epidemia entre as jovens brasileiras. A partir de 1998 houve a inversão da razão de sexo dos casos de aids em jovens de 13 a 19 anos, tendo por referência a totalidade dos casos do Brasil.

Em 2005, esse indicador atingiu o valor de 0,6:1 (h:m), ou seja, 6 homens para cada 10 mulheres infectadas pelo HIV, representando uma taxa de incidência<sup>6</sup> de 1,7/100.000 habitantes e 2,8/100.000 habitantes, respectivamente. Esta mudança pode ser decorrência das regras de pareamento na nossa sociedade, em que as mulheres se relacionam com homens mais velhos, entre os quais a incidência do HIV é maior (*idem, ibidem*).

Essa expansão ocorreu sem que as mulheres tivessem ganhado visibilidade imediata e objetiva nas ações de saúde, tanto no âmbito da prevenção, quanto no

---

<sup>6</sup> Obtida dividindo-se o total de casos novos de doença ocorridos em dado intervalo de tempo pelo número médio de pessoas vivas existentes no mesmo intervalo.

tratamento. Foi somente no início da década de 1990 que surgiram as primeiras respostas coordenadas pelos governos federal e locais voltadas para esse segmento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007).

Ao se discutir a elaboração de políticas e ações para conter a epidemia de aids no Brasil, é importante lembrar que várias foram as abordagens já utilizadas, como o foco nos “grupos de risco” e, posteriormente, no “comportamento de risco”.

As campanhas de prevenção da aids do Governo Federal, iniciadas em 1987, refletem a forma de condução da política de aids no país. Na década de 1980 e até 1992, houve o reforço do discurso da imprensa que afirmava a morte como consequência irremediável da aids e reforçava a discriminação contra os, então, denominados grupos de risco: homossexuais masculinos, usuários de drogas e prostitutas (PAZ, 2007).

Devido à pressão dos movimentos sociais e de profissionais de saúde engajados na luta pelos direitos humanos, as campanhas passaram a incluir a luta contra a discriminação e o preconceito e a defesa da solidariedade e dos direitos das pessoas vivendo com aids como estratégia de prevenção.

Na década de 1990, a adoção do conceito de vulnerabilidade ao HIV na definição de políticas públicas de saúde expressou um novo olhar sobre a epidemia, além da produção e da difusão de um novo campo de conhecimento. Excluiu-se o conceito de grupo de risco, que levou à estigmatização dos primeiros grupos em que foi detectada a doença, e superou-se o conceito de comportamento de risco, que culpabiliza o indivíduo.

Para Ayres *et al.* (1999), o conceito de vulnerabilidade é baseado nos diferentes graus e natureza da suscetibilidade de indivíduos e coletividade à infecção, adoecimento ou morte pelo HIV, segundo a particularidade de sua situação e o conjunto integrado dos aspectos sociais, programáticos e individuais que os põem em relação ao problema e com recursos para seu enfrentamento.

O conceito de vulnerabilidade não visa distinguir a probabilidade de um indivíduo qualquer se expor à aids, mas busca fornecer elementos para avaliar objetivamente as diferentes chances que cada indivíduo ou grupo populacional particular tem de se contaminar, dado o conjunto formado por certas características individuais e sociais de seu cotidiano, julgadas relevantes para a maior exposição ou menor chance de proteção diante do problema. (*idem. ibidem*, p. 65)

Para entender a feminização da epidemia de aids é necessário analisar diversos aspectos, das esferas pessoal, institucional e social, que fragilizam as mulheres diante de diversas situações, como a violência, o desemprego e o adoecimento.

A vulnerabilidade feminina à aids se caracteriza do ponto de vista biológico – a superfície da mucosa vaginal exposta ao sêmen é relativamente extensa e este tem uma concentração do vírus HIV significativamente maior do que na secreção feminina – e do ponto de vista social – relacionada aos aspectos sociais, políticos e culturais, como a desigualdade de gênero, o racismo e a pobreza. A vulnerabilidade desse grupo também está relacionada ao acesso e à qualidade dos diversos tipos de serviços prestados na sociedade, como educação, saúde, habitação, programas de inserção ao mercado de trabalho, assistência social e lazer, sendo esta denominada de vulnerabilidade programática ou institucional.

A partir do conceito de vulnerabilidade, a discussão sobre as relações de poder entre homens e mulheres, ou as relações de gênero, é fundamental para se entender porque ocorre a feminização da epidemia de aids.

O debate sobre gênero surge com o Feminismo e a discussão feminista parte da afirmação de que a identidade feminina é socialmente produzida e, a partir daí, se estrutura uma prática política transformadora das formas como essa identidade se constrói, percebida como historicamente opressiva à mulher. O Feminismo, como teoria e prática, reivindica para as mulheres (categoria que surge inquestionável do reino da natureza) a construção ou ampliação da sua cidadania. Postula que, na história da humanidade, “as mulheres tenham sido sempre submetidas a uma ordem predominantemente masculina e seu papel social alocado ao sexo, no caso, o segundo sexo ou o sexo frágil” (FRANCHETO, 1981, p.37).

Neste debate insere-se a questão de gênero. Seu conceito refere-se a um sistema de papéis e de relações entre mulheres e homens não mais determinados pela biologia, mas subordinados aos contextos sociais, políticos e econômicos a que estão submetidos.

O discurso de gênero se inscreve no debate que nega o determinismo biológico (utilização das diferenças biológicas entre mulheres e homens) como explicação para as diferenças comportamentais entre os dois sexos. Para este discurso, tanto mulheres quanto homens são categorias historicamente construídas e a percepção de ser

mulher ou homem é uma construção social. Como afirmou Simone de Beauvoir (2008, p.13), no século XX: “Ninguém nasce mulher: torna-se mulher”.

Essa socialização diferenciada e desigual para mulheres e homens, onde certas características e comportamentos são aceitos apenas para um dos sexos é uma característica da maioria das sociedades. Para Mead (1988), é a partir de arranjos arbitrários que os traços que ocorrem em alguns membros de cada sexo são especialmente consignados a um sexo e negados ao outro. A arregimentação de um sexo traz consigo a arregimentação do outro, pois uma sociedade que insiste que a mulher siga um padrão especial de personalidade, definindo como feminino, viola também a individualidade dos homens.

Além de demonstrarem a existência de diversos (e às vezes divergentes) modelos de feminilidade e masculinidade em uma mesma sociedade, as discussões sobre gênero propõem que se estude também o modo pelo qual as diferentes hierarquias sociais (de gênero, classe, raça ou idade) incidem umas sobre as outras, modulando-se mutuamente. Nesse sentido, os atributos de gênero se constroem também de maneira situacional. Assim, muitos dos comportamentos que historicamente foram atribuídos às mulheres (emotividade exacerbada, misticismo, falta de auto-controle, sugestibilidade e, em especial, a histeria) serviram também para qualificar os homens, socializando-os com comportamentos opostos a estes.

Para Helborn e Carrara (1998), quando se iniciam os estudos de gênero tendo como foco central o homem, e não mais a mulher, se coloca um novo olhar sobre comportamentos e valores que estavam amplamente naturalizados, vistos como inerentes ao corpo e ao mundo masculinos. A masculinidade começa então a ser mais claramente percebida como culturalmente específica, variando segundo as sociedades ou, no âmbito de uma mesma sociedade, segundo diferentes períodos de sua história.

No início da década de 90, com as grandes conferências internacionais sobre os direitos das mulheres, foi salientado que, no âmbito das questões relativas à reprodução e ao controle da difusão da epidemia HIV e aids, era premente focalizar ações sobre a população masculina. A “análise da lógica e da visão masculinas, expressas na articulação entre sexualidade, relações de gênero e organização da família, tornou-se mais que nunca fundamental” (*idem, ibidem*, p. 372).

Nesta discussão, surgiram ações de prevenção das DST em parceria com as Forças Armadas, já que os jovens brasileiros encontram-se trabalhando nos quartéis

por longos períodos, sendo, portanto, estes espaços estratégicos para os Programas de Aids alcançar a população jovem masculina brasileira.

Partindo então de uma análise dos papéis sexuais fundamentados em uma socialização diferenciada para mulheres e homens, a partir de valores culturalmente definidos, observa-se que comportamentos e atitudes deste diferem-se, dependendo dos contextos relacionais, familiares, de trabalho, interpessoais e, principalmente, no modo como cada um vive e entende sua sexualidade, sendo a presença de estereótipos de gênero marcante na sociedade.

O contrato de casamento estabelece a circunscrição da sexualidade permitida e a subordinação da esposa ao marido. O homem assume a responsabilidade pela mulher e pelos filhos, de protegê-los e sustentá-los, enquanto a esposa assume o compromisso de respeitar a autoridade do marido, cuidar dele e dos filhos e prover os serviços necessários à manutenção da casa.

Para Vilela e Barbosa (1996), o ônus, a compreensão, a conciliação, a paciente espera e a sensibilidade são colocados socialmente como femininos e o prazer, a objetividade, o gosto pela aventura, a impetuosidade como masculinos. E isso é aceito com certa facilidade, como se fizesse parte das naturezas feminina e masculina. Apenas aquelas mulheres que se encontram no âmbito da rua, fora da “normalidade” de um relacionamento estável, “se deixam” sentir prazer e se aventurar como os homens. À mulher “de casa” é negado qualquer exercício de sua sexualidade que não esteja atrelado à maternidade.

Para muitas mulheres, a sexualidade não é vivenciada como uma dimensão da sua vida emocional e íntima, valorizada como fonte de prazer. Pelo contrário, é exercida mais em relação a objetivos práticos e operacionais, como a manutenção da estabilidade do casamento, da família e da subsistência dos filhos.

De acordo com as autoras (*ibidem*, p.24), a sexualidade feminina, ao ser construída no sistema sexo/gênero como impura e passiva, só pode ser exercida “livremente” com a sanção do amor e a partir do desejo do outro. Isto traz como consequência, entre outras, a dificuldade da incorporação da idéia de prevenção de uma DST ou de outro qualquer “mal” que deveria manter-se fora do âmbito doméstico. O verbo amar, ao ser conjugado no feminino, adquire um forte sentido de abnegação, de negação de si mesma em função do outro e a prevenção implica interpor um objeto ou uma racionalidade ao desejo, que é do outro, podendo configurar, portanto, para muitas mulheres, a antítese do amor.

Portanto, quando se pensa em estratégias de prevenção da aids e outras DST, enfatizando basicamente a redução de parceiros sexuais, do ponto de vista das mulheres, essa estratégia é de pouca utilidade, “pois elas já tendem a viver relações monogâmicas com seus parceiros e essa é uma estratégia perigosa porque faz crer que essa monogamia, que já vivem, as protege do risco de se infectar” (VILELA; BARBOSA, 1996, p. 28). Assim, verifica-se a estreita relação entre a vulnerabilidade individual e a social na criação de contextos que fragilizam as mulheres diante da infecção pelo HIV.

Como ressalta Bastos (2001), a combinação das violências material e simbólica, da dupla moral com relação aos comportamentos masculinos e femininos, na família e na sociedade, faz com que seja mais difícil para as mulheres ter acesso a informações adequadas e atualizadas e, uma vez dispendo delas, modificar seus comportamentos. A autora acrescenta que, alterados esses comportamentos, manter essas mudanças nas interações cotidianas é um desafio para as mulheres.

Para Gonçalves (2002), a feminização da epidemia tem se sedimentado em três fatores básicos: houve um significativo avanço do HIV e da aids entre classes pobres e as mulheres dessas classes, na maioria das vezes, vivem em condições precárias e sem acesso ao mercado de trabalho devido à sua baixa escolarização; existe desinformação e/ou falta de credibilidade sobre a possibilidade de que seu parceiro fixo possa transmitir-lhes a doença, já que elas crêem que sua relação seja monogâmica; e constata-se, também, a difícil negociação com o companheiro, no que se refere à utilização do preservativo (que está centrada nas assimetrias de gênero).

Como não existe a variável de renda familiar nos sistemas de informação do SUS, o grau de escolaridade é utilizado para indicar a condição sócio-econômica da população afetada pela epidemia, sendo este considerado como uma medida que mais se aproxima como indicador de pobreza.

Assim, entre os casos de aids notificados pelo Ministério da Saúde, 52% dos que ocorreram em mulheres são entre aquelas que não têm nenhuma escolaridade e entre aquelas que não concluíram o ensino fundamental: 29% com 1 a 3 anos de estudos e 19% com 4 a 7 anos de estudo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007)

Outro indicador importante é a escolaridade das mulheres gestantes diagnosticadas com HIV, que confirma a tendência verificada de pauperização da epidemia: dos 31.921 casos de gestantes vivendo com aids, 3% são analfabetas, 13% têm apenas três anos de estudos e 39% têm entre 4 e 7 anos de estudos (*idem, ibidem*).

Na atenção à saúde, um dos fatores que mais agrava a situação da mulher é a pouca percepção dos profissionais sobre a vulnerabilidade das mulheres às DST. Mergulhados no mesmo imaginário social que amarra a aids à masculinidade e, até mesmo, aos denominados “grupos de risco”, para muitos ainda é quase impossível admitir ou suspeitar da relação entre as mulheres e essas doenças.

Para Vilela e Barbosa (1996), não só é possível, como bastante provável, que um ginecologista trate uma infecção vaginal de repetição ou uma displasia cervical sem que a possibilidade de uma infecção pelo HIV seja pensada.

Essas autoras ressaltam que tanto a displasia cervical como a monilíase vaginal são sinais comuns entre mulheres infectadas pelo HIV e que, uma vez que a monilíase vaginal (assim como outras infecções vaginais) está associada a um aumento da transmissão do HIV, sua detecção precoce seria também importante em termos de prevenção. No entanto, os serviços de saúde operam com relativo desprezo às queixas das mulheres em função da permanência, entre os profissionais de saúde, da concepção de que ainda existem os grupos de risco (*idem, ibidem*).

Ainda hoje, a maior demora em diagnosticar a aids entre as mulheres resulta em uma intervenção tardia e, conseqüentemente, em uma diminuição do tempo de sobrevivência dessas. Há baixa notificação de casos e identificação tardia de infecções oportunistas pela dificuldade de associá-las a diagnósticos de aids, gerando quadros de morbidade e mortalidade que poderiam ser evitados ou retardados.

Esses quadros ocorrem porque as mulheres tendem a procurar os serviços em fase mais avançada ou somente quando seus parceiros sexuais ou seus filhos adoecem, mas, também, porque são diagnosticadas de forma errada ou não são diagnosticadas, como citado acima.

Esses fatos vêm influenciando o contexto em que se dá a transmissão vertical<sup>7</sup> (anteriormente denominada transmissão materno-infantil) no Brasil, pois, com a feminização da epidemia, o número de crianças infectadas cresceu nas décadas de 1980 e 1990.

Diante do dado de que a quase totalidade dos casos de aids em menores de 13 anos é relacionada à transmissão vertical, o Ministério da Saúde criou o Projeto Nascer

---

<sup>7</sup> Sobre a probabilidade de transmissão vertical do HIV, estudos evidenciam que dos casos de transmissão, cerca de 65% ocorre durante o trabalho de parto e no parto propriamente dito e que os 35% restantes ocorrem intra-útero, principalmente nas últimas semanas de gestação, e que o aleitamento materno representa risco adicional de transmissão de 7% a 22% (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

em 2003 com o objetivo de diminuir a transmissão vertical do HIV e a morbimortalidade da sífilis congênita e melhorar a qualidade da assistência perinatal, por meio da capacitação de profissionais e da compra de insumos, como testes rápidos e medicamentos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

A transmissão vertical do HIV reduz-se de 25,5% (sem nenhuma intervenção) para níveis entre zero e 2%, por meio das seguintes ações preventivas: a profilaxia com ARV (monoterapia com AZT) ou profilaxia com TARV deve ser iniciada a partir da 14<sup>a</sup> semana de gestação e o AZT intravenoso, instituído durante o trabalho de parto e parto, deverá ser mantido até o clampeamento do cordão umbilical; crianças devem usar o AZT durante as primeiras seis semanas de vida; e não devem ser amamentadas, devendo ser fornecida pelo serviço de saúde a fórmula infantil para alimentação:

No Brasil, embora essas intervenções estejam disponíveis para toda a população de gestantes infectadas pelo HIV e seus filhos, as dificuldades da rede em prover diagnóstico laboratorial da infecção pelo HIV, a cobertura insuficiente de mulheres testadas no pré-natal, principalmente nas populações mais vulneráveis ao HIV, e a qualidade do pré-natal e da assistência ao parto ainda aquém do desejável resultam na administração de zidovudina injetável em menos de 60% dos partos do total de mulheres estimadas/ano pelo Ministério da Saúde como infectadas pelo HIV. No entanto, apesar de todas essas dificuldades, nos últimos anos, a incidência de casos de aids em crianças vem decrescendo progressivamente em nosso país (*idem, ibidem*, p. 07).

Com relação ao acesso ao tratamento, dados do Ministério da Saúde também têm demonstrado que as taxas de mortalidade diminuíram entre os homens após a implementação da terapia anti-retroviral em 1996, mas não na mesma proporção para as mulheres com HIV (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007). Esse dado demonstra falha na atenção prestada às mulheres com HIV.

É importante frisar que, além da invisibilidade das mulheres no campo da assistência e prevenção da aids durante toda a década de 1980 e até 1993, no processo de desenvolvimento de produtos farmacêuticos para a aids as mulheres não foram incluídas em obediência a uma regulamentação emitida em 1977 pelo *Food and Drug Administration* (FDA) dos EUA, no sentido de excluir mulheres em idade fértil dos estudos, o que fez com que o efetivo acesso de mulheres, então gravemente enfermas, a produtos essenciais à sua sobrevivência, fosse mais demorado e complicado (BASTOS, 2000).

Assim, a produção de conhecimentos sobre o impacto dos anti-retrovirais no corpo da mulher, em seu sistema hormonal e reprodutivo, é menor.

Bastos (2000) também ressalta as dificuldades impostas ao desenvolvimento de métodos preventivos controlados por mulheres, diferente do que ocorreu com relação ao preservativo masculino, amplamente produzido e divulgado.

O preservativo feminino, distribuído em dezenas de países desde a década de 1990, inicialmente foi produzido com poliuretano (e não com látex, como o preservativo masculino, que é menos resistente e mais barato). É um tubo com mais ou menos 25 centímetros de comprimento e oito de diâmetro, com um anel em cada extremidade. O anel interno é usado para colocar e fixar a camisinha feminina dentro da vagina. O outro anel fica para fora e cobre parcialmente a área dos pequenos e grandes lábios da vagina (Barbosa, 2007).

Um novo desenho de preservativo feminino foi desenvolvido recentemente - praticamente sem diferença em uma das extremidades, em comparação ao primeiro, mas diferente na outra - e é produzido com látex. Hoje são produzidas a camisinha de poliuretano, borracha nitrílica e látex, preservativos com a mesma finalidade, mas de matérias-primas diferentes.

Dentre as vantagens da camisinha feminina em relação à masculina, destaca-se que a primeira garante maior proteção contra as DST, pois cobre a entrada da vagina e a base do pênis e aquelas produzidas com poliuretano e borracha nitrílica podem ser colocadas pela mulher até oito horas antes da relação sexual (*idem, ibidem*).

Devido ao seu alto custo e menor aceitação entre as mulheres e os homens, a camisinha feminina é distribuída pelo Ministério da Saúde para grupos específicos de mulheres: atendidas na rede básica de saúde; atendidas pelos Centros de Testagem e Aconselhamento em DST e aids; atendidas pelo sistema prisional; mulheres com DST; mulheres vivendo com HIV e aids; profissionais do sexo; usuárias de drogas e drogas injetáveis; e vítimas de violência doméstica.

No ano de 2009, o Programa Nacional de DST e Aids encaminhou 465,2 milhões de preservativos masculinos para os municípios brasileiros e 2,06 milhões de preservativos femininos.

Ao tratar de uma epidemia que vem atingindo expressivamente mulheres, estudar as relações de gênero é fundamental para entender a vulnerabilidade das mulheres à infecção pelo HIV e à aids e analisar a percepção dos profissionais de

saúde sobre esta possibilidade e identificar se há um trabalho articulado em suas ações, objetivando um olhar integral sobre a saúde das mulheres.

Outro critério que se insere na discussão da vulnerabilidade das mulheres à epidemia de aids é o de raça, pois vários estudos demonstram as maiores dificuldades vivenciadas por pessoas negras para acessar os serviços.

Pesquisa realizada por Lopes (2003), com 1.068 mulheres maiores de 18 anos, 526 não-negras e 542 negras, atendidas em três serviços públicos de referência para aids no estado de São Paulo, teve como objetivo, a partir do recorte racial, compreender a vulnerabilidade de mulheres que vivem com HIV à re-infecção e ao adoecimento.

Segundo os resultados do estudo, as condições de ordem social que contribuíram para a vulnerabilidade individual de mulheres negras foram: dificuldades de acesso à educação formal, condições de moradia e habitação menos favoráveis, renda individual e familiar *per capita* baixa, responsabilidade pelo cuidado de maior número de pessoas, dificuldade de acesso ao teste diagnóstico, dificuldade de acesso às informações sobre a TARV para o recém-nascido e sobre redução de danos no uso de drogas injetáveis, dificuldade em adotar comportamentos protetores, menores possibilidades de acompanhamento realizado por outro médico que não fosse o infectologista ou o ginecologista, menores chances de atendimento nutricional e menos facilidade em obter outros remédios além dos ARV (*idem ibidem*).

Os fatores de ordem cognitiva citados na pesquisa foram: baixa percepção de risco individual de infecção e a conseqüente falta de iniciativa em procurar um serviço de saúde que oferecesse o teste, dificuldade em entender o que os profissionais dizem, em esclarecer suas dúvidas ou falar sobre suas preocupações e dificuldades em entender a evolução de seus quadros clínicos. Para a pesquisadora, as mulheres não-negras apresentaram-se mais atentas em avaliar as situações inadequadas ocorridas no serviço de saúde. Lopes conclui que, ao incorporar a raça como categoria analítica, foi possível compreender melhor a multidimensionalidade, a instabilidade e a assimetria da vulnerabilidade (*idem, ibidem*).

Em nosso estudo, verificamos que apenas uma das seis entrevistadas se declarou branca. As demais se declaram pardas e negras. A inclusão do quesito raça/cor nos bancos epidemiológico de aids é recente e a falta de preenchimento do dado nos serviços de saúde demandam por capacitação dos profissionais sobre a

importância dessa informação para a formulação de políticas de saúde que garantam a equidade.

Somente a partir de 2004, o Programa Nacional de DST e Aids passou a apresentar os números da epidemia segundo os critérios de raça e cor. Os dados apontaram que a população branca representa a maior parte dos registros (51,35%), seguida da população negra e parda (33,44%). A porcentagem de casos entre índios é a menor e representa 0,17% do total. Observava-se uma tendência de estabilização de casos entre a população branca e crescimento entre a população parda e negra (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

Já nos anos mais recentes, continuou o aumento de casos entre a população parda, mais vulnerável socialmente, e ocorreu a diminuição de casos entre os que se declararam brancos (*idem*, 2008a).

Para lidar com o aumento do número de casos de HIV na população feminina durante a última década (44% entre 1996 e 2005), foi elaborado em 2007 o Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de Aids e outras DST (*idem*, 2007) pela Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres e o Ministério da Saúde, por meio do Programa Nacional de DST e Aids e da Área Técnica de Saúde da Mulher, sendo o primeiro da América Latina e Caribe especificamente voltado para a questão.

O Plano visa nortear a implantação e implementação de ações nos níveis federal, estadual e municipal e seu objetivo central é a promoção da saúde sexual e da saúde reprodutiva, por meio do desenvolvimento de ações intersetoriais com capacidade para acelerar o acesso aos insumos de prevenção, ao diagnóstico e ao tratamento das DST/aids para as mulheres das diferentes regiões de país. Segundo o Plano, há a priorização de ações estratégicas de prevenção, protagonismo e qualidade de vida para as mulheres que vivem com HIV e aids (*idem, ibidem*).

Ao analisarmos o Plano, verifica-se que ele não está voltado apenas para a prevenção da infecção pelo HIV entre mulheres. Entre seus objetivos específicos está o de promover a qualidade de vida das mulheres vivendo com HIV e aids, no âmbito dos direitos humanos, sexuais e reprodutivos.

Considerando o perfil da epidemia de aids no Brasil, é muito importante que a implantação e a implementação das ações sejam realizadas com efetividade, com a articulação entre os programas locais de saúde da mulher e os de DST e aids, para que o

acesso a serviços de saúde com qualidade possa ser ampliado e a vulnerabilidade de homens e mulheres ao HIV possa diminuir.

Pereira (2008) considera a política social como um processo dinâmico resultante da relação conflituosa de interesses contrários e já foi exposto neste estudo a marcante presença dos movimentos sociais na luta por políticas de aids no Brasil. É importante, pois, que se registre a organização das mulheres com aids por seus direitos.

Em 1999, quatro brasileiras vivendo com HIV e aids participaram de um treinamento na Colômbia, onde foi criado o Movimento Latino Americano e do Caribe de Mulheres Posithivas. Em 2000, foi criado o projeto Cidadã Posithiva, com o apoio do Programa Nacional de DST e Aids, cujo objetivo foi a constituição de um grupo cooperativo e consultivo de mulheres vivendo com HIV e aids, visando o fortalecimento individual e coletivo, o resgate da cidadania e da auto-estima, melhorando assim a qualidade de suas vidas.

Em agosto de 2004, tendo o grupo alcançado resultados inesperados e o projeto tendo extrapolado sua finalidade, formalizou-se a criação do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas, tendo representantes em quase todos os estados brasileiros.

Em maio de 2005, em Belo Horizonte, foi realizado o 1º Encontro Nacional, onde foi definida a Carta de Princípios do Movimento (anexo 4). Em novembro deste mesmo ano, foi criado o Núcleo do Distrito Federal, com o objetivo de mobilizar as mulheres que vivem com aids na cidade para lutarem por seus direitos.

Em 2007, ocorreu o segundo Encontro Nacional do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas, em São Paulo, e, em 2008, ao término do 3º Encontro Nacional, ocorrido em Sergipe, com a presença de mulheres de 25 estados brasileiros, foi aprovada a “Carta de Aracaju”, onde estão definidos os pontos centrais de luta a serem enfrentados em parceria com o governo e a sociedade.

Entre os pontos de luta, destacamos o seguinte: lutar pelo cumprimento e implantação da portaria de lipodistrofia e promoção de ações de prevenção da lipodistrofia.

Verifica-se que o impacto da lipodistrofia (ou síndrome lipodistrófica, como é denominada hoje) é uma demanda recente do movimento das pessoas com aids, sendo debatido em reuniões e eventos nos últimos anos e colocado para os gestores de saúde como uma necessidade urgente para a qualidade de vida de homens e mulheres vivendo com HIV e aids.

A visibilidade da síndrome lipodistrófica na área de aids nos últimos anos será discutida com maior profundidade no próximo capítulo.

## CAPÍTULO 4

### VIVER COM HIV E AIDS E A SINDROME LIPODISTRÓFICA

#### 4.1. ATENÇÃO À SAÚDE DAS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV E AIDS

O acesso à terapia anti-retroviral alcança mais de 180 mil pessoas no Brasil e os 19 medicamentos<sup>8</sup> distribuídos pelo Sistema Único de Saúde retardam o desenvolvimento da aids e possibilitam maior qualidade de vida às pessoas que vivem com o HIV, por reduzirem a carga viral no sangue e reconstituírem o sistema imunológico, com o aumento das células de defesa do organismo.

Entretanto, a resistência viral, a toxicidade das drogas e a necessidade de elevada adesão ao tratamento são barreiras para o sucesso prolongado da TARV (CARVALHO, 2008).

Segundo, o Ministério da Saúde (2008b), os 19 medicamentos utilizados na terapia anti-retroviral estão divididos em quatro classes:

- Inibidores de transcriptase reversa análogos de nucleosídeos (ITRN): atuam na enzima transcriptase reversa, incorporando-se à cadeia de DNA (ácido desoxirribonucléico) que o vírus cria. Tornam essa cadeia defeituosa, impedindo que o vírus se reproduza;
- Inibidores de transcriptase reversa não-análogos de nucleosídeos: bloqueiam diretamente a ação da enzima, sua multiplicação e o desenvolvimento da infestação no organismo;
- Inibidores de protease (IP): impedem a produção de novas cópias de células infectadas com HIV;
- Inibidores de fusão: impedem a entrada do vírus na célula;
- Inibidores da integrase: inibem a enzima responsável pela integração do DNA viral ao da célula infectada.

---

<sup>8</sup> Os nomes dos medicamentos anti-retrovirais são: abacavir, atazanavir, amprenavir, darunavir, didanosina, efavirenz, enfuvirtida, estavudina, fosamprenavir, indinavir, lamivudina, lopinavir/ritonavir, nevirapina, raltegravir, ritonavir, saquinavir, tenofovir, zidovudina, zidovudina/lamivudina. (Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>>. Acesso em 10 jan 2010)

Para combater o HIV, é necessário se utilizar pelo menos dois medicamentos de classes diferentes. A maioria das pessoas toma de três a quatro medicamentos anti-retrovirais diferentes por dia.

Com a redução da mortalidade das pessoas vivendo com aids e das internações por doenças oportunistas, o Ministério da Saúde tem investido na produção local de medicamentos, fato que torna viável e eficiente o acesso ao tratamento. Atualmente, o Brasil produz oito anti-retrovirais: efavirenz, estavudina, indinavir, lamivudina, nevirapina, saquinavir, zidovudina, zidovudina/lamivudina.

Devido ao acesso ao tratamento, as causas de morte diretamente relacionadas à aids e suas doenças oportunistas vem caindo. Entretanto, há o aumento de causas não associadas ao HIV, como eventos cardiovasculares e o *diabetes mellitus* em pessoas em uso da TARV. Assim a infecção pelo HIV tem assumido características de doenças crônico-degenerativas, com efeitos relacionados ao convívio ao longo do tempo com o vírus, suas co-morbidades e a repercussão imunológica, além da ocorrência dos efeitos adversos do tratamento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008b).

Considerando a discussão sobre a integralidade do cuidado no campo da saúde, verificamos que a assistência à saúde das pessoas que vivem com HIV também tem dificuldades, como os demais serviços do SUS.

Os serviços de assistência especializada em HIV e aids têm se esforçado para garantir a adesão ao tratamento, tanto por considerarem a importância do uso dos ARV para o controle do vírus e para prevenir a troca de esquemas diante da falha terapêutica, mas também devido aos altos custos dos medicamentos. Entretanto, vários são os autores e militantes que criticam a ênfase dos profissionais de saúde, especialmente dos médicos, no uso da medicação.

A atenção na área de aids é resumida, muitas vezes, ao controle do HIV e não é dada importância aos aspectos psicossociais e nutricionais e ao condicionamento físico das pessoas com aids e o componente de reabilitação é praticamente inexistente nos serviços especializados (WEINSTEIN, 2003).

Para Vilela (2003), esforços são dispensados para que o usuário utilize corretamente os ARV, mas questões como alimentação, dieta, falta de dinheiro para ir às consultas e desemprego interferem na possibilidade de seguir o tratamento. Neste sentido, essa autora destaca a importância de profissionais, ao lado dos médicos, das áreas de enfermagem, serviço social e psicologia, no atendimento às pessoas com HIV.

Veloso (2003) cita os avanços da resposta brasileira com a oferta dos ARV a partir de 1996, mas destaca, também, que não é possível melhorar a integralidade focando somente na aids, pois há novas demandas, como as pessoas vivendo com HIV que estão chegando à terceira idade e crianças infectadas por transmissão vertical que chegaram à adolescência, devido à eficácia da terapia. Assim, há a demanda por serviço e profissionais com conhecimentos específicos nos serviços de saúde.

Com relação à garantia dos direitos reprodutivos das mulheres com HIV e a prevenção da transmissão vertical, médicos e medicamentos não são suficientes. É necessária uma rede capaz de oferecer um pré-natal de qualidade (demanda essa de toda gestante), profissionais preparados no serviço de assistência especializado em HIV e aids, assim como o acesso à reprodução assistida<sup>9</sup> para casais com a mesma sorologia ou diferente.

Diante deste contexto de diferentes necessidades das pessoas que vivem com HIV, considerando a demanda dos movimentos sociais de aids, como a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com Aids (RNP+) e o Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas, e a gestão do Programa Nacional de DST e Aids, desde o ano 2007 os programas estaduais e municipais de aids têm desenvolvido ações no campo da “Prevenção Posithiva”. Destaca-se a conceituação de Barcellos (2009):

A Prevenção Posithiva, vista como uma estratégia de saúde individual e coletiva, enfatiza o direito de portadores do HIV a uma vida sexual saudável, acesso a estratégias de proteção de sua saúde sexual, como prevenção e tratamento das outras doenças sexualmente transmissíveis, e a manutenção de boas condições de saúde geral, com o uso de anti-retrovirais, acesso a vacinas, prevenção e tratamento de infecções oportunistas, quando indicados, exames laboratoriais de controle e monitoramento da infecção pelo HIV e dos efeitos adversos de medicamentos, além de prevenção ou diagnóstico precoce de outras doenças associadas (p. 14)

---

<sup>9</sup> A Portaria Nº 426/GM, de 22 de março de 2005, instituiu, no âmbito do SUS, a Política Nacional de Atenção Integral em Reprodução Humana Assistida, que tem três eixos principais de ação voltados ao planejamento familiar: a ampliação da oferta de métodos anticoncepcionais reversíveis (não-cirúrgicos), a melhoria do acesso à esterilização cirúrgica voluntária e a introdução de reprodução humana assistida no SUS. No caso do homem viver com o HIV, é necessária a centrifugação e lavagem do sêmen para garantir a separação dos vírus. No caso da mulher infectada, o controle do nível do vírus HIV da gestante tem de ser feito até o nascimento da criança, que deve acontecer através de parto cesariano, sendo importante a carga viral estar indetectável antes da gravidez, para garantir a saúde da mulher. Disponível em <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 10 abril 2010.

Assim, o viver com HIV e aids deixa de ser considerado apenas no campo fisiológico e passe a ser discutido também nos campos social, psicológico, econômico, cultural e jurídico.

Destacamos também a discussão recente no campo acadêmico sobre qualidade de vida, sendo a expressão utilizada como sinônimo de estado de saúde, estado funcional, bem-estar psicológico, felicidade com a vida, satisfação das necessidades e avaliação da própria vida (SEIDL, 2001, *apud* SANTOS *et al.*, 2007).

Muitos profissionais de saúde têm discutido a saúde por meio do conceito de qualidade de vida, demonstrando que ter saúde é mais do que a garantia de um estado adequado das funções fisiológicas.

Em um estudo realizado em ambulatório em São Paulo, com 365 usuários do serviço, foram analisados os escores de qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e aids. Para estimar a qualidade de vida, Santos *et al.* (2007) optaram pela utilização do questionário *World Health Organization Quality of Life - WHOQOL-bref*<sup>10</sup>, instrumento desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde, validado para o português e composto de 26 questões cujas respostas devem se referir a situações de duas semanas anteriores à entrevista, divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Os resultados encontrados revelam que aspectos não-biológicos interferem na saúde das pessoas vivendo com aids e no vínculo com os serviços.

Sinteticamente, portadores de aids têm melhor qualidade de vida – física e psicológica – que outros pacientes, mas pior nos domínios de relações sociais. Neste último, podem estar refletidas os processos de estigma e discriminação associados às dificuldades na revelação diagnóstica em espaços sociais (trabalho, família e amigos) e para uma vida sexual tranqüila. Os achados do presente estudo indicam que as peculiaridades de viver com HIV/aids podem afetar negativamente as questões do domínio relações sociais (relações pessoais, suporte social, atividade sexual). (*idem, ibidem*, p. 69)

Os autores destacam a importância de se incluir a avaliação da qualidade de vida no seguimento clínico das PVHA para identificar domínios críticos de suas vidas e, também, por oferecer um melhor e mais específico cuidado (*ibidem*).

Para Nascimento (2006), em seu estudo sobre a qualidade de vida dos adultos vivendo com aids no interior de Rondônia, onde também foi utilizado o *WHOQOL-bref*,

---

<sup>10</sup> Um grupo de especialistas da OMS criou o *World Health Organization Quality of Life - 100* (WHOQOL- 100), a partir da necessidade de se avaliar a qualidade de vida e este foi validado em diversos países. O *WHOQOL-bref* é uma versão abreviada do primeiro (NASCIMENTO, 2006)

conjugar uma doença crônica como a aids com a qualidade de vida é um desafio para as pessoas que vivem com o HIV e para os profissionais de saúde pois, para estes últimos, ainda que tenha havido grande avanço tecnológico na área, valores não-materiais, como amor, liberdade, inserção social, realização pessoal e felicidade, devem fazer parte da concepção de qualidade de vida dos trabalhadores.

Galvão *et al.* (2004) avaliaram a qualidade de vida de mulheres com HIV por meio de um instrumento denominado *HIV/Aids – Quality of Life*, construído por Holmes e Shea especificamente para ser aplicado em PVHA. A pesquisa foi realizada com 73 mulheres atendidas no município de São Paulo e o instrumento possui nove domínios: atividade geral, atividade sexual, preocupação com sigilo sobre a infecção, preocupação com a saúde, preocupação financeira, conscientização sobre o HIV, satisfação com a vida, questões relativas à medicação e confiança no médico.

Após análise dos dados, foi verificado prejuízo na qualidade de vidas das mulheres nos seguintes domínios: preocupações financeiras, com a saúde, com o sigilo sobre a infecção e nas atividades sexuais. Ainda que tivessem acesso ao tratamento, as mulheres pesquisadas tinham sua qualidade de vida comprometida, talvez devido às adversidades sócio-econômicas e impostas pelo meio em que vivem, além da infecção pelo HIV (*idem, ibidem*).

Depreende-se que ao viver com HIV as mulheres deparam-se com situações de discriminação, segregação, falta de recursos sociais e financeiros e ruptura nas relações afetivas e problemas com a sexualidade. Diante deste panorama, viver e enfrentar a doença torna-se cada vez mais problemático e, como consequência, a qualidade de vida pode ser comprometida. (*idem, ibidem*, p. 436)

Considerando os poucos estudos realizados no Brasil sobre a qualidade de vida das pessoas que vivem com aids, Seild *et al.* (2005) realizaram uma pesquisa para testar um modelo sobre as relações entre qualidade de vida, condição clínica, escolaridade, situação conjugal, enfrentamento e suporte social em pessoas vivendo com aids. A amostra foi composta por 241 usuários do HUB e da Unidade Mista de Saúde de Brasília da SES-DF.

A partir de outros achados de pesquisa e da experiência da autora, alguns resultados eram esperados e foram encontrados: as variáveis psicossociais contribuíram de modo significativo para a explicação das dimensões da qualidade de vida das pessoas com HIV que participaram do estudo (*idem, ibidem*).

Assim, os resultados permitem concluir que pessoas soropositivas que avaliaram maior disponibilidade e satisfação com o suporte emocional, que referiram menor utilização de estratégias de enfrentamento focalizado na emoção, maior frequência de enfrentamento no problema e viviam com parceiro(a) relataram melhores condições de funcionamento das esferas cognitiva, afetiva e dos relacionamentos sociais e maior satisfação com esses aspectos. (Seidl *et al.*, 2005, p. 193)

O achado citado acima levou as autoras (*ibidem*) à suposição de que escores mais altos na dimensão psicossocial da qualidade de vida foram indicadores de bem-estar psicológico e de ajustamento à condição de soropositividade.

Os estudos apresentados reafirmam a necessidade dos movimentos sociais de aids, pois estes demandam por uma melhor atenção da equipe de saúde para os diversos aspectos relacionados à vida das pessoas que vivem com o HIV, ao questionarem que o controle da carga viral não é suficiente para garantir a qualidade de vida.

Neste contexto, está inserida a discussão sobre as alterações metabólicas e corporais, denominadas síndrome lipodistrófica, vivenciadas pelas pessoas com HIV em uso da TARV, pois afetam sua qualidade de vida e as estratégias de manter a saúde.

## **4.2. SÍNDROME LIPODISTRÓFICA RELACIONADA AO USO DA TERAPIA ANTI-RETROVIRAL**

### **4.2.1. ALTERAÇÕES METABÓLICAS EM PESSOAS VIVENDO COM HIV E AIDS**

Como já mencionado, existem alguns efeitos colaterais relacionadas ao uso prolongado da TARV, como o aparecimento de algumas condições associadas ao maior risco de eventos vasculares, como derrame cerebral e infarto do coração. São elas: a dislipidemia, hipertensão arterial, resistência à insulina e intolerância à glicose e a lipodistrofia (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008b).

A dislipidemia é caracterizada por níveis de triglicerídeos elevados, aumento de colesterol total e de colesterol LDL plasmáticos, além da redução de colesterol HDL. Uma vez iniciado o tratamento anti-retroviral, entre 33 a 82% dos pacientes

desenvolvem hipercolesterolemia e 43 a 66% apresentam hipertrigliceridemia<sup>11</sup> (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008b).

A mudança no perfil metabólico determina o desenvolvimento de resistência à insulina e, em alguns casos, de *diabetes mellitus*. A resistência à insulina, por sua vez, representa um importante fator de risco para o desenvolvimento de hipertensão arterial sistêmica (*idem, ibidem*).

Antes da introdução da TARV, já existiam relatos de hipertrigliceridemia entre pessoas com HIV, mas com o advento da terapia, novas alterações no metabolismo lipídico passaram a ser observadas e muitos estudos associaram a hipercolesterolemia e/ou hipertrigliceridemia ao uso dos IP<sup>12</sup> (VALENTE *et al.*, 2005).

Já outros estudos com pessoas que nunca haviam recebido IP e que estavam em tratamento com ITRN<sup>13</sup> também apresentaram como resultados níveis significativamente elevados de triglicérides. Estudos sugeriram, então, a existência de outros fatores implicados nestas alterações metabólicas. As duas principais combinações de drogas observadas foram zidovudina-lamivudina e estavudina-lamivudina (*idem, ibidem, p.* 873).

Segundo o Ministério da Saúde (2008b), o tratamento da dislipidemia em pessoas vivendo com aids deve considerar as mesmas metas recomendadas para a população geral, após análise global dos demais fatores de risco, sendo recomendado sempre iniciar com medidas não-farmacológicas, e, na persistência da dislipidemia, deve-se iniciar o manejo farmacológico.

As medidas não-farmacológicas que devem ser consideradas são a prevenção do tabagismo, controle nutricional e atividade física. Essas medidas compõem um estilo de vida que contribui para o equilíbrio metabólico, redução da distribuição inadequada de gordura corporal e para a formação de massa muscular.

A interrupção do fumo eleva as taxas de colesterol - HDL (o bom colesterol). Em pacientes com elevação do colesterol e dos triglicérides, o aumento do consumo de

---

<sup>11</sup> A hipercolesterolemia é uma condição que se caracteriza pela presença de taxas elevadas de colesterol no sangue. A hipertrigliceridemia é uma alteração no metabolismo das lipoproteínas ricas em triglicérides que frequentemente leva ao desenvolvimento de aterosclerose (doença crônica-degenerativa que leva à obstrução das artérias - vasos que levam o sangue para os tecidos - pelo acúmulo de lípidos - principalmente colesterol - em suas paredes) e doenças cardiovasculares.

<sup>12</sup> Os Inibidores de Protease utilizados no Brasil são: atazanavir, darunavir, fosamprenavir, indinavir, lopinavir, nelfinavir, ritonavir e saquinavir (CARVALHO, 2008).

<sup>13</sup> Os inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeos utilizados no país são: abacavir, didanosina, estavudina, lamivudina, tenofovir e zidovudina (*idem*, 2008).

alimentos ricos em fibras e a restrição de alguns tipos de alimentos são necessários para um melhor controle metabólico.

No caso de elevação de glicose e triglicerídeos, recomenda-se controle do peso e redução na ingestão de carboidratos simples (açúcares) e de gorduras saturadas e hidrogenadas (carne bovina gorda, frituras, chocolates, doces, etc.)

Para o manejo farmacológico das alterações, os medicamentos mais utilizados no tratamento da dislipidemia desses pacientes são os mesmos da população geral: fibratos e estatinas. Dadas as características do perfil de risco cardiovascular dessa população, as medidas não-farmacológicas parecem ter o efeito mais importante no tratamento preventivo do paciente infectado pelo HIV (*ibidem*).

Para Domingos (2006), considerando-se todas as alterações metabólicas conhecidas, torna-se evidente a importância do diagnóstico e da abordagem terapêutica de tais complicações, visando à redução da morbi-mortalidade das pessoas com aids.

Assim para incorporar novas ações como parar de fumar, seguir dieta alimentar, realizar exercícios físicos, controlar a hipertensão arterial e o diabetes, é necessário que a pessoa que vive com HIV seja acompanhada por diferentes profissionais de saúde, como nutricionista, enfermeiro, fisioterapeuta e professor de educação física, para que possa participar ativamente do cuidado com sua saúde.

#### 4.2.2. LIPODISTROFIA EM PESSOAS VIVENDO COM HIV E AIDS

A partir do final dos anos 1990, foram descritas alterações corporais significativas nas pessoas em uso da TARV. Essas alterações caracterizam-se, principalmente, por uma redistribuição dos depósitos de gorduras e foram denominadas como lipodistrofia (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008b). Esta pode ser classificada clinicamente em três categorias:

> Lipohipertrofia (acúmulo de gordura central)

- Acúmulo de gordura visceral no abdômen;
- Acúmulo de gordura subcutânea;
- Acúmulo de gordura nas mamas;
- Acúmulo de gordura na região cervical (giba); e

- Lipoma (é um tipo de tumor benigno que é composto de células gordurosas que cresce lentamente no tecido subcutâneo)

> Lipoatrofia (redução do tecido subcutâneo)

- Perda de gordura nas pernas
- Perda de gordura nos braços
- Perda de gordura glútea
- Perda de gordura na face
- Evidenciação das veias nos membros superiores e inferiores

> Forma mista: associação de lipoatrofia e lipohipertrofia.

Além da diversidade de nomes utilizados para designar as alterações corporais e metabólicas (sendo que alguns chamam de lipodistrofia as primeiras, como no nosso caso, e outros autores consideram que o conjunto das duas diferentes alterações pode assim ser denominado), tampouco há consenso sobre as razões para o desenvolvimento da lipodistrofia.

Apesar de fortemente associada ao uso dos IP, alguns ITR, especialmente a estavudina (d4T®), também podem estar implicados na gênese da lipodistrofia (VALENTE *et al*, 2005). Outra possibilidade é a própria infecção pelo HIV ser causadora da lipodistrofia. Assim, a continuidade dos estudos e pesquisas é indispensável.

A prevalência da lipodistrofia é muito variável nas diversas publicações, podendo ocorrer entre 10 e 80% dos pacientes. Essa grande variação é devido à ausência de uma caracterização consensual da síndrome, determinando variadas interpretações com baixa reprodutibilidade e definições heterogêneas. Para minimizar essa heterogeneidade conceitual, estabeleceu-se que uma das alterações típicas está presente quando o paciente e o médico que o acompanha concordam com a presença da alteração. Essa é a melhor forma de definir a lipodistrofia e as alternativas de tratamento devem ser discutidas evitando-se perda da auto-estima, repercussões sociais negativas e impacto desfavorável na adesão ao tratamento. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008b, p. 69).

Diante das recomendações do Ministério da Saúde, verificamos que a existência de espaço para o diálogo entre o profissional de saúde e o usuário do serviço é

fundamental para que a saúde da pessoa que vive com o HIV seja garantida e que a vivência das alterações corporais não atrapalhe sua qualidade de vida.

#### 4.2.3. ESTUDOS SOBRE A SÍNDROME LIPODISTRÓFICA

Em nosso estudo, optamos por utilizar o termo síndrome lipodistrófica para tratar das alterações corporais e metabólicas vivenciadas pelas pessoas com HIV e em uso da TARV e o termo lipodistrofia designará apenas as alterações corporais.

A síndrome lipodistrófica do HIV foi oficialmente descrita pelo *Food and Drug Administration*, órgão norte-americano regulador da liberação e uso de medicamentos, em 1997. Inicialmente, a SLHIV foi denominada de "*Crixbelly*", pois os primeiros casos de redistribuição da gordura corporal foram observados após a utilização do Crixivan® (Indinavir), medicamento da classe dos inibidores da protease (IP). A associação entre o uso de Indinavir e redistribuição da gordura corporal foi descrita em 1998, com o emprego de tomografia computadorizada demonstrando o aumento da gordura visceral nestes indivíduos. Com o surgimento de novos IP, concluiu-se que a redistribuição da gordura corporal não era um efeito exclusivo do Indinavir, sendo esta denominação abandonada (VALENTE *et al.*, 2005, p.872).

Posteriormente, percebeu-se que as alterações metabólicas e corporais ocorriam também em pessoas vivendo com HIV que não utilizam os IP em seu esquema terapêutico ou que iniciaram a terapia precocemente (MUNHOZ, 2009).

Portanto, tem se verificado, assim, a gênese multifatorial da síndrome lipodistrófica, incluindo fatores genéticos, idade, sexo, tempo de exposição aos ARV, alterações metabólicas, *nadir* do CD4 (contagem mais baixa registrada pelos exames) no momento do início do uso dos ARV, entre outros (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008b).

Para Domingos (2006), embora os fatores de risco para a redistribuição de gorduras não sejam exatamente conhecidos, os seguintes fatores tem sido sugeridos em pesquisas: baixo peso corporal ao iniciar a TARV, idade acima de 40 anos, raça branca e sexo feminino.

Já Zambrini *et al.* (2007) apontam como fatores de risco para o desenvolvimento da lipodistrofia: exposição aos IP, duração do uso de IP e ITRN, idade avançada, sexo,

duração e severidade da doença, carga viral, tempo a partir da reversão da progressão clínica da infecção e mudanças acentuadas no índice de massa corpórea (IMC).

Zambrini *et al.* (*ibidem*) também afirmam que análises multivariadas revelaram que o acúmulo de gordura está relacionado ao sexo feminino, à alta carga viral e ao IMC elevado e a perda de gordura esta associada ao IMC e ao uso da estavudina, como ITRN. Os homens apresentaram maiores riscos de desenvolver alterações metabólicas, tais como: hipertrigliceridemia, hipercolesterolemia e a hiperglicemia. Para Munhoz (s/d), as alterações metabólicas podem estar associadas ou não às alterações corporais.

Além de citar o risco de doença cardiovascular aterosclerótica nas pessoas em uso de TARV, Domingos (2006) também aponta os impactos psicossociais da lipodistrofia, como a depressão, a redução da auto-estima, da auto-confiança e dos relacionamentos sociais.

Como já abordado, o cuidado com a saúde das pessoas com HIV vai além do controle da carga viral, pois a saúde mental também deve ser priorizada pela equipe do serviço especializado.

### **4.3. TRATAMENTOS DOS SINAIS E SINTOMAS DA SÍNDROME LIPODISTRÓFICA**

Como ainda não existe um tratamento que reverta totalmente as alterações na disposição da gordura corporal e no metabolismo, várias são as possibilidades para diminuir os efeitos da síndrome lipodistrófica, dentre eles, destacam-se: troca de medicação, dietas alimentares, prática de exercícios físicos e cirurgias reparadoras.

Algumas pessoas têm suspenso a TARV como forma de conter os efeitos da lipodistrofia, sendo que as alterações não se revertem com essa estratégia. A maioria dos profissionais de saúde reforçam com os usuários que essas interrupções na adesão ao tratamento devem ser evitadas.

Existem estudos sobre a interrupção em casos de pessoas que iniciarão um novo esquema de terapia anti-retroviral e em pacientes com supressão prolongada do HIV (com resultado de carga viral indetectável<sup>14</sup>), devido à boa resposta ao tratamento, sendo

---

<sup>14</sup> Os exames de carga viral possuem um ponto limite abaixo do qual não se pode detectar o HIV. Esse ponto é chamado de *limite de detecção* e varia dependendo do equipamento utilizado

o objetivo da interrupção a melhora da qualidade de vida e a diminuição dos efeitos colaterais, como a lipodistrofia (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008b).

Como estes estudos não demonstraram benefícios clínicos e, em alguns casos, houve deterioração clínica, o Ministério da Saúde não recomenda a interrupção do tratamento nestes dois casos. Apenas nos casos de efeitos adversos graves e no tratamento de intercorrências infecciosas, quando pode haver interação medicamentosa, deve ser avaliado o risco/ benefício da interrupção do tratamento, mas os ARV devem ser reintroduzidos assim que a situação de saúde seja resolvida (*idem, ibidem*).

Há também situações em que a síndrome lipodistrófica pode ser combatida com a troca de medicamentos anti-retrovirais, pois alguns desencadeiam mais rapidamente as alterações do que outros. Assim, diante do diagnóstico, o médico pode propor a troca do esquema terapêutico.

Considerando o bom controle do vírus, Valente *et al.* (2005) afirmam que a suspensão ou a substituição do esquema terapêutico representa uma decisão difícil para o médico responsável, mas a ocorrência de alterações metabólicas que elevam o risco cardiovascular e de alterações estéticas, responsáveis por importantes problemas psicológicos, determinam o dilema de modificar ou não o esquema anti-retroviral.

A nutrição balanceada também deve ser valorizada, pois além de fornecer a energia necessária para as atividades físicas, ajuda a reduzir os níveis de triglicerídeos e colesterol. Assim, é muito importante que os serviços de referência em DST e aids tenham nutricionistas em suas equipes para garantir o cuidado de forma multidisciplinar aos usuários.

Segundo Moreira-Leite *et al.* (2004), as dietas propostas pelos nutricionistas são individualizadas e não tem como objetivo o emagrecimento, mas a boa relação entre a massa gorda e a massa magra do corpo. Os exercícios físicos aeróbicos e de resistência, aliados à dieta, podem normalizar os padrões lipídicos e glicêmicos, evitando a necessidade de se tomar mais um medicamento.

A importância da prática de exercícios físicos e o encaminhamento das PVHA para estes esbarram na falta de serviços públicos e na indisponibilidade de espaços comunitários com aparelhos para musculação, fazendo com que apenas as pessoas que

---

em cada exame (equipamentos ultra-sensíveis medem abaixo de 50 cópias de vírus). Como os exames de carga viral medem somente a quantidade de HIV no sangue, o vírus pode estar presente nos linfonodos ou nos esperma da pessoa, mesmo que o resultado de carga viral seja indetectável. O objetivo do uso da TARV é alcançar essa carga indetectável.

possuem recursos financeiros suficientes possam freqüentar as academias de ginástica privadas.

Considerando os casos mais graves de alterações corporais, o tratamento cirúrgico destas pelo SUS foi incluído em 2004, pela Portaria Ministerial nº 2.582, para as PVHA em uso de terapia anti-retroviral. Em 2005, a Portaria nº 118, estabeleceu os protocolos de indicação das cirurgias reparadoras. Em 2007, a Portaria Conjunta nº 02 estabeleceu as normas para credenciamento das instituições de saúde, para a realização dos procedimentos.

A Portaria Conjunta nº 01, de 20 de janeiro de 2009 (anexo 5), revogou as portarias anteriores e conta com uma série de ajustes em relação às normas para o credenciamento dos hospitais e ambulatórios, de estrutura física e de recursos humanos, para o tratamento reparador das alterações corporais relacionadas à lipodistrofia.

Segundo o Ministério da Saúde, as cirurgias disponíveis no SUS são:

- Tratamento cirúrgico da região dorso cervical (Giba) e submandibular, por lipoaspiração;
- Tratamento cirúrgico da parede abdominal anterior e/ou dorso, por lipoaspiração;
- Tratamento cirúrgico da hipertrofia mamária (pacientes com aumento significativo do volume mamário por tecido adiposo);
- Tratamento cirúrgico da ginecomastia ou pseudoginecomastia (pacientes apresentando aumento acentuado do volume mamário à custa de tecido adiposo);
- Tratamento cirúrgico da lipoatrofia glútea (perda de volume glúteo e/ou exposição perianal decorrente de lipodistrofia, causando atrofia grave, estigmatizante, não responsiva a outras condutas terapêuticas prévias, tais como mudança da terapia anti-retroviral, exercícios físicos, dietoterapia. É indicada a utilização de lipoenxertia para os casos em que haja áreas doadoras de depósitos de gordura);
- Tratamento cirúrgico da lipoatrofia glútea por meio do implante de prótese associado ou não a lipoenxertia ou polimetilmetacrilato (PMMA);
- Tratamento cirúrgico da lipoatrofia facial (perda dos coxins gordurosos da face e acentuação do sulco naso-geniano e outras pregas faciais associadas, não relacionados ao envelhecimento) por meio da lipoenxertia; e
- Tratamento cirúrgico da lipoatrofia facial por meio de preenchimento facial com PMMA.

Para a inclusão nos procedimentos cirúrgicos das alterações corporais relacionadas à lipodistrofia, as pessoas devem atender a todos os critérios definidos na portaria: pacientes com diagnóstico de HIV/aids e lipodistrofia decorrente do uso de ARV, submetidos à TARV por pelo menos 12 meses, que não responderam ou não podem ser submetidos à mudança da TARV e clinicamente estáveis (ou seja, aqueles sem manifestações clínicas sugestivas de imunodeficiência nos últimos seis meses), além de ter os seguintes resultados clínico-laboratoriais: CD4 > 200 cels/mm<sup>3</sup> (exceto para lipoatrofia facial); carga viral < 10.000 cópias/ml e estável nos últimos 6 meses e parâmetros clínico-laboratoriais que preencham os critérios necessários e suficientes de segurança para qualquer procedimento cirúrgico.

Em 2009, o Programa Nacional de DST e Aids lançou um manual para subsidiar tecnicamente os profissionais de saúde, enfocando principalmente a indicação, avaliação e as técnicas de realização do preenchimento facial com PMMA para os casos de lipoatrofia facial (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009b).

#### 4.3.1 ATENDIMENTO NO DISTRITO FEDERAL

O parâmetro definido pelo Ministério da Saúde para estabelecer o número de serviços a serem credenciados e sua distribuição nos estados brasileiros é de um serviço para cada 3.000 pessoas em TARV, tanto para o tratamento reparador de lipodistrofia quanto para o tratamento reparador de lipoatrofia facial em pessoas com HIV/aids (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009).

Considerando que no DF existiam cerca de 2800 pessoas em tratamento em 2009, ficou estipulado um serviço para lipodistrofia e um serviço para lipoatrofia facial.

Assim, o Hospital Regional da Asa Norte (HRAN), referência na cidade para os casos de queimaduras, é o serviço que está credenciado, desde novembro de 2008, para a realização de todas as cirurgias plásticas e do preenchimento facial.

Segundo a Gerência de DST e Aids da SES-DF, as cirurgias reparadoras foram iniciadas no HRAN no segundo semestre de 2009 e foram realizadas naquele ano cirurgias em nove pessoas. Estão sendo realizados os seguintes procedimentos: lipoaspiração de abdômen e giba, cirurgia plástica para redução de mamas e o preenchimento facial com PMMA. O preenchimento facial com PMMA foi iniciado em 2008 mas não possível verificarmos o número de procedimentos já realizado.

Devido à demanda de atendimento do HRAN à população em geral do DF e às pessoas com queimaduras, foi definida a realização de duas cirurgias plásticas por mês para casos de lipodistrofia e cerca de seis procedimentos por semana, especificamente, para o preenchimento facial.

Considerando a quantidade de pessoas em tratamento anti-retroviral no DF, o número de atendimento mensal é considerado pequeno pelos movimentos sociais de aids do DF para atender à demanda existente. A portaria mais antiga sobre esses serviços é de 2004 e os militantes já vinham demandando pela implantação das ações desde então, colocando em pauta o acesso e a atenção dos profissionais de saúde às queixas das pessoas com HIV relacionadas à síndrome lipodistrófica.

Dentre as ações realizadas no Distrito Federal para implantação de serviços relacionados à síndrome lipodistrófica, citamos a capacitação de profissionais de saúde e um seminário para equipes de saúde e pessoas vivendo com HIV em 2009.

Diante dos efeitos da síndrome lipodistrófica para a saúde das pessoas que vivem com HIV, a inclusão da discussão desta nos atendimentos dos profissionais de saúde e, primeiramente e principalmente, no campo da gestão e na elaboração do Plano de Ações e Metas de Aids da SES-DF, é fundamental para que os serviços estejam preparados para oferecer cuidados específicos para os usuários, pois entendemos que o direito à saúde não se esgota no acesso a medicamentos, pois também se deve priorizar a garantia de uma atenção integral à saúde das pessoas.

## CAPÍTULO 5

### SAÚDE, ESTÉTICA E A VIVÊNCIA DA SINDROME LIPODISTRÓFICA

#### 5.1. ESTÉTICA, BELEZA E RELAÇÕES DE GÊNERO

Diante dos desafios impostos para os profissionais e os serviços de saúde, consideramos válido tratarmos da relação entre saúde, estética e a vivência da síndrome lipodistrófica para as pessoas com HIV e aids.

A palavra estética é originária do grego “*aisthesis*”, significando percepção ou sensação. Segundo Hegel, só em meados do século XVIII esta palavra entrou no vocabulário moderno, significando a “ciência das sensações” (GARCIA; LEMOS, 2003).

Platão (428-347 a.C.), na sua extraordinária obra *República*, um dos documentos mais impressionantes que conhecemos, alude à necessidade da harmonia entre a alma e o corpo – o seu aspecto externo - enfatizando a beleza corporal, sendo que o belo e o bom, no século V a.C., traduziam o ideal de perfeição física e moral. A grandeza humana tinha, assim, um suporte físico pleno de harmonia estética, como, aliás, a estatuária grega evidencia com todo o seu esplendor. (*idem, ibidem*, p.33)

A proporcionalidade dos diferentes componentes e segmentos corporais têm interessado ao homem desde a Antiguidade, não só pelos aspectos ou razões puramente materiais, como a seleção de guerreiros, mas também por considerações exclusivamente estéticas (BERRAL DE LA ROSA; RODRIGUEZ-AÑEZ, 2002).

O Renascimento estimulou o interesse de artistas e cientistas pelo protótipo de beleza, assim, o estudo das proporções foi um campo ao qual recorreram artistas como Leonardo Da Vinci (1452-1519), que, baseando-se no desenho do arquiteto romano Marco Vitrúvio (15 a.C.), desenhou as proporções da figura humana, onde o umbigo era o centro do corpo (*idem, ibidem*).

O famoso desenho “O Homem Vitruviano”, de 1490, representa a figura humana inscrita num círculo, demonstrando as formas harmoniosas do corpo humano e seu ajuste perfeito às formas geométricas quadrado e círculo possibilitando a idéia de movimentos dentro de medidas perfeitas.

Garcia e Lemos (2003) entendem a estética como a reflexão filosófica sobre a beleza e a arte e como um significativo valor humano. O corpo humano é uma imagem produzida pela cultura, mobilizável pelos diferentes ambientes sócio-culturais e não um simples produto da biologia ou da natureza. Há toda uma cultura ou mesmo um negócio em torno do relevante valor que é a imagem dos contornos corporais na sociedade contemporânea nos meios urbanos ocidentalizados.

A estética é considerada um valor social muito importante para as gerações jovens na sociedade contemporânea, pois vivemos na era da imagem, onde as pessoas valem pelo que aparentam ser, onde a sociedade impõe padrões de estética que devem ser seguidos imitados ou copiados. Para Garcia e Lemos (*ibidem*), é responsabilidade da área de educação considerar esse valor no processo de formação de crianças e jovens.

Novaes e Vilhena (2003) colocam em pauta a discussão sobre como a imagem da mulher e do feminino continua associada à da beleza, existindo pouca tolerância para os desvios nos padrões estéticos socialmente estabelecidos. As autoras também tomam a gordura como o paradigma da feiúra e apontam para os processos de exclusão vividos por aqueles que nela se enquadram.

Os discursos que normatizam o corpo – seja científico, tecnológico, publicitário, médico ou estético – tomam conta da vida simbólica/subjetiva do sujeito e operam na construção da auto-estima e da auto-imagem deste, que espera reconhecimento social e aprovação.

Essas autoras (*ibidem*) afirmam que é a relação com a alteridade, ou seja, com o olhar do outro, que atribui uma avaliação demasiadamente depreciativa a respeito da imagem corporal que o sujeito constrói sobre si e também que a lógica do consumo permeia todos os investimentos estéticos.

Com efeito, os cuidados físicos revelam-se, invariavelmente, como uma forma de estar preparado para enfrentar os julgamentos e expectativas sociais. Da mesma forma, todo o investimento destinado aos cuidados pessoais com a estética vincula-se à visibilidade social que o sujeito deseja atingir – evitar o olhar do outro, ou a ele se expor, está diretamente relacionado às qualidades estéticas do próprio corpo. (*idem, ibidem*, p. 04)

Sendo a realização de projetos individuais valorizada na sociedade contemporânea, um indivíduo que não se empenha no projeto pessoal da boa aparência não é aceito. A beleza tornou-se um dever moral e o fracasso deve-se a uma incapacidade individual.

Em última análise, nota-se que na atualidade a tolerância para com a gordura diminuiu drasticamente, chegando até mesmo a ser enquadrada na forma de uma categoria de exclusão. Carregada de estereótipos depreciativos, a gordura dá lugar à magreza, que é então positivada e exaltada. (NOVAES; VILHENA, 2003, p. 23)

As autoras destacam que suas discussões tratam das representações sobre a feminilidade e da imagem da mulher na cultura, mas que muitas mulheres são capazes de fazer escolhas não determinadas pelo discurso hegemônico e se identificam em outras posições. Destacamos a importância do Movimento Feminista para a quebra dos paradigmas das relações de gênero e a valorização da mulher na esfera pública.

Tvardovskas e Rago (2007), por exemplo, apresentaram em um artigo a produção da artista visual londrinense, Fernanda Magalhães, nascida em 1962, que coloca em evidência corpos de mulheres gordas. Essas autoras afirmam que as posturas artística e política da artista demonstram um compromisso ético com o presente, uma crítica contundente aos regimes de verdade de nosso tempo, que são reforçados por estruturas de poder, além de uma reação à perversa lógica de negação do corpo gordo difundida na atualidade.

Consideramos que a imagem da mulher é exibida permanentemente como símbolo de beleza, saúde e juventude, muito mais do que a do homem, em revistas, jornais e nas artes, como na música e pintura. A sociedade mostra-se mais condescendente e tolerante com o desvio do padrão de beleza masculino por vincularem esta à falta de tempo devido às funções profissionais.

Já para as mulheres, não cultivar a vaidade é um qualitativo depreciativo moral. O homem é valorizado por suas conquistas sociais e econômicas e a mulher necessita de inúmeros artifícios para se embelezarem. Assim, ao discutirem a estética feminina, Novaes e Vilhena (*ibidem*) tratam do peso dramático da feiúra em nossa sociedade, sendo o corpo feminino objeto de maior regulação social.

Um bom exemplo é o estatuto que a feiúra passou a ocupar na contemporaneidade, bem como suas novas representações. A feiúra, frequentemente associada à gordura, sofre uma das maiores formas de discriminação nas sociedades que cultuam o corpo. Para eliminá-la, mitigá-la ou disfarçá-la, todos os esforços e sacrifícios serão despendidos (p.09).

Essas autoras ressaltam que não pretendem naturalizar a relação gordura/feiúra em seu artigo, mas justamente apontar como o desvio do padrão estético “da moda” remete o sujeito, sobretudo as mulheres, para o limbo da exclusão e para as exaustivas práticas do culto ao corpo.

A vivência da deficiência física ou mental também se relaciona à discussão sobre estética e saúde e consideramos importante abordá-la aqui. Ao discutir o estranhamento e a negação social diante das pessoas com deficiência, Silva (2006) apresenta as dificuldades existentes nas relações sociais, a falta de representatividade dessas pessoas na mídia televisiva, as poucas políticas públicas implantadas e as práticas assistencialistas voltadas para este segmento.

Segundo Silva (*ibidem*), o estranhamento causado pela deficiência em nossa sociedade ocorre em razão de seu distanciamento em relação aos padrões físicos e/ou intelectuais definidos, pois o corpo deficiente é insuficiente para uma sociedade que demanda por corpos saudáveis, que sejam eficientes e possam competir no mercado de trabalho. Aqueles que são considerados fortes “sentem-se ameaçados pela lembrança da fragilidade factível, conquanto se é humano” (*ibidem*, p. 426).

O corpo marcado pela deficiência, por ser disforme ou fora dos padrões, lembra a imperfeição humana. Como nossa sociedade cultua o corpo útil e aparentemente saudável, aqueles que portam uma deficiência lembram a fragilidade que se quer negar. Não os aceitamos porque não queremos que eles sejam como nós, pois assim nos igualaríamos. É como se eles nos remetessem a uma situação de inferioridade. Tê-los em nosso convívio funcionaria como um espelho que nos lembra que também poderíamos ser como eles. Esse potencial, que é real, em vista das trágicas mudanças que nos podem ocorrer, é que nos faz frágeis, uma vez que queremos ser sempre completos e constantes. (*ibidem*, p. 427)

Para complementar nossa discussão sobre estética e saúde, consideramos importante registrar o critério racial que existe no modelo vigente, pois o belo está ligado às pessoas brancas e não às pessoas negras.

O racismo no Brasil nasceu associado à escravidão e se tornou um discurso com base nas teses de inferioridade dos negros então existentes. Para Jacoub (2008), a elite colonial brasileira compartilhava estereótipos negativos em relação ao negro e o elemento branco, ao contrário, era valorizado por sua vinculação à cultura européia desenvolvida.

Jacoub (*ibidem*) apresenta dados do projeto de embranquecimento do Brasil até os anos 30 do século XX (como as políticas de apoio à imigração européia para o país ao fim da escravidão), quando, então, passou a ser difundida a ideologia da democracia racial, que enfatizava a boa convivência entre as raças e a paz social no país, a valorização da miscigenação e do mulato e a continuação do ideal de branqueamento

como projeto pessoal e social, em busca do desaparecimento do negro (cuja presença era interpretada como um mal para o Brasil).

Até o final da década de 1980 o ideal da democracia racial foi difundido, mas estereótipos e preconceitos raciais continuaram e continuam sendo definidores dos processos de seleção, acessos a oportunidades e possibilidades de mobilidade social.

A cor, como critério de seleção no mercado do trabalho, também varia segundo o perfil da ocupação. Aquelas ocupações mais voltadas para o contato direto com o público estão mais suscetíveis à exclusão dos negros, ao contrário das ocupações manuais. Também é forte a hipótese de que quanto mais alta a ocupação na hierarquia ocupacional, mais refratária à absorção de negros. E de que quanto mais alto for o nível educacional exigido, maior será a discriminação observada no mercado de trabalho. (JACOUB, 2008, p.54)

Como demonstram os dados sobre a renda no país, em que pretos e pardos tem menos da metade da renda domiciliar *per capita* dos brancos (SOARES, 2008), verificamos que a cor é um dos aspectos definidores do que é tido como belo na sociedade brasileira, sendo um dos critérios que define os espaços que podem ser ocupados pelas pessoas nos campos profissionais, de lazer e até mesmo de cuidado com a saúde, pois várias pesquisas demonstram que o atendimento prestado à saúde das mulheres negras é pior do que o que é oferecido às mulheres não-negras, como já apresentado em capítulo anterior (LOPES, 2003; FUNASA, 2005).

Para exemplificar a discussão entre saúde e estética, consideramos importante apresentar alguns estudos já realizados sobre o assunto.

Por meio da análise de discurso sobre a adolescência e a obesidade na revista *Capricho*, voltada para o público feminino adolescente de classe média alta, Serra e Santos (2003) discutem as estratégias discursivas adotadas pela mídia quanto às práticas alimentares de emagrecimento. Colocam a preocupação do público adolescente com sua imagem corporal e com a possibilidade de ceder à estética corporal atual, que privilegia corpo esguio e esbelto, podendo ocorrer transtornos alimentares, como a anorexia e a bulimia nervosa. Contraditoriamente, ao lado de propagandas sobre emagrecimento, há também o estímulo aos lanches rápidos que não fazem bem à saúde, onde podemos verificar os diferentes interesses de mercado em jogo.

Assim, Serra e Santos (*ibidem*) afirmam que o corpo é um campo de luta que envolve diferentes saberes, práticas e imaginário social, tendo múltiplas dimensões, não se restringindo a padrões modulares estéticos, e os profissionais de nutrição e de saúde são importantes para orientarem os hábitos alimentares dos adolescentes e dos adultos.

Prado (2006), em sua análise sobre a narrativa das revistas semanais no país (como *Época*, *Veja* e *Isto é*), entre os anos 2000 e 2006, verifica que em todas as publicações há a ênfase no culto ao corpo, por meio da divulgação de descobertas e pesquisas científicas e do foco no esforço pessoal para se atingir o corpo ideal - com alegria e prazer. Dietas, cirurgias plásticas, super-remédios, tratamentos estéticos, terapias e budismo para as pessoas esculpirem o corpo e a mente são apresentados nessas revistas.

Segundo este autor (*ibidem*), nos últimos 50 anos, o processo de socialização está voltado para a gratificação do gozo e esses mapas de saúde oferecidos pela mídia focam o corpo auto-trabalhável, auto-transformável, como limite a ser ultrapassado na direção da saúde perfeita.

Assim, verificamos que em nossa sociedade, o culto ao corpo e aos valores individuais é ressaltado e premiado, sendo importante a busca por formas corporais divulgadas pelos meios de comunicação de massa. Por meio de um discurso sobre a valorização da saúde, corpos musculosos, definidos e com pouco percentual de gordura são colocados como exemplos a serem seguidos por todas as pessoas.

## **5.2. VIVÊNCIA DA SÍNDROME LIPODISTRÓFICA**

Vários estudos têm demonstrado como as alterações corporais ou a lipodistrofia tem afetado a vida das pessoas que vivem com HIV. Assim, a relação entre saúde e estética não pode deixar de ser apreciada pelos profissionais de saúde que trabalham no campo da aids.

Em um estudo realizado no Hospital Universitário de Brasília, Seidl e Machado (2008) destacam que, das vinte e uma pessoas vivendo com aids em uso de TARV que foram entrevistadas, a maioria enfatizou em suas falas sobre o entendimento para a síndrome lipodistrófica, as mudanças que ocorrem nos rostos e corpos e poucas mencionaram as alterações metabólicas existentes. Assim, as autoras concluem:

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. (*idem, ibidem*, p. 245)

Dentre os resultados da pesquisa, Seidl e Machado também destacam que apenas um dos usuários do HUB entrevistado foi alertado pelo médico sobre as alterações, pois os demais perceberem as mudanças sozinhos ou com o apoio de seus familiares. Elas consideram que “esse é um indício de que profissionais de saúde podem sentir dificuldade em diagnosticar e/ou abordar o problema em seus atendimentos” (p. 245).

Silva e Dessunti (2008), em um estudo realizado no município de Londrina, verificaram que, dos 160 pacientes entrevistados, 40% referiram apresentar distribuição anormal de gordura, sendo maior o número de casos de pacientes com lipoatrofia do que com lipohipertrofia. A lipoatrofia facial foi a alteração mais citada pelos pacientes (71,9%), seguida pela diminuição nos glúteos (64,1%), coxas (64,1%) e pernas (62,6%). O acúmulo de gordura foi mais citado na região abdominal (61,0%) e cintura (43,8%).

A redução da face é motivo de muita preocupação por ser um seguimento corporal que interfere na estética, prejudicando a auto-estima. As autoras concluíram que essas alterações configuram mudança na imagem corporal e tem prejudicado o convívio social dos pacientes, o relacionamento afetivo e sexual, podendo interferir negativamente na adesão à TARV (*idem, ibidem*).

Os estudos ainda em andamento para compreender as causas da síndrome lipodistrófica, associados à implantação recente de serviços para o tratamento e a baixa disponibilidade de serviço reparadores, fazem com que um antigo estigma apareça, aquilo que Veriano Terto (2006, p.135) denominou de “uma nova e preocupante face da aids”. Outros pesquisadores e pessoas vivendo com aids têm colocado essa problemática em questão:

A “nova cara da aids” poderá traduzir a presença do vírus infectante, porém em condições de resistência e um “estado de saúde/doença” que não se verificavam nos primeiros portadores da infecção, quando não havia a proteção terapêutica atual. (MACHADO *et al.*, 2005, p.05)

Devido à lipoatrofia facial, que se apresenta com a perda progressiva da gordura da região malar, temporal e pré-auricular, surgem áreas de depressão, acentuação do arcabouço ósseo e aspecto de envelhecimento, trazendo de volta o estigma da aids, a quebra do sigilo com relação ao diagnóstico positivo da infecção pelo HIV e a dificuldade de socialização (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008b).

Descobrir que os mesmos medicamentos que melhoram a perspectiva de vida provocam, a médio e longo prazo, uma disfunção que leva o paciente a desenvolver, entre outros sintomas, a temível “cara da aids” é traumático e produz grande impacto negativo. Neste contexto, a lipodistrofia concretiza ou antecipa tudo o que se está arduamente

tentando evitar. Interfere em todas as esferas da vida (psíquica, pessoal, afetiva, sexual, social, profissional), por trazer questões estéticas estigmatizantes, causando frustração e abalando não apenas a auto-confiança, como também a confiança na vida, e no próprio tratamento. (ADÃO; CARACIOLO, 2007, p.02)

Zambrini *et al.* (2007) também afirmam que, uma doença que altera significativamente a imagem corporal, repercute sobre a vida pessoal, social e profissional do paciente, ocorrendo quadros de depressão e ansiedade, maior alteração na percepção corporal, maior isolamento social e um grau menor de confiança e de satisfação com o tratamento anti-retroviral, o que leva ao aumento de risco de abandono ao tratamento medicamentoso para o HIV.

No artigo em que apresentam a experiência no atendimento de pacientes, com indicações cirúrgicas devido à lipodistrofia no Hospital de Heliópolis, São Paulo, onde mais de 530 pessoas foram atendidas e 318 submetidas a procedimentos cirúrgicos entre 2005 e 2008, Zambrini *et al.* (*ibidem*) relatam que as principais queixas dos usuários foram: 23% lipoatrofia facial, 9% lipohipertrofia abdominal, 5% giba cervical, 1% lipoatrofia glútea e mais da metade dos casos (58%) apresentavam mais de uma queixa. Após a correção da lipoatrofia facial, a lipohipertrofia abdominal, cervical e dorsal foram às correções cirúrgicas mais prevalentes.

Concluímos que o reparo das alterações corporais relacionadas à síndrome lipodistrófica associada ao HIV/aids é uma ferramenta muito importante no tratamento de pacientes HIV, proporcionando uma melhora na qualidade de vida e auto-estima e garantindo assim uma maior adesão ao tratamento anti-retroviral. Essa é uma realidade atual que deve ser expandida para todos os centros que fazem seguimento de pacientes com o vírus HIV (*idem, ibidem*, p. 7).

Em um estudo que analisa a síndrome lipodistrófica sob o prisma da bioética, Machado *et al.* (2005) discutem as dificuldades impostas pelas alterações corporais à continuidade do tratamento anti-retroviral:

Do pólo idealizado da mais perfeita saúde ao extremo oposto, a doença fatal, há um estado de saúde verdadeiro e sustentado. A questão que se coloca é como auferir o bônus da terapêutica com o mínimo ônus da síndrome que deforma e expõe à discriminação, além de aumentar riscos metabólicos e cardiovasculares. Enfim, trata-se de procurar mover o pêndulo o mais possível em direção ao pólo da saúde no contexto dinâmico do processo saúde-doença. (*idem, ibidem*, p. 07)

Esses autores (*idem, ibidem*) realizaram uma pesquisa com trinta usuários da Unidade Mista de Saúde de Brasília da SES-DF com sinais de lipodistrofia. Sobre o convívio social, 13,3% dos participantes disseram que suas mudanças corporais nunca

foram apontadas por pessoas de seu convívio social; 23,3% afirmaram que isso ocorreu poucas vezes; 36,7% disseram que isto ocorreu algumas vezes; 16,7% relataram que ocorreu muitas vezes e 10% que isso sempre ocorre. Apesar do reconhecimento das mudanças, 70% da amostra afirmaram que ainda não tiveram sua condição corporal associada à soropositividade. Portanto, 30% não tiveram o direito ao sigilo garantido. Mais da metade dos participantes afirmou se preocupar muito (33,3%) ou totalmente (20%) com a possibilidade de que a lipodistrofia venha a revelar seu diagnóstico.

Consideram ainda que, com a difusão de informações sobre a lipodistrofia, amplas parcelas da população possam passar a reconhecer as alterações corporais nas pessoas em uso de ARV. Assim, existe a possibilidade de estigmatização das PVHA e o recrudescimento do preconceito, preocupação permanente da maioria das pessoas com aids (*idem, ibidem*).

Assim, verificamos como a síndrome lipodistrófica altera a qualidade de vida das pessoas com HIV e dificulta o cuidado com sua saúde, podendo afetar os vínculos sociais, profissionais e com os serviços de saúde.

### **5.3. REFLEXÕES SOBRE ESTÉTICA E A SINDROME LIPODISTRÓFICA**

Conforme apresentamos no início deste capítulo, a estética é um valor humano e é constituidora da identidade social das pessoas, sendo importante para a definição da auto-imagem e auto-estima de cada homem e mulher.

Na atualidade, convivemos com um padrão estético que valoriza o corpo humano com certas medidas e quantidade de gordura e músculo, causando sofrimento àqueles que não se enquadram nestes parâmetros estéticos, amplamente divulgados pela mídia (como televisão, revistas e jornais) na forma de um discurso de valorização da saúde.

Pessoas comuns, sem acesso à prática de exercícios físicos, por falta de tempo ou de recursos, ou devido a algum problema de saúde, se vêem impedidas de alcançar este “corpo ideal” da sociedade contemporânea, fato que pode causar problemas de auto-estima e dificuldades de convívio social para muitas, sendo grande a possibilidade de desenvolvimento de transtornos alimentares, como bulimia e anorexia, como forma de garantir a aprovação social.

Como exemplo de grupos que não se enquadram nos padrões estéticos atuais, citamos a situação das pessoas gordas, pessoas com deficiência e das pessoas negras, que causam certo estranhamento nas demais, por não estarem dentro do padrão do que é definido como belo. A reação comumente observada é o preconceito, a discriminação e a exclusão.

Refletimos que a relação das pessoas em geral com aquelas com sinais de lipodistrofia pode ser também de estranhamento, pois as alterações corporais fazem com que a pessoa que vive com o HIV seja alvo de estigmas e preconceitos, além de fragilizarem o direito ao sigilo do diagnóstico positivo para o HIV.

Diante da discussão apresentada, avaliamos que a estética é um valor que deve ser considerado pelas políticas públicas de saúde, pois esta faz parte da condição humana e é um dos fatores que garantem a qualidade de vida das pessoas, pois aspectos subjetivos, como auto-estima e auto-imagem, interferem no cuidado com a própria saúde e em outros aspectos da vida, como o profissional.

Assim, a atenção à saúde da mulher vivendo com aids deve levar em conta os efeitos subjetivos da síndrome lipodistrófica pois a perda da gordura corporal ou o acúmulo súbito desta causa um estranhamento nessa mulher diante de sua nova imagem, que não é reconhecida como parte de sua identidade social.

Entendemos que a mulher com sinais de lipodistrofia não deseja alcançar o corpo da modelo ou atriz valorizada na televisão, mas, tão somente, voltar a se sentir bem com sua imagem corporal, apesar de sabermos que sua satisfação com o corpo está atrelada, majoritariamente, com os padrões socialmente difundidos de medidas corporais que alcancem o que é tido como belo em cada contexto.

Compreendemos, portanto, que as cirurgias reparadoras, nos casos de lipodistrofia, são importantes para a saúde das pessoas com HIV, pois esse estranhamento que existe com o corpo, sentido pela própria pessoa ou por outra de sua relação, afeta a saúde mental, causa sofrimento e dificuldades diversas nos campos social, profissional e sexual, por exemplo.

O objetivo da cirurgia reparadora não é adequar o corpo da pessoa com HIV ao padrão estético vigente, mas, devido ao impacto físico e emocional que é sentido pelas pessoas diagnosticadas com lipodistrofia, pretende ser um tratamento que possa colaborar com a recuperação de sua saúde e qualidade de vida.

Entretanto, como estratégia mais ampliada, de alcance ético-político e de reconstrução de uma sociedade em que não existam preconceitos relacionados à forma

ou à cor de uma pessoa, consideramos que ações mais ousadas devem ser pensadas com o objetivo de questionarmos o padrão corporal vigente e criarmos novos sentidos estéticos.

O Movimento Feminista, por exemplo, foi responsável por questionar o modelo de relações sociais baseados no patriarcado e no machismo, que se apoiavam nas teses da inferioridade e da subalternidade da mulher diante do homem. Na atualidade, vem questionando a imagem da mulher como objetivo sexual nas campanhas publicitárias de bebidas alcoólicas no Brasil.

Como apresentamos neste capítulo, o Movimento Negro também foi responsável por colocar em discussão no Brasil, na década de 1980, o mito da democracia racial e afirmar a existência do racismo no país.

Como forma de reação ao modelo estético vigente são conhecidas também as ações do Movimento Negro pela valorização da beleza das pessoas negras, como no caso da demanda por cotas para estas nos programas de televisão.

Também é ampla a ação das pessoas com deficiência por seus direitos à saúde, inserção no mercado de trabalho e vivência da sexualidade, por exemplo.

Neste sentido, gostaríamos de apontar a necessidade de diversos grupos sociais agirem de forma a questionar o padrão estético atual, o culto ao corpo e a exaltação de valores individuais, baseados no mérito.

Assim, será possível também questionarmos o estranhamento que existe em relação àqueles que são diferentes, para que a diferença não seja motivo de sofrimento e resulte em discriminações, geradora de violências individuais e coletivas.

Sendo o homem um ser social, suas crenças também são forjadas socialmente e não são imutáveis, pois a história é feita pelos homens. Portanto, cabe às sociedades, em cada período histórico, questionar suas verdades, transformá-las e elaborar outras novas.

## CAPÍTULO 6

### **APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS**

Nesse capítulo apresentaremos os dados obtidos nas entrevistas e no grupo focal e a análise realizada. Conforme apresentado na introdução deste trabalho, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com seis mulheres vivendo com HIV e aids que são acompanhadas no Projeto Com-Vivência do HUB e, também, um grupo focal com seis militantes do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas – Núcleo DF.

No caso de nossa pesquisa, as perguntas apresentadas desencadearam repertórios de respostas e estimularam conteúdos diversos importantes para a compreensão das percepções das mulheres sobre os temas abordados. Assuntos não diretamente relacionados à síndrome lipodistrófica surgiram e poderão ser analisados em outro estudo.

Na primeira parte do roteiro da entrevista, haviam questões gerais para compreender as características sociais e econômicas das mulheres e, também, outras sobre o atendimento à saúde delas, desde o diagnóstico positivo para o HIV, para que estes dados pudessem subsidiar a análise de conteúdo. Ressaltamos que foi utilizada a tabela de auto-classificação de raça/cor do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Na sequência do roteiro, havia questões sobre a assistência à saúde e sobre a síndrome lipodistrófica, especificamente.

Sobre a condução do grupo focal, temas não previstos no roteiro também foram trabalhados pelas mulheres. As seguintes dimensões constituíram o roteiro utilizado:

- Avaliação sobre os serviços de saúde para as pessoas vivendo com HIV e aids no DF
- Impactos da síndrome lipodistrófica na qualidade de vida das mulheres vivendo com aids
  - Impactos sociais e subjetivos
  - Auto-imagem e auto-estima
  - Relacionamentos com amigos, família, companheiro
  - Trabalho e lazer
  - Adesão ao tratamento
  - Estratégias de enfrentamento

- Avaliação sobre a abordagem dos profissionais de saúde com relação às queixas das mulheres sobre a síndrome lipodistrófica
  - Repasse de informações
  - Encaminhamentos
  - Acesso aos serviços
- Como poderiam ser os serviços especializados de prevenção e tratamento da síndrome lipodistrófica no DF
  - Desafios
- Mobilização ou articulação do Movimento das Cidadãs Posithivas do Distrito Federal com relação à síndrome lipodistrófica
  - Parceiros

Também havíamos apresentado na introdução deste estudo que, para a interpretação dos dados obtidos, escolhemos a metodologia de análise de conteúdo.

Para Minayo (2000), do ponto de vista operacional, a análise de conteúdo parte de uma leitura de primeiro plano para atingir um nível mais aprofundado, que ultrapassa os significados manifestos; relaciona estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados); e articula a superfície dos textos, descrita e analisada, com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais e contextos cultural e de produção da mensagem.

A seleção das unidades de análise é uma importante decisão do pesquisador, que é orientado pelas questões da pesquisa que precisam ser respondidas, sendo que essas unidades podem conter palavras, sentenças, frases ou parágrafos das entrevistas (CAMPOS, 2004).

Assim, foram feitas inicialmente leituras flutuantes de todo o material transcrito para apreender de forma não estruturada os aspectos importantes e, em seguida, sintetizamos as idéias principais e os significados gerais dos conteúdos manifestos.

Tendo como base os objetivos do estudo, foram escolhidas as unidades temáticas de análise, por meio das quais sintetizamos e interpretamos os dados.

Para Campos (*ibidem*), as categorias são grandes enunciados que abarcam um número variável de temas, segundo seu grau de intimidade ou proximidade, e que possam, através de sua análise, exprimir significados e elaborações importantes que atendam aos objetivos do estudo e propiciem a criação de novos conhecimentos, proporcionando uma visão diferenciada sobre os temas propostos.

Em nosso estudo, as categorias foram definidas aprioristicamente e justificadas nos capítulos anteriores: política social, saúde, gênero e estética.

Apresentamos abaixo o perfil sócio-demográfico das participantes do estudo e informações sobre o diagnóstico da infecção pelo HIV e o tratamento. Por questões de sigilo e confidencialidade, os nomes verdadeiros das mulheres foram resguardados, conforme informava o termo de consentimento livre e esclarecido apresentado a elas. Para realçar sua beleza, força e delicadeza, escolhemos nomes de flores para cada uma.

### **Mulheres entrevistadas:**

**Rosa:** 40 anos, nasceu no Distrito Federal, branca, união estável, três filhos, mora com companheiro e um filho em Santa Maria-DF, emprego formal, renda individual de 3 salários mínimos (SM), renda familiar de 6 SM. Diagnóstico da infecção pelo HIV em 1997, em tratamento desde 1997 e em uso de ARV desde então.

**Margarida:** 39 anos, nasceu na Paraíba, parda, solteira, sem filhos, mora com duas irmãs no Guará-DF, aposentada por invalidez desde 1997 devido à aids, renda individual de 1½ SM, renda familiar de 2½ SM. Diagnóstico em 1997, em tratamento desde 1997 e desde 2000 no HUB. Em uso de ARV desde 1997.

**Violeta:** 53 anos, nasceu na Bahia, mora no Recanto das Emas-DF, parda, divorciada, tem dois filhos, mora com um deles, emprego formal, renda individual de 1 SM, renda familiar de 2½ SM. Diagnóstico em 2007, em tratamento desde 2007 e sempre no HUB. Em uso de ARV desde 2007.

**Jasmim:** 36 anos, nasceu no Maranhão, parda, casada, dois filhos, mora com marido e os dois filhos em Planaltina-DF, desempregada, renda familiar de 3 SM. Diagnóstico em 2003, em tratamento desde 2003 e sempre no HUB.

**Dália:** 48 anos, nasceu no Distrito Federal, negra, viúva, tem uma filha e mora com ela em Planaltina-DF, desempregada, faz faxina na igreja, renda individual de ½ SM, renda familiar de ½ SM. Diagnóstico em 1995, em tratamento desde 1995 e sempre no HUB. Em uso de ARV desde 1996.

**Angélica:** 50 anos, nasceu no estado de Goiás, parda, união estável, dois filhos, aposentada por invalidez devido à aids, mora com companheiro e filho no Gama-DF, renda individual de 7 SM, renda familiar de 10 SM. Diagnóstico em 1998, em tratamento desde 1998 e sempre no HUB. Em uso de ARV desde 1998.

**Mulheres participantes do grupo focal:**

**Hortência:** diagnóstico em 1997. Atendida na Unidade Mista de Saúde de Brasília.

**Gardênia:** diagnóstico em 2005. Atendida na Policlínica de Taguatinga.

**Angélica:** diagnóstico em 1998. Atendida no Hospital Universitário de Brasília.

**Amarílis:** diagnóstico em 2002. Atendida na Unidade Mista de Saúde da Asa Sul.

**Verônica:** diagnóstico em 1994. Atendida no Centro de Saúde de Sobradinho.

**Flor de Lis:** diagnóstico em 1997. Atendida em consultório particular e busca a medicação na Unidade Mista de Saúde da Asa Sul.

Destacamos a diversidade de locais de atendimento entre as participantes do grupo focal, com quatro serviços de assistência especializada em HIV e aids utilizados por elas, o que colaborou para a compreensão dos serviços existentes no Distrito Federal.

Como o grupo focal foi realizado após uma reunião do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas – Núcleo DF gostaríamos de explicitar aqui que uma mulher atendida no HUB que foi entrevistada nesta pesquisa, Angélica, também estava na referida reunião e decidiu também participar do grupo focal, sendo acolhida sua permanência pela entrevistadora, como a de todas as outras mulheres. Verificamos durante a pesquisa de campo que Angélica era a única usuária do HUB que participa deste Movimento.

Apesar do número restrito de sujeitos da pesquisa, 11 mulheres, os resultados permitem uma significativa aproximação ao fenômeno e, neste sentido, pode apontar algumas tendências sobre a vivência da síndrome lipodistrófica entre mulheres com HIV e aids e, conseqüentemente, subsidiar a formulação de políticas públicas.

Em seguida, sintetizamos informações e dados recolhidos no âmbito de cada uma das unidades temáticas escolhidas. Ao final, comentamos e interpretamos os conteúdos manifestos.

- **Vínculo com o Serviço de Assistência Especializada em HIV e Aids**

Entre as seis mulheres vivendo com HIV entrevistadas, cinco estão em uso de ARV desde o diagnóstico da infecção pelo HIV, exceto Dália, que iniciou a TARV alguns meses depois do diagnóstico devido à greve dos servidores de saúde do DF em 1995.

Quatro mulheres usam a medicação há um grande período, entre 11 e 14 anos, e duas mulheres usam entre 2 e 6 anos. Assim, a possibilidade do desenvolvimento da síndrome lipodistrófica era grande, como demonstram os estudos citados em capítulo anterior.

Cinco mulheres entrevistadas fizeram o exame para o HIV e iniciaram o tratamento com ARV em seguida, por estarem doentes (neorotoplasmose, herpes zoster ou leishmaniose), portanto, com o sistema imunológico afetado e com níveis de CD4 baixo (sendo esta uma das características destacadas nos estudos já realizados para o desenvolvimento da síndrome lipodistrófica).

Cinco mulheres sempre fizeram tratamento relacionado ao HIV no HUB e uma iniciou em 2000, pois anteriormente era atendida em outro serviço de assistência especializada em aids do DF.

Pelo relato delas, há uma boa avaliação da atenção prestada pelos serviços e um bom vínculo com os profissionais de saúde, sendo exemplar do todo a fala abaixo: “Olha, eu tô sendo muito bem atendida. Muito mesmo, não tenho nenhuma reclamação. Eles me atendem super bem.” (Violeta, entrevistada).

No grupo focal, várias críticas sobre a atenção prestada às pessoas que vivem com HIV foram colocadas, mas as cidadãs posithivas<sup>15</sup> concordaram que, em comparação com os serviços de saúde para a população em geral do DF, considerados problemáticos, a atenção na área de aids é avaliada como melhor.

Todas as seis entrevistadas referiram ser atendidas pelos seguintes profissionais: médico infectologista e psicólogo e apenas uma não é atendida pela assistente social. Algumas citaram atendimento por ginecologistas, endocrinologistas e urologistas no HUB ou em outros ambulatórios e hospitais do DF.

Apesar da importância da existência de uma equipe multidisciplinar para uma atenção integral à saúde, nenhuma mulher entrevistada afirmou ser atendida pelos seguintes profissionais de saúde: enfermeiro, nutricionista e fisioterapeuta. Apenas uma disse que iria iniciar o atendimento na área de nutrição devido ao diagnóstico de síndrome lipodistrófica. Foi relatado que as consultas com os médicos infectologistas no HUB são agendadas bimestralmente ou de 4 em 4 meses. Outras consultas são realizadas conforme necessidade e demanda delas.

---

<sup>15</sup> Termo utilizado pelas próprias mulheres que participam do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas e que também será utilizado neste estudo para citar as participantes do grupo focal. Na palavra positiva, foi incluída a letra “h” para explicitar a sigla HIV no nome do grupo.

Entre as mulheres participantes do grupo focal, foram feitas críticas à dificuldade de atendimento em diferentes especialidades, como reumatologia, ortopedia, neurologia, psiquiatria, psicologia e outras.

As cidadãs positivas enfatizaram que o atendimento exclusivo com médico infectologista não é suficiente, pois as pessoas que vivem com HIV necessitam ser atendidas por uma equipe ampliada, devido às doenças oportunistas e outras complicações decorrentes da aids.

Neste contexto, explicitaram a importância do controle social, valorizado como ação estratégica do Movimento Nacional das Cidadãs Positivas: “Eu acho que a gente até ajuda as outras áreas porque hoje em dia a gente briga a favor do SUS, não só do Programa de Aids, mas do SUS de um modo geral porque nós somos usuários do SUS” (Flor de Lis, participante do grupo focal).

- **Conhecimentos e Vivência relacionados à Síndrome Lipodistrófica**

Conforme objetivos do estudo, buscamos nesse tópico sistematizar informações e dados sobre o conhecimento e as percepções corporais dos sinais e sintomas da síndrome lipodistrófica entre as mulheres.

Como um dos critérios para participar das entrevistas era ter o diagnóstico de síndrome lipodistrófica, já era esperado que as mulheres entrevistadas no Projeto Com-Vivência se referissem as alterações corporais ou metabólicas ocorridas.

Entretanto, consideramos aqui importante citar como a percepção sobre seu próprio corpo parece ser forte para as mulheres, além da vivência dessas alterações. Destacamos também que foram as próprias mulheres que informaram aos profissionais de saúde sobre as alterações e, só então, o diagnóstico foi realizado pela equipe do Projeto Com-Vivência.

Dentre as seis entrevistadas, todas citaram alterações corporais, sendo que Angélica citou apenas situações de lipoatrofia (redução do tecido subcutâneo) facial e as outras cinco citaram a ocorrência de lipohipertrofia (acúmulo da gordura central) e lipoatrofia, como demonstram os trechos abaixo:

Tá, o que que eu sinto?.. Eu sinto que eu emagreci a face, aqui (coloca a mão no rosto). Eu sinto que essa parte tá mais funda. Eu tinha umas bochechas assim, bem salientes. Eu tenho foto em casa, eu vejo, entendeu? Que eu tinha...era muito mais corada, Toda vida eu fui magrinha, mas agora eu sinto que os meus braços estão finos, minhas

pernas... E a barriga, o abdômen alterado, aumentando. (Rosa, entrevistada)

Eu acredito que sim... Assim, porque muita gente pode não perceber, mas a gente, uma coisinha que seja a gente percebe se mudar. Tipo assim, essa última medicação mesmo, foi mudada porque a médica achou que eu tava tendo alteração em termos de gordura, localizadas, né. Por quê? Eu tava com o braço muito seco, muito seco mesmo, mas o peito cresceu, porque eu usava P (pequeno), agora tô usando M (médio), né. O peito cresceu, a barriga cresceu, a bunda murchou. Tá certo que com a idade também ocorrem essas alterações. Mas foi considerada, assim, em pouco tempo, essas alterações. E as veias das minhas pernas parecem que tão colocadas de fora. (Margarida, entrevistada)

Aí, de repente, comecei a notar meus braços secos, meu bumbum e minhas pernas. Vestia as calça, as calça folgando. Do meu bumbum pra baixo, as nádegas, as pernas mudaram. E os braços. E os seios crescendo, essas gorduras aqui assim (colocas as mãos na lateral dos seios, abaixo das axilas) Eu notei primeiro isso aqui crescendo sabe. Geralmente é fundo. Você levanta o braço e é fundo. Aí eu fui notando. (Violeta, entrevistada)

As pernas afinaram, o bumbum sumiu, vamos se dizer. Os braços aqui, modificaram, estão feios! Cintura enlargueceu, as costas ficaram gordas também. E barriga e estômago também, é o lugar que mais me incomoda. Aliás, me incomoda tudo, né! Meu joelho, por exemplo, eu não consigo usar uma saia curta porque fica muito horrível. Nossa, horrível! Ficou, assim, seco. É assim...(tom de voz triste) Tem hora que quando eu ando muito fica aqueles nervos tudo inchadão na minha perna que eu evito até de olhar. Parecendo, assim, uma velha, uma senhora de setenta anos. Tudo cheio de veia. Essa minha veia aqui o tempo todo inchada, essa outra minha aqui... geral. Essa minha outra aqui... (mostra perna e braço.) Não sei o que é, também, porque muita força eu não faço. (Jasmim, entrevistada)

Eu acho assim que eu esmagreci demais. Nunca mais consegui voltar a um peso, assim, normal. Eu parei de tomar o outro remédio (ARV) porque me fazia mal. Depois que eu passei a tomar esse remédio, agora já tem uns dois anos, nunca mais eu voltei pro meu peso normal. Não é assim peso normal, porque eu chego a ficar com 60, 64 quilos, mas eu acho assim, meu corpo muito magro, muito magro (tom de voz triste). Eu não era dessa maneira. Não sei... A psicóloga fala que pode ser porque isso aqui meu tá muito fino (mostra o rosto), ela diz que pode ser por causa da idade. Mas não pode ser não! Eu acho que é por causa dos remédios ou devido à doença. Acho que minhas pernas tão muito finas, meus braços tão muito finos e isso aqui (coloca mãos no rosto). As pernas, os braços e o rosto, acho que tão muito fino. Acho que minha bunda ficou mais funda (sorri). As veias estão mais altas. Hoje não tá não, mas tem dia que tá. Acho que é porque eu tô sentada aqui. Essa aqui da perna tá mais alta. Fica aquelas veionas assim! Tem dia que tá altão e eu não tinha essas veias altas assim. (Dália, entrevistada)

Meu rosto emagreceu. (Angélica, entrevistada)

Pelos trechos apresentados, verificamos que as mulheres tem consciência das alterações que tem ocorrido em seus corpos e fazem a relação entre estas e a TARV ou o viver com aids, sendo que relataram durante toda a entrevista os incômodos que lhes causam.

Consideramos válido destacar aqui que a magreza vivenciada por essas mulheres não é aquela que é valorizada pelos meios de comunicação e desejada por muitas mulheres, como apresentada no capítulo anterior. Como apontaremos a seguir, a perda acentuada de gordura, a lipoatrofia, devido ao uso dos ARV, causa tristeza e sofrimento para essas mulheres e dificuldades de lidar com sua nova imagem corporal.

Entre as seis participantes do grupo focal, todas relataram também vivenciar alterações corporais decorrentes do tratamento anti-retroviral. Segue abaixo um trecho da fala de uma delas:

Olha só, eu tive, eu tive problemas, né, com lipodistrofia no rosto. Eu tive um problema sério porque ficou muito... Eu sempre fui magra, mas isso aqui meu era terrível. Quando começou a dar aí já não saía de casa. O tempo que eu passei sem fazer o preenchimento, eu, praticamente, eu passei dentro de casa, parei de estudar, não quis mais fazer cursinho, não quis mais fazer ... estudar. Eu tive dois anos dentro de casa, só. O que eu podia fazer, fazia dentro de casa. Sair pra rua pra mim era a coisa mais horrorosa porque eu percebia que as pessoas olhavam direto pro meu rosto. É, assim, a auto-estima, sabe aquele cuidado que a gente tem que ter com a gente? É impossível. Porque todo jeito que você mexe, tá lá na cara. Não tem jeito. E, assim, foi a parte mais difícil. (Gardênia, participante do grupo focal)

Com relação às alterações metabólicas, quatro entrevistadas citaram a ocorrência de alterações nas taxas de colesterol, quatro citaram aumento dos triglicérides e uma na taxa de glicose:

Tá.. é.. a glicose.. é. Agora eu tô diabética, já é constatado, eu tô fazendo tratamento, tô com diabete, né. Antes eu não tinha e é devido ao medicamento, né? Ah, colesterol e triglicéridios, tudo são aumentados. (Rosa, entrevistada)

Triglicérideo é o único que sempre teve mais alteração. O restante, colesterol, nunca teve nenhum problema. Essas outras coisas, nenhum. Só o triglicérideo mesmo. E eu ainda como muita coisa que aumenta também, né. E a medicação também faz aumentar. Porque eu gosto muito de cuscuz, de comida de milho... (sorri.). (Margarida, entrevistada)

Quando faz o exame, tá alto o triglicérido. O colesterol, a médica disse que tá mais ou menos. Não tá tão... não. **Pergunta: O colesterol está como?** Ela disse que tá elevado, mas não tá muito não. Ela disse que é porque tá controlando, mas eles falam que é por causa que a medicação também que faz isso. Não é só por causa da comida da gente, porque, quase, eu evito muito fritura, eu evito muita massa, minha comida é um tiquinzinho. (Jasmim, entrevistada)

O colesterol tem vez que tá alto. Eu não tinha problema de colesterol. E teve também alguma coisa no meu fígado, que eu não sei. Ele (o médico) ainda não me explicou direito. Sabe assim, os olhos amarelados? Ele fala que é por causa do remédio. Aí eu não sei explicar. **Pergunta: E o médico está fazendo o que com isso?** Nada. Do fígado não tá fazendo nada. Do colesterol eles fala pra mim evitar de comer muita gordura, muita fritura, manteiga. (Dália, entrevistada)

Com relação aos conhecimentos sobre a síndrome lipodistrófica, percebemos que apenas uma das mulheres foi informada sobre a possibilidade de ocorrência deste efeito adverso por profissional de saúde: a entrevistada Violeta, que iniciou o tratamento em 2007.

A entrevistada Jasmim iniciou o tratamento em 2003, mas disse que não recebeu informações sobre a síndrome lipodistrófica, quando do acolhimento inicial no Projeto Com-Vivência.

Verificamos como é importante o conhecimento sobre os possíveis efeitos adversos do tratamento para aids a fim de que os usuários do serviço participem efetivamente do cuidado com sua saúde, como demonstra este trecho da fala de Violeta:

A psicóloga já vinha me explicando tudo, tudo. Antes de eu iniciar os remédios, eu já sabia de tudo. Elas me explicaram tudo o que podia dar, tudo. Aí eu peguei e notei, eu falei assim, “Eu tô dando lipodistrofia”. Eu tive antes, na consulta passada, com a psicóloga, eu falei pra ela “Eu tô dando lipodistrofia”. Aí ela olhou e falou: “Tá mesmo, tem que comunicar ao médico”. Aí, no mês passado, dia 27 do mês passado (setembro de 2009), eu vim e comuniquei ao doutor, aí ele falou, “Tá mesmo”. Aí eu peguei e falei pra ele, ele foi e trocou os remédios. Ele falou “Então, vamos trocar os remédios e vamos ver se dá uma freada, né?”. (Violeta, entrevistada)

Dentre as outras cinco mulheres, apenas uma demonstra algum conhecimento sobre a lipodistrofia e uma maior capacidade de comunicação e compreensão do tema:

**Pergunta: Antes você tinha falado com a médica com relação às alterações nos braços e nas pernas?** Foi, foi com a psicóloga e a médica, por conta que quando eu falei com a psicóloga, ela deu um toque na médica e a médica quis ver e achou que deveria ser o D4T que estava incluído na medicação, porque ele é... Todos causam, mas ele é um dos que mais causa (alterações corporais). Por isso que a médica trocou a medicação porque na época eu tava usando o D4T, e

ela disse que o D4T faz decorrência com a lipodistrofia... ele causa.  
(Margarida, entrevistada)

Apenas essas duas entrevistadas relacionaram explicitamente as alterações corporais que tem vivenciado com o termo lipodistrofia, demonstrando familiaridade com este. Duas mulheres parecem ter falado a palavra lipodistrofia porque a ouviram durante a leitura do TCLE e suas explicações ou em alguma pergunta:

Eu falei com médico e me disseram que era essa história de ... lipodistrofia. Eu falo assim, não sei se é a palavra certa. Ele falou: “É por causa da medicação”. Então eu entendi que não tem nada a fazer. Aí também não falo mais com ninguém. **Pergunta: Ele te explicou então que era sobre a..** Sobre a medicação que faz isso. Que não deixa a gordura ir pros lugares certos, fica localizada só em um determinado lugar. (Jasmim, entrevistada)

Tem hora que eu penso assim, que isso vai passar. Vai voltar ao normal. Eu penso assim que eu não tenho essa tal dessa lipo... Como que é? **Resposta da entrevistadora: Lipodistrofia.** Eu não coloco ela na minha cabeça, não. Ela (psicóloga) falou que pode ser, mas eu não coloco ela na minha cabeça não! (Dália, entrevistada)

As outras duas entrevistadas não usaram as palavras lipodistrofia ou síndrome lipodistrófica em nenhum momento da entrevista para explicar as alterações que elas tem vivenciado:

É.. eu acho que... é os anti-retrovirais, né? Porque são drogas, né?... É a faca de dois gumes, conserta uma coisa e estraga outra (sorri).  
(Rosa, entrevistada)

O doutor falou que é por causa dos ARV (Angélica, entrevistada).

Pelos trechos acima e por todas as entrevistas, observamos que, entre as entrevistadas, há pouca informação sobre a síndrome lipodistrófica e pouca possibilidade de diálogo com a equipe de saúde para esclarecimento das dúvidas sobre o tratamento, parecendo ocorrer a tradicional relação vertical entre profissional de saúde e “paciente”.

Violeta, que foi orientada no início de seu tratamento sobre os efeitos adversos da TARV, em 2007, pôde colaborar ativamente com a equipe de saúde no diagnóstico da síndrome lipodistrófica.

Como os estudos sobre esta síndrome são recentes, é compreensível que as mulheres diagnosticadas na década de 1990 (quatro nesta pesquisa) não teriam acesso às informações sobre o assunto naquela época, mas consideramos que a inclusão desta

discussão já poderia ter ocorrido há alguns anos, mas verificamos que quatro entrevistadas não demonstraram a capacidade de entender e explicar as alterações corporais e metabólicas que têm vivenciado.

Entre as participantes do grupo focal, prevaleceram percepções e atitudes de reivindicação por serviços especializados para tratamento da síndrome lipodistrófica, sendo que todas demonstraram ter conhecimento sobre este efeito colateral relacionado à TARV e também sobre a ação do HIV no metabolismo.

Sobre à discussão prévia com os profissionais de saúde sobre os sinais e sintomas dessa síndrome, nenhuma das cidadãs positivas referiu tal evento no início do uso dos ARV ou no decorrer do tratamento:

Porque eles (médicos) mesmos, eles nunca falam pra gente: “Ó, esse daqui causa isso, isso, isso e isso”. Não! A gente descobre. Eu descobro porque eu sou curiosa. eu descobri porque eu leio ... eu não tomo nem Dipirona sem ler a bula. Entendeu? Aí que eu fui ler que eu vi aquela porcariada toda. (Angélica, participante do grupo focal)

A gente se sente uma cobaia. Na verdade, nós nos sentimos cobaias. (Amarílis, participante do grupo focal)

Mas o médico mesmo não chega pra você e fala na hora: “Isso aqui pode dar isso, esses remédios pode dar isso, pode acontecer isso, você pode engordar, você pode emagrecer, você pode afinar alguma coisa.” Não! (Angélica, participante do grupo focal)

Nessa discussão, foi colocado por algumas mulheres que o acesso a essas informações poderia ser um dificultador para a adesão ao tratamento, pois a preocupação com os efeitos colaterais seriam maiores do que a vontade de iniciar e continuar o uso da medicação. Foi citado pela maioria delas que a leitura das bulas dos ARV é evitada para não desestimular a adesão.

Em um segundo momento, o acesso às informações desde o início do tratamento foi valorizado pelas cidadãs positivas como forma de prevenção e elaboração pessoal de enfrentamento, sendo que a capacitação dos profissionais de saúde para tal abordagem foi demandada.

Avaliamos que esta é uma discussão importante de ser feita pelas equipes de saúde: se o acesso às informações sobre os efeitos adversos dos ARV dificultariam a adesão ao tratamento ou mobilizaria o usuário a ser ativo no cuidado com sua saúde.

- **Aspectos sociais e subjetivos envolvidos na vivência da síndrome lipodistrófica**

Esta unidade temática reúne dados e interpretações sobre aspectos sociais e subjetivos vivenciados pelas mulheres participantes da pesquisa. Todas demonstraram insatisfação com os sinais e sintomas da síndrome lipodistrófica, especialmente com as alterações corporais:

Ah, o que eu posso fazer, né? Mas, assim, eu fico falando que eu queria fazer uma plástica pra fazer o preenchimento facial, preencher o bumbum né.. porque a gente..(pausa). A aparência, infelizmente, né, diz tudo. A pessoa te olha e te... né? Aí eu queria fazer o preenchimento facial e no bumbum aqui, tirar essa gordura daqui, a lipo, né, e as pernas, assim. (Rosa, entrevistada, foi encaminhada para preenchimento facial em 2009, mas ainda não havia realizado)

A alteração interna eu não sinto nenhuma diferença não, na verdade. Porque não tenho nenhum... como é que eu vou dizer, nenhuma reação que seja considerada em relação ao triglicérido ter aumentado. Com relação à externa, como eu te falei, eu não me sinto bem. Causou sim um impacto. Porque eu já não me visto da forma que eu gosto. Se você não se veste da forma que você gosta, você não tá se sentindo bem. De certa forma, você tá como se... sendo podada por alguma coisa. Não que eu esteja me sentindo, assim, um elefante... Não, não é isso. Eu só não tô me sentindo à vontade. (Margarida, entrevistada)

É ruim. Muito ruim. Agora mesmo em fevereiro eu vou entrar de férias e minha família toda mora em beira do mar, né. Eu sempre vou e vou pra praia. Já sei que não vou. Eu tiro a roupa e fico olhando assim: “Nossa, que coisa feia!”. Assim, sabe? Muito constrangedor. Muito mesmo (tom de fala triste) Aposentei a praia, não vou mais. Muito constrangedor. Incomoda muito (tom de fala triste). (Violeta, entrevistada)

Eu tento não lembrar, eu tento não olhar no espelho...(pausa). É uma coisa que me incomoda demais. Tô pedindo a Deus pra tirar isso da minha cabeça. Não sei porque que eu tenho isso, esse negócio. Eu não era desse jeito, tão feia! Eu não me sinto bem (fala triste). Quando eu olho assim, me dá é raiva, quando eu passo perto de um espelho. Desse jeito... (suspira). O espelho é meu inimigo hoje (sorri). **Pergunta: E ele era seu amigo?** Antes era. Eu gostava. Eu via minhas pernas grossas. Deixa eu te mostrar uma foto aqui pra você ver como eu era satisfeita com meu corpo. Eu queria que meu corpo voltasse ao normal. Meu corpo não volta mais ao normal. Quando é pela idade, a gente vai se conformando, mas não é pela minha idade (tom de voz triste). (Jasmim, entrevistada)

Tem dia que eu amanheço assim, sei lá, parece que eu tô lá embaixo. Aí já tem dia que eu tô mais... parece que eu aceito assim. Aí, já tem dia que tô assim, que eu tenho aquele complexo de sair na rua, de tá no meio do pessoal. (Dália, entrevistada)

Eu não saía mais por causa do rosto. Mudei a alimentação, tirei carboidrato, salgados. Agora eu como só verdura e fruta. Eu gosto de

refrigerante, mas não posso beber. O médico tá monitorando a mudança, aí o triglicérideo baixou. (Angélica, entrevistada)

Podemos inferir que os sinais e sintomas da síndrome estudada afetam sobremaneira a qualidade de vida dessas mulheres, podendo ser dificultadores do acesso a serviços de lazer, educação e cultura e postos de trabalho, por exemplo, além de poderem ser desencadeadores de transtornos mentais nas pessoas que vivem com HIV, como a depressão, devido ao isolamento vivenciado.

- **Efeitos da Lipodistrofia na Auto-Estima e Auto-imagem das Mulheres**

Com relação aos impactos sociais e subjetivos da lipodistrofia na auto-estima e nos relacionamentos, percebemos que as mudanças corporais fizeram com que muitas mulheres se tornassem introspectivas e com dificuldade de se relacionar, social e afetivamente.

Para a maioria delas, a própria vivência da soropositividade já havia transformado suas relações sociais, mas foi relatado que os efeitos colaterais dos medicamentos são severos e interferem na qualidade de vida, para além do tratamento para controle do HIV:

**Pergunta: Essas alterações causaram impactos sociais e psicológicos em sua vida?** Com certeza. No sentido, sei lá, eu me fechei tanto. Muito mesmo. **Pergunta: Você falou que sua amiga disse que você era mais feliz, né?** Aham..( positivamente). Eu só vou na casa da minha filha, na casa dos parentes dos meus filhos, do meu ex-marido, né, não na casa dele, na casa da família dele que são minha família aqui. Antes eu saía ia pra casa das minhas amigas, pra aniversário, churrasco... Eu não consigo ir mais. (Violeta, entrevistada)

Eu não me sinto bem. Eu olho pra todo mundo, todo mundo tá bem vestido, todo mundo tem corpo, tem bumbum, tem perna, pode mostrar até o joelho. Eu não posso mostrar. Isso me incomoda demais, demais (tom de fala triste). Então, eu acredito que isso é psicológico, né, também. Do jeito que eu tô aqui, eu vou pra igreja. Eu não me sinto bem mesmo... não me sinto bem! **Pergunta: Desde quando?** Ah, desde quando eu percebi isso aí no meu corpo. Toda roupa que eu coloco em mim, tá horrível, tá feio, né. (Jasmim, entrevistada)

Eu acho que causaram porque às vezes eu me sinto assim, sem vontade de sair. Como eu não tenho vontade de sair, às vezes parece que eu sinto, assim, vergonha de mim própria, sei lá. Me sinto estranha, esquisita...(pausa) Aí é por isso... (Dália, entrevistada)

Um pouco. Fiquei com vergonha de sair de casa porque as pessoas olham pro meu rosto e falam. (Angélica, entrevistada)

Ao refletirmos que entre as quatro entrevistadas verificamos em seus discursos a dificuldade de sair de casa, tal fato nos remete a uma perda da condição de cidadãs destas mulheres, pois, ao se fecharem no espaço privado, os serviços disponíveis nos espaços públicos deixam de ser acessados por elas.

A entrevistada Rosa disse que não se isola, pois considera que seria pior para sua vida e saúde, apesar de se incomodar com os comentários das pessoas sobre seu corpo. Margarida, que disse ter muitos amigos e gostar de se divertir, afirmou que os amigos estão considerando que ela está com o corpo bonito por ter engordado cinco quilos, mas ela nos relatou que não está se sentindo bem com as alterações corporais ocorridas, não valorizando, assim, os elogios que tem recebido.

A reflexão que essa mulher faz demonstra como a auto-imagem é importante para a construção da identidade da pessoa e para que ela se sinta bem consigo mesma.

As mulheres do grupo focal também afirmaram que a vivência da lipodistrofia afeta a auto-estima delas, que o olhar das outras pessoas causa vergonha e constrangimento. Disseram que a mulher com lipodistrofia passa a não se valorizar mais e a não ver nada de belo em si.

Com relação à importância da sociabilidade, verificamos como o olhar do outro é importante para definir o bem estar de cada pessoa com seu próprio corpo e também para suspeitar ou verificar que mudanças estão ocorrendo no próprio corpo e nas suas relações interpessoais e afetivas.

Para as pessoas que vivem com HIV, o olhar do outro pode também representar a quebra do sigilo com relação à soropositividade para o HIV, causando constrangimento e introspecção, como os relatos abaixo demonstram.

Às vezes, as pessoas falam assim... agora mesmo, por causa do abdômen, as pessoas perguntam: “Você tá grávida?”. Lá no meu trabalho: “Aí, meu Deus! Você tá grávida? Quantos meses?”. Quer dizer, por causa de uma barriguinha de nada. Acho que mulher nenhuma gosta de perguntar que tá grávida. Aí me constrange, né, o fato de perguntar se eu tô grávida. E assim, às vezes fala assim: “Você tá tão magrinha”. (Rosa, entrevistada)

Até minha irmã outro dia disse “Poxa, Margarida, tu tá com umas gordurinhas aí. Nem pode mais por roupa decotada ou então costa nua”. Porque eu adoro roupa pelada. Tá marcando tudinho, sabe? Tá os pneuzinho, tudinho. E eu não tinha, nunca tive. (Margarida, entrevistada)

Eu notei todo mundo também falando, onde eu chego. Minhas cunhada, minhas ex-cunhadas, que eu vou muito na casa deles, minha

família aqui é eles. “Violeta, o que que tá acontecendo? Você tá secando as perna? Tá ficando com as pernas...”. “E crescendo os peito”. Meus peitos tão crescendo, crescendo. Me sinto muito incomodada. Aí eu comecei a chegar na casa de parentes, na casa de amigas. Até agora mesmo, eu voltei a trabalhar, todo mundo: “Violeta, seus braços estão muito magros. Violeta, foi a queda né?”. Eu falo “É.. um defeitinho de nada, isso é de menos, eu tô pegando tudo, não sei que lá”. Sabe? Mas todo mundo notando. (Violeta, entrevistada)

Eu me fechei mais, eu quase num falo. Tanto que eu tô agora fazendo faculdade e é um sacrifício pra poder apresentar lá na frente. Eu não me interajo muito com as pessoas. Eu fico mais na minha, no meu canto. **Pergunta: Você era assim?** Não, eu não era dessa maneira. Eu era mais solta, mais firme. Ai depois disso eu acho que eu me fechei mais ainda. **Pergunta: Disso o quê?** Depois de se sentir assim mais magra, essa mudança assim no corpo no rosto. Eu acho que eu mudei mais ainda. (Dália, entrevistada)

Agora eu tô bem porque eu fiz o preenchimento facial no HRAN. Mas antes, eu deixei de ir em alguns lugares porque o pessoal ficava me olhando. (Angélica, entrevistada)

Nas falas acima, verificamos que o direito ao respeito e à privacidade não é garantido a essas mulheres, pois seu acesso e permanência nos locais de trabalho, estudo e lazer, por exemplo, são afetados muitas vezes por elas viverem com o HIV e com a síndrome lipodistrófica.

Sobre o direito ao sigilo das pessoas que vivem com HIV, entre as seis entrevistadas, apenas Dália afirmou que os vizinhos e as pessoas da igreja que a ajudam com recursos materiais e financeiros sabiam de sua soropositividade para o HIV.

As demais mulheres restringem o acesso ao seu diagnóstico a um número pequeno de pessoas, composto por marido, irmãos, filhos e um patrão (citado por Violeta), sendo comum na fala delas a preocupação com o estigma e a exclusão ainda existentes na sociedade, apesar das três décadas da epidemia de aids e das descobertas da ciência sobre as formas de prevenção e transmissão do HIV.

Durante as discussões do grupo focal, também foi debatido o que elas também chamaram de “nova cara da aids”, pois devido às mudanças corporais, essas mulheres que militam na área da aids consideram fácil saber se outra pessoa vive com o HIV. Uma delas deu como exemplo que a antiga propaganda do Ministério da Saúde, com o slogan “Quem vê cara, não vê a aids”, não é correta pois, para elas, é fácil identificar outras PVHA.

A relação da lipodistrofia com as roupas utilizadas também foi citada pelas entrevistadas e também é percebida em outros estudos, pois a mudança no modo de se

vestir é uma estratégia utilizada para não mostrarem para as demais as alterações ocorridas no corpo.

Destacamos que o modo de se vestir faz parte da identidade das pessoas e, assim, ter de modificá-lo, é um dos fatores que causa problemas de auto-estima e isolamento social para se prevenir de comentários negativos sobre sua aparência:

Eu não tenho gostado muito não, sabe, das alterações. Claro, se fosse bem distribuído, eu tava ótima. Mas já na minha idade, já chega assim em lugares que não deveria ser. Podia ir pra bunda, eu tava satisfeita. Eu tava satisfeita, porque é um problema com calça, a calça nunca fica legal né... Eu não me sinto muito bem. Eu não combino com roupa assim, de manga, vestida, sabe? Pelo menos essa parte (mostra o tronco). A parte de baixo eu não me incomodo tanto, mas essa parte aqui (mostra o tronco) eu gosto de andar bem à vontade, de alcinha, decotada, costa nua, sabe? Frente única, eu gosto assim. E não me sinto...(pausa), não tô me sentindo bem pra colocar esse tipo de roupa. (Margarida, entrevistada)

Essa foto aí deve ter... eu acredito que eu tava mais ou menos com um ano tomando essa medicação... um ano e meio. Aqui, tem a data: agosto de 2004. Pra você ver. Foi radical. Aí depois essa calça ficou dançando nas minhas pernas. Na cintura ficou legal, mas nas minhas pernas ficou procurando aonde tá o corpo. Hoje em dia isso é horrível! Meus braços! Eu não consigo usar roupinha aqui não (mostra o ombro). É só aqui assim (mostra o cotovelo). É horrível! Meus braços... deformados. Coisa feia! Vê aí o que vocês podem fazer por mim (sorri). [...] A gente botar uma roupa e se sentir bem, poxa, é muito bom, você sabia? Botar uma roupa, uma saia, por causa que eu sou evangélica, você botar uma saia, e você se olhar, se sentir bem. Poxa, tô bem! Não significa que você tá sexy, que você tá sensual. Não! Você tá se sentindo bem com aquela roupa! Eu não aceito isso em mim, eu visto por vestir: “Ah, tá feio mesmo” (sorri). Não tem forma, o corpo da gente... fica feio. Eu acho que deveria ter uma ajuda pra gente. (Jasmim, entrevistada)

Também percebemos que a preocupação com a lipodistrofia é compartilhada e referida por meio do contato com outros usuários dos serviços de referência com alterações corporais. Por meio do olhar que é lançado sobre o corpo do outro, surge o medo de que seu corpo também se transforme naquela forma que não lhe agrada e auto-imagem fica abalada, como demonstram as falas abaixo:

E eu comecei a pensar assim que tinha essa doença porque eu vi uma mulher que faz tratamento aqui, né? Aí ela tava... Nossa mas ela tava assim muito esquisita! Isso aqui assim tava assim muito chupado (coloca mãos no rosto). E da ultima vez que eu vi ela não tava. Ai quando eu vi isso aqui assim (coloca a mão no rosto), aí eu acho que eu fiquei mais foi encabulada com ela. É, porque tem muitos que ficam muito deformados. Eu só vi essa moça aqui no hospital, outros eu vi em revistas que tem por aqui (Revista Saber Viver) às vezes. Fica muito estranho, feio (voz de estranhamento)! **Pergunta: O que é deformado?** Fica com essa gordurona no corpo, aquela barrigona, aí

fica aquela coisa mais feia, a perna bem fininha, os braços fininhos! Ah, fica horrível! Não fica feio? A pessoa fica muito diferente! Aí é difícil pra conseguir as coisas, conseguir um emprego, sei lá! (Dália, entrevistada)

Como eu te falei, se o que acontece comigo ou aconteceu foi lipodistrofia, eu tive sorte porque eu não cheguei a uma forma exorbitante disso. Mas, e as pessoas que chegam, como é que se sentem? Elas se sentem aleijadas, digamos assim. Elas criam outra forma pro corpo. É uma forma que normalmente ninguém aceita, ou então não correria atrás do tratamento. (Margarida, entrevistada)

Por meio dos relatos das mulheres, verificamos que os sinais e sintomas da síndrome lipodistrófica afetam seus sentimentos e emoções, modificam seu modo de se relacionar com o mundo e, especificamente, dificultam a garantia do sigilo sobre o diagnóstico positivo para o HIV.

- **Atenção à Saúde das Mulheres Vivendo com HIV e a Síndrome Lipodistrófica**

Para o Ministério da Saúde (2008), a definição de alteração corporal relacionada à lipodistrofia será feita quando o médico e o paciente concordarem com a presença da alteração. Portanto, o conhecimento sobre o próprio corpo é fundamental para que as alterações sejam verificadas e o diagnóstico de lipodistrofia seja feito.

Nesta pesquisa, verificamos que todas as mulheres entrevistadas foram as responsáveis por informar à equipe de saúde sobre as alterações que estavam percebendo em seus corpos, como demonstram os trechos abaixo:

Olha, a psicóloga, assim, de imediato, ela não achou que pudesse ser, porque na verdade ela sempre me viu sempre magrinha. Só que uma coisa, como eu te falei no início, a gente é quem percebe as diferenças no corpo da gente. Eu percebia que eu tava magrinha, mas há uma diferença entre uma magreza e outra magreza. Eu percebi que a magreza do meu braço era estranha. Não era por ser magro, é porque era estranho, aquela coisa sem massa. E isso que me deixava mais chateada porque era sem massa, era sem consistência, parecendo que tava só secando. (Margarida, entrevistada)

**Pergunta: Mas você já vinha sentindo a perda da gordura?** Sim, eu tava assim, mas vinha aqui no HUB e não falava, não falava. Aí depois... (pausa). Eu percebi realmente foi quando as pessoas começaram a me perguntar muito, também. Chegava num canto, chegava no outro e falavam. Aí, eu pensei “Realmente, eu tô mesmo. Aí a psicóloga falou e eu fui no médico e ele confirmou mesmo. (Violeta, entrevistada)

Eu que percebi e quando eu percebi, eu já tava. Eu percebi assim. Eu percebi e já tava tudo feio. Eu não percebi a mudança, assim, lentamente. Quando eu percebi, já tinha mudado. “Aí, não, que isso?” (voz de lamento e desgosto). Eu não gosto muito assim de espelho, né. Toda vez que eu comprava, minha menina passava de um lado para o outro e “pá”, quebrava. Aí eu não usava, assim, muito o espelho. Depois que eu percebi que eu fui olhar: “Nossa que susto!”. **Fala da entrevistadora retomando trecho anterior: Você foi reparando em algumas roupas...** Nas calças tudinho, tudo folgadona aqui (mostra as pernas). Assim, balançando assim, ó! Você vestir e ficar procurando assim (sorri). Eu falei com o médico e me falaram que era essa história de lipodistrofia. (Jasmim, entrevistada)

Até mesmo a elevação na taxa de glicérideos de uma das mulheres não foi informada pelo médico infectologista como um possível efeito adverso da TARV, pois foi a entrevistada que levou o questionamento sobre o resultado do exame para o serviço de saúde:

Aí minha irmã disse “Tem que ver o que tá acontecendo pra ver se você tá comendo alguma coisa que dê alteração no triglicérideo”. Aí eu cheguei na médica e ela disse “Normalmente os ARV dão, causam. O que você come pode alterar? Pode, mas não altera dessa forma considerada assim. E a gente não pode fazer muita coisa. Porque todos causam e não pode tirar os ARV”. (Margarida, entrevistada)

Além de tratarem dos incômodos com os profissionais de saúde, as mulheres também conversam com pessoas de sua família sobre as alterações, mas a maioria das entrevistadas evita falar sobre assuntos relacionados ao viver com HIV com sua família, pois relatam não quererem que a soropositividade defina todos os aspectos de sua vida.

Outro dia eu falei com meu marido, “Amor”, que eu tava me sentindo feia, tava me sentindo muito magra, né, mas que era devido os remédios, né, que ele tinha que entender, por causa do tratamento, que os remédios são muito forte, né. Eu converso com ele, mas eu não fico o tempo todo falando, não. (Rosa, entrevistada)

Destacamos que entre as seis entrevistadas, quatro vivem união estável e, destas, três tem companheiros com sorologia negativa para o HIV, como no caso de Rosa.

Com relação à atenção dada pelos profissionais de saúde às suas queixas, verificamos algumas dificuldades no acolhimento, sendo a queixa desconsiderada ou tratada como se fosse um problema de idade ou auto-percepção:

Mas a psicóloga, de imediato, ela não achou, ela levou mais pro lado de “Não, de repente já é problemas com idade que vem. A gente sabe que causa”. Mas eu já não via dessa forma porque foi num pequeno determinado tempo. Se tivesse vindo de muito tempo, tava certo. Mas não. Não foi entre os trinta e os quarenta anos. Foi aí que ela resolveu falar com a infectologista e ela realmente achou: “De repente pode ser lipodistrofia, eu vou trocar a medicação. (Margarida, entrevistada)

No Centro de Referência eles falam: “Não. Você não precisa (de cirurgia). Você tá ótima”. Ora! Quem melhor pra saber se eu tô ótima ou não do que eu mesma. (Gardênia, participante do grupo focal)

Eu gostei muito dela, que ela (médica) é muito atenciosa. Aí eu falei pra ela que eu tava me sentindo meio feia, sem bumbum, sem peito, sem nada de frente, nada de (sorri). Ela falou: “Não, eu nem acho.” Mas eu falei: “Não, porque a senhora não me conheceu, né?”. **Pergunta: Você falou pra ela que você estava se sentindo feia?** É, eu falei: “Ai, doutora, tô feia, tô com o rosto afundando aqui assim, na bochecha, tô muito magra”. Aí ela: “Não, nem acho. Melhor magra do que gorda” (sorri). Os médicos são ótimos, toda vez que eu venho, eu saio daqui renovada, eu gosto. (Rosa, entrevistada)

O trecho acima demonstra a falta do espaço de escuta na relação médico-paciente e a desvalorização da queixa da mulher, sendo colocado pela profissional de saúde como contraponto à perda de gordura o ideal de beleza contemporâneo, que valoriza a magreza em detrimento da gordura. E no caso em questão, a magreza que a mulher estava se queixando era um agravo à sua saúde, um efeito adverso do tratamento e não um desejo dela.

A queixa da mulher com relação à sua aparência muitas vezes não é considerada como uma demanda de saúde e em busca de uma maior qualidade de vida, mas como questão de vaidade.

As mulheres do grupo focal criticaram a abordagem dos profissionais de saúde dos serviços de assistência especializada em HIV e aids que as tratam, afirmando que a maioria deles minimiza as queixas das pessoas com lipodistrofia, tendo como justificativa que trata-se uma demanda estética e consideram que a estética é algo que não precisa ser valorizado na área de saúde:

É igual o caso da lipodistrofia mesmo, o que acontece é essa falta de integração entre os profissionais, sabe? Acontece o seguinte: nós temos um profissional lá (no HRAN) capacitado que foi certinho pra fazer as cirurgias, mas enquanto que as outras áreas não vêm, não vê a cirurgia ou a reparação como questão que precisa ser feita. Vê como estética. Eles não tiveram a capacitação ainda de saber que o portador precisa daquilo pra melhorar. “Não. É só pra ficar bonita. O que é isso? Bobagem”. Sabe? Essa auto-estima não conta pro portador, sendo que eu acho que é uma das coisas que faz o portador realmente se segurar. Porque não é fácil ter HIV. Não é. Cada vez que você vê uma coisa, você fala: “Pô!”. O próprio estigma da doença faz a gente se sentir pequeno. E aí cada vez que o médico chega e diz: “Mas você só quer ficar bonita?” Não, não é, não é! (Gardênia, participante do grupo focal)

Diante desse contexto, as cidadãs positivas relataram que solicitaram à equipe de cirurgia plástica do HRAN uma reunião com os médicos e psicólogos dos serviços

de assistência especializada para discutirem sobre todos os aspectos relacionados à síndrome lipodistrófica pra a qualidade de vida das PVHA. Entretanto, até o momento, tal reunião não ocorreu.

Elas também questionaram que, no acompanhamento à sua saúde, há a priorização dos médicos infectologistas em controlar os níveis de carga viral e de células CD4, destacando que a saúde delas não se resume ao vírus a à meta de ter resultados satisfatórios nos exames, como a carga viral indetectável.

Queixaram-se de que vários outros aspectos de suas vidas não são abordados pelos médicos, como auto-estima, auto-imagem e sexualidade, talvez, segundo elas, por falta de tempo para a consulta, devido ao número de pessoas a serem atendidas diariamente. Afirmaram também a falta de preparação profissional:

Tem pessoas que realmente precisam de uma conversa mais demorada, de tá olhando nos olhos, de tá criando essa relação. Quando o médico não tem interação com o psicólogo, que entende melhor essa parte, ele nunca vai saber como é o paciente dele. Ele vai saber do CD4: “Como é que tá seu CD4? E a carga viral? Ah, tá bom, tá bom”. Não é isso o tipo de consulta que a gente quer! (Gardênia, participante do grupo focal)

Porque você espera, às veze,s quatro meses por uma consulta, né? Que é de quatro em quatro meses. Você vai lá, você fica decepcionado. O que é que eu vou fazer nesse médico? Ele não resolveu meus problemas. (Amarílis, participante do grupo focal)

As dificuldades de lidar com os problemas metabólicos e as alterações corporais afetam as pessoas que vivem com aids, sua auto-imagem e as relação com o mundo e exige dos profissionais de saúde uma escuta atenta para as questões que vão além do controle da carga viral, como demonstra o relato abaixo:

Aí começou a me dar preocupação e me dar muito pesadelos. Toda vida eu tive pesadelos. Quando eu começo a pensar demais, preocupação, chateação, tudo me dá. Menina, eu tava assim. Eu melhorei depois que eu tive no médico foi que eu tirei as dúvidas, tudo... Porque aí eu ficava pensando: “Meu Deus, até quando eu vou ficar...? Isso vai parar? Isso tem freio? Como é, assim, né, vai secando até quando? Eu vou ficar só o osso? Minha pele, essas coisas assim. Eu ficava...(pausa). Aí deitava, ficava pensando e não dormia direito, me dava pesadelo. Me dava tanto pesadelo que meus filhos acordavam. Minha casa é grande, meu filho acordava lá no final do corredor, ouvia meus grito. Aí depois que eu tive aqui na consulta, tive com a psicóloga, aí foi que eu tirei as dúvidas, assim, mais ou menos bem, assim, as coisas que eu queria perguntar, tinha vontade, aí foi que eu melhorei. Ela falou: “Não, vai chegar um ponto que vai parar”. (Violeta, entrevistada)

Diante das dificuldades enfrentadas pelas pessoas vivendo com HIV e com sinais e sintomas da síndrome lipodistrófica, a possibilidade de problemas no que se refere à adesão ao tratamento é grande, como já explicitado anteriormente.

Entre as mulheres que entrevistamos, foram feitos comentários sobre a possibilidade de interferência e desânimo com relação à continuidade do uso dos ARV, mas verificamos que, apesar do descontentamento, todas enfatizaram os resultados positivos dos medicamentos para sua saúde como sendo superiores aos efeitos colaterais, como a síndrome lipodistrófica:

Nunca fiquei sem tomar o remédio. Já é meu quarto... já é meu quarto esquema... quarto ou é o quinto esquema? Acho que é o quarto esquema, já. No início eu tomava 23 comprimidos [...] Aí o terceiro que eu tomei, que foi o kaletra (lopinavir/ritonavir), 3TC/4TC (lamivudina). Esse eu tomei por maior tempo, acho que eu tomei por uns cinco ou seis anos e ele é que abaixou a carga viral, zerou. Só que ele aumentou meu colesterol e os triglicerídeos. Aí, por isso que mudou agora. **Pergunta: Você ficou quantos anos com esses?** Fiquei uns seis anos. Mas eu não deixo de tomar, nunca deixei. Aí, agora pro final assim, que eu pensei, “Ai meu Deus, tá dando tão assim, alterando tantas coisas, né”. Mas, como a carga viral tá baixa, não vou deixar de tomar (voz triste). Não deixo de tomar, já faz parte de mim assim, já sinto necessidade. Meu organismo, minha boca resseca, sabe? (Rosa, entrevistada)

Só achei difícil tomar os remédios quando meu corpo começou a modificar. Eu tomo direitinho, porque não tem outro jeito. É o que vai manter minha saúde mais ou menos, então eu não deixo de tomar. Eu penso na minha saúde, o que for melhorar a minha saúde, eu tento. Eu vou deixando isso pra lá, mesmo sendo contra a minha vontade. A gente tem que procurar o que é melhor (sorri). (Jasmim, entrevistada)

Eu não penso em parar de tomar os anti-retrovirais porque foi o remédio que eu me dei bem com ele, que eu não sinto nada, assim, por dentro, como no estômago. Eu posso comer normal, né? Posso comer tudo o que eu tenho vontade de comer. Eu não tenho problema, assim, pra comer mais. Aí, por isso que eu, assim, se eu parar de tomar o remédio também, como é que fala... A carga viral, depois desse remédio, abaixou. Então, por isso que eu não paro de tomar. Aí, eu penso assim que no corpo, esse negócio assim no corpo, sei lá, pode passar. Eu penso que pode. Talvez não voltar ao normal, assim, mas, ah, sei lá. (Dália, entrevistada)

Meu rosto emagreceu em 2004 e os triglicerídeos subiram em 2006. Mas não atrapalham minha adesão ao tratamento, não. (Angélica, entrevistada)

Apenas a entrevistada Margarida problematizou que dificuldades futuras de adesão à TARV podem ocorrer caso as alterações corporais se agravem e ela não consiga acessar um tratamento adequado:

Principalmente mulher, se preocupa muito com isso, de como os outros vêem. Eu não tenho ainda essa neurose direta assim, mas eu já me preocupo daqui mais um tempo como é que eu vou tá e, aí, isso vai afetar todo o restante do tratamento. Porque, mesmo que a gente não queira, acaba afetando. A gente faz e faz e faz pra ficar melhor, mas continua piorando! E eu vou fazer o quê? Vou desleixar, ficar nem ai pra nada. Porque é muito o que acontece com muitos pacientes. A gente sabe que a saúde é crítica, que precisa-se de muita coisa, que médicos são mal pagos, muita coisa. As pessoas só esquecem que estão lidando com gente, e que gente é assim, precisa de tudo isso e mais de uma beleza externa pra que fique tudo bem, né? (Margarida, entrevistada)

Para as cidadãs posithivas, a falta de acolhimento dos profissionais de saúde para as queixas das pessoas relacionadas à síndrome lipodistrófica faz com que muitas deixem de tomar os ARV para interromper as alterações corporais, pois, devido à ênfase nos resultados laboratoriais, elas relataram que muitos infectologistas se recusam a trocar o esquema da TARV, pois está “dando certo” e também para não diminuir o número de possibilidades de esquemas terapêuticos.

No caso da participante do grupo focal, Gardênia, diagnostica com HIV em 2005, sua carga viral estava indetectável desde o terceiro esquema terapêutico, mas ela desenvolveu sinais de lipoatrofia fácil e lipohipertrofia no abdômen:

No meu caso eu tive (lipodistrofia)... Tava tomando a estavudina. Eu percebi e falei, e falei, e falei, e a médica: “Eu não posso tirar porque seu CD4 é ótimo e a sua carga viral é indetectável. E tava sempre aumentando, a lipo (lipodistrofia). Aí que aumentava mesmo! Um dia eu cheguei pra ela e falei: “Doutora, eu quero trocar por causa disso aqui, porque se continuar, eu paro de tomar o remédio. Pronto”. Ela falou: “Você não pode”. Eu falei: “Claro que eu posso. Não vou ficar desse jeito. Tô morta-viva”. Uai! Tava perto de morrer. De que adiantava meu CD4 tá 1000 e pouco? Aí ela foi e falou: “Então vamos trocar isso”. Entendeu? Aí ela trocou pelo outro. (Gardênia, participante do grupo focal)

Durante a discussão sobre a adesão ao tratamento, as cidadãs posithivas disseram que os homens também são atingidos pela lipodistrofia e que eles mais facilmente deixam de tomar os ARV do que as mulheres. Elas consideram que as mulheres são mais persistentes devido à responsabilidade que têm com a família (tal hipótese relaciona-se à discussão sobre gênero e saúde, já realizada no capítulo 3 deste estudo).

A percepção das cidadãs posithivas vai de encontro ao estudo de Carvalho (2008), em que foi encontrada uma aparente tendência a menor adesão ao tratamento entre os homens vivendo com HIV no Distrito Federal, por diferentes motivos.

- **Encaminhamentos e Cuidados dos Profissionais de Saúde diante dos Sinais de Síndrome Lipodistrófica**

Sobre os encaminhamentos que foram realizados para controle e tratamento da síndrome lipodistrófica, as mulheres entrevistadas citaram aqueles previstos pelo Ministério da Saúde: mudança de hábitos alimentares, indicação de exercícios, troca da medicação ARV e realização de procedimento cirúrgico.

Com relação aos aspectos nutricionais, destacamos a importância do atendimento especializado por um nutricionista como membro da equipe para que o cuidado com a saúde possa ser realizado de forma integral, pois o conhecimento da medicina não substitui o conhecimento da nutrição. Em nosso estudo, verificamos que apenas uma mulher entrevistada havia sido encaminhada para um nutricionista, mas ainda não havia iniciado o acompanhamento. Portanto, as demais receberam orientação sobre alimentação de seus médicos infectologistas ou de outros profissionais de saúde não-nutricionistas.

O trecho abaixo demonstra a necessidade de um olhar ampliado sobre a assistência nutricional das pessoas vivendo com aids, onde devem ser considerados diversos aspectos da saúde e a situação sócio-econômica, sendo que esta não foi considerada no caso da entrevistada Dália, pois esta recebe meio salário-mínimo como faxineira em uma igreja, além de uma cesta-básica da mesma instituição.

Do colesterol ele (médico) fala pra mim evitar de comer muita gordura, muita fritura, manteiga. Aí, eu até evito, não tô mais comendo nem manteiga. Eu comia dia sim e dia não. Agora não tô nem comendo mais. Aí o... triglicérido, aquele que é de massa, ela disse que tava muito alto. **Pergunta: E qual a explicação?** Ela disse que eu tô comendo muita massa. Foi uma médica que falou, que eu tava com o glicérido muito alto e que eu tava comendo muita massa. Disse que era pra eu evitar comer pão, essas coisas. Eu falei, “Se eu evitar, eu vou comer o quê? É o que mais tem na minha casa”. Arroz, essas coisas. **Pergunta: E sobre o colesterol alto, o que falaram?** Ela só falou que eu tenho que evitar comer gordura, fritura, essas coisas. Antigamente, a gente pensava que quem tinha colesterol era só quem era gordo. Mas eu acho que isso tudo vem vindo por causa do remédio. Eu penso comigo que pode ser por causa do remédio. **Pergunta: E você já falou isso pra médica?** Pra ela? Que eu penso que é do remédio? Não! **Pergunta: Por que?** Acho que eu me esqueço (suspiro). Eu acho que não é da comida porque na minha família não tem ninguém que tem esse problema de negócio de colesterol alto. (Dália, entrevistada)

Assim, a existência de recursos financeiros deve ser considerada para a mudança de hábitos alimentares, assim como o encaminhamento para recebimento de benefícios sócio-assistenciais da Política de Assistência Social para os usuários com renda familiar insuficiente para seu sustento.

As participantes do grupo focal também problematizaram a necessidade do profissional nutricionista se atentar para as condições sócio-econômicas das PVHA ao indicar uma dieta e elogiaram a atuação dos profissionais que as atenderam nos serviços de assistência especializada em aids e no Hospital Regional de Taguatinga.

Com relação à indicação da prática de exercícios físicos, citada por quatro entrevistadas, verificamos que duas gostariam de fazer, mas não podem devido a outros problemas de saúde: fibromialgia e fratura no braço e no pé.

No primeiro caso, Margarida afirmou que seria importante a realização de consultas na área de fisioterapia, pois poderia resolver seus dois problemas, a lipodistrofia e a fibromialgia, mas relatou que não foi encaminhada. Violeta freqüentava academia antes de adoecer e ter o diagnóstico positivo para o HIV, em 2007, mas afirmou que deseja voltar a se exercitar em breve:

Eles me recomendam exercícios pra ir perdendo essas daqui, né, as gorduras mal distribuídas (mostra o tronco e o peito). Mas eu não tô podendo porque eu ainda tô machucada. A minha esperança é que assim que eu melhore, eu possa voltar pra academia pra ver se eu melhoro. Se eu perder isso aqui, um pouco dos meus peito e tudo, pelo menos acompanha o corpo. (Violeta, entrevistada)

Outras duas mulheres afirmaram ter se matriculado em uma academia privada de ginástica, mas que a atividade não foi agradável e não trouxe resultados estéticos importantes. Para uma delas, Jasmim, a psicóloga do HUB indicou que ela explicasse seu problema de saúde para o professor de educação física, para que este indicasse exercícios específicos para o controle da perda de gordura, mas a entrevistada disse que não o fez por medo de sofrer preconceito por ser uma pessoa que vive com o HIV:

Eu falei nada (sorri)! É muito preconceito, Nossa, você nem imagina o preconceito que tem contra isso! Já imaginou eu falar, depois chega lá e depois dizer pra mim que eu não poderia fazer, freqüentar, pensando que só por eu falar, pegar na mão, poderia passar? Aí eu não falei, não! Aí, eu fiquei lá três meses, quatro, e não vi resultado nenhum. Eu peguei e parei. Tava me cansando muito, eu ia na carreira e voltava na carreira pra casa pra arrumar a casa. (Jasmim, entrevistada)

As cidadãs posithivas tem demandado da Gerência de DST e Aids a organização de uma academia de ginástica específica para as PVHA. Existe a proposta da criação de uma academia em um dos serviços de assistência especializada em HIV e aids do DF.

Durante o grupo focal, as mulheres relataram a importância de se ter profissionais capacitados para lidarem com os efeitos da síndrome lipodistrófica para que os exercícios físicos cumpram seus objetivos:

Quando a gente briga pela academia é porque nem todos... mais de 90% das pessoas que vão pra academia não dizem pro profissional que tá cuidando de você que tem HIV. Então, ele trata de você como uma pessoa qualquer que vai fazer os exercícios. Se ela tem barriga e não é filho, vão fazer um abdominal pra ela. Eles jogam um monte de abdominal, ela vai fazer, vai estourar a coluna dela e não vai resolver o problema da barriga. Entendeu? Nós tivemos experiência da fazer primeiro lá no SESC sem dizer (da sorologia). Não, nós não. O J... foi fazer e não disse. Aí, por exemplo, ele tem os braços bem finos, não tem jeito de pegar massa no braço. Foi pra academia o professor: “Nossa! Faz isso, faz mais isso, mais força, mais frequência!”. Conclusão: ele detonou tudo quanto foi articulação dele: cotovelo, ombro,... Eu disse: “Ó, só tem um jeito. A gente tem que dizer pras pessoas, porque ele é profissional, ele vai conduzir de acordo com as tuas necessidades”. Mas foi a melhor coisa que nós fizemos! Lá no SESC. Aí colocamos a nossa situação. Nossa! Os nossos instrutores eram excelentes, sabe? Dizia mesmo: “Faz assim, faz assado.” Quando ele foi pra conseguir mais alguma coisa, tentar aumentar, aí ela ia lá e brigava. Entendeu? Mas quantas pessoas dizem? (Flor de Lis, participante do grupo focal)

A troca de medicação foi realizada no caso de duas entrevistadas, Rosa e Violeta. No caso da primeira, a troca do esquema terapêutico interrompeu a lipoatrofia, mas ela passou a ter sinais de lipohipertrofia, com aumento dos seios e da gordura nas costas. No caso de Violeta, a troca da medicação havia ocorrido um mês antes da entrevista e ela nos disse que passaria a ser atendida mensalmente pelo infectologista para observação.

Diante dos casos de lipoatrofia facial, duas mulheres foram encaminhadas para a realização do preenchimento com PPMA no HRAN. Rosa ainda estava realizando os exames necessários e Angélica já havia iniciado as aplicações e disse estar muito satisfeita. As duas disseram estar satisfeitas com a abordagem dos profissionais de saúde com relação às suas queixas.

A entrevistada Dália foi indicada para a realização do preenchimento facial, mas disse que ainda não quer realizá-lo: “Daí eu pensei, pensei assim e falei: ‘Ah, enquanto tiver assim..., não tiver assim tão fina, bem fina, eu não tenho vontade de fazer’”.

O trecho abaixo demonstra como foi importante para a auto-estima e a auto-imagem de uma participante do grupo focal ter realizado o preenchimento facial em 2009:

Quando eu fui fazer o meu primeiro preenchimento, que eu já tava muito, muito feia mesmo. Eu fui fazer o primeiro preenchimento, o médico aplicou de um lado e mandou eu sair de lá sem aplicar do outro. Eu fiquei com um lado dessa altura e o outro um pouco menor. Eu saí de lá, eu acho que eu não tava muito bonita. Mas eu saí de lá tão sorridente! Eu saí de lá tão sorridente, porque não tinha mais buraco, sabe?(sorri e as demais também sorriem). Aquele negócio que não era meu... não tava mais. Nem que ficasse um lado maior do que o outro, ainda ficava melhor. Pra tu ver o tanto de coisa feia que eu tava vendo no meu rosto. (Gardênia, participante do grupo focal)

Jasmim, cujo único encaminhamento citado foi a realização de exercícios físicos, apesar dos sinais de lipoatrofia e lipohipertrofia, demonstrou em sua fala a insatisfação com o acolhimento dos profissionais de saúde às suas queixas:

Eu percebi que não tinha jeito. O jeito que tinha era continuar como tava. Era a medicação, não tinha como trocar, não tem como suspender a medicação então...“Deixa aí, você tem que se conformar”. Eu entendi assim: “Você tem que se conformar com o que tá acontecendo”. Falei agora a última vez também: “Eu tô percebendo uma papada aqui”, o doutor olhou e disse: “Ah, eu acho que foi porque você aumentou de peso.”. Porque aumentou meu peso? Não sei por qual foi o motivo, eu não sei aonde também, que aqui não engordou nada. Aí eu vi que ele não deu importância, que foi normal aquilo e tá começando a me incomodar. Eu sou nova pra ter papada. Pra que eu vou ter essa papada aqui? Tá me incomodando também, já era outra coisa que tava me incomodando. **Pergunta: Você falou com o médico?** Falei. Ele só disse:“É porque... dói?”. Eu disse: “Não”. “Então foi porque você aumentou de peso um pouquinho”. E foi só. E significa que vai ficar todo tempo crescendo, vai aumentar até não sei a onde, é isso? Vai ficar crescendo? Vai aumentar? (aumenta a voz e sorri) Não! Pelo amor de Deus! **Pergunta: Você perguntou para algum médico?** Não. Ele disse “Ó, é porque você aumentou de peso”. Aí eu não fui mais a fundo. Não perguntei mais nada, eu deixei. **Pergunta: Você acha que então a abordagem é no sentido de que você tem que se conformar?** É. “Você tem que se conformar, é assim, não tem mais nada a fazer”. Assim que eu entendo. **Pergunta: Por parte só do médico ou de todo mundo?** De todo mundo. Eu vejo que não tem o que fazer, não tem o que eles fazer por nós. Foi isso que eu entendi. E o que eu entendo. Não tem o que eles fazer por nós. (Jasmim, entrevistada)

No caso desta mulher, o encaminhamento dado foi apenas a realização de exercícios físicos. O trecho acima demonstra um sentimento de tristeza dela que perpassou toda a entrevista e a dificuldade de lidar com a alteração de sua imagem e não visualizar nenhuma possibilidade de controle das alterações.

A vulnerabilidade programática relaciona-se às relações desiguais de autoridade e hierarquia, muitas vezes existentes na relação profissional de saúde e usuário do serviço. Pela fala de Jasmin, como não havia dor no acúmulo de gordura no pescoço e

no rosto, o médico não achou que poderia estar havendo um prejuízo à saúde da mulher e não ofereceu um encaminhamento ou orientação a ela.

Diferentemente das outras entrevistadas, ela disse desconhecer qualquer possibilidade de tratamento cirúrgico e não-cirúrgico para as alterações corporais e também não foi proposta a mudança da medicação pra ela. Consideramos importante lembrar que Jasmim tem sinais de lipoatrofia nas pernas e nos braços e de lipohipertrofia no abdômen e nas costas.

Também com sinais de lipoatrofia e lipohipertrofia, a participante do grupo focal, Gardênia, nos relatou as dificuldades que teve que enfrentar para “convencer” sua infectologista da necessidade de fazer uma cirurgia reparadora:

Quando eu fui fazer a minha lipoaspiração, porque eu tava com a barriga já grande, eu falei pra médica e ela disse: “Não! Isso é besteira. Você tá ótima assim”. Eu tô vendo o trem crescer. As meninas aqui sabem. Ficou uma barriga assim de cinco meses. Ela disse: “Você tá ótima. Eu não vou te dar encaminhamento. Não vou te dar encaminhamento pra você fazer cirurgia porque você tá ótima. É só exercício.” Eu fiz dois anos de academia, igual uma louca destrambelhada, fazendo academia pra ver se a barriga baixava. Arrumei um problema nas costas, lordose nas costas por causa dos exercícios que eu fiz muito mais do eu podia. Entendeu? E ela continuou falando. Um dia eu cheguei numa reunião, junto com um monte de médico. Falei: “Doutora, meu nome é o primeiro da lista. Quero meu formulário”. Eu pressionei assim, na frente de todo mundo pra que ela não tivesse medo. Por causa de quê? Ela não tem o conhecimento do que favorece, do quê que não favorece? Qual era o risco que eu tinha de tá fazendo uma cirurgia, uma cirurgia plástica? Porque a idéia que tem é que cirurgia é sempre de risco. E é essa cirurgia pra mim, que sou portador de HIV? Eu sou muito mais frágil! É melhor eu deixar pra depois (no pensamento dos médicos)! (Gardênia, participante do grupo focal)

A entrevistada Dália também fez críticas com relação ao acolhimento dos profissionais de saúde às suas queixas sobre as alterações corporais e metabólicas:

Eu acho que eles só ficam ouvindo. Eu acho que a psicóloga se preocupa mais, mas os médicos que me atendem, assim, eu acho que eles não se preocupam tanto não, porque eles ouvem, mas não se manifesta em nada (sobre as alterações corporais). Sei lá, às vezes penso que não tá assim, muito... nessa parte aí de colesterol. Mas eles pedem exame! **Pergunta: Mas você pensa que eles não estão muito o quê?** Ah, eles não tão muito... (pausa), não dão muita atenção nessa parte aí (da alimentação). **Pergunta: Você acha que é importante?** Ah, eu acho que é! Acho que é importante. (Dália, entrevistada)

No caso de Margarida, foi proposta a troca da medicação, a continuidade das caminhadas e mudança na alimentação, mas esta criticou a abordagem dos profissionais.

Considerando as alterações que já ocorreram em seu corpo, ela colocou reflexões importantes sobre a necessidade de existirem serviços especializados para a prevenção do agravamento da síndrome lipodistrófica já nos estágios iniciais:

A infectologista só propôs o fato de mudar a medicação, que poderia, além do fato da lipodistrofia, poderia, com relação à isso, como tava dando alteração grande, poderia também causar problema nos rins e ser pior depois. Mas, em outra coisa, não foi feita não. **Pergunta: Como assim?** Eu tive, em termos de... Eu inclusive perguntei se não teria nenhuma medicação pra um controle da lipodistrofia. Porque na verdade eu não entendia nada de lipodistrofia. Se não haveria nenhuma medicação que pudesse ser tomada pra evitar ou então pra controlar, se no caso, já tivesse. Aí me informaram que tinha cirurgias, mas cirurgias pros casos graves, já de uma grande quantidade, no caso, que muitas tem, né, que dá aqueles bolos nas costas, peito muito grande. Foi o que me informaram. No caso, como eu, mesmo a médica achando que pudesse ser lipodistrofia, como tava inicial e era pouco visível, a médica achou que não precisava ser feito **Pergunta: A médica considerou que não era o momento ainda de fazer o encaminhamento?** Exato. **Pergunta: E o que você achou?** Olha, de certa forma, eu concordo porque eu vejo mais isso pela parte estética. Eu sei que tem muitas que precisam muito mais. Mas de outra parte eu discordo porque ela, havendo a possibilidade de eu ter, teria que ter alguma forma de não deixar chegar ao ponto que outras chegam. Então, teria que ter um tratamento, mesmo que fosse diferenciado, mas que tivesse alguma coisa a ser feita não era só “Vamos esperar mais um pouco”. Porque tudo que se espera um pouco vira muito depois. Se ela não tivesse considerado que eu tivesse, era outra coisa. Mas ela considerando que tivesse, ela tava admitindo que o problema tava aí, mas que não ia ser feito nada. Dessa forma que eu vejo. Como eu não posso fazer uma musculação, até pra diminuir os efeitos, tudo, tinha que ser feito alguma coisa. (Margarida, entrevistada)

As cidadãs positivas também fizeram críticas sobre a inexistência de serviços para a prevenção da síndrome lipodistrófica, além de dizerem que os profissionais de saúde não têm informado as PVHA sobre as possibilidades deste efeito colateral relacionado à TARV. Para elas, há a necessidade de uma capacitação para os médicos infectologistas para que eles compreendam ampliadamente os efeitos da lipodistrofia.

E outra coisa, porque não chegar pra pessoa que chegou, descobriu que tem HIV, foi lá na primeira consulta do infecto (infectologista), por que ele não fala assim: “Ó, agora você vai passar pela nutricionista, sua alimentação vai mudar, você vai fazer tal exercício...” Tudo no início. Mas por que que deixa agravar? Pra depois você correr atrás? Aí ele teria que falar tudinho. (Amarílis, participante do grupo focal)

Sobre o conhecimento e as críticas relacionadas ao acesso das PVHA aos serviços disponíveis para tratamento e controle da síndrome lipodistrófica, verificamos

que as seis usuárias entrevistadas tinham pouco conhecimento sobre os serviços de cirurgias reparadoras existentes, sendo que o serviço mais citado foi o preenchimento facial, colocado por quatro mulheres, sendo que duas já haviam sido encaminhadas para tratamento.

Consideramos que não foram feitas críticas à condução dos serviços voltados para reparação das alterações corporais pelas entrevistadas devido ao pouco conhecimento que elas tinham sobre como esse atendimento está funcionando no Distrito Federal e as portarias ministeriais que o definem.

A única, dentre as seis entrevistadas, que já realizou algum procedimento cirúrgico no HRAN relatou:

Na realidade não é tão difícil. A maioria das pessoas é que não sabe o caminho. No dia que eu me propus eu consegui. Tudo o que eu preciso eu consigo. Falta é esclarecimento da parte do paciente. (Angélica, entrevistada)

Todas as participantes do grupo focal sabem que o serviço de cirurgias reparadoras está disponível no HRAN para as PVHA. No entanto, as cidadãs posithivas foram unânimes em dizer que o maior empecilho para o acesso ao serviço é a falta do entendimento do médico infectologista sobre necessidade da cirurgia para o usuário que ele atende e a realização do encaminhamento necessário:

O problema do infectologista é que ele tá agindo muito sozinho. Ele vê o meu corpo como CD4 e carga viral. Só isso! Ele não tá vendo o quê que tá acontecendo com a minha cabeça porque não tem contato nenhum na rede pública, não tem uma avaliação de como tá o meu psíquico, sabe? De como que eu tô realmente me sentindo com aquela barrigona. Pra ele tá ótimo: “O CD4 dela tá bom, a carga viral dela tá indetectável. Ora! Eu vou mexer nisso por quê?” Sabe? (Hortência, participante do grupo focal)

Conforme apresentamos no quarto capítulo, um dos critérios de inclusão para os procedimentos cirúrgicos das alterações corporais relacionadas à lipodistrofia é estar dentro dos parâmetros clínico-laboratoriais que preencham os critérios necessários e suficientes de segurança para qualquer procedimento cirúrgico.

Para as cidadãs posithivas, independentemente do quadro de saúde da PVHA, há um desestímulo dos infectologistas com relação à realização das cirurgias reparadoras, por não considerarem que as alterações corporais ocorridas sejam sinais de lipodistrofia, mas relacionadas à idade, má alimentação ou à falta de exercícios físicos.

- **Importância dos Serviços de Saúde para Prevenção e Tratamento da Síndrome Lipodistrófica**

Quando perguntamos sobre a importância da existência dos serviços voltados para atendimento das alterações corporais e metabólicas para a qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV, verificamos que as mulheres ressaltaram em suas falas a necessidade de bem-estar físico, mental e social, ressaltando que não apenas o acesso aos medicamentos anti-retrovirais é suficiente para garantir sua saúde:

Com certeza. É por que um é consequência do outro, né? Assim, por exemplo, primeiro você tá com o vírus, depois você começa o tratamento, o tratamento te faz é... mudanças no seu corpo, né? Então, um é consequência, se é consequência do tratamento, também faz parte você tentar melhorar por causa da auto-estima, né, por causa da da sociedade, né. Primeira impressão! (Rosa, entrevistada)

Com certeza. Porque o tratamento pra HIV é importante tanto quanto isso. Muitos pacientes dependem da sua auto-estima. Muitos pacientes de HIV, a medicação deu certo, por quê? Porque trouxe pra ele uma auto-estima: uma auto-estima de viver, uma auto-estima de trabalhar, uma auto-estima de criar alguma coisa. Por quê? Porque ele tava se sentindo bem com a medicação e sabia que iria dar certo. E saberia que aquele ainda não era o fim. Eu acho que tudo, tudo que melhora a auto-estima, não só portadores de HIV, mas toda população, tudo que se implanta, pra que a auto-estima permaneça, é válido. Não é nem válido, é necessário. Eu acho que seria muito bom. Muito bom mesmo. (Margarida, entrevistada)

Sinceramente, eu acho. Porque melhora a auto-estima da gente. Melhora. Nossa! O psicológico, né? Eu acho que isso deixa muito incômodo na gente, muito mesmo. Todo mundo que tem, com certeza. Pra gente se sentir melhor, viver melhor, ter mais tranquilidade, uma vida de qualidade melhor mesmo porque incomoda. (Violeta, entrevistada)

Com certeza. Pra gente se sentir bem, a gente se olhar no espelho e tá bem, aquilo deixa a gente feliz. Sabe? É bom pra mente da gente e pro tratamento também, a gente estar feliz, todo o tempo feliz. E eu não... Seria muito bom eu acredito que não sou só eu que tenho esse tipo de reclamação, com certeza não. Porque eu acho que a gente estando triste, abala alguma coisa dentro da gente, né, no sistema imunológico, alguma coisa assim, né. E a gente estando feliz, não, já ajuda. (Jasmim, entrevistada)

Eu acho. Porque vai melhorar um pouco psicologicamente e fisicamente também, né? As pessoas, tem pessoas que já entram em depressão quando acontece alguma coisa assim com o corpo. Já outras não, mas eu acho que é importante (pausa). Mas será que todos os remédios vão fazer isso? Deviam fazer teste pra saber qual remédio que faz, qual que não faz, pra pessoa se sentir melhor. (Dália, entrevistada)

Sim, porque as deformidades que aparecem no corpo da pessoa são muito complicadas. As pessoas ficam deprimidas. Conheço pessoas que não saem mais pra festas. Só saem mesmo se for muito importante pra elas. Eu que falei pro médico. Os médicos nem falam dos ARV. A gente descobre sozinha. A gente conhece nosso corpo e fala pro médico o que está acontecendo. Nos encontros no HUB os médicos não falam com a gente sobre as possíveis alterações. (Angélica, entrevistada)

Pelos trechos apresentados acima, verificamos que as mulheres entrevistadas possuem o mesmo entendimento que teóricos e organismos internacionais de saúde, coerentes com os princípios do SUS: ter saúde é mais do que não estar doente, sendo necessária a garantia de outros aspectos.

Com relação aos desafios para a implantação e implementação de serviços especializados no Distrito Federal, foram apontadas as dificuldades já existentes no SUS, o que dificultaria também o acesso aos serviços para as pessoas com diagnóstico de síndrome lipodistrófica:

Sinceramente eu acho que é o problema do Brasil como um todo. Tudo é muito difícil né. A saúde pública, o acesso da saúde pública, que não facilita muita coisa, modo geral, pra todos que precisam da saúde pública. (Violeta, entrevistada)

Porque a saúde aqui é direto falando na televisão e é direto a gente vendo que tá muito complicado. Às vezes a pessoa não consegue marcar uma consulta. Vai fazer um exame e às vezes não tem os materiais. Igual esse aqui, só vive quebrado o aparelho da colonoscopia, o de mamografia também. Meu Deus do Céu! Eu acho que é difícil muito difícil. (Dália, entrevistada)

Eu acho que na verdade, nesses termos, eu acho que é muita falta de interesse, que seja dos médicos, que seja do governo, que seja dos pacientes que não correm atrás. Na verdade, todo mundo.[...] Eu acho que deve dar tanto trabalho, que ninguém tá nem aí... “Ah, não, deixa essas gordinhas aí e pronto” (sorri). Se o pessoal se importasse no antes, o depois não existiria. Não seria tão grave. Se desse pra atender essas pessoas que tão iniciando agora. Claro, as que já tem, tem preferência de imediato, isso a gente sabe, mas se tão começando agora, seria o caso de não deixar aumentar, até pra que não tivesse muito trabalho. As cirurgias seriam menos complicadas tanto pro paciente como pros médicos, menos cansativas pra eles. É que quando se fala da área de saúde abrange tanta coisa, depende de tanta coisa, depende de tanta gente, de tanta boa vontade, de tanta disponibilidade, de uma gestão impecável. (Margarida, entrevistada)

As cidadãs posithivas apresentaram no grupo focal diversas ações realizadas por elas, nos últimos anos, pela garantia dos serviços especializados para prevenção e tratamento da síndrome lipodistrófica, previstos nas portarias ministeriais, além de ações vinculadas a outras demandas das PVHA.

Relataram no grupo focal a realização de reuniões com a Gerência de DST e Aids da Secretaria de Saúde e com outros profissionais de saúde e a elaboração de ofícios, sendo que muitas destas ações foram realizadas em parceria com outros movimentos sociais de aids do Distrito Federal:

A questão da lipodistrofia foi uma das questões que mais nós trabalhamos no DF. Porque ela surgiu de um movimento do Movimento Nacional (das Cidadãs Posithivas), nos outros estados também. Porque as mulheres abriram o bocão mesmo e começaram a reclamar. Aí os homens engataram junto com a gente porque também eles sofrem, só que eles não têm a mesma coragem que gente tem. (Flor de Lis, participante do grupo focal)

As cidadãs posithivas consideram necessária a capacitação dos profissionais dos serviços de atenção especializada em HIV e aids sobre todos os aspectos envolvidos na questão da síndrome lipodistrófica, especialmente com relação ao conhecimento dos medicamentos relacionados ao desenvolvimento da síndrome para que os mesmos não sejam utilizados nos esquemas terapêuticos das PVHA.

- **Estética, Beleza e Saúde das Mulheres Vivendo com HIV e Aids**

Diante das colocações apresentadas pelas entrevistadas, especificamente com relação ao incômodo que as alterações causam em sua auto-estima, outras questões foram feitas durante a entrevista para aprofundar a fala pessoal e espontânea delas sobre estética, beleza e saúde das pessoas vivendo com HIV e aids (sendo tal fato possível porque escolhermos a realização de entrevistas semi-estruturadas). Seguem abaixo alguns trechos das falas das entrevistadas sobre este tema:

O povo brasileiro é muito... vai muito pelo lado visual. Assim, se você for numa loja e você for bem vestida, você é bem recebida. Se você tá com dinheiro no bolso, mas não tá bem vestida...(pausa). Mas você pode estar com a carteira cheia de cartão, os cartão tudo devendo, mas ta lá chique, né, é bem recebido. Tudo é a lei da aparência. (Rosa, entrevistada)

A sociedade cobra que a gente fique bonita, mas a gente também que ficar. (Violeta, entrevistada)

A gente não quer ser mais feia do que o outro. Eu não quero ser mais feia do que ninguém, mas também eu não quero ser mais linda que você, que a outra pessoa aqui. Não! Eu quero estar bem comigo. Eu quero olhar meu cabelo e tá bem meu cabelo. Quero olhar meu rosto e tá bem meu rosto. E olhar meu corpo e tá bem. Eu quero me sentir bem! Então eu acho que é fundamental (a beleza). Mas depois que eu

fiquei assim, eu tive que cobrir todas as feiúras. Cobrir aquilo que... Mamãe dizia assim, que a gente tem que cobrir o que é feio, não pode mostrar o que é feio pra todo mundo (sorri). É um dizer de mamãe. **Pergunta: Mas você acha que é feio pra você ou para os outros?** Eu acredito que pra todos. Eu penso que os outros também acham feio, mas não me fala. Eu falo: “Nossa, tá feio”. A pessoa fala “Que nada, é coisa da sua cabeça”. Mas eu vejo que a pessoa não quer falar a verdade. É o pessoal da minha igreja. Minhas pernas tão feias demais, nossa! (Jasmim, entrevistada)

Tipo assim, a pessoa que tem HIV, que passa por esses problemas de modificação no corpo, no rosto, é muito difícil para arrumar um emprego, às vezes. Porque, hoje em dia, eles pedem mais, ou sempre foi assim, não sei, pede mais aparência. Eu acho, assim, um pouco difícil nessa área. Eu acho meio difícil. Eles num dá tanta importância assim pra inteligência parece, eles preferem mais a aparência. Às vezes tem muita gente que não tem esse estudo todo, essa coisa toda e consegue. (Dália, entrevistada)

Beleza é importante. Só de dizer que é HIV positiva, a pessoa já é rotulada. Aí, se começa a aparecer, se começa a emagrecer e o corpo deformar, aí já começam a excluir ela. (Angélica, entrevistada)

A pessoa quando tem um problema de tamanha grandeza como o HIV, que a gente não pode desconsiderar, além dele, trás vários outros problemas, principalmente, psíquicos. Porque vem a baixa auto-estima, vem a falta de vontade de viver. Então, inclui muita coisa. Aí, se com tudo isso, ainda vem a parte estética, que, normalmente, a gente, infelizmente, dá muito valor ao corpo, “como o povo vê a gente”, entendeu? Era pra ser um fator mais abrangente em termos de cuidados. Porque se a gente não se sente bem da forma que tá, a impressão que se dá aos outros é que a gente não tá bem, não. Como dizia um médico que eu conhecia, “O corpo da gente é o cartão de visitas”. Se o pessoal olha pra gente e acha a gente bonita, a gente tá bonita. Se o povo olha pra gente e acha a gente feia, a gente tá horrorosa (sorri). A beleza é importante? É importante sim. Por mais que achem assim: “Mas isso é frescura”. Não é frescura, porque você é o que você vê! Se você vê tudo caindo, você vai achar assim “Pô, mas e aí? Não quero isso, não é desse jeito que eu sou, não é desse jeito que eu quero estar”. Você fica intimidada a chegar junto dos outros, você fica intimidada se chega alguém mais bonito, você fica intimidada. Até a forma de você falar atrapalha, porque você se sente menor que os outros. Não tem jeito, faz muita diferença, tem muita diferença. E com isso complica todo o restante do processo, com relação à auto estima, com relação a querer fazer alguma coisa, a ter alguma atividade, a ter algum objetivo, a se relacionar com os outros, a continuar tomando a medicação direito, a se alimentar melhor, tudo, tudo, complica em todo o resto. Por mais que a gente não queira, infelizmente é isso que acontece. Quando eu tô apaixonada eu me encho de vida. Até nisso, também, acaba complicando, o fato de alteração externa, porque até pra pessoa que tá com a gente, a gente quer parecer bonitinha, até pra outra bonitinha ali não roubar (sorri). (Margarida, entrevistada)

Verificamos nos trechos acima o grande valor simbólico que é atribuído à imagem e ao corpo por essas mulheres, sendo que elas destacam que essa atribuição é social: a necessidade de ser bela é um valor social.

As mulheres também destacam que a beleza se relaciona à saúde das pessoas, no sentido de que a satisfação com a própria imagem traz benefícios para a saúde mental do indivíduo. Entre as cidadãs positivas, houve uma discussão sobre as exigências sociais diante da beleza da mulher como demonstra o trecho abaixo:

Por isso que a mulher fica mais velha primeiro. Ela tem que ser bonita, mas tem que ser dona do lar, dona dos filhos, cuida do marido, né? É mais complicado. (Gardênia)

Tem que ser gostosa ...(Hortênciã)

Tem que dar prazer ao homem. Se a gente tá sentindo prazer, não importa! (Flor de lis)

No grupo focal, quando foi discutida a abordagem dos profissionais de saúde diante das queixas sobre a lipodistrofia, verificamos que as mulheres utilizavam o termo estética como sendo a justificativa dos médicos para o não-encaminhamento para as cirurgias reparadoras, como o trecho abaixo exemplifica:

Porque se nós não tivéssemos cobrado e dissesse: “Olha, isso aqui ... isso aqui não é ...”. Como é que fala? Estética. “Isso aqui é necessário, não é estética. Porque isso aqui é pra melhorar nossa cabeça, nossa qualidade de vida”, isso não tinha saído (cirurgias reparadoras no HRAN), com certeza não. Nunca teria saído. Eu não conseguiria nunca fazer a minha cirurgia, porque eu sou uma pessoa magra. A primeira coisa que se pensa: “Ah! É porque ela é sedentária. Ela fica em casa o tempo todo.” E não é isso! Porque realmente é provocado pelo ... pelo próprio HIV, não sei, porque ainda hoje tá em pesquisa. Pode ser pelos medicamentos, pode ser pelo próprio HIV que acentua isso. E até que a gente consiga provar isso pra todo os médicos, pra todos os infectologistas que é necessário sim, que não é só estética, ainda vai demorar, mas nós já vencemos uma luta, porque a gente conseguiu pelo menos um, um hospital pra fazer a cirurgia.(Gardênia, participante do grupo focal)

As cidadãs positivas também afirmaram que o olhar do cirurgião plástico da SES-DF para as alterações corporais é diferente do olhar do infectologista, pois o primeiro está mais preparado para entender como as alterações corporais interferem na saúde das pessoas. Quando a entrevistadora perguntou se elas acham que para o

cirurgião plástico a estética faz parte da qualidade de vida e da saúde, todas as mulheres concordaram.

Assim, consideramos que a estética aparece muitas vezes na fala das mulheres como uma questão pequena ou como sinônimo de vaidade, sendo, portanto, excluída das ações de saúde por se tratar de algo de cunho privado ou particular. No entanto, ao problematizarmos o termo estética, as mulheres passaram a relacioná-lo a algo inerente ao ser humano e à sociabilidade.

- **Controle Social e Militância no Movimento Social**

Consideramos importante finalizar com essa unidade temática, pois no grupo focal, as experiências de controle social foram citadas de forma recorrentes.

Entre as seis mulheres entrevistadas, apenas uma citou participar do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas, Angélica, sendo que, como já citado, ela também participou do grupo focal, já que este ocorreu logo após a reunião mensal do Movimento.

Percebemos que há o exercício da cidadania e o empoderamento das mulheres que fazem parte deste grupo, como demonstra o trecho abaixo:

O que eu acho que a gente mais ganhou foi nas nossa vidas. Se você for ver a vida de cada de nós, o que mudou, sabe? Essa ajuda coletiva, uma ajudando a outra. Porque eu sou igual aqui, entendeu? [...] É claro que a gente entra, até pela experiência, contribuindo com algumas coisas que você tem mais habilidade, mais conhecimento, mas é uma troca de iguais, entende? Então eu vejo isso, tem mudado a vida das pessoas. (Flor de Lis, participante do grupo focal)

Verificamos que as críticas apresentadas pelas cidadãs posithivas sobre os serviços de saúde prestados no Distrito Federal são apresentadas conjuntamente com as diferentes formas de enfrentamento e mobilização criadas por elas e realizadas nos últimos anos.

“O dinheiro da aids não pode ser gastado porque não tem com que gastar”. Como não tem com que gastar com tanta coisa pra fazer, né? Então, cada ação que a gente faz, eu aprendi assim, depois que eu fiz isso aqui, o relatório de 2009: “Caracas! Cada ação que a gente faz, vai um pouquinho naquela área e vai juntando, juntando, daqui a pouco você vê uma ação formada e: “Fui eu que tava lá, eu participei”. Eu, sinceramente, eu fiquei orgulhosa essa semana. (Gardênia, participante do grupo focal)

E o movimento quer justamente isso: fortalecimento das pessoas, em nível pessoal, né, pra que ela possa viver a sua vida, em cada espaço

dela da melhor forma possível. E nós queremos lideranças, cidadãs que mudem o próprio sistema de saúde. Não só saúde, né? Porque eu acho que a gente vai se habituando com tanta coisa que onde a gente chega e vê uma coisa errada ou que a gente pode ajudar, a gente já chega intervindo. (Flor de Lis, participante do grupo focal)

O exercício da cidadania é cotidiano dentre as cidadãs positivas, pois, diferentemente da população em geral e dos usuários do SUS, elas demonstram ter consciência da capacidade coletiva de alterar a condução das políticas públicas e exigir melhores condições de atendimentos nos serviços.

Avaliamos que o controle social exercido pelos movimentos sociais de aids no Distrito Federal tem sido importante para a defesa da implantação e implementação dos serviços especializados em DST/HIV/aids e melhoria da qualidade prestada.

## **6.1. ALGUMAS REFLEXÕES**

A realização das entrevistas e do grupo focal foi importante para nossa pesquisa, pois foi possível compreender mais aprofundadamente certos aspectos da vivência das mulheres com HIV e síndrome lipodistrófica. Gostaríamos de destacar alguns destes e retomar a discussão sobre a saúde das pessoas que vivem com HIV.

Percebemos na fala das mulheres que fizeram parte deste estudo um bom vínculo com o serviço de saúde especializado e também a avaliação de que este serviço é melhor do que os serviços para a população em geral, prestados pelo SUS, o que garante a elas uma boa atenção à saúde.

Mesmo com essa avaliação inicial, há o desejo delas de que o atendimento seja realizado com mais qualidade, pois diante do impacto do HIV e dos ARV em vários sistemas do corpo humano, as mulheres enfatizaram a necessidade de serem atendidas por uma equipe ampliada de profissionais de saúde, que abarcassem um espectro mais amplo de especialidades, não sendo suficiente apenas o médico infectologista.

Assim, a necessidade de endocrinologistas, psiquiatras, neurologistas, nutricionistas e psicólogos, por exemplo, foi apresentada por elas, mas esbarra nas decisões políticas do âmbito da gestão pública, que resultam em um número insuficiente de profissionais no SUS para atender à população.

Sobre a síndrome lipodistrófica, especificamente, verificamos nas falas das mulheres como as alterações corporais afetaram seu modo de vida, sua sexualidade,

auto-imagem e auto-estima, pois elas relataram os incômodos vividos e o constrangimento diante das mudanças físicas, além de falarem como a relação com as outras pessoas foi afetada.

Neste aspecto, destacamos a preocupação existente com a revelação do diagnóstico positivo para o HIV e o desconforto que os comentários e os olhares de outras pessoas lhes causam. Mulheres que antes eram extrovertidas e tinham uma rede social de amizade ampliada, relataram que não apenas a soropositividade para o HIV mudou sua relação com o mundo, mas que a lipodistrofia recrudescer o auto-isolamento e a introspecção.

Tais relatos nos levaram à reflexão de que os direitos de cidadania dessas mulheres têm sido usurpados delas, como a realização dos direitos civis, sociais e culturais, pois a participação em espaços coletivos voltados para o trabalho, a educação e o lazer, por exemplo, tem sido evitada para evitar sofrimento e a falta de sigilo com relação à sua condição sorológica. Assim, os espaços privados são preferidos por elas, em detrimento do uso dos espaços coletivos.

Dentre as alternativas para conviver com os efeitos da TARV, verificamos que a utilização de roupas que escondam as alterações corporais é recorrente entre as mulheres que participaram deste estudo, assim como já foi relatado em outros que analisamos em nosso referencial teórico.

Com relação aos cuidados das equipes com a saúde das mulheres vivendo com aids, em nosso estudo, apenas um delas foi alertada pelos profissionais de que as alterações corporais e metabólicas poderiam ocorrer. Todas as demais mulheres perceberam as mudanças na forma de seu corpo e apresentaram a queixa para a equipe dos serviços.

Entre as seis entrevistadas deste estudo, quatro iniciaram a TARV há mais de 10 anos. Naquele período, final da década de 1990, eram iniciais as pesquisas e não havia muitas informações disponíveis sobre a síndrome lipodistrófica para serem repassadas aos usuários. Entretanto, com a publicação de artigos científicos e a inserção deste tema na área de saúde das PVHA nos últimos anos, consideramos que a discussão sobre a síndrome lipodistrófica com as usuárias antigas já poderia ter ocorrido de forma a prevenir a ocorrência de agravos à saúde e para que elas pudessem participar de forma ativa do cuidado com sua saúde.

Pelos relatos das mulheres, percebemos que o acolhimento às queixas não é uma realidade da maioria dos profissionais envolvidos com a atenção à saúde delas. A

percepção da mulher sobre as alterações é considerada uma impressão equivocada ou efeito da idade avançada, geralmente. O aumento ou a perda da gordura corporal são compreendidos pela equipe como reflexos da má alimentação ou da falta de exercícios físicos, sendo perdida a oportunidade de apresentar as informações sobre a síndrome lipodistrófica para as usuárias do serviço nos estágios iniciais do problema.

Segundo as entrevistadas e as cidadãs posithivas, os profissionais de saúde não estão preocupados em acolher as queixas que dizem respeito aos aspectos subjetivos e relacionais das pessoas, como a dificuldade relatada por Jasmin de se olhar no espelho. Tal fato pode ocorrer devido à falta de capacitação dos profissionais de saúde, especialmente os médicos, para não considerarem os aspectos não-biológicos ou subjetivos dos usuários como importantes para compreender seu estado de saúde e, mais ainda, sua qualidade de vida. Outra possibilidade pode ser a inexistência de uma solução definitiva para a síndrome, o que faz com que os profissionais de saúde minimizem os efeitos desta para não aumentar as dificuldades das PVHA em conviver com as alterações corporais e metabólicas.

Sobre o cuidado com a saúde de PVHA, rotineiramente o atendimento dos médicos infectologistas se resume a verificar as taxas de carga viral e de CD4 no corpo. Ainda que as mulheres tenham enfatizado o sofrimento que as alterações corporais lhes causam, elas relataram que alguns profissionais se negam a trocar o esquema terapêutico. Sobre esta questão, é necessário ponderarmos que a troca do esquema é uma decisão que exige muita reflexão devido ao número limitado de possibilidades de medicamentos que se tem no Brasil. Por outro lado, também deve ser apontada a possibilidade dos médicos não estarem atentos para a relação entre alguns ARV e os efeitos da síndrome lipodistrófica.

Sobre a adesão ao tratamento, as entrevistadas relataram que, apesar das dificuldades, não há comprometimento do uso dos ARV, exceto Margarida, que disse que, caso as alterações corporais não parem, ela pode deixar de usar os medicamentos.

Já as cidadãs posithivas relataram que não se sentem satisfeitas com as consultas nos serviços, pois suas reclamações não são acolhidas; assim, colocam em dúvida a continuidade do uso dos ARV, pois, apesar de melhorarem o sistema imunológico, os medicamentos causam as alterações estéticas que são estigmatizantes e provocadoras de sofrimento.

Ao falarem dos corpos de outras pessoas com sinais mais explícitos de lipodistrofia, percebemos pelos relatos das mulheres que há a preocupação em não ficar

com o corpo com o aspecto que, na opinião delas, causa estranhamento por parecer um corpo “deformado”. Assim, por meio do olhar que é lançado ao corpo de outras pessoas com lipodistrofia, percebemos que o sentimento de insatisfação e de estranhamento com seu próprio corpo fica mais forte, pois as mulheres não querem que outras pessoas também reparem no formato de seu corpo, que pode também não estar adequado ao padrão estético atual.

Além do olhar de desaprovação dos outros, ocorre também a insatisfação da própria mulher, que percebe as alterações lentamente ocorrendo em seu corpo, ou de repente, verificando então que sua imagem está alterada e que aquela forma não pertence à sua identidade. As mudanças nas medidas estéticas remetem à mulher a sua condição de soropositividade para o HIV e a necessidade de manter uma terapia medicamentosa que lhe traz benefícios, mas que também a acomete de vários agravos.

Sobre os encaminhamentos dados às mulheres para atender suas queixas sobre a síndrome lipodistrófica, verificamos a importância de uma equipe de saúde ampliada para discutir com a pessoa com HIV sobre a importância da prática de exercícios físicos e de uma alimentação balanceada, além da prevenção do tabagismo.

Como apresentamos, as cirurgias reparadoras começaram a ser realizadas no DF apenas em 2009. Dentre as mulheres do nosso estudo que já realizaram algum procedimento cirúrgico, foi expressa uma grande satisfação pelos resultados obtidos, tanto no caso de melhorias faciais ou no restante do corpo.

Dentre as participantes das entrevistadas e do grupo focal com alterações corporais, mas que não foi realizado encaminhamento para a realização de cirurgias, foi demonstrado grande descontentamento pela maioria, pois elas reclamam que, mesmo com a mudança na medicação e a prática de exercícios físicos, não foi possível conter as alterações. Assim, elas consideram que os infectologistas deveriam ter feito o encaminhamento para as cirurgias reparadoras.

Entendemos que o diálogo entre a equipe de saúde e as usuárias precisa ser fortalecido para que elas entendam porque não foram encaminhadas para a cirurgia até aquele momento (sendo necessário explicitar quais são os critérios definidos pelo Ministério da Saúde) e para que a equipe também compreenda o impacto da lipodistrofia na vida das PVHA

Como já afirmamos, para as participantes desta pesquisa, existe a dificuldades dos profissionais de saúde em compreender o impacto físico e emocional da síndrome lipodistrófica em pessoas com HIV e também não existe a ênfase na prevenção do

agravamento desta síndrome, pois a maioria delas disse que a abordagem profissional muitas vezes se dá no sentido de que elas devem conviver com as alterações, pois são efeitos inevitáveis do tratamento. Para elas, o controle da carga viral é o aspecto considerado mais importante no tratamento pelos médicos.

Sobre a necessidade de serviços para tratamento da síndrome lipodistrófica, todas as mulheres compreendem que o direito à saúde e à qualidade de vida não se resume ao direito à medicação para aids, mas que os aspectos subjetivos, com a garantia do bem-estar, da auto-estima e da saúde física e mental também devem ser valorizados pelos profissionais de saúde pois impactam em diferentes aspectos da sociabilidade humana.

As mulheres relataram sobre a exigência social de ser belo e se adequar a um modelo corporal difundido. Também verificamos que a estética foi colocada como um valor importante para a definição da pessoa como um ser único e que a satisfação com a auto-imagem colabora com a garantia da saúde mental das pessoas.

Por fim, consideramos que as mulheres que participam do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas possuem informações mais aprofundadas sobre as políticas de saúde para as PVHA, além de terem criticado mais o funcionamento dos serviços especializados de aids. Devido à militância no movimento social, as exigências delas parecem partir de critérios mais qualificados do que das demais mulheres.

Assim, entendemos que a participação no Movimento citado empodera as mulheres e facilita o acesso às informações mais amplas sobre a condução da resposta à aids no Distrito Federal e no Brasil.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo que nos propusemos a realizar durante o curso de mestrado em Política Social pretendeu compreender aspectos específicos sobre as pessoas vivendo com aids no Distrito Federal.

Entendemos que a elaboração do nosso referencial teórico, aliado à realização das entrevistas e do grupo focal com as cidadãs positivas, nos possibilitou fazer reflexões importantes sobre a síndrome lipodistrófica e a saúde das pessoas com aids.

Como se trata de uma pesquisa qualitativa, nossos dados não são representativos das mulheres vivendo com aids no Distrito Federal. Entretanto, por meio da análise de conteúdo das falas das participantes do estudo e de nossa experiência acadêmica e profissional no campo da aids, temos algumas considerações a registrar.

Entendemos que a organização dos serviços de atenção especializada para as pessoas com aids já alcançaram numerosos avanços nas últimas décadas, entretanto, os desafios ainda existem. Verificamos que no caso da síndrome lipodistrófica existem dificuldades para acessar serviços de modo que estes contemplem as necessidades individuais das mulheres, sejam nutricionais, de exercícios físicos ou de cirurgias reparadoras.

A criação de um espaço público para a prática de exercícios físicos específicos para as pessoas com HIV, com orientação profissional especializada, seria um importante coadjuvante na prevenção e no tratamento da síndrome lipodistrófica.

Identificamos também que as informações sobre a síndrome, como efeito adverso da TARV, não são disponibilizadas de forma ampliada para as mulheres em tratamento, como outros estudos verificaram. Assim, é importante que os profissionais de saúde sejam sensibilizados no sentido de se atentarem para a incorporação das ações de prevenção e promoção à saúde em seus atendimentos.

Merhy e Cecílio (2003) afirmam que a integralidade do cuidado transversaliza o “sistema” de saúde e só pode ser alcançada em rede. Verificamos que no Distrito Federal ainda não existe uma rede assimétrica e móvel, que garanta o cuidado da pessoa com sinais e sintomas da síndrome lipodistrófica, pois as mulheres que colaboraram com esta pesquisa identificaram que os profissionais de saúde dos serviços

especializados ainda não compreenderam a importância de atenção às alterações metabólicas e corporais para os sujeitos usuários do SUS.

No caso da lipodistrofia, as equipes do HRAN das áreas de cirurgia plástica e dermatologia consideram o cuidado com a estética interligado ao atendimento às demandas de saúde dos usuários, segundo a fala das cidadãs positivas. Entretanto, para essas mulheres, não existe a continuidade desse cuidado, pois alguns profissionais dos serviços especializados de aids não consideram importante o encaminhamento para a realização das cirurgias reparadoras.

Sobre esta questão, nos parece que há uma ênfase da maioria das mulheres nos encaminhamentos para as cirurgias, sendo as informações sobre nutrição e exercícios físicos repassadas pelos profissionais de saúde não tão valorizadas como possibilidades de controle da síndrome lipodistrófica - são entendidas por elas como falta de atenção e cuidado da equipe. Tal ênfase deve ser problematizada nos serviços de saúde.

Concordamos que o cuidado em saúde é necessariamente multidisciplinar, portanto, defendemos a criação de espaços de diálogos e formação dos profissionais de saúde dos serviços especializados sobre todos os aspectos relacionados à síndrome lipodistrófica: desde a não-indicação dos ARV que mais desenvolvem os agravos, à discussão dos impactos das alterações na auto-imagem, auto-cuidado e qualidade de vida das PVHA, incluindo-se, aí, o acesso aos espaços de trabalho, educação e lazer.

A participação das PVHA no cuidado com sua saúde começa pelo acesso às informações sobre o atendimento e os procedimentos que estão sendo efetuados e os efeitos adversos possíveis de ocorrer, sendo que o diálogo só existe com a equipe de saúde em contextos em que a hierarquia e a polarização do poder não são valorizadas.

As pessoas em tratamento precisam estar atentas à ocorrência de alterações metabólicas e corporais e ter um espaço para conversar com os profissionais de saúde sobre suas queixas e frustrações diante do tratamento ou da vivência da soropositividade para o HIV.

Os profissionais de saúde devem valorizar as percepções dos usuários e compreender o estigma relacionado à lipodistrofia e como o medo da revelação do diagnóstico, devido às alterações corporais, para pessoas não escolhidas para compartilharem tal informação afeta o modo de vida, pois o direito ao respeito, à dignidade e ao sigilo não são garantido.

Sobre a realização das cirurgias reparadoras, propomos também como uma ação importante a implantação do aconselhamento prévio a este procedimento.

Conforme já apresentamos, a não-adequação ao modelo estético vigente causa sofrimento às pessoas com HIV, sendo que as exigências para com o corpo feminino nos parecem mais severas. Portanto, a realização da cirurgia reparadora deve ser apresentada para as pessoas com HIV como uma ação implantada devido ao comprovado impacto físico e emocional causado pela lipodistrofia, que pode resultar em estigmatização, e não pensada para esculpir os corpos no formato escolhido pela mídia hegemônica da sociedade atual.

Também é importante que as pessoas que se submetem à cirurgia entendam que sua imagem corporal anterior pode não ser resgatada na totalidade e que cuidados como a boa alimentação e a prática de exercícios físicos são importantes e essenciais no tratamento da síndrome lipodistrófica e manutenção de sua saúde.

Consideramos que esforços devem ser desenvolvidos para que o cuidado à saúde das pessoas que vivem com HIV possa ocorrer de forma integral, por uma equipe multidisciplinar e que esteja atenda aos aspectos físicos e subjetivos dos usuários dos serviços, em defesa da qualidade de vida.

Como se tratam de ações estratégicas da política de saúde, estas devem ser promovidas pela Gerência de DST e Aids da SES-DF, gestora da política de aids no DF, com o apoio do Programa Nacional de DST e Aids. Entretanto, defendemos que a participação das PVHA para a elaboração de ações neste sentido é fundamental.

Como em nosso estudo somente as mulheres vivendo com HIV e aids foram ouvidas, outros estudos devem ser realizados para que os discursos dos homens que vivem com HIV também possam ser analisados para que se verifique se há diferenças entre a vivência deles e das mulheres. Tais estudos podem dar conta da dúvida que os resultados deste estudo suscitou: se a desqualificação das queixas das mulheres usuárias pelos profissionais de saúde está relacionada à ligação entre padrão estético e o feminino em nossa sociedade.

Estudos com profissionais de saúde também são importantes para que se possa compreender qual o entendimento deles sobre o cuidado da saúde das PVHA que tem a síndrome lipodistrófica. Assim, as queixas feitas pelas mulheres de nossa pesquisa poderão ser problematizadas com as equipes de saúde e a relação profissional-usuário pode ser melhorada.

Entendemos também que o questionamento aos padrões estéticos atuais, que discriminam aqueles que não se enquadram e causam sofrimentos e violências, precisam

ser discutidos, tanto na gestão das políticas públicas específicas, como saúde, cultura e trabalho, como nos espaços públicos de debate da sociedade civil.

Finalmente, esperamos ter contribuído com nossas reflexões éticas e políticas sobre as saúde das mulheres que vivem com HIV e aids, tanto para o espaço acadêmico, para os gestores da Política de Saúde, como e, principalmente, para os movimentos sociais de aids. Estes três espaços devem se articular permanentemente para a garantia dos direitos definidos no arcabouço jurídico do país e pela defesa da importante resposta brasileira à aids, realizada pelo Estado e pela sociedade civil há quase três décadas.

## **REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA**

ABIA. **Projeto Respostas Religiosas à epidemia de HIV/AIDS no Brasil**, Campo Porto Alegre – Ano II, 2007. Disponível em <[http://www.abiaids.org.br/\\_img/media/CMIRELATORIO-novaversao-21-8-07.pdf](http://www.abiaids.org.br/_img/media/CMIRELATORIO-novaversao-21-8-07.pdf). Acesso em 30 mar 2010.

ADÃO, V.M.; CARACIOLO, J.M.M. Impacto Psicossocial da Lipodistrofia. *In*: CARACIOLO, J.M.M; SHIMM, Emi (Org). **Adesão - da teoria à prática**: Experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo. São Paulo: Centro de Referência em Treinamento em DST/Aids, 2007, p.51-55.

ALMEIDA, E.S.; CHIORO, A.; ZIONI, F. Políticas públicas e organização do sistema de saúde: antecedentes, reforma sanitária e o SUS. *In*: WESTPHAL, M.F.; ALMEIDA, E.S. (Orgs.). **Gestão de Serviços de Saúde**. São Paulo: Editora Universidade de São Paulo, 2001.

AYRES, J.R.C.M.; FRANÇA JUNIOR, I.; CALAZANS, G.J; SALETTI-FILHO, H.C. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de aids. *In*: BAROSA, R.M.; PARKE, R. (Orgs.). **Sexualidade pelo avesso**: direitos, identidade e poder. 1.ed. Rio de Janeiro: Editora 34, 1999.

BARBOSA, R.M.B. *et al.* **Notes on the female condom**: experiences in Brazil. *International Journal of STD & AIDS* - abril 2007. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/main.asp?View={E62A8511-7150-4615-9BFA-10FDC4F4E642}>. Acesso em 10 jan 2010.

BARCELLOS, Nêmora Tregnago. Prevenção Positiva: aspectos clínicos. *In*: RAXACH, Juan Carlos; MAKHUD, Ivya; PIMENTA, Cristina; TERTO JR. Veriano. **Prevenção positiva**: estado da arte. Coleção ABIA. Políticas Públicas. Rio de Janeiro: ABIA, 2009.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Edições 70. Lisboa, 1977.

BASTOS, Francisco Inácio. A feminização da epidemia de aids no Brasil: determinantes estruturais e alternativas de enfrentamento. *In*: ABIA. **Saúde Sexual e Reprodutiva** 3. 1.ed. Rio de Janeiro: ABIA, 2000.

BEAUVOIR, Simone de. **O segundo sexo II: A experiência vivida**. Portugal: Bertrand Editora, 2008.

BERRAL DE LA ROSA, Francisco José; RODRIGUEZ-AÑEZ, Ciro Romélio; O Estudo das Características Físicas do Homem por Meio da Proporcionalidade. **Revista Brasileira de Cineantropometria e Desempenho Humano**. Vol. 4, no.1, 2002. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=476428&indexSearch=ID>>. Acesso em 10 mar. 2010.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**, promulgada em 05 de outubro 1988.

\_\_\_\_\_. Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **O SUS de A a Z - Garantindo a Saúde nos Municípios**. Brasília, Ministério da Saúde, 2005a.

\_\_\_\_\_. Lei n. 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. **O SUS de A a Z - Garantindo a Saúde nos Municípios**. Brasília, Ministério da Saúde, 2005b.

CAMPOS, C.J.G.. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 57, n. 5, Oct. 2004 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003471672004000500019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672004000500019&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 mar. 2010.

CARVALHO, Cláudio Viveiros. **Adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília-DF: 2006-2007**. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2008.

CARNEIRO, Cláudia Maria de Paula; PELEGRINO, Nelson. O acesso à saúde diante da epidemia de aids. *In* MINISTÉRIO DA SAÚDE. **O outro como um semelhante: direitos humanos e aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

CECILIO, Luiz Carlos de Oliveira; MERHY, Emerson Elias. **A Integralidade do Cuidado como Eixo da Gestão Hospitalar**. Campinas: 2003. Disponível em: <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-07.pdf>. Acesso em: 17 ago. 2009.

CHANGE -Centro de Promoção da Saúde e Equidade de Gênero. **Salvar vidas já: preservativos femininos e o papel da ajuda externa dos EUA**. Resumo Executivo Campanha Prevenção já! Disponível em: <http://www.genderhealth.org/files/uploads/change/publications/savinglivesnowexecsummaryportuguese.pdf>. Acesso em 10 fev 2010.

COHN, Amélia. **Políticas de saúde e reforma sanitária hoje: delimitações e possibilidades**. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, 2008.

DIEHL, Leandro. *et al.* **Prevalência da lipodistrofia associada ao HIV em pacientes ambulatoriais brasileiros: relação com a síndrome metabólica e fatores de risco cardiovascular**. Arq Bras Endocrinol Metab [online]. 2008, vol.52, n.4.

DISTRITO FEDERAL. **Boletim Epidemiológico de DST e Aids do Distrito Federal: n.02/2009**, novembro de 2009. Brasília: Governo do Distrito Federal, 2009.

DOMINGOS, Hamilton. **Efeitos metabólicos associados à terapia anti-retroviral potente em pacientes com aids**. Tese de Doutorado, Convênio Rede Centro-Oeste - Universidade de Brasília/Universidade Federal do Goiás/Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Brasília, 2006.

FLEURY, Sonia. Reforma sanitária brasileira: dilemas entre o instituinte e o instituído. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, Jun, 2009.

FRANCHETTO, B.; CAVALCANT, M L C. HELBORN, M L. Antropologia e feminismo. In: **Perspectivas Antropológicas da Mulher**. 1ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1981: 11-48.

FREY, Klaus. Políticas públicas: um debate conceitual e reflexões referentes à prática da análise de políticas públicas no Brasil. In: **Planejamento e Políticas Públicas**. Brasília: IPEA, n.21, jun. de 2000, p. 212-258.

FUNASA. **Saúde da população negra no Brasil: contribuições para a promoção da equidade** / Fundação Nacional de Saúde. Brasília: Funasa, 2005.

GALVÃO, Jane. **1980-2001 - Uma cronologia da epidemia de HIV/aids no Brasil e no mundo**. Rio de Janeiro, ABIA, 2002.

GALVÃO, M.T.G.; et al. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT- QoL. In: **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 20(2):430-437, mar- abr, 2004.

GARCIA, Rui Proença; LEMOS, Kátia Moreira. A estética como um valor na educação física. **Revista Paulista de Educação Física**. São Paulo, 17(1): 32-40, jan./jun. 2003.

GONÇALVES, Erli Helena. **Da gramática dos sonhos e da realidade: uma leitura bioética das campanhas educativas governamentais de prevenção ao HIV/aids e sua aplicabilidade à mulheres casadas**. Tese de Doutorado. Faculdade de Ciências da Saúde. Universidade de Brasília, Brasília, 2002.

HANAN, Janete. **A percepção social da aids: raízes do preconceito e da discriminação**. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter Ltda, 1994.

HEILBORN, Maria Luiza; CARRARA, Sérgio. Em cena, os homens... In: **Revista de Estudos Feministas**, 6 (2), 1998, p. 371-374.

JACOUB, L. Racismo e república: o debate sobre o branqueamento e a discriminação racial no Brasil. In THEODORO, Mário (org). **As Políticas Públicas e a Desigualdade Racial no Brasil: 120 anos após a abolição**. Brasília: Ipea/Unifem, 2008.

LOPES, Fernanda. **Mulheres Negras e Não Negras Vivendo Com Hiv/Aids no Estado de São Paulo - Um Estudo Sobre Suas Vulnerabilidades**. 2003. 203 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública), Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

MACHADO, A.C.A. *et al.* **Estigma, Lipodistrofia e HIV/aids - estudo bioético**. Universidade de Brasília. 2005. Disponível em [http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br/htm/X%20%20htm/biblio/htm\\_mono/mono\\_04/03\\_lipodistrofia.pdf](http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br/htm/X%20%20htm/biblio/htm_mono/mono_04/03_lipodistrofia.pdf). Acesso em: 10 jun 2009.

MANN, Jonathan *et al.* (orgs.). **A Aids no mundo**. Rio de Janeiro, Relume-Dumará, 1993.

MATTOS, Ruben Araujo de. Princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e a humanização das práticas de saúde. **Interface**, Botucatu, 2009. Disponível em

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141432832009000500028&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832009000500028&lng=en&nrm=iso)>. Acesso: 27 mar. 2010.

MATTOS, Ruben Araújo de. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cad. Saúde Pública**, Set./Out. 2004, vol.20, no.5, p.1411-1416.

MEAD, Margaret. **Sexo e Temperamento**. São Paulo: Perspectiva, 1988.

MERHY, Emerson Elias. **Cuidado com o Cuidado em Saúde: Saiba Explorar seus Paradoxos para Defender a Vida. O Ato De Cuidar É Um Ato Paradoxal: Pode Aprisionar ou Liberar**. Campinas, 2004. Disponível em: <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-09.pdf>. Acesso em: 17 ago 2009.

MINAYO, Maria Cecília. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo - Rio de Janeiro, HUCITEC-ABRASCO, 2000.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **A resposta brasileira ao HIV/aids: Experiências exemplares**. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

\_\_\_\_\_. **Boletim Epidemiológico Aids e DST: Ano I - nº 01- 01ª à 26ª semanas epidemiológicas - janeiro a junho de 2004**. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

\_\_\_\_\_. **Boletim Epidemiológico Aids e DST: Ano V - nº 1 - 27ª - 52ª - semanas epidemiológicas - julho a dezembro de 2007, Ano V - nº 1 - 01ª - 26ª - semanas epidemiológicas - janeiro a junho de 2008**. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a.

\_\_\_\_\_. **Boletim Epidemiológico Aids e DST: Ano VI - nº 1 - 27ª a 52ª - semanas epidemiológicas - julho a dezembro de 2008; Ano VI - nº 1 - 01ª a 26ª - semanas epidemiológicas - janeiro a junho de 2009**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009a.

\_\_\_\_\_. **Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes - Série A. Normas e Manuais Técnicos**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

\_\_\_\_\_. **Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de Aids e outras DST**. 1ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

\_\_\_\_\_. **Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV – 2008**. 7. ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2008b.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 426/GM de 22 de março de 2005. Institui, no âmbito do SUS, a Política Nacional de Atenção Integral em Reprodução Humana Assistida e dá outras providências.

\_\_\_\_\_. Portaria Ministerial nº 118 de 2005. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/>. Acesso em 04 de julho de 2009.

\_\_\_\_\_. Portaria Ministerial nº 2.582 de 2004. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/>. Acesso em 04 de julho de 2009.

\_\_\_\_\_. Portaria Conjunta SAS/SVS nº 02 de 2007. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/>. Acesso em 04 de julho de 2009.

\_\_\_\_\_. Portaria Conjunta SAS/SVS nº 01, de 20 de janeiro de 2009. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/>. Acesso em 04 de julho de 2009.

\_\_\_\_\_. **Manual de tratamento da lipoatrofia facial: recomendações para o preenchimento facial com polimetilmetacrilato em portadores de HIV/aids** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. – Brasília: Ministério da Saúde, 2009b. 44 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

MOREIRA-LEITE, Breno Fernandes; MONTEIRO, Marcos César Monassa; RACHID, Márcia. Dieta, suplementos nutricionais e exercícios para pacientes em uso de medicamentos anti-retrovirais – uma visão clínica. **Revista Prática Hospitalar**, ano VI, n. 36, Nov-dez/2004. Disponível em <<http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2036/paginas/materia%2005-36.html>> Acesso em: 10 jan 2010.

MULLER, Pierre; SUREL Yves. **Análise de Políticas Públicas**. Edições Montchrestien, Paris, 1998 (tradução livre, não autorizada) de Elcylene Leocácio.

MUNHOZ, Olavo. **Alterações anatômicas e/ou metabólicas (síndrome lipodistrófica) em portadores do HIV/aids**. (s/d) Disponível em: <http://www.aids.gov.br/services/.../FileDownload.EZTSvc.asp?>. Acesso em 04 de julho de 2009.

NASCIMENTO, Janice Santana dos. **Qualidade de vida: percepções de adultos com aids no interior de Rondônia**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde), Universidade de Brasília. Brasília, 2006.

NETO, O.C *et al.* **Grupos Focais e Pesquisa Social Qualitativa: o debate orientado como técnica de investigação**, FIOCRUZ/ENSP/DCS, Rio de Janeiro, 2001. Disponível em:[http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2002/Com\\_JUV\\_PO27\\_Neto\\_texto.pdf](http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2002/Com_JUV_PO27_Neto_texto.pdf). Acesso em 10 set. 2009.

NOVAES, Joana; VILHENA, Junia de. De Cinderela a moura torta: sobre a relação mulher, beleza e feiúra. **Interações**, jun. 2003, vol.8, no.15, p.9-36. ISSN 1413-2907. Disponível em <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0237.pdf>. Acesso: 20 mar. 2010.

PÁDUA, Elisabete. **Metodologia da pesquisa: abordagem teórico-prática**. 14a edição, Campinas. Papirus Editora, 2008.

PASCUAL, Alejandra. Direitos Humanos e aids na construção de uma sociedade mais justa e solidária. In: MINISTÉRIO DA SAÚDE. **O outro como um semelhante: direitos humanos e aids**. Brasília, Ministério da Saúde, 2002.

PASSADOR, Luiz Henrique; THOMAZ, Omar Ribeiro. Raça, sexualidade e doença em Moçambique. *Rev. Estud. Fem.*, Florianópolis, v. 14, n. 1, Apr. 2006. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104026X2006000100014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104026X2006000100014&lng=en&nrm=iso). Acesso em 27 mar. 2010.

PAZ, Josi. **Aids anunciada: a publicidade e o sexo seguro**. 1.ed. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2007.

PENCHANSKI R., THOMAS, J. W. **The concept of access** - Definition and relationship to consumer satisfaction. 1a ed. Medical Care, 1981.

PEREIRA, Potyara. **Política Social: temas & questões**. 1.ed. São Paulo: Cortez, 2008.

PRADO, José Luís Aidar. **As narrativas do corpo saudável na era da Grande Saúde**. CD Anais do IV Encontro Nacional de Pesquisadores em Jornalismo, Porto Alegre, SBP Jornal,

2006. Disponível em: [http://sbpjour.kamotini.kinghost.net/sbpjour/admjor/arquivos/coord4\\_jose\\_luiz\\_aidar\\_prado.pdf](http://sbpjour.kamotini.kinghost.net/sbpjour/admjor/arquivos/coord4_jose_luiz_aidar_prado.pdf). Acesso em: 10 mar. 2010.

RUA, Maria das Graças. Análise de políticas públicas: conceitos básicos. In: RUA, Maria das Graças; CARVALHO, Maria. (Orgs.). **O estudo da política: tópicos selecionados**. Brasília: Paralelo 15, 1998. p. 231-260.

SEIDL, E.M.F., ZANNON C.M.L.C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. In: **Caderno de Saúde Pública**. 2004; 20(2): 580-588.

SEIDL E.M.F; ZANNON, C.M.L.C., TRÓCCOLI B.T. Pessoas vivendo com HIV/aids: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. In: **Psicologia Reflexão e Crítica**. 2005;18(2):188-195. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/%0D/prc/v18n2/27469.pdf>>. Acesso em 27 mar. 2010.

SEIDL, E.M.F. MACHADO A.C.A. Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/aids. In: **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 239-247, abr./jun. 2008.

SERRA, Giane Moliari Amaral; SANTOS, Elizabeth Moreira dos. Saúde e mídia na construção da obesidade e do corpo perfeito. **Ciência e Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 8, n. 3, 2003. Disponível em <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232003000300004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232003000300004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 22 fev. 2010.

SILVA, Luciene M. da. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. **Rev. Bras. Educ.**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 33, Dec. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-24782006000300004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782006000300004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 mar. 2010.

SILVA, C. T; DESUNTI, E.M. **Lipodistrofia Associada ao Uso da Terapia Anti-retroviral: Perfil dos Pacientes Atendidos no Ambulatório de um Hospital-Escola de Londrina**. Anais do III Encontro de Bolsistas do Programa de Apoio a Ações Afirmativas para Inclusão Social. 13 de novembro de 2008 – Londrina/PR. Disponível em: <http://www.uel.br/inclusaosocial/pages/arquivos/iiiEBIS/trabalhos/pdf/Cirlene%20Teixeira%20da%20Silva.pdf>. Acesso em 10 dez. 2009.

SLEEGERS, Willeke Clementino. **Alterações no metabolismo lipídico e glicídico de crianças portadoras de HIV/aids atendidas na Unidade Mista de Saúde da Regional Sul (Hospital Dia) no Distrito Federal, Brasil**. Tese de Doutorado, Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

SOARES, Sergei. A trajetória da desigualdade: a evolução da renda relativa dos negros no Brasil. *In*: THEODORO, Mário (Org). **As Políticas Públicas e a Desigualdade Racial no Brasil**: 120 anos após a abolição. Brasília: Ipea/Unifem, 2008.

SONTAG, Susan . **Aids e suas metáforas**. São Paulo, Companhia das Letras, São Paulo, 1989.  
SOUZA, Herbert; PARKER, Richard (Orgs). **A cura da aids**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2001.

TERTO JR., Veriano. Efeitos colaterais do tratamento com ARV para o HIV como questão social. *In*: Cáceres, *et al* (Orgs). *In*: **Sexualidad, Estigma y Derechos Humanos**: Desafíos para el Acceso a la Salud en América Latina. 1.ed. Miraflores, Lima, Perú: Universidad Peruana Cayetano Heredia, 2006, p. 132-142.

TOBAR, Federico. YALOUR, Margot Romano. **Como fazer teses em saúde pública**: conselhos e idéias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2001.

TRAVASSOS, Claudia; MARTINS, Mônica. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *In*: **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000800014&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000800014&lng=pt&nrm=iso). Acesso em 07 mar. 2010.

TVARDOVSKAS, Luana Saturnino; RAGO, Luzia Margareth. Fernanda Magalhães: arte, corpo e obesidade. *In*: **Caderno Espaço Feminino**, v. 17, n. 01, Jan./Jul. 2007. Disponível em: <http://www.seer.ufu.br/index.php/neguem/article/viewFile/378/403>. Acesso em: 10 mar. 2010.

UNAIDS. **A ONU e a resposta à Aids no Brasil** — 2008. Disponível em [www.onu-brasil.org.br/doc/livretounaidscompleto.pdf](http://www.onu-brasil.org.br/doc/livretounaidscompleto.pdf). Acesso em 10 jan. 2010. 2008.

UNAIDS. **Relatório Global sobre a Epidemia de Aids 2009** – Sumário Geral. Disponível em: <http://www.onu-brasil.org.br/doc/2009-Relatorio-Global-Aids-Sum-rio-Geral-Port.pdf>. Acesso em: 10 mar 2009. 2009a

UNAIDS. **Rumo ao Acesso Universal:** Ampliando intervenções prioritárias em HIV/Aids no setor de saúde. Relatório de Progresso 2009, Sumário Executivo. Disponível em: [http://www.onubrasil.org.br/doc/Relatorio\\_de\\_progresso\\_Acesso\\_Universal+2009+Sumario+Executivo.pdf](http://www.onubrasil.org.br/doc/Relatorio_de_progresso_Acesso_Universal+2009+Sumario+Executivo.pdf). Acesso em 10 fev 2009. 2009b.

VALENTE, Angélica M.M. et al . Alterações metabólicas da síndrome lipodistrófica do HIV. **Arq Bras Endocrinol Metab**, São Paulo, v. 49, n. 6, Dec. 2005 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27302005000600004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000600004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 28 Mar. 2010.

VELOSO, Valdiléia. Avanços e dificuldades de uma questão de mobilização social, profissional e governamental. In: TERTO JR., V. *et al* (orgs.). **Reflexões sobre assistência à aids:** relação médico-paciente, interdisciplinaridade, integralidade. Rio de Janeiro: ABIA, 2003.

VILELA, Wilza; BARBOSA, Regina Maria. A trajetória feminina da AIDS. In: PARKER, R.; GALVÃO J. (Orgs.). **Quebrando o silêncio: mulheres e aids no Brasil**. 1a ed. Rio de Janeiro: Relume-Dumará / ABIA / IMS / UERJ, 1996.

VILELA, Wilza. A aids como objeto complexo e desafiador e a exigência de construção de um campo de saber interdisciplinar. In: TERTO JR., V. *et al* (orgs.). **Reflexões sobre assistência à aids:** relação médico-paciente, interdisciplinaridade, integralidade. Rio de Janeiro: ABIA, 2003.

WEINSTEIN Ana Lúcia. Obstáculos e desafios da interdisciplinaridade: as integrações. In: TERTO JR., V. *et al* (orgs.). **Reflexões sobre assistência à aids:** relação médico-paciente, interdisciplinaridade, integralidade. Rio de Janeiro: ABIA, 2003.

ZAMBRINI H. *et al*. Ambulatório de lipodistrofia do Hospital Heliópolis: uma experiência com as correções cirúrgicas em três anos de atendimento. **Prática Hospitalar**. 2007; Ano IX, número 53, set/ out, 2007.

[www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br). Acesso em 19 jun 2009.

[www.mlcmpositivas.org](http://www.mlcmpositivas.org). Acesso em 20 set 2009.

[www.saude.df.gov.br](http://www.saude.df.gov.br). Acesso em 20 jun 2009.

## APÊNDICE 1

### ROTEIRO PARA ENTREVISTA

#### **BLOCO I: PERFIL SÓCIO-ECONÔMICO**

1. Iniciais do nome: \_\_\_\_\_
2. Idade: \_\_\_\_\_
3. Local de nascimento: \_\_\_\_\_
4. Local onde vive: \_\_\_\_\_
5. Cor/raça: a- ( ) Branca b- ( ) Negra c- ( ) Parda d- ( ) Amarela
6. Estado civil:  
a- ( ) Solteira b- ( ) Casada c- ( ) União estável  
d- ( ) Divorciada e- ( ) Viúva
7. Número de filhos: \_\_\_\_\_
8. Mora com quem? \_\_\_\_\_
9. Vínculo de Trabalho:  
a- ( ) Emprego formal b- ( ) Emprego informal  
c- ( ) Aposentada d- ( ) Desempregada e- ( ) Outro- \_\_\_\_\_
10. Se não trabalha, por quê?  
\_\_\_\_\_
11. Renda individual: \_\_\_\_\_
12. Renda familiar: \_\_\_\_\_

#### **BLOCO II: ASSISTÊNCIA À SAÚDE**

13. Em que ano você soube do diagnóstico para HIV?  
\_\_\_\_\_
14. Há quanto tempo você faz tratamento para o controle do HIV?  
\_\_\_\_\_
15. Há quanto tempo você faz tratamento nesta Unidade de Saúde?  
\_\_\_\_\_
16. Você é acompanhada por quais profissionais de saúde?  
a- ( ) Médico - infectologista b- ( ) Médico - \_\_\_\_\_  
c- ( ) Enfermeiro d- ( ) Assistente social  
e- ( ) Psicólogo f- ( ) Nutricionista  
g- ( ) Terapeuta Ocupacional h- ( ) Outro- \_\_\_\_\_
17. Qual sua opinião sobre o atendimento à sua saúde?

18. *Qual a periodicidade de seu atendimento no serviço?*

---

19. *Você toma ARV?*

---

20. *Há quanto tempo?*

---

21. *Quais os medicamentos anti-retrovirais você usa?*

---

22. *Você tem dificuldades para tomar a medicação? Quais? Por quê?*

---

23. *Você tem dificuldades para realizar o acompanhamento no serviço de saúde? Quais? Por quê?*

---

### **BLOCO III: LIPODISTROFIA - ALTERAÇÕES METABÓLICAS E CORPORAIS**

24. *Desde que você começou a terapia anti-retroviral, ocorreram mudanças em sua vida? Quais?*

---

25. *Ocorreram alterações no seu corpo? Quais?*

---

26. *Como você lida com essas alterações?*

---

27. *Ocorreram alterações no funcionamento do seu corpo (como alteração nas taxas de glicose e colesterol)? Quais?*

---

28. *Por que você acha que essas alterações ocorreram?*

---

29. *Essas alterações atrapalham sua adesão ao tratamento? Por quê?*

---

30. *Que tipo de impacto essas alterações causaram na sua qualidade de vida?*

---

31. *Essas alterações causaram impactos sociais e psicológicos em sua vida? Quais?*

---

32. *Com quem você fala sobre essas alterações?*

---

33. *No caso de você falar com os profissionais de saúde, qual o atenção dada por eles às suas queixas?*

---

34. *Qual a sua avaliação sobre a abordagem dos profissionais de saúde sobre essas alterações?*

---

35. *Que tipo de encaminhamento ou procedimento foi adotado por ocasião das suas queixas?*

---

36. *Você teve acesso ao tratamento a que foi encaminhada? Por quê? Como?*

---

37. *Como você avalia o acesso ao tratamento da lipodistrofia – alterações metabólicas e corporais?*

---

38. *Quais seriam os desafios para a implantação e implementação de serviços especializados para a lipodistrofia no DF?*

---

39. *Você considera esses serviços importantes para a qualidade de vida das PVHA? Por quê?*

---

40. *Você gostaria de falar algo mais?*

---

## APÊNDICE 2

### ROTEIRO PARA GRUPO FOCAL

1. Como vocês avaliam os serviços de saúde para as pessoas vivendo com HIV/aids no DF?
2. Quais são os impactos da síndrome lipodistrófica na qualidade de vida das mulheres vivendo com aids? (alterações corporais e metabólicas)
  - Impactos sociais e psicológicos ( )
  - Auto-imagem e auto-estima ( )
  - Relacionamentos com amigos, família, companheiro ( )
  - Trabalho e lazer ( )
  - Adesão ao tratamento ( )
  - Estratégias de enfrentamento - exercícios, alimentação, roupa ( )
3. Como vocês avaliam a abordagem dos profissionais de saúde com relação às queixas das mulheres sobre a síndrome lipodistrófica?
  - Se ocorre o repasse de informações sobre a lipodistrofia ( )
  - Encaminhamentos - para outro serviço ou troca de ARV ( )
  - Acesso aos serviços (HRAN- cirurgias e outros) ( )
4. Como poderiam ser os serviços especializados de prevenção e tratamento da lipodistrofia no DF?
  - Desafios ( )
5. Que tipo de mobilização ou articulação o Movimento das Cidadãs Posithivas tem feito com relação à lipodistrofia?
  - Parceiros ( )

## APÊNDICE 3

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – ENTREVISTA

Você está sendo convidada a participar da pesquisa intitulada “**Atenção à Saúde das Mulheres vivendo com HIV/aids no Distrito Federal: a questão da lipodistrofia**”, que será realizada como requisito para a conclusão do curso de mestrado da pesquisadora Ludmila Weizmann Suaid Levyski em Política Social na Universidade de Brasília.

O objetivo do estudo é compreender e interpretar como as mulheres vivendo com HIV e aids descrevem e avaliam a atenção dispensada à sua saúde, com relação à lipodistrofia (alterações metabólicas e corporais ligadas ao tratamento da aids), na perspectiva da linha do cuidado. Entre os benefícios esperados da pesquisa está a possibilidade de melhoria da atenção à saúde das mulheres vivendo com HIV/aids no Distrito Federal.

Você receberá todas as informações necessárias antes e no decorrer da pesquisa e asseguramos que seu nome não aparecerá em nenhum documento, sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-la.

A sua participação na pesquisa será por meio da participação em uma entrevista que será realizada em uma das salas do Projeto Com-Vivência, na data combinada, com um tempo estimado para seu preenchimento de uma hora. O conteúdo da entrevista será registrado em anotações e em gravação de áudio.

Garantimos que você não terá riscos ou prejuízos ao participar desta pesquisa. Informamos que você pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento, sem nenhum prejuízo no seu atendimento no Projeto Com-vivência, nem você ficará em desvantagem em relação aos outros usuários.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no Departamento de Pós-graduação em Política Social da Universidade de Brasília, podendo inclusive ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda da pesquisadora.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, telefone para Ludmila Weizmann Suaid Levyski, do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília, no telefone (61)92438718, entre as 08 e as 20 horas, ou no telefone (61)30337351, entre as 08 e as 12 horas.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. Qualquer dúvida com relação à assinatura do TCLE ou aos direitos do sujeito da pesquisa, favor telefonar para (61)33073799 ou dirija-se ao CEP, no Campus da Universidade de Brasília.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável e a outra com você.

Se você entendeu todas as informações que foram fornecidas, suas perguntas foram respondidas e você concorda em participar voluntariamente da pesquisa, solicito que assine ao final deste Termo, nas duas vias.

---

Nome e Assinatura da participante ou responsável

Eu expliquei a natureza e o propósito do estudo para a participante acima nomeada.

---

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

## **APÊNDICE 4**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – GRUPO FOCAL**

Você está sendo convidada a participar da pesquisa intitulada “**Atenção à Saúde das Mulheres vivendo com HIV/aids no Distrito Federal: a questão da lipodistrofia**”, que será realizada como requisito para a conclusão do curso de mestrado da pesquisadora Ludmila Weizmann Suaid Levyski em Política Social na Universidade de Brasília.

O objetivo do estudo é compreender e interpretar como as mulheres vivendo com HIV e aids descrevem e avaliam a atenção dispensada à sua saúde, com relação à lipodistrofia (alterações metabólicas e corporais ligadas ao tratamento da aids), na perspectiva da linha do cuidado. Entre os benefícios esperados da pesquisa está a possibilidade de melhoria da atenção à saúde das mulheres vivendo com HIV/aids no Distrito Federal. Você receberá todas as informações necessárias antes e no decorrer da pesquisa e asseguramos que seu nome não aparecerá em nenhum documento, sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-la.

Como parte da pesquisa, você será convidada a participar de um grupo focal com outras mulheres vivendo com HIV/aids, usuárias do Projeto Com-vivência ou de outro serviço de saúde do Distrito Federal, que fazem parte do “Movimento das Cidadãs Postithivas do DF”. Serão discutidos alguns temas relacionados à sua saúde. O grupo será realizado em uma das salas do Projeto Com-Vivência ou em outro local a ser definido, na data combinada previamente, com um tempo estimado para sua realização de duas horas. O conteúdo do grupo será registrado em anotações e em gravação de áudio.

Garantimos que você não terá riscos ou prejuízos ao participar desta pesquisa. Informamos que você pode se recusar a falar e discutir qualquer questão apresentada no grupo focal que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento, sem nenhum prejuízo no atendimento à sua saúde, nem você ficará em desvantagem em relação às demais participantes do “Movimento das Cidadãs Postithivas do DF”.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no Departamento de Pós-graduação em Política Social da Universidade de Brasília, podendo inclusive ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda da pesquisadora.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, telefone para Ludmila Weizmann Suaid Levyski, do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília, no telefone (61)92438718, entre as 08 e as 20 horas, ou no telefone (61)30337351, entre as 08 e as 12 horas.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. Qualquer dúvida com relação à assinatura do TCLE ou aos direitos do sujeito da pesquisa, favor telefonar para (61)33073799 ou dirija-se ao CEP, no Campus da Universidade de Brasília.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável e a outra com você.

Se você entendeu todas as informações que foram fornecidas, suas perguntas foram respondidas e você concorda em participar voluntariamente da pesquisa, solicito que assine ao final deste Termo, nas duas vias.

---

Nome e Assinatura da participante ou responsável

Eu expliquei a natureza e o propósito do estudo para a participante acima nomeada.

---

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

## **ANEXO 1**

### **PORTARIA Nº 21 DE 21 DE MARÇO DE 1995**

O Secretário de Assistência à Saúde, no uso de suas atribuições, Considerando a necessidade de orientar e organizar o acesso e a distribuição dos medicamentos para AIDS, conforme estudos apresentados pelo Programa Nacional de Doença Sexualmente Transmissíveis/AIDS, desta Secretaria, resolve:

#### **I - Indicação do Uso de Medicamentos:**

- a) tem indicação e acesso gratuito ao medicamento AZT os pacientes HIV+ com ARC grave (complexo relacionado à AIDS) com febre prolongada, linfadenopatia generalizada, emagrecimento rápido, diarreia persistente afastadas outras causas, monifase oral e/ou CD4 <200 mm<sup>3</sup> através de citometria de fluxo.
- b) tem indicação e acesso gratuito ao medicamento AZT, pacientes HIV+ com infecção oportunística relacionada à AIDS.
- c) tem indicação e acesso gratuito ao AZT pediátrico, criança HIV+ da classe P2 e P1b com CD4 (células/mm<sup>3</sup> por citometria de fluxo).  
<1 ano <1750 ou <30%  
1 - 2 anos <1000 ou <25%  
2 - 6 anos <750 ou <20%  
>6 anos <500 ou >20%
- d) tem indicação e acesso gratuito ao uso de Didanosina pacientes com intolerância ao uso de AZT.
- e) tem indicação à associação AZT + DDI pacientes com AIDS que apresentam falência terapêutica ao AZT quando apresentarem nova infecção oportunista na vigência de uso do AZT.
- f) tem indicação ao uso do Ganciclovir pacientes com AIDS que apresentam retinite por CMV comprovada por laudo oftalmológico, úlceras esofágicas, gástricas ou intestinais, pneumonites com identificação viral através da biópsia do material ou neuropatia periférica.
- g) tem indicação ao uso do Fluconazol pacientes AIDS em terapia de manutenção de meningite por *Criptococos*.
- h) tem indicação ao uso de Pentamidina e/ou inalação em pacientes HIV+, com CD4 < 200mm<sup>3</sup> por citometria de fluxo para proxiia primária e secundária.

#### **II - Acesso aos Medicamentos:**

- a) todos os pacientes em acompanhamento na rede pública capacitada terão acesso gratuito as medicações desde que sejam respeitadas as normas técnicas descritas.
- b) pacientes não acompanhados na rede pública, para terem acesso aos medicamentos, deverão ser avaliados pelas unidades públicas capacitadas, para que sejam respeitadas as indicações técnicas vigentes;
- c) as Coordenações Estaduais de AIDS, órgãos responsáveis pela redistribuição dos medicamentos, deverão orientar e gerenciar as utilizações assim como os estoques nos Estados dos medicamentos para AIDS evitando assim desperdícios medicamentosos e indicação técnica não precisa.
- d) as Coordenações Estaduais deverão submeter mensalmente ao PNDST/AIDS, a informações de utilização e de estoque evitando a descontinuidade no repasse dos medicamentos para AIDS.
- e) são medicamentos de responsabilidade do nível Federal para AIDS o AZT 100mg, AZT xarope, DDI 25 e 100mg, Ganciclovir, Pentamidina com inaladores, Aciclovir comprimidos, Anfotericina B e Fluconazol.

Esta Portaria entrará em vigor na data de sua publicação.

EDUARDO LEVCOVITZ  
(Publicado no D.O.U. de 27/03/95)

## **ANEXO 2**

### **LEI Nº 9.313, DE 13 DE NOVEMBRO DE 1996.**

Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1º Os portadores do HIV( vírus da imunodeficiência humana) e doentes de Aids ( Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) receberão, gratuitamente, do Sistema Único de Saúde, toda a medicação necessária ao tratamento.

1º O Poder Executivo, através do Ministério da Saúde, padronizará os medicamentos a serem utilizados em cada estágio evolutivo da infecção e da doença, com vistas a orientar a aquisição dos mesmos pelos gestores do Sistema Único de Saúde.

2º A padronização de terapias deverá ser revista e republicada anualmente, ou sempre que se fizer necessário, para se adequar ao conhecimento atualizado e à disponibilidade de novos medicamentos no mercado.

Art. 2º As despesas decorrentes da implantação desta lei, serão financiadas com recursos do orçamento da Seguridade Social da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, conforme regulamento.

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data da publicação.

Art. 4º Revogam-se as disposições em contrário.

Brasília, 13 de novembro de 1996, 175º da Independência e 108º da República.

FERNANDO HENRIQUE CARDOSO

José Carlos Seixas

Publicado no Diário Oficial da União em 14/11/96.

### **ANEXO 3**

#### **PORTARIA Nº 2.334, DE 4 DE DEZEMBRO DE 1996**

Ministério da Saúde

Gabinete do Ministro

O Ministro de Estado da Saúde, Interino, no uso de suas atribuições e, considerando o disposto na Lei 9313, de 13 de novembro de 1996, resolve:

- Art 1º - Constituir Comissão Técnica no âmbito do Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS, para estudar e propor soluções técnico-científicas para o cumprimento do disposto nos parágrafos 1º e 2º do Art. 1º da Lei nº 9313/96, no prazo de 20 (vinte) dias.

Art 2º - Integram a Comissão, sob a Coordenação do primeiro, os seguintes membros:

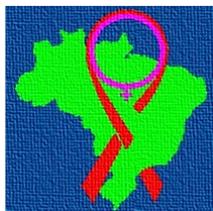
PEDRO JOSÉ DE NOVAES CHEQUER  
CELSO FERREIRA RAMOS  
GERALDO DUARTE  
HELOÍSA HELENA DE SOUZA MARQUES  
HELVÉCIO BUENO  
JOÃO SILVA DE MENDONÇA  
MARINICE COUTINHO MIDLEY JOAQUIM  
NORMA DE PAULA MOTTA RUBINI  
ROSANA DEL BIANCO  
SANDRA MARIA MARTIN  
VALDILÉIA GONÇALVES VELOSO DOS SANTOS

Art 3º - Após a conclusão dos trabalhos da Comissão, a Secretaria de Assistência à Saúde adotará as providências necessárias para implementação das recomendações técnico-científicas, em articulação permanente com:

Ministério da Fazenda;  
Ministério de Planejamento e Orçamento;  
Secretaria Executiva do Ministério da Saúde;  
Secretaria de Vigilância Sanitária do Ministério da Saúde;  
Central de Medicamentos do Ministério da Saúde;  
Conselho Nacional de Saúde;  
Conselho Nacional de Secretários Estaduais de Saúde;  
Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde;  
Conselho Nacional de Política Fazendária.

Art 4º - Esta Portaria entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

## **ANEXO 4**



### **MOVIMENTO NACIONAL DAS “CIDADÃS POSITHIVAS”**

#### **CARTA DE PRINCÍPIOS DO MOVIMENTO NACIONAL DE CIDADÃS POSITHIVAS**

• Área de Abrangência/Data de criação do MOVIMENTO NACIONAL DE CIDADÃS POSITHIVAS que doravante será denominado também com as siglas MNCNP ou por Cidadãs PositHIVas.

Este movimento abrange todo o território nacional, buscando a mobilização e integração de todas as MULHERES vivendo com HIV/AIDS no Brasil. Têm-se como data de criação do MNCNP o dia 06/08/2004, ocasião em que foi firmada a Ata de Criação, em reunião realizada em Brasília/DF, na presença de lideranças nacionais.

##### **• Objetivos e Princípios**

O MNCNP é uma organização brasileira de MULHERES vivendo com HIV/AIDS criada para promover o fortalecimento das mulheres sorologicamente positivas para o HIV, em qualquer estágio, independente de credo, orientação sexual, raça ou cor, ou orientação político-partidária, em nível municipal, estadual, regional e nacional.

##### **• Princípios Filosóficos**

O MNCNP tem por princípio a busca do fortalecimento das mulheres vivendo com HIV, através do estabelecimento de estratégias de atuação que as levem à aceitação da sua condição sorológica para o HIV e, a partir daí, retomem seu espaço social e exerçam plenamente a sua cidadania, combatendo o isolamento e a inércia, promovendo a troca de informações e experiências e melhorando sua qualidade de vida. É, ainda, princípio deste Movimento, o trabalho de prevenção à infecção pelo HIV das mulheres não-infectadas deste País, buscando o controle da epidemia no Brasil.

##### **• Estratégias de atuação**

O MNCNP tem por princípio a busca do fortalecimento das mulheres vivendo com HIV, através do estabelecimento de estratégias de atuação que as levem à aceitação da sua condição sorológica para o HIV e, a partir daí, retomem seu espaço social e exerçam plenamente a sua cidadania, combatendo o isolamento e a inércia, promovendo a troca de informações e experiências e melhorando sua qualidade de vida. É, ainda, princípio deste Movimento, o trabalho de prevenção à infecção pelo HIV das mulheres não-infectadas deste País, buscando o controle da epidemia no Brasil.

2. Reforçar a auto-estima de forma que possibilite às mulheres vivendo com HIV/AIDS: conter o medo, a ignorância, a discriminação e os preconceitos que elas enfrentam em suas vidas:

3. Fortalecer às mulheres infectadas pelo HIV para que elas participem ativamente no processo de combate ao desrespeito aos seus direitos sexuais e reprodutivos, bem como os de cidadania, inclusive no tocante aos direitos de seus filhos e da guarda destes, até os 14 anos, quando poderão optar pelo Movimento de Jovens, com fala própria.

4. Estimular, por todos os meios, a formação de grupos de Cidadãs PositHIVas em todo o território nacional, objetivando compartilhar experiências, idéias e projetos de integração de soropositivos para o HIV.

5. Capacitar a mulher vivendo com HIV/Aids para que possa crescer em conhecimentos de toda ordem, buscando a manutenção do seu espaço social e laboral, através da educação continuada.

6. Capacitar as “Cidadãs PositHIVas”, através de oficinas, para que possam atuar junto à sua comunidade como agentes de prevenção à infecção pelo HIV;

7. Criar oportunidade para que as vozes das “Cidadãs PositHIVas” possam ser ouvidas em todos os níveis de gestão (municipal, estadual, nacional e internacional), buscando estabelecer o respeito à dignidade da mulher infectada pelo HIV, bem como a visibilidade desta como tal;

8. Reivindicar, junto aos órgãos gestores de saúde pública, em todas as instâncias, assentos específicos para as mulheres vivendo com HIV/Aids, representadas pelas “Cidadãs PositHIVas”, nos grupos de trabalho, comitês, comissões, e outros órgãos que tenham decisões paritárias.

9. Denunciar por todos os meios possíveis, as ações governamentais, individuais, religiosas, empresariais, etc, que desrespeitem os direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

10. Prioridades: As prioridades do MNCP são: a implantação de núcleos “Cidadãs PositHIVas” em todos os Estados do Território Nacional, adequadamente treinados e aparelhados para a manutenção da cidadania da mulher infectada pelo HIV, bem como de seus filhos.

11. Treinamentos: Os treinamentos dos Núcleos de Cidadãs PositHIVas deverão sempre seguir o que consta desta Carta de Princípios e os demais temas a serem abordados deverão ser discutidos com a Representação Estadual e aprovados por esta, com vistas a evitar o desvirtuamento dos princípios de criação deste Movimento.

12. Apoio Local, Regional, Nacional e Internacional: O MNCP poderá apoiar as iniciativas e resoluções tomadas pelos movimentos de pessoas vivendo com HIV/AIDS em nível municipal, regional, nacional e internacional, desde que este apoio seja consenso dentre as “Cidadãs PositHIVas” locais e as resoluções apoiadas não afrontem os termos desta Carta de Princípios.

13. Associação/Confiabilidade: Qualquer mulher sorologicamente positiva para o HIV, que viva no Brasil, pode fazer parte do MNCP desde que não fira os princípios do movimento.

O MNCP deverá ter um Encontro Nacional, a cada dois anos, ocasião em que será eleito e definido o local e a Comissão Organizadora do Encontro Nacional subsequente.

Os Estados deverão ter seus Encontros, também a cada dois anos, intercalados com o Nacional. As Representações Estaduais serão eleitas durante os seus respectivos encontros e referendadas no Encontro Nacional.

A confidencialidade quanto ao status sorológico dos membros do MNCP fica desde já pactuada entre as participantes deste movimento, a menos que autorizada por escrito, pela parte interessada, a quebra de sigilo quanto à sua soropositividade para o HIV.

14. Criação de Grupos e nome “Cidadã Posithiva”: Qualquer grupo de mulheres vivendo com HIV/AIDS que queira integrar o MNCP+ e queira adotar o nome de “Cidadã Posithiva”, deverá ter a chancela/autorização da Representante Estadual local e, em caso de não haver representante estadual, enviará o pedido a uma Representante Estadual de seu

conhecimento (qualquer outro Estado), buscando a autorização do próprio Movimento. Este procedimento é importante, com vistas a evitar criação de grupos com o nome “Cidadã Positiva” que não atuem dentro da nossa Carta de Princípios.

15. A logo do MNCP deverá ser aplicada apenas em núcleos, documentos e materiais previamente aprovados pelas Representações Regionais e Estaduais respeitando os princípios aqui descritos e somente atividades que estiverem dentro dos critérios do movimento.

16. O Código de Ética do Movimento será elaborado conjuntamente por todas as representantes estaduais e será discutido e votado no próximo Encontro Nacional do MNCP.

17. Esta Carta de Princípios foi lida, discutida e votada no I Encontro Nacional do MNCP realizado em Belo Horizonte/MG, e entra em vigor nesta data, sendo assinada por todos os presentes. Esta Carta de Princípios é o elemento norteador da atuação do MNCP e deverá ser respeitada por todas as participantes deste Movimento.

Belo Horizonte, 14 de maio de 2005

## **ANEXO 5**

### **MINISTÉRIO DA SAÚDE SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE PORTARIA CONJUNTA SAS SVS Nº 01, DE 20 JANEIRO DE 2009.**

O Secretário de Atenção à Saúde e o Secretário de Vigilância em Saúde, no uso de suas atribuições, Considerando a Portaria nº 399/GM, de 22 de fevereiro de 2006, que divulga o Pacto pela Saúde 2006;

Considerando a Portaria nº 598/GM, de 23, de março de 2006, que define que os processos administrativos relativos à Gestão do Sistema Único de Saúde - SUS sejam definidos e pactuados no âmbito das Comissões Intergestores Bipartite;

Considerando a Portaria nº 2.582/GM, de 2 de dezembro de 2004, que inclui na Tabela de Procedimentos do Sistema de Informações Hospitalares do SUS – SIH/SUS as cirurgias reparadoras para pacientes portadores de HIV/AIDS e usuários com acesso à terapia antirretroviral;

Considerando que a Síndrome Lipodistrófica é um conjunto de sinais e sintomas que acomete às pessoas que vivem com HIV e Aids, caracterizando-se por um quadro complexo, composto por alterações metabólicas e anatômicas; sendo as primeiras tratadas ambulatorialmente nos Serviços de Assistência Especializada e na rede de referência, e as segundas, objeto desta portaria, tratadas através de cirurgias reparadoras;

Considerando a necessidade de conceituar as Unidades de Assistência em Alta Complexidade no Tratamento da Lipodistrofia associadas ou não do uso de medicamentos antirretrovirais, bem como a de especificar os seus papéis na atenção à saúde e as qualidades técnicas necessárias ao bom desempenho de suas funções;

Considerando a necessidade de subsidiar tecnicamente a realização dos procedimentos para Tratamento Reparador da Lipodistrofia e estabelecer critérios e rotinas para credenciamento de unidades de saúde no atendimento do portador de HIV/AIDS, por meio de procedimentos considerados de alta complexidade;

Considerando a necessidade de estabelecer um sistema de fluxo de referência e contra-referência no âmbito do Sistema Único de Saúde, e

Considerando a necessidade de auxiliar os gestores no controle e avaliação da Assistência de Alta Complexidade no Tratamento da Lipodistrofia do portador de HIV/AIDS, resolve:

Art. 1º - Definir a Unidade de Assistência em Alta Complexidade no Tratamento Reparador da Lipodistrofia do Portador de HIV/AIDS aquela que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos capacitados a prestarem assistência especializada aos portadores de lipodistrofia associada ao HIV/AIDS.

§1º - O Tratamento Reparador da Lipodistrofia está dividido em duas classificações para efeitos desta Portaria: (a) tratamento reparador da lipodistrofia, que compreende os procedimentos indicados para o tratamento cirúrgico reparador da lipohipertrofia da região do abdome, região

mamária, dorso-cervical (giba), submandibular e para o tratamento cirúrgico reparador da lipoatrofia de glúteos e região perianal e da lipoatrofia facial; e (b) tratamento reparador da lipoatrofia facial, que compreende somente o preenchimento com polimetilmetacrilato (PMMA) na perda dos coxins gordurosos da face. Esta diferenciação se dá por questão operacional, conforme artigo 2º, da Portaria SAS/MS nº 04, de 20 de janeiro de 2009.

§2º - Para fins de credenciamento/habilitação, para o Tratamento Reparador da Lipodistrofia do portador de HIV/AIDS a unidade de saúde deverá oferecer, obrigatoriamente:

- a) Hospital de referência para a Rede de Assistência Especializada em DST/HIV/AIDS;
- b) Serviço de Cirurgia Plástica Reparadora;
- c) Acompanhamento ambulatorial pré-operatório e pós-operatório continuado e específico do paciente;
- d) Capacidade técnica para execução dos procedimentos constantes do Anexo I desta Portaria.

Os estabelecimentos de saúde deverão estar cadastrados no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNES, como Hospital Geral ou Hospital Especializado.

§3º - Para fins de credenciamento/habilitação para o Tratamento Reparador da Lipoatrofia Facial do portador de HIV/AIDS a unidade de saúde deverá oferecer, obrigatoriamente:

- a) Serviço de Assistência Especializada em DST/HIV/AIDS ou Serviço de Referência para a Rede de Assistência Especializada em DST/HIV/AIDS,
- b) Serviço de Dermatologia ou Cirurgia Plástica Reparadora;
- c) Acompanhamento ambulatorial pré-operatório e pós-operatório continuado e específico do paciente.

Os estabelecimentos de saúde deverão estar cadastrados no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNES, como Ambulatório Especializado.

Art. 2º - Definir que a regulação da Rede de Assistência em Alta Complexidade no Tratamento da Lipodistrofia do portador de HIV/AIDS será exercida pelos Gestores Municipal ou Estadual de Saúde, respeitando os níveis de gestão, com apoio técnico do Programa Nacional de DST/HIV/AIDS da Secretaria de Vigilância em Saúde – SVS, do Ministério da Saúde.

Art. 3º - Determinar que, na definição dos quantitativos e na distribuição geográfica das Unidades de Assistência de Alta Complexidade no Tratamento Reparador da Lipodistrofia e da Lipoatrofia Facial do portador de HIV/AIDS, os gestores do Sistema Único de Saúde utilizem os parâmetros definidos pela Secretaria de Atenção à Saúde – SAS e Secretaria de Vigilância em Saúde – SVS, conforme Anexo III desta Portaria e os critérios abaixo:

- I. população a ser atendida;
- II. necessidade de cobertura assistencial;
- III. mecanismos de acesso com os fluxos de referência e contra-referência;
- IV. capacidade técnica e operacional dos serviços;
- V. integração com a rede de referência hospitalar em atendimento de urgência e emergência, com os serviços de atendimento pré-hospitalar, com a Central de Regulação (quando houver) e com os demais serviços assistenciais - ambulatoriais e hospitalares - disponíveis no Estado.

Art. 4º - Determinar que as Secretarias de Estado de Saúde e Secretarias Municipais de Saúde estabeleçam os fluxos assistenciais, os mecanismos de referência e contra-referência dos pacientes e adotem as providências necessárias para que haja a articulação assistencial preconizada.

Art. 5º – Definir que as unidades contratadas/conveniadas pelo SUS para executar Procedimentos para o Tratamento Reparador da Lipodistrofia e Lipoatrofia Facial do portador de HIV/AIDS deverão submeter-se à regulação, controle, avaliação e auditoria do gestor estadual e municipal, conforme as atribuições estabelecidas nas respectivas condições de gestão.

Parágrafo único. Os procedimentos de alta complexidade, discriminados na Portaria SAS/MS nº 04, de 20 de janeiro de 2009, deverão ser submetidos à autorização prévia pelo gestor local correspondente.

Art. 6º - Aprovar, na forma de Anexos desta Portaria, o que segue:

Anexo I: “Diretrizes de Indicação para Tratamento da Lipodistrofia do portador de HIV/AIDS”;

Anexo II: “Normas de Classificação e Credenciamento/Habilitação de Unidades de Assistência em Alta Complexidade no Tratamento Reparador da Lipodistrofia e Lipoatrofia Facial do portador de HIV/AIDS”;

Anexo III: “Quantitativo de Unidades de Alta Complexidade no Tratamento Reparador da Lipodistrofia e Lipoatrofia Facial do portador de HIV/AIDS”;

Anexo IV: “Formulário para Vistoria do Gestor”. Contendo o Anexo IV A: “Normas de Credenciamento/Habilitação de Unidades de Assistência de Alta Complexidade no Tratamento Reparador da Lipodistrofia do Portador de HIV/Aids” e o Anexo IV B: “Normas de Credenciamento/Habilitação de Unidades de Assistência de Alta Complexidade no Tratamento Reparador da Lipoatrofia Facial do Portador de HIV/AIDS”.

Anexo V: “Formulário de Referência e Contra-Referência para Lipodistrofia”.

Art. 7º – Estabelecer, conforme consta do Anexo II, que os processos de solicitação de credenciamento/habilitação dos estabelecimentos de saúde para realização do Tratamento Reparador da Lipodistrofia e Lipoatrofia Facial do Portador de HIV/Aids, devem ser aprovados pela Comissão Intergestores Bipartite/CIB e encaminhados ao Programa Nacional DST/AIDS, da Secretaria de Vigilância em Saúde/SVS que dará o parecer técnico subsidiando a avaliação, adotando, se favorável, as medidas necessárias para a habilitação junto a Coordenação-Geral de Alta Complexidade do Departamento de Atenção Especializada – CGAC/DAE/SAS.

Parágrafo único. Para fins de habilitação, serão considerados, preferencialmente, os Hospitais Universitários e de Ensino, certificados de acordo com a Portaria Interministerial MEC/MS nº 2.400, de 2 de outubro de 2007, com processo de contratualização concluído.

Art. 8º - Estabelecer que a Habilitação das Unidades para o Tratamento Reparador da Lipodistrofia e Lipoatrofia Facial do Portador de HIV/AIDS somente serão realizados nos limites orçamentários previstos para o exercício financeiro pelo Ministério da Saúde.

Art. 9º - Determinar a criação, pela Secretaria de Atenção à Saúde e pela Secretaria de Vigilância à Saúde, de uma Câmara Técnica específica para o acompanhamento permanente das ações relativas ao Tratamento Reparador das Lipodistrofias do portador de HIV/AIDS.

Art. 10 - Determinar que as Unidades para o Tratamento Reparador da Lipodistrofia e Lipoatrofia Facial do Portador de HIV/AIDS habilitadas conforme a Portaria Conjunta SAS/SVS nº 02 de 27 de março de 2007 não necessitarão se readaptar às normas estabelecidas pela presente Portaria.

Art. 11 - Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação, revogando a Portaria SAS/SVS nº 02, de 27 de março de 2007.

ALBERTO BELTRAME

Secretário de Atenção à Saúde

GERSON OLIVEIRA PENNA

Secretário de Vigilância em Saúde

**Anexo I**  
**DIRETRIZES DE INDICAÇÃO PARA TRATAMENTO DA LIPODISTROFIA EM PORTADORES HIV/AIDS**

O Brasil implantou a política de acesso universal aos medicamentos antirretrovirais em 1996. Desde então, o Ministério da Saúde disponibiliza os remédios gratuitamente no SUS, para todas as pessoas que vivem com AIDS no país. A Terapia Antirretroviral (TARV) é um tratamento relativamente recente e o conhecimento a cerca dos efeitos adversos decorrentes do uso contínuo destes medicamentos vem crescendo ao longo do tempo.

Apesar das alterações anatômicas, lipodistróficas, relacionadas ao uso dos antirretrovirais já terem sido descritas há cerca de uma década e já ter sido comprovado o grande impacto físico e emocional que resultam em estigmatização, comprometimento da qualidade de vida e ameaça a adesão ao tratamento, não há ainda ensaios clínicos randomizados que possam subsidiar a classificação destes procedimentos na Classe I (definida como a existência de consenso quanto à indicação do tratamento, baseado a partir de evidências científicas).

Desse modo, esta proposta foi baseada na experiência desenvolvida por especialistas brasileiros no acompanhamento de pacientes em terapia antirretroviral ao longo dos últimos quinze anos.

Classe II: Há controvérsia quanto à indicação dos tratamentos cirúrgicos para lipodistrofia associada à infecção pelo HIV/Aids. Serão considerados critérios de indicação para os procedimentos desta portaria, todas as condições abaixo:

1. Paciente com diagnóstico de HIV/Aids e lipodistrofia decorrente do uso de antirretroviral e;
2. Pacientes submetidos à terapia antirretroviral por pelo menos 12 meses e;
3. Pacientes que não responderam ou não podem ser submetidos à mudança da TARV e;
4. Pacientes clinicamente estáveis, ou seja, aqueles sem manifestações clínicas sugestivas de imunodeficiência nos últimos seis meses e;
5. Resultados clínico-laboratoriais:
  - a) CD4 > 200 cels/mm<sup>3</sup> (exceto para lipoatrofia facial)
  - b) Carga Viral < 10.000 cópias/ml e estável nos últimos 6 meses (ou seja, sem variação de 0,5 log entre duas contagens)
  - c) Parâmetros clínico-laboratoriais que preencham os critérios necessários e suficientes de segurança para qualquer procedimento cirúrgico.

Classe III: Há consenso quanto à falta de indicação ou contra-indicação dos tratamentos cirúrgicos para lipodistrofia associada à infecção pelo HIV/Aids nas condições abaixo:

1. Qualquer condição clínica ou co-morbidade descompensada nos últimos seis meses que confira aumento de risco ao procedimento.
2. Qualquer tratamento concomitante com anti-coagulantes, imunomoduladores, imunossupressores e/ou quimioterápicos .

## **DEFINIÇÕES ESPECÍFICAS PARA TRATAMENTO DA LIPODISTROFIA EM PORTADOR DO HIV/AIDS EM SUAS VÁRIAS FORMAS DE APRESENTAÇÃO**

A - Tratamento cirúrgico da região dorso cervical (Giba) e submandibular, por lipoaspiração:

Definição: presença de massa visível, palpável e circunscrita, estigmatizante, com ou sem limitação dos movimentos do pescoço.

B - Tratamento cirúrgico da parede abdominal anterior e/ou dorso, por lipoaspiração:

Definição: presença de massa visível, palpável e circunscrita no abdome e/ou dorso.

- IMC (Índice de Massa Corpórea) < 25

-Exame complementar: Ultra-sonografia de abdome e/ou tomografia computadorizada de abdome a critério do cirurgião

C - Tratamento cirúrgico da hipertrofia mamária:

Definição: pacientes com aumento significativo do volume mamário por tecido adiposo, que à mamografia apresentem ausência de nódulos, calcificações e/ou outros achados radiológicos que indiquem patologia mamária.

- Exames necessários: Mamografia, complementada com ultra-sonografia mamária, quando indicado.

D - Tratamento cirúrgico da ginecomastia ou pseudoginecomastia:

Definição: pacientes apresentando aumento acentuado do volume mamário à custa de tecido adiposo e que ao ultra-som não apresente aumento das glândulas mamárias e/ou outros achados ultra-sonográficos que contra-indiquem o procedimento.

- Exame necessário: Ultra-sonografia mamária

E - Tratamento cirúrgico da lipoatrofia glútea pela técnica de lipoenxertia:

Definição: Perda de volume glúteo e/ou exposição perianal decorrente de lipodistrofia, causando atrofia grave, estigmatizante, não responsiva a outras condutas terapêuticas prévias, tais como mudança da terapia antirretroviral, exercícios físicos, dietoterapia. Fica indicada a utilização de lipoenxertia para os casos em que haja áreas doadoras de depósitos de gordura.

F - Tratamento cirúrgico da lipoatrofia glútea por meio do implante de prótese associado ou não a lipoenxertia ou polimetilmetacrilato (PMMA):

Definição: Perda de volume glúteo e/ou exposição perianal decorrente de lipodistrofia, causando atrofia grave, estigmatizante, não responsiva a outras condutas terapêuticas prévias, tais como mudança da terapia antirretroviral, exercícios físicos, dietoterapia.

Fica indicada a utilização de prótese glútea apenas para os casos em que outras modalidades terapêuticas não foram satisfatórias e para os quais a lipoenxertia e/ou PMMA poderão ser realizados de forma complementar.

G - Tratamento cirúrgico da lipoatrofia facial por meio de lipoenxertia:

Definição: Perda dos coxins gordurosos da face e acentuação do sulco naso-geniano e outras pregas faciais associadas, não relacionados ao envelhecimento.

H - Tratamento cirúrgico da lipoatrofia facial por meio de preenchimento facial com polimetilmetacrilato (PMMA):

Definição: A lipoatrofia facial será definida como uma redução dos coxins gordurosos nas seguintes regiões da face, malar, temporal e pré-auricular.

Considerando que a lipoatrofia facial decorrente da Aids tem características muito semelhantes as do envelhecimento foi necessário estabelecer um padrão de restauração, baseado em critérios técnicos, tendo a perda de gordura na face sido quantificada a partir do Índice de Lipoatrofia Facial - ILA.

Este índice tem por objetivo quantificar o grau de atrofia e a melhora do paciente com o tratamento. Consiste na avaliação da gravidade da área acometida e sua extensão, nas três regiões da face a serem tratadas. É atribuído um valor para o grau de gravidade e extensão, que será multiplicado por um fator de correção. O preenchimento será indicado quando o resultado do ILA do paciente for igual ou superior a 6. As recomendações técnicas estão descritas no Manual de Tratamento da Lipoatrofia Facial em portadores do HIV e Aids, disponível no site [www.aids.gov.br/tratamento/lipodistrofia](http://www.aids.gov.br/tratamento/lipodistrofia)

## FLUXO DE ATENDIMENTO

### 1ª Fase:

- I. Médico assistente faz a avaliação clínico-laboratorial e solicita o procedimento através do “Formulário de Referência e Contra-Referência para Lipodistrofia” (anexo V);
- II. Encaminha o paciente para o cirurgião plástico/dermatologista;
- III. Se houver indicação e condições cirúrgicas o cirurgião plástico/dermatologista solicita o procedimento através de Laudo de APAC ou de AIH;
- IV. Após autorização do procedimento, através de APAC ou de AIH, o paciente retorna ao cirurgião plástico/dermatologista para agendamento do procedimento.
- V. Nos casos não autorizados, estes pacientes retornam para o médico assistente que anexa o “Formulário de Referência e Contra-Referência para Lipodistrofia” ao prontuário do mesmo.

### 2ª Fase:

- I. Quando o procedimento não for autorizado, a 1ª via do “Formulário de Referência e Contra-Referência para Lipodistrofia” deverá ser devolvida para o prontuário da instituição onde o paciente faz o acompanhamento clínico.
- II. Quando o procedimento for autorizado, a 1ª via do “Formulário de Referência e Contra-Referência para Lipodistrofia” deverá ficar no prontuário da instituição onde o procedimento cirúrgico foi realizado.
- III. A 2ª via deverá ficar sempre com o autorizador para fins de gestão e controle do Ministério da Saúde.

**Anexo II**  
**NORMAS DE CLASSIFICAÇÃO E CREDENCIAMENTO/HABILITAÇÃO DE**  
**UNIDADES DE ASSISTÊNCIA EM ALTA COMPLEXIDADE NO TRATAMENTO**  
**REPARADOR DA LIPODISTROFIA E LIPOATROFIA FACIAL DO PORTADOR DE**  
**HIV/AIDS**

**1 – NORMAS GERAIS DE CREDENCIAMENTO/ HABILITAÇÃO**

**1.1. - Planejamento/Distribuição das Unidades**

1.1.1 - As Secretarias de Estado da Saúde deverão estabelecer o planejamento regional e hierarquizado para formar uma Rede Estadual e/ou Regional das Unidades de Assistência em Alta Complexidade no Tratamento Reparador da Lipodistrofia e Lipoatrofia Facial do portador de HIV/AIDS.

**1.2. - Processo de Credenciamento**

Entende-se por credenciamento para Unidades de Assistência em Alta Complexidade no Tratamento Reparador da Lipodistrofia e Lipoatrofia Facial do portador de HIV/AIDS, a autorização obtida pela unidade de saúde para realizar os procedimentos definidos como de alta complexidade, conforme o artigo 2º da Portaria SAS /MS nº 01, de 14 de janeiro de 2009. As exigências relativas aos serviços estão contidas a seguir:

1.2.1 O processo de credenciamento de Unidade de Assistência em Alta Complexidade no Tratamento Reparador da Lipodistrofia e Lipoatrofia Facial do Portador do HIV/AIDS deverá ser realizado pelo Gestor do SUS, observando o Plano Diretor de Regionalização das Secretarias de Estado da Saúde onde devem ser estabelecidos os fluxos assistenciais.

1.2.2. O Gestor do SUS tendo concluída a análise de planejamento da rede de assistência de alta complexidade no tratamento reparador da lipodistrofia (estimativa de necessidade em base populacional e distribuição geográfica), e uma vez, que atendidos a necessidade e os critérios estratégicos para o credenciamento de serviços, conforme preconizado nesta Portaria e seus Anexos dará início ao processo de credenciamento; a ausência desta avaliação ou da aprovação por parte do respectivo Gestor do SUS impede a sequência do processo.

1.2.3. O processo de credenciamento deverá ser formalizado pela Secretaria de Estado/Municipal de Saúde, de acordo com as responsabilidades da gestão, e ser instruído com:

- a) Documento de Solicitação/Aceitação de Credenciamento assinado pelo responsável pela unidade de saúde;
- b) Formulários de Vistoria preenchidos, datado e assinado pelo auditor do setor de regulação e avaliação das Secretarias Estaduais / Municipal de Saúde ou pelo Gestor de Saúde;
- c) Relatório de vistoria realizada “in loco” pela Vigilância Sanitária, com a avaliação das condições de funcionamento da Unidade;
- d) Documentação comprobatória do cumprimento das exigências para credenciamento estabelecidas por este Anexo (titulação dos profissionais, alvará de funcionamento, formulário de vistoria e parecer conclusivo do gestor);
- e) Parecer conclusivo do respectivo Gestor do SUS – manifestação da Comissão Intergestores Bipartite – CIB, aprovando o credenciamento da unidade de saúde.

1.2.4 A Secretaria de Estado da Saúde encaminhará o formulário de vistoria (Anexo IV – A ou B) devidamente preenchido, datado e assinado pelo auditor do setor de regulação e avaliação das Secretarias Estaduais / Municipal de Saúde ou pelo Gestor de Saúde, junto com o parecer conclusivo do

respectivo gestor e a manifestação da Comissão Intergestores Bipartite – CIB ao Programa Nacional DST/AIDS, da Secretaria de Vigilância em Saúde/SVS.

1.2.5 O Programa Nacional DST/AIDS, da Secretaria de Vigilância em Saúde/SVS analisará a documentação encaminhada pela Secretaria de Estado da Saúde. Se favorável, encaminhará à Coordenação Geral de Alta Complexidade, do Departamento de Atenção Especializada, da Secretaria de Atenção à Saúde para a publicação da habilitação.

### **1.3. - Registro das informações do paciente**

A Unidade deve possuir um prontuário único para cada paciente, que inclua todos os tipos de atendimento a ele referente (ambulatorial, internação, pronto-atendimento, emergência), contendo as informações completas do quadro clínico e sua evolução, todas devidamente escritas, de forma clara e precisa, datadas e assinadas pelo profissional responsável pelo atendimento. Os prontuários deverão estar devidamente ordenados no Serviço de Arquivo Médico.

Informações indispensáveis e mínimas do prontuário:

- a) Identificação do paciente;
- b) Histórico clínico;
- c) Avaliação inicial – de acordo com o protocolo estabelecido;
- d) Indicação do procedimento cirúrgico;
- e) Descrição do ato cirúrgico ou procedimento, em ficha específica contendo:
  - identificação da equipe
  - descrição cirúrgica, incluindo os materiais usados e seus respectivos registros nacionais.
- f) Descrição da evolução;
- g) Condições ou sumário da alta hospitalar, exceto para o Tratamento da Lipoatrofia Facial;
- h) Ficha de registro de infecção hospitalar;
- i) Evolução ambulatorial.

### **1.4. - Estrutura Assistencial**

As Unidades de Assistência em Alta Complexidade no Tratamento Reparador da Lipodistrofia e Lipoatrofia Facial do portador de HIV/AIDS poderão oferecer assistência especializada e integral aos portadores de HIV/AIDS ou ser referência para a rede assistencial, atuando nas modalidades assistenciais descritas abaixo, conforme as diretrizes do gestor estadual e/ou municipal, que constitui exigência para o credenciamento.

- a) Adesão aos critérios da Política Nacional de Humanização, do Ministério da Saúde;
- b) Diagnóstico e Tratamento do portador do HIV/Aids, incluindo:
  - atendimento de urgência referida em tratamento do portador de HIV/ AIDS, que funcione nas 24 horas;
  - internação hospitalar com leitos e salas de cirurgia com reserva programada, destinados às cirurgias eletivas;
  - disponibilidade de salas para absorver as intercorrências cirúrgicas do pós-operatório.
- c) Disponibilizar reabilitação, suporte e acompanhamento por meio de procedimentos específicos, que promovam a melhoria das condições físicas e psicológicas do paciente, atuando no preparo pré-operatório ou como complemento pós-cirúrgico no sentido da restituição da capacidade funcional.

### **1.5. - Instalações Físicas**

O estabelecimento deverá possuir Alvará de Funcionamento e se enquadrar nos critérios e normas estabelecidos pela legislação em vigor, ou outros ditames legais que venham a substituir ou a complementar, a saber:

- a) RDC nº 50, de 21 de fevereiro de 2002 que dispõe sobre o Regulamento Técnico para Planejamento, Programação, elaboração e avaliação de projetos físicos de estabelecimentos assistenciais

de saúde, e de outras que vierem a complementá-la, alterá-la ou substituí-la, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA.

b) RDC nº 306 de 06 de dezembro de 2004, que dispõe sobre o Regulamento Técnico para o gerenciamento de resíduos de serviços da saúde.

#### **1.6. - Referência de pacientes e intercâmbio técnico científico**

Os hospitais deverão integrar o sistema de referência e contra-referência hierarquizado pelas secretarias de saúde, e participar dos programas de intercâmbio técnico científicos.

#### **1.7. - Manutenção do credenciamento**

A manutenção da habilitação estará condicionada:

a) ao cumprimento continuado, pela Unidade de Saúde, das normas estabelecidas nesta Portaria;

b) à avaliação por meio da realização de auditorias periódicas ou recomendadas pela SAS, executadas pela Secretaria de Saúde sob cuja gestão esteja o estabelecimento. Os relatórios gerados, incluindo avaliações anuais, qualitativas e quantitativas dos serviços produzidos, deverão ser encaminhados a Secretaria de Vigilância em Saúde, por meio do Programa Nacional de DST e Aids para análise;

c) a Secretaria de Atenção à Saúde/MS, por meio da Coordenação Geral de Alta Complexidade e a Secretaria de Vigilância em Saúde, por meio do Programa Nacional de DST e Aids determinarão o descredenciamento ou a manutenção da habilitação/credenciamento, amparadas no cumprimento das normas estabelecidas nesta portaria, nos relatórios periódicos de avaliação enviados pelo Gestor.

## **2 – NORMAS ESPECÍFICAS**

### **2.1. Para Tratamento Reparador da Lipoatrofia Facial**

#### **2.1.1 - Recursos Humanos**

a) A Unidade de Assistência em Alta Complexidade para o Tratamento Reparador da Lipoatrofia Facial do Portador do HIV/AIDS deve contar com um responsável técnico, médico com Título de Especialista em Dermatologia ou Cirurgia Plástica, reconhecido pela Sociedade Brasileira de Dermatologia ou Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica ou com certificado de Residência Médica na especialidade, emitido por Programa de Residência Médica reconhecido pelo Ministério da Educação e Cultura (MEC);

b) O médico responsável técnico pelo serviço somente poderá assumir a responsabilidade técnica por um único serviço credenciado pelo Sistema Único de Saúde, devendo residir e ser domiciliado no mesmo município ou cidades circunvizinhas. Poderá, entretanto, atuar como profissional em outro serviço credenciado pelo SUS;

#### **2.1.2 - Exigências para a Unidade de Assistência**

##### **2.1.2.1 - Equipe de Saúde:**

a) **Dermatologista:** um médico com Título de Especialista em Dermatologia, reconhecido pela Sociedade Brasileira de Dermatologia ou com certificado de Residência Médica na especialidade, emitido por Programa de Residência Médica reconhecido pelo Ministério da Educação e Cultura (MEC); **OU**

b) **Cirurgião Plástico:** um médico com Título de Especialista em Cirurgia Plástica, reconhecido pela Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica ou com certificado de Residência Médica na especialidade, emitido por Programa de Residência Médica reconhecido pelo Ministério da Educação e Cultura (MEC); e

c) Enfermagem: a equipe deve contar com um enfermeiro coordenador, inscrito no Conselho Regional de Enfermagem do Estado e ainda com enfermeiros, técnicos de enfermagem e auxiliares de enfermagem em quantitativo suficiente para o atendimento.

#### **2.1.2.2. - Materiais e Equipamentos**

A Unidade deve dispor de todos os materiais e equipamentos necessários, em perfeito estado de conservação e funcionamento, para assegurar a qualidade da assistência aos pacientes e possibilitar a realização do procedimento de preenchimento facial com polimetilmetacrilato (PMMA).

Para tal, a Unidade deve dispor de sala para a realização dos procedimentos, contando necessariamente com as seguintes especificações: ambiente específico, com iluminação artificial especial no campo de trabalho (foco de luz móvel), lavatório exclusivo para uso da equipe de assistência, mesa auxiliar de mayo ou carrinho auxiliar, mesa ou maca com encosto reclinável (apoiando a cabeça) ou cadeira de dermatologia, estética ou odontológica, recipientes de acondicionamento de resíduos de acordo com a classificação dos resíduos gerados no ambiente (recipiente com pedal para acondicionamento dos resíduos do Grupo A e recipiente rígido para acondicionamento de resíduos perfuro-cortantes). As especificações do ambiente devem estar de acordo com as exigências técnicas definidas na RDC Anvisa nº 50, de 21 de fevereiro de 2002. (Atribuição 1: prestação de atendimento eletivo de promoção e assistência à saúde em regime ambulatorial e de hospital-dia – Atividade 1.8: realizar procedimentos médicos e odontológicos de pequeno porte, sob anestesia local (punções, biópsias, preenchimentos, etc.).

#### **2.1.2.3 - Rotinas e Normas de Funcionamento e Atendimento**

A Unidade deve possuir rotinas e normas, escritas, atualizadas anualmente e assinadas pelo Responsável Técnico pela Unidade. As rotinas e normas devem abordar todos os processos envolvidos na assistência e administração e contemplar os seguintes itens:

- a) Programa de manutenção preventiva e corretiva de materiais e equipamentos;
- b) Avaliação dos pacientes e indicação do procedimento ambulatorial conforme Anexo I – “Diretrizes de Indicação para Tratamento da Lipodistrofia do portador de HIV/AIDS”;
- c) Controle de Infecção Hospitalar;
- e) Acompanhamento ambulatorial durante o tratamento;
- f) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para todos os atos médicos.

#### **2.1.2.4 - Produção do serviço**

A Unidade de Assistência de Alta Complexidade no Tratamento Reparador da Lipoatrofia Facial do Portador do HIV/AIDS deverá formalizar através de Termo de Compromisso, com o gestor, o quantitativo de procedimentos a serem realizados anualmente. Estas Unidades serão avaliadas a cada 12 meses, por meio de auditoria, para definição da continuidade do credenciamento.

## **2.2 – Para o Tratamento Reparador da Lipodistrofia**

### **2.2.1 - Recursos Humanos**

a) A Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Cirurgia no Tratamento Reparador da Lipodistrofia do Portador do HIV/AIDS deve contar com um responsável técnico, médico com Título de Especialista em Cirurgia Plástica, reconhecido pela Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica ou com certificado de Residência Médica na especialidade, emitido por Programa de Residência Médica reconhecido pelo Ministério da Educação e Cultura (MEC);

b) O médico responsável técnico pela unidade somente poderá assumir a responsabilidade técnica por um único serviço credenciado pelo Sistema Único de Saúde, devendo residir e ser domiciliado no mesmo município ou cidades circunvizinhas. Poderá, entretanto, atuar como profissional em outro serviço credenciado pelo SUS;

## 2.2.2 - Exigências para a Unidade de Assistência

### 2.2.2.1 - Equipe de Saúde:

**a) Cirurgião Plástico:** médico com Título de Especialista em Cirurgia Plástica, reconhecido pela Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica ou com certificado de Residência Médica na especialidade, emitido por Programa de Residência Médica reconhecido pelo Ministério da Educação e Cultura (MEC);

**b) Dermatologista:** médico com Título de Especialista em Dermatologia, reconhecido pela Sociedade Brasileira de Dermatologia ou com certificado de Residência Médica na especialidade, emitido por Programa de Residência Médica reconhecido pelo Ministério da Educação e Cultura (MEC);

**c) Médico Intensivista:** médico com Título de Especialista em Medicina Intensiva reconhecido pela Associação de Medicina Intensiva Brasileira ou Certificado de Residência Médica em Medicina Intensiva, emitido por Programa de Residência Médica reconhecido pelo MEC, para atendimento diário, em regime de plantão, desde que sejam mantidos os percentuais de Médicos Intensivistas recomendados pela Associação de Medicina Intensiva Brasileira, conforme a portaria número 332/GM de 24 de março de 2000;

**d) Anestesiologista:** médico com Certificado de Residência Médica em Anestesia reconhecido pelo MEC, ou Título de Especialista em Anestesiologia pela Sociedade Brasileira de Anestesiologia;

**e) Enfermagem:** a equipe deve contar com enfermeiro coordenador, inscrito no Conselho Regional de Enfermagem do Estado e ainda com enfermeiros, técnicos de enfermagem e auxiliares de enfermagem em quantitativo suficiente para o atendimento.

### 2.2.2.2 - Equipe de Saúde Complementar (Apoio multidisciplinar)

Deverá ter como serviços, próprios ou contratados, os Serviços de Suporte e profissionais nas seguintes áreas:

- Cirurgião Geral;
- Endocrinologista;
- Saúde Mental ou Psicologia Clínica;
- Assistência Social;
- Fisioterapia;
- Nutricionista;
- Farmácia;
- Hemoterapia.

### 2.2.2.3 - Materiais e Equipamentos

A unidade deverá dispor de todos os materiais e equipamentos necessários, em perfeito estado de conservação e funcionamento, para assegurar a qualidade da assistência aos pacientes, que possibilitem o diagnóstico, o tratamento e o acompanhamento do paciente portador do HIV/AIDS com lipodistrofia corporal.

A Unidade deve contar com Centro Cirúrgico devidamente equipado com instrumental, mesas cirúrgicas, mesas de instrumentação, carro de anestesia, além de uma sala eletiva com:

- a) lipoaspirador;
- b) cânulas para lipoaspiração;
- c) manta térmica;
- d) capnógrafo;
- e) material de emergência, para reanimação cardio-respiratória;
- f) oxímetro de pulso;
- g) monitor de transporte;

h) bomba de infusão.

A Unidade deverá dispor de todos os materiais e equipamentos necessários, em perfeito estado de conservação e funcionamento, para assegurar a qualidade da assistência aos pacientes com lipoatrofia facial e possibilitar a realização do procedimento de preenchimento facial com polimetilmetacrilato (PMMA).

Para tal, a Unidade deve dispor de sala para a realização dos procedimentos, contando necessariamente com as seguintes especificações: ambiente específico, com iluminação artificial especial no campo de trabalho (foco de luz móvel), lavatório exclusivo para uso da equipe de assistência, mesa auxiliar de mayo ou carrinho auxiliar, mesa ou maca com encosto reclinável (apoiando a cabeça) ou cadeira de dermatologia, estética ou odontológica, recipientes de acondicionamento de resíduos de acordo com a classificação dos resíduos gerados no ambiente (recipiente com pedal para acondicionamento dos resíduos do Grupo A e recipiente rígido para acondicionamento de resíduos perfuro-cortantes). As especificações do ambiente devem estar de acordo com as exigências técnicas definidas na RDC Anvisa nº 50, de 21 de fevereiro de 2002. (Atribuição 1: prestação de atendimento eletivo de promoção e assistência à saúde em regime ambulatorial e de hospital-dia – Atividade 1.8: realizar procedimentos médicos e odontológicos de pequeno porte, sob anestesia local (punções, biópsias, preenchimentos, etc.).

#### **2.2.2.4. - Recursos Diagnósticos e Terapêuticos**

a) Laboratório de Análises Clínicas que realize exames na unidade, disponíveis nas 24 horas do dia: bioquímica, hematologia, microbiologia, gasometria, líquidos orgânicos e uroanálise. O Laboratório deverá participar de Programa de Controle de Qualidade;

b) Unidade de Imagenologia: equipamento de radiologia convencional de 500 mA fixo, equipamento de radiologia portátil, Ultrassonografia, Mamografia e Tomografia Computadorizada. A unidade de Imagenologia deverá participar de Programa de Controle de Qualidade;

c) Eletrocardiografia;

d) Hemoterapia disponível nas 24 horas do dia, por Agência Transfusional (AT) ou estrutura de complexidade maior dentro do que rege a Resolução RDC nº 151 de 21 de agosto de 2001, por convênio ou contrato devidamente formalizado de acordo com a mesma resolução.

e) Acesso garantido à Unidade de Tratamento Intensivo credenciada pelo SUS e classificada como de Tipo II ou III, de acordo com a Portaria GM/MS nº 3432, de 12 de agosto de 1998.

Obs.: Os exames de Ultrassonografia, Mamografia e Tomografia Computadorizada poderão ser realizados em serviços de terceiros, instalados dentro ou fora da estrutura ambulatorio-hospitalar. Neste caso, a referência deve ser devidamente formalizada de acordo com o que estabelece a Portaria SAS nº 494, de 26 de agosto de 1999.

#### **2.2.2.5. - Rotinas e Normas de Funcionamento e Atendimento**

A Unidade deve possuir rotinas e normas, escritas, atualizadas anualmente e assinadas pelo Responsável Técnico pela Unidade. As rotinas e normas devem abordar todos os processos envolvidos na assistência e administração e contemplar os seguintes itens:

a) Manual ou Protocolo de Manutenção preventiva e corretiva de materiais e equipamentos;

b) Avaliação dos pacientes;

c) Indicação do procedimento cirúrgico conforme Anexo I – “Diretrizes de Indicação para Tratamento da Lipodistrofia do portador de HIV/AIDS”;

d) Protocolos médico-cirúrgicos;

e) Protocolos de enfermagem;

f) Suporte nutricional;

g) Acesso garantido à Fisioterapia e Reabilitação Funcional;

- h) Controle de Infecção Hospitalar;
- i) Acompanhamento ambulatorial dos pacientes durante o tratamento;
- j) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para todos os atos médicos.

#### **2.2.2.6 - Produção do serviço**

A Unidade de Assistência de Alta Complexidade no Tratamento Reparador da Lipodistrofia do Portador do HIV/AIDS deverá formalizar através de Termo de Compromisso, com o gestor, o quantitativo de procedimentos a serem realizados anualmente. Estas Unidades serão avaliadas a cada 12 meses, por meio de auditoria, para definição da continuidade do credenciamento.

**Anexo III****QUANTITATIVO DE UNIDADES DE ALTA COMPLEXIDADE EM TRATAMENTO REPARADOR DE LIPODISTROFIA E LIPOATROFIA FACIAL EM PORTADORES HIV/AIDS**

O parâmetro utilizado para estabelecer o número de serviços a serem credenciados e sua distribuição nos estados é de 1 (um) serviço para cada 3.000 pessoas em terapia antirretroviral, tanto para o Tratamento Reparador de Lipodistrofia quanto para o Tratamento Reparador de Lipoatrofia Facial em Portadores HIV/AIDS..

Nos estados cujo número de pacientes em terapia antirretroviral for inferior a 3.000, fica estipulado 1 (um) serviço para Lipodistrofia e 1 (um) serviço para Lipoatrofia Facial, conforme tabela abaixo.

**Número Máximo de Unidades para Tratamento de Lipodistrofia e Lipoatrofia Facial**

<b>por Unidade Federada, Brasil 2009 UF</b>	<b>Indivíduos em uso de ARV</b>	<b>Quantitativo Máximo de Unidades para Lipodistrofia</b>	<b>Quantitativo Máximo de Unidades para Lipoatrofia Facial</b>
<b>NORTE</b>			
AC	194	1	1
AM	2.570	1	1
AP	221	1	1
PA	2.953	1	1
RO	475	1	1
RR	220	1	1
TO	293	1	1
<b>NORDESTE</b>			
AL	1.057	1	1
BA	5.140	2	2
CE	3.737	1	1
MA	1.905	1	1
PB	1.542	1	1
PE	5.044	2	2
PI	1.136	1	1
RN	1.168	1	1
SE	731	1	1
<b>SUDESTE</b>			
ES	2.396	1	1
MG	12.311	4	4
RJ	30.114	10	10
SP	69.445	23	23
<b>SUL</b>			
PR	8.347	3	3
RS	17.336	6	6
SC	8.640	3	3
<b>CENTRO-OESTE</b>			
DF	2.867	1	1
GO	2.518	1	1
MS	1.478	1	1
MT	1.786	1	1
<b>TOTAL BRASIL</b>	<b>185.634</b>	<b>70</b>	<b>70</b>

