

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

AVALIAÇÃO DA AUTOPERCEPÇÃO ESTÉTICA E QUALIDADE DE VIDA EM
PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS COM SÍNDROME LIPODISTRÓFICA (SLD)
EM USO DE ANTIRRETROVIRAIS

Carla Glenda Souza da Silva

Natal

2011

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

**AVALIAÇÃO DA AUTOPERCEPÇÃO ESTÉTICA E QUALIDADE DE VIDA EM
PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS COM SÍNDROME LIPODISTRÓFICA (SLD)
EM USO DE ANTIRRETROVIRAIS**

Carla Glenda Souza da Silva

Dissertação a ser apresentada à Universidade Federal do Rio Grande do Norte – Centro de Ciências da Saúde – para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Natal

2011

CATALOGAÇÃO NA FONTE

S586a

Silva, Carla Glenda Souza da.

Avaliação da autopercepção estética e qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/AIDS com síndrome lipodistrófica (SLD) em uso de antirretrovirais / Carla Glenda Souza da Silva. – Natal, 2011.

92f.

Orientador: Prof. Dr. João Carlos Alchieri.

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

1. Síndrome Lipodistrófica – Dissertação. 2. Qualidade de vida – Dissertação. 3. Autopercepção estética – Dissertação. 4. HIV/AIDS – dissertação I. Alchieri João Carlos. II. Título.

RN-UF/BS-CCS

CDU: 611.839(043.3)

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

**AVALIAÇÃO DA AUTOPERCEPÇÃO ESTÉTICA E QUALIDADE DE VIDA EM
PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS COM SÍNDROME LIPODISTRÓFICA (SLD)
EM USO DE ANTIRRETROVIRAIS**

Coordenadora do Curso de Pós-Graduação:

Prof^a Dr^a Técia Maria de Oliveira Maranhão

DEDICATÓRIA

Às pessoas que vivem com HIV/AIDS do Rio Grande do Norte.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, que em sua infinita bondade me deu mais uma oportunidade de crescimento pessoal e profissional.

A **Nossa Senhora**, mãe divina, que vem iluminando meu caminho trazendo para minha vida sabedoria e serenidade.

A meus pais (**Náira e Oliveira**) que sempre acreditaram no meu potencial, nunca desistiram de me dar força e sempre estiveram presentes quando precisei.

Ao meu companheiro **Thiago e Socorro (sogra)**, pelo encorajamento, paciência e apoio.

A minha pequena **Maria Luiza** (meu anjo), que chegou no momento certo para me dar fôlego e ânimo para continuar meu caminho.

Ao professor e orientador **João Carlos Alchieri**, pela confiança, paciência e incentivo necessários para conclusão desse trabalho.

Às professoras **Ana Katherine Gonçalves, Thaisa Xavier e Eulália Maria Chaves Maia**, pela atenção e acolhimento.

Ao **Programa Nacional de DST/HIV/Aids e HV e Estadual do RN** pelo apoio.

A direção (**Milena**) e aos profissionais que fazem a **Equipe do SAE** do **Hospital Giselda Trigueiro** pelo apoio e desprendimento durante a coleta dos dados.

A todos os **Pacientes**, que voluntariamente participaram da pesquisa, pois sem a boa vontade e crédito deles este estudo não seria possível.

LISTA DE ABREVIATURAS

PVHA – Pessoas Vivendo com HIV/Aids

TARV – Terapia antiretroviral

SLD – Síndrome Lipodistrófica

WHOQOL-HIV *bref* – *World Health Organization Quality of Life Instrument* – HIV
(abbreviated version)

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

Aids – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis

HAART – *Highly Active Antiretroviral Therapy*

IP – Inibidor de Protease

ITRN – Inibidor de Transcriptase Reversa Análogo Nucleosídeos

ITRNN – Inibidor de Transcriptase Reversa Não Nucleosídeos

d4T – Estavudina

AZT – Zidovudina

ABC – Abacavir

ddl – Didanosina

3TC – Lamivudina

TDF – Tenofovir

EFZ – Efavirenz

NVP – Nevirapina

TMC125 – Etravirina

APV – Amprenavir

ATV – Atazanavir

DRV – Darunavir

IDVr – Indinavir

LPV/r – Lopinavir

NFV – Nelfinavir

RTV – Ritonavir

SQV - Saquinavir

ARV - Antiretroviral

CEP-HUOL/UFRN – Comissão de Ética em Pesquisa-Hospital Onofre Lopes/
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

CNP – Conselho Nacional de Pesquisa

OMS – Organização Mundial de Saúde

JPHE - *Journal of Public Health and Epidemiology*

SINAN – Sistema Nacional de Agravos de Notificação

SIM – Sistema de Informação sobre Mortalidade

SISCEL – Sistema de Informação de Controle de Exames Laboratoriais

DNA – *DesoxirriboNucleic Acid*

MS – Ministério da Saúde

CRT-SP – Centro de Referência em Treinamento DST/Aids – São Paulo

SAE – Serviço de Assistência Especializada

FDA – *Food and Drug Administration*

LDL – *Low Density Lipoproteins*

SICLOM – Sistema Logístico de Medicamentos

MW – *Minimum Wage*

UNAIDS – *Joint United Nations Programme on HIV/Aids*

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Descriptive Analysis of the Data Sociodemographics	46
Tabela 2 - Analysis Quality of Life for the Powers of the <i>WHOQOL-HIV BREF</i>	47
Tabela 3 - Percent of Participant's Esthetic Perception of Study	48

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Apresenta o sítio de ação da maioria dos ARV's (IP, ITRN e ITRNN)	19
Figura 2 - Ginecomastia em homens	23
Figura 3 - Giba ou “corcova de bufalo” – acúmulo de gordura na região posterior do pescoço	23
Figura 4 - Lipoatrofia de face	24
Figura 5 - Perda de gordura nos membros superiores e inferiores	24

SUMÁRIO

Dedicatória	iv
Agradecimentos	v
Lista de Abreviaturas	vi
Lista de Tabelas	viii
Lista de Figuras	ix
Resumo	xi
1. INTRODUÇÃO	12
2. REVISÃO DA LITERATURA	16
2.1 HIV/Aids	16
2.2 Síndrome Lipodistrófica (SLD)	21
2.3 Percepção Estética	29
2.4 Qualidade de Vida	34
3. ARTIGO	37
4. COMENTÁRIOS, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES	61
4.1 Comentários	61
4.2 Limitações	65
4.3 Sugestões	66
5. APÊNDICES	68
6. ANEXOS	72
7. REFERÊNCIAS	79
ABSTRACT	92

RESUMO

Em 1996 com a introdução no Brasil da *Highly Active Antiretroviral Therapy* (HAART) melhorando a sobrevivência e diminuindo o número de óbitos entre os portadores do HIV/Aids, surgem relatos de alterações metabólicas e morfológicas - Síndrome Lipodistrófica (SLD). Portanto, este estudo busca avaliar a partir da autopercepção estética de pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHA) em uso de terapia antirretroviral (TARV) o impacto da SLD na qualidade de vida. Pesquisa exploratória observacional com dados quantitativos e qualitativos, que contou com a multidisciplinaridade, a partir dos critérios de inclusão os voluntários eram captados pelo médico infectologista assistente. Foi realizada com base nos princípios da Resolução 196/96-CNP. A amostra foi composta por 48 PVHA, com idade entre 32 a 66 anos. 89,6% demonstraram interesse em mudar partes do corpo que perceberam enquanto alteradas ou comprometidas pela SLD, dado reforçado quando estes afirmam que se “percebem” (35,4%) e “sentem” (35,4%) que as outras pessoas os vêem de forma diferente. Quanto a qualidade de vida o domínio da espiritualidade, religião e crenças pessoais alcançou maior média (14,7) com DP 4,0 neste estudo. A pesquisa permitiu uma publicação internacional (*Journal of Public Health and Epidemiology-JPHE*) e várias participações com publicação em eventos (nacionais e internacionais). O estudo sugere que a infecção por HIV e a presença da SLD a partir da autopercepção dos sujeitos entrevistados pode afetar a qualidade de vida. E destaca a importância de ações que ressaltem o suporte social como motivador para o autocuidado.

Palavras-chaves: Síndrome Lipodistrófica, Qualidade de Vida, Autopercepção Estética, HIV/AIDS.

1. INTRODUÇÃO

No Brasil foram registrados de 1980 até junho de 2010 um total de 592.914 casos de AIDS de acordo com o Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN), sendo que se considerar as regiões do país, foram identificados 24.745 casos na Região Norte (4,2%); 74.364 no Nordeste (12,5%); 344.150 no Sudeste (58%); 115.598 na Região Sul (19,5%); e, 34.057 na Centro-Oeste (5,7%). O coeficiente de mortalidade por AIDS padronizado pelo Ministério da Saúde, através do Departamento Nacional de DST/HIV/AIDS e Hepatites Virais, foi de 6,2 por 100.000 habitantes em 2009, com tendência de diminuição desse coeficiente desde 1997 até 2004, ano em que o coeficiente se estabilizou. Atualmente 215 mil pacientes HIV positivos estão em Terapia Antirretroviral (TARV) no Brasil, sendo que dentre esses 98,7% continuavam em tratamento após 12 meses do início⁽⁸⁾.

Com a *Highly Active Antiretroviral Therapy* (HAART), introduzida no Brasil em 1996, há redução da mortalidade e melhora na sobrevida dos pacientes, mas também a partir de 1997, surgem relatos de uma série de alterações metabólicas e anatômicas, que foram descritas como Lipodistrofia e/ou Síndrome Lipodistrófica (SLD). Essas alterações iniciaram 2 anos após a introdução dos medicamentos Inibidores de Protease (IP) e inicialmente foram atribuídas a sua toxicidade. Porém, a introdução dos IP coincide com a inclusão do Inibidor de Transcriptase Reversa Análogo Nucleosídeo (ITRN), a Estavudina (d4T), e na atualidade a SLD também pode estar relacionada a outros fatores como à ação de proteínas do próprio HIV no organismo, hábitos de vida, características genéticas entre outros fatores^(7,12,14,24,65,83).

A SLD se caracteriza por alterações metabólicas e redistribuição da gordura corporal que podem ocorrer de maneira simultânea ou independente e isto sugere

características de patogênese multifatorial. Acredita-se que isto ocorre devido ao uso dos medicamentos antirretrovirais, entretanto, conforme afirmado acima, não há um consenso sobre qual o verdadeiro papel das proteínas do HIV no organismo, e das características genéticas, sexo, estilo de vida e idade nessa SLD. Sendo o caráter progressivo da doença e a variada apresentação clínica, um fator importante para a baixa adesão ao tratamento e preocupação crescente para as pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHA) incluindo o risco aumentado de doenças cardiovasculares, o que parece influenciar na qualidade de vida dessas pessoas^(7,12,60,61).

O relato abaixo se tornou motivação para compreender e contribuir com estratégias para o enfrentamento da vivência com HIV/Aids,

“Acordar pela manhã e perceber que nosso rosto está cada dia mais magro, com as sombras provocadas pelo encovamento da face sob as luzes, observar que os membros estão se transformando em verdadeiras varetas a sustentar um tronco que não pára de crescer em uma inversa proporção ao restante do corpo, tornando público um diagnóstico guardado em segredo a sete chaves. (...)” (R.S,35 anos.

Surge, ainda, a necessidade de entender o papel da autopercepção corporal nesse processo de ‘morte social’. Uma vez que, a imagem corporal parece ser um componente importante para o ‘sucesso ou insucesso do tratamento’, pois serviria como um marco para as pessoas no que diz respeito a ‘estar ou não saudável’ para si e para os outros.

Sendo a imagem corporal entendida como a representação da imagem subjetiva do corpo. Reforçando, que a percepção individual de modificações do corpo pode ser independente da percepção de tais modificações por outros

indivíduos, ou até da medição objetiva da composição de corpo por meio de métodos diagnósticos sofisticados^(54,74).

A importância de verificar se há qualidade de vida para PVHA está presente na natureza da própria doença, que se caracteriza pela imprevisibilidade e pelas múltiplas recorrências, além da necessidade de avaliar os efeitos do tratamento no bem-estar dos indivíduos infectados pelo HIV. Pois, apesar dos avanços nas terapêuticas, a infecção pelo HIV continua sendo assinalada pela presença de múltiplas manifestações, a maioria comprometedoras dessa qualidade de vida^(11,67,75,85).

As alterações na imagem corporal com as quais se confrontam as PVHA repercutem de forma marcante para a saúde afetivo-emocional e, contraditoriamente os benefícios da Terapia Antiretroviral, reduziriam a qualidade de vida dessas pessoas.

Partindo do problema de que as alterações na percepção corporal sofridas pelas PVHA com SLD em uso de TARV podem interferir na qualidade de vida é que se busca evidências a partir da avaliação da autopercepção estética das PVHA em uso de TARV do impacto da Síndrome Lipodistrófica (SLD) em sua qualidade de vida, na perspectiva de contribuir para o desenvolvimento de estratégias voltadas a diminuição desses aspectos.

A presente dissertação, intitulada **“AVALIAÇÃO DA AUTOPERCEPÇÃO ESTÉTICA E QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS COM SÍNDROME LIPODISTRÓFICA (SLD) EM USO DE ANTIRRETROVIRAIS”** surge diante da necessidade de avaliar através da autopercepção estética das PVHA em uso de TARV o impacto da síndrome lipodistrófica (SLD) em sua qualidade de vida, enquanto **objetivo geral**; e os **objetivos específicos**:

1. Identificar características de alterações na autopercepção do corpo a partir da redistribuição de gordura (SLD);
2. Verificar o impacto que as alterações de autopercepção corporal causam na qualidade de vida desses indivíduos;
3. Caracterizar a influência das alterações de autopercepção corporal na qualidade de vida da população pesquisada.

O texto que segue está estruturado da seguinte forma: na **Revisão da Literatura**, discute-se inicialmente sobre os aspectos epidemiológicos e clínicos do HIV/Aids. Discorrendo sobre as principais características e conseqüências da SLD relacionadas ao uso dos Anti-retrovirais e a patogenia do próprio vírus HIV. E faz-se uma breve discussão sobre a autopercepção corporal e qualidade de vida.

No item **Artigo** é apresentado o artigo originado da presente pesquisa:

- (1) **Esthetic Self-perception of HIV/AIDS Patients under Antiretroviral Therapy Suffering from Lipodystrophic Syndrome and its Influence on the Quality of Life in a City of the Brazilian Northeast**, Journal of Public Health and Epidemiology (JPHE), <http://www.academicjournals.org/jphe> (*no prelo*).

No item **Comentários, Limitações e Sugestões**, são apresentados aspectos inerentes a pesquisa importantes para o desenvolvimento desta, bem como algumas dificuldades enfrentadas, e por fim são destacadas sugestões provenientes de reflexões a partir da construção do estudo em questão.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1 HIV/Aids

A Síndrome da Imunodeficiência Humana (Aids) é causada pelo retrovírus HIV, cuja patogenia consiste em destruir e desregular o sistema imunológico da pessoa infectada a partir da replicação viral, podendo levá-la a morte⁽³⁸⁾.

Nas décadas de 1980 e 1990 a Aids foi citada como a primeira causa de morte entre adultos jovens, fato esse observado onde o acesso ao recurso terapêutico era limitado ou ausente^(30,77).

As duas primeiras décadas da pandemia HIV/Aids foram períodos de rápidas mudanças epidemiológicas e em paralelo importantes progressos na abordagem clínica, na condução propedêutica e na terapêutica da mesma ocorreram. As modificações epidemiológicas e os progressos científicos provocaram significativas variações nas formas de expressão do HIV/Aids entre os lugares e as pessoas, além de modificarem profundamente o perfil de morbi-mortalidade de seres humanos acometidos por esse agravo no mundo a fora⁽⁵¹⁾.

Segundo a *Joint United Nations Programme on HIV/Aids (UNAIDS)*, 40,3 milhões de pessoas estariam infectadas pelo HIV ao final de 2005. Destes, 38 milhões seriam adultos e 17,5 milhões seriam mulheres. Já o modelo brasileiro de controle do HIV/Aids conseguiu reduzir à metade o número de pessoas portadoras do vírus em relação às estimativas projetadas pelo banco mundial para o ano de 2005, assim como diminuiu a morbi-mortalidade respectivamente relacionada. Um modelo que é marcado por estratégias assistenciais que priorizam o acesso ao tratamento antirretroviral por meio de uma organização vertical de ações destinadas a este fim, porém motivada por pressões sociais organizadas⁽⁶²⁾.

As investigações mais atuais mostram que as prevalências de infecção pelo HIV no Brasil se apresentam da seguinte maneira: 0,6% na população de 15 a 49 anos de idade (0,4% nas mulheres e 0,8% nos homens), 0,12% nos jovens do sexo masculino de 17 a 20 anos de idade e 0,28% em mulheres jovens de 15 a 24 anos. Nas populações vulneráveis, as prevalências são mais elevadas e destacam-se aquelas entre usuários de drogas ilícitas (5,9%), homens que fazem sexo com homens (10,5%) e mulheres profissionais do sexo (5,1%)^(8,p.08).

O Brasil apresentou 492.581 casos de Aids notificados no SINAN no período de 1980 a junho de 2010. A partir do relacionamento dos bancos de dados (SINAN, SIM e SISCEL) houve um incremento de 37% em relação aos casos de Aids notificados no SINAN, o que resulta em 592.914 casos identificados no período de 1980 até junho de 2010. Esse incremento, quando estratificado por região, mostra um percentual de 54% de registros ausentes no banco de dados de Aids do SINAN na Região Norte, 47% no Nordeste, 35% no Sudeste, 33% no Sul e 32% no Centro-Oeste, no período de 2000 a junho de 2010^(Op.cit., p.09).

Em 2009, foram notificados 20.832 casos de Aids no SINAN e identificados 38.538 casos no banco relacionado. Nesse ano, a taxa de detecção de Aids no Brasil foi de 20,1 casos por 100.000 habitantes, sendo 32,4 na Região Sul, 20,4 no Sudeste, 20,1 no Norte, 18,0 no Centro-Oeste e 13,9 no Nordeste^(Op.cit., p.09).

O total de óbitos declarados no SIM, no período de 1980 a 2009, tendo como causa básica a Aids foi de 229.222, sendo a maioria deles (65,1%) concentrada na Região Sudeste. O coeficiente de mortalidade por Aids, padronizado em 2009, foi de 6,2 óbitos por 100.000 habitantes, com tendência de diminuição desse coeficiente desde 1997 até 2004, ano em que o coeficiente se estabilizou. De acordo com o sexo, constata-se que, no ano de 2009, o coeficiente de mortalidade no sexo

masculino foi duas vezes maior que no sexo feminino, com valores de 8,2 e 4,2 por 100.000 habitantes, respectivamente^(Op.cit., p.11).

Particularmente no Brasil a diminuição do número de óbitos por Aids está ligada a introdução, em 1996, da *Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART)*. Os novos tratamentos combinados têm como objetivo controlar a infecção por HIV-1 tendo como base os anti-retrovirais Inibidores de Protease (IP) e Inibidores de Transcriptase Reversa Análogo de Nucleosídeos (ITRN)^(25,34).

Para obter efeito máximo e durável da TARV, seria necessário obter supressão máxima e durável do HIV, restaurar e conservar a função do sistema imune, melhorar a qualidade de vida e reduzir a morbidade e mortalidade relacionada com a Aids. Antes, portanto, de iniciar um tratamento o médico deve ser cuidadoso e considerar a condição clínica e social do paciente⁽⁴³⁾.

O tratamento com ARV consiste na combinação de drogas capazes de inibir diferentes etapas da replicação viral (Figura1) que são classificadas de acordo com as enzimas virais que inibem e são divididas em três categorias: Inibidores de Transcriptase Reversa Nucleosídeo-Nucleotídeo (ITRN) – estes atuam na enzima transcriptase reversa, incorporando-se à cadeia de DNA que o vírus cria tornando essa cadeia defeituosa, impedindo que o vírus se reproduza. São eles: Zidovudina (AZT), Abacavir (ABC), Didanosina (ddI), Estavudina (d4T), Lamivudina (3TC) e Tenofovir (TDF); Inibidores de Transcriptase Reversa não Nucleosídeo (ITRNN) – produzem o bloqueio direto da ação da enzima e a multiplicação do vírus. São eles: Efavirenz (EFZ), Nevirapina (NVP) e Etravirina (TMC 125); e, Inibidores de Protease (IP) – que atuam na enzima protease, bloqueando sua ação e impedindo a produção de novas cópias de células infectadas com HIV. São elas: Amprenavir (APV),

Atazanavir (ATV), Darunavir (DRV), Indinavir (IDVr), Lopinavir (LPV/r), Nelfinavir (NFV) – não é mais utilizado, Ritonavir (RTV) e Saquinavir (SQV) ^(9,55,86).

Atualmente o esquema de primeira escolha para início de tratamento é,

“(…) combinar dois inibidores nucleosídeos da transcriptase reversa (ITRN) a um inibidor da protease (IP). A associação da **zidovudina (AZT) 300mg** com **lamivudina (3TC) 150mg** é a dupla de ITRN preferencial, pela maior experiência de uso e comodidade posológica” (p.151) ⁽⁹⁾.

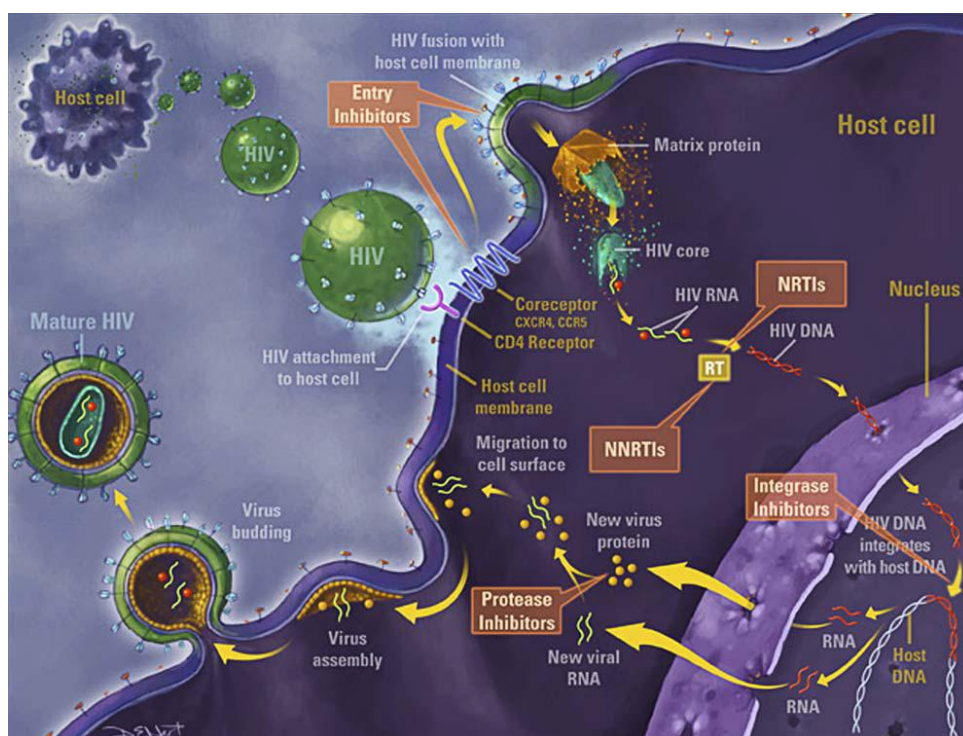


Figura 1: Apresenta o sítio de ação da maioria dos ARV's (IP, ITRN e ITRNN)⁽⁴³⁾.

Uma alternativa aos esquemas estruturados com dupla de ITRN + IP/r é a associação de três ITRN, como, por exemplo, nos casos de intolerância ao LPV/r. Nessas situações, sugere-se a combinação de zidovudina com lamivudina associada ao tenofovir (AZT + 3TC + TDF). A opção por três ITRN possui maior comodidade posológica e perfil mais favorável em relação a efeitos adversos, o que

favorece a adesão até o final da quimioprofilaxia. Em pacientes em uso de AZT, a toxicidade hematológica é um dos principais efeitos adversos que resultam na modificação do tratamento. Recomenda-se evitar o uso de AZT em casos de anemia (Hb < 8,0) e/ou neutropenia (neutrófilos < 500 células/mm³). O AZT deve ser substituído nos casos de anemia e/ou neutropenia quando houver tendência consistente de queda dos glóbulos vermelhos e/ou brancos^(Op.cit., p.152).

O uso dos novos esquemas, resultou em que aproximadamente 2 anos após a introdução da HAART houvesse uma diminuição no número de óbitos e melhora significativa na sobrevida dos pacientes. Porém, nesse mesmo período começaram a surgir relatos de uma série de alterações metabólicas e anatômicas que passaram a ser descritas como Lipodistrofia ou Síndrome Lipodistrófica (SLD)^(24,65).

As alterações inicialmente foram atribuídas a introdução dos Inibidores de Protease (IP), especificamente a sua toxicidade. Porém, a entrada dos IP ocorreu simultaneamente a inclusão dos Inibidores de Transcriptase Reversa Análogo Nucleosídeos (ITRN), como a Estavudina (d4T), por exemplo^(24,83).

Além da toxicidade dos ARV, em especial IP e ITRN, atualmente não há um consenso sobre qual o verdadeiro papel das proteínas do HIV no organismo, das características genéticas, sexo, estilo de vida e idade nessa SLD. Sendo o caráter progressivo da doença e a variada apresentação clínica, um fator importante para a baixa adesão ao tratamento e preocupação crescente para as PVHA incluindo o risco aumentado de doenças cardiovasculares^(13,14,24,60,61,83).

Corroborando a assertiva acima, existem outros fatores como: raça (brancos seriam mais acometidos), sexo (mulheres têm mais risco que homens) e idade (quanto mais idade maior o risco); que favoreceriam a ocorrência da lipodistrofia. E ainda, apesar dos efeitos diretos do tratamento com ARV no surgimento da

lipodistrofia tenham sido descritos, sua patogenia permanece pouco conhecida^(10,12,41).

Existem múltiplos mecanismos patogênicos associados ao HIV-1 na lipodistrofia. Provavelmente, múltiplos fatores genéticos e virológicos, a produção maciça de citosinas que são a própria infecção e/ou a reconstituição imunitária e os efeitos dos diversos tratamentos antirretrovirais que intervenham de forma conjunta no desenvolvimento da SLD. Sendo evidente que não apenas os IP, como também os ITRN contribuem para o desenvolvimento da SLD em pacientes de Aids^(15,25,49).

Citando como exemplo a lipoatrofia, que consiste na perda de tecido adiposo na face, glúteos e membros, tido como um efeito adverso do AZT que pode ocorrer com seu uso crônico; é incomum sua ocorrência com a utilização do medicamento por curto período de tempo⁽⁹⁾.

2.2 Síndrome Lipodistrófica (SLD)

A Síndrome Lipodistrófica (SLD) associada ao HIV, seria o conjunto de alterações metabólicas e morfológicas em pacientes soropositivos para HIV sob terapia antiretroviral. As alterações corporais são caracterizadas por redistribuição de gordura, isto é, perda de gordura (face, braços, pernas e glúteos) e acúmulo de gordura (abdome, espinha dorso-cervical, seios femininos e ginecomastia em homens). E as alterações metabólicas, incluem a hiperlipidemia (triglicerídeos > 2.3mmol/l; colesterol > 5.2mmol/l), hiperlactatemia (>2 mmol/l), tolerância a glicose prejudicada, resistência a insulina que prejudica a função da célula beta e raramente ocorrência de diabetes *Mellitus* tipo 2^(14,39,69).

Essa síndrome foi oficialmente descrita em 1997, pelo *Food and Drug Administration (FDA)*. Tendo sido inicialmente denominada de “Crixbelly”, pois as

primeiras ocorrências de redistribuição de gordura corporal foram observadas após a utilização do Crixivan[®] (Indinavir), medicamento da classe dos IP^(46,82).

Alguns estudiosos asseveram que a adequada adesão à terapia antirretroviral está intrinsecamente associada com o risco aumentado para a ocorrência da lipodistrofia - ou seja, quanto maior o tempo de uso do medicamento ARV maior a ocorrência de SLD - uma vez que o tecido adiposo estaria, aparentemente, muito suscetível à infecção pelo HIV e à sua terapêutica. Acreditam que os efeitos colaterais dos ARV podem ter um impacto negativo significativo na adesão o que interferiria na capacidade do organismo em controlar a progressão da doença^(4,22,31,32,39).

As alterações metabólicas que ocorrem na SLD caracterizam-se por dislipidemias, e corroboram para o diagnóstico de hipertensão arterial, arterosclerose e aumento na incidência de infarto do miocárdio – aumento de triglicérides e/ou colesterol (LDL aumentado) - entre pacientes portadores do HIV sob TARV. A resistência à insulina acarreta o surgimento do diabetes mellitus e, além dessas alterações, o metabolismo do cálcio pode estar alterado com risco para osteopenia e osteoporose. Assim, esses pacientes com SLD poderão apresentar aumento da incidência de doenças cardiovasculares e da mortalidade associadas a essas alterações metabólicas, de forma que, não há um critério definitivo para diagnóstico da SLD e o termo emerge numa tentativa conveniente de organização das anormalidades mencionadas^(24,60,68).

Já as alterações morfológicas associadas a lipodistrofia, manifestam-se por hipertrofia do tecido adiposo na circunferência abdominal, intensificado pelo aumento da gordura visceral; aumento do tamanho das mamas, em alguns casos tem sido descrito a ginecomastia, entre homens (Figura 2); o alargamento da região

posterior do pescoço pela formação e acúmulo de gordura (gibas ou corcova cervical) (Figura 3); a lipoatrofia do tecido adiposo da face, predominantemente no sulco nasogeniano com conseqüente enrugamento da face e o aspecto de envelhecimento precoce (Figura 4); perda de gordura das nádegas, membros superiores e inferiores, tornando a pele elástica e realçando a circulação venosa periférica (Figura 5) ^(24,44,61,63).



Figura 2: Ginecomastia em homens ⁽⁶³⁾.



Figura 3: Giba ou "corcova de bufalo" – acúmulo de gordura na região posterior do pescoço ⁽⁶³⁾.



Figura 4: Lipoatrofia de face⁽⁶³⁾.



Figura 5: Perda de gordura nos membros superiores e inferiores⁽⁶¹⁾.

Os inibidores de transcriptase reversa análogos de nucleosídeos (ITRN), em especial os análogos de timidina (estavudina), parecem estar associados a lipoatrofia periférica por inibir o DNA polimerase por toxicidade mitocondrial, enquanto os IP, em particular o indinavir parecem estar associados as alterações metabólicas e hipertrofia central do tecido subcutâneo, por alterar a transcrição dos genes envolvidos na diferenciação dos adipócitos. Sendo foco de controvérsia, pois se questiona se os achados antropomorfos e metabólicos representam condições separadas ou vários estágios de uma síndrome única^(24,60).

A prevalência da SLD entre indivíduos infectados por HIV sofre grande variação, possivelmente porque há variações metodológicas, que dizem respeito a: critérios de definição para amostras selecionadas e técnicas de medição dos resultados diferenciadas.

A prevalência da SLD baseada em várias definições tem sido estimada em valores que variam segundo autores entre 30 a 80%^(7,24,70). A SLD pode variar entre 8% a 84%, com média de 42% nos pacientes tratados com regime de IP. A incidência pode variar entre 7,3 a 11,7 por 100 pacientes/ano. Apesar dessas diferenças, estudiosos descrevem alta prevalência em pacientes após um longo período de tratamento. Em uma análise de dados agrupados, a prevalência de lipodistrofia foi de 17% em adultos tratados com IP por menos de um ano e de 43% nos tratados por um ano ou mais^(17,20,40).

Em um estudo “*cross-sectional*” foram encontradas características de alterações físicas e metabólicas próprias da SLD, em 64% dos 116 pacientes virgens de tratamento que tinham recebido IP durante 13,6 meses⁽¹²⁾.

Já na França, em um estudo com condições semelhantes ao anteriormente apresentado foram encontrados que 38% e 54% alterações corporais e metabólicas, respectivamente, provenientes da SLD em 581 pacientes⁽⁸⁰⁾.

Um estudo de base populacional prospectivo (n=745) concluíram que aproximadamente 50% dos pacientes apresentaram pelo menos um sinal de SLD dentro de 1 ano após iniciação de HAART com IP e sem regime IP⁽³⁵⁾.

Outro estudo de *Coorte* que acompanhou 655 pacientes em início de tratamento (50% no regime IP) encontrou que 20% manifestaram alguma forma da redistribuição gordura dentro de 2 anos de tratamento⁽¹⁴⁾. Outras estimativas de redistribuição anormal de gordura são consideradas altas (84%) dos indivíduos recebendo IP⁽²⁸⁾.

Em um estudo realizado na Espanha foi verificada uma moderada à severa redistribuição de gordura em 17% dos 494 pacientes virgens de tratamento (estimando uma incidência de 11,7/100 pacientes/ano) o que foi associado

significativamente a duração da HAART (risco relativo, RH, 1.57 para 6 meses), a idade (RH 1.33 para 10 anos mais velhos) e a fato de ser do sexo feminino (RH 1,87)⁽⁵²⁾.

Já um estudo de prevalência de *Coorte* realizado na Suíça com 1.359 pacientes onde identificaram: distribuição anormal de gordura em 585 (43%), perda de gordura em 382 (28%), acúmulo de gordura em 412 (30%). Idade aumentada em >41 anos (ou 2.4) em uso da Estavudina (ou 2.4) por mais de 6 meses na combinação com IP onde este apareceu como fator de risco significativo⁽³⁹⁾.

Quando se trata das alterações metabólicas, a prevalência da dislipidemia aproxima-se de 60% com tratamento IP e é relativamente alta em indivíduos infectados por HIV (15% à 30%) em geral. A tolerância de glicose prejudicada devido à resistência a insulina foi demonstrada, podendo ser alta (35%) em indivíduos tratados com HAART com evidência de redistribuição de gordura. As alterações metabólicas parecem se desenvolver mais rapidamente após início de HAART do que a redistribuição de gordura fisicamente detectável^(33,58,68,78).

Estudos sugerem que a lipoatrofia tenha prevalência de 22% a 38% com ocorrência dentro de 1 a 2 anos após início de HAART. E que ocorra em sítios diferentes (face, braços, glúteos e pernas) variando de 11% a 24% em homens e de 11% a 16% em mulheres^(5,27,29,35,81).

A lipoatrofia facial que pode acometer até 19% das pessoas que vivem com HIV/AIDS confere a pessoa um aspecto de envelhecimento precoce e o estigma da “**nova face da AIDS**” ou “**o sarcoma de Kaposi do século XXI**”. É considerado um fator estigmatizante para as pessoas portadoras do vírus HIV, pois os deixa mais vulneráveis para identificação da soropositividade, e conseqüentemente, reflete as

alterações de sua autoestima e socialização, resultando na exclusão social, tal como era observado no início da epidemia – década de 80⁽²⁴⁾.

Segundo o Ministério da Saúde (MS), A lipoatrofia facial confere um aspecto de envelhecimento precoce e traz de volta o velho estigma da “**cara da Aids**”, impactando negativamente a qualidade de vida das PVHA, podendo resultar em revelação da soropositividade, depressão, isolamento, exclusão social, baixa adesão ou mesmo o abandono do tratamento⁽⁷⁾.

Como exemplificado abaixo, no depoimento de pacientes atendidos pelo CRT-SP⁽¹⁾, em um grupo de adesão ao tratamento, cuja temática abordada era lipodistrofia,

“(…) Quando a lipodistrofia é muito acentuada ouvimos o paciente dizer que está feio, desfigurado, parecendo um monstrinho, etc. Estes sentimentos indicam o quanto é complexo ser portador de lipodistrofia numa sociedade onde o conceito de saúde e beleza está associado a ter corpo perfeito. Ser portador de lipodistrofia é ser objeto de estigma e preconceito. Assim, quando ela ocorre, o encanto vai dando lugar ao desencanto pelo tratamento e pela vida conquistada por ele. Surgem sentimentos de fracasso, frustração, vergonha e raiva, que ameaçam a qualidade de vida conquistada, agravam e abalam, também, a relação médico paciente e do paciente com a Instituição” (p.2).

Desde o início a Aids esteve relacionada a significados estigmatizantes que podem resultar na exclusão social das PVHA. O emprego da TARV combinada, além de favorecer a redução da morbi-mortalidade e conseqüentemente aumentar a sobrevida, permitiu a possibilidade de o paciente manter-se no anonimato, o que ampliava a qualidade de vida. Porém, evidenciam-se efeitos indesejáveis que,

contraditoriamente, aumentam a morbidade, a baixa autoestima, uma vez que a SLD possibilita a revelação, forçada do diagnóstico de ser portador do vírus, acarretando conseqüências à sua qualidade de vida^(7,64).

Pesquisas realizadas em PVHA demonstram que viver com Aids é permanente e implica em mudanças de hábitos e comportamentos, convivência com os impactos sociais e emocionais da doença e de seus sintomas, utilização ininterrupta de medicamentos, freqüente interação com profissionais de saúde e a permanente vivência da impossibilidade com a esperança de cura^(2,6).

Receios como o da aparência ser considerada repugnante e da chamada “**morte social**”, fazendo com que a pessoa passe a isolar-se, interferindo assim, em todas as áreas de sua vida (profissional, social, afetiva e sexual). Aspecto da condição de soropositividade a ser modificado, tendo em vista que favorece a fixação de idéias de pouco-valor, de baixa-estima, de incapacidade, de fracasso, de ser diferente das outras pessoas. Quando na verdade, o que se vê como importante é a necessidade de informação adequada quanto as formas de contaminação, desmistificação de idéias fantasiosas quanto a própria capacidade de transmissão do portador do vírus HIV, e a capacidade que as pessoas têm de pré-julgar sem se informar.

A lipodistrofia leva o portador do HIV/Aids a se defrontar novamente com a possibilidade de morte social, e a enlutar-se antecipadamente com medo do preconceito e discriminação, causando assim, alteração no sentido da vida e da própria existência. Freqüentemente o indivíduo acaba por afastar-se do convívio social para evitar situações semelhantes às já vivenciadas na ocasião do diagnóstico⁽¹⁾.

Existem aspectos que precisam ser ressaltados que corroboram para o agravamento de quadros clínicos na esfera psicossocial, fatores como: o sentimento de discriminação, a perda da auto-estima, a falta de apoio familiar e social, o medo da morte e mesmo os efeitos colaterais dos medicamentos que podem desencadear um processo depressivo muito intenso em alguns pacientes⁽⁴⁵⁾.

Estudos destacam a associação entre algumas variáveis emocionais e a evolução da Aids, para pessoas portadoras do HIV. Variáveis como: estresse severo, sintomas depressivos, pouco suporte social, cortisol sérico elevado, irritabilidade e raiva, favorecendo inclusive o aumento da mortalidade dessas pessoas⁽⁴⁸⁾.

Alterações psicossociais como insatisfação com a imagem corporal, alterações de humor manifestadas por ansiedade ou infelicidade, problemas nas relações sexuais, redução da auto-estima e depressão, repercutem com conseqüências marcantes na saúde afetivo-emocional das pessoas que vivem com HIV/Aids. Mesmo considerando os benefícios que a terapia Antirretroviral pode proporcionar, os custos iatrogênicos desta terapêutica são tão difíceis de suportar que muitos pacientes chegam a abandonar o tratamento, com relatos de que o maior desconforto era o fato de outras pessoas poderem identificar a sua condição de portador do HIV, denunciadas através das alterações corporais⁽²⁴⁾.

2.3 Percepção Estética

Estudos destacam que há associação entre algumas variáveis emocionais e a evolução da AIDS, para pessoas portadoras do HIV. Alterações psicossociais como insatisfação com a imagem corporal, mudanças de humor manifestadas por ansiedade ou infelicidade, problemas nas relações sexuais, redução da autoestima e

depressão, que repercutem com conseqüências marcantes na saúde afetivo-emocional das PVHA^(19,24,45,48,56,71).

Como a SLD favorece a distribuição de gordura corporal desordenada (acúmulo no abdome e na nuca, com perdas nos membros superiores e inferiores, nádegas e face), essas alterações passam a afetar os relacionamentos e as atividades sociais, sugerindo que existe uma percepção de incômodo estético, marcado pelo estigma corporal ligado a AIDS “crônica”^(2,64).

Como é descrito no trecho do texto abaixo, quando estas alterações tratam dos efeitos colaterais das medicações e ocasionam a lipodistrofia,

“(...). O que parece ser conquista e prêmio, para muitos tem sido tortura e castigo, principalmente para aqueles em que o investimento na adesão é motivado pelo pânico de aparentar estar com Aids. Em sessões do grupo de adesão do CRT DST/Aids-SP, um determinado paciente comentava "tomo o remédio para não ficar com a cara da Aids". Tempos depois o tema do grupo foi “tomei o remédio para não ter a cara da Aids e agora estou com a cara dela(...)”^(1, p.2).

A evidência de modificações corporais ocasionadas pela SLD, por si só, impactam na qualidade de vida dos que vivem com HIV/Aids. As alterações corporais abalam o bem-estar psicológico, repercutem negativamente na auto-estima, na imagem corporal e podem interferir em todas as esferas da vida (psíquica, pessoal, afetiva, sexual, social e profissional)^(7,52).

Estudos confirmam o acima exposto, pois verificam que tanto a Aids quanto a TARV podem ter significados físico e efeitos visivelmente tangíveis no corpo, o que pode afetar a imagem de autopercepção corporal e a auto-estima^(6,23,72,79).

A imagem do corpo é uma entidade complexa formada pela representação mental da integridade e competência do seu próprio físico, bem como da consciência de como os outros o percebem – a interpretação social do seu físico^(26,53).

Dependendo do grau de comprometimento da lipodistrofia, seu portador vive um conflito psíquico diante da nova imagem corporal: ele não se reconhece. A imagem, a consciência corporal e a identidade elaborada desde os primeiros anos de vida, de repente, mudam. A nova imagem que surge não lhe é familiar. O novo corpo não é reconhecido, nem pelo paciente ao se olhar no espelho, nem pelas pessoas de seu convívio social⁽¹⁾.

Por isso a imagem corporal que pode ser entendida como a representação da imagem subjetiva do corpo, resultando em um conceito que chega além das esferas sociais e culturais e compreende dois componentes específicos, o perceptivo e a atitude, este último relacionado a questões afetivas, cognitivas e comportamentais quanto ao corpo, é componente importante para o desenvolvimento do estudo em tela. O descontentamento com o corpo, apesar da sua forma, é comum entre mulheres, conseguindo quase a posição de “um descontentamento normativo”. As mulheres tendem a considerar seus corpos sob o ponto de vista essencialmente estético, ao passo que os homens consideram muito mais o seu papel funcional. Esta rejeição comumente traz sofrimento e grande tristeza, e especialmente nas mulheres, tradicionais vítimas da ditadura da beleza, o transtorno ocasionado pela lipodistrofia é bem mais devastador. Além de verem seu corpo masculinizar-se, com pernas e braços finos e veias proeminentes, são freqüentemente questionadas sobre gravidez devido ao acúmulo de gordura no abdome e seios^(1,57).

Ao se dar conta da transformação física e com a visão de si própria estereotipada, a maioria dos pacientes tende a apresentar transtornos psicológicos, que podem ter influência direta e indireta no quadro orgânico. A implicação psíquica associada à perda da identidade corporal ocasiona stress constante, tensão, isolamento, medo, angústia, ansiedade, insegurança, depressão e sentimento de irreversibilidade do quadro⁽¹⁾.

Reforçando que a percepção individual de modificações do corpo pode ser independente da percepção de tais modificações por outros indivíduos, ou até da medição objetiva da composição de corpo por meio de métodos diagnósticos sofisticados^(16,52,54,57,70,74).

Em um estudo “*cross-seccional*” com 457 indivíduos realizado em São Paulo-Brasil, cujo objetivo era verificar a partir da autopercepção das modificações corporais estimar a prevalência e identificar os fatores associados com a autopercepção de ganho de gordura central e perda de gordura periférica numa amostra de pacientes HIV/Aids. Foi observado que 294 sujeitos informaram autopercepção de mudanças corporais, desses, 171 percebeu alterações de distribuição de gordura periférica e 225 percebeu ganho de gordura central. É interessante saber que a percepção de alterações corporais foi associada com a duração do tratamento com IP e ITRN, mas não eram associadas com a duração do uso dos ITRNN. Por exemplo, quando era avaliado somente o uso da Estavudina, detectaram a associação entre a duração do uso do ARV com a autopercepção da perda de gordura periférica. A autopercepção de ganho de gordura central era mais freqüente entre as mulheres, ao passo que a perda de gordura periférica foi significativamente mais evidente entre pacientes mais velhos, e com tempo de diagnóstico maior (5 anos em diante)⁽⁷⁰⁾.

Outros estudos encontraram associação entre alterações corporais e HAART, especialmente com certos regimes de ARV empregados na prática clínica, baseados no diagnóstico clínico informado de lipodistrofia ou na autopercepção da modificação corporal. O que leva a afirmarem que a lipodistrofia é atualmente um dos mais importantes eventos adversos da terapia de longa duração dos indivíduos HIV/Aids^(16,21,57,68).

Vale ressaltar a importância de avaliar o ganho ou perda peso corporal durante o curso da doença AIDS, uma vez que este pode ser visto pelos pacientes como uma medida de aumento ou redução da “saúde”⁽²⁰⁾.

O conceito de saúde reflete a conjuntura social, econômica, política e cultural, ou seja, não representa a mesma coisa para todas as pessoas. Este dependerá da época, do lugar, da classe social, dos valores individuais, das concepções científicas, religiosas, filosóficas; o mesmo se aplica ao conceito de doença^(37,73).

O reconhecimento pelo profissional de que a autopercepção corporal e seus determinantes modificam-se em pessoas que vivem com HIV/AIDS, pode resultar na melhoria do cuidado fornecido a essas pessoas. Pois, escutar os desejos das pessoas, seus medos e inquietudes com respeito ao tratamento, bem como outras questões sobre viver com Aids (sexualidade, revelação de diagnóstico) e ainda incluir o paciente nas decisões terapêuticas faz com que este melhore o cuidado, direcionando-o para maior adesão às intervenções e a melhoria da qualidade de vida⁽⁷⁰⁾.

A autopercepção da imagem corporal deve ter importante implicação na adesão medicamentosa, saúde mental e qualidade de vida. Corroborando o acima exposto^(4,22).

A lipodistrofia concretiza ou antecipa o que a TARV tenta evitar: estigma da Aids, “morte social”. 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. Isto provoca uma série de questionamentos e conflitos pessoais, e a qualidade de vida esperada fica limitada aos resultados de exames laboratoriais, que não preenchem os sentimentos de desamparo, tristeza e desconfiança⁽¹⁾.

2.4 Qualidade de Vida

As primeiras investigações sobre qualidade de vida entre pessoas que vivem com a AIDS concentraram-se em questões de metodologia de avaliação, ao passo que as investigações mais recentes procuram identificar preditores da qualidade de vida para desenvolver intervenções pelas quais poderia haver melhora em sua condição de vida, acentuando o bem-estar físico. Novas propostas de mensuração passaram a buscar avaliar o bem-estar emocional, social, e funcional; funcionamento cognitivo; percepção de saúde; satisfação sexual; significação pessoal; e impressões subjetivas de satisfação com a vida^(18,42,47,84).

A definição operacional do termo qualidade de vida variou muito, e apesar do grande interesse dos pesquisadores em avaliar esse aspecto da vida, havia pouco acordo quanto a sua significação. Assim, a expressão “qualidade de vida” tem sido utilizada de forma freqüente. Porém, enquanto conceito pode parecer ambíguo e sua evolução tem sido associada a referenciais como conceitos de satisfação vital, felicidade, existência com significado e bem-estar subjetivo, que de forma generalizada foram utilizados indiscriminadamente como sinônimo⁽³⁶⁾.

Foi no contexto acima exposto e decorrente da falta de exatidão conceitual que no início da década de 90, a Organização Mundial de Saúde (OMS) reuniu um conjunto de peritos pertencentes a diferentes culturas, com o objetivo de debater o conceito de qualidade de vida e subsequentemente, construir um instrumento para a sua mensuração, o *WHOQOL*^(75,85).

A partir da formação do WHOQOL-Group é que uma definição para qualidade de vida pôde ser cunhada, sendo assim entendida como “*as percepções do indivíduo a partir de sua posição na vida, no contexto cultural e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação às suas metas, expectativas, padrões e preocupações*”. Explicitando uma concepção abrangente de qualidade de vida, influenciada de modo complexo pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e suas relações com aspectos do meio ambiente que a pessoa está inserida^(85,87).

A importância de medir a qualidade de vida para as PVHA está presente na natureza da própria doença a partir do início da TARV, que está relacionado a evolução da doença, como a imprevisibilidade e pelas múltiplas recorrências, além da necessidade de avaliar os efeitos do tratamento no bem-estar dos indivíduos infectados pelo HIV. Pois, apesar dos avanços nas terapêuticas, a infecção pelo HIV continua sendo assinalada pela presença de múltiplas manifestações, a maioria comprometedoras da qualidade de vida das PVHA^(11,67,85).

No tocante, as alterações na imagem corporal com as quais se confrontam as PVHA, estes podem repercutir de forma marcante para a saúde afetivo-emocional e, contraditoriamente os benefícios da Terapia Antiretroviral parecem reduzir a qualidade de vida dessas pessoas.

Alguns estudos sobre qualidade de vida medem a satisfação com variáveis relacionadas às diversas dimensões de saúde (nas dimensões física, psicológica e social). Estas variáveis identificadas incluem fatores biológicos e psicológicos, condições de sintomas, condição funcional, percepção geral de saúde e qualidade de vida. A informação sobre a qualidade de vida tem um uso importante no monitoramento do impacto, comprometimento vital e progressão da doença. Porém, mesmo com o avanço dos estudos sobre qualidade de vida, permanecem ambiguidades quanto as conclusões sobre como a qualidade de vida é afetada pela doença HIV/AIDS. Ressalta-se ainda que, embora os benefícios da terapia Antiretroviral não possam ser subestimados, o impacto psicológico e social das modificações corporais e metabólicas associadas a SLD não podem ser ignorados^(24,59,60,75).

3. ARTIGO

Título do Artigo: Esthetic Self-perception of HIV/Aids Patients under Antiretroviral Therapy suffering from Lipodystrophic Syndrome and its Influence on the Quality of Life in a City of the Brazilian Northeast

Revista: Journal of Public Health and Epidemiology (JPHE)

Qualis: B1, CAPES - área Medicina II

**ESTHETIC SELF-PERCEPTION OF HIV/AIDS PATIENTS UNDER
ANTIRETROVIRAL THERAPY SUFFERING FROM LIPODYSTROPHIC
SYNDROME AND ITS INFLUENCE ON THE QUALITY OF LIFE IN A CITY OF THE
BRAZILIAN NORTHEAST**

Carla Glenda Souza da Silva^{1,2,1}, João Carlos Alchieri^{2,3}

¹Masters student in the Postgraduate Health Sciences Program - PPGCSA/UFRN,

²Federal University of Rio Grande do Norte (UFRN), ³Prof. (PhD). UFRN and advisor.

Abstract

Objective: To evaluate the impact of Lipodystrophic Syndrome(LDS) on the quality of life and esthetic self-perception of people living with HIV/AIDS (PLWHA) under antiretroviral therapy (HAART). **Method:** This is an exploratory observational study, with quantitative and qualitative data, using WHOQOL-HIV BREF and Esthetic Perception and Evaluation of Fat Redistribution in Patients with HIV/AIDS as instruments. **Results:** The sample consisted of 48 PLWHA, aged between 32 and 66 years. 89.6% of PLWHA were interested in changing parts of their bodies perceived as altered or compromised by LDS, as reinforced by the fact that they "realize" (35.4%) and "feel" (35.4%) that they are differently perceived by other people. With respect to quality of life, spirituality, religion and personal beliefs obtained the highest mean (14.7) with SD = 4.0. **Conclusions:** This study suggests that HIV infection and the presence of LDS, based on the self-perception of the participants, may affect not only biomedical aspects, but psychosocial and spiritual ones as well, intervening in the quality of life of these individuals.

Keywords: Lipodystrophic Syndrome, Quality of Life, Esthetic Self-Perception, HIV/AIDS.

¹ Corresponding Author. Adress: Trav. 12 de março, nº52 – N.Sra. Apresentação – CEP: 59.115-568 – Natal (RN) – Brasil. E-mail: cgss33@hotmail.com . Tel.: +55 84 8838 6795 or +55 84 36649858

Abbreviations list:

PLWHA – People Living with HIV/AIDS

ART - Antiretroviral Therapy

LDS - Lipodystrophic Syndrome

WHOQOL-HIV *bref* – World Health Organization Quality of Life Instrument – HIV

HIV - Human Immunodeficiency Virus

Aids - Acquired Immunodeficiency Syndrome

STD - Sexually Transmitted Diseases

HAART – Highly Active Antiretroviral Therapy

PI - Protease Inhibitor

NARTI - Nucleoside-Analogue Reverse Transcriptase Inhibitors

d4T - Stavudine

ARV - Antiretroviral

CEP-HUOL/UFRN – Comissão de Ética em Pesquisa Hospital Onofre Lopes/
Universidade Federal do Rio Grande do Norte (Research Ethics Committee)

NRC - National Research Council

WHO - World Health Organization

SICLOM – Logistics System ARV Medicines

MW - Minimum Wages

DS – Divert Standard

Introduction

A total of 462.237 AIDS cases were recorded in Brazil from 1980 until June 2009: 21,389 in the Northern Region (4%); 64,706 in the Northeast (12%); 323,069 in the Southeast (59%); 104,671 in the South (19%); and 31,011 in the Midwest

(6%). The mortality coefficient from AIDS, standardized by the Ministry of Health, through the National Bureau of STD/HIV/AIDS and Viral Hepatitis, was 6.1 per 100,000 inhabitants in 2008. Currently in Brazil 190,000 HIV- positive patients are undergoing antiretroviral therapy (ART) and nearly 35,000 patients initiated therapy in 2008, 98.7% of whom remained in treatment 12 months after onset (Brasil,2010).

Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART), introduced in Brazil in 1996, has reduced mortality and improved patient survival, moreover since 1997, a number of metabolic and anatomical changes, described as lipodystrophy and/or lipodystrophic syndrome (LDS), have been reported. These changes began two years after the introduction of protease inhibitor (PI) drugs and were initially attributed to their toxicity. However, the introduction of PI coincided with the inclusion of Nucleoside Analogue Reverse Transcriptase Inhibitors (NARTIs), Stavudine (d4T). LDS is also related to other factors such as the action of HIV proteins in the body, lifestyle and genetic characteristics (Viraben et al., 2002; Norris & Dreher, 2004; Fernandes et al., 2005; Rachid et al., 2008; Brasil, 2009).

Metabolic changes and lipid disorders support the diagnosis of hypertension, atherosclerosis and increased incidence of myocardial infarction among HIV patients under antiretroviral (ARV) treatment. Insulin resistance leads to the emergence of diabetes mellitus and, alterations in calcium metabolism, resulting in osteopenia and osteoporosis (Robinson, 2004; Norris & Dreher, 2004; Fernandes et al., 2005; Nicholas et al., 2005).

Changes in the body associated with lipodystrophy are manifested by hypertrophy of abdominal adipose tissue , intensified by the increase in visceral fat; increased breast size; gynecomastia; enlargement of the posterior neck area by the formation and accumulation of fat (buffalo hump) in men; facial lipoatrophy ,

predominantly in the nasolabial folds, resulting in facial wrinkling and the appearance of premature aging; and loss of fat on the buttocks, arms and legs, making the skin more elastic and emphasizing peripheral venous circulation (Kotter, 2003; Norris & Dreher, 2004; Fernandes et al., 2005; Nicholas et al., 2005). Surveys conducted in PLWHA show that coping with AIDS is an ongoing struggle involving changes in habits and behaviors, social and emotional impacts of the disease and its symptoms, uninterrupted use of medications, frequent interaction with health professionals and no hope for a cure, justifying the importance of the present study.

Studies (Fernandes et al., 2005; Malbergier, 2006; La Torre et al., 2007; Miguez-Burbano et al., 2008) underscore that psychosocial changes such as dissatisfaction with body image, mood changes caused by anxiety or unhappiness, problems with sexual relations, reduced self-esteem and increased depression, have serious repercussions on the emotional-affective health of PLWHA. Despite the benefits that antiretroviral therapy can provide, iatrogenic costs are so prohibitive that many patients eventually abandon treatment, reporting that their greatest concern was the fact that they could be identified as HIV carriers, due to the changes in their bodies. Since LDS favors disordered body fat distribution, relationships and social activities are affected by these changes, suggesting that there is a negative esthetic perception, characterized by the stigma linked to "chronic" AIDS (Power et al., 2003; Alencar, 2006; Alencar et al., 2008).

Body image can therefore be understood as a representation of subjective body image, resulting in a concept that surpasses the social and cultural spheres and comprises two specific components: perception and attitude, the latter involving affective, cognitive and behavioral issues related to the body. This is an important component in the development of the present study and further reinforced the fact

that individual perception of body modifications may be independent of the perception of such changes by other individuals, or even the objective measurement of body composition using sophisticated diagnostic methods (Carter et al., 2001; Miller et al., 2003; Santos et al., 2005).

Therefore, the importance of measuring quality of life lies in the nature of the disease itself, characterized by unpredictability and multiple recurrences, and the need to assess the effect of treatment on the welfare of individuals infected with HIV. Despite treatment advances, HIV infection continues to be marked by the presence of multiple manifestations, most of them compromising the quality of life of PLWHA (Whoqol-HIV Group, 2003; Skevington et al., 2003; Remple et al., 2004; Canavarro et al., 2006). With regard to changes in body image that PLWHA face, these may strongly reflect affective-emotional problems and contradictorily, the benefits of antiretroviral therapy appear to reduce the quality of their lives.

Given that changes in body image experienced by patients with HIV/AIDS and LDS undergoing ART may interfere with quality of life, the aim of the present study is to assess the esthetic perception of these individuals and the impact on their quality of life, in order to contribute to the development of strategies that reduce these negative aspects.

Method

This was an exploratory observational study using quantitative and qualitative data, with the advantage of practicality (Fletcher, 2006). The study was approved by the Onofre Lopes Research Ethics Committee of the Federal University of Rio Grande do Norte (CEP-HUOL/UFRN), number 062/2006, in accordance with the ethical and methodological aspects contained in Resolution 196/96 of the National

Research Council (CNP). The experiment was conducted in Natal, Rio Grande do Norte, Brazil at a leading state medical facility. The Logistics System ARV Medicines (SICLOM), from the Ministry of Health in Brazil, was sought to estimate the sample. The drug treatment service attends 2161 patients including: children, adults, seniors and pregnant women. According to the Human Research Ethics Committee, the sample was comprised by volunteers. The number of volunteers was not sufficient to meet the inclusion criteria of proposed research and to be indicated by some infectious disease physician present at the interview moment. The sample estimation was not able to provide a precise number of participants because of complications at the service (lack of updated medical records, employee strikes, lack of doctors, lack of drugs for distribution), and with the participants (clinical status, lack of interest, lack of time cited among others). However, during the data collection they were caught 48 volunteers that suited the search parameters.

Non-probability sampling was used. Patients who reported agreement to participate were checked for relevance to the inclusion criteria. The procedure's sequence happened as follows: they were treated by infectious disease doctor and, according to the inclusion criteria for this study, they were directed to the interview with the researcher – who reported the research process. In the case of agreement, they participated in the survey by the administration of the instruments. The sample was composed of 48 volunteers, selected with the aid of specialists (infectious disease physicians). The inclusion criteria were: individuals with HIV/AIDS, being a volunteer, presenting with lipodystrophic syndrome (LDS), being treated with HAART, and aged between 20 and 60 years. The study excluded those with any chronic health condition that could prevent their participation in data collection. Data were

collected between September 2009 and February 2010, using two questionnaires. The first, developed by the authors to assess "Esthetic Perception of Fat Redistribution in Patients Infected with HIV/AIDS", consisted of 17 questions (6 closed, 8 open and 3 on a 5-point Likert scale), in which 1 indicates low perception and 5 high perception (with respect to the difference in appearance and frequency of social activities). It was initially applied to 14 individuals (in accordance with inclusion criteria) and underwent changes to fit the characteristics of the target population. The variables were divided into socio-demographic data, perception of changes in physical appearance after treatment with HAART, social isolation, understanding how to resolve perceived body changes and the length of time to achieve the solutions described in personal perceptions. In the absence of instrumental techniques to be used in this type of evaluation based on the population sociodemographic characteristics, it was developed an instrument with this special intention. This instrument was administered in a pilot version with 10 patients and was subsequently modified to meet the needs and specificities of the target audience. Only after that it was used for the intention purpose: the self-perception of personal body HIV/AIDS with SLD.

The second questionnaire applied was the WHOQOL-HIV BREF (Whoqol-HIV Group, 2003), composed of 31 questions covering 6 areas of human life (physical, psychological, level of independence, social relationships, environmental and spirituality) and 5 specific facets of PLWHA (symptoms of social inclusion, forgiveness and guilt, concern about the future, death and dying). The questions are scored on a 5-point scale (1, low and negative perceptions to 5, high and positive perceptions). Thus, domain and facet scores are scaled in a positive direction, higher scores denoting higher quality of life. In some aspects (pain, discomfort, negative

feelings, dependence on medication, death and dying) scores are not scaled in a positive direction, which means that for these aspects higher scores do not reflect better quality of life. Since these scores must be reversed, higher scores reflect better quality of life.

The instrument above is a version of the *WHOQOL-Bref*, the abbreviated form of the *WHOQOL-100*, with five extra questions, HIV-specific, for people living with HIV/AIDS and accounts 31 questions at all. The *WHOQOL-100* was developed and validated from an extensive pilot test followed by a field test in 10 centers around the world (WHOQOL-HIV Group, 2003; Zimpel et al., 2007). In Brazil it was validated by a group and is being used for investigations about quality of life for almost two decades (Fleck, 2008).

Results

The sample was composed by volunteers who met the criteria for participation in the study, which were: live with HIV/AIDS, use ARV (no time given), SLD must be present, have between 20 and 60 years old. The Table 1 presents the sociodemographic distribution of the sample. The sample was composed of men and women, with an average of 43.6years. Other studies (Zimpel et al., 2007) on quality of life of HIV/AIDS patients, whose mean age was 33.9years, used the overage of 18years as inclusion criteria. When asked about education level, the vast majority studied up to the elementary or secondary school. It is noteworthy that 43.8% were single and, in terms of religion, 56.2% were catholic. With regard to income in number of monthly Minimum Wages (MW) (1 monthly wage \approx U.S. \$ 320.00) 36 (75.1%), the volunteers answered that they earned at least 1MW. In summary, the sociodemographic data show a predominantly male sample, formed by young adults,

with intermediate educational level, living alone in most cases, adhering to a religious sect or dogma and earning an average of slightly more than three monthly minimum wages (\approx U.S.\$ 960.00).

Table 1 – Descriptive Analysis of the Data Sociodemographics

Variables	N	%
Sex		
Masculine	33	68.7
Feminine	15	31.2
Age Group		
32 to 42 years	25	52.1
43 to 53 years	18	37.5
54 or +	5	10.4
Schooling		
None	2	4.2
1 ^o Degree	19	39.6
2 ^o Degree	19	39.6
3 ^o Degree	8	16.6
Married Status		
Unmarried	21	43.8
Married	9	18.8
Survives how married	8	16.7
Separately	3	6.2
Divorce	3	6.2
Widower	4	8.3
Religion		
Catholic	27	56.2
Spiritualist	5	10.4
Evangelica	11	23
Other one	4	8.3
No answer	1	2.1
Income (MW)		
1 to 2 MW	25	52.1
3 MW or +	11	23
No answer	10	20.8
Do not work	2	4.1

When asked about how long they have been living with HIV/AIDS, 52.1% were diagnosed from an average of 10.5 years (between 10 to 15 years ago). With regard to the "use of antiretrovirals (ARV)", part of the respondents (47.9%) had used them from 1 to 9 years and the same percentage (47.9%) from 10 to 15 years, the overall mean was 8.5 years, indicating that some patients started antiretroviral therapy

shortly after HIV/AIDS diagnosis and that this may have been caused by delayed diagnosis. However, it is interesting to note that half of the group had only 1 to 3 hospitalizations in this period and the other half (50%) were never hospitalized after beginning treatment. Thus, the mean hospitalization rate after HIV diagnosis of 0.93 is considered low, possibly due to treatment efficacy.

When asked “how is your health?”, 35.4% responded that it was neither bad nor good, 25% considered it good, 37.5% reported it being very good, and only 2.1% did not respond. With respect to considering themselves “currently ill”, the vast majority (81.3%) said "no", 16.6% said “yes” and 2.1% did not respond, corroborating similar findings (Canavarro et al., 2008). Research conducted in the State of Rondônia with 20 participants obtained similar data, both in relation to considering themselves currently ill and their general health status (Nascimento, 2006).

The results were confirmed by evaluating responses from the WHOQOL-HIV questionnaire. The Table 2 shows the mean and standard deviation values of the domains: Physical; Psychological; Independence Level; Social Relations; Environment; and Spirituality Religion Personal beliefs.

Table 2 – Analysis Quality of Life for the Powers of the *WHOQOL-HIV BREF*

	Physical	Psychological	Independence Level	Social Relations	Environment	Spirituality Religion Personal beliefs
Average±DS	(13.7±2.7)	13.7±3.1	14.2±2.9	14.2±3.2	13.3±2.4	14.7±4.0

The highest mean (14.7) and SD (4.0) was observed in the Spirituality/Religion/Personal Beliefs domain (linked to forgiveness and guilt/concerns about the future/death and dying). Unlike other areas, HIV infection may affect quality of life beyond biomedical aspects, which means that psychosocial and spiritual issues should also be considered (Canavarro et al., 2008; Giovelli, 2009).

With regard to assessment of esthetic perception, based on the disordered redistribution of body fat, most respondents (89.6%) showed interest in changing some body parts perceived as altered or compromised by manifestations of the syndrome. Among the most mentioned are: the face, lower limbs (legs, buttocks, hips), trunk (abdomen) and upper limbs (arms, breasts, shoulders). This corroborates other studies (Santos et al., 2005; Mutimura et al., 2007; Mello et al., 2008) previously described. These perceived changes were placed in hierarchical order, as shown in Table 3.

Table 3 – Percent of Participant’s Esthetic Perception of Study

Area defined as Important	First Place	Second Place	Third Place
Face	15	3.5	1.7
Lower Limbs	10	6.2	5.3
Trunk	11	14	7.1
Upper Limbs	1.8	4.5	5.3

These data are reinforced when respondents "perceive themselves" differently (35.4%) before and after AIDS, which is confirmed when they "feel" they are seen differently (35.4 %) by other people. This shows the tendency toward social isolation, since the "frequency" of engaging in social activities seems to decrease (37.5%). The present study suggests that in evaluating body self-perception of HIV/AIDS patients undergoing ART (even without specifying for how long and/or class or generation of drugs), and who suffer from LDS, there may be direct interference from social interaction and frequency in which a person engages in social activities. Individuals isolate themselves in order to hide their HIV positivity (forced disclosure of diagnosis), resulting in reduced quality of life.

The assessment of quality of life in PLWHA shows that body self-perception, related to the fields of Spirituality / Religion / Personal Beliefs (linked to forgiveness and guilt, concerns about the future, death and dying), may affect individuals psychosocially and spiritually. It may be either a negative aspect, which relates to isolation, difficulty with personal care and social interaction or a positive aspect, which deals with the reorganization of life in terms of internal well-being and harmony with the world around them.

Discussion

According to the Ministry of Health, there was a 50% reduction in AIDS-related mortality, and a 12-fold increase in survival, from 5 months to nearly 5 years. New therapies have changed not only the therapeutic field and the lives of these individuals, but also society's attitudes toward the disease. Moreover, public policies have been implemented to meet these new specificities (Reis, 2008).

The WHOQOL-HIV BREF deals with issues related to individual health conditions, as in a study (Zimpel et al., 2007) where the subject's health condition was considered an important factor in understanding overall quality of life. There are also studies (Corless et al., 2004; Herzlich, 2004; Scliar, 2007) that highlight the importance of evaluating weight gain or loss during the course of AIDS, since this can be seen by patients as a measure of improved or deteriorated health. The concept of health is not the same for all individuals. It is related to time, place, social class, individual values and religious, philosophical and scientific concepts. When their weight is higher and closer to its ideal level, patients tend to have better quality of life indexes.

In a survey (Turato, 2003; Souza, 2008) on perception, viewpoints, perspectives, life experiences, and analogies of a sample group of 12 PLWHA, in which the length of time since AIDS diagnosis was between 2 and 14 years, two discourse categories describing the trajectory of the disease emerged: loss and reorganization of life. The first describes the following stressful events, perceived as phases of the disease: loss of immortality, loss of identity, loss of health, early symptoms, change in medication, changes in clinical status, onset of opportunistic infections, variation in viral load and CD4 and loss of hope. The second category shows the need for support and motivation to face the chronicity of the disease, with support coming from religion, family and health professionals. Despite the small sample size, the data obtained in the present study, with mean length of time since AIDS diagnosis of 10.5 years, corroborate other findings related to spirituality, religion and personal beliefs, in the search for a new meaning of life.

In a study (Rai et al., 2010) with 90 individuals (30 asymptomatic, 30 symptomatic and 30 with AIDS) conducted in India, it was observed that the quality of life of people infected with HIV was significantly related to the clinical stages of HIV infection. More care and attention was required for physical, psychological, level of independence, involvement, social and spiritual relationship domains.

Another study (Nascimento, 2006) found that the spiritual dimension of life is broader than that of the religious aspect and that there is a distinction between religion and spirituality, where the former is adherence to beliefs and practices relating to a religious institution and the latter a relationship established with a superior being that the individual has faith in. Thus, people tend to ascribe to God the cause and resolution of health problems, appealing to this imaginary force as a

cognitive, emotional or behavioral resource to help them cope with the disease and achieve resilience.

Several studies (Carter et al., 2001; Hadigan et al., 2001; Chen et al., 2002; Galli et al., 2002; Heath et al., 2002; Kotter, 2003; Corless et al., 2004; Fernandes et al., 2005; Jacobson et al., 2005; Mello et al., 2008) have investigated lipodystrophic syndrome (LDS) since 1997. The interest of the scientific community in quality of life increased after PLWHA gained access to life-extending drugs, underscoring the need to establish long-term goals. . Thus, studies that deal with perception and the impact of body and metabolic changes associated to LDS are essential, since these changes may interfere with treatment continuity and the quality of life of these individuals (Corless et al., 2004; Santos et al., 2005; Mutimura et al., 2007).

One study (Collins et al., 2000) aimed to understand the effects of lipodystrophy on self-esteem, body image, relationships, and quality of life of AIDS patients (33 volunteers) and evaluate whether the health professionals caring for them met their expectations. Based on the perception of the participants, the study suggested that lipodystrophic syndrome may have a negative effect on social and psychological aspects, interfering in the quality of their lives. Even though the authors did not quantify these factors, the following themes were evident in the respondents' discourse: changes in body image and self-esteem, problems with social and sexual relations, loss of control, anxiety related to revealing their condition and propensity for demoralization and depression. Although the negative aspect of lipodystrophy was clearly evident in some studies, others showed a positive tendency toward finding strategies to minimize the damage caused by body changes, as seen in the following quote: "*I thought I wouldn't want to live with this; but now it doesn't make much of a difference*" (p.550). This emphasizes that the relationship between

changes and reduced self-esteem is directly linked to cultural issues, where physical appearance is of a great importance for a "good" social life.

Another study (Mutimura et al., 2007) aimed to evaluate the quality of life of HIV- positive individuals undergoing HAART treatment experiencing problems of fat redistribution. Out of a sample of 100 HIV-positive patients, aged between 21 and 50 years, 50 who were suffering from fat redistribution and 50 who were not treated with HAART. They observed that patients on HAART suffering from fat redistribution had longer treatment time, unlike those under HAART with no body fat redistribution. This suggests that even if there was no difference between the groups regarding perceived quality of life, the group that presented with body changes experienced more psychological and social discrimination, social isolation, shame of appearing in public and fear of disclosing their condition than those who had no body alterations.

A qualitative study (Teixeira and Silva, 2008) aimed to understand the social representations of HIV/AIDS carriers on drug therapy and to analyze the relationship between this perception and motivation to adhere to treatment. The sample consisted of 9 patients hospitalized for infectious diseases. It was found that patients were full of hope early in the treatment, as if it would solve all their problems, but there were negative aspects underlying the benefits of the medication (side effects, compromised social life, financial difficulties and discrimination) that are difficult to overcome, demonstrating the need to develop effective coping strategies. This means that these aspects could favor the reorganization of life and improve the resilience of individuals afflicted by HIV/AIDS.

The results suggest that social support (family, friends, and health professionals) is essential to face the many difficulties caused by the disease until patients manage to cope with their new reality. In this sample it was evident that "not

currently considering oneself ill”, may suggest an arduous but ongoing rebuilding process.

In a study (Giovelli, 2009) conducted on the psychosocial aspects of PLWHA, focusing on symptoms of depression, social support and quality of life, 63 people with HIV undergoing ARV treatment were interviewed, using a cross-sectional descriptive correlation design. There was no significant association between biological markers, depression symptoms, socio-demographic data, social support, quality of life and degree of compliance. However, it was evident that social support, religiosity / spirituality / personal beliefs contribute to protecting health, strengthening the resilience process. Self-care was encouraged and stimulated by social support.

Concluding Remarks

The descriptive indicators contained in the reports on body image issues, collected through the Esthetic Perception and Evaluation of Fat Redistribution in HIV/AIDS patients questionnaire, show predominant perception of compromised esthetics. This is related to the face, lower limbs (legs, buttocks), trunk (abdomen and thorax) and upper limbs (arms, shoulders) in terms of functional movements and activities, without evidence of significant differences for gender, age, and other socio-demographic characteristics. It is important to emphasize that "perceiving one-self differently" and "being perceived differently" directly interfere in the frequency study participants engaged in social activities. This suggests that these factors may reduce quality of life due to the possibility of revealing their condition, as discussed throughout the text.

With regard to quality of life (*WOQOL-HIV BREF*), these data corroborate the findings of the esthetic self-perception instrument, in that, despite the small sample

size, the highest mean was found in the spirituality / religion / personal beliefs domain, since it is connected to forgiveness and guilt, as well as concerns about the future, death and dying, indicating that being an HIV/AIDS carrier goes beyond biomedical aspects, to include psychosocial and spiritual issues in this phase of life and stage of the disease.

It should be underscored that most participants did not consider themselves ill. This may show the need to understand the concept of health and illness for HIV/AIDS patients as a favorable factor for the construction of support strategies to achieve bio psychosocial well-being. We noted that subjects had difficulty understanding the stage of HIV that they were in, although this was not the focus of the *WOQOL-HIV BREF*. The present study reinforces the importance of actions that promote social support from family, friends, health professionals and religion, among others, to ensure encouragement and motivation for self-care. This need was clearly demonstrated when participants reported not considering themselves ill, suggesting that inner strength was found during the process of strengthening (resilience) and reorganizing their lives.

References:

- Alencar, T.D. M. (2006). A vida Crônica é Novidade na AIDS: As transformações da AIDS aguda para a AIDS crônica, sob o ponto de vista dos pacientes [dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.
- Alencar, Tatiana M. D. de; Nemes, Maria Inés B.; Velloso, Marco A. (2008). Transformações da "AIDS Aguda" para a "AIDS Crônica": Percepção corporal

e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e AIDS. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.13, n.6, Rio de Janeiro.

Brasil. (2009). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. 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. Dpto de DST, AIDS e Hepatites Virais - Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. (2010). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. PN-DST/AIDS. Unidade de Informação e Vigilância. Assessoria de Comunicação. Boletim Epidemiológico - AIDS e DST. Ano VI, nº1 – 27ª a 52ª de 2008 e 01ª a 26ª de 2009 – semanas epidemiológicas julho a dezembro de 2008 e janeiro a junho de 2009. Brasília: Ministério da Saúde.

Canavarro, M. C. et. al. (2006). Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(2): 15-24.

Canavarro, M. C. et. al. (2008). Estudos Psicométricos da Versão Portuguesa (de Portugal) do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida na Infecção HIV da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV). *Psicologia, Saúde e Doenças*, v.9, n.1:15-28.

Carter, V. M.; Hoy, J. F.; Bailey, M.; Colman, P. G.; Nyulasi, L.; Mijch, A. M. (2001). The Prevalence of lipodystrophy in an ambulant HIV-infected population: it all depends on the definition. *HIV Med.*, v.2:174-180.

- Chen, D.; Misra, A.; Garg, A. (2002). Lipodystrophy in Human Immunodeficiency Virus-infected Patients. *J. Clin. Endocrinol. Metab.* V87, n.11:4845-4856.
- Collins, Evan; Wagner, Cheryl; Walmsly, Sharon. (2000). Psychosocial impact of the lipodystrophy syndrome in the HIV infection. *AIDS Read*, v.10, n.9: 546-551.
- Corless, Inge B.; Nicholas, Patrice K.; McGibbon, Chris A.; Wilson, Christine. (2004). Weight Change, Body Image, and Quality of Life in HIV Disease: A pilot study. *Aplied Nursing Research*, v.17, n.4: 292-296.
- Fernandes, Ana Paula M.; Sanches, Roberta S.; Porfirio, Edmar; Machado, Alcyone A.; Donadi, Eduardo Antonio. (2005). Lipodistrofia em Portadores do HIV. *Jornal Brasileiro de AIDS*. São Paulo, vol. 6, nº3, p. 97-99, ISSN 1517-6231.
- Fleck, Marcelo Pio de Almeida et. al. (2008) A avaliação de qualidade de vida: Guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Editora Artes Médicas Sul Ltda.
- Fletcher, Robert H. (2006). *Epidemiologia Clínica: Elementos essenciais*. Tradução: Roberta Marchiori Martins, 4ª Ed., 288p. Porto Alegre: Artmed.
- Galli, M., Cozzi-Lepri, A., Ridolfo, A. L., Gervasoni, C., Ravasio, L., Corsico, L., et al. (2002). Incidence of adipose tissue alterations in first-line antiretroviral therapy: The LipolCoNa Study. *Archives of Internal Medicine*, 162(22): 2621-2628.
- Giovelli, G. R. M. (2009). *Relação entre Sintomas de Depressão, Suporte Social, Qualidade de Vida e Adesão ao Tratamento em Pessoas que Vivem com HIV/AIDS*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-graduação em Psicologia da Pontifca Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre.
- Hadigan, C., Meigs, J. B., Corcoran, C., Rietschel, P., Piecuch, S., Basgoz, N., et al. (2001). Metabolic abnormalities and cardiovascular disease risk factors in

- adults with human immunodeficiency virus infection and lipodystrophy. *Clinical Infectious Diseases*, 32(1):130-139.
- Heath, K. V., Hogg, R. S., Singer, J., Chan, K. J., O'Shaughnessy, M. V., & Montaner, J. S. (2002). Antiretroviral Treatment Patterns and Incident HIV-associated Morphologic and Lipid Abnormalities in a Population-based Cohort. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 30: 440-447.
- Herzlich, C. (2004). Saúde e Doença no Início do Século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública PHYSIS. *Rev. Ciência, Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, 14(2): 383-394.
- Jacobson, D. L.; Knox, T.; Spiegelman, D. et al. (2005). Prevalence of, evolution of, and risk factors for fat atrophy and fat deposition in a cohort of HIV-infected men and women. *Clin. Infect. Dis.* V.40: 1837-1845.
- Kotter, Donald P. (2003). HIV Infection and Lipodystrophy. *Progress in Cardiovascular Diseases*, v. 45, issue 4: 269-284.
- La Torre, Liliana de; Carvalho, Gustavo de. (2007). A Depressão em Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: o diagnóstico e o tratamento dos transtornos depressivos são fundamentais para a melhoria da qualidade de vida desse grupo. *Revista Saber Viver Profissional de Saúde*. Rio de Janeiro, n.8: 6-14.
- Malbergier, André. (2006). AIDS e Saúde Mental. *Jornal Brasileiro de AIDS*. São Paulo, vol. 7, n.6: 281-287, ISSN 1517-6231.
- Mello, Alice R. M. de; Reis, Emerson M.; Ribeiro, Ricardo L. (2008). Lipodistrofia no Uso da Terapia Antiretroviral com Inibidores de Protease no HIV. *Saúde e Ambiente em Revista*, Duque de Caxias, v.3, n.1: 66-75.
- Miguez-Burbano, M. José; Espinoza, Luis; Lewis, John E. (2008). HIV Treatment Adherence and Sexual Functioning. *AIDS Behavior*, v.12:78-85.

- Miller, J.; Carr, A.; Emery, S.; Law, M.; Mallal, S.; Baker, D. et al. (2003). HIV Lipodystrophy: prevalence, severity and correlates of risk in Australia. *HIV Med.*, v. 4: 293-301.
- Mutimura, Eugene; Stewart, Aimee; Crowther, Nigel J. (2007). Assessment of Quality of Life in HAART Treated HIV-Positive Subjects with Body Fat Redistribution in Rwanda. *AIDS Research and Therapy*, v.4, issue 19: 1-8.
- Nascimento, Janice Santana do. (2006). *Qualidade de Vida: Percepções de adultos com Aids no interior de Rondônia*. Dissertação de Mestrado. Orientador: Prof^a. Dra. Maria Alves Barbosa. Faculdade de Ciências da Saúde. Universidade de Brasília/UNB. Brasília, 89f.
- Nicholas, Patrice K. et. al. (2005). Lipodystrophy and Quality of Life in HIV: symptom management issues. *Applied Nursing Research*. Vol.18, p.55-58. USA: Edited by Meredith Wallace.
- Norris, Angela & Dreher, H. Michael. (nov/dez 2004). Lipodystrophy Syndrome: The morphologic and metabolic effects of antiretroviral therapy in HIV infection. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. V.15, n.6: 46-64.
- Power, R.; Tate, H. L.; McGill, S. M.; Taylor, C. (2003). A Qualitative Study of the Psychosocial Implications of Lipodystrophy Syndrome on HIV Positive Individuals. *Sex. Trans. Infect. Dis.* 79:137-141.
- Rachid, Marcia; Schechter, Mauro. (Orgs.) . (2008). *Manual de HIV/AIDS*. 9ªEd.. Rio de Janeiro: REVINTER Ltda.
- Rai, Yogita; Dutta, Tanusree; Gulati, Ani. (2010). Quality of Life of HIV-Infected People Across Different Stages of Infection. *J Happiness Stud*, v.11: 61–69.
- Reis, Renata Karina. (2008). *Qualidade de Vida de Portadores do HIV/Aids: Influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais*. Tese de

- Doutorado. Orientadora: Prof^a Dra. Elucir Gir. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, 274f.
- Remple, V. P.; Hilton, B. A.; Ratner, P. A.; Burdge, D. R. (2004). Psychometric assessment of the Multidimensional Quality of Life Questionnaire for Persons with HIV/AIDS (MQOL-HIV) in a sample of HIV-infected women. *Quality of Life Research*, v. 13: 947-957.
- Robinson, F. Patrick. (2004). HIV Lipodystrophy Syndrome: A primer. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care (JACA)*. v.15, n.1:15-29.
- Santos, Cláudia P.; Felipe, Yone X.; Braga, Patrícia E.; Ramos, Daniela; Lima, Rosana O.; Segurado, Aluísio C. (2005). Self-perception of body changes in persons living with HIV/AIDS: prevalence and associated factors. *Journal of the International AIDS Society*, v.19, issue 4:14-21.
- Scliar, Moacyr. (2007). História do Conceito de Saúde. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.17, n.1: 29-41.
- Skevington, Suzanne M.; O'Connell, Kathryn A. (2003). Measuring Quality of Life in HIV and AIDS: A review of the recent literature. *Psychology and Health*, v.18, issue 3: 331-350.
- Souza, Tânia R. C.de. (2008). Impacto Psicossocial da AIDS: enfrentando perdas...ressignificando a vida. São Paulo: Centro de Referência e Tratamento DST/AIDS.
- Teixeira, Michele G.; Silva, Gírlene A. da. (2008). A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os anti-retrovirais. *Rev. Esc. Enferm. USP*, v.42, n.4: 729-736.
- Turato, E.R. (2003). *Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa*. Petrópolis: Vozes.

Viraben, R.; Aquilina, C. (2002). Indinavir: Associated lipodystrophy. *AIDS*. 12: F37-F39.

WHOQOL-HIV Group. (2003). Preliminary development of the World Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot version. *Social Science & Medicine*, 57: 1259-1275.

Zimpel, R. R.; Fleck, M. P. (2007). Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version.

4. COMENTÁRIOS, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES

4.1 Comentários

A presente pesquisa foi desenvolvida com o intuito de compreender a partir da idéia subjetiva das PVHA o impacto que a lipodistrofia causa na qualidade de vida, refletindo assim em todas as áreas de suas vidas, em conformidade com às exigências do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa, em sua resolução 196/96, tendo em vista que a Aids desde o advento da *HAART* configura-se como uma doença “crônica”, apesar de fatal. Construir estratégias que favoreçam o enfrentamento da SLD na busca de manutenção da adesão ao tratamento, de continuidade da vida numa perspectiva de reestruturação e qualidade de vida é a proposta futura desse início de atuação no mundo acadêmico.

Os resultados desse trabalho favoreceram a estruturação de um artigo, já citado, submetido ao *Journal of Public Health and Epidemiology* (internacional), além da publicação de trabalhos em anais de eventos importantes a nível internacional e nacional, com a perspectiva de elaboração de outros artigos voltados à temática.

O projeto foi realizado, em parceria com o Hospital de Doenças Infecto-contagiosas Giselda Trigueiro, em Natal-RN, onde se encontra instalado o Serviço de Assistência Especializada à PVHA mais importante do Estado. O que permitiu o acesso ao público alvo da pesquisa, apesar das dificuldades enfrentadas ao longo do desenvolvimento do estudo.

O projeto original sofreu alterações para assegurar o desenvolvimento da pesquisa. Inicialmente o estudo foi idealizado para participar de uma investigação dentro de uma perspectiva multiprofissional, “Projeto Alfa”, composto por: infectologista, cardiologista, psicólogo e educador físico. O grupo se desfez por

vários motivos e assim a idéia inicial do trabalho aqui apresentado sofreu modificações para poder ser finalizado. O número da amostra foi prejudicado devido greves (médicos e profissionais de saúde) que interferiram na captação dos voluntários.

Entre os meses de setembro de 2009 a fevereiro de 2010 houve dedicação exclusiva a coleta de dados, onde desenvolvemos atividades de sala de espera para captar pacientes elegíveis junto aos médicos infectologistas. Foi nesse período que enfrentamos dificuldades com greves e resistência por parte de alguns profissionais em encaminhar os pacientes. Assim sendo permanecemos por diversos turnos, buscando sensibilizar os profissionais e captando os voluntários.

Decidiu-se portanto, pela interrupção da coleta pelo extenso período em que durou a greve de médicos do Estado (2010), pois inviabilizou a captação dos participantes uma vez que estes não comparecem ao serviço por outros motivos que não seja a consulta mensal, momento ideal para captação.

Os resultados obtidos até então foram planilhados e conferidos para o início das análises a partir de março de 2010, após esse período elaborou-se os manuscritos, primeiramente encaminhados para *AIDS Patient Care and STDs*, em seguida para *Quality of Life Research que foram* ambos recusados. Em junho de 2011 elaboramos e enviamos o manuscrito para *Journal of Public Health and Epidemiology (JPHE)*, cujo aceite foi recebido em agosto do corrente ano.

Quanto a medir a qualidade de vida das PVHA, utilizar um instrumento conceitualmente fundamentado permite afastar uma avaliação baseada em critérios exclusivamente associados a componentes clínicos da infecção pelo HIV e valorizar igualmente as dimensões psicossociais, marcadamente essenciais na vida dos doentes infectados.

A OMS desenvolveu assim, um módulo específico para avaliar a qualidade de vida nos doentes infectados, levando em consideração o impacto da infecção por HIV nos indivíduos e na saúde pública^(87,88).

O WHOQOL-HIV, é um instrumento de auto-avaliação da qualidade de vida constituído por 6 domínios anteriormente referidos que, por sua vez incluem 29 facetas específicas e uma faceta geral, constituída por perguntas de avaliação global da qualidade de vida e de percepção geral de saúde. Cada faceta é avaliada através de quatro perguntas, são 120 itens e 38 itens de importância. Com o objetivo de encontrar uma forma menos demorada de avaliar a qualidade de vida, o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolveu uma versão reduzida: o WHOQOL-HIV-*Bref*^(87,88).

O WHOQOL-HIV-*Bref* é constituído por 31 perguntas, duas são de âmbito mais geral e as restantes 29 representam cada uma das 29 facetas que constituem a versão original. Nesse sentido, enquanto na versão longa do instrumento cada uma das facetas é avaliada por 4 perguntas, no WHOQOL-HIV-*Bref* cada uma das 29 facetas é avaliada por apenas uma pergunta, sendo igualmente constituída pelos seis domínios referidos. Onde as questões são individualmente pontuadas em uma escala de *Likert* onde 1 indica percepções baixas e negativas e 5 indica percepções altas e positivas. Desta forma, os *escores* dos domínios e das facetas estão dispostos em um sentido positivo, onde pontuações mais altas denotam melhor qualidade de vida. Algumas facetas (dor e desconforto, sentimentos negativos, dependência de medicação, morte e morrer) não estão formuladas em uma direção positiva, significando que para estas facetas pontuações mais altas não denotam melhor qualidade de vida. Estas facetas precisam ser recodificadas para que as

pontuações altas reflitam melhor qualidade de vida. As questões estão organizadas por escala de resposta (capacidade, frequência, intensidade ou satisfação) ^(87,88).

Em resposta aos objetivos específicos estabelecidos para o estudo, observou-se que:

- a) Características de alterações na autopercepção do corpo a partir da redistribuição de gordura (SLD):

89,6% das pessoas entrevistadas demonstraram interesse em mudar determinadas partes do corpo. Dentre as mais citadas estão: a face; membros inferiores (pernas, glúteos, quadris); tronco (abdome); e, membros superiores (braços, mamas, ombros).

Dados reforçados quando estes se “percebem” diferentes (35,4%) ao comparar-se antes e depois da doença AIDS, o que é confirmado quando estes “sentem” que são vistos de forma diferente (35,4%).

- b) Impacto que as alterações de autopercepção corporal causam na qualidade de vida desses indivíduos:

A “frequência” de envolver-se em atividades sociais parece diminuir (37,5%) a qualidade de vida, pois o isolamento pode ser visto por esse indivíduo como uma “estratégia” para que esse fato não denuncie sua condição de portador do vírus HIV (revelação forçada do diagnóstico). A avaliação da qualidade de vida, corrobora com o achado da auto-percepção corporal uma vez que o domínio da Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais (ligados ao perdão e culpa, preocupações sobre o futuro e morte e morrer), sugere que a infecção por HIV e a presença da SLD pode afetar aspectos psicossociais e espirituais indo além dos aspectos biomédicos da doença.

c) Influência das alterações de autopercepção corporal na qualidade de vida da população pesquisada:

Os indicadores dos aspectos descritivos dos relatos quanto às questões da imagem corporal, colhidos a partir do instrumento de Avaliação da Percepção Estética na Redistribuição de Gordura em Pessoas Infectadas pelo HIV/AIDS, mostram que há um predomínio da percepção da perda da estética. Esta ocorre na face, membros inferiores (pernas, nádegas), tronco (abdome e tórax) e membros superiores (braços, ombros) em relação aos pontos funcionais dos movimentos e atividades. Ressaltando que nesse contexto “perceber-se diferente”, “ser percebido diferente” interferiu diretamente na freqüência que as pessoas que participaram do estudo se envolviam em atividades sociais, podendo indicar que são fatores que podem reduzir a qualidade de vida, devido à possibilidade da revelação diagnóstica forçada.

4.2 Limitações

É necessário verificar que existem limitações a serem consideradas na obtenção dos resultados dessa pesquisa, a saber:

- ✓ A mudança de objetivo do estudo, devido à impossibilidade de continuar fazendo parte do Projeto Alfa;
- ✓ As greves no sistema público de saúde que dificultaram o acesso à equipe multiprofissional e ao público alvo da pesquisa;
- ✓ O reduzido número da amostra, que surge como um entrave no momento da análise dos dados e na construção dos argumentos que

demonstrem que mesmo uma amostra sendo pequena essa pode refletir um quadro parcial do comportamento da população em questão, uma vez que comparamos com outros estudos realizados⁽⁹¹⁻⁹⁴⁾;

- ✓ A variação metodológica encontrada na literatura no que diz respeito à prevalência da SLD em PVHA, o que dificulta o cálculo da amostra, além do fator tempo – em média os sinais e sintomas da SLD, enquanto efeito adverso do uso do ARV, começam a partir de 2 anos do início do tratamento;
- ✓ A dificuldade de encontrar na literatura estudos que tenham como preocupação conceituar “saúde” / “doença” para PVHA, a partir do advento da *HAART*.

O estudo parece sugerir que os conceitos individuais têm sofrido mudanças, especialmente daquelas pessoas que são acometidas por doenças “crônicas”. Podendo fazer pensar que a capacidade de resiliência de um indivíduo, na busca por ressignificar a vida, o impulsiona a adaptação no modo como este vê ou percebe a si mesmo e o mundo ao seu redor, para que assim possa continuar fazendo parte dele. Porém, este seria o objeto de outra pesquisa.

4.3 Sugestões

O que apaixona na pesquisa científica é que na busca por uma resposta surgem novas perguntas e assim sucessivamente. A pesquisa trouxe a tona que:

- ✓ A maior parte dos participantes não se consideravam doentes no momento, surgiu o interesse em compreender o conceito de saúde e doença para as PVHA, uma vez que este parece constituir um fator

favorável a construção de estratégias de apoio para o alcance do bem-estar biopsicossocial individual;

- ✓ Apesar dos voluntários terem 10,5anos em média de vida com HIV/Aids, os participantes não conseguiam identificar em que estágio do HIV se encontravam – Se: sintomático, assintomático, ou Aids. Sugerindo a necessidade de trabalhar junto ao imaginário dessa população esses conceitos.

Nesse contexto “perceber-se diferente”, “ser percebido diferente” interferiu diretamente na freqüência com que os sujeitos do estudo se envolviam em atividades sociais, podendo indicar que são fatores que podem reduzir a qualidade de vida, e até mesmo a adesão ao tratamento na medida em que associam as alterações corporais percebidas com o uso de ARV. Podendo favorecer a possibilidade da revelação diagnóstica forçada, discutida no decorrer do texto. Sendo assim, se sugere a busca na literatura de estudos que discutam e reflitam sobre essa problemática, na perspectiva de estruturar ações que favoreçam o suporte social da família, amigos, profissionais de saúde, religiosidade entre outros, aspectos que podem garantir o apoio, encorajamento, motivação para o autocuidado e manutenção da adesão terapêutica.

A reflexão passa também pela importância em compreender que os aspectos trabalhados nessa pesquisa são infinitos, ou seja, não se esgota aqui a discussão e as possibilidades, mas, aponta para a necessidade de inserir no dia-a-dia da PVHA com SLD em uso de ARV, atividades que favoreçam essa reflexão individual e coletiva.

5.1 Trabalhos publicados em anais de eventos (Completo)

1. SILVA, C.G.S.; ALCHIERI, J.C. Qualidade de Vida das Pessoas com Síndrome Lipodistrófica (SLD) e Aids. In: II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVII Jornadas de Investigación Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR, Tomo III, p.306 a 308, 2010, Buenos Aires, Argentina.

5.2 Trabalhos publicados em anais de eventos (Resumo)

1. SILVA, C.G.S.; ALCHIERI, J.C. Avaliação da Autopercepção Estética: Influência na qualidade de vida das PVHA, usam ARV e têm lipodistrofia. In: II Congresso Internacional de Ciências da Saúde, Meio Ambiente e Educação, 2011, São Caetano do Sul-RS, Brasil.
2. SILVA, C.G.S.; ALCHIERI, J.C. Qualidade de Vida das Pessoas com Síndrome Lipodistrófica (SLD) e Aids. In: 62ª Reunião Anual da SBPC, 2010, Natal-RN, Brasil.
3. SILVA, C.G.S.; ALCHIERI, J.C.; AZEVEDO, P. R. M. Qualidade de Vida e Síndrome Lipodistrófica (SLD) para PVHA. In: 8º Congresso Bras. Prev. das DST/Aids e 1º Congresso Bras. Prev. das Hepatites Virais, 2010, Brasília-DF, Brasil.

4. SILVA, C.G.S.; ALCHIERI, J.C.; SOARES, T.; SOUZA, H.A.G; GUERRA, L.M.M; KNACKFUSS, M. I.. Imagem Corporal de PVHA: Um estudo piloto. In: IX Simpósio Nordestino de Atividade Física e Saúde, 2008, Aracajú-SE, Brasil.

5.3 Termo de Consentimento Livre Esclarecido

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

INSTITUIÇÃO: Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde

Título: AVALIAÇÃO DA PERCEPÇÃO ESTÉTICA NA REDISTRIBUIÇÃO DE GORDURA E QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS INFECTADAS PELO HIV/AIDS EM USO DE ANTI-RETROVIRAIS

Nível: Mestrado

Pesquisador: Carla Glenda Souza da Silva

Orientador: Prof. Dr. João Carlos Alchieri

DADOS DO VOLUNTÁRIO PESQUISADO

NOME: _____

RG: _____ **CPF:** _____

Nº Prontuário: _____

Endereço: _____

Tel.: _____

Ao Comitê de Ética da UFRN

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado Senhor(a): _____, Meu nome é Carla Glenda Souza da Silva e estou cursando Pós Graduação em Ciências da Saúde, em nível de Mestrado, na Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Nesta fase de meus estudos estou defendendo o projeto de dissertação intitulado “**AVALIAÇÃO DA PERCEPÇÃO ESTÉTICA NA REDISTRIBUIÇÃO DE GORDURA E QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS INFECTADAS PELO HIV/AIDS EM USO DE ANTI-RETROVIRAIS.**” O objetivo central do estudo é avaliar através da percepção estética das PVHA em uso de TARV o impacto da síndrome lipodistrófica (SLD) em sua qualidade de vida. Buscando assim, compreender:

- d) Identificar características de alterações na autopercepção do corpo a partir da redistribuição de gordura (SLD);
- e) Verificar o impacto que as alterações de autopercepção corporal causam na qualidade de vida desses indivíduos;
- f) Caracterizar a influência das alterações de autopercepção corporal na qualidade de vida da população pesquisada.

Eu, _____, RG _____,

_____, UF _____, declaro que fui informado sobre os objetivos do estudo e que, consciente da importância deste, estou disposto a participar do mesmo, de livre e espontânea vontade, sabendo inclusive que posso, a qualquer momento, desistir de participar se assim o desejar.

Este trabalho de pesquisa será realizado de acordo com os princípios da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Os dados confidenciais envolvidos na pesquisa serão mantidos em sigilo para manter a privacidade e caso ocorra algum dano à sua pessoa, você será indenizado de conformidade com as normas em uso.

O presente termo de consentimento livre e esclarecido será datado e assinado em duas vias, ficando uma com o voluntário pesquisado; a outra, com o pesquisador responsável e uma testemunha que presencia o ato e que também assina o documento.

Natal/RN, em _____ de _____ de 2009.



_____ Voluntário pesquisado

_____ Pesquisador

_____ Testemunha

<p>Comitê de Ética em Pesquisa Hospital Universitário Onofre Lopes Av. Nilo Peçanha, 620 Petrópolis Natal/RN / (84) 32023719 / huol@huol.ufrn.br</p>	<p>Departamento de Educação Física - UFRN Campus Universitário – Ginásio Poli-esportivo Lagoa Nova / 3215-3455 / secretaria@def.ufrn.br</p>	<p>Carla Glenda S. da Silva Av. Deodoro, 730, 5º andar – Centro – Natal (RN) / 9132 3119 / carlaglenda@oi.com.br</p>
--	--	--

5.4 Instrumento de Avaliação da Percepção Estética na Redistribuição de Gordura em Pessoas Infectadas pelo HIV/Aids

AVALIAÇÃO DA PERCEPÇÃO ESTÉTICA NA REDISTRIBUIÇÃO DE GORDURA EM PESSOAS INFECTADAS PELO HIV/AIDS

O questionário abaixo é auto-aplicável (você preenche sozinho) e anônimo (não precisa colocar seu nome). O objetivo deste é saber o que você pensa sobre as mudanças que percebe no seu corpo e imagem, que estão presentes nos pacientes que vivem com HIV/Aids, a partir do uso de Anti-retrovirais.

1 - Sexo: Masculino Feminino

2 - Idade: _____

3 - Seu grau de escolaridade:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Fundamental incompleto | <input type="checkbox"/> Fundamental completo |
| <input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto | <input type="checkbox"/> Ensino médio completo |
| <input type="checkbox"/> Superior incompleto | <input type="checkbox"/> Superior completo |
| <input type="checkbox"/> Técnico Profissionalizante | <input type="checkbox"/> Mestrado |
| <input type="checkbox"/> Doutorado | |

4 - Estado Civil:

- Casado(a) atualmente
 Solteiro(a), nunca fui casado(a)
 Viúvo(a)
 Divorciado(a)
 Separado(a)
 Vivo com companheiro(a) atualmente

5 - A religião que você Pratica:

- Católica Evangélica
 Espírita Outra: Qual? _____

6 - Sua renda em Salários Mínimos [] SM

7 - Quantas pessoas dependem dessa renda? _____

8 - Quanto tempo faz que você vive com o vírus HIV/Aids? _____

9 - A quanto tempo você faz uso de anti-retrovirais (ARV's)? _____

10 - Quantas internações já sofreu em decorrência da infecção pelo HIV? _____

11 – O que mais mudou em relação a sua aparência depois do tratamento com antirretroviral?

As questões seguintes são sobre o **quanto** você sente que mudou sua aparência depois que desenvolveu a Aids. Circule o número que melhor corresponde a sua resposta.

6.1 Instrumento WHOQOL-HIV BREF - Avaliação de Qualidade de Vida

WHOQOL-HIV BREF

**AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE**

Genebra

Versão em Português

SOBRE VOCE

Antes de começar, nós gostaríamos de solicitar que você respondesse umas poucas perguntas gerais sobre sua pessoa: circulando a resposta correta ou preenchendo os espaços oferecidos.

- Qual é o seu **sexo**? Masculino / Feminino
- Quantos **anos** você tem? _____ (idade em anos)
- Qual é o grau de **instrução** mais elevado que você atingiu? Nenhum / 1º grau / 2º grau / 3º grau
- Qual é o seu **estado civil**? Solteiro / Casado / Vivendo como casado / Separado / Divorciado / Viúvo
- Como está a sua **saúde**? Muito ruim / Ruim / Nem ruim, nem boa / Boa / Muito boa
- Você se considera doente atualmente? Sim / Não
- Se você acha que algo não está bem consigo próprio, o que você acha que é? _____

Por favor, responda às perguntas abaixo se elas se aplicam a você:

- Qual é o seu **estágio de HIV**? Assintomático / Sintomático / AIDS
- Em que ano você fez o primeiro teste **HIV positivo**? _____
- Em que ano você acha que foi infectado? _____
- Como você acha que foi **infectado pelo HIV**? (circule apenas um):
Sexo com homem / Sexo com mulher / Injetando drogas / Derivados de sangue
/ Outro (especifique) _____

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser a sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência **as duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
11 (F5.3)	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você conseguiu se concentrar nas últimas duas semanas. Portanto, circule o número 4 se você conseguiu se concentrar bastante. Circule o número 1 se você não conseguiu se concentrar nada nas últimas duas semanas.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule o número que lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1 (G1)	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2 (G4)	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3 (F1.4)	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4 (F50.1)	O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV?	1	2	3	4	5
5 (F11.3)	Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
6 (F4.1)	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
7 (F24.2)	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
8 (F52.2)	Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?	1	2	3	4	5
9 (F53.4)	O quanto você tem medo do futuro?	1	2	3	4	5
10 (F54.1)	O quanto você se preocupa com a morte?	1	2	3	4	5

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
11 (F5.3)	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
12 (F16.1)	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
13 (F22.1)	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
14 (F2.1)	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
15 (F7.1)	Você é capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
16 (F18.1)	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
17 (F51.1)	Em que medida você se sente aceito pelas	1	2	3	4	5

	18 (F20.1)	Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
--	------------	--	---	---	---	---	---

	19 (F21.1)	Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	1	2	3	4	5
--	------------	--	---	---	---	---	---

	20 (F9.1)	Quão bem você é capaz de se locomover?	muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
			1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
21 (F3.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
22 (F10.3)	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
23 (F12.4)	Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
24 (F6.3)	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
25 (F13.3)	Quão satisfeito você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
26 (F15.3)	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
27 (F14.4)	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
28 (F17.3)	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
29 (F19.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
30 (F23.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
31 (F8.1)	Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário? _____

Quanto tempo você levou para preencher este questionário? _____

Você tem algum comentário sobre o questionário?_____

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO!!

6.2 Aceite da Revista para Publicação Internacional

JPHE-11-113 has been accepted/Payment Reminder

JPHE Manuscritos
Para Carla Glenda S. Silva Silva

22/08/2011
Responder ▼

Journal of Public Health and Epidemiology

www.academicjournals.org/JPHE

Dear Dr. Silva,

I am pleased to inform you that your manuscript JPHE-11-113 has been accepted for publication.

There are some corrections to be made before the proof is sent to you.

Kindly make payment as soon as possible to enable us include your manuscript in this month's publication (There will be no publication without payment).

The email address of our accounts department is given below:

accounts_acadjourn@yahoo.com

Kind regards

Lara Ajiboye
Editorial Assistant
Journal of Public Health and Epidemiology (JPHE)
E-mail: jphe.journals@gmail.com
www.academicjournals.org/JPHE

7 REFERÊNCIAS

1. Adão, Valvina M.; Caraciolo, Joselita M. M. Impacto Psicossocial da Lipodistrofia. SES/Coord.dos Institutos de Pesquisa/CRT-DST/AIDS-SP. Maio 2002,3fl.
2. Alencar, Tatiana M. D. de; Nemes, Maria Inés B.; Velloso, Marco A. Transformações da "AIDS Aguda" para a "AIDS Crônica": Percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e AIDS. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 2008;13(6).
3. Alencar, T.D. M. A vida Crônica é Novidade na AIDS: As transformações da AIDS aguda para a AIDS crônica, sob o ponto de vista dos pacientes [dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2006.
4. Ammassari, A.; Antinori, A.; Cozzi-Lepri, A.; Trotta, M. P.; Nasti, G.; Ridolfo, A. L.; Mazzotta, F.; Wu, A. W.; D'Arminio Monforte, A.; Galli, M. Relationship between HAART Adherence and Adipose Tissue Alterations. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*. 2002; 31(3):140-144.
5. Bacchetti P, Gripshover B, Grunfeld C, Heymsfield S, McCreath H, Osmond D, et al. Fat distribution in men with HIV infection. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2005; 40:121–131.
6. Blanch J, Rousand A, Martinez E, et al. Factors associated with severe impact of lipodystrophy on the quality of life of patients infected with HIV-1. *Clin Infect Dis* 2004; 38:1464–1470.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. 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. Dpto de DST, AIDS e Hepatites Virais - Brasília: Ministério da Saúde; 2009.

8. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. PN-DST/AIDS. Unidade de Informação e Vigilância. Assessoria de Comunicação. Boletim Epidemiológico - AIDS e DST. Ano VI, nº1 – 27ª a 52ª semanas epidemiológicas, julho a dezembro de 2009 e 1ª a 26ª semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2010. Brasília: Ministério da Saúde; 2010a.

9. _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. PN-DST/AIDS e HV. Recomendações para Terapia Antiretroviral em Adultos Infectados pelo HIV-2008. Brasília: Ministério da Saúde; 2010b.

10. Brinkman, K.; Smeitink, J. A.; Romijn, J. A.; Reiss, P. Mitochondrial Toxicity in Duces by Nucleoside-analogue reverse-transcriptase inhibitors is a key factor in the pathogenesis of antiretroviral-therapy-related lipodystrophy. *The Lancet*, 1999; 354(9184): 1112-1115.

11. Canavarro, M. C. et. al.. Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 2006; 27(2):15-24.

12. Carr, A.; Samara, K.; Burton, S. et al.. A Syndrome of Peripheral Lipodystrophy, Hiperlipidaemia and Insulin Resistence in Patients Receiving HIV Protease Inhibitors. *AIDS*. 1998a;12:F51-F58.
13. Carr, A.; Samara, K.; Chisalm, D. J.; Cooper, D. A.; Abdominal fat Distribution and Usage of Protease Inhibitors. *The Lancet*, 1998b; 351(9117):1736.
14. Carr, A., Samaras, K., Thorisdottir, A., Kaufmann, G. R., Chisholm, D. J., & Cooper, D. A.. Diagnosis, prediction, and natural course of HIV-1 protease-inhibitor-associated lipodystrophy, hyperlipidaemia, and diabetes mellitus: A cohort study [see comments]. *Lancet*, 1999;353(9170):2093-2099.
15. Carr A. HIV Protease inhibitor-related lipodystrophy syndrome. *Clin Infect Dis.*, 2000; 30(suppl 2): 135–142.
16. Carter, V. M.; Hoy, J. F.; Bailey, M.; Colman, P. G.; Nyulasi, L.; Mijch, A. M. The Prevalence of lipodystrophy in an ambulant HIV-infected population: it all depends on the definition. *HIV Med.*, 2001; 2:174-180.
17. Chen, D.; Misra, A.; Garg, A.. Lipodystrophy in Human Immunodeficiency Virus-infected Patients. *J. Clin. Endocrinol. Metab.*, 2002; 87(11):4845-4856.
18. Cleary, P. D.; Fowler, F. J.; Weissman, J.; Massagli, M. P.; Wilson, I.; Seage, G. R.; Gatsomis, C.; Epstein, A. (1993). Health-related quality of life in persons with acquired immune deficiency syndrome. *Medical Care*, 1993; 31:569-580.
19. Clifford, David B.. Complicações Neurológicas e Psiquiátricas. *In: POWDERLY, William G. Manual de Terapêutica de HIV. Porto Alegre: Editora Artes Médicas Sul Ltda; 1999.*

20. Corless, Inge B.; Nicholas, Patrice K.; McGibbon, Chris A.; Wilson, Christine. Weight Change, Body Image, and Quality of Life in HIV Disease: A pilot study. *Applied Nursing Research*, 2004; 17(4):292-296.
21. Dreezen C, Schrooten W, de Mey I, Goebel FD, Dedes N, Florence E, et al. Self-reported signs of lipodystrophy by persons living with HIV infection. *Int J STD AIDS*, 2002; 13:393–398.
22. Duran S, Saves M, Spire B, Cailleton V, Sobel A, Carrieri P, Salmon D, Moatti JP, Leport C: Failure to maintain long-term adherence to highly active antiretroviral therapy: the role of lipodystrophy. *AIDS*, 2001; 15: 2441–2444.
23. Dukers N, Stolte IG, Albrecht N, Coutinho RA, de Wit JBF. The impact of experiencing lipodystrophy on the sexual behavior and well-being among HIV-infected homosexual men. *AIDS*, 2001;15:812–813.
24. Fernandes, Ana Paula M.; Sanches, Roberta S.; Porfirio, Edmar; Machado, Alcyone A.; Donadi, Eduardo Antonio. (2005). Lipodistrofia em Portadores do HIV. *Jornal Brasileiro de AIDS*. São Paulo, 2005; 6(3):97-99.
25. Fernandez, Marta A. Lipodistrofia relacionada con el HIV-1. *Piel*. 2009; 24(9):489-93.
26. Fife BL, Wright ER. The dimensionality of stigma: A comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *J Health Soc Behav.*, 2000;41: 50–67.
27. FRAM. Study of Fat Redistribution and Metabolic Change in HIV Infection. Fat distribution in women with HIV infection. *J Acquir Immune Defic Syndr.*, 2006;42:562–571.
28. Galli, M., Cozzi-Lepri, A., Ridolfo, A. L., Gervasoni, C., Ravasio, L., Corsico, L., et al. (2002a). Incidence of adipose tissue alterations in first-line

antiretroviral therapy: The LipolCoNa Study. *Archives of Internal Medicine*, 2002a;162(22):2621-2628.

29. Galli M, Ridolfo AL, Adorni F, Gervasoni C, Ravasio L, Corsico L, et al. Body habitus changes and metabolic alterations in protease inhibitor-naïve HIV-1-infected patients treated with two nucleoside reverse transcriptase inhibitors. *J Acquir Immune Defic Syndr.*, 2002b;29:21–31.

30. Gaylin, D. S.; Kates, J. Refocussing the Lens: Epidemiologic transition theory, mortality differentials, and the Aids pandemic. *Soc. Sci. Med.*, Fairfax, mar 1997; 44(5):609-621.

31. Giralt, M.; Domingo, P.; Guallar, J. P. De La Concepcion, M. L.; Alegre, M. Domingo, J. C.; Villarroya, F. HIV-1 Infection Alters Gene Expression in Adipose Tissue, which Contributes to HIV-1/HAART- Associated lipodystrophy. *Antivir Ther*, 2006; 6(11):729-740.

32. Guaraldi, G.; Murri, R.; Orlando, G.; Orlando, E.; Sterrantino, G.; Borderi, M.; Grosso, C.; Caltelam, A. M.; Nardini, G.; Beghetto, B.; Antinori, A.; Esposito, R.; Wu, A. W. Morphologic Alterations in HIV-infected people with lipodystrophy are associated with good adherence to HAART. *Clin Trials*, 2003; 4(2):99-106.

33. Hadigan, C., Meigs, J. B., Corcoran, C., Rietschel, P., Piecuch, S., Basgoz, N., et al.. Metabolic abnormalities and cardiovascular disease risk factors in adults with human immunodeficiency virus infection and lipodystrophy. *Clinical Infectious Diseases*, 2001;32(1):130-139.

34. Halkitis, Perry N.; Shrem, Michael T.; Zade, David D. The Physical, Emotional and Interpersonal Impact of HAART: exploring the realities of HIV

seropositive individuals on combination therapy. *Journal of Health Psychology*. 2005;10(3):345-358.

35. Heath, K. V., Hogg, R. S., Singer, J., Chan, K. J., O'Shaughnessy, M. V., & Montaner, J. S.. Antiretroviral Treatment Patterns and Incident HIV-associated Morphologic and Lipid Abnormalities in a Population-based Cohort. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 2002; 30:440-447.

36. Heckman, Timothy G.; Somlai, Anton M.; Sikkema, Kathleen J.; Kelly, Jeffrey A.; Franzoi, Stephen L.. Psychosocial Predictors of Life Satisfaction Among Persons Living with HIV Infection and AIDS. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 1997; 8(Issue 5):21-30.

37. Herzlich, C.. Saúde e Doença no Início do Século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública *PHYSIS. Rev. Ciência, Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, 2004;14(2): 383-394.

38. Hinrichsen, S. L. et al. Infecção por HIV/Aids. In: Hinrichsen, S. L. *Doenças Infecciosas e Parasitárias*. Rio de Janeiro: MEDSI Editora Médica e Científica Ltda. Ed. Guanabara Koogons S. A., 2005; 83:835-843.

39. Hirsch, H. H.; Battegay, M. Lipodystrophy Syndrome by HAART in HIV-Infected Patients: Manifestation, mechanisms and management. *HAART-Associated Lipodystrophy, Infection.*, 2002; 30(5):293-298.

40. Jacobson, D. L.; Knox, T.; Spiegelman, D. et al.. Prevalence of, evolution of, and risk factors for fat atrophy and fat deposition in a cohort of HIV-infected men and women. *Clin. Infect. Dis.* 2005; 40:1837-1845.

41. John, M.; Nolan, D.; Mallal, S. Antiretroviral Therapy and the Lipodystrophy Syndrome. *International Medical Press.*, 2001; 6:9-20.

42. Kaplan, R. M.; Anderson, J. P.; Wu, A.W.; Mathews, W. C.; Kozin, F.; Orenstein, D. (1989). The quality of well-being scale: application in AIDS, cystic fibrosis, and arthritis. *Medical Care*, 1989; 27(suplem.3):S27-S43.
43. Kim, H. Nina; Harrington, Robert D. Antiretroviral Therapy: A primer for dermatologists. *Dermatologic Clinics*, 2006; 24:537-547.
44. Kotter, Donald P.. HIV Infection and Lipodystrophy. *Progress in Cardiovascular Diseases*, 2003; 45(issue 4):269-284.
45. La Torre, Liliana de; Carvalho, Gustavo de. A Depressão em Pessoas Vivendo com HIV/Aids: o diagnóstico e o tratamento dos transtornos depressivos são fundamentais para a melhoria da qualidade de vida desse grupo. *Revista Saber Viver Profissional de Saúde*. Rio de Janeiro, março 2007; 8:6-14.
46. Lumpkin, M. FDA Public Health Advisory: Reports of diabetes and hyperglycemia in patients receiving protease inhibitors for the treatment of human immunodeficiency virus (HIV). Washington, DC: US Government Printing Office, 1997.
47. Lutgendorf, S.; Antoni, M. H.; Schneiderman, N.; Fletcher, M. A.. Psychosocial counseling to improve quality of life in HIV infection. *Patient Education and Counseling*, 1994; 24:217-235.
48. Malbergier, André. Aids e Saúde Mental. *Jornal Brasileiro de Aids*. São Paulo, nov/dez 2006, 7(6):281-287.
49. Mallal, S.A.; John, M.; Moore, C.B.; James, I.R.; McKinnon, E.J. Contribution of nucleoside analogue reverse transcriptase inhibitors to subcutaneous fat wasting in patients with HIV infection. *AIDS*, 2000; 14: 1309–1316.

50. Malta, M. et al. Adherence to Antiretroviral Therapy: a qualitative study with physicians from Rio de Janeiro, Brazil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, set/out 2005; 21(5):1424-32.
51. Mann, J. M. Aids the Second Decade: a global perspective. *J-Infect-Dis*, Boston, feb.1992; 165(2):245-250.
52. Martinez E, Garcia-Viejo MA, Blanch L, Gatell JM. Lipodystrophy syndrome in patients with HIV infection: quality of life issues. *Drug Safety* 2001; 24:157–166.
53. Martinez, Shay M.; Kemper, Carol A.; Diamond, Catherine; Wagner, Glenn; California Collaborative Treatment Group. Body Image in Patients with HIV/Aids: Assessment of a new psychometric measure and its medical correlates. *Aids Patient Care and STD's*, 2005; 19(3):150-156.
54. McElhone, S.; Kearney, J. M.; Giachetti, L.; Zunft, H. J.; Martinez, J. A.. Body Image perception in Relation to Recent weight Changes and Strategies for weight loss in a Nationally Representative Sample in the European Union. *Public. Health Nutr.*, 1999; 2:143-151.
55. Mello, Alice R. M. de; Reis, Emerson M.; Ribeiro, Ricardo L.. Lipodistrofia no Uso da Terapia Antiretroviral com Inibidores de Protease no HIV. *Saúde e Ambiente em Revista*, Duque de Caxias, 2008; 3(1): 66-75.
56. Miguez-Burbano, M. José; Espinoza, Luis; Lewis, John E.. HIV Treatment Adherence and Sexual Functioning. *AIDS Behavior*, 2008; 12:78-85.
57. Miller, J.; Carr, A.; Emery, S.; Law, M.; Mallal, S.; Baker, D. et al.. HIV Lipodystrophy: prevalence, severity and correlates of risk in Australia. *HIV Med.*, 2003; 4:293-301.

58. Mulligan K, Grunfeld C, Tai VW, Algren H, Pang M, Chernoff DN, Lo JC, Schambelan M: Hyperlipidemia and insulin resistance are induced by protease inhibitors independent of changes in body composition in patients with HIV infection. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2000; 23: 35–43.
59. Mutimura, Eugene; Stewart, Aimee; Crowther, Nigel J.. Assessment of Quality of Life in HAART Treated HIV-Positive Subjects with Body Fat Redistribution in Rwanda. *AIDS Research and Therapy*, 2007; 4(issue 19):1-8.
60. Nicholas, Patrice K. et. al.. Lipodystrophy and Quality of Life in HIV: symptom management issues. *Applied Nursing Research*. USA: Edited by Meredith Wallace, 2005; 18:55-58.
61. Norris, Angela & Dreher, H. Michael. Lipodystrophy Syndrome: The morphologic and metabolic effects of antiretroviral therapy in HIV infection. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. nov/dez 2004; 15(6):46-64.
62. OMS. Organización Mundial de la Salud. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA-ONUSIDA/OMS. Situación de la epidemia de SIDA., 2005; 89.
63. Peterson, Susan; Martins, Ciro R.; Cofrancesco Jr., Joseph. Lipodystrophy in the Patient with HIV: Social, psychological, and treatment considerations. *Aesthetic Surgery Journal*, 2008; 28(4):443-451.
64. Power, R.; Tate, H. L.; McGill, S. M.; Taylor, C.. A Qualitative Study of the Psychosocial Implications of Lipodystrophy Syndrome on HIV Positive Individuals. *Sex. Transm. Infect. Dis.* 2003; 79:137-141.

65. Rachid, Marcia; Schechter, Mauro. (Orgs.) .. Manual de HIV/AIDS. 9ªEd.. Rio de Janeiro: REVINTER Ltda, 2008a.
66. _____.. Adesão e Sucesso da Terapia Anti-retroviral. Tendência em HIV/AIDS. Universidade Federal de São Paulo-Escola Paulista de Medicina. São Paulo: UNIFESP, 2008b; 3(01):13-15.
67. Remple, V. P.; Hilton, B. A.; Ratner, P. A.; Burdge, D. R.. Psychometric assessment of the Multidimensional Quality of Life Questionnaire for Persons with HIV/AIDS (MQOL-HIV) in a sample of HIV-infected women. *Quality of Life Research*, 2004; 13:947-957.
68. Robinsom, F. Patrick.. HIV Lipodystrophy Syndrome: A primer. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care (JACA)*, 2004; 15(1):15-29.
69. Sanches, Roberta S. Lipodistrofia em Pacientes sob Terapia Anti-retroviral: Subsídios para o cuidado de enfermagem a portadores do HIV-1. [Dissertação] – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Universidade de São Paulo (USP). 2008; 101p..
70. Santos, Claudia P.; Felipe, Yone X.; Braga, Patrícia E.; Ramos, Daniela; Lima, Rosana O.; Segurado, Aluísio C.. Self-perception of body changes in persons living with HIV/AIDS: prevalence and associated factors. *Journal of the International AIDS Society*, 2005; 19(issue 4):s14-s21.
71. Schöffel, Adriana Carvalhal; Abreu, Paulo Belmonte Silva; Parolo, Édino. Complicações Psiquiátricas. *In: SPRINZ, Eduardo. Rotinas em HIV/AIDS*. Porto Alegre: Arte Médicas Sul, 1999.
72. Schrooten W, Colebudners R, Yule M, et al. Sexual dysfunction associated with protease inhibitor containing highly active antiretroviral treatment. *AIDS*, 2001;15:1019–1023.

73. Scliar, Moacyr. História do Conceito de Saúde. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 2007; v.17(1):29-41.
74. Slade, P. D.. What is body image? *Behav. Res. Ther.* 1994; 32:497-502.
75. Skevington, Suzanne M.; O'Connell, Kathryn A.. Measuring Quality of Life in HIV and AIDS: A review of the recent literature. *Psychology and Health*, 2003; 18(issue 3):331-350.
76. Souto, Bernardino G. A. Contribuição ao Entendimento da Terapêutica da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida: a fenomenologia da aderência ao tratamento antiretroviral entre pacientes do Centro de Promoção da Saúde de Conselheiro Lafaiete. Tese (doutorado) – Faculdade de Medicina/UFMG. Belo Horizonte, 2006; 250f..
77. Stratigos, J. D.; Tzala, E. Global Epidemiology of HIV Infection and Aids. *Clin. Dermatol.*, Athens, jul/ago 2000; 18(4):381-387.
78. Struble, K., & Piscitelli, S. C.. Syndromes of abnormal fat redistribution and metabolic complications in HIV-infected patients. *American Journal of Health-System Pharmacy*, 1999;56(22):2343-2348.
79. Tate H, George R. The effect of weight loss on body image in HIV-positive gay men. *AIDS Care* 2001;13:163–169.
80. Thiebaut R, Daucourt V, Mercie P, Ekouevi DK, Malvy D, Morlat P, Dupon M, Neau D, Farbos S, Marimoutou C, Dabis F: Lipodystrophy, metabolic disorders, and human immunodeficiency virus infection: Aquitaine cohort, France, 1999. Groupe d'épidemiologie clinique du syndrome d'immunodeficiency acquise en Aquitaine. *Clin Infect Dis* 2000; 31:1482–1487.

81. Tien PC, Grunfeld C. What is HIV-associated lipodystrophy? Defining fat distribution changes in HIV infection. *Curr Opin Infect Dis* 2004;17:27–32.
82. Valente, A. M. M.; Reis, A. F.; Machado, D. M.; Succi, R. C. M.; Chacra, A. R. Alterações Metabólicas da Síndrome Lipodistrófica do HIV. *Arq. Bras. Endocrinol. Metab*, 2005; 49(6):871-881.
83. Viraben, R.; Aquilina, C..Indinavir: Associated lipodystrophy. *AIDS*, 2002; 12:F37-F39.
84. Wachtel, T.; Piette, J.; Mor, V.; Stein, M.; Fleishman, J.; Carpenter, C.. Quality of life in persons with human immunodeficiency virus infection: measurement by the medical outcomes study. *Annals of Internal Medicine*, 1992; 116:120-136.
85. WHOQOL-HIV Group.. Preliminary development of the World Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot version. *Social Science & Medicine*, 2003; 57:1259-1275.
86. Wlodawer, A.; Vondrasek, J. Terapia Anti-Aids. *Rev. Biophys. Biomol. Struct.* 1998; 27(249):10-16.
87. Zimpel, R. R.; Fleck, M. P.. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version, 2007.
88. Fleck, M. P. A. O instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência Saúde Coletiva*, 2000; 5(1):33-38.
89. Reis, Renata Karina. Qualidade de Vida de Portadores do HIV/Aids: Influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais. Tese de Doutorado. Orientadora: Profª Dra. Elucir Gir. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, 2008;274f.

90. Paschoal, S. M. P. Qualidade de Vida do Idoso: construção de um instrumento de avaliação através do método do impacto clínico. São Paulo. Tese (doutorado) – Faculdade de Medicina de São Paulo, São Paulo, 2004; 222f.
91. Fletcher, Robert H. Epidemiologia Clínica: elementos essenciais. Tradução: Roberta Marchiori Martins, Porto Alegre: Artmed, 2006; 4ª Ed. 288p.
92. Field, Andy. Descobrimo a Estatística usando o SPSS. Tradução: Lorí Viali. Porto Alegre: Artmed, 2009; 2ªed., 688p.
93. Moore, David S. A Estatística Básica e as Prática. Tradução: Alfredo Alves de Farias. Rio de Janeiro: LTC, 2000, 4820.
94. Pestana, Maria Helena; Gageiro, João Nunes. Análise de Dados para Ciências Sociais: a complementaridade do SPSS. Lisboa: Sílabo, 2000; 2ª ed., 569p.

ABSTRACT

In 1996 with the introduction in Brazil of *Highly Active Antiretroviral Therapy* (HAART) improving the overlife and reducing the number of deaths between the bearers of the VIH/Aids, there appear reports of metabolic and morphological alterations – Lipodystrophic Syndrome (LSD). So, this study looks to value from the aesthetic self-perception of persons who survive with HIV/AIDS (PVHA) in use of therapy antirretroviral (TARV) the impact of the SLD in the capacity of life. It investigates exploratory observational with quantitative and qualitative data, which it counted with the multidiscipline, from the criteria of inclusion the volunteers were caught by the doctor infectious spectator. It was carried out on basis of the beginnings of the Resolution 196/96-CNP. The sample was composed by 48 PVHA, with age between 32 to 66 years. 89,6 % demonstrated interest in changing parts of the body what they realized while bad-tempered or compromised by the SLD, reinforced fact when these affirm that there "is" "realized" (35,4 %) and "feels" (35,4 %) that other persons see them in the different form. As for quality of life the power of the spirituality, religion and personal beliefs it reached bigger average (14,7) with DP 4,0 in this study. The inquiry allowed an international publication (Journal of Public Health and Epidemiology-JPHE) and several participations with publication in events (national and international). The study suggests that the infection for HIV and the presence of the SLD from the self-perception of the interviewed subjects can affect the quality of life. And it detaches the importance of actions that should emphasize the social support like to cause for the self-care.

Keywords: Lipodystrophic Syndrome, Quality of Life, Esthetic Self-Perception, HIV/AIDS.