

## SÍNDROME DA LIPODISTROFIA ASSOCIADA COM A TERAPIA ANTI-RETROVIRAL EM PORTADORES DO HIV: CONSIDERAÇÕES PARA OS ASPECTOS PSICOSSOCIAIS

Ana Paula Moraes Fernandes<sup>1</sup>  
Roberta Seron Sanches<sup>1</sup>  
Judy Mill<sup>2</sup>  
Daniel Lucy<sup>2</sup>  
Pedro Fredemir Palha<sup>1</sup>  
Maria Célia Barcellos Dalri<sup>1</sup>

*Diversos efeitos colaterais têm sido associados à terapia anti-retroviral em portadores da infecção pelo HIV, dentre esses, a síndrome da lipodistrofia apresentando hiperlipidemia e alterações na forma do corpo, com hipertrofia adiposa central e lipoatrofia periférica, relatada pelos pacientes como um visível marcador para a identificação de portadores da infecção pelo HIV. Este estudo consiste em análise da produção científica sobre aspectos psicossociais em portadores da infecção pelo HIV que apresentam lipodistrofia associada à utilização da terapia anti-retroviral. Os resultados mostram que alterações corporais podem ser suficientemente perturbadoras para o bem-estar psicossocial, afetando a qualidade de vida e aumentando o estigma da doença, ocasionando perturbações nas relações sociais. Esta revisão possibilita uma análise preliminar dos aspectos psicossociais da lipodistrofia; entretanto, outros estudos são necessários para o melhor entendimento desta complexa síndrome, trazendo novas informações a serem utilizadas no cuidado de enfermagem a portadores da infecção pelo HIV afetados por este problema.*

**DESCRITORES:** HIV; síndrome de imunodeficiência adquirida; lipodistrofia; enfermagem

## LIPODYSTROPHY SYNDROME ASSOCIATED WITH ANTIRETROVIRAL THERAPY IN HIV PATIENTS: CONSIDERATIONS FOR PSYCHOSOCIAL ASPECTS

*Several side effects have been strongly associated with antiretroviral therapy in HIV patients. Among them, the lipodystrophy syndrome which presents alterations in body shape with central adipose hypertrophy and peripheral lipoatrophy, reported by patients as a visible marker identifying them as HIV patients. This manuscript presents an analysis of current literature regarding the psychosocial aspects of HIV patients with lipodystrophy associated with antiretroviral therapy. The results show that the alterations in body shape can be disturbing in terms of psychosocial well being, affecting quality of life and increasing the stigma associated with the disease, with consequent disturbances in social relations. This analysis provides a preliminary review of the psychosocial aspects of lipodystrophy and further studies are needed for a better understanding of this complex syndrome, which could provide new information to be used in nursing care for HIV patients affected by this problem.*

**DESCRIPTORS:** HIV; acquired immunodeficiency syndrome; lipodystrophy; nursing

## SÍNDROME DE LA LIPODISTROFIA ASOCIADO CON LA TERAPIA ANTI-RETROVIRAL EN PACIENTES CON VIH: CONSIDERACIONES PARA LOS ASPECTOS PSICOSOCIALES

*Varios efectos secundarios han sido fuertemente asociados con la terapia antiretroviral en pacientes con HIV. Entre ellos, el síndrome de la lipodistrofia se presenta con alteraciones en la forma del cuerpo con hipertrofia adiposa central y lipoatrofia periférica, las cuales son reportadas por pacientes como marcas visibles que los identifica como pacientes con VIH. En este manuscrito, presentamos un análisis de literatura actual con respecto a los aspectos psicossociales de pacientes con VIH presentándose con lipodistrofia asociado con la terapia antiretroviral. Los resultados demuestran que las alteraciones de la forma del cuerpo pueden ser inquietantes en lo que se refiere al bienestar psicossocial, afectando la calidad de vida y aumentando el estigma asociado con la enfermedad, con las consiguientes dificultades en las relaciones sociales. Este análisis provee un repaso preliminar de los aspectos psicossociales de la lipodistrofia; sin embargo, otros estudios son necesarios para entender mejor este complejo síndrome, proveyendo nueva información para ser utilizada en el cuidado de enfermería para pacientes con VIH que están afectados por este problema.*

**DESCRIPTORES:** VIH; síndrome de inmunodeficiencia adquirida; lipodistrofia; enfermería

<sup>1</sup> Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Brasil, e-mail: anapaula@eerp.usp.br; <sup>2</sup> Faculdade de Enfermagem, da Universidade de Alberta, Canada

## INTRODUÇÃO

Lipodistrofia, caracterizada por aumento nos níveis séricos de colesterol e triglicérides e de glicemia, associada à resistência à insulina, e mudança na distribuição da gordura corporal, é uma síndrome associada à terapia anti-retroviral<sup>(1)</sup>. Os sintomas da lipodistrofia incluem hipertrofia de tecido adiposo com distribuição centrípeta, acúmulo de gordura no abdômem, região peitoral e nas vísceras, surgimento de uma curvatura cervical denominada "corcova de búfalo" e perda de tecido adiposo na face, nádegas e membros inferiores e superiores<sup>(2)</sup>. Embora a lipodistrofia tenha sido inicialmente associada ao uso de inibidores da protease, esta síndrome também tem sido observada entre pacientes utilizando inibidores da transcriptase reversa<sup>(3)</sup>. A patogenia dessa síndrome é amplamente desconhecida, embora os efeitos da terapia anti-retroviral no surgimento da lipodistrofia têm sido descritos<sup>(1)</sup>. Adicionalmente, têm sido relatado que a adequada adesão à terapia anti-retroviral pode estar fortemente associada com o risco aumentado para a ocorrência da lipodistrofia<sup>(4)</sup>.

Mudanças na imagem corporal podem ser extremamente perturbadoras em termos de bem-estar psicossocial, afetando a qualidade de vida e aumentando o estigma da doença<sup>(3,5)</sup>. Pacientes têm descrito a lipodistrofia como sendo um visível marcador para a identificação da condição de portadores do HIV, percebida como a "cara da aids" ou ainda, o "sarcoma de Kaposi do século 21"<sup>(6)</sup>. Além disso, a lipodistrofia causa problema nas relações pessoais e familiares, que em alguns casos, engatilham distúrbios nas relações sociais, levando até o total isolamento dos pacientes. Talvez a mais significativa das conseqüências seja que muitos pacientes abandonam a terapia buscando evitar os efeitos psicossociais da redistribuição de gorduras corporais<sup>(5-7)</sup>.

A presente revisão de literatura investigou as associações entre a ocorrência da lipodistrofia nos diferentes segmentos corporais e o impacto psicológico da doença, bem como as possíveis implicações da lipodistrofia na adesão à terapia anti-retroviral. O objetivo dessa revisão de literatura foi oferecer informações que possam ser auxiliar no desenvolvimento e implementação de intervenções de enfermagem para pacientes com AIDS.

## METODOLOGIA

O aumento da ênfase no cuidado à saúde baseado em evidência requer que os enfermeiros tenham acesso às revisões de literatura para analisar e sumarizar o progresso da pesquisa em suas áreas de assistência. Profissionais devem estar aptos a localizar, avaliar de forma crítica e aplicar apropriadamente as melhores evidências disponíveis acerca de sua área de atuação. A identificação e resgate de publicações relevantes de forma sistemática, compreensível e reprodutível é a fase inicial do processo de revisão de literatura.

Nossa estratégia de pesquisa incluiu a busca eletrônica em bases de dados. Entre as bases de dados da área biomédica, Medline, Lilacs e CINAHL são as maiores e mais amplamente utilizadas no mundo<sup>(8)</sup>. Em decorrência disso, essa revisão de literatura incluiu a revisão de artigos indexados nas bases de dados Medline (National Library of Medicine), Lilacs (Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences) e CINAHL (Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature) através da via de acesso Internet, publicados até dezembro de 2004. Para a revisão, foram utilizadas as seguintes palavras-chave: HIV, AIDS, lipodistrofia, auto-estima, auto-imagem, impacto psicossocial e enfermagem. Os resultados das buscas eletrônicas foram avaliados com base na sensibilidade e especificidade. "Sensibilidade" é a habilidade de uma busca resgatar artigos relevantes. "Especificidade" é a habilidade da busca de excluir os artigos irrelevantes. Os critérios utilizados para selecionar as publicações foram os seguintes:

Artigos lidando com:

- 1) impacto psicossocial de portadores do HIV com alterações corporais;
- 2) impacto da lipodistrofia na auto-estima e auto-imagem dos indivíduos afetados;
- 3) artigos publicados e indexados no período entre 1998 e 2004.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Poucas pesquisas têm abordado a imagem corporal de pessoas infectadas pelo HIV. Esta revisão encontrou 10 artigos abordando este tópico na base de dados Medline. Oito estudos foram publicados nos seguintes periódicos da área médica: "HIV Medicine", "AIDS Patient Care STDS", "AIDS Read", "International

Journal of STD & AIDS”, “Sexually Transmitted Infection”, “Dermatologic Surgery”, e “Clinical Infectious Disease”. Quando utilizou-se os unitermos “enfermagem”, “HIV” e “lipodistrofia”, foram encontrados dois artigos, publicados nos seguintes periódicos relacionados à área de enfermagem: “Applied Nursing Research” e “Journal of the Association of Nurses in AIDS Care”. Nenhuma publicação pertinente à temática foi encontrada nas bases de dados Lilacs e CINAHL.

As buscas revelaram que as publicações referentes a esse assunto estão concentradas entre os anos de 2000 e 2004, refletindo a recente emergência mundial da síndrome da lipodistrofia. Infelizmente, há uma grande lacuna de investigações de enfermagem abordando a lipodistrofia, embora os efeitos psicológicos e sociais mais frequentemente relatados sejam relevantes para a prática da enfermagem. Esses efeitos incluem a degradação da imagem corporal e da auto-estima, ansiedade, problemas nas relações sociais e sexuais e propensão à desmoralização e depressão<sup>(5-6,9-10)</sup>. Um achado interessante foi que no Brasil, país conhecido por sua política de dispensação universal de medicamentos anti-retrovirais, não existem publicações de enfermeiros sobre esta temática. Tal fato corrobora a necessidade deste tipo de investigação.

A lipodistrofia é diagnosticada de maneira subjetiva, geralmente pela presença de lipoatrofia e/ou hipertrofia adiposa, através de exame físico ou dos relatos dos pacientes. Nesta revisão, três dos artigos apresentaram diferentes definições de lipodistrofia: 1) “condição pouco compreendida, associada à terapia anti-retroviral na infecção pelo HIV, cujos sintomas podem incluir uma combinação de acúmulo de gordura centrípeta depleção de gordura periférica e distúrbios metabólicos”<sup>(5)</sup>; 2) “problema crescente entre os pacientes portadores do vírus da imunodeficiência humana tratados com terapia anti-retroviral” 3) “inexplicado acúmulo de gordura no tronco e/ou perda de gordura na face e extremidades”<sup>(11)</sup>. Essas diferentes definições sugerem que a lipodistrofia é ainda uma síndrome que não está totalmente elucidada e definida, necessitando de critérios objetivos para diagnosticá-la. Foi consenso no “1o Workshop Internacional em Reações Adversas de Drogas e Lipodistrofia” que a presença de pelo menos uma alteração corporal

relatada pelo paciente e confirmada pelo exame físico pode ser útil para o diagnóstico, porém, foi unanimidade também que este consenso baseia-se somente na opinião, ao contrário do cuidado baseado em evidência<sup>(12)</sup>. Apesar do fato de o Brasil apresentar 140,000 pacientes com AIDS sob terapia<sup>(13)</sup> e que entre 50 e 80% de pacientes com AIDS desenvolvem lipodistrofia<sup>(2)</sup>, este estudo não encontrou publicações brasileiras discutindo definições sobre lipodistrofia.

Em estudos recentes, a lipodistrofia foi observada em 34%<sup>(11)</sup> e 37.7% dos pacientes alemães<sup>(7)</sup>, e 56% dos pacientes espanhóis<sup>(9)</sup>. Investigações que analisaram o surgimento da lipodistrofia de acordo com os sintomas observaram relatos de aumento na circunferência abdominal em 32 a 60% dos indivíduos, aumento das mamas em 20%, lipoatrofia facial em 58%, perda de gordura periférica em 33 a 50%, e manifestações mistas em 8 a 86 % dos pacientes<sup>(9,14-15)</sup>. De acordo com a literatura examinada, a patogenia da lipodistrofia permanece amplamente desconhecida, embora muitos fatores de risco para sua ocorrência tenham sido descritos, infecção prolongada pelo HIV, uso prolongado de inibidores da protease viral<sup>(14)</sup> e contagem de células CD4 abaixo de 200 cells/mL<sup>(11)</sup>.

Diversas alterações psicossociais relacionadas à lipodistrofia foram salientadas nesta revisão de literatura. Estes incluem insatisfação com a imagem corporal<sup>(5-6)</sup>, alterações de humor, demonstradas por ansiedade e infelicidade<sup>(15)</sup>, problemas nas relações sexuais<sup>(5)</sup>, redução da auto-estima e depressão<sup>(5-6)</sup>. Ademais, o impacto na qualidade de vida e as diferentes respostas à mudança de peso entre homens e mulheres têm sido relatados. CORLESS e colaboradores<sup>(16)</sup> sugerem que a imagem corporal é significativamente relacionada com a redução da saúde global, funcionamento físico e saúde mental nos homens, porém, nenhuma diferença com relação à qualidade de vida foi observada entre as mulheres.

Com relação ao segmento corporal afetado, a lipoatrofia facial é descrita com mais frequência do que as alterações em outras partes do corpo. Dessa forma, os pacientes com alterações faciais demonstram-se mais preocupados com a estigmatização. A lipoatrofia facial foi citada como um importante fator estigmatizante para os portadores do HIV, levando-os a uma maior vulnerabilidade para a

identificação da soropositividade e, conseqüentemente, acarretando em redução da auto-estima e da socialização<sup>(9-10)</sup>.

Alterações na imagem corporal confrontadas por esses pacientes têm repercussões na saúde afetivo-emocional.<sup>(17)</sup> Assim, mesmo levando em consideração os benefícios da terapia anti-retroviral, para muitos pacientes, os custos iatrogênicos são tão difíceis de suportar que os levam a abandonar o tratamento<sup>(17)</sup>. Este comportamento pode ser compreendido se considerarmos não somente a estigmatização associada ao HIV/AIDS, mas também a ditadura pelo "corpo perfeito", enfatizada atualmente pela sociedade.

A "contaminação" da imagem corporal associada com a lipodistrofia tem sido relatada; contudo, os mecanismos subjacentes à visível disfiguração e alterações morfológicas estigmatizantes continuam desconhecidos<sup>(10,15,17)</sup>. Além disso, BLANCH e colaboradores<sup>(9)</sup> relataram que a diminuição da atividade e satisfação sexual foi observada após o desenvolvimento da lipodistrofia, contudo, não houve alteração na freqüência do uso do preservativo. Os pacientes também sentiram-se piores fisicamente, e menos confiantes nos seus relacionamentos quando experienciaram a lipodistrofia<sup>(9)</sup>.

Com relação à adesão à terapia anti-retroviral, um estudo descreveu que alguns pacientes cogitam interromper ou abandonar o tratamento em decorrência das alterações corporais<sup>(15)</sup>. De acordo com a literatura, preocupação e ansiedade com relação ao futuro, e com a possibilidade da ocorrência da lipodistrofia são freqüentes. No entanto, os pacientes que enfrentaram as complicações decorrentes da infecção pelo HIV e estiveram mais próximos à morte consideram a lipodistrofia como um preço a ser pago em troca da longevidade<sup>(6)</sup>. A adesão inadequada ao tratamento é o maior, se não o mais importante fator associado à falência terapêutica. Baixos níveis plasmáticos de medicamentos e supressão parcial da replicação viral são condições ideais para o desenvolvimento de resistência viral, com a possível emergência de estirpes virais resistentes<sup>(5)</sup>.

## CONCLUSÃO

A síndrome da lipodistrofia é um significativo efeito colateral da terapia anti-retroviral, não somente por sua elevada prevalência, como também por sua interferência no tratamento. Isto se deve às alterações morfológicas e metabólicas, que contribuem para a redução da adesão ao tratamento e redução da qualidade de vida dos indivíduos afetados por essa síndrome.

O presente estudo revelou a escassez de trabalhos abordando as respostas psicossociais à lipodistrofia. As repercussões dessa síndrome no bem-estar dos pacientes, frequentemente negligenciada, apesar do grande número de pacientes afetados foram salientadas. Adicionalmente, este estudo ressaltou aspectos relevantes para profissionais de enfermagem inseridos no cuidado e tratamento aos pacientes com AIDS. Entender o impacto dessa síndrome, incluindo as implicações clínicas e psicológicas é essencial para o planejamento do cuidado de enfermagem a pacientes soropositivos para infecção pelo HIV. Assim, cuidar de pessoas vivendo com aids exige um amplo rol de intervenções físicas, psicológicas e sociais, que na ausência da cura, podem fazer palpável diferença para os pacientes<sup>(18)</sup>.

Profissionais de saúde, pesquisadores e autores de políticas públicas são constantemente surpreendidos por enormes quantidades de novas informações. Eles necessitam de revisões de literatura para integrar os conhecimentos existentes e prover dados para tomada racional de decisões. Embora esta revisão de literatura tenha permitido sumarizar os aspectos psicossociais da lipodistrofia decorrente da terapia anti-retroviral, outros estudos são necessários para o melhor entendimento dessa complexa síndrome, fornecendo novas informações para serem utilizadas pelos profissionais de enfermagem envolvidos no cuidado de portadores do HIV afetados por esse problema.

## AGRADECIMENTOS

Este estudo foi apoiado por CNPq e FAPESP (Fernandes, APM: 04/08388-9).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Viraben R, Aquilina C. Indinavir-associated lipodystrophy. *AIDS* 1998; 16:37-9.
2. Carr A, Samaras K, Chisholm DJ, Cooper DA. Abnormal fat distribution and use of protease inhibitors. *Lancet* 1998; 351:1736.

3. Kotler DP. HIV lipodystrophy etiology and pathogenesis. Body composition and metabolic alterations: etiology and pathogenesis. *AIDS Read* 2003; 13:5-9.
4. Amassari A, Antinori A, Cozzi-Lepri A, Trota MP, Nasti G, Ridolfo AL et al. Relationship between HAART adherence and adipose tissue alterations. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2002; 31:140-4.

5. Collins E, Wagner C, Walmsley S. Psychosocial impact of the lipodystrophy syndrome in HIV infection. *AIDS Read* 2000; 10: 546-50.
6. Power R, Tate HL, McGill SM, Taylor C. A qualitative study of the psychosocial implications of lipodystrophy syndrome on HIV positive individuals. *Sexually Transmitted Infections* 2003; 79:137-41.
7. Oette M, Juretzko P, Kroidl A, Sagir A, Wettstein M, Siegrist J et al. Lipodystrophy syndrome and self-assessment of well-being and physical appearance in HIV-positive patients. *AIDS Patient Care and STDs* 2002; 16:413-7.
8. Jenuwine ES, Floyd JA. Comparison of Medical Subject Headings and text-word searches in MEDLINE to retrieve studies on sleep in healthy individuals. *J Med Libr Assoc* 2004; 92:349-53.
9. Blanch J, Rousaud A, Martinez E, De Lazzari E, Peri JM, Milinkovic A, et al. Impact of lipodystrophy on the quality of life of HIV-1-infected patients. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2002; 31:404-7.
10. James J, Carruthers A, Carruthers J. HIV-associated lipodystrophy. *Dermatologic Surgery* 2002; 28:979-86.
11. Mauss S, Corzillius M, Wolf E, Schwenk A, Adam A, Jaeger H et al. Risk factors for the HIV-associated lipodystrophy syndrome in a closed cohort of patient after 3 years of antiretroviral treatment. *HIV Medicine* 2002; 3:49-55.
12. Carr A. HIV lipodystrophy: risk factors, pathogenesis, diagnosis and management. *AIDS* 2003; 17: 141-8.
13. Healthy Minister (BR). Available from: <http://www.aids.gov.br/final/tratamento/politicas/medicamentos.htm>. Access in 21 January 2005.
14. 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. *International Journal of STD & AIDS* 2002; 13: 393-8.
15. Paton NI, Earnest A, Ng YM, Karim F, Aboulhab J. Lipodystrophy in a cohort of human immunodeficiency virus-infected Asian patient: prevalence, associated factors, and psychological impact. *Clinical Infectious Diseases* 2002; 35: 1244-9.
16. Corless IB, Nicholas PK, McGibbon CA, Wilson C. Weight change, body image, and quality of life in HIV disease: A pilot study. *Applied Nursing Research* 2004; 17: 292-.
17. Tate H, George R. The effect of weight loss on body image in HIV positive gay men. *AIDS Care* 2001; 13: 163-9.
18. Galvao MTG, Paiva SS, Sawada NO, Pagliuca LMF. Analysis of proxemic communication with HIV/AIDS patients. *Rev. Latino-am Enfermagem* 2006 July-August, 14(4):491-6.