

## Transformações da “aids aguda” para a “aids crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids

From “acute AIDS” to “chronic AIDS”: body perception  
and surgical interventions in people living with HIV and AIDS

Tatianna Meireles Dantas de Alencar <sup>1</sup>

Maria Ines Battistella Nemes <sup>1</sup>

Marco Aurélio Velloso <sup>2</sup>

**Abstract** *The Brazilian government has been providing free and universal access to the HAART therapy for people living with HIV and AIDS for ten years. Since then, many epidemiological characteristics have changed, and AIDS passed scientifically and medically to be classified as a chronic condition. This qualitative study aims to comprehend the challenges posed by self-perception of body changes experienced by people living with AIDS during recent years, as a result of prolonged use of antiretroviral medication. With this purpose, in 1999 and 2005, 32 semi-structured interviews with HIV positive individuals were held in the State of Sao Paulo to capture the challenges occurred during this period, in particular with regard to the lipodystrophy syndrome. The analysis of the data indicates that even with the availability and use of new technologies that allowed for AIDS to transform into a chronic, clinically treatable disease, there are still important aspects lived by patients that reedit fears and difficulties similar to those of the initial periods of the epidemic, among others appearance-impairing physical stigma.*

**Key words** *AIDS, Body perception, Chronic disease, People living with HIV, Anti-retroviral medication, Lipodystrophy*

**Resumo** *Após dez anos de uso da terapia anti-retroviral de alta potência, um novo problema surge: a síndrome lipodistrófica do HIV, uma distribuição irregular de gordura no corpo, decorrente do uso das medicações anti-retrovirais. Se no início da epidemia, a aids era caracterizada, sobretudo, pela magreza, hoje - tempos de “aids crônica” - estamos, uma vez mais, diante do estigma sobre o corpo, só que, paradoxalmente, com sinal trocado – o acúmulo “desordenado” de gordura no corpo. Este artigo apresenta e compara as mudanças corporais percebidas por pessoas que vivem com HIV e aids, ocorridas nos últimos anos da epidemia, com a utilização dos anti-retrovirais. Foram analisadas 32 entrevistas qualitativas com pessoas vivendo com HIV e aids, realizadas nos anos de 1999 e 2005. Ao nos depararmos com as novas questões emergentes e analisarmos sua interação com a crescente disponibilidade e utilização de tecnologias, fica a forte sensação de ressurgimento, sob nova forma, dos mesmos paradoxos previamente existentes nos tempos da aids aguda: o impacto dos sinais e um certo tipo de ressurgimento da desesperança quanto ao futuro de vida dessas pessoas. Palavras-chave Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (AIDS), Percepção do corpo, Doença crônica, Lipodistrofia, Anti-retrovirais*

<sup>1</sup>Equipe Qualiaids, Departamento de Medicina Preventiva, Faculdade de Medicina, USP. Av. Dr. Arnaldo 455/2243, Consolação. 01246-903 São Paulo SP. tati@interpsic.com.br

<sup>2</sup>Interpsic, Centro Interdisciplinar de Psicologia Social, Institucional e Comunitária.

## Introdução

A terapia anti-retroviral tripla de alta potência (TARV), popularmente conhecida como “coquetel”, modificou radicalmente o curso clínico da aids e o perfil da epidemia<sup>1</sup>.

O acesso livre e universal à TARV, estabelecido pelo governo brasileiro<sup>2</sup> em 1996, inaugurou uma nova fase: as pessoas vivendo com aids (PVA) passaram a ter alternativa às “sentenças de morte” decretadas ao longo dos anos oitenta. De fato, a introdução da TARV provocou grande redução na mortalidade, diminuição da frequência e duração de internações hospitalares e também um aumento significativo na sobrevivência<sup>3,4</sup>.

Foi também a partir do surgimento da TARV que a Organização Mundial da Saúde (OMS) passou a incluir a aids na categoria das “condições crônicas”, enquanto doença tratável e clinicamente “manejável”<sup>5</sup>. A aids deixou, então, de ser concebida, em termos biomédicos, como uma doença aguda e passou a ser classificada como crônica.

Neste novo cenário, novas questões emergiram; entre elas, os efeitos colaterais do uso prolongado da TARV, particularmente uma síndrome caracterizada por redistribuição anormal da gordura corporal, alterações no metabolismo glicêmico, resistência insulínica e dislipidemia, chamada de síndrome lipodistrófica do HIV<sup>6</sup>.

A experiência com a TARV redefiniu, também, os contornos da experiência da enfermidade das pessoas com aids. Este artigo propõe apresentar e discutir as transformações corporais percebidas por PVA, em particular a percepção e vivência da lipodistrofia. Buscaremos ainda situar este “novo momento da aids” no que diz respeito às inovações tecnológicas, discorrendo brevemente sobre a reclassificação biomédica da aids como uma doença crônica e sublinhando o papel de algumas técnicas, em particular as intervenções cirúrgicas reparadoras.

Procuramos nos guiar segundo o entendimento das transformações no corpo como o âmbito privilegiado do que Mauss<sup>7</sup> denomina “tríplice ponto de vista”, em que o biológico, o psicológico e o social encontram-se indissolivelmente misturados.

## Aids como doença crônica

A OMS define como condições crônicas os problemas de saúde que requerem uma administração e acompanhamento permanente durante longo período de tempo. Inclui, nestas condições,

doenças crônicas não transmissíveis, tais como as cardiovasculares, o câncer e diabetes; doenças crônicas transmissíveis, como a aids; distúrbios psíquicos específicos, tais como depressão e esquizofrenia e, ainda, lesões corporais provocadas como, por exemplo, amputações<sup>5</sup>.

Aileen Clarke<sup>8</sup> elenca características que os livros de referência em medicina apontam para diferenciar as doenças crônicas das agudas: duração da doença, existência de marcadores biológicos precisos, rapidez da manifestação e recorrência.

Nos anos 1980, a aids era descrita como condição aguda, uma vez que se manifestava rapidamente depois do diagnóstico, não havia tratamentos disponíveis e seu desfecho era rápido, com altas taxas de mortalidade.

Três fatores foram responsáveis para que a aids fosse redefinida como condição crônica: (1) os avanços no conhecimento sobre a história natural da infecção pelo HIV; (2) a possibilidade de monitorar a progressão da doença com o surgimento de marcadores laboratoriais tais como os exames de CD4 e de carga viral e (3) o surgimento e avanços do tratamento anti-retroviral.

A introdução da TARV é considerada como grande responsável pela supressão de sintomas e pelo aumento da sobrevivência. Não é à toa que o acesso à TARV tenha gerado, no plano internacional, um movimento político capaz de congrega até mesmo velhos opositores da extensão do tratamento para países pobres em iniciativas como o programa WHO-UNAIDS “3 by 5” e, mais recentemente, a meta de acesso universal em 2010<sup>9</sup>.

Os êxitos do Programa Brasileiro de Aids<sup>10</sup>, considerados exemplares neste movimento<sup>11</sup>, têm sido atribuídos à pressão precocemente exercida pela sociedade civil organizada, sobretudo pelo movimento gay, nas iniciativas governamentais<sup>12</sup>.

O particular quadro político relacionado ao tratamento da aids no Brasil, enseja, do ponto de vista dos grupos de PVA, a expectativa de uma atitude “politicamente correta”, no entendimento do acesso ao tratamento como direito, cuja conquista deve ser “honrada” e refeita permanentemente na luta pela incorporação de novas drogas e técnicas terapêuticas de acesso livre e universal.

Do ponto de vista das pessoas doentes, viver com aids é permanente; implica mudanças de hábitos e comportamentos, convivência com os impactos sociais e emocionais da doença e de seus sintomas, utilização ininterrupta de medicações, freqüente interação com profissionais de saúde e a permanente vivência da impossibilidade com a esperança de cura<sup>13</sup>. Esta contraditória vivência

enseja cotidianamente prospecções abertas e incertas em função da particular profusão e rapidez com que se divulgam novas drogas e técnicas terapêuticas.

Medicamentos, exames, intervenções cirúrgicas fazem parte deste profuso e dinâmico arsenal de instrumentos do universo médico inscritos na vivência crônica da aids. O uso que médicos e pacientes fazem destes instrumentos determina processos de valoração que são, por sua vez, processos de produção de sujeitos.

### A lipodistrofia

A síndrome lipodistrófica do HIV pode manifestar-se como lipodistrofia, um distúrbio na distribuição da gordura corporal, com acúmulos de gordura que podem aparecer na região abdominal, na parte posterior do pescoço e na região peitoral; ao lado da perda de gordura na face, braços, pernas e nádegas<sup>14, 15</sup>.

Estudos internacionais estimam que as prevalências de lipodistrofia se situam em torno de 50%<sup>16, 17</sup>. No Brasil, não há estudo publicado que estime a prevalência da lipodistrofia, embora se admita que tem sido crescente seu diagnóstico nos serviços que atendem PVA<sup>18</sup>. O tema tem também merecido destaque nas publicações de ONGs do campo.

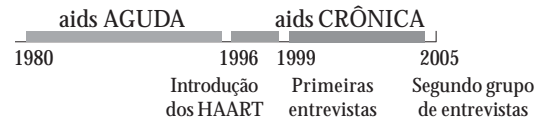
O Brasil é o primeiro país a oferecer gratuitamente cirurgias reparadoras para doentes de aids que apresentarem um “grau de severidade de lipodistrofia”. Desde dezembro de 2004, a portaria nº 2.582 do SUS incluiu oito procedimentos de intervenção cirúrgica: lipoaspiração de giba (gordura acumulada na base do pescoço), lipoaspiração da parede abdominal, redução mamária (retirada de glândulas e/ou tecido gorduroso acumulado na região mamária), tratamento de ginecomastia (aumento das mamas), lipoenxertia (aspiração de gordura de uma área doadora do paciente e depois transplantada para a região glútea), reconstrução glútea (feita com aspiração de gordura do próprio paciente ou com implante de próteses de silicone), preenchimento facial com tecido gorduroso e preenchimento facial com polimetilmetacrilato (PMMA).

A entrada em cena deste novo arsenal tecnológico, que compõe a fase crônica da doença, reposicionou os sujeitos frente à epidemia. Contribuir para um melhor entendimento da aids como enfermidade crônica implica conhecer o papel desse arsenal na construção do imaginário das PVA.

### Metodologia

Sob a perspectiva da transformação da aids aguda para a aids crônica, retomamos 24 entrevistas qualitativas realizadas no estudo de Nemes em 1999<sup>19</sup> e, a partir delas, fomos novamente a campo e entrevistamos outras oito PVA com o intuito de observar quais mudanças ocorreram e que aspectos permaneceram inalterados na vivência da enfermidade, do início da utilização dos anti-retrovirais até 2005<sup>13</sup>.

Provisoriamente, expomos a seguinte linha do tempo, como hipótese de trabalho, que ilustra, por contraste, esses dois momentos:



As entrevistas de 1999 fotografaram o momento inicial de contato com os remédios e as expectativas existentes naquela época. Por esta razão, foram incluídas neste estudo para permitir uma comparação entre aquela situação e o momento atual. As entrevistas realizadas em 2005 atualizam esse retrato, após quase dez anos de TARV.

Nas entrevistas, foram abordados os seguintes aspectos: as relações interpessoais e sociais; o contato com a biomedicina através dos exames, remédios e profissionais de saúde; as percepções de manifestação da doença no corpo; as representações acerca da doença e o conhecimento que os entrevistados têm sobre sua enfermidade. Expomos aqui apenas os resultados referentes às percepções corporais.

Todas as entrevistas foram realizadas mediante consentimento livre e informado dos entrevistados e seus nomes foram suprimidos neste artigo. As entrevistas foram gravadas e transcritas textualmente.

Para a análise dos dados dos dois grupos de entrevistas, utilizou-se como método básico a análise do conteúdo das transcrições das entrevistas, tomadas tais transcrições como *corpus* de referência<sup>20</sup>. Na prática, isto significou uma análise temática das transcrições, a partir das quais foram criadas “categorias” e “subcategorias”.

Um processo de comparação entre as entrevistas foi usado para consolidar os temas dominantes, separando os conteúdos mais frequentes e relevantes à compreensão das transformações corporais descritas pelos entrevistados.

Todas as transcrições foram lidas e analisa-

das por pelo menos dois dos autores deste artigo, com objetivo de validar as categorias criadas.

## Resultados

As percepções de mudanças no corpo decorrentes da aids foram descritas pelos entrevistados em três momentos distintos: na época do diagnóstico, no início do tratamento e atualmente. Nestes períodos, numa contraposição entre passado e presente, os entrevistados de 1999 e de 2005 deram ênfases às mesmas mudanças corporais ao longo do tempo.

Em ambos os casos, a perda de peso e a magreza ganharam destaque num primeiro momento da epidemia, a da aids aguda. As lembranças sobre a percepção da doença no corpo, na época anterior à TARV, centraram-se nas imagens esqueléticas e no emagrecer.

No período logo após a introdução do coquetel, principalmente nos relatos de 1999, os entrevistados descreveram um período de recuperação das suas características corporais tidas como normais, com as quais se identificavam.

No entanto, as percepções sobre o corpo mais recentes se condensaram, “ironicamente”, no oposto às primeiras: o acúmulo de gordura em certas partes do corpo e, ainda, em relatos sobre alterações no colesterol e triglicérides.

Muito diferente das primeiras interpretações, ganhar peso agora já não está mais associado unicamente à melhora da saúde. O engordar “desordenado” traz novas preocupações sobre autoimagem e a saúde dos entrevistados.

A seguir, expomos essas percepções, passadas e atuais, da manifestação da doença no corpo, classificadas como “Aids aguda: a perda de peso” e “Aids crônica: a lipodistrofia”:

### Aids aguda: a perda de peso

Nas entrevistas de 1999, perda de peso, fraqueza e cansaço foram as mudanças relativas ao corpo mais mencionadas por parte dos entrevistados. O aumento de peso, em particular, foi fortemente valorizado como um sinal de saúde. Ganhar peso significava estar saudável e um indicador de recuperação de saúde.

Nestas entrevistas, as pessoas relatam terem recuperado seu peso “normal” após a introdução dos anti-retrovirais e creditam essas mudanças aos remédios. Reconhecem também, na época da entrevista, se sentirem mais dispostas às

atividades cotidianas. Nessas falas, não há relatos de lipodistrofia e o ganho de massa é visto como algo positivo:

***Toma certinho. Já faz dois meses que ele faz o tratamento. Agora ele tá bom, tá gordo, tá bonito. Teve problema de derrame, arrasta a perna, mas tá bom, tá gordo.*** (Fem., 38 anos).

***Eu perdi muito peso no começo, eu sentia muita fraqueza, então se for ver, vou falar que [o tratamento] tem atendido, porque eu voltei a ter praticamente o meu peso normal que eu tinha antes de ficar doente, não tenho aquele cansaço.*** (Masc., 29 anos).

Os relatos das entrevistas de 2005, sobre o início do tratamento, vão ao encontro das afirmações anteriores: a perda de peso e a “cara do Cazuzu” também são as imagens associadas ao período do diagnóstico, principalmente entre aqueles diagnosticados antes da TARV.

***Aí (no ambulatório) você encontrava com quinze, e depois com nove. Aí passava um mês, dois meses e você encontrava com as mesmas pessoas, assim, muito abatidas mesmo. Sem condições nenhuma, já com problema de respiração, com carinha de ratinho. E aí eu fui falando “meu Deus, eu vou sumir, vou morrer”. As pessoas já estavam com problemas, elas iam, mas depois sumiam, sempre óbito, óbito, óbito. Aí eu acostumava. Eu pensava: “o próximo óbito é meu”. Você emagrece. Você fica parecendo um rato, todo mundo com a cara do Cazuzu. Aí eu também fiquei um pouquinho assim, abatidão, amarelão.*** (Masc., 55 anos, HIV+ há 22 anos)

***Ah, era... Você vai virar ET, um “triangulozinho” com cabelinho bem fino, aquele quadro. Não tinha o que oferecer. Nestes dez anos eu vi quadro de Cazuzu, eu vi amigos meus tomarem o elevador, quer dizer, foi um quadro que foi me preparando.*** (Masc., 47 anos, HIV+ há catorze anos).

***Quando eu saí do hospital no domingo, eu literalmente estava com a cara do Cazuzu, totalmente chupado, o rosto, você via todos os ossos do rosto. Cazuzu, você sabe aquela imagem. Eu me olhava no espelho e via. Então eu passei uma semana em casa, e comi muito feijão com chocolate. É uma receita para quem quiser engordar. Então recuperei um pouco de peso.*** (Fem., 39 anos, HIV+ há sete anos).

### Aids crônica: a lipodistrofia

A TARV mudou a “cara da aids”, que deixou de ser a “cara magra do Cazuzu” e recentemente começou a ser “substituída” pelas mudanças cor-

porais causadas principalmente pela lipodistrofia. Após o aumento de peso, surgiram as gorduras indesejáveis e disformes: um acúmulo de gordura na região do abdômen e na nuca ou a perda de massa nos membros e no rosto. Se antes a magreza era um sinal da doença, agora o acúmulo de gordura passa a ser um novo sinal físico de sua manifestação.

Estas mudanças corporais são descritas como algo disforme. Não se engorda por inteiro, nem se emagrece por inteiro. Esses aspectos são percebidos como um inchaço e um murchar em diferentes partes do corpo, como algo plástico e estranho que não se manifesta de forma homogênea.

O rosto perde gordura nas bochechas e impacta as pessoas ao se reconhecerem diante de um espelho ou ao olharem fotografias 3X4.

A barriga grande com pernas finas é enfatizada por muitas mulheres, que dizem terem sido confundidas com grávidas ou perderem outras características femininas de seu corpo, após começarem a tomar os anti-retrovirais.

Há, ainda, nos relatos, controvérsias quanto ao “agente causador” da lipodistrofia: seria a manifestação da própria doença e do HIV ou mais um efeito do uso dos remédios anti-retrovirais?

A seguir, as falas dos entrevistados de 2005:

**Eu tinha umas pernas bem bonitas, bem grandes. Agora tô assim magrinho, sabe, e também com a lipodistrofia no rosto. Cabelo também. Cabelo cai. Por causa da própria doença.** [Mas] a lipodistrofia é por causa dos remédios. Eu fiz todos os exercícios que me recomendaram para evitar a lipodistrofia. Mas quando eu fui tirar uma foto 3x4 eu observei que um lado já estava mais murcho, aí que me deu um certo susto. (Masc. 38 anos, HIV+ há onze anos).

**Por conta de um remédio que eu tomava; na verdade ninguém sabe se é por conta do remédio ou se é por conta do vírus. Desenvolvi lipodistrofia. Parecia que eu tava grávida, uma coisa horrível. No dia que me deram lugar na fila do banco, eu pensei, “Não, eu tenho que resolver isso”. É ridículo, falei com a minha médica, fiquei mal, horrível, essa barrigona. Fazia exercício, me alimentava direito, e uma barriga de grávida. E magra, super magra e com uma barriga de grávida.** (Fem., 37 anos, HIV há dezesseis anos)

**Então hoje eu me sinto super bem, o maior problema que eu tive foi a lipodistrofia que mexeu muito com a minha auto-estima, que eu resolvi com as duas lipoaspirações e eu já estou preparada psicologicamente para fazer a terceira daqui a dois anos. Da primeira vez eu tinha tanta gordura lo-**

**calizada, que eu fiz a lipoaspiração e ainda não ficou do jeito que eu queria. Na segunda agora, ficou. Se daqui a dois anos tiver voltado, eu vou fazer outra, se eu puder; lógico. Se eu tiver bem na fita, eu vou fazer outra.** (Fem., 37 anos, HIV há dezesseis anos)

**O coquetel quando veio só sabiam que tinha que tomar a combinação de três antiretrovirais juntos. Um que era inibidor de protease, outro que era não sei o que mais. Tudo bem, foi daí para frente que cada vez mais eu fiquei rechonchuda, mais perna fina, mais braço fino, mais rosto fino. Depois do coquetel, aí eu fiquei mais, aí o negócio se acentuou.** (Fem., 44 anos, HIV + há quinze anos)

**Porque foi o seguinte, todas essas medicações causam transformações no nosso corpo, né? Mexeu demais com o meu triglicérides e com meu colesterol. E, com a glicemia também. Eu não sei, até hoje não se sabe se a gente tem esse acúmulo de gordura, se é disparado esse mau funcionamento da deposição da gordura pelos remédios ou se pelo próprio HIV. Eu acho que é pelo próprio HIV. Eu sentia tudo em volta do intestino congestionar. Parecia que eu via! E justamente onde é a localização dessas gorduras nessa lipodistrofia mais. Claro, depois vem a medicação que corroborou. Eu acho que, tipo assim, a bagunça metabólica é promovida pelo vírus. Ele dá uma desenvolvida nessa bagunça metabólica, mas depois os antiretrovirais acentuam. Então é uma coisa conjunta, na minha visão.** (Fem., 44 anos, HIV + há quinze anos)

**Ou então eles [colegas] falam “Você? Com aids? HIV? Você não está morrendo!” Tem aquela idéia cadavérica. “Você está gorda! Você faz ginástica! Como?”** (Fem., 44 anos, HIV + há quinze anos)

**Eu lembro que eu tenho HIV quando eu vou tomar os remédios. E quando eu vou à praia e vejo o meu corpo.** (Fem., 44 anos, HIV + há quinze anos)

**Isso, por exemplo, foi um que [...] Inibidor de protease também. Me deu colesterol alto, eu tenho triglicérides altíssimos, chega a 500. E foi por causa dos inibidores de protease. E tenho lipodistrofia também, por causa dos inibidores. Quando eu tomo os inibidores eu incho que nem um [...] eu engordo e incho. Para você ter idéia, eu tomei primeiro o indinavir, aí eu tomei o indinavir e fiquei [...] só falta ó [enche as bochechas com ar como se fossem explodir] de tão gorda. No mês que eu parei o indinavir, eu parei, depois de um mês eu tinha emagrecido seis quilos. Só por ter parado. Mudei o esquema. Então só por ter parado, continuei com a mesma alimentação e tudo. Seis quilos eu perdi de cara.** (Fem., 39 anos, HIV+ há sete anos)

**No meu corpo, olha, afinou minhas pernas,**

*engordou minha barriga. Isso aqui meu também, no pescoço. Eu engordei, mas eu engordei, mais ou menos assim, toda, né? Não era assim. Aí depois que me deram esse viracept no lugar do outro eu fui sentindo que meu corpo foi mudando, foi mudando, e fui ficando doidinha. Meu corpo todo torto, assim. Parecia um guarda-roupa daqueles aglomerados, assim. Fica tudo tortinho, assim. Vai entortando, fica um lado mais baixo, outro mais gordo, todo assim. E eu fiquei desesperada, né? Porque eu olhava a minha barriga crescia e as minhas pernas fininhas, e o pessoal falava “você tá grávida? Ah, mas suas pernas tá tão fininha”. Aí eu ficava assim. Como assim, abaixa a auto-estima da gente.* (Fem. 44 anos, HIV+ há oito anos)

*Eu acho que tirando o estômago e a gastrite, a barriga também né, mudou. O médico falou até para eu fazer uma lipo, mas deixa pra lá. Mas eu faço exercício. Aqui no pescoço também, eu não cortei o cabelo mais curtinho, para poder cobrir: E a barriga, agora eu vou caminhar na praia, e coloco uma cinta, pra ver se a barriga diminui.* (Fem. 44 anos, HIV+ há oito anos)

*Tô me cuidando, fazendo academia para encher as pernas. Agora, eu achei que meu rosto mudou. As pernas, eu não tinha essas pernas fininhas, eu era cheinha, eu era magra, mas era bem feitinha, não tinha bundão grande, mas não tinha essa bundinha murcha como eu tô agora não tinha. Era bem feitinha. Mudou. Eu fiquei meio atrapalhada com o rosto. Rosto é a aparência, né? O rosto e os dentes é o que aparenta nas pessoas, né? Eu gosto de me olhar no espelho. Eu tava olhando que meu rosto tá diferente. Aí eu corri na médica. Como é que chama? [Lipodistrofia...?] É, disse que eu tava com isso. Tava passando tudinho na TV e tava falando que o governo vai tratar também. Disse que é dos medicamentos. E parece que depois que eu tô tomando esses medicamentos que mudou, meu rosto já tá dando uma melhorada. Porque eu tava até encaixada para o enchimento. Mas a médica olhou para mim e disse que não precisa. Mas eu disse “Doutora, eu tô me sentindo acabada. Eu olho no espelho, eu não era assim, eu não tava assim”. Aí ela me encaixou, mas depois disse que não ia precisar. Se caso precisar, eu faço, senão[...] Porque eu tô achando que depois que eu troquei esse remédio, deu uma melhoradinha.* (Fem. 47 anos, HIV+ há oito anos)

*É assim [...] Quando, por exemplo, no meu caso, eu tava emagrecendo o rosto. Ele tá deformado, meu rosto não era assim. Aí eu fui lá desesperada, “Doutora, eu tô deformada, eu tô ficando igual ao Huck”. Tinha uma barrigona, a barriga também cresceu. Agora não, agora tá normal. Está diminuindo aos*

*poucos. Até o umbigo, porque estufou. Mudou por causa do remédio. E ela disse que vai baixar mais. Ela mudou o remédio por causa desses problemas que tava.* (Fem. 47 anos, HIV+ há oito anos)

## Discussão

Ao compararmos as respostas sobre a fase aguda da epidemia com as atuais, percebemos três momentos, com traços distintos quanto à percepção do corpo: a perda de peso da fase aguda (“cara do Cazuzu”, “carinha de ratinho”, “triângulozinho com cabelinho bem fino como um ET” e “rosto chupado”), uma segunda fase de recuperação do peso associado ao surgimento do coquetel e um terceiro momento marcado pela lipodistrofia e pelo acúmulo e perda de gordura de maneira disforme pelo corpo, em que a doença volta a ter traços e marcas no corpo, que haviam sido suprimidas logo após a introdução dos anti-retrovirais.

As mudanças na percepção corporal que a aids crônica comporta e o modo de lidar com elas é um novo problema, tanto para as pessoas que vivem com HIV e aids quanto para os profissionais de saúde que as atendem.

Os relatos de lipodistrofia foram mais frequentes entre as mulheres entrevistadas, o que não é de surpreender, dadas as suas implicações do ponto de vista da estética corporal. Todas elas expressaram grande incômodo com essas mudanças corporais, por se tratar de uma “forma diferente de engordar” da habitual: “engorda-se” na barriga e na nuca, mas afinam-se as pernas, braços, nádegas e rosto. Essas transformações passam a afetar os relacionamentos e as atividades cotidianas: as mulheres disseram, por exemplo, terem sido confundidas com mulheres grávidas na fila do banco e sentirem vergonha ao ir à praia.

Se, no início da epidemia, a aids era caracterizada, sobretudo, pela magreza, hoje estamos, uma vez mais, diante do estigma sobre o corpo, só que, paradoxalmente, com sinal trocado. Outros estudos, como de Martinez *et al.*<sup>21</sup>, Chapman<sup>22</sup> e Persson<sup>23</sup> também apontam para este aspecto da lipodistrofia como o retorno de um novo sinal da doença no corpo.

A lipodistrofia facial, por ser identificada facilmente, está se tornando uma marca associada à aids dentro da comunidade gay e já é denominada como o “sarcoma de Kaposi do século 21”<sup>18</sup>.

Do ponto de vista das PVA, portanto, existe uma percepção de incômodo estético e da marca

do estigma corporal associados à aids crônica. Desconfortos similares foram relatados encontrados em outros estudos como de Power *et al.*<sup>24</sup>

Esta nova queixa, obviamente, não deixa insensíveis os profissionais de saúde, que procuram absorvê-la e interpretá-la a partir de seus próprios referenciais. Vale a pena, então, um breve recorte do modo como o discurso competente se refere a essas mudanças corporais vividas pelas pessoas soropositivas.

Nos sites de ONGs do campo HIV/aids, as transformações corpóreas são temas freqüentes de informação e debate: há explicações sobre o que é a lipodistrofia, fala-se sobre as dificuldades provocadas por essas alterações e apresentam-se algumas alternativas para enfrentá-las<sup>25, 26</sup>.

As técnicas que vêm sendo prescritas pelos médicos para amenizar os efeitos causados pela lipodistrofia são: a lipoescultura, enxertos (permanentes ou temporários) com aplicação de prótese em determinadas partes do corpo e a utilização de aminoácidos associados a exercícios físicos para o desenvolvimento de músculos<sup>27</sup>.

No site do Grupo de Apoio à Aids da Bahia<sup>25</sup>, importante e reconhecida organização na luta pelos direitos das pessoas que vivem com HIV, há uma seção dedicada à “cirurgia plástica e aids” com o depoimento do Dr. Márcio Serra, especialista em enxertos de face e membro da Câmara Técnica de Aids do Conselho Regional de Medicina do Rio de Janeiro e do grupo de trabalho para abordagem da lipodistrofia do Programa Nacional de DST/Aids, que afirma: ***Nunca tive nenhum problema com os meus pacientes utilizando o metacrilato brasileiro. Porém, como todo o tratamento relacionado a aids, eu não posso assegurar que, daqui a vinte anos, as pessoas que enxertaram metacrilato não terão nenhum tipo de complicação. Mas o meu argumento é: será que daqui a vinte anos estaremos vivos? Logo, o importante com esse tratamento é resgatar a qualidade de vida do paciente que quer viver bem agora*** [grifo meu]. ***E eu percebo a transformação que ocorre quando a pessoa realiza o tratamento. A mudança no comportamento é gritante. Um infectologista que me encaminhou uma paciente me disse, após o implante, que se arrepende de não ter indicado esse procedimento antes***

Outro cirurgião plástico, Dr. André Finger, entrevistado na mesma seção do site, ratifica a opinião: ***Afinal, é importante lembrar que, há cinco anos, muitas pessoas infectadas pelo HIV estavam nas enfermarias dos hospitais. Hoje, grande parte freqüenta o consultório de cirurgias plásticas***

Esse tipo de discurso é apropriado pelas PVA.

Nas entrevistas de 2005, as mulheres comentaram a possibilidade de fazer lipoaspiração, e uma delas o enxerto de gordura na face, como forma de corrigir essas mudanças. Uma delas afirma já ter feito duas vezes o procedimento e diz “***estar preparada***” para uma terceira.

É certo que o avanço do conhecimento médico inaugura novos problemas e que a busca de soluções, no caso na aids, vem acontecendo concomitantemente com o desenrolar da doença. Se os enxertos e lipoesculturas são formas encontradas para aliviar os efeitos da lipodistrofia, é preciso ressaltar que são procedimentos novos, com repercussões a longo prazo desconhecidas. Sua utilização não pode ser justificada - mais uma vez - devido à previsão de baixa expectativa de vida das PVA.

Ao nos depararmos com essas novas questões propostas pela aids crônica, fica a forte sensação de ressurgimento, sob nova forma, dos mesmos paradoxos previamente existentes nos tempos da aids aguda: o impacto dos sinais e a desesperança quanto ao futuro de vida dessas pessoas, com todas as novas implicações do velho problema dos efeitos iatrogênicos das intervenções médicas.

Não se trata aqui, de forma alguma, de fazer um julgamento moral sobre as intervenções estético-cirúrgicas no corpo. Recorrer às cirurgias plásticas como forma de amenizar um desconforto não só físico, como psicológico e também social, é uma escolha plausível para quem busca maior bem-estar. As pessoas procuram esses métodos por razões de estética, auto-imagem, bem como por se tratar de uma forma de retirar novos sinais estigmatizantes e identificadores da doença.

Trata-se de questionar a crescente naturalidade dessa equação, aparentemente simples e direta, que entrelaça a lipodistrofia e as cirurgias plásticas. Ou de que seja “obviamente” preferível estar num consultório de cirurgia plástica do que numa enfermaria de um hospital.

A questão é mais ampla, tem implicações mais radicais tanto do ponto de vista da concepção que médicos e pacientes estabelecem tacitamente sobre a doença, quanto, e principalmente, na forma de projetar o próprio futuro do tratamento e de seus resultados.

Não se tratam somente de preferências. É importante atentarmos para a curva crescente da potencial iatrogenia que trata com naturalidade e legítima *per se* a constante interferência das técnicas médicas na vida de uma pessoa com doença crônica. É necessário que as devidas ressalvas sejam feitas quanto às implicações que isso

possa vir a ter na vida dessas pessoas, para além do controle da carga viral ou do CD4 ou dos efeitos colaterais da medicação utilizada.

Cabe então, ao menos, questionar as repercussões que essas intervenções podem ter na vida das pessoas, quando partem do pressuposto de que viverão sob a égide da doença para sempre (o que é o mesmo que dizer que morrerão de ou com aids). Essas soluções parecem como camaleões, pois tingem e de certa forma mascaram, como se fossem novas problemáticas e novas soluções admiráveis, questões antigas que, na verdade, representam uma reatualização de pressupostos próprios da época da aids aguda.

A verdadeira aposta dos profissionais de saúde e das PVA em tempos de aids crônica não deveria ser a morte lenta e postergada. Os relatos das pessoas que vivem com HIV ao longo desses anos já nos deram mostras suficientes dos perigos de ter no horizonte próximo a morte e não a cronicidade da vida.

Portanto, a assimilação da lipodistrofia e da lipoaspiração dentro de uma prospectiva de aids permanentemente incurável pode ser interpretada como exemplos de iatrogênese a que Illich<sup>28</sup> se refere. Retomando, brevemente, as iatrogêneses, segundo o autor, são distúrbios provocados por atos médicos, que resultam em perturbações tão importantes quanto a causa primeira que motivou a intervenção, mas que, na maioria das vezes, não são reconhecidas nem no seu caráter patológico (clínico, social ou estrutural), nem na sua vinculação direta com o ato médico.

Dessa maneira, procurar um cirurgião plástico, em vez de estar na enfermaria de um hospital, pode ter dupla conotação: estar no consultório do cirurgião plástico pode significar que o paciente está vivo, não está mais à beira da morte; mas pode significar que esteja recebendo a mensagem de viver o melhor possível enquanto a inenunciável sentença de morte da aids aguda não é executada.

Obviamente, esta segunda posição não pode ser vista como uma grande conquista. Pelo contrário, com a cronificação da doença, e aumentando-se cada vez mais a prevalência de pessoas que tomam anti-retrovirais e percebem as alterações da lipodistrofia no próprio corpo<sup>18</sup>, as lipoesculturas ou os enxertos, vistos como soluções, abrem novo leque de questões a serem pensadas e discutidas pelas PVA, profissionais de saúde e pesquisadores. Tal como outras técnicas, essas intervenções cirúrgicas fazem parte de um conjunto de instrumentos para enfrentar a doença e seus efeitos, às vezes pouco conhecidos, devem ser colocados na “bandeja de critérios” de forma clara para que pacientes e médicos tomem uma decisão.

Schraiber<sup>29</sup>, ao contrapor a medicina liberal à tecnológica — na qual dispomos de anti-retrovirais, exames e lipoaspirações de todas as formas —, faz uma importante consideração a este respeito: ***na medicina tecnológica, a dificuldade está na abundância. Já não se localiza na busca de alternativas diagnósticas ou terapêuticas, mas no discernimento do melhor, diante de muitas possibilidades, mesmo em situações de carências concretas. A questão, portanto, é menos de criar meios de intervenção e mais de definir limites, contrapondo a melhor coleção dos meios existentes.***

Torna-se, então, cada vez mais necessário pensarmos nos limites dessas intervenções cirúrgicas e nas repercussões que seu uso desenfreado possa vir causar, quando se tem no horizonte a vida crônica e não apenas a sobrevivência de uma condição aguda.

O desenvolvimento das pesquisas científicas e do conhecimento em torno da aids vem acontecendo concomitantemente com o desenrolar da epidemia. As apostas feitas no início da epidemia de uma vida curta para muitas PVA não vingaram. Certamente sempre existirão incertezas quanto aos efeitos das técnicas cirúrgicas nos casos da lipodistrofia. No entanto, estes limites devem ser claramente expostos ao se optar ou não por tais intervenções.

## Colaboradores

TMD Alencar, MIB Nemes e MA Velloso participaram igualmente de todas as etapas da elaboração do artigo.



## Referências

- Palella FJ Jr, Baker RK, Moorman AC, Chmiel JS, Wood KC, Brooks JT, Holmberg SD. Mortality in the highly active antiretroviral therapy era: changing causes of death and disease in the HIV outpatient study. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2006; 43(1):27-34.
- Brasil. Programa Nacional de DST/Aids. **Legislação sobre DST e Aids no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.
- Dourado I, Vera MA, Barreira D, Brito AM. Aids epidemic trends after the introduction of antiretroviral therapy in Brazil. *Rev. Saúde Pública* 2006; 40(Supl):9-17.
- Marins JR, Jamal LF, Chen SY, Barros MB, Hudes ES, Barbosa AA, Chequer P, Teixeira PR, Hearst N. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian Aids Patients. *AIDS* 2003; 17:1675-1682.
- World Health Organization. "Chronic conditions: the global burden" e "Chronic Diseases". [acessado 2005 Out 11]. Disponível em: [http://www.who.int/chronic\\_conditions/burden/en/index.html](http://www.who.int/chronic_conditions/burden/en/index.html)
- Carr A, Cooper DA. Adverse effects of antiretroviral therapy. *Lancet* 2000; 356:1423-1430.
- Mauss M. As técnicas corporais. In: Mauss M. **Sociologia e antropologia**. Vol. 2. São Paulo: Epu/Edusp; 1974.
- Clarke A. What is a chronic disease? The effects of a re-definition in HIV and AIDS. *Social Science and Medicine* 1994; 39(4):591-597.
- Nemes MIB, Beaudoin J, Conway S, Kivumbi G, Skjelmerud A, Vogel U. **Evaluation of WHO's contribution to "3 by 5"**. Geneva: World Health Organization; 2006.
- Levi GC, Vitoria MA Fighting against AIDS: the Brazilian experience. *Lancet* 2002; 360(9348):1862-1865.
- Okie S. Fighting HIV. Lessons from Brazil. Perspective. *N Engl J Med* [periódico na Internet] 2006 [acessado 2006 Out 12]; 354(19): [cerca de 4 p.]. Disponível em: <http://www.NEJM.org>
- Parker R, organizador. **Política, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar/ABIA; 1997.
- Alencar TDM. **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.
- Puls RL, Carr A. Practical applications of the HIV lipodystrophy case definition. *AIDS READ* 2003; 13(10):480-493.
- Blanch J, Rousaud A, Martínez E, De Lazzari E, Peri J-M, Milinkovic A, Perez-Cuevas J-B, Blanco J-L, Gatell J-M. Impact of Lipodystrophy on the Quality of Life of HIV-1-Infected Patients. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2002; (31):404-407.
- Miller J, Carr A, Emery S, Law M, Mallal S, Baker D, Smith D, Kaldor J, Cooper DA. HIV lipodystrophy: prevalence, severity and correlates of risk in Australia. *HIV Medicine* 2003; (4):293.
- Lichtenstein KA, Ward DJ, Moorman AC, Delaney KM, Young B, Palella FJ Jr, Rhodes PH, Wood KC, Holmberg SD, HIV Outpatient Study Investigators. Clinical assessment of HIV-associated lipodystrophy in an ambulatory population. *AIDS* 2001; (15):1389-1398.
- Santos C, Felipe Y, Braga P, Ramos D, Lima R, Segurado A. Self-Perception of Body changes in persons living with HIV/AIDS: prevalence and associate factors. *AIDS* 2005; 19 (Suppl 4):14-21.
- Nemes MIB, organizador. **Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais em usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à AIDS no estado de São Paulo**. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.
- Minayo MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco; 1992.
- Martinez E, Garcia-Viejo MA, Blanch L, Gatell JM. Lipodystrophy syndrome in patients with HIV infection: quality of life issues. *Drug Saf* 2001; 24(3):157-166.
- Chapman L. Body image and HIV: implications for support and care. *AIDS Care* 1998; 10 (Suppl 2): S179-187.
- Persson A. Facing HIV: body shape change and the (in)visibility of illness. *Med Anthropol* 2005; 24(3):237-264.
- Power R, Tate HL, McGill SM, Taylor C. A qualitative study of the psychosocial implications of lipodystrophy syndrome on HIV positive individuals. *Sex Transm Infect* 2003; 79:137-141.
- GAPA-BA. [site na Internet]. [acessado 2005 Out 17]. Disponível em: [http://www.gapabahia.org.br/boletim\\_34/rev34\\_2.html](http://www.gapabahia.org.br/boletim_34/rev34_2.html)
- Grupo Pela Vidda/SP. [site na Internet]. [acessado 2005 Nov 29]. Disponível em: <http://www.aids.org.br/lipodistrofia.asp>
- Jones D. HIV facial lipoatrophy: causes and treatment options. *Dermatol Surg* 2005; 31:1519-1529.
- Illich I. **A expropriação da saúde: nênesis da medicina**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1975.
- Schraiber LB. **Medicina tecnológica e prática profissional contemporânea: novos desafios e outros dilemas** [tese de livre docência]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina, USP; 1997.

Artigo apresentado em 30/08/2006

Aprovado em 09/11/2006

Versão final apresentada em 04/12/2006