

Tratamento da lipoatrofia facial em pessoas vivendo com HIV/AIDS: afastando o preconceito e melhorando a qualidade de vida

Treatment of facial lipoatrophy in people infected by HIV/AIDS: moving away from prejudice and improving quality of life

Tratamiento de la lipoatrofia facial en la gente infectada por HIV/AIDS: apartándose del prejuicio y mejorando la calidad de vida

*Andréia Campos Matos**
*Rafaela Scotti Boletini**
*Thalitta Cristina Keating**

*Norma Fumie Matsumoto***
*Maria Ângela Gandolpho****

RESUMO: Nos dias atuais observamos um maior controle da AIDS, com o advento da terapêutica anti-retroviral, mas os portadores do vírus HIV continuam suscetíveis a uma série de conseqüências físicas, psicológicas e sociais. Uma delas é a lipoatrofia facial, causada pela terapêutica anti-retroviral, que causa modificações intensas no rosto. Um tratamento proposto e disponibilizado pelo SUS, neste caso, é o polimetilmetacrilato para o preenchimento cutâneo. Este artigo é o resultado de uma pesquisa que objetivou conhecer o sentimento do portador de HIV/AIDS em relação a lipoatrofia facial e o significado de ter realizado o preenchimento facial. O estudo foi desenvolvido através de metodologia qualitativa, com uma amostra intencional de oito indivíduos que se submeteram à terapêutica de preenchimento cutâneo. O tratamento dos dados foi realizado através do Discurso do Sujeito Coletivo e pudemos encontrar como resultados dois momentos importantes. O primeiro relacionado à presença da lipoatrofia facial, onde as ideias centrais demonstram a redução da autoestima, insatisfação com a autoimagem, além de medos e inseguranças gerados pelos estigmas e discriminação contra HIV/AIDS. Em contrapartida a esse sentimento negativo, o preenchimento facial, se torna um marco importante e positivo, com o retorno da autoestima e melhora da autoimagem e melhora da adesão medicamentosa. Podemos concluir que o oferecimento gratuito desse tratamento da lipoatrofia facial, aumentou a qualidade de vida desses portadores de HIV/AIDS, pois melhorou a aparência "distorcida", ajudando-os a recuperar sua identidade e dignidade, preservando-os da discriminação e preconceito.

PALAVRAS-CHAVE: AIDS. Lipoatrofia Facial. AIDS - preconceito.

ABSTRACT: Nowadays we observe a higher control of AIDS, with the advent of anti-retroviral therapies, although people infected by HIV continue susceptible to a series of physical, psychological and social consequences. One of them is face lipoatrophy, caused by anti-retroviral treatments, which cause intense modifications in the face. A treatment considered and made available by SUS (Brazil's Unified Health System), polymethylmetacrylate for skin filling. This article is the result of a research aiming at knowing how people infected by HIV/AIDS feel regarding facial lipoatrophy and the meaning of having skin filling. The study was developed through a qualitative methodology, with an intentional sample of eight individuals submitted to the skin filling treatment. Data treatment was carried through the Collective Subject Discourse and results had two important moments. The first is related to the presence of facial lipoatrophy, where central ideas demonstrate the reduction of self-esteem, non satisfaction with self-image, and fears and problems generated by stigmata and discrimination against HIV/AIDS. On the other hand this negative feeling about skin filling becomes an important and positive landmark with the return of self-esteem and improvements of self-image and adherence to treatment. We could conclude that free treatment of facial lipoatrophy increased the quality of life of subjects, improving their "distorted" appearance, helping them to rescue their identity and dignity, preserving them from discrimination and prejudice.

KEYWORDS: AIDS. Facial lipoatrophy. AIDS - preconception.

RESUMEN: Observamos hoy en día un control más alto del SIDA, con el advenimiento de terapias antiretrovirales aunque la gente infectada por la SIDA continúa susceptible a una serie de consecuencias de la físicas, psicológicas y sociales. Una de ellas es la lipoatrofia de la cara, causada por los tratamientos antiretrovirales, que causan modificaciones intensas en la cara. Un tratamiento considerado e disponible por SUS (sistema unificado de la salud del Brasil) es el polimetilmetacrilato para el relleno de la piel. Este artículo es el resultado de una investigación que tiene como objetivo saber como la gente infectada por el SIDA siente acerca de la lipoatrofia facial y al significado de tener relleno de la piel. El estudio fue desarrollado con una metodología cualitativa, con una muestra intencional de ocho individuos sometidos al tratamiento de relleno de la piel. El tratamiento de los datos se hizo con el discurso del sujeto colectivo y los resultados tuvieron dos momentos importantes. El primer se relaciona con la presencia de lipoatrofia facial, donde las ideas centrales demuestran la reducción del amor propio, la no satisfacción con la auto-imagen, y miedos y problemas generados por los estigmas y la discriminación contra la SIDA. Esta sensación negativa sobre el relleno de la piel se convierte en una señal importante y positiva con la vuelta del amor propio y las mejoras de la auto-imagen y de la adherencia al tratamiento. Podríamos concluir que el tratamiento gratuito de la lipoatrofia facial aumentó la calidad de vida de los sujetos, mejorando su aspecto "torcido", ayudándoles a rescatar su identidad y dignidad, preservándolas de la discriminación y del prejuicio.

PALABRAS-LLAVE: SIDA. Lipoatrofia facial. SIDA - prejuicio.

* Enfermeiras graduadas pelo Centro Universitário São Camilo.

** Enfermeira. Mestre em Saúde Coletiva pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Especialização em Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Docente do Centro Universitário São Camilo. E-mail: normamatsumoto@ig.com.br

*** Enfermeira graduada pela Universidade Federal de São Paulo. Mestre pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.

Introdução

Segundo o Ministério da Saúde¹, o HIV é um retrovírus que causa no organismo disfunção imunológica crônica e progressiva devido ao declínio dos níveis de linfócitos CD4, sendo que quanto mais baixo for o índice desses, maior o risco do indivíduo desenvolver AIDS. O período entre a aquisição do HIV e a manifestação da AIDS pode durar alguns anos, porém, apesar de o indivíduo portador do vírus estar muitas vezes assintomático, pode apresentar graves transtornos na esfera psicossocial, a partir do momento em que fica sabendo de seu diagnóstico.

Nos últimos anos, Martins, et al², em estudos sobre qualidade de vida nessas populações, têm avaliado não só a dimensão física, mas, também, os aspectos psicossociais e emocionais, apontando novas estratégias de tratamento que são capazes de atuar em tais aspectos e proporcionar melhoria na qualidade de vida dessas pessoas.

No entanto, Ramos, Crepaldi³ citam, em sua pesquisa, que o avanço tecnológico poderia ser uma solução concreta para os principais problemas relacionados às doenças crônicas, tornando a mensuração da qualidade de vida uma tarefa inútil. Todavia, Palella, et al⁴ ressaltam que a inexistência de cura para a maioria das doenças crônicas tem mostrado que a mensuração da qualidade de vida é imprescindível para a avaliação de estratégias de tratamento e custo/benefício, tornando-se ferramenta importante para direcionar a distribuição de recursos e as implementações de programas de saúde, os quais, por sua vez, podem privilegiar não só os aspectos físicos da clientela, mas também aqueles relacionados às dimensões psíquicas e sociais, possibilitando à equipe de saúde planejar cuidado integral.

Nessa linha de pensamento, Chiasson, et al⁵, em seu estudo, acrescentam que, com o advento dos AntiRetrovirais (ARVs) no tratamento do HIV/AIDS, há uma significativa redução da virose plasmática, com isso há a melhora da sobrevida e relevante melhora da qualidade de vida. Dessa forma, o HIV/AIDS passa a ter características de uma doença crônica, que, por sua vez, para efetividade do tratamento, é requerido altos níveis de adesão.

Segundo a Sociedade Brasileira de Infectologia⁶, os benefícios substanciais dos ARVs ultrapassam, de longe, os seus potenciais de riscos, mas é fato que os tratamentos prolongados enfrentam, cada vez mais, problemas relacionados à adesão e à toxicidade. Todos os ARVs podem apresentar efeitos adversos em curto, médio ou longo prazo, que variam de acordo com cada medicamento, cada classe de drogas ou cada organismo do paciente.

Os efeitos mais comuns, porém leves e transitórios, incluem náuseas e diarreias. Também podem ocorrer fadiga e cefaleia ou pesadelos. Alguns efeitos adversos são mais sérios, incluindo a anemia, neuropatia periférica, a toxicidade retinóide e as reações de hipersensibilidade. Outros efeitos são considerados graves e incluem a acidose láctica, esteatose hepática, hiperlactatemia, hepatotoxicidade, hiperglicemia, alteração na distribuição de gordura (lipodistrofia), dislipidemia, distúrbios da coagulação, osteoporose e *rash* cutâneo. O quadro da lipodistrofia também tem sido denominado como síndrome da redistribuição de gordura ou síndrome lipodistrófica, pois, além de provocar perda e acúmulo de gordura, ocorrem, também, alterações metabólicas significativas⁶.

Os primeiros casos relatados, de acordo com a mesma sociedade citada, foram de acúmulo de gordura na região do abdome e na es-

pinha dorso cervical (giba) e, nas mulheres, aumento do volume das mamas. Essas mudanças podem acarretar dores musculares, cervicalgias e lombalgias.

A mesma sociedade relata que as principais manifestações clínicas são: perda de gordura na face, causando enrugamento e envelhecimento precoce; afinamento dos braços e pernas, tornando a pele elástica e permitindo a visualização de músculos e vasos sanguíneos superficiais.

Segundo a Agência Nacional de Notícias da AIDS⁷, muitos efeitos da lipodistrofia são irreversíveis, as alterações anatômicas decorrentes do uso dos ARVs podem afetar o funcionamento musculoesquelético, além de causarem úlceras e problemas na coluna cervical. A síndrome lipodistrófica está, também, associada às alterações metabólicas, como aumento do colesterol, dos triglicerídeos e o surgimento do diabetes tipo 2.

A soma de todos os efeitos abala o psicológico dos pacientes, gerando distúrbios emocionais e psiquiátricos, que provocam perda da autoestima, problemas familiares, exclusão social e, o que é mais grave, abandono do tratamento, que leva ao agravamento da doença. Além disso, Machado, et al⁸ referem, em sua pesquisa, que indivíduos soropositivos com lipoatrofia temem que possa ser um sinal de reconhecimento do HIV, o que levaria à estigmatização de soropositivos e o retorno do preconceito.

Os mesmos autores afirmam que o princípio de proteção deve estar presente, para que se reparem os efeitos não desejados. Uma pessoa deve ter o direito de recuperar sua condição estética original e a imagem identificadora de si mesma.

O tratamento da lipodistrofia exige trabalho interdisciplinar, com atuação de vários profissionais. Exercícios físicos aeróbicos e de re-

sistência, com peso, constituem-se em importantes coadjuvantes no tratamento, que, de acordo com Lazzaroto⁹, auxilia na recuperação das alterações corporais e distúrbios metabólicos causados por essa síndrome.

Na mesma linha de raciocínio, o autor afirma que os exercícios de resistência, associados a exercícios aeróbicos, definem os músculos e queimam os triglicerídeos, ajudando a controlar o problema, porém relata que casos específicos de lipodistrofia devem ser tratados com preenchimento cutâneo.

O preenchimento cutâneo é uma técnica utilizada em cirurgia plástica para a correção de sulcos, rugas e cicatrizes, que, segundo Valente, et al¹⁰, consistem na injeção de substâncias sob a área a ser tratada, elevando-a e diminuindo a sua profundidade, com consequente melhora do aspecto. Podem ser utilizados materiais preenchedores temporários ou permanentes. No caso dos primeiros, a duração varia de acordo com o produto escolhido e são normalmente recomendados para casos leves, ou em áreas onde o preenchimento permanente não pode ser utilizado. A técnica, desenvolvida por dermatologistas, pode ser realizada em consultório, sendo um procedimento rápido. Se desejado, podem ser utilizados anestésicos tópicos, sob a forma de cremes, aplicados uma hora antes do procedimento, para atenuar a sensação da picada da agulha.

O preenchimento facial com metacrilato é um dos oito procedimentos adotados para tratar a lipodistrofia da face. O procedimento foi incluído na tabela do SUS em dezembro de 2004, pela portaria 2.582. A medida tornou o Brasil o primeiro país a oferecer gratuitamente procedimentos reparadores para doentes de AIDS que sofrem com a lipodistrofia¹¹.

O metacrilato é um preenchedor definitivo. Por não ser re-

absorvido pelo organismo, seus resultados são duradouros, sendo mais utilizado para correção de sulcos profundos. O produto tem sido um dos mais utilizados, pois, além de se obter bons resultados, tem-se um custo menos elevado.

De acordo com a literatura, as mudanças corporais acarretadas pela lipoatrofia vêm sendo caracterizadas como “a nova cara da AIDS”, levando seus portadores a forte impacto psicológico, associado à hipótese de revelação do diagnóstico de soropositividade⁸.

A AIDS é uma doença como outra qualquer, podendo atingir qualquer ser humano. A sociedade deve permitir ao indivíduo com AIDS a possibilidade de se assumir como portador de uma enfermidade e não decretar sua morte civil devido a essa condição, permitindo-o buscar um ideal de vida que a cada ato de desrespeito, de injustiça, e discriminação é deixado para trás¹².

Talvez possamos encontrar, na Bioética, o caminho para que todas as pessoas encontrem a sabedoria para respeitar as diferenças em todas as suas formas e mantenham atitudes de zelo, cuidado, solicitude e solidariedade para com os outros.

Este artigo é parte de uma pesquisa que teve como objetivo conhecer o sentimento do portador de HIV/AIDS com relação à lipoatrofia facial e saber qual o significado para eles de terem realizado o preenchimento facial.

Metodologia

O estudo desenvolvido nesta pesquisa foi o descritivo com o emprego da metodologia qualitativa, que, de acordo com Cruz, Ribeiro¹³, enfoca o significado do comportamento do indivíduo ou de uma organização.

O estudo foi realizado no SAE DST/Aids Campos Elíseos – Albu-

querque Lins – Santa Cecília – São Paulo; a amostra estudada foi do tipo intencional, com a participação de oito (08) usuários que foram submetidos ao preenchimento cutâneo com solução coloidal de polimetilmetacrilato. Desses oito usuários, 75%, ou seja, seis (06), eram do sexo masculino e 25% (02) eram do sexo feminino; a média da faixa etária foi entre 30 e 60 anos.

Àqueles que aceitaram participar foram expostos os objetivos e a magnitude do estudo na área da Saúde Pública. O sigilo e o anonimato foram garantidos, mediante a apresentação de um termo de consentimento fornecido no ato da entrevista. Os critérios utilizados obedeceram à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisa com seres humanos.

A coleta de dados ocorreu a partir da técnica da entrevista semi-estruturada, que foram registrados em um microgravador, e após a transcrição das entrevistas, as fitas foram destruídas.

Para o tratamento dos dados, empregou-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo, que, segundo Lefèvre, et al¹⁴, o sujeito coletivo se expressa por meio de um discurso emitido, no que se poderia chamar de primeira pessoa (coletiva) do singular. Tratando-se de um eu sintático, que ao mesmo tempo que sinaliza a presença de um sujeito individual do coletivo, expressa uma referência coletiva na medida em que esse “eu” fala em nome de uma coletividade.

Para se organizar o Discurso do Sujeito Coletivo, foram utilizadas as figuras metodológicas, de acordo com os mesmos autores, sendo:

Expressões-chave, que são pedaços, trechos ou transcrições literais do discurso, que transmitem a essência do depoimento;

Ideia(s) Central(ais), que revela(m) e descreve(m) o sentido de

cada um dos discursos analisados e de cada conjunto homogêneo de expressões-chave, que viabilizam, posteriormente, a criação do discurso do sujeito coletivo;

Discurso do sujeito coletivo (DSC) consiste na reunião, num só discurso síntese, de vários discursos individuais emitidos como resposta a uma mesma questão de pesquisa. Resumidamente, o DSC é como se o discurso de todos fosse discurso de um.

O discurso do sujeito coletivo é, portanto, uma estratégia metodológica, que, utilizando-se da forma discursiva, torna-se mais clara uma dada representação social, bem como o conjunto das representações que conforma um dado imaginário. Assim, por meio do modo discursivo, é possível visualizar melhor a representação social, na medida em que ela aparece, não sob uma forma abstrata de quadros, tabelas e categorias, mas sob uma forma mais viva e direta de um discurso, que é, como já foi descrito, o modo como os indivíduos reais, concretos, pensam¹⁴.

Resultados

Conforme a proposta metodológica, apresentamos a seguir as questões norteadoras, seguidas das ideias centrais e seus respectivos discursos do sujeito coletivo.

Análise

Realizamos separadamente a análise das questões 1 e 2 para sua melhor discussão.

O sinal clínico mais proeminente da lipodistrofia é a perda de gordura subcutânea no rosto, membros e nádegas¹⁵, o que ocasiona alterações emocionais (sentimentos).

O objetivo proposto, relacionado à primeira questão, foi o de identificar quais eram os sentimentos dos pacientes em relação à lipodistrofia facial, que nos propuseram, por meio das ideias centrais, as seguintes alterações emocionais: diminuição da autoestima, insatisfação com a autoimagem, além dos estigmas e autoestigma em relação a preconceitos que a população

cria, excluindo cada vez mais os excluídos da sociedade¹⁶.

A lipodistrofia facial, segundo Remor¹⁷, está intimamente ligada ao temor da perda de sua imagem corporal, ocasionando a perda da autoestima devido a sua deformação. Esses sentimentos são difíceis de serem encontrados separadamente, pois um é consequência do outro. No entanto, essas alterações emocionais não só foram encontradas em momentos diferentes do discurso, como a força do significado exercida em cada sujeito agia também de forma diferenciada, o que nos proporcionou a criação de discursos do sujeito coletivo distinto, porém que se completam: Insatisfação com a autoimagem “... estava me sentindo murchado, meu rosto estava tudo chupado para dentro, o meu rosto ficou muito defeituoso, ficou tudo torto...” e diminuição da autoestima “...quando eu pegava a condução ficava com vergonha, eu ficava com a mão assim, no rosto se escondendo, ficava triste, não queria comer, não levantava da cama, não fazia mais a barba parecia um mendigo, comecei a

1. Qual é o seu sentimento com relação à lipodistrofia facial?

Ideia Central – 1	Discurso do Sujeito Coletivo - 1
Insatisfação com a autoimagem.	Eu me sentia horrível, com aparência de doente, sabe esse lance de se olhar no espelho para mim era horrível. Estava me sentindo murchado, meu rosto estava tudo chupado para dentro, o meu rosto ficou muito defeituoso, ficou tudo torto. O rosto é praticamente tudo, é o cartão de visita, é onde as pessoas olham logo de cara, então eu achava que as pessoas olhavam para mim de forma diferente, achando que estava estranho o rosto, no caso até assustador, graças a Deus eu não tinha aquilo no pescoço (giba) porque eu acho que eu me mataria.
Ideia Central – 2	Discurso do Sujeito Coletivo - 2
Diminuição da autoestima	O sentimento de adquirir a lipodistrofia, não é legal. A autoestima vai caindo, isso é evidente e latente, não é questão apenas de vaidade é uma questão de autoestima. Quando eu pegava a condução ficava com vergonha, eu ficava com a mão assim, no rosto se escondendo, ficava triste, não queria comer, não levantava da cama, não fazia mais a barba parecia um mendigo, comecei a andar encurvado olhando para baixo, isso acabou comigo, adoeceu a minha mente, hoje eu estou me curando dessa depressão em que isso me colocou.
Ideia Central – 3	Discurso do Sujeito Coletivo - 3
Estigma e autoestigma	Eu achava que todos olhavam para mim e sabiam que eu tinha AIDS, porque sabia que essa pessoa tinha essa doença somente olhando para o rosto. Eu lembrava que tinha Aids e ninguém iria querer se relacionar comigo. Você se sente acuado, parece que está excluído, se excluindo da sociedade. Parei de tomar os remédios porque sabia que iria piorar.

2. Qual o significado de ter realizado o preenchimento facial?

Ideia Central – 1	Discurso do Sujeito Coletivo – 1
A percepção da vaidade feminina, frente às alterações físicas do processo de envelhecimento e lipodistrofia facial.	A mulher não é porque esta chegando nos 60 anos que ela não tem vaidade, muito pelo contrário, a cabeça da gente ficou lá atrás, está nos 25, 30 anos, então você percebe esta modificação por fora, mais por dentro não, então é natural que você queira se sentir por fora como você é por dentro, e esse processo de preenchimento me trouxe a chance de fazer isso, para mim estou ótima, foi muito bom, muito bom mesmo.
Ideia Central – 2	Discurso Do Sujeito Coletivo – 2
Melhora da autoestima	A sensação de ter feito foi a melhor possível, foi ótima, entendeu, a autoestima retorna como sempre foi, às vezes de forma até mais exarcebada, agora voltei a sair com meus amigos, me cuidar, voltei a tomar os remédios direito, voltei até a malhar, estou me sentindo normal, já não me vejo como antes, como alguém muito doente, eu não sei o que seria de mim se não tivesse esse tratamento, acho que eu morreria, até me mataria, eu não ia aguentar, ia apodrecer em cima de uma cama, sem vontade de viver.
Ideia Central – 3	Discurso do Sujeito Coletivo – 3
Sensação após o preenchimento foi a melhor possível.	Quando eu fiz o preenchimento eu já fiquei feliz no primeiro dia. Foi uma coisa muito legal, gostei muito, fiquei melhor do que quando não tinha essa doença. E depois disso eu achei maravilhoso, ficou super bom o rosto, aconselho todo mundo que não tenha medo, dói, mas no meu caso a vontade falou mais alto. O tratamento eu faria dez até mil vezes se necessário.
Ideia Central – 4	Discurso do Sujeito Coletivo – 4
Sacrificar-se para atingir um objetivo.	Quando comecei a ouvir as pessoas falarem sobre o preenchimento eu fui atrás para poder fazer também, eu me reanimei. Fiz a primeira vez, doeu, doeu muito. O processo dói bastante, parece que está sendo aplicado cimento no seu rosto, sabe, você sente rasgando, é ruim demais, eu desmaiei na primeira vez; a médica disse que ia parar, mas eu não deixei, eu falei, pode continuar eu não vou sair daqui enquanto a doutora não terminar... A gente fica com o rosto bem gordo, as buchechas toda dura, bem pesado o rosto, aí me deu dor de cabeça, ficou dolorido aqui no pé de ouvido, deu até frio em mim, tudo. Aí, comecei a fazer compressa de gelo de 3 em 3 horas, e fiz tudo direitinho como a doutora falou e também, a gente tem que ter um repouso de 8 dias mais ou menos. Não limpar o chão para não forçar, queimadura de fogo, essas coisas de não pegar peso, né, mas no final quando a gente vê o resultado, pensando como era e como ficou, vê que valeu a pena, e que tudo isso foi necessário para ficar melhor.
Ideia Central – 5	Discurso do Sujeito Coletivo – 5
Satisfação com a autoimagem	Eu me senti legal, estou melhor do que estava antes, acho que todo mundo que tivesse esse problema, arrumasse uma vaga no preenchimento, tinha que fazer isso, a feição melhora. Eu nunca imaginei, eu não conhecia esse processo, eu nunca imaginei que teria chance de fazer isso, mas quando conheci fiquei muito feliz, gostei muito, para mim estou ótima, foi muito bom. Quando eu fiz o preenchimento eu já fiquei feliz no primeiro dia, mesmo bem inchado eu senti que melhorou a aparência e quase ficou normal. E depois disso eu achei maravilhoso, ficou super bom o rosto, aconselho todo mundo que não tenha medo, dói, mas no meu caso a vontade falou mais alto, essa é a cara que eu sempre tive, sabe aquele lance, então foi maravilhoso. Apesar de não estar totalmente preenchido, preciso colocar mais, ainda tá murcho aqui, mas já está bem melhor, olha como eu era (mostra a foto) que horror, né? Agora toda hora eu fico olhando no espelho, sabe, o espelho de casa é só meu, aí fico olhando e achei que fiquei melhor, eu acho que na segunda vez vai ficar melhor ainda, vai ficar bem melhor.

andar encurvado olhando para baixo, isso acabou comigo, adoeceu a minha mente, hoje eu estou me curando dessa depressão em que isso me colocou...” o que vai ao encontro com o autor citado, que evidencia as mesmas reações emocionais (sentimentos) durante a evolução da infecção por HIV/AIDS.

A AIDS trouxe consigo o estigma e o preconceito, agravando a existência da discriminação na sociedade¹⁶. Ao discriminar alguém, retira-se seu direito de ser respeitado, impede-se seu acesso à dignidade; é como se a pessoa não “existisse”¹⁸. A lipodistrofia facial agrava mais essa situação, “crian-

do” para AIDS uma “cara”; é o medo e a insegurança do paciente soropositivo em ser “percebido” e “reconhecido” como portador do HIV/AIDS, gerando sentimentos de autoestigma: “...eu achava que todos olhavam para mim e sabiam que eu tinha AIDS, por causa do rosto emagrecido...”.

A AIDS é uma doença como outra qualquer, pode atingir qualquer ser humano, seja por sua negligência, seja por acidente¹². Sendo assim, a população deve permitir ao indivíduo com AIDS a possibilidade de se assumir como portador de uma enfermidade e não decretar a sua morte civil devido a essa condição: “...você se sente acuado, parece que está excluído, se excluindo da sociedade...”, permitindo-o buscar um ideal de vida que, segundo o mesmo autor, a cada ato de desrespeito, de injustiça e discriminação é deixado para trás.

Ao serem abordados quanto ao significado do preenchimento facial, referente à segunda questão, foram encontradas cinco ideias centrais, que descrevem, por meio dos discursos coletados, o significado do preenchimento cutâneo.

A primeira: A percepção da vaidade feminina, frente às alterações físicas do processo de envelhecimento e a lipodistrofia facial, nos mostra, por meio de um único sujeito, que o preenchimento não só irá corrigir os problemas ocasionados pela lipodistrofia, como também trará a possibilidade de atender à vaidade feminina: “... não é porque estou chegando nos sessenta anos que não tenho vaidade... a cabeça da gente esta nos vinte e cinco, trinta anos... então é natural que você queira sentir-se por fora como você é por dentro...”

No universo da vaidade feminina, o que predomina é a construção de sua imagem corpórea, tendo como espelho os “olhos” do outro¹⁹, se justapondo com a beleza, saúde e juventude, respondendo sempre ao desejo deste “olhar”, lutando contra o cansaço e o processo de envelhecimento²⁰.

No âmbito feminino, a lipodistrofia facial traz uma “distorção” da autoimagem, como também uma ruptura estética e psíquica, da qual decorre a perda da autoesti-

ma, pois, para a mulher, a falta de vaidade está intimamente ligada à depreciação da moral¹⁹, portanto, observamos que o significado das intervenções do preenchimento cutâneo não implica somente um ato estético para a mulher; envolve, também, a melhora das funções psicológicas e a diminuição dos constrangimentos subjetivos relativos à esfera moral.

A melhora da autoestima, outrora estagnada pela sua diminuição, foi o tema da segunda ideia central encontrada, que retrata o quão importante e significativo foi o tratamento: “...voltei a sair com meus amigos, me cuidar, voltei a tomar os remédios direito, voltei até a malhar, estou me sentindo normal, já não me vejo como antes, como alguém muito doente, eu não sei o que seria de mim se não tivesse esse tratamento...”. Outro aspecto abordado pelo sujeito foi a contribuição eficaz no tratamento de distúrbios emocionais, como o indício de depressão e aumento do risco de potencial suicida “eu não sei o que seria de mim... acho que eu morreria, eu acho que me mataria”.

É imensurável o aumento da qualidade de vida dessas pessoas, não só na dimensão física, mas, também, nos aspectos psicossociais e emocionais que o preenchimento com polimetilmetacrilato tem proporcionado às suas vidas, além de minimizar os estigmas e o autoestigma que são criados ao redor dos pacientes com AIDS².

Outro significado importante foi encontrado na terceira ideia central: Sensação após o preenchimento foi a melhor possível, que nos revela o sentimento que envolve a tomada de decisão de submeter-se ao preenchimento e quanto o ato fora positivo e imprescindível: “quando eu fiz o preenchimento eu já fiquei feliz...eu não sei o que seria de mim se eu não tivesse feito”. Foi observado que em nenhum momento do discorrer do discurso, a presença de

sentimento de arrependimento, decepção ou frustração foi adquirido como resultado: “achei maravilhoso, ficou super bom... eu faria dez até mil vezes se necessário”.

Parella⁴ relata que a inexistência de cura para a maioria das doenças crônicas tem mostrado que a mensuração da qualidade de vida é necessária para a avaliação de estratégias de tratamento e custo/benefício, tornando-se ferramenta importante para direcionar a distribuição de recursos e as implementações de programas de saúde, os quais, por sua vez, podem privilegiar não só os aspectos físicos, mas também aqueles relacionados às dimensões psíquicas e sociais, possibilitando à equipe de saúde planejar cuidado integral.

Pensando-se em implementações e recursos, é importante salientar que o Brasil foi o primeiro país a oferecer gratuitamente procedimentos reparadores para portadores de HIV/AIDS e, em dezembro de 2004, pela portaria 2.582, o tratamento de preenchimento cutâneo com polimetilmetacrilato foi incluído entre os procedimentos oferecidos pelo SUS, marco esse importante para a política em saúde, pois o governo começou a “enxergar” os pacientes soropositivos como cidadãos, trazendo a eles a possibilidade de recuperar a identidade e o espaço perdido na sociedade.

Um discurso diferenciado emerge da quarta ideia central: Sacrificar-se para atingir um objetivo.

Para o coletivo deste discurso, a dor do procedimento é intensa “dói bastante parece que está sendo aplicado cimento no seu rosto... você sente rasgando”. A sensação após o ato é por vezes descrita como desconfortável: “... bem pesado o rosto, ficou dolorido aqui no pé do ouvido, deu até frio em mim...”, sendo exigido do sujeito cuidados criteriosos para a manutenção e geração de bons re-

sultados: “comecei a fazer compressas de gelo de três em três horas... repouso de oito dias... não limpar o chão para não forçar”.

Valente, et al¹⁰ relatam que podem ser utilizados anestésicos tópicos, sob a forma de cremes aplicados, uma hora antes do procedimento, para atenuar a dor, o que nos faz pensar em uma alternativa de atendimento prévio de enfermagem no controle da dor, criando um espaço de pré-procedimento para que o paciente receba a aplicação do anestésico tópico local, respeitando o seu tempo de efeito, para que o desconforto apresentado durante o preenchimento cutâneo seja realmente atenuado: “a dor era tanta... que eu até desmaiei”.

No entanto, o coletivo aqui expressado insiste que todo processo é válido e significativo, que, em momento algum, a dor o impediria de realizar tal procedimento, pois o resultado é positivo: “como era e como ficou, vê que valeu a pena”, o que realça aspectos culturais, como a necessidade do sacrifício no alcance de metas e na obtenção de bons resultados. Nahoum¹⁹ descreve que, para a sociedade, a beleza vem em forma de trabalho sobre o corpo – ser “belo” cansa e dói. Entretanto, no contexto da lipodistrofia, a busca do “belo”, vai muito além da vaidade, é o significado de “voltar a existir”, significando “retorno” ao grupo social.

A satisfação com a autoimagem contrapondo-se à insatisfação com a autoimagem, na primeira análise, é o enunciado da 5ª ideia central. A

importância da reestruturação da imagem perdida e a “desconstrução” do aspecto de doente estão intimamente ligadas aos significados aqui encontrados: satisfação com a aparência física, “essa é a cara que eu sempre tive (após o preenchimento)... olha como eu era (mostra a foto) que horror né?”; e a busca de melhores resultados: “apesar de não estar totalmente preenchido me sinto bem melhor... preciso colocar mais... acho que na segunda vez vai ficar melhor ainda”, que nos mostra o quanto o preenchimento não só melhorou a autoestima do coletivo, como gerou, também, sentimentos positivos de melhora e perspectivas de futuro, provando, mais uma vez, a necessidade humana de um projeto de vida, que começa a ser esboçado pelos pacientes após a realização do tratamento da lipodistrofia, com a retomada de sua identidade e satisfação em viver, por estar sentindo-se “igual” ao cariótipo descrito pela sociedade¹⁷.

Considerações finais

Como resultado desse estudo, foram identificados momentos importantes, que merecem ser destacados.

O sentimento de adquirir lipodistrofia facial, que gera, segundo a maioria dos entrevistados, a diminuição da autoestima, insatisfação com a autoimagem, além de medos e inseguranças, desencadeadas pelos estigmas e discriminações contra o HIV/AIDS, que é a sua doença de base. A síndrome lipodistrófica

acentua ainda mais o processo de submissão à discriminação, pois os pacientes se acham diferentes devido às alterações físicas dessa doença e correm o risco de serem reconhecidos enquanto portadores de HIV/AIDS, fazendo com que eles se sintam excluídos da sociedade, que pune cada vez mais os considerados desiguais, gerando conflitos emocionais que, somados às alterações dessa síndrome lipodistrófica, causam efeitos psicológicos que podem prejudicar a adesão ao tratamento.

Em contraposição a esse sentimento negativo, surge o preenchimento facial, que é um marco importante, positivo e significativo no tratamento do HIV/AIDS, pois a reposição com polimetilmetacrilato pode ajudar o paciente a “aceitar” e, conseqüentemente, “melhorar” a adesão ao tratamento proposto à sua doença de base, além de aumentar sua autoestima e a reduzir o autoestigma, “...agora voltei a sair com os meus amigos, me cuidar, voltei a tomar os remédios direito, voltei até a malhar...”. Por esses motivos, concluímos que a Reposição Coloidal com Solução de Polimetilmetacrilato não é apenas uma melhora na aparência, ato estético, mas um aumento na qualidade de vida dessas pessoas; é uma motivação que ajuda a criar força de recomeçar novamente a viver, de poderem lutar por um espaço na sociedade, e, por fim, perceberem que são cidadãos e merecem ser respeitados e tratados como seres humanos.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Dados e Pesquisa em DST e AIDS [citado 12 Jul 2006]. Disponível em: <http://www.aids.gov>
2. Martins SI, Cano MR, Pérez de Ayala P, Aguayo CM, Cuesta F, Rodriguez P, Pujol de la Llave E. Calidad de vida, aspectos psicológicos y sociales en pacientes con infección VIH avanzada. An Med Interna. 2002;8(19):396-404.

3. Ramos CATA, Crepaldi AL. Qualidade de vida em doenças pulmonares crônicas: aspectos conceituais e metodológicos. J Pneumol. 2000;4(26):207-13.
 4. Palella EJ, Delaney KM, Moorman AC, Loveless MO, Fubre J, Satten GA, Aschman DJ, Holmberg SD. Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. N Engl J Med. 1998;338:853-60.
 5. Chiasson MA, Berenson L, Li W, Schwartz S, Singh T, Forlenza S, Mojuca BA, Hamburg MA. Declining HIV/AIDS Mortality in New York City. J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol. 1999;21:59-64.
 6. Sociedade Brasileira de Infectologia. Infectologia Hoje. 2005;1(1):1-6. Disponível em: <http://www.infectologia.org.br>
 7. Agencia Nacional de Noticia da Aids 2005. [citado 8 nov 2006]. Disponível em: <http://www.agenciaaids.com.br/noticiasresultados.asp?codigo=3339>
 8. Machado ACA, et al. Estigma, lipodistrofia e HIV/AIDS – estudo bioético. In: Garrafa V, Córdon J. (Org). Pesquisas em bioética no Brasil de hoje. São Paulo: Gaia; 2006.
 9. Lazarotto RA. A Concepção da Atividade Física dos Pacientes Soropositivos e Doentes de Aids do Serviço de Assistência Especializada do Centro Municipal de Atendimento em Doenças Sexualmente Transmissíveis em Aids de Porto Alegre [dissertação]. Mestrado em Ciências dos Movimentos Humano. Porto Alegre; 1999.
 10. Valente MMA, Reis FA, Machado MD, Succi CMR, Chacrá RA. Alterações Metabólicas da Síndrome Lipodistrófica do HIV. Arq Bras Endocrinol Metabol. 2005;49.
 11. Brasil. Ministério da Saúde. Preenchimento facial para diminuir a lipodistrofia pode ser encontrado na rede pública. [citado 29 Nov 2006]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISDA56F374ITEMID2E678E3284654D93A168823A-B5770716PTBRIE.htm>
 12. Rudnicki D. AIDS e direitos humanos. [citado 29 Abr 2007]. Disponível em: http://www.dhnet.org.br/direitos/sos/aids/betinho_aids.html
 13. Cruz C, Ribeiro U. Metodologia Científica: teoria e prática. Rio de Janeiro: Axcel Books; 2003. p. 83-90.
 14. Lefèvre F, Lefèvre AMC, Teixeira JJV. O Discurso do Sujeito Coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramento). 2a ed. Caxias do Sul: Educs; 2005. 256 p.
 15. Mallon PW, Miller J, Cooper DA, Carr A. Prospective evaluation of the effects of antiretroviral therapy on body composition in HIV-1-infected men starting therapy. AIDS. 2003;17:917-9.
 16. Alves RN, Kovacs MI, Stall R. Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres, Maringá, PR. Rev Saúde Pública. 2002;36:32-9.
 17. Remor EA. Abordagem psicológica da AIDS através do enfoque cognitivo – comportamental. Rev Psicol Reflex Crit. 1999;12(1).
 18. Arns PE. Para que todos tenham vida. São Paulo: Contemporânea; 2000.
 19. Nahoum V. La belle femme ou le stade du miroir en histoire. Paris: Communications; 1987.
 20. Vilhena J, Vilhena J, Medeiros S. A violência da imagem: estética, feminino e contemporaneidade. Rev Mal-Estar Subjetividade. 2005;5:109-44.
-

*Recebido em 30 de novembro de 2009
Versão atualizada em 28 de janeiro de 2010
Aprovado em 2 de março de 2010*