

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE MEDICINA SOCIAL
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA

MÁRCIA TONIOLO FRANCO

LIPODISTROFIA E PERCEPÇÃO CORPORAL EM PESSOAS VIVENDO COM HIV

PORTO ALEGRE – RS
JUNHO DE 2013

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE MEDICINA SOCIAL
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO APRESENTADO
COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE ESPECIALISTA
EM SAÚDE PÚBLICA

MÁRCIA TONIOLO FRANCO

PROFESSORA ORIENTADORA: DR^a. JACQUELINE OLIVEIRA SILVA

LIPODISTROFIA E PERCEPÇÃO CORPORAL EM PESSOAS VIVENDO COM HIV

PORTO ALEGRE – RS

JUNHO DE 2013

Resumo

A síndrome da lipodistrofia é uma das consequências da infecção pelo HIV e um dos efeitos colaterais mais importantes da terapia antirretroviral de alta potência. Essa síndrome caracteriza-se pela redistribuição anormal do tecido adiposo, com o acúmulo ou a perda de gordura em regiões específicas do corpo, além de alterações metabólicas. Essas alterações podem estigmatizar os portadores do HIV, trazer sérios problemas na autoimagem, no bem estar, nos relacionamentos sociais e na adesão à terapia antirretroviral, que é fundamental para o sucesso do tratamento. Esta pesquisa qualitativa foi realizada através de entrevistas individuais semiestruturadas com cinco pessoas portadoras do HIV que tinham lipodistrofia. O material foi analisado a partir da técnica de Análise de Conteúdo de Bardin. O trabalho objetivou analisar as percepções corporais dessas pessoas, verificando quais foram as alterações corporais surgidas, suas influências nas relações sociais, no bem estar e na adesão ao tratamento. As pessoas entrevistadas mostraram boa tolerância às mudanças corporais, sem interferências nas suas relações sociais, sem grandes prejuízos ao bem estar, além de um bom entendimento sobre a importância da adesão à terapia medicamentosa na manutenção da qualidade de suas vidas.

Unitermos: Lipodistrofia; HIV; percepções corporais; adesão; saúde pública.

Sumário

1. Introdução.....	5
1.1 Objetivos gerais.....	9
1.1.1 Objetivos específicos.....	9
2. Procedimentos metodológicos.....	10
3. Resultados e discussão.....	13
3.1 Alterações corporais.....	13
3.2 Percepção corporal.....	17
3.2.1 Estigma do HIV – “A cara da AIDS”.....	17
3.2.2 Como me percebo.....	19
3.2.3 Não é mais o meu corpo.....	23
3.2.4 Socializando com lipodistrofia.....	25
3.3 Adesão ao tratamento.....	26
4. Conclusão.....	32
Referências Bibliográficas.....	34
Anexo.....	38

1. Introdução

A AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) destaca-se entre as enfermidades infecciosas emergentes pela magnitude e extensão dos danos causados às populações (BRITO et al., 2000). A AIDS foi identificada pela primeira vez em 1981. No Brasil, o primeiro caso foi identificado em São Paulo, disseminando-se para as demais regiões a partir do final da década de oitenta (BRITO et al., 2000). Desde o início da epidemia, foram notificados 592.914 casos no país até o ano de 2010 (BRASIL, 2013).

A epidemia de AIDS vem apresentando mudanças no perfil epidemiológico, tanto em âmbito mundial como nacional. No Brasil, a tendência é caracterizada pela feminização, pauperização, heterossexualização e interiorização (BRITO et al., 2000).

Em 1987, iniciou-se a utilização do primeiro medicamento antirretroviral, Zidovudina – AZT (BRASIL, 2013). Nos anos de 1994 a 1996, consolidou-se a terapia dupla como padrão terapêutico e, a partir do ano de 1996, empregou-se a terapia tríplice com introdução dos inibidores da protease (BONOLO, GOMES e GUIMARÃES, 2007). Através da Lei Federal nº 9.313 de 13 de novembro de 1996, o Ministério da Saúde garantiu o acesso universal e gratuito aos medicamentos antirretrovirais no Sistema Único de Saúde (SUS) a todas as pessoas que vivem com HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) e que tenham indicação de recebê-lo, de acordo com as recomendações terapêuticas vigentes no Brasil (BRASIL, 2008).

Seis classes de antirretrovirais são utilizadas atualmente: Inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeos, inibidores da transcriptase reversa não análogos aos nucleosídeos, inibidores da protease, inibidores de fusão à membrana celular, inibidores da integrase e inibidores de citocinas. Cada classe de medicamentos atua em diferentes fases da replicação viral e pode causar diferentes efeitos adversos. Geralmente combinam-se medicamentos de duas ou três classes para garantir a eficácia do tratamento (BRASIL, 2013).

Atualmente, cerca de 217 mil pessoas estão submetidas ao tratamento antirretroviral no país e cerca de 30 mil iniciam tratamento anualmente (BRASIL, 2012). Os novos regimes terapêuticos têm demonstrado a capacidade de diminuir ou mesmo de tornar indetectável a carga viral do HIV, reduzir a morbidade e mortalidade relacionada à AIDS e promover melhorias na qualidade de vida dessas pessoas (BONOLO, GOMES e GUIMARÃES, 2007).

Alterações corporais e metabólicas são observadas em pessoas soropositivas para o HIV em uso de terapia antirretroviral, como alterações no metabolismo glicêmico, resistência insulínica, dislipidemia e redistribuição da gordura corporal, conhecidas como síndrome lipodistrófica. Essa é uma condição progressiva, cuja severidade parece diretamente proporcional ao tempo de tratamento com medicação antirretroviral. Estudos mostram que os pacientes com boa adesão ao tratamento têm maior probabilidade de desenvolver os sintomas da lipodistrofia, mas suas causas não são suficientemente conhecidas (SEIDL e MACHADO, 2008).

Várias formas de redistribuição de gordura são referidas como lipodistrofia. A lipodistrofia associada ao HIV está relacionada à lipohipertrofia (aparecimento de gordura dorsocervical, expansão da circunferência do pescoço, aumento do volume dos seios e acúmulo de gordura na região abdominal) e à lipoatrofia (diminuição de gordura periférica, com perda de tecido subcutâneo na face, braços, pernas e nádegas) (SEIDL e MACHADO, 2008). A associação das duas formas chama-se lipodistrofia mista ou combinada (Saint-Marc et al. apud Werner, 2005, p.44).

As estimativas de prevalência da síndrome lipodistrófica do HIV são pouco precisas. Um estudo brasileiro relatou a prevalência de 65% de alterações corporais compatíveis com lipodistrofia em pacientes infectados por HIV em acompanhamento ambulatorial (DIEHL et al., 2008). Estudos internacionais encontraram prevalência de 34% em 221 pessoas alemãs soropositivas submetidas à terapia antirretroviral por período superior a três anos. Em outra pesquisa foi investigada a autopercepção e o diagnóstico clínico da lipodistrofia em 207 pessoas soropositivas italianas, atingindo 25% do total da amostra (SEIDL e MACHADO, 2008).

Não há consenso sobre a forma de diagnóstico mais apropriada para a lipodistrofia associada ao HIV. Os critérios mais utilizados são essencialmente clínicos, incluindo o relato do paciente de alterações na distribuição da gordura corporal associado à confirmação dessas alterações por um médico. A identificação da lipodistrofia associada ao HIV é fundamental no acompanhamento de pacientes, já que sua presença eleva o risco de desenvolver doenças como diabetes e, possivelmente, o risco de eventos cardiovasculares (DIEHL et al., 2008).

A lipodistrofia associada ao HIV parece ser mediada pelo aumento de citocinas inflamatórias decorrentes da própria infecção pelo HIV. Fatores de risco que parecem estar associados ao aparecimento da lipodistrofia são o tempo de

infecção pelo HIV, a idade, o peso, o sexo e o tempo de uso dos antirretrovirais (DIEHL et al., 2008).

Em um estudo de Diehl et al., as alterações mais comuns ao exame clínico foram lipodistrofia mista e lipohipertrofia no sexo feminino, e lipodistrofia mista e lipoatrofia no sexo masculino. Neste estudo também foi relatado que as mulheres têm uma percepção maior das alterações corporais que os homens.

Duas classes de antirretrovirais estão mais relacionadas ao aparecimento da síndrome. Acredita-se que os inibidores da transcriptase reversa estejam mais relacionados com perda de gordura da face, dos braços e das pernas. Os inibidores de protease poderiam causar tanto o acúmulo de gordura na barriga, região dorsocervical e costas como a perda de gordura dos membros, das nádegas e do rosto. Entretanto, como os pacientes frequentemente recebem terapias combinadas, a relação entre as alterações e as drogas é difícil de ser realizada (SV, 2002).

A lipodistrofia pode ocasionar dificuldades psicológicas e emocionais relevantes para as pessoas afetadas, podendo trazer prejuízo à autoimagem, dificuldades nas relações sociais e sexuais, revelação forçada do diagnóstico e depressão, além da não adesão ao tratamento (SEIDL e MACHADO, 2008). Identificou-se que um dos motivos que levam ao abandono do tratamento com antirretrovirais são os relacionados aos efeitos colaterais dos medicamentos, especialmente à alteração da imagem corporal que pode caracterizar as pessoas soropositivas como “aidéticos” (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011).

Para Martinez et al. (2005), a imagem corporal é uma entidade complexa, formada pela representação mental do indivíduo da sua integridade e da competência do seu corpo, bem como a sua consciência de como os outros percebem a sua saúde física. Esta representação mental, quando se trata do significado coletivo de pessoas que vivem com o HIV e com a AIDS, torna-se uma representação social.

Para Jodelet (apud TEIXEIRA e SILVA, 2008), “as representações sociais são fenômenos complexos sempre ativados e em ação na vida social e em sua riqueza como fenômeno, descobrimos diversos elementos: informativos, cognitivos, ideológicos, normativos, crenças, valores, atitudes, opiniões, imagens etc, que são organizados sempre sob a aparência de um saber que diz algo sobre o estado da realidade. As representações expressam aqueles (indivíduos ou grupos) que as forjam e dão uma definição específica ao objeto representado”.

Ainda para Jodelet (apud CAMARGO et al., 2001), “os modelos de pensamento produzem representações sociais que, ao serem compartilhadas socialmente, determinam os diferentes modos de sentir e relacionar-se com o próprio corpo. A percepção do indivíduo sobre sua imagem corporal constitui elemento fundamental para a compreensão das representações subjetivas do corpo”.

O HIV e a AIDS são relevantes problemas de saúde pública que atingem, de forma heterogênea, diferentes segmentos da população (REIS, SANTOS e CRUZ, 2007). A adesão à terapia antirretroviral tem trazido benefícios na sobrevivência do paciente, reduzindo o risco de falha virológica, de desenvolvimento de cepas virais resistentes e de progressão para AIDS. Porém, alterações corporais podem surgir como efeito adverso do uso da medicação e da própria doença, incidindo sobre a adesão ao tratamento (BONOLO, GOMES e GUIMARÃES, 2007). Estas alterações podem ser percebidas e interferem na autoestima, nas relações de sociabilidade e no bem estar psicossocial dos indivíduos.

1.1 Objetivos gerais

Este estudo visa verificar as percepções corporais de pessoas portadoras do HIV que apresentam lipodistrofia.

1.1.1 Objetivos específicos

- Identificar quais são as alterações corporais percebidas pelas pessoas com HIV;
- verificar se a lipodistrofia está associada a uma percepção negativa do corpo, com prejuízo às relações sociais e ao bem estar dos indivíduos;
- verificar se essas percepções interferem na adesão ao tratamento medicamentoso.

2. Procedimentos metodológicos

Este estudo é uma pesquisa qualitativa do tipo exploratória. Para Chizzotti (apud TEIXEIRA e SILVA, 2008):

Em geral, uma pesquisa qualitativa objetiva provocar o esclarecimento de uma situação para a tomada de consciência pelos próprios pesquisadores dos seus problemas e das condições que os geram, a fim de elaborar os meios e estratégias para resolvê-los.

Para QUEIRÓZ (apud PIOVESAN e TEMPORINI) “a pesquisa exploratória, ou estudo exploratório, tem por objetivo conhecer a variável de estudo tal como se apresenta, seu significado e o contexto onde ela se insere”.

Para a elaboração deste trabalho, foram entrevistadas cinco pessoas portadoras do HIV que apresentavam lipodistrofia. Os entrevistados foram selecionados através de contato com a Associação Cultural de Mulheres Negras, ACMUN, que é uma organização não governamental localizada no centro histórico de Porto Alegre. Essa ONG debate e faz intervenções sobre questões relacionadas às mulheres negras (não atendendo exclusivamente a população negra), exclusão social, cidadania e solidariedade, além de abordar questões relacionadas à AIDS e ao HIV. Por meio dessa associação, foi possível contatar pessoas de outras instituições que também tratam de assuntos relacionados a essa temática, e que já eram conhecidas nesse meio por declarar seus diagnósticos e suas percepções referentes à lipodistrofia.

Uma entrevistada pertencia à ACMUN. Outra participante pertencia à Associação Medianeira de Apoio à Vida, AMAVIDA, localizada na cidade de Viamão, que atua na prevenção e promoção da saúde atendendo pessoas que vivem com HIV e AIDS, além de outras populações. Um terceiro entrevistado atuava na Associação de travestis e transexuais do Rio Grande do Sul, movimento da Igualdade RS, também localizado no centro histórico de Porto Alegre, que debate questões relacionadas aos direitos de travestis e transexuais, além de temas relacionados à saúde da população em geral. Os dois últimos participantes atuavam no Conselho Estadual de Saúde.

Para Minayo (1994):

A entrevista privilegia a obtenção de informações através da fala individual, a qual revela condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos e transmite, através de um porta-voz, representações de determinados grupos. Na entrevista semiestruturada o informante tem a possibilidade de discorrer sobre suas experiências, a partir do foco principal proposto pelo pesquisador; ao mesmo tempo em que permite respostas livres e espontâneas do informante, valoriza a atuação do entrevistador.

As entrevistas individuais semiestruturadas foram realizadas entre os meses de maio e junho do ano de 2013, com duração aproximada de 50 minutos, em local e horário definidos pelo entrevistado. Todos os participantes tinham idades acima de 40 anos e vivem há mais de 20 anos com HIV.

Essas pessoas foram informadas de que sua participação poderia ser encerrada a qualquer momento caso desejassem, sem que houvesse qualquer prejuízo ao indivíduo. Através do termo de consentimento livre e esclarecido, os entrevistados foram informados sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos e justificativas, podendo assim decidir por sua participação ou não no estudo, autorizando a gravação e posterior transcrição das entrevistas. Os nomes dos entrevistados foram mantidos em sigilo, utilizando-se neste trabalho um código de duas letras para diferenciá-los. As duas mulheres entrevistadas foram denominadas SM e MM; a transexual JM; os homens RR e ZH. Este, homossexual autodeclarado.

Conforme estabelecido pelo Ministério da Saúde, todo estudo envolvendo seres humanos deve ser submetido à análise prévia por um Comitê de Ética. Este trabalho foi encaminhado ao Comitê de Ética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, UFRGS, sob o número 24329. Após a finalização da pesquisa, a pesquisadora com apoio do grupo Pet Conexões de Saberes “Participação e Controle Social em Saúde”/UFRGS (Silva, 2011), realizará oficinas para devolução dos resultados aos entrevistados e às organizações apoiadoras do projeto.

Nas entrevistas semiestruturadas feitas com os participantes foram abordadas questões sobre o surgimento das alterações corporais, adesão ao tratamento com antirretrovirais, percepções em relação ao corpo e suas influências na vida social e no bem estar.

O material foi analisado a partir da técnica de Análise de Conteúdo. Bardin (1977, p. 42) conceitua a análise de conteúdo:

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

Triviños (1987) considera que “o método da Análise de Conteúdo é o mais recomendado quando o estudo envolve atributos do ser humano, tais como: motivações, atitudes, valores, crenças, tendências e assuntos de natureza complexa e ambígua”.

Triviños (1987) também afirma que:

Alguns elementos são essenciais à análise de conteúdo, já que este é um dos meios de se estudar as comunicações entre os indivíduos, depurando-se o conteúdo de suas mensagens, essencialmente quando a análise se faz sobre um diálogo que foi transcrito para o papel. Para tanto, sugere a inferência sobre o conteúdo das informações registradas, bem como o estabelecimento de premissas com base em seus resultados, utilizando-se um conjunto de técnicas como a classificação, a codificação e a categorização de conceitos.

Segundo Bardin (2009, p. 129):

Tratar o material é codificá-lo. A codificação corresponde a uma transformação dos dados brutos em texto, transformação esta que, por recorte, agregação e enumeração, permite atingir uma representação do conteúdo, ou da sua expressão, susceptível de esclarecer o analista acerca das características do texto.

Para tanto, neste estudo procedeu-se inicialmente à categorização das informações contidas nas entrevistas. As percepções dos entrevistados foram divididas em três categorias, baseadas nos objetivos do trabalho, são estas: alterações corporais, percepção corporal (dividida em quatro subcategorias) e adesão ao tratamento. Feito isso, classificou-se as informações dentro de cada categoria, de forma a possibilitar a interpretação dos resultados.

3. Resultados e discussão

3.1 Alterações corporais

Mudanças físicas percebidas pelos portadores de HIV em seus próprios corpos, atribuídas ao vírus ou ao tratamento antirretroviral.

Ao serem questionados sobre as alterações corporais percebidas após o início da terapia antirretroviral ou após a infecção pelo HIV, foram relatados acúmulo de gordura na região do abdome, acúmulo de gordura nas mamas, acúmulo de gordura na região cervical (giba), dorso e em outros locais de forma localizada.

“Eu tenho a lipodistrofia mais a questão do ganho ‘muscular’, de gorduras localizadas, com ganho de peso [...]” (JM, 50 anos).

“Eu comecei a criar essa gordura abdominal. Eu não tava engordando, eu tava inchando, era uma gordura falsa [...]” (JM, 50 anos).

“[...] tu ‘percebe’ tanto a perda como o aumento da ‘massa muscular’” (JM, 50 anos).

“Tem outras pessoas que têm outros tipos de lipodistrofia, têm o aumento de gordura e outras a diminuição, e outras tudo junto” (ZH, 62 anos).

“Eu tô começando com uma lipodistrofia aqui nas costas e atrás do pescoço [...] ah, e na minha barriga” (MM, 59 anos).

“Enxergo o problema da lipodistrofia na região abdominal, nas costas, na cintura e nos seios” (SM, 43 anos).

Esses relatos correspondem às alterações compatíveis com a lipohipertrofia, que é o aumento do tecido gorduroso localizado em algumas regiões do corpo. No abdome, a gordura adquire aspecto globoso, podendo se acumular também nas vísceras e entre elas, o que provoca a distensão abdominal, podendo acarretar distúrbio de refluxo esofágico. Esse acúmulo de gordura abdominal também pode causar aumento da pressão intra-abdominal, trazendo implicações terapêuticas como a formação de hérnias. Também pode ser observado o aumento da gordura

dorso cervical, conhecido como giba, podendo adquirir um grande volume (BRASIL, 2009).

O aumento do volume das mamas no sexo feminino também se dá, basicamente, pelo aumento de seu componente gorduroso, o que, em casos mais avançados, provoca dores na região cervical, com limitação dos movimentos dos braços e pescoço. No sexo masculino pode-se observar a ginecomastia (aumento do tecido mamário às custas do parênquima glandular) (BRASIL, 2009):

“Os peitos aumentam também. Os homens ficam com ‘teta’” (ZH, 62 anos).

Também foram relatadas alterações relativas à lipoatrofia, como perda de gordura glútea, perda de gordura na face, perda de gordura nos braços, perda de gordura nas pernas, com evidenciação das veias superficiais:

“A gente percebe que a gente perdeu a bunda, a gente percebe que tá com as pernas fininhas, que vê veia, que vê tudo, a gente percebe que os braços ficaram fininhos, que a cara ficou toda cheia de sulcos e emagreceu” (ZH, 62 anos).

O afinamento dos membros superiores e inferiores torna a pele mais delgada, permitindo a visualização dos vasos sanguíneos superficiais. As alterações faciais surgidas com a perda progressiva da gordura facial e com a conseqüente formação de sulcos cutâneos com enrugamento da face formam áreas de depressão e evidenciação do arcabouço ósseo, o que caracteriza a lipoatrofia facial (BRASIL, 2009).

“Nos homens é mais facial e perda da musculatura dos braços e pernas, o que deixa as veias visíveis [...] minhas alterações foram faciais, estômago, um pouco na perna, no rosto fiz aplicação de metacrilato [...]” (RR, 56 anos).

A lipoatrofia facial é uma das alterações de maior impacto para as pessoas vivendo com HIV. O Brasil é o primeiro país a oferecer gratuitamente cirurgias reparadoras para pacientes de HIV com lipodistrofia pelo sistema público de saúde. Através da Portaria Ministerial número 2.582, de dezembro de 2004, o Ministério da Saúde incluiu no SUS essas cirurgias reparadoras em pessoas que vivem com HIV

e AIDS. Em fevereiro de 2005, a Portaria Ministerial número 118 estabeleceu os protocolos de indicação das cirurgias e a Portaria Conjunta SAS/SVS número 01, de 20 de janeiro de 2009, normatizou a realização do preenchimento facial com polimetilmetacrilato (PMMA) em nível ambulatorial (BRASIL, 2011).

O PMMA é um preenchedor permanente que produz resultados imediatos e prolongados. Seu uso tem se mostrado seguro, relativamente simples e de melhor relação custo-benefício quando comparado a outros preenchedores utilizados para esse fim. A aplicação deve ser realizada por profissional médico qualificado e formado nas técnicas de preenchimento facial. É feita uma avaliação do grau de atrofia da face e são observados critérios de inclusão e exclusão de pacientes para o procedimento (BRASIL, 2009).

Apesar de estar normatizado, verificam-se dificuldades na execução desses serviços. Foram relatados problemas relacionados à falta de profissionais capacitados e interessados na realização desse procedimento:

“[...] a maioria tem dificuldade de acesso aos serviços pra ‘fazerem’ correções, por exemplo, o implante de silicone nas nádegas, outros colocação de metacrilato no rosto ou em outras áreas. Muitos profissionais foram capacitados para fazerem esse tipo de aplicação, mas não ficaram efetivos, por motivos particulares ou outros interesses, pra não ficar na rede pública. Ainda temos deficiência nesse sentido. É todo um processo no SUS, tem que ter acompanhamento médico, ter o material. Tendo o material disponível, achar o profissional pra fazer aplicação, às vezes faltam profissionais, o que gera uma fila muito grande” (RR, 56 anos).

“No momento não temos um local específico para o tratamento da questão da lipodistrofia aqui na região metropolitana, que é onde a gente realmente precisa e necessita desse trabalho. Não só travestis e transexuais estão sofrendo com esse problema, que precisam fazer a recapagem com metacrilato [...] tenho uma amiga toda recapada com metacrilato, mas e quem não tem condições?” (JM, 50 anos).

Além das alterações anatômicas relatadas, também houve relatos relacionados a alterações metabólicas, como o aumento do colesterol. O aumento dos níveis séricos de triglicérides e/ou de colesterol total, o aumento das lipoproteínas de baixa densidade (LDL) e a diminuição das lipoproteínas de alta

densidade (HDL) são alterações lipídicas encontradas nos pacientes infectados pelo HIV (BRASIL, 2009).

“Já passei por vários remédios [...] alguns alteram o colesterol, aí tenho que tomar atorvastatina, tem que cuidar a questão da alimentação, não comer coisas muito gordurosas [...]” (JM, 50 anos).

Muitos estudos postulam a associação entre hipercolesterolemia e/ou hipertrigliceridemia e uso de inibidores de protease (IP), uma classe de antirretrovirais. Um estudo demonstrou a prevalência de hipercolesterolemia de 27% nos indivíduos em terapia antirretroviral com IP, de 23% nos pacientes que recebiam somente inibidores da transcriptase reversa não análogos de nucleosídeos (NNRTI) e de 10% no grupo tratado apenas com inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeos (NRTI), em comparação com os 8% de prevalência encontrados no grupo sem uso de terapia antirretroviral. Para hipertrigliceridemia as prevalências nos grupos estudados foram de 40%, 32%, 23% e 15%, respectivamente (FRIIS-MOLLER et al., 2003 apud VALENTE et al., 2005).

Dessa forma, é necessário que pacientes adultos infectados pelo HIV façam dosagem anual de lipídeos antes do início do tratamento e a cada dois meses após a introdução do tratamento (GRINSPOON e CARR, 2005). As estatinas, como a sinvastatina, lovastatina e atorvastatina, comumente utilizadas no tratamento de dislipidemia, podem sofrer interações medicamentosas com IPs, por isso é importante a monitorização da função renal, das enzimas hepáticas e da creatinofosfoquinase (CPK) durante o tratamento (FICHTENBAUM et al., 2002 apud VALENTE et al., 2005).

Além das alterações do perfil lipídico, podem surgir alterações do metabolismo da glicose, que podem se manifestar como resistência à insulina, intolerância à glicose e diabetes mellitus, que têm sido associadas ao tratamento antirretroviral. A ocorrência de diabetes melito do tipo 2 e a resistência à insulina tem sido relatada em 8% a 10% dos casos, e o estado de hiperglicemia com ou sem diabetes melito ocorre em 3% a 17% dos pacientes que recebem a terapia antirretroviral. As desordens metabólicas como dislipidemia, diabetes e resistência à insulina são fatores de risco para o desenvolvimento de doença cardiovascular (KRAMER et al., 2008).

“Embora eu não tenha outros efeitos adversos, eles estão ali guardados, como infarto agudo do miocárdio, osteoporose, e outros” (SM, 43 anos).

Pessoas infectadas pelo HIV apresentam osteopenia ou osteoporose densitométrica numa proporção que varia de 28 a 50% quando comparados aos 16% esperados para a população em geral. Há, de fato, alta atividade reabsortiva do tecido ósseo durante o curso da infecção pelo HIV. Além disto, a terapia antirretroviral também tem sido apontada como fator de desequilíbrio do metabolismo ósseo e pode contribuir de forma importante para perda de massa óssea (SANTOS et al., 2009).

3.2 Percepção corporal

Como as pessoas veem as mudanças ocorridas em seus corpos e como isso interfere no bem estar e nas relações sociais.

3.2.1 Estigma do HIV – “A cara da AIDS”

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. 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” (FERNANDES et al., 2007), como podemos observar nos seguintes relatos:

“A lipodistrofia trouxe novamente a cara da AIDS. A cara que a gente via em 1990, que se via muito e que se deixou de ver, está voltando a cara da AIDS. Nós sabemos quem são as pessoas, porque a gente se conhece, a gente tem a referência” (ZH, 62 anos).

“[...] E principalmente quando tu ‘fica’ com a cara da AIDS. Tem pessoas que tem a cara da morte. Tu ‘vê’ pessoas que tem tão forte as covas, a perda de gordura, que ficam com toda a estrutura óssea aparecendo, os olhos aqui, aí as crianças dizem: Tu ‘parece’ um fantasma. Tu ‘parece’ uma caveira” (ZH, 62 anos).

“Eu sei por causa da lipodistrofia o diagnóstico de uma pessoa quando vejo na rua, a gente já percebe, a AIDS tem cara” (SM, 43 anos).

Alguns entrevistados relatam reconhecer através das alterações surgidas nos corpos, possíveis pessoas portadoras do HIV. Este fator mostra-se um importante estigmatizante para essas pessoas, levando-os a uma maior vulnerabilidade para a identificação da soropositividade e, conseqüentemente, acarretando a redução da autoestima e dificuldades de socialização (FERNANDES et al., 2007).

Segundo Ortega (2012, p. 43):

Na nossa cultura somática, a aparência virou essência, os “condenados da aparência” são privados da capacidade de fingir, de dissimular, de esconder os sentimentos, as intenções, os segredos, uma capacidade presente na cultura da intimidade que se tornou obsoleta. Hoje, sou o que aparento e estou, portanto, exposto ao olhar do outro, sem lugar para me esconder, me refugiar; estou totalmente a mercê do outro, já que o que existe (o corpo que é também o *self*) está à mostra. Somos vulneráveis ao olhar do outro, mas ao mesmo tempo precisamos de seu olhar, precisamos ser percebidos, senão não existimos.

O surgimento de áreas de depressão com acentuação do arcabouço ósseo, decorrentes da lipoatrofia facial, confere um aspecto de envelhecimento precoce à pessoa que vive com HIV, além das alterações corpóreas que trazem um aspecto senil aos indivíduos (BRASIL, 2009):

“Lipodistrofia é envelhecimento precoce [...] as pessoas vivendo com AIDS vão ter um número bem diferente de lipodistrofia, muito mais avançado, muito mais acelerado do que as pessoas vivendo só com HIV” (ZH, 62 anos).

Após a observação da primeira geração de portadores de HIV, pode-se afirmar que essas pessoas podem ter uma vida tão longa quanto à de uma pessoa não infectada. No entanto, o tratamento medicamentoso, apesar de estar em constante evolução, ainda se mostra agressivo ao corpo humano. Segundo notícia publicada no site do Estadão (2013), pesquisas mostram que “(...) o corpo de uma pessoa que vive por muitos anos com o HIV acaba funcionando como o de alguém que tem, em média, 15 anos a mais”.

As comorbidades mais comuns que acometem esses indivíduos são as doenças cardiovasculares, como o infarto agudo do miocárdio e o acidente vascular cerebral, e em segundo lugar os vários tipos de cânceres, como o de próstata,

mama e colo de útero. Também são comuns perda de massa óssea, diabetes e distúrbios neurocognitivos, como demência precoce, e deficiência renal (O ESTADO DE SÃO PAULO, 2013, p.1).

3.2.2 Como me percebo

Para Schilder (apud SECCHI, K.; CAMARGO, B. V.; BERTOLDO, R. B., 2009):

A imagem corporal é um conceito capaz de operar com as três estruturas corporais: estrutura fisiológica, responsável pelas organizações anatomofisiológicas; estrutura libidinal, conjunto das experiências emocionais vividas nos relacionamentos humanos; e estrutura sociológica, baseada nas relações pessoais e na aprendizagem de valores culturais e sociais. A estrutura sociológica refere-se às tendências de um grupo a valorizar certas áreas ou funções, como o papel de vestes, de adornos, do olhar e de gestos na comunicação social. A experiência com a imagem do próprio corpo relaciona-se à experiência de terceiros com seus corpos. Desse modo, a compreensão da problemática ligada à imagem corporal na nossa sociedade exige a consideração, além das imagens corporais individuais, das inter-relações entre as imagens de várias pessoas.

“Já me acostumei com a questão do corpo, eu gosto do meu corpo. Claro, tem horas que tu ‘emagrece’, que tu ‘engorda’, mas não tenho problema com a questão do corpo, não me incomoda” (JM, 50 anos).

“O que mais me incomoda é o problema da lipodistrofia, que é uma coisa muito séria” (JM, 50 anos).

“Com a troca do antirretroviral eu perdi a gordura abdominal, que me incomodava muito” (JM, 50 anos).

Nas citações anteriores, JM parece ter transcendido a imagem corporal, chegando a um nível avançado de autoaceitação que, neste caso, talvez esteja relacionado à questão do transexualismo, uma vez que transexuais estão acostumados a mudanças radicais em seus corpos, o que não altera sua identidade. No entanto, nem sempre todos aceitam as mudanças dessa forma.

“As pessoas não tiram a roupa pra não mostrar que o braço tá magro, que perdeu a massa muscular, das pernas principalmente, o rosto chupado, aí colocam silicone na maça do rosto, metacrilato, se recapam” (JM, 50 anos).

“Nas mulheres a coisa é muito mais feia do que nos homens porque mexe muito com a vaidade feminina: ficam magras, esqueléticas e provoca nelas depressão. Acabam não se expondo, ou se expondo o mínimo possível e a maioria delas se queixa disso, principalmente quando é o acúmulo na barriga e giba, e nos homens é mais facial e perda da musculatura dos braços e pernas, o que deixa as veias visíveis” (RR, 56 anos).

Em nossa sociedade atual, onde há uma grande valorização das aparências, não estar de acordo com os padrões de beleza estabelecidos torna as pessoas vulneráveis a percepções negativas da sua autoimagem contribuindo para a geração de severos problemas de autoestima, tornando as pessoas inseguras e insatisfeitas com seus corpos.

A indústria corporal, através dos meios de comunicação, cria desejos e reforça imagens, padronizando corpos. Corpos que se veem fora de medidas impostas sentem-se cobrados e insatisfeitos. A influência da mídia mostrando corpos atraentes faz com que uma parte de nossa sociedade se lance na busca de uma aparência física idealizada. O culto ao corpo e a negação ao envelhecimento são sustentadas por uma obsessão dos invólucros corporais (RUSSO, 2005).

“A lipodistrofia altera muito a autoestima, principalmente quando ela é visível. No inverno tu ‘consegue’ esconder com uma roupa, mas no verão não dá pra esconder. O que incomoda mais é a questão estética mesmo. Em mim é a minha barriguinha” (RR, 56 anos).

“Eu faço musculação, então a questão das pernas não me incomoda tanto, mais a questão facial e barriga. Por causa da barriga tenho que fazer academia direto também [...] no rosto fiz aplicação de metacrilato, isso realmente tem me ajudado bastante na minha autoestima” (RR, 56 anos).

Como citado anteriormente, existem procedimentos cirúrgicos disponíveis no SUS. Além do preenchimento facial com polimetilmetacrilato, a lipoaspiração da giba, da parede abdominal e do dorso, a redução de mama, a reconstrução glútea com prótese de silicone e o preenchimento perianal com gordura ou PMMA, e o tratamento da ginecomastia também são disponibilizados. Esses procedimentos podem produzir excelentes resultados e tem efeito quase imediato na recuperação da autoestima e da imagem corporal (BRASIL, 2009).

Entretanto, não são todas as pessoas que desejam se submeter a cirurgias e procedimentos invasivos para correção das modificações causadas pela lipodistrofia, como percebemos na seguinte fala:

“Silicone prefiro não usar, até se fosse feito nas nádegas não sei se estaria estruturado para aguentar, em função do deslocamento da prótese” (RR, 56 anos).

“Tu ‘vai’ fazer aplicação, mas nunca vai conseguir preencher tudo o que tem pra preencher, aí tem outros processos” (ZH, 62 anos).

As estratégias, contudo, não devem se restringir às intervenções plásticas, em virtude de tudo que a lipodistrofia representa. Deve existir uma equipe multidisciplinar, para que haja o tanto o apoio emocional quanto uma abordagem física, com prática regular de exercícios, e nutricional, com uma reeducação alimentar (BRASIL, 2009).

Porém, foi frequentemente relatado pelos entrevistados uma falha e carência na prestação desses serviços especializados:

“A lipodistrofia é uma questão de saúde pública, da própria Secretaria da Saúde, essa preocupação dos efeitos colaterais das medicações, e adotar uma clínica, uma academia para atender esse público específico, não só dos travestis e transexuais, mas de todas as pessoas vivendo com HIV/AIDS, aonde não tem onde procurar esse atendimento diferenciado, onde não tem profissionais capacitados e sensibilizados [...] realmente estamos precisando de uma academia específica para pessoas vivendo com HIV, um clínica, uma academia, que no momento que tu ‘sai’ da consulta tu ‘vai’ fazer tua ginástica. Deveria haver pessoas capacitadas e sensibilizadas, em primeiro lugar, que ‘possa’ trabalhar com esse público

diferenciado. Mesmo ganhando a ‘massa muscular’, ‘tu’ precisa ter esse acompanhamento médico” (JM, 50 anos).

“[...] tem todo um trabalho preventivo que pode ser feito, tem um trabalho de resolutividade pra minimizar essas situações, os quais não são realizados. O dinheiro não é disponibilizado e o serviço não é realizado. Os profissionais não estão interessados em fazer” (ZH, 62 anos).

“Existe um tratamento preventivo da lipodistrofia que as pessoas que têm o HIV/AIDS, que seria ideal já fazer um processo de prevenção: boa alimentação e exercício físico dirigidos. Não é qualquer exercício que a pessoa vai fazer. Tu ‘vai’ baixar colesterol, vai baixar triglicérides, aí baixar problemas cardiovasculares. Tu ‘começa’ a mexer na tua estrutura corpórea. Tem que ter um profissional qualificado, um professor de educação física, que saiba dirigir, têm pessoas que podem fazer tal exercício, outras não podem. Poderiam ter academias de ginástica, mas o estado não tá fornecendo. Tem que ter uma pessoa que faça com que tu ‘faça’ o exercício correto, porque um exercício não correto vai te trazer maiores problemas” (ZH, 62 anos).

As comparações entre os corpos são inerentes à natureza humana. Para Schilder (1999, p. 240-51):

É importante ressaltar também que, quando percebemos nosso corpo ou partes dele, projetamos essas imagens para outros corpos e passamos a ter curiosidade sobre outras partes que, até então, eram-nos obscuras. Na verdade, fica difícil dizer qual corpo percebemos primeiro: o nosso ou o do outro. Portanto, a imagem é um fenômeno social, pois há um intercâmbio contínuo entre nossa própria imagem e a imagem corporal dos outros.

Percebemos pelos relatos dos entrevistados a importância destas comparações, pois, muitas vezes, perceber que há pessoas com alterações mais significativas àquelas notadas em seus corpos faz sentirem-se melhores:

“A lipodistrofia não me afetou tanto, porque tem gente muito pior do que eu. Ela me chamou a atenção, sim, mas eu ainda estou tentando resolver o problema. Como eu coloco lenço, mais o que eu noto com o uso da medicação é que eu tô com envelhecimento precoce [...] Mas não assim de sair fora da casinha, de me

preocupar. Eu já tô preparada pra esses tipos de efeitos da medicação” (MM, 59 anos).

“Enxergo o problema da lipodistrofia. Eu vejo que não é uma barriga como das outras pessoas gordas, que não têm esse tipo de barriga, que é mais característico da lipodistrofia, e também nos seios, nas costas, mas não me vejo como outras pessoas que são mais atingidas” (SM, 43 anos).

“Os médicos não me diagnosticam como lipodistrofia, eles dizem que tenho que fazer regime, mas eu vejo a dificuldade para emagrecer, a diferença entre eu gorda e outra gorda [...] não percebem em mim, as outras pessoas acham que sou gorda” (SM, 43 anos).

O diagnóstico das alterações corporais ainda é subjetivo e depende da percepção dos profissionais e dos pacientes. Alguns médicos ainda subestimam os efeitos da lipodistrofia, o que frequentemente dificulta a abordagem do tema. A perspectiva do paciente deve sempre ser avaliada e valorizada nas tomadas de decisões e no planejamento de estratégias para superação das dificuldades (BRASIL, 2009).

Tal dificuldade em conversar com o médico sobre as questões da lipodistrofia pode ser observada na seguinte fala:

“Os médicos enxergam isso [a lipodistrofia], ‘tu enxerga’. Só que a maioria dos médicos nem te enxerga, nem olham pra tua cara. O paciente também não sabe nem dizer, e o médico tampouco tá ligando” (ZH, 62 anos).

O médico desempenha uma função central no auxílio aos seus pacientes no sentido de reduzir as exposições de risco, estimulando a adoção de práticas seguras. A valorização da relação médico-paciente tem papel fundamental em todos os aspectos da atenção médica (BRASIL, 2008).

3.2.3 Não é mais o meu corpo

Segundo Albuquerque (2009):

O corpo é um objeto que se constrói como identidade. Nascemos com um corpo, um esboço de imagem no mundo construído pelos pais, familiares e sob influência cultural forte. Mas esse corpo construído não corresponde ao nosso corpo concreto. A identidade corporal se desenvolve baseada nas vivências das sensações. O corpo se desenvolve partindo de suas potencialidades e limitado pelas possibilidades impostas pelo meio externo.

Em um relato sobre as percepções corporais da lipodistrofia percebemos que o indivíduo deixa de se reconhecer, o que pode trazer prejuízos emocionais e, conseqüentemente, de convívio com os demais:

“Quem eu sou? Quem sou eu? Eu me via sempre de um jeito e hoje eu sou outra pessoa. Eu não me conheço mais [...]” (ZH, 62 anos).

“E quando as pessoas vão ver já estão deformadas. Elas não são mais o que elas são. Elas perdem a sua identidade” (ZH, 62 anos).

A percepção de que o corpo, apesar de ter se modificado e de não ser mais reconhecido, não é fator determinante para o desenvolvimento de uma baixa autoestima ou de dificuldades nos relacionamentos, porém, é necessário que haja um trabalho de fortalecimento psíquico:

“Acho que é bom ter alguma coisa pra fortalecer a autoestima, precisaria [] não é sempre que me sinto linda, maravilhosa” (SM, 43 anos).

“[...] tu ‘tem’ que ter uma aceitação da tua pessoa, ninguém vai viver por ti, tu ‘tem’ que trabalhar aquilo na tua cabeça, psicologicamente, pra tu ‘poder’ sobreviver e tocar a vida pra frente” (JM, 50 anos).

“Com esse tratamento, com as medicações que o Brasil adquiriu, tendo uma qualidade de vida melhor, trabalhando a aceitação, trabalhando o preconceito da gente mesmo, tem que trabalhar a autoestima [...]” (JM, 50 anos).

“[...] eu não tenho problema, eu tá vivo é o que interessa” (ZH, 50 anos).

Segundo Martins (2009, p. 44):

Sabe-se que na contemporaneidade, vive-se a era do culto à imagem do corpo, um tempo de grande investimento no corpo. Essa problemática faz-se instigadora para quem investiga a subjetividade. Hoje, são propostos estereótipos de beleza, modelos rígidos, que passam a ser o corpo ideal, devendo, portanto, ser objeto de conquista, sobretudo pelos jovens. Tais modelos geralmente costumam ser associados ao *status quo*, ao poder, ao sucesso que levaria à plena aceitação social. Uma escuta analítica pode possibilitar ao sujeito se dar conta de que seu corpo, para além dos apelos da contemporaneidade, é seu, é singular, é único; que ele é o seu instrumento de contato humano, de comunicação interpessoal, de expressão de seus sentimentos; que ele toca e é tocado pelo outro; pode se tornar atraente e/ou simpático, não dependendo para tanto da beleza padronizada.

Ainda sobre a imagem corporal, Russo (2005, p. 83) diz:

Nossos corpos são vitimados por políticas de saberes/poderes que nos identificam, classificam, recalcam, estigmatizam, enfim, formam e deformam as imagens que temos de nós mesmos e dos outros. Desta forma, o homem vive o seu corpo não a sua maneira e vontade. Experimentando a todo o momento uma aprovação social de sua conduta.

3.2.4 Socializando com lipodistrofia

Os efeitos na socialização podem causar estresse psicológico, oscilações no comportamento e no humor, depressão e isolamento (BRASIL, 2009). Esses efeitos, porém, parecem abrandados nessas pessoas, uma vez que, em função da própria doença, todos entrevistados mostraram algum engajamento em causas sociais, participando ativamente de ONGs e conselhos de saúde.

“Acho que minhas relações não mudaram pela lipodistrofia [...] tenho lipodistrofia, tenho as perninhas fininhas, perdi a bunda, perdi os braços, perdi a cara. Mas não faço e não quero fazer aplicação de polimetacrilato, porque eu engordei e já começou a diminuir o sulco, que era um problema de emagrecimento e também de idade, que eu tenho 62 anos” (ZH, 62 anos).

“Minha relação com as pessoas não mudou em nada, é claro que tu não ‘vai’ sair falando pra todo mundo dos teus problemas, da tua sorologia, porque é uma coisa muito pessoal” (JM, 50 anos).

Apesar de a lipodistrofia causar sérias alterações corporais, percebe-se que, para os entrevistados, não houve mudanças significativas nos relacionamentos

interpessoais. É notável a importância dada ao HIV/AIDS nas suas vidas sociais, e não somente à lipodistrofia:

“Nunca tive problemas com amigos, trabalhos, cônjuge, claro que tu ‘chegar’ pra um parceiro que não seja soropositivo choca [...] eu vivo e convivo com meu companheiro, ele é soropositivo, fazemos a adesão ao tratamento, não tem problema” (JM, 50 anos).

“Se tu não ‘tiver’ muito bem equilibrado tu ‘entra’ em ‘giro’, aí tu ‘vai’ ficar na inércia, tu ‘vai’ te recolher, não vai falar com mais ninguém, tu te exclui” (ZH, 50 anos).

Nota-se que, desde o início da epidemia, as pessoas portadoras de HIV/AIDS puderam dispor do apoio e da solidariedade prestada pelas ONGs e grupos de voluntários. Portanto, compreende-se que esforços pessoais e comunitários na luta contra a AIDS sempre se fizeram extremamente necessários, pois a AIDS é uma questão do sujeito, mas ela convoca o coletivo, convoca o outro (Martins, 2009).

Os relatos dos entrevistados reforçam a ideia exposta por Martins, demonstrando a importância das ONGs na coletividade e nos processos de socialização das pessoas vivendo com HIV e/ou AIDS, criando-se um ciclo: socialização - bem estar - socialização. O resultado é uma melhor qualidade de vida para essas pessoas.

3.3 Adesão ao tratamento

Como essas percepções interferem na adesão ao tratamento com antirretrovirais.

A Organização Mundial de Saúde definiu adesão à terapêutica como “a extensão em que o comportamento de um indivíduo, para a utilização de medicamentos, cuidados de saúde, alimentação e estilos de vida, está de acordo com as recomendações de um profissional de saúde com as quais concorda” (GUSMÃO e Jr, 2006).

Podemos observar nas seguintes falas a importância dada à terapia e às adequações comportamentais surgidas após a inserção da terapia antirretroviral:

“Estou tão habituada a tomar as medicações que pra mim não tem problema, é como se fosse tomar um remédio pra uma dor de cabeça, uma cefaleia” (JM, 50 anos).

“Tu fazendo uma boa adesão, tomar os remédios nas horas certas, boa alimentação, tendo uma qualidade de vida melhor, dormir, eu acho que tu ‘pode’ viver muitos e muitos anos [...]” (JM, 50 anos).

“Mesmo a carga viral estando indetectável, a pessoa tem que continuar fazendo adesão aos antirretrovirais, porque o vírus adormece, estaciona, mas continua fazendo o mesmo estrago” (JM, 50 anos).

“A adesão é fundamental, porque a adesão vai te deixar vivo. Vai deixar o vírus lá dormindo [...] a gente sabe que é importante, tem que ter adesão, tem que tomar o remédio. Tu ‘pode’ te esquecer, mas tomar depois, não pode deixar de tomar” (ZH, 62 anos).

“Não pararia de tomar o medicamento, não sou louco” (RR, 56 anos).

Talvez a mais significativa das consequências da lipodistrofia seja o abandono da terapia antirretroviral buscando-se evitar os efeitos psicossociais da redistribuição das gorduras corporais (OETTE et al., 2002 apud FERNANDES et al., 2007). Mesmo levando em consideração os benefícios da terapia, para muitas pessoas os custos iatrogênicos podem ser difíceis de suportar e levar ao abandono do tratamento (TATE e GEORGE, 2001 apud FERNANDES et al., 2007). Este comportamento pode ser compreendido se considerarmos não somente a estigmatização associada às pessoas portadoras, mas também a ditadura pelo “corpo perfeito”, enfatizada atualmente pela sociedade (FERNANDES et al., 2007).

Essa percepção pode ser notada na fala de uma das entrevistadas e nas percepções referentes a outras pessoas que fazem uso de antirretrovirais:

“Sempre tive bastante problema de adesão. Se eu não comia, não tomava, se bebo, não tomo. Acho que meu estômago vai detonar, não tenho horário pra tomar não. Se eu não comer, eu não tomo, acho que é forte. Estou tomando todos juntos pra ter

uma melhor adesão. Sinceramente eu acho que por isso que eu não tenho mais lipodistrofia” (SM, 43 anos).

“Se eu ficasse muito deformada, se tivesse muitos sintomas, outros, se não me desse uma boa qualidade de vida, talvez parasse de tomar” (SM, 43 anos).

“Tem pessoas que por se sentirem tão feias, são capazes de fazer o abandono de tratamento” (RR, 56 anos).

Pode ocorrer também a falta de adesão em virtude do uso de drogas lícitas, como o álcool, e ilícitas. O uso do álcool é considerado um importante fator associado à falta de adesão ao tratamento de doenças crônicas em geral, tendo se apresentado como desafio para as pessoas que vivem com HIV. Os estereótipos associados ao uso de drogas dificultam que os usuários sejam abordados em sua singularidade, impedindo que os profissionais da saúde os auxiliem em dificuldades específicas (BRASIL, 2008).

“[...] e muitas vezes têm pessoas que não têm adesão à medicação porque fazem uso do álcool, fazem uso da droga [...] nós do movimento dizemos: pode tomar álcool? pode, pode tomar droga? pode, mas tem que tomar o remédio. Não pode deixar, quer continuar, continua; o melhor seria parar, mas enquanto não para, continua com o remédio [...]” (ZH, 62 anos).

A equipe de saúde deve estar sempre atenta a todos os aspectos que possam estar relacionados à falha na adesão terapêutica e deve adotar medidas resolutivas, sempre observando os possíveis fatores envolvidos na não adesão de cada paciente, avaliados na sua singularidade.

No início da terapia é comum a ocorrência de diversos efeitos adversos, como náuseas, vômitos e dores abdominais, que muitas vezes são transitórios e podem variar de acordo com cada indivíduo e esquema terapêutico. Muitas vezes os efeitos colaterais, inclusive os efeitos relacionados à lipodistrofia, podem ser revertidos ou atenuados com a troca da terapia antirretroviral (BRASIL, 2008).

Algumas pessoas podem se beneficiar da alteração do esquema terapêutico contribuindo para a manutenção da adesão, conforme evidenciado nas falas que seguem:

“Eu tomava dezesseis comprimidos e agora tomo quatro. Eu já passei por quase todas as medicações. Essa medicação não me dá nada, nada. Tomo na boa, com alimento à noite. Mas nas outras passava mal, vomitava. Não pode deixar nenhum dia de tomar medicação, aí eu deixava de tomar, porque eu não aguentava. Nem a água podia tomar que arrotava. Agora não sinto nada, nada, mas em compensação tá estourando aqui a lipodistrofia, o envelhecimento precoce, várias coisinhas que tão estourando, mas tô aí até a hora que Deus quiser” (MM, 59 anos).

“Logo no início eu tive muita dificuldade em tomar o remédio. Comecei a tomar AZT e mais três, e depois era um bolação grande que tinha que diluir na água. Uns te deixam meio alucinada. Outros não dão nada. Eles me deixavam enlouquecida, aqueles remédios, aí quando era a hora de acordar eu já tinha mal estar, alucinação. E os médicos xingavam que tinha que tomar. E aparecia pereba daqui e dali. E agora eu só to com esses quatro comprimidos pelo resto da minha vida, que pra mim é uma maravilha” (MM, 59 anos).

“Comecei a tomar o coquetel em 96, quando comecei a ficar doente e o coquetel surgiu. Aí como tenho uma ótima adesão, o médico trocou o tratamento por causa da questão da lipodistrofia, e segui utilizando” (RR, 56 anos).

“A lipodistrofia, pra mim, é uma causa ao tratamento com antirretrovirais, onde certos antirretrovirais dão esse problema da lipodistrofia [...] procurei meu profissional, meu médico, onde eu falei que tava ganhando muita ‘massa muscular’, inclusive na região abdominal, aí ele fez essa nova prescrição, mudou as medicações e ele falou pra mim, olha tu ‘vai’ perder essa massa muscular, tu ‘vai’ emagrecer [...] com a troca do antirretroviral eu perdi a gordura abdominal [...]” (JM, 50 anos).

“Depende da combinação que o médico vai fazer, nem todas as combinações de medicamentos dão essas alterações, mas algumas medicações dão esses problemas da lipodistrofia, além de outros problemas, como perda de visão, de

audição. Tem medicações alucinógenas [...] depende da medicação e do organismo do paciente, até tua adaptação” (JM, 50 anos).

“[...] só que muita gente não consegue tomar medicações. Por muitas vezes os remédios não fazem a ação que eles deveriam estar fazendo. Então muitas vezes até tu ‘acertar’ a medicação, esses efeitos colaterais fazem com que as pessoas deixem de ter adesão [...]” (ZH, 62 anos).

Estudos mostram que para garantir a supressão viral, essencial para a longa efetividade do tratamento, é necessário que o paciente administre entre 90% a 95% das doses prescritas (BRASIL, 2008).

A vivência de cada indivíduo interfere na forma de visualizar sua patologia em seu contexto de vida, e, desta maneira, também em como ele adere ao tratamento (MALDANER et al., 2008).

Enquanto os portadores do HIV não aceitarem a doença, dificilmente haverá adesão ao tratamento antirretroviral, conforme podemos notar a seguir:

“Em 2003 fiquei muito doente, já estava doente há uns dois, três anos. Eu negava totalmente a doença. Quando veio a indicação de tomar remédio, eu não quis. Fiquei oito anos sem ir ao médico, sem fazer exames, sem nada. Eu fui ficando doente, mas na época eu atribuía a qualquer outra coisa. Eu não queria me confrontar com aquela situação, a minha filha não sabia, ela já tinha doze anos. Aí resolvi negar, aí teve um dia que não consegui ir trabalhar” (SM, 43 anos).

“[...] isso porque eu tenho adesão ao meu diagnóstico. Eu tenho HIV, eu não tenho problema de aceitar que eu tenho HIV. A maior parte das pessoas não tem adesão porque não tem aceitação da sua sorologia. Enquanto não tiver, ela não vai ter adesão [...]” (ZH, 62 anos).

Após a aceitação da doença notamos que, apesar da consciência e da percepção de que os antirretrovirais aceleram as mudanças no corpo, os medicamentos são aliados na manutenção de suas vidas:

“Os medicamentos aceleram o envelhecimento precoce e, por conseguinte, aceleram a lipodistrofia [...] a lipodistrofia é um dos maiores efeitos da medicação [...] o remédio acelera muito as ações que são dos efeitos colaterais [...] a ação do vírus no corpo é muito mais lenta do que quando tu ‘toma’ remédio [...] é a coisa que me faz vivo” (ZH, 62 anos).

Por fim, foi observado que alguns pacientes beneficiaram-se de mudanças nos esquemas terapêuticos contribuindo para uma melhor adesão e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida e de bem estar dos indivíduos. Também ficou evidente que diversos fatores podem influenciar na adesão ao tratamento com antirretrovirais. No entanto, as percepções da maioria dos entrevistados sobre a importância do seu tratamento e o entendimento da sua condição como portadores de uma doença crônica garantiu que houvesse uma ótima adesão às terapias propostas.

4. Conclusão

A partir dos dados observados, podemos considerar que a introdução da terapia antirretroviral de alta potência, sem dúvidas, trouxe significativa melhora na sobrevivência das pessoas que vivem com HIV. Por outro lado, passaram a ser relatadas uma série de alterações no metabolismo e na distribuição da gordura corporal, descritas como Lipodistrofia ou Síndrome Lipodistrófica.

A síndrome da lipodistrofia é um significativo efeito colateral da terapia antirretroviral, 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 a redução da qualidade de vida dos indivíduos afetados por essa síndrome.

As alterações corporais surgidas podem implicar sérias consequências, como prejuízo à imagem corporal e ao bem estar, problemas nas relações sociais, revelação forçada do diagnóstico e depressão. Assim, cuidar de pessoas vivendo com HIV exige uma equipe interdisciplinar para realizar intervenções físicas, psicológicas e sociais que podem conferir relevante diferença na vida desses indivíduos.

Não há até o momento um tratamento curativo para as alterações morfológicas induzidas pela lipodistrofia. Várias estratégias, incluindo exercícios físicos dirigidos, orientação nutricional, mudanças nos esquemas terapêuticos e tratamentos cirúrgicos têm sido exploradas com diversos graus de sucesso (BRASIL, 2009). Além disso, um tratamento preventivo orientado às pessoas vivendo com HIV poderia ser desenvolvido, podendo talvez evitar a ocorrência de maiores danos.

As pessoas entrevistadas mostraram bom entendimento da doença e da importância da adesão à terapia medicamentosa na manutenção da qualidade de suas vidas. As alterações corporais decorrentes do tratamento parecem ser bem toleradas, visto que nenhum entrevistado relatou problemas nas suas relações sociais ou deixou de seguir o esquema terapêutico. Apesar de não gostarem dessa condição, as transformações ocorridas parecem não afetar o bem estar desses indivíduos.

Todos relataram não perceber aspectos positivos na lipodistrofia, porém, encaram essas transformações corporais como parte do tratamento, como um preço a ser pago para se ter uma maior sobrevivência. Essa consciência faz com que os entrevistados não apresentem tendência ao abandono do tratamento.

Por parte dos entrevistados ficou demonstrada a necessidade de um maior comprometimento das autoridades competentes, visto que a lipodistrofia é um importante problema de saúde pública. Percebeu-se a necessidade de prover os indivíduos com lipodistrofia de profissionais qualificados, com o desenvolvimento de uma rede estruturada, com academias específicas para atendê-los de forma a minimizar os efeitos surgidos pelo uso da terapia antirretroviral.

Por fim, recomendamos a essas pessoas a assistência de uma equipe multidisciplinar objetivando uma melhor convivência com os efeitos da lipodistrofia e suas repercussões, buscando o bem estar e resgatando a autoestima para que tenham uma melhor qualidade de vida.

Referências Bibliográficas

ACMUN – Associação Cultural de Mulheres Negras. Disponível na internet em <http://www.acmun.org.br/index.php>. Acessado em janeiro de 2013.

ALBUQUERQUE, L; FALKENBACH, A. P. **Imagem corporal em indivíduos amputados**. *EFDeportes.com, Revista Digital*, Buenos Aires, n. 131, ano 14, abril 2009. Disponível em <http://www.efdeportes.com/efd131/imagem-corporal-em-individuos-amputados.htm>. Acessado em junho de 2013.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

BARROS, D. D. **Imagem corporal: a descoberta de si mesmo**. *História, Ciências, Saúde – Manquinhos*, v. 12, n. 2: p. 547-54, 2005.

BONOLO, P. F.; GOMES, R. R. F. M.; GUIMARÃES, M. D. C. G. **Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas da adesão**.

Epidemiologia e Serviços de Saúde, Brasília, v. 16, n. 4, p. 261-278, 2007.

Disponível na internet via <http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v16n4/v16n4a05.pdf>. Acessado em dezembro de 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. DST-AIDS-Hepatites virais. 2013. Disponível na internet via <http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-aids>, acessado em janeiro de 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV 2007/2008. Brasília, 2008. Disponível na internet via http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/recomendacao_terapia.pdf Acessado em janeiro de 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Maraviroque para pacientes em terapia antirretroviral. Relatório de Recomendação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC 14. Julho de 2012. Disponível na internet via http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Relatorio_Maraviroque_AIDS_CP.pdf. Acessado em janeiro de 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Manual de Tratamento da Lipoatrofia Facial: Recomendações para o Preenchimento facial com Polimetilmetacrilato em portadores de HIV/AIDS. Brasília, 2009. Disponível na internet via <http://www.aids.gov.br/publicacao/manual-de-tratamento-da-lipoatrofia-facial>. Acessado em junho de 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Síndrome Lipodistrófica em HIV. Brasília, 2011. Disponível na internet via http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/50427/vers_o_final_63134.pdf. Acessado em junho de 2013.

BRITO, Ana Maria et al. **AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada**. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*. v. 34, n. 2, p.

207-217, 2000. Disponível na internet via <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v34n2/a10v34n2.pdf>. Acessado em dezembro de 2012.

CAMARGO et al. **Representações sociais do corpo: estética e saúde.** *Temas em psicologia*, v. 19, n.1, p. 257-268, 2011. Disponível na internet via <http://www.sbponline.org.br/revista2/vol19n1/PDF/v19n1a21.pdf>. Acessado em janeiro de 2013.

DIEHL, L. A. et al. **Prevalência da lipodistrofia associada ao HIV em pacientes ambulatoriais brasileiros: relação com síndrome metabólica e fatores de risco cardiovascular.** *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*, São Paulo, v. 52, n. 4, 2008. Disponível na internet via <http://www.scielo.br/pdf/abem/v52n4/a12v52n4.pdf>. Acessado em dezembro de 2012.

DOURADO, Inês et al. **Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral.** *Rev Saúde Pública*, v. 40 (Supl), p. 9-17, 2006. Disponível na internet via <http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v40s0/03.pdf>. Acessado em dezembro de 2012.

FERNANDES, A. P. M. et al. **Síndrome da lipodistrofia associada com a terapia anti-retroviral em Portadores do hiv: considerações para os aspectos psicossociais.** *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 15, n. 5, 2007. Disponível na internet via http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n5/pt_v15n5a23.pdf. Acessado em junho de 2013.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. **Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas.** *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 19, n.3, 2011. Disponível na internet via http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_06. Acessado em janeiro de 2013.

GRINSPOON, M. D. S.; CARR, M. D. A. **Cardiovascular Risk and Body-Fat Abnormalities in HIV – Infected Adults.** *The New England Journal of Medicine*, v. 352, n. 1, p. 48 – 62, 2005. Disponível na internet via www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMra041811. Acessado em junho de 2013.

GUSMÃO, J. L.; Jr, D. M. **Adesão ao tratamento - conceitos.** *Revista Brasileira de Hipertensão*, v. 13, n. 1, p. 23-25, 2006.

KRAMER, A. S., et al. **Alterações Metabólicas, Terapia Antirretroviral e doença Cardiovascular em idosos Portadores de HiV.** *Arq Bras Cardiol*, v. 93, n. 5, p. 561-568, 2009. Disponível na internet via <http://www.scielo.br/pdf/abc/v93n5/a19v93n5.pdf>. Acessado em junho de 2013.

MALDANER, C. R. et al. **Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica.** Artigo de revisão. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre, v. 29, n. 4, p. 647-653, 2008. Disponível na internet via <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7638>. Acessado em junho de 2013.

MARTINEZ, S. M. et al. **Body Image in Patients with HIV/AIDS: Assessment of a New Psychometric Measure and Its Medical Correlates.** *AIDS Patient Care and STDs.*, v. 19, n. 3, 2005. Disponível na internet via <http://online.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/apc.2005.19.150>. Acessado em janeiro de 2013.

MARTINS, A. C. B. **Pessoas vivendo com Aids: Corpos marcados?** *Revista eletrônica Machado Sobrinho*. Edição 00. Jul-dez, 2009. Disponível na internet em http://www.machadosobrinho.com.br/revista_online/miolo.php?miolo=edicoes. Acessado em junho de 2013.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3 ed. São Paulo: Hucited/Abrasco, 1994.

O ESTADO DE SÃO PAULO. [online] Disponível na internet via <http://www.estadao.com.br/noticias/geral,1-geracao-com-hiv-enfrenta-envelhecimento-precoce,1035818,0.htm>. Acessado em junho de 2013.

OETTE, M., et al. **Lypodystrophy syndrome and self-assessment of wellbeing and physical appearance in HIV-positive patients**. *AIDS Patient Care and STDs*, v. 16, n. 9, p. 413-7, 2002.

ORTEGA, Francisco. **O Corpo Incerto. Corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea**. Rio de Janeiro: Garamond, 2008. 254 p.

PIOVESAN, A. P.; TEMPORINI, E. R. **Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública**. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 29, n. 4, 1995. Disponível na internet via http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0034-89101995000400010&script=sci_arttext&lng=pt. Acessado em janeiro de 2013.

Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos infectados pelo HIV. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Brasília, 2008. Disponível na internet via <http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/judicializacao/pdfs/491.pdf>. Acessado em janeiro de 2013.

REIS, A. C.; SANTOS, E. M.; CRUZ, M. M. **A mortalidade por AIDS no Brasil: um estudo exploratório de sua evolução temporal**. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, Brasília, v. 16, n.3, 2007. Disponível na internet via http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742007000300006&lng=pt. Acessado em dezembro de 2012.

RUSSO, Renata. **Imagem corporal: construção através da cultura do belo**. *Movimento & Percepção*, São Paulo, v. 5, n. 6, 2005. Disponível na internet via <https://portalsaudebrasil.com/artigospsb/psico029.pdf>. Acessado em junho de 2013.

Saber Viver Comunicação (SV), 2002. Disponível na internet via <http://saberviver.org.br/publicacoes/entenda-melhor-a-lipodistrofia>. Acessado em janeiro de 2013.

SANTOS, A. C. S., et al. **Reabsorção no metabolismo ósseo de pacientes HIV-positivos**. *Acta Ortopédica Brasileira*, São Paulo, v. 17, n. 2, 2009. Disponível na internet via http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-78522009000200010. Acessado em junho de 2013.

SCHILDER, Paul. **A imagem do corpo**. Buenos Aires: Paidós. 1977.

SCHILDER, Paul. **A imagem do corpo: as energias construtivas da psique**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes. 1999.

SEIDL, E. M. F.; MACHADO, A. C. A. **Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/AIDS**. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 2, p. 239-247, 2008. Disponível na internet via <http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n2/a06v13n2.pdf>. Acessado em dezembro de 2012.

SECCHI, K.; CAMARGO, B. V.; BERTOLDO, R. B. **Percepção da imagem corporal e representações do corpo**. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 25, n. 2, 2009. Disponível na internet via http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722009000200011&script=sci_arttext. Acessado em junho de 2013.

SILVA, J. O. **Conexões de Saberes “Participação e Controle Social em Saúde”**. Disponível na internet via <http://www.sigpet.gov>. Acessado em janeiro de 2013.

SZWARCWALD, Célia Landmann et al. **A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial**. *Cadernos de saúde pública*, Rio de Janeiro, v. 16, supp.1, p. 7-19, 2000. Disponível na internet via <http://www.scielo.br/pdf/csp/v16s1/2209.pdf>. Acessado em janeiro de 2013.

TATE, H.; GEORGE, R. **The effect of weight loss on body image in HIV positive gay men**. *AIDS Care*, v. 13, n. 2, p. 163-9, 2001.

TEIXEIRA, M. G; SILVA, G. A. **A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os anti-retrovirais**. *Revista Esc Enferm USP.*, v. 42, n. 4, p. 720-36, 2008. Disponível na internet via <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n4/v42n4a15.pdf>. Acessado em janeiro de 2013.

TRIVIÑOS, A.N.S. *Introdução à pesquisa em ciências sociais*. São Paulo: Atlas, 1987.

VALENTE, A. M. M. et al. **Alterações metabólicas da síndrome lipodistrófica do HIV**. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*, São Paulo, v. 49, n. 6, 2005. Disponível na internet via www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000600004. Acessado em abril de 2013.

WERNER, M. L. F. **Alterações metabólicas e de distribuição de gordura corporal em crianças e adolescentes infectados pelo HIV/AIDS em uso de drogas aniretrovirais de alta potência**. Dissertação de mestrado, Rio de Janeiro, 2005. Disponível na internet via <http://www.bvsam.iciict.fiocruz.br/teses/mlfwerner.pdf>. Acessado em janeiro de 2013.

Anexo**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Resolução nº 196/96 – Conselho Nacional de Saúde

O(a) Sr(a) foi selecionado(a) e está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada “Lipodistrofia e percepção corporal em pessoas vivendo com HIV”, que tem como objetivos gerais verificar as percepções corporais de pessoas com HIV que apresentam lipodistrofia; e como objetivos específicos identificar quais são as alterações corporais percebidas pelas pessoas com HIV; verificar se a lipodistrofia está associada a uma percepção negativa do corpo, com prejuízo às relações sociais e ao bem estar dos indivíduos e verificar se a percepção sobre o corpo interfere na adesão ao tratamento.

Este estudo é uma pesquisa qualitativa do tipo exploratória. A pesquisa terá duração de quinze meses, com o término previsto para fevereiro de 2014. O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS sob o número 24329.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído por letras. Os resultados obtidos servirão para o desenvolvimento do trabalho de conclusão do curso de especialização em saúde Pública da UFRGS, para a obtenção do título de especialista em Saúde Pública. Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você pode recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição que forneceu os seus dados, como também na que trabalha.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de entrevista semiestruturada. A entrevista será gravada para posterior transcrição, será guardada por cinco anos e incinerada após esse período.

O(a) Sr(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o nome do pesquisador responsável, e demais membros da equipe.

Jacqueline Oliveira Silva

Márcia Toniolo Franco

(nome do Orientador)

(nome do Orientando)

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul
(CEP/UFRGS) – Telefone: (51) 3308-3738.

Associação Cultural de Mulheres Negras (ACMUN) – Telefone: (51) 3062-7009.

Porto Alegre, maio de 2013.

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

Sujeito da Pesquisa: _____

(assinatura)