

SÍNDROME DE LA LIPODISTROFIA ASOCIADO CON LA TERAPIA ANTIRETROVIRAL EN PACIENTES CON VIH: CONSIDERACIONES PARA LOS ASPECTOS PSICOSOCIALES

Ana Paula Morais Fernandes¹
Roberta Seron Sanches¹
Judy Mill²
Daniel Lucy³
Pedro Fredemir Palha¹
Maria Célia Barcellos Dalri¹

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

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

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

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

DESCRIPTORS: HIV; acquired immunodeficiency syndrome; lipodystrophy; nursing

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

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

DESCRIPTORES: HIV; síndrome de imunodeficiência adquirida; lipodistrofia; enfermagem

¹ Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, de la Universidad de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el desarrollo de la Investigación en Enfermería, Brasil, e-mail: anapaula@eerp.usp.br; ² Facultad de Enfermería, de la Universidad de Alberta, Canadá

INTRODUCCIÓN

La lipodistrofia es caracterizada por el aumento en los niveles séricos de colesterol y triglicéridos y de glicemia, asociada a la resistencia a la insulina, y cambio en la distribución de la gordura corporal, es un síndrome asociado a la terapia antiretroviral⁽¹⁾. Los síntomas de la lipodistrofia incluyen hipertrofia de tejido adiposo con distribución centrípeta, acumulo de gordura en el abdomen, región pectoral y en las vísceras, surgimiento de una curvatura cervical denominada "corcova de búfalo" y pérdida de tejido adiposo en el rostro, nalgas y miembros inferiores y superiores⁽²⁾. A pesar de que a lipodistrofia ha sido inicialmente asociada al uso de inhibidores de la protease, este síndrome también ha sido observado entre pacientes utilizando inhibidores de la transcriptase reversa⁽³⁾. La patogenia de ese síndrome es ampliamente desconocida, a pesar de que los efectos, de la terapia antiretroviral en el surgimiento de la lipodistrofia, han sido descritos⁽¹⁾. Adicionalmente, ha sido relatado que la adecuada adhesión a la terapia antiretroviral puede estar fuertemente asociada con el riesgo aumentado para la ocurrencia de la lipodistrofia⁽⁴⁾.

Cambios en la imagen corporal pueden ser extremadamente perturbadores en términos de bien estar psicosocial, afectando la calidad de vida y aumentando el estigma de la enfermedad^(3,5). Varios pacientes han descrito la lipodistrofia como siendo una marca visible para identificar la condición de portadores del VIH, percibida como la "cara del sida" o también, el "sarcoma de Kaposi del siglo 21"⁽⁶⁾. Además de eso, la lipodistrofia causa problemas en las relaciones personales y familiares, que en algunos casos, disparan disturbios en las relaciones sociales, llevando hasta el total aislamiento de los pacientes. Tal vez la más significativa de las consecuencias sea que muchos pacientes abandonan la terapia buscando evitar los efectos psicosociales de la redistribución de gorduras corporales⁽⁵⁻⁷⁾.

La presente revisión de literatura investigó las asociaciones entre la ocurrencia de la lipodistrofia en los diferentes segmentos corporales y el impacto psicológico de la enfermedad, bien como las posibles implicaciones de la lipodistrofia en la adhesión a la terapia antiretroviral. El objetivo de esa revisión de literatura fue ofrecer informaciones que puedan auxiliar en el desarrollo e implementación de intervenciones de enfermería para pacientes con SIDA.

METODOLOGÍA

El aumento del énfasis en el cuidado a la salud basado en evidencia requiere que los enfermeros tengan acceso a las revisiones de la literatura para analizar y resumir el progreso de la investigación en sus áreas de asistencia. Los profesionales deben estar aptos para localizar, evaluar de forma crítica y aplicar apropiadamente las mejores evidencias disponibles acerca de su área de actuación. La identificación y rescate de publicaciones relevantes de forma sistemática, comprensible y reproducible es la fase inicial del proceso de revisión de literatura.

Nuestra estrategia de investigación incluyó la búsqueda electrónica en bases de datos. Entre las bases de datos del área biomédica, Medline, Lilacs y SINAL, son las mayores y más ampliamente utilizadas en el mundo⁽⁸⁾. En consecuencia de eso, esta revisión de literatura incluyó la revisión de artículos indexados en las bases de datos Medline (National Library of Medicine), Lilacs (Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences) y CINAHL (Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature), a través de la vía de acceso Internet, publicados hasta diciembre de 2004. Para la revisión, fueron utilizadas las siguientes palabras-clave: HIV, SIDA, lipodistrofia, auto estima, auto imagen, impacto psicosocial y enfermería. Los resultados de las búsquedas electrónicas fueron evaluados con base en la sensibilidad y especificidad. "Sensibilidad" es la habilidad de que la búsqueda pueda rescatar artículos relevantes. "Especificidad" es a habilidad de que la búsqueda pueda excluir los artículos irrelevantes. Los criterios utilizados para seleccionar las publicaciones fueron los siguientes:

Artículos lidiando con:

- 1) impacto psicosocial de portadores del VIH con alteraciones corporales;
- 2) impacto de la lipodistrofia en la auto estima y auto imagen de los individuos afectados;
- 3) artículos publicados e indexados en el período entre 1998 y 2004.

RESULTADOS E DISCUSIÓN

Pocas investigaciones han abordado la imagen corporal de personas infectadas por el VIH. Esta revisión encontró 10 artículos abordando este tópico en la base de datos Medline. Ocho estudios

fueron publicados en los siguientes periódicos del área médica: "HIV Medicine", "AIDS Patient Care STDS", "AIDS Read", "International Journal of STD & AIDS", "Sexually Transmitted Infection", "Dermatologic Surgery", y "Clinical Infectious Disease". Cuando se utilizaron los términos "enfermería", "HIV" y "lipodistrofia", fueron encontrados dos artículos, publicados en los siguientes periódicos relacionados al área de enfermería: "Applied Nursing Research" y "Journal of the Association of Nurses in AIDS Care". Ninguna publicación pertinente a la temática fue encontrada en las bases de datos Lilacs y CINAHL.

Las búsquedas revelaron que las publicaciones referentes a ese asunto están concentradas entre los años de 2000 y 2004, reflejando la reciente emergencia mundial del síndrome de la lipodistrofia. Infelizmente, hay una gran laguna de investigaciones de enfermería abordando la lipodistrofia, a pesar de que los efectos psicológicos y sociales más frecuentemente relatados sean relevantes para la práctica de la enfermería. Esos efectos incluyen la degradación de la imagen corporal y de la autoestima, ansiedad, problemas en las relaciones sociales y sexuales, propensión a la desmoralización y depresión^(5-6,9-10). Un resultado interesante fue que en Brasil, país conocido por su política de proveedor universal de medicamentos antiretrovirales, no existen publicaciones de enfermeros sobre esa temática. Tal hecho corrobora la necesidad de este tipo de investigación.

La lipodistrofia es diagnosticada de manera subjetiva, generalmente por la presencia de lipoatrofia y/o hipertrofia adiposa, a través de examen físico o de relatos de pacientes. En esta revisión, tres de los artículos presentaron diferentes definiciones de lipodistrofia: 1) "condición poco comprendida, asociada a la terapia antiretroviral en la infección por el VIH, cuyos síntomas pueden incluir una combinación de acumulo de gordura centripeta, depleción de gordura periférica y disturbios metabólicos"⁽⁵⁾; 2) "problema creciente entre los pacientes portadores del virus de la inmunodeficiencia humana tratados con terapia antiretroviral" 3) "inexplicado acumulo de gordura en el tronco y/o pérdida de gordura en el rostro y extremidades"⁽¹¹⁾. Esas diferentes definiciones sugieren que la lipodistrofia es todavía un síndrome que no está totalmente elucidado y definido, necesitando de criterios objetivos para

diagnosticarlo. Fue consenso en el "1º Workshop Internacional en Reacciones Adversas de Drogas y Lipodistrofia" que la presencia de por lo menos una alteración corporal relatada por el paciente y confirmada por el examen físico puede ser útil para el diagnóstico, sin embargo, fue unanimidad también que este consenso tiene como base solamente la opinión, al contrario del cuidado basado en evidencia⁽¹²⁾. A pesar del hecho de que Brasil presenta 140,000 pacientes con SIDA bajo terapia⁽¹³⁾ y que entre 50% y 80% de pacientes con SIDA desarrollan lipodistrofia⁽²⁾, este estudio no encontró publicaciones brasileñas discutiendo definiciones sobre lipodistrofia.

En estudios recientes, la lipodistrofia fue observada en 34%⁽¹¹⁾ y 37,7% de pacientes alemanes⁽⁷⁾, y en 56% en pacientes españoles⁽⁹⁾. Investigaciones que analizaron el surgimiento de la lipodistrofia de acuerdo con los síntomas, observaron relatos de aumento en la circunferencia abdominal en 32% a 60% de los individuos, aumento de las mamas en 20%, lipoatrofia facial en 58%, pérdida de gordura periférica en 33% a 50%, y manifestaciones mixtas en 8% a 86 % de los pacientes^(9,14-15). De acuerdo con la literatura examinada, la patogenia de la lipodistrofia permanece ampliamente desconocida, a pesar de que muchos factores de riesgo para su ocurrencia han sido descritos, infección prolongada por el VIH, uso prolongado de inhibidores de la protease viral⁽¹⁴⁾ y número de células CD4 abajo de 200 cells/mL⁽¹¹⁾.

Diversas alteraciones psicosociales relacionadas a la lipodistrofia fueron resaltadas en esta revisión de literatura. Estas incluyen insatisfacción con la imagen corporal⁽⁵⁻⁶⁾, alteraciones de humor, demostradas por ansiedad e infelicidad⁽¹⁵⁾, problemas en las relaciones sexuales⁽⁵⁾, reducción de la autoestima y depresión⁽⁵⁻⁶⁾. Además, el impacto en la calidad de vida y las diferentes respuestas al cambio de peso entre hombres y mujeres han sido relatados. CORLES y colaboradores⁽¹⁶⁾ sugieren que la imagen corporal esta significativamente relacionada con la reducción de la salud global, funcionamiento físico y salud mental en los hombres, sin embargo, ninguna diferencia con relación a la calidad de vida fue observada entre las mujeres.

Con relación al segmento corporal afectado, la lipoatrofia facial es descrita con más frecuencia de que las alteraciones en otras partes del cuerpo. De esa forma, los pacientes con alteraciones faciales se

demuestran más preocupados con la estigmatización. La lipoatrofia facial fue citada como un importante factor que estigmatiza a los portadores del VIH, llevándolos a una mayor vulnerabilidad en la identificación de la seropositividad y, consecuentemente, para una reducción de la autoestima y de la socialización⁽⁹⁻¹⁰⁾.

Alteraciones en la imagen corporal confrontadas por esos pacientes traen repercusiones en la salud afectiva y emocional⁽¹⁷⁾. Así mismo, llevando en consideración los beneficios de la terapia antiretroviral, para muchos pacientes, los costos iatrogénicos son tan difíciles de soportar que los llevan a abandonar el tratamiento⁽¹⁷⁾. Este comportamiento puede ser comprendido si consideramos no solamente la estigmatización asociada al VIH/SIDA, sino también la dictadura por el "cuerpo perfecto", enfatizada actualmente por la sociedad.

La "contaminación" de la imagen corporal, asociada con la lipodistrofia, ha sido relatada; a pesar de esto, los mecanismos subyacentes a la visible desfiguración y alteraciones morfológicas que traen como consecuencia el estigma, continúan desconocidos^(10,15,17). Además de eso, BLANCH y colaboradores⁽⁹⁾ relataron que la disminución de la actividad y satisfacción sexual fue observada después del desarrollo de la lipodistrofia, a pesar de esto, no hubo alteración en la frecuencia del uso del preservativo. Los pacientes también se sintieron peor físicamente, y con menos confianza en sus relaciones cuando apareció la lipodistrofia⁽⁹⁾.

Con relación a la adhesión a la terapia antiretroviral, un estudio describió que algunos pacientes piensan en interrumpir o abandonar el tratamiento como consecuencia de las alteraciones corporales⁽¹⁵⁾. De acuerdo con la literatura, la preocupación y la ansiedad con relación al futuro, y con la posibilidad de la ocurrencia de la lipodistrofia son frecuentes. Sin embargo, los pacientes que enfrentaron las complicaciones decurrentes de la infección por el VIH y estuvieron más próximos de la muerte consideran la lipodistrofia como un precio a ser pagado a cambio de la longevidad⁽⁶⁾. La adhesión inadecuada al tratamiento es el mayor, o talvez el más importante, factor asociado a la falencia terapéutica. Bajos niveles plasmáticos de medicamentos y supresión parcial de la replicación viral son condiciones ideales para el desarrollo de la resistencia viral, con la posible emergencia de estirpes virales resistentes⁽⁵⁾.

CONCLUSIÓN

El síndrome de la lipodistrofia es un efecto colateral importante de la terapia antiretroviral, no solamente por su elevada presencia, sino también por su interferencia en el tratamiento. Esto se debe a las alteraciones morfológicas y metabólicas, que contribuyen para la reducción de la adhesión al tratamiento y para la reducción de la calidad de vida de los individuos afectados por ese síndrome.

El presente estudio reveló la escasez de trabajos que abordan las respuestas psicosociales a la lipodistrofia. Fueron destacadas las repercusiones de ese síndrome en el bien estar de los pacientes, las cuales son frecuentemente tratadas con negligencia, a pesar del gran número de pacientes afectados. Adicionalmente, este estudio resaltó aspectos relevantes para profesionales de enfermería inseridos en el cuidado y tratamiento de pacientes con SIDA. Entender el impacto de ese síndrome, incluyendo las implicaciones clínicas y psicológicas, es esencial para la planificación del cuidado de enfermería a pacientes seropositivos infectados por el VIH. Así, cuidar de personas viviendo con SIDA exige un amplio rol de intervenciones físicas, psicológicas y sociales, que en la ausencia de la cura, pueden hacer una gran diferencia para los pacientes⁽¹⁸⁾.

Los profesionales de la salud, investigadores y autores de políticas públicas son constantemente sorprendidos por enormes cantidades de nuevas informaciones. Ellos necesitan de revisiones de literatura para integrar los conocimientos existentes y proveer datos para la tomada racional de decisiones. A pesar de que esta revisión de literatura permitió resumir los aspectos psicosociales de la lipodistrofia, consecuencia de la terapia antiretroviral, otros estudios son necesarios para mejorar el entendimiento de este complejo síndrome, entregando, de esa forma, nuevas informaciones para ser utilizadas por los profesionales de enfermería envueltos en el cuidado de portadores del VIH afectados por ese problema.

AGRADECIMIENTOS

Este estudio fue apoyado por CNPq y FAPESP (Fernandes, APM: 04/08388-9).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Viraben R, Aquilina C. Indinavir-associated lipodystrophy. *AIDS* 1998; 16:37-9.
2. Carr A, Samaras K, Chisholm DJ, Cooper DA. Abnormal fat distribution and use of protease inhibitors. *Lancet* 1998; 351:1736.
3. Kotler DP. HIV lipodystrophy etiology and pathogenesis. Body composition and metabolic alterations: etiology and pathogenesis. *AIDS Read* 2003; 13:5-9.
4. Amassari A, Antinori A, Cozzi-Lepri A, Trotta MP, Nasti G, Ridolfo AL et al. Relationship between HAART adherence and adipose tissue alterations. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2002; 31:140-4.
5. Collins E, Wagner C, Walmsley S. Psychosocial impact of the lipodystrophy syndrome in HIV infection. *AIDS Read* 2000; 10: 546-50.
6. Power R, Tate HL, McGill SM, Taylor C. A qualitative study of the psychosocial implications of lipodystrophy syndrome on HIV positive individuals. *Sexually Transmitted Infections* 2003; 79:137-41.
7. Oette M, Juretzko P, Kroidl A, Sagir A, Wettstein M, Siegrist J et al. Lipodystrophy syndrome and self-assessment of well-being and physical appearance in HIV-positive patients. *AIDS Patient Care and STDs* 2002; 16:413-7.
8. Jenuwine ES, Floyd JA. Comparison of Medical Subject Headings and text-word searches in MEDLINE to retrieve studies on sleep in healthy individuals. *J Med Libr Assoc* 2004; 92:349-53.
9. Blanch J, Rousaud A, Martinez E, De Lazzari E, Peri JM, Milinkovic A, et al. Impact of lipodystrophy on the quality of life of HIV-1-infected patients. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2002; 31:404-7.
10. James J, Carruthers A, Carruthers J. HIV-associated lipoatrophy. *Dermatologic Surgery* 2002; 28:979-86.
11. Mauss S, Corzillius M, Wolf E, Schwenk A, Adam A, Jaeger H et al. Risk factors for the HIV-associated lipodystrophy syndrome in a closed cohort of patient after 3 years of antiretroviral treatment. *HIV Medicine* 2002; 3:49-55.
12. Carr A. HIV lipodystrophy: risk factors, pathogenesis, diagnosis and management. *AIDS* 2003; 17: 141-8.
13. Healthy Minister (BR). Available from: <http://www.aids.gov.br/final/tratamento/politicas/medicamentos.htm>. Access in 21 January 2005.
14. Dreezen C, Schrooten W, de Mey I, Goebel FD, Dedes N, Florence E et al. Self-reported signs of lipodystrophy by persons living with HIV infection. *International Journal of STD & AIDS* 2002; 13: 393-8.
15. Paton NI, Earnest A, Ng YM, Karim F, Aboulhab J. Lipodystrophy in a cohort of human immunodeficiency virus-infected Asian patient: prevalence, associated factors, and psychological impact. *Clinical Infectious Diseases* 2002; 35: 1244-9.
16. Corless IB, Nicholas PK, McGibbon CA, Wilson C. Weight change, body image, and quality of life in HIV disease: A pilot study. *Applied Nursing Research* 2004; 17: 292-296.
17. Tate H, George R. The effect of weight loss on body image in HIV positive gay men. *AIDS Care* 2001; 13: 163-9.
18. Galvao MTG, Paiva SS, Sawada NO, Pagliuca LMF. Analysis of proxemic communication with HIV/AIDS patients. *Rev. Latino-am Enfermagem* 2006 July-August, 14(4):491-6.