



Conjunto mínimo de dados e o vírus da imunodeficiência humana

Minimum data set and human immunodeficiency virus

Conjunto mínimo de satos y el virus de inmunodeficiencia humana

Regina Vianna Brizolará¹, Heimar de Fátima Marin²

RESUMO

Descritores: Registros Eletrônicos de Saúde; Conjunto de Dados; HIV

Objetivo: Investigar dados dos sistemas de informação em saúde do HIV e sua relação com o conjunto mínimo de dados da atenção à saúde (CMD) brasileiro. **Métodos:** Realizou-se estudo descritivo e transversal em janeiro/2019, a partir dos dados coletados nos formulários dos sistemas que registram o tratamento antirretroviral e exames laboratoriais. **Resultados:** Foram analisados 282 campos dos formulários. Após agregação dos campos comuns, restaram 83 variáveis, 17 (20,5%) consideradas aplicáveis ao CMD. **Conclusão:** O CMD coleta dados sobre consultas e exames de seguimento dos contatos assistenciais do HIV, porém não registra tratamento antirretroviral. A maioria das variáveis coletadas nos sistemas do HIV poderão compor o modelo de informação clínica do HIV para Registro Eletrônico de Saúde.

ABSTRACT

Keywords: Electronic Health Records; Dataset; HIV

Objective: It was to investigate data of the health information systems of HIV and its relationship with Brazilian minimum data set of health care (MDS). **Methods:** A descriptive and cross-sectional study was carried out in January/2019, based on data collected in the forms of the systems that register the antiretroviral treatment and laboratory tests. **Results:** Were analyze 282 fields of the forms, after aggregation of the common ones, 83 variables remained, 17 (20.5%) considered applicable to MDS. **Conclusion:** The MDS collects data on consultations and follow-up examinations of HIV care, does not register antiretroviral treatment. Most of the variables collected in HIV systems may be part of the HIV clinical information model for the Electronic Health Record.

RESUMEN

Descriptores: Registros Electrónicos de Salud; Conjunto de Datos; VIH

Objetivo: Investigar datos de los sistemas de información en salud del VIH y su relación con el conjunto mínimo de datos de la atención a la salud (CMD) brasileño. **Métodos:** Se realizó estudio descriptivo y transversal en enero/2019, a partir de los formularios de los sistemas del tratamiento antirretroviral y exámenes de laboratorio. **Resultados:** Se analizaron 282 campos de los formularios, después de la agregación de los comunes, quedaron 83 variables, 17 (20,5%) consideradas aplicables al CMD. **Conclusión:** El CMD recoge datos sobre consultas y exámenes de seguimiento de la asistencia del VIH, no registra tratamiento antirretroviral. La mayoría de las variables del VIH podrán componer modelo de información clínica del Registro Electrónico de Salud.

¹ Doutorado em Ciências Biológicas com foco em Informática em Saúde pela Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, São Paulo (SP), Brasil.

² Professora Titular (aposentada), da Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, São Paulo (SP), Brasil.

INTRODUÇÃO

Desde 1996, a legislação brasileira garante distribuição gratuita de medicamentos para o tratamento do vírus da imunodeficiência humana (HIV) no Sistema Único de Saúde⁽¹⁾. Em dezembro de 2013 o Ministério da Saúde recomendou o tratamento para todas as pessoas vivendo com HIV, independente da contagem de linfócitos CD4⁽²⁾. Em 2020 estimou-se que mais de 936 mil pessoas viviam com HIV no Brasil, e mais de 666 mil apresentavam cobertura antirretroviral⁽³⁾.

O país adota política pública para o controle do HIV no contexto da prevenção combinada do HIV, com estímulo ao uso de preservativos, rastreamento para diagnóstico, oferta de profilaxia pré-exposição e pós-exposição e adoção do tratamento como prevenção⁽⁴⁾. Ao longo dos anos, diversos sistemas de informação em saúde foram desenvolvidos para apoiar as políticas de saúde voltadas para o monitoramento e o controle do HIV, como a distribuição de medicamentos antirretrovirais e a oferta de exames laboratoriais de seguimento do tratamento do HIV³. Dentre os principais sistemas de informação em saúde dessa área estão: o Sistema de Controle de Exames Laboratoriais da Rede Nacional de Contagem de Linfócitos CD4+/CD8+ e Carga Viral do HIV (SISCEL), o Sistema de Controle de Logístico de Medicamentos (SICLOM), e o Sistema de Informação para Rede de Genotipagem (SISGENO)⁽⁵⁾.

Desde 2016, o Conjunto Mínimo de Dados da Atenção à Saúde (CMD) foi regulamentado no Brasil⁽⁶⁻⁸⁾. O CMD é um documento público que coleta dados de caráter clínico-administrativo da atenção à saúde dos estabelecimentos de saúde do país, públicos e privados, em cada contato assistencial⁽⁷⁻⁸⁾.

A regulamentação do CMD é fundamental para a definição de um conjunto mínimo de dados para a troca de informação em saúde⁽⁹⁾, aplicando-se também ao HIV⁽¹⁰⁾. Em 2006, um grupo de trabalho, participante de workshop internacional promovido pela Organização Mundial de Saúde, sugeriu um conjunto mínimo de dados para o manejo e o monitoramento das pessoas vivendo com HIV e dos programas de assistência em países em desenvolvimento⁽¹¹⁾.

Este trabalho apresentou como objetivo analisar os dados coletados pelos principais sistemas nacionais de informação em saúde relacionados ao tratamento do HIV e sua relação com o Modelo de Informação do CMD brasileiro, colaborando com a preparação desses sistemas para coleta de dados pelo CMD.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo e transversal, realizado em janeiro/2019, a partir dos sistemas nacionais de informação em saúde que coletam dados sobre a oferta de terapia antirretroviral e de exames laboratoriais para o tratamento do HIV. Este estudo não demandou análise de um Comitê de Ética em Pesquisa, utilizando dados desidentificados e foi conduzido no contexto da produção de um trabalho de conclusão de Curso de Especialização em Informática em Saúde.

Foram incluídos no estudo três sistemas de informação em saúde: o SICLOM, o SISCEL, e o SISGENO. As variáveis do estudo foram selecionadas dos campos de oito formulários utilizados pelos serviços de saúde para registro de dados nos referidos sistemas. Os formulários, de acesso público e irrestrito, encontravam-se disponíveis no site do Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis, da Secretaria de Vigilância em Saúde, do Ministério da Saúde e as versões analisadas se referem aos arquivos baixados no dia 29 de janeiro de 2019⁽¹²⁾.

No SICLOM foram examinados os formulários de: cadastramento de usuário SUS-tratamento; solicitação de medicamentos - tratamento; solicitação de antirretrovirais de uso restrito; e cadastramento de óbito. No SISCEL foram estudados os formulários: Laudo Médico para Emissão de BPA-I: Quantificação de Ácido Nucleico – Carga Viral do HIV; e Laudo Médico para Emissão de BPA-I Contagem de Linfócitos T CD4+/CD8+. E no SISGENO foram verificados os formulários para solicitação de: exame de genotipagem de HIV; e de tipificação do alelo HLA-B*5701.

Para análise das variáveis dos campos dos formulários foram realizados dois passos para o seu agrupamento: definição do tipo de dado e sua classificação quanto a seção/item do CMD. O primeiro passo agrupou as variáveis dos campos dos formulários em três categorias de dados, definidas pelo decreto do Conjunto Mínimo de Dados da Atenção à Saúde⁽⁷⁾: administrativos, clínico-administrativos ou clínicos. A primeira categoria refere-se à dados administrativos, relacionados com a gestão de recursos dos estabelecimentos de saúde que prestam assistência, tais como os recursos humanos, materiais ou financeiros⁽⁷⁾. A segunda categoria refere-se à dados clínico-administrativos, relacionados com a gestão dos pacientes, enquanto usuários dos estabelecimentos de saúde⁽⁷⁾. E a terceira categoria refere-se à dados clínicos, relacionados ao estado de saúde ou doença dos indivíduos, expressos em diagnósticos, procedimentos e tratamentos realizados⁽⁷⁾.

Depois de definida a categoria do dado que compunha o campo do formulário em análise, quando o dado estava previsto e era aplicável ao CMD brasileiro, ele foi classificado de acordo com as quatro seções/itens dos elementos que compõe o Modelo de Informação do CMD brasileiro, estabelecido na Resolução CIT n° 34, de 14 de dezembro de 2017⁽⁸⁾: 1- identificação do indivíduo; 2- informação do contato assistencial; 3- problemas/diagnósticos avaliados e 4- procedimento realizado.

Os campos dos formulários com variáveis consideradas comuns, duplicadas ou com o mesmo significado, foram agrupadas e tabuladas como uma única variável para o estudo.

Foram excluídos da análise os formulários referentes à oferta de medicamento antirretroviral para a profilaxia pré e pós-exposição ao vírus do HIV por se referirem à tratamentos para a prevenção do HIV.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram analisadas variáveis de 282 campos, de oito

formulários relacionados à oferta de terapia antirretroviral e à solicitação de exames laboratoriais de seguimento do tratamento do HIV. Do SICLOM foram considerados quatro formulários e setenta e quatro campos. Do SISCEL foram estudados dois formulários e 108 campos. E do SISGENO foram avaliados dois formulários e 100 campos. Após agregação das variáveis comuns, duplicadas ou com o mesmo significado, restaram 83 variáveis; destas, 17 (20,5%) foram consideradas aplicáveis e 65 (79,5%) não aplicáveis à coleta de dados do CMD⁽⁶⁻⁸⁾.

No quadro 1 apresentam-se as dezessete variáveis, provenientes dos campos dos formulários analisados no estudo, aplicáveis à coleta de dados do CMD, 13 (76,4%) delas pertencem ao grupo dos dados clínico-administrativos, 2 (11,8%) referiam-se a dados clínicos e 2 (11,8%) a dados administrativos⁽⁷⁾. Quanto a seção do Modelo de Informação do CMD⁽⁸⁾, 58,8% (10) das variáveis referem-se à identificação do indivíduo, 17,6% (3) às informações do contato assistencial, 11,8% (2) ao problema/diagnóstico avaliado e 11,8% (2) ao procedimento realizado.

Ressalta-se que o CMD adota no Modelo de Informação para a seção Procedimentos Realizados, texto codificado, utilizando como terminologias de procedimentos a Tabela de Procedimentos, Medicamentos e Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção do SUS (Tabela SUS); a Terminologia Unificada da Saúde Suplementar; e a Classificação Brasileira Hierarquizada de Procedimentos Médicos⁽⁶⁻⁸⁾. Nos contatos assistenciais para

o tratamento do HIV, a Tabela SUS adota terminologia de procedimento para o registro de informação sobre os exames de seguimento (carga viral, contagem de linfócitos C4/CD8 e genotipagem) e de consultas médicas, porém não contempla o registro do tratamento antirretroviral dispensado às pessoas vivendo com HIV, ou seja, as dispensas de medicamentos registradas no SICLOM.

Considerando que os medicamentos antirretrovirais são adquiridos diretamente pelo Ministério da Saúde e que compõem a Relação Nacional de Medicamentos do Componente Estratégico da Assistência Farmacêutica, sugere-se ponderar sobre a necessidade de ampliar o rol de medicamentos previstos no grupo de procedimentos 06 (medicamentos), subgrupo 02 (medicamentos estratégicos) da Tabela SUS ou ampliar a adoção de terminologias para o registro de procedimentos realizados no SUS, no intuito de ampliar o registro dos procedimentos dos contatos assistenciais relacionados à assistência farmacêutica para o tratamento do HIV no SUS. Os modelos de informação do Sumário de Alta e do Registro de Atendimento Clínico adotam Ontologia Brasileira de Medicamentos⁽¹³⁾.

A adoção de tecnologias da informação em saúde⁽¹⁴⁻¹⁵⁾, como os registros eletrônicos em saúde baseados em sistema de apoio a tomada de decisão clínica⁽¹⁶⁻¹⁷⁾, e a troca de informações sobre o tratamento do HIV⁽¹⁸⁻²⁰⁾, tem sido utilizada como estratégia para aperfeiçoar a qualidade do cuidado ofertado às pessoas vivendo com

Quadro 1 – Variáveis coletadas no SICLOM, SICEL e SIGENO, segundo o grupo do dado, seção e item correspondente no CMD.

Variável	Grupo de dado do CMD	Seção/item do CMD	Item correspondente no CMD
Cartão Nacional de Saúde ^{A, E, F, G, H}	Clínico-administrativas	Identificação do indivíduo	Cartão Nacional de Saúde
Nome completo ^{A, B, C, D, E, F, G, H}			Nome completo
Nome da mãe ^{A, D, E, F, G, H}			Nome completo da mãe
Município de nascimento/UF ^{A, C, D, E, F, G, H}			Município de nascimento
País de nascimento ^{A, E, F, G, H}			País de nascimento
Data de nascimento ^{A, C, D, E, F, G, H}			Data de nascimento
Sexo ^{A, E, F, G, H}			Sexo
Raça/Cor ^{A, E, F, G, H}			Raça/Cor
CEPA ^{A, E, F, G, H}			CEP de residência
Município de residência/UF ^{A, E, F, G, H}			Município de residência
Sinalizar atendimento a ação cautelar ^A	Clínico-administrativas	Informações do contato assistencial	Procedência do contato assistencial
Data do atendimento ^{A, B, C, D, E, F, G, H}			Data da admissão
Código e nome do procedimento ^{E, F, G, H}	Clínico-administrativas	Procedimentos realizados	Terminologias de Procedimentos
Diagnóstico principal/CID 10 ^{E, F, G, H}	Clínicas	Problema/diagnóstico avaliado	Terminologias de Problema/Diagnóstico
Outro diagnóstico (TB; Hepatite B; Hepatite C) ^B			Categoria do diagnóstico
Informações do Estabelecimentos de Saúde ^{C, D, E, F, G, H}	Administrativas	Informações do contato assistencial	Estabelecimentos de Saúde
Informações sobre o profissional responsável ^{A, B, C, E, F, G, H}		Procedimentos realizados	Cartão Nacional de Saúde do Profissional

Nota: Formulários SICLOM: A - Cadastramento de Usuário Sus; B - Solicitação de Medicamentos - Tratamento; C - Solicitação de Antirretrovirais de Uso Restrito; D - Cadastramento de Óbito. SISCEL: E - Laudo Médico para Emissão de BPA-I: Quantificação de Ácido Nucleico – Carga Viral do HIV. F - Laudo Médico para Emissão de BPA-I Contagem de Linfócitos T CD4+ / CD8. SISGENO: G - Solicitação de Exame de Genotipagem de HIV; H - Solicitação de tipificação do alelo HLA-B*5701.

HIV e melhorar a vinculação e a retenção de jovens e adultos ao tratamento do HIV⁽²¹⁻²²⁾, de extrema relevância no contexto de sobrecarga dos sistemas de saúde e de descontinuidade no cuidado de diversos agravos de saúde, decorrentes da pandemia pela COVID-19.

O estudo verificou que algumas variáveis, identificadas e classificadas na análise como não aplicáveis ao CMD apresentadas nas tabelas 1 a 3 do Apêndice, detalhavam informações sobre: o cadastro de pacientes, de profissionais e de estabelecimentos de saúde; a história ou a evolução clínica do paciente; a prescrição e a dispensação de medicamentos; a solicitação, a execução e a consulta de resultados de exames laboratoriais; dentre outras informações não cabíveis à coleta de dados simplificada proposta para o CMD brasileiro⁽⁷⁾.

Pondera-se ainda que a maioria das variáveis coletas nos formulários, não aplicáveis a coleta de dados do CMD brasileiro⁽⁷⁾, poderiam ser obtidas na integração e interoperabilidade: com o Sistema do Cartão Nacional de Saúde (CADSUSWEB); com o Sistema de Cadastro

Nacional de Estabelecimentos de Saúde; com os Prontuários Eletrônicos do Paciente (PEP) dos estabelecimentos de saúde quando existentes; com os módulos específicos dos PEP ou em sistemas eletrônicos em saúde especialistas na gestão da assistência farmacêutica ou de análises laboratoriais (SICLOM, SISCEL, SISGENO, dentre outros), assim como futuramente, consultadas no Registro Eletrônico de Saúde (RES). Na construção do RES, algumas variáveis clínicas, constantes no SICLOM, SISCEL e SISGENO, não aplicáveis ao CMD, poderão compor o Modelo de informação do Registro de Atendimento Clínico para o HIV.

Recomenda-se a revisão de todos os formulários utilizados para o registro da oferta de terapia antirretroviral e dos exames laboratoriais de seguimento do tratamento do HIV. Aconselha-se a atualização de alguns campos, a padronização dos nomes dos dados coletados, e a ponderação sobre a necessidade de manter, retirar ou acrescentar campos de variáveis. Sugere-se também a adequação dos formulários e dos sistemas para inclusão

Tabela 1 - Variáveis clínico-administrativas dos formulários do SICLOM, SISCEL e SISGENO¹⁸ não aplicáveis ao CMD.

Variável SISTEMA/FORMULÁRIO
Número do prontuário no serviço de saúde ^{A,B,D, E, F,G}
Sinalizar preferência pelo uso do nome social ^{A,E,F,G,H}
Nome social ^{A,B, E, F, G, H}
Nacionalidade ^A
Situação do estrangeiro (residente; habitante de fronteira; não residente) ^A
CPF ^{A, B, E, F, G, H}
Estado civil ^A
Permissão e tipo de contato com o usuário ^A
Assinaturas do usuário no formulário de cadastro ^A
Contatos do usuário (Endereço, bairro, e-mail, telefones) ^{A,E,F,G,H}
Campo aberto para observação no momento do cadastro ^A
Escolaridade ^{A,E,F,G,H}
Nome completo das pessoas autorizadas a retirar medicamentos (até três pessoas) ^a
Data ^{A,B, C, D, E,F,G,H, I}
Assinaturas do usuário nos recibos de dispensação ^B
Validade da prescrição ^B
Local de realização do último Exame de Carga Viral ^B
Autorização do ARV de Uso Restrito: câmara técnica; Ministério da Saúde ^B
Paciente em Protocolo de Pesquisa - N° Protocolo ^B
Data do óbito ^D
Responsável pela comunicação do óbito (Data; Nome; assinatura) ^D
Número de Identidade ^{E,F,G,H}
Nome do Responsável (se o paciente for menor de idade) ^{E,F,G,H}
CPF do Responsável (se o paciente for menor de idade) ^{E,F,G,H}
Solicitação e coleta simultânea de amostras de carga viral e Genotipagem (Sim; Não) ^G
Tipo de genotipagem a ser realizada ^G

Nota: SICLOM: A - Formulários de Cadastramento de Usuário Sus; B - Formulário de Solicitação de Medicamentos - Tratamento; C - Formulário de Solicitação de Antirretrovirais de Uso Restrito; D - Formulário de Cadastramento de Óbito. SISCEL: E - Laudo Médico para Emissão de BPA-I: Quantificação de Ácido Nucleico – Carga Viral do HIV. F -Laudo Médico para Emissão de BPA-I Contagem de Linfócitos T CD4+ / CD8. SISGENO: G - Formulário para Solicitação de Exame de Genotipagem de HIV; H - Formulário para solicitação de tipificação do alelo HLA-B*5701. I - Data nos formulários: do cadastro ^A; da prescrição ^B; da dispensação ^B; da solicitação e da autorização do medicamento de uso restrito ^C; da comunicação do óbito ^D; do preenchimento do pedido/solicitação do exame ^{E, F,G,H}; da coleta da amostra ^{E,F,G,H}; do recebimento da amostra ^{E,F,G,H}; do resultado do exame ^{E,F,G,H}.

Tabela 2 - Variáveis clínicas dos formulários do SICLOM, SISCEL e SISGENO¹⁸ não aplicáveis ao CMD.

Variável <small>SISTEMA/FORMULÁRIO</small>
Exames que motivaram o início da TARV (1 ^o CD4/ 1 ^a Carga Viral) ^A
Ano de início do Tratamento ^A
Categoria do Usuário (HIV/AIDS - Adulto; HIV/AIDS - Criança; Gestante HIV+) ^B
Último Exame de Carga Viral/CV atual em cópias/ml (valor/data) ^{B, C}
Manter esquema ARV anterior (Sim; Não) ^B
Justificativa contra indicação do esquema de 1 ^a linha ou adoção de medicamento de uso restrito ^B
Contra indicação de dose fixa combinada “2 em 1” e “3 em 1” ^B
Contra indicação ao Atazanavir ^B
Sinalizar início de tratamento ^B
Motivo para mudança no tratamento antirretroviral ^{B, G, H}
Esquema antirretroviral proposto ^{B, C}
Peso Corporal (Kg): para < 18 anos ^C
Esquemas antirretrovirais utilizados e em uso ^{C, G, H}
CD4 atual (cel/mm ³) e data ^C
Gestante (Sim; Não) ^{B, E, F, G, H}
Idade gestacional (semanas) ^{E, F, G, H}
Motivo da solicitação/indicação do exame (Carga Viral HIV; Contagem de Linfócitos T CD4+ / CD8+; Genotipagem pré-tratamento) ^{E, F, G, H}
Carga Viral HIV - Quantidade de cópias ^E
Carga Viral HIV – Log ^E
Contagem de Linfócitos T CD4+ / CD8+: CD4 (valor absoluto) ^F
Contagem de Linfócitos T CD4+ / CD8+: Média CD3 (valor absoluto) ^F
Contagem de Linfócitos T CD4+ / CD8+: CD8 (valor absoluto) ^F
Motivo da indicação de genotipagem pré-tratamento ^G
Usuário do esquema antirretroviral informado na genotipagem ^G
Paciente em tratamento/paciente exposto a antirretrovirais (sim; não) ^{G, H}

Nota: SICLOM: A - Formulários de Cadastramento de Usuário Sus; B - Formulário de Solicitação de Medicamentos - Tratamento; C - Formulário de Solicitação de Antirretrovirais de Uso Restrito; D - Formulário de Cadastramento de Óbito. SISCEL: E - Laudo Médico para Emissão de BPA-I: Quantificação de Ácido Nucleico – Carga Viral do HIV. F - Laudo Médico para Emissão de BPA-I Contagem de Linfócitos T CD4+ / CD8. SISGENO: G - Formulário para Solicitação de Exame de Genotipagem de HIV; H - Formulário para solicitação de tipificação do alelo HLA-B*5701.

de campos que atendam a lei geral sobre a proteção de dados pessoais⁽²³⁾.

Quanto a padronização dos formulários, deve-se, sempre que possível, estabelecer campos com definições padronizadas, numéricas ou codificadas, com adoção de poucos campos com texto livre⁽¹⁸⁾. Encontrou-se campos duplicados, comuns ou com o mesmo significado, com denominação e formato diferente. Por exemplo, a exigência do preenchimento do campo município de residência (texto) e código IBGE do município (número). Outro exemplo é a forma de identificação dos estabelecimentos de saúde, exige-se, a depender do formulário ou do campo, o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde ou Cadastro Nacional da Pessoa Jurídica ou o “carimbo padrão”.

Nas boas práticas para a adoção do CMD para o HIV, recomenda-se a adoção de um identificador único de pacientes, de profissionais e de serviços de saúde nos sistemas de informação em saúde utilizados na área do HIV⁽¹¹⁾.

Após a realização deste estudo, o formulário de cadastro de usuários no SICLOM passou a exigir o Cadastro de Pessoas Físicas (CPF), assim como, ocorreu a atualização

de alguns campos dos formulários do SICLOM, SISCEL e SIGENO para sinalização da preferência do paciente pelo uso ou não do nome social e o correto preenchimento do quesito raça/cor nos padrões do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.

No caso brasileiro, sugere-se garantir a adoção nos sistemas de informação em saúde do HIV do número do CPF e/ou do Cartão Nacional de Saúde (CNS) para usuários e profissionais; e do número do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde para os estabelecimentos de saúde, previstos na coleta de dados do CMD⁽⁶⁻⁸⁾.

Sugere-se que o preenchimento do CNS ou do CPF dos pacientes e profissionais torne-se obrigatório no cadastro nos sistemas SICLOM, SISCEL e SISGENO, excetuando os casos previstos em lei e nos regulamentos citados na definição do CMD⁽⁶⁻⁸⁾. No intuito de promover a adoção do CNS ou do CPF, sugere-se estudar a integração e interoperabilidade entre os sistemas de informação em saúde do HIV e outros sistemas como: o Sistema do Cadastro Nacional de Usuários do Sistema Único de Saúde, via Conecte SUS cidadão ou Plataforma GOV.BR, via Cadastro Base do Cidadão. O CADSUSWEB, por exemplo, além de informar o CNS

Tabela 3 - Variáveis administrativas dos formulários do SICLOM, SISCEL e SISGENO¹⁸ não aplicáveis ao CMD.

Variável SISTEMA/FORMULÁRIO
Nome do profissional responsável ^{A,B,C, E, F,G, H}
Carimbo do profissional de saúde ^{A,B,C, E, F,G, H}
Registro em conselho profissional ^{B, C, E, F,G, H}
Assinatura do profissional de saúde ^{A,B,C, D, E, F, G, H}
Recibo de dispensação: Dias dispensados ^B
Data do envio de pedido de medicamento de uso restrito ^C
Hora da coleta da amostra ^{E, F,G, H}
Hora do recebimento da amostra no laboratório executor ^{G,H}
Nº Solicitação do exame de Carga Viral HIV ou Contagem de Linfócitos T CD4+ / CD8 ^{+E, F}
Identificador da amostra do exame de Carga Viral HIV ou Contagem de Linfócitos T CD4+ / CD8+ ^{-E, F}
Data do resultado do exame de Carga Viral HIV ou Contagem de Linfócitos T CD4+ / CD8 ^{+E, F}
Condições de chegada da amostra do exame de Carga Viral HIV ou Contagem de Linfócitos T CD4+ / CD8+ ^{-E, F}
Material Biológico (Sangue; Plasma) utilizado no exame de Carga Viral HIV ou Contagem de Linfócitos T CD4+ / CD8 ^{+E, F}
Carga Viral HIV -Volume da amostra ^E
Técnica utilizada no exame de Carga Viral HIV ou Contagem de Linfócitos T CD4+ / CD8 ^{+E, F}

Nota: SICLOM: A - Formulários de Cadastramento de Usuário Sus; B - Formulário de Solicitação de Medicamentos - Tratamento; C - Formulário de Solicitação de Antirretrovirais de Uso Restrito; D - Formulário de Cadastramento de Óbito. SISCEL: E - Laudo Médico para Emissão de BPA-I: Quantificação de Ácido Nucleico – Carga Viral do HIV. F -Laudo Médico para Emissão de BPA-I Contagem de Linfócitos T CD4+ / CD8. SISGENO: G - Formulário para Solicitação de Exame de Genotipagem de HIV; H - Formulário para solicitação de tipificação do alelo HLA-B*5701.

e o CPF, coleta diversas variáveis comuns ao SICLOM, SISCEL e SISGENO, como nome do usuário, nome da mãe, data de nascimento, nacionalidade, país e município de nascimento, sexo, raça, contatos, endereço, dentre outras informações relevantes para o HIV.

A integração e interoperabilidade com outros sistemas confiáveis com dados cadastrais dos cidadãos reduziria a necessidade do preenchimento de diversos dados nas fichas, evitaria a digitação de dados nos sistemas, contribuindo com a minimização de erros no cadastramento das pessoas vivendo com HIV no SICLOM, no SISCEL e no SISGENO, possibilitando uma melhor integração e a redução de duplicidades entre os três sistemas do HIV.

Quanto a identificação da rede de atenção às pessoas vivendo com HIV no SICLOM, SISCEL ou SISGENO, sugere-se integrar e interoperar os sistemas do HIV com o Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde para o cadastro das unidades dispensadora de medicamentos, das instituições de saúde solicitantes de exames, das instituições coletoras dos exames, e dos laboratórios executores dos testes.

Outro ponto relevante para o desenvolvimento e criação de sistemas de informação em saúde relacionados ao HIV, refere-se à adoção no país de padrão para interoperabilidade e troca das informações entre os registros eletrônico em saúde dos diferentes serviços de saúde. No desenvolvimento do SICLOM, SISCEL e SISGENO deve-se levar em conta a Estratégia de Saúde Digital brasileira e a necessidade de atender a padrões de interoperabilidade em saúde disponibilizados pelo Ministério da Saúde.

As informações coletadas no SICLOM, SISCEL e SISGENO são importantes para a avaliação da eficácia dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas nacionais

em vigor, o monitoramento de indicadores e metas nacionais e internacionais relacionadas ao tratamento do HIV, assim como para a avaliação e o redirecionamento das políticas públicas brasileiras.

Acredita-se que é de extrema importância que a área técnica do HIV do Ministério da Saúde, em parceria com gestores das três esferas de governo, especialistas em informática em saúde, trabalhadores que atendem diretamente as pessoas vivendo com HIV, usuários dos serviços de saúde e pesquisadores: acompanhem o plano de ação da Estratégia de Saúde Digital brasileira; avaliem os modelos de informação do Sumário de Alta e do Registro de Atendimento Clínico¹³ e estabeleçam modelo de informação clínica do HIV para Registro Eletrônico de Saúde, de forma a garantir a coleta contínua de dados sobre as pessoas vivendo com HIV em tratamento, além dos coletados no CMD⁽⁶⁻⁸⁾.

CONCLUSÃO

Conclui-se que o Conjunto Mínimo de Dados da Atenção à Saúde brasileiro poderá coletar dados sobre as consultas e exames laboratoriais de seguimento realizados nos contatos assistenciais para o tratamento do HIV. O CMD não contemplará o registro do tratamento antirretroviral dispensado às pessoas vivendo com HIV, o que pode ser entendido pela finalidade essencial do CMD. As variáveis dos sistemas de informação em saúde nacionais sobre a atenção à saúde das pessoas vivendo com HIV, que não se aplicam ao CMD, poderão compor o Modelo de informação do Registro de Atendimento Clínico para o HIV no Registro Eletrônico de Saúde, permitindo a coleta ampliada de informações para a avaliação, o monitoramento e a formulação das políticas de saúde voltadas para o tratamento do HIV.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. [citado 2018 ago 12]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19313.html
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos. 2013. [citado 2019 jan 21]. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Protocolos/PCDT_Manejo-HIV-Adultos_2013.pdf
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Relatório De Monitoramento Clínico do HIV 2020. Brasília, DF, dezembro de 2020. 99 páginas. [citado 2021 nov 07]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/relatorio-de-monitoramento-clinico-do-hiv-2020>
4. UNAIDS. Combination HIV Prevention: Tailoring and Coordinating Biomedical, Behavioural and Structural Strategies to Reduce New HIV Infections. [S.l.: s.n.], 2010.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Sistemas de Informação. Brasília, DF, 2022. [citado 2022 mar 25]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/gestores/sistemas-de-informacao>
6. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 6, de 25 de agosto de 2016. Institui o Conjunto Mínimo de Dados da Atenção à Saúde e dá outras providências. Diário Oficial da União - Seção 1, nº 133, quinta-feira, 13 de julho de 2017, páginas 20 a 30.
7. Brasil. Decreto de 29 de novembro de 2017. Dispõe sobre o Conjunto Mínimo de Dados da Atenção à Saúde. Diário Oficial da União - Seção 1, nº 229, quinta-feira, 30 de novembro de 2017, páginas 52 e 53.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 34, de 14 de dezembro de 2017. Altera o modelo de informação do Conjunto Mínimo de Dados da Atenção à Saúde (CMD). Diário Oficial da União - Seção 1, nº 5, segunda-feira, 8 de janeiro de 2018, páginas 48 a 50.
9. Lehmann CU, Petersen C, Bhatia H, Berner ES, Goodman KW. Advance Directives and Code Status Information Exchange: A Consensus Proposal for a Minimum Set of Attributes. *Camb Q Healthc Ethics*. 2019 Jan; 28(1):178-185.
10. Shanbehzadeh M, Ahmadi M. Identification of the necessary data elements to report AIDS: a systematic review. *Electron Physician*. 2017 Dec 25;9(12):5920-5931.
11. Tierney WM, Beck EJ, Gardner RM, Musick B, Shields M, Shiyonga NM, Spohr MH. Viewpoint: a pragmatic approach to constructing a minimum data set for care of patients with HIV in developing countries. *J Am Med Inform Assoc*. 2006 May-Jun; 13(3):253-60.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Caminho: Início » Tags » Publicações » Formulário. 2019 Jan [citado 2019 jan 10]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/tags/publicacoes/formulario>
13. Brasil. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 33, de 26 de outubro de 2017. Institui os modelos de informação do Sumário de Alta e do Registro de Atendimento Clínico. Diário Oficial da União - Seção 1, nº 246, terça-feira, 26 de dezembro de 2017, páginas 881 a 887.
14. Jongbloed K, Parmar S, van der Kop M, Spittal PM, Lester RT. Recent Evidence for Emerging Digital Technologies to Support Global HIV Engagement in Care. *Curr HIV/AIDS Rep*. 2015 Dec;12(4):451-61.
15. Virga PH, Jin B, Thomas J, Virodov S. Electronic health information technology as a tool for improving quality of care and health outcomes for HIV/AIDS patients. *Int J Med Inform*. 2012 Oct; 81(10):e39-45. Epub 2012 Aug 11.
16. Oluoch T, Santas X, Kwaro D, Were M, Biondich P, Bailey C, Abu-Hanna A, de Keizer N. The effect of electronic medical record-based clinical decision support on HIV care in resource-constrained settings: a systematic review. *Int J Med Inform*. 2012 Oct; 81(10):e83-92. Epub 2012 Aug 24.
17. Nader CM, Tsevat J, Justice AC, Mrus JM, Levin F, Kozal MJ, Mattocks K, Farber S, Rogers M, Erdos J, Brandt C, Kudel I, Braithwaite R. Development of an electronic medical record-based clinical decision support tool to improve HIV symptom management. *AIDS Patient Care STDS*. 2009 Jul;23(7):521-9.
18. Magnus M, Herwehe J, Gruber D, Wilbright W, Shepard E, Abrams A, Foxhood J, Smith L, Xiao K, DeYoung K, Kaiser M. Improved HIV-related outcomes associated with implementation of a novel public health information exchange. *Int J Med Inform*. 2012 Oct;81(10):e30-8. Epub 2012 Aug 9.
19. Shade SB, Chakravarty D, Koester KA, Steward WT, Myers JJ. Health information exchange interventions can enhance quality and continuity of HIV care. *Int J Med Inform*. 2012 Oct; 81(10):e1-9. Epub 2012 Jul 31.
20. Cunningham WE, Ford CL, Kinsler JJ, Seiden D, Andrews L, Nakazono T, Bell DS. Effects of a Laboratory Health Information Exchange Intervention on Antiretroviral Therapy Use, Viral Suppression, and Racial/Ethnic Disparities. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2017 Jul 1;75(3):290-298.
21. Mulawa MI, LeGrand S, Hightow-Weidman LB. eHealth to Enhance Treatment Adherence Among Youth Living with HIV. *Curr HIV/AIDS Rep*. 2018 Aug;15(4):336-349.
22. Amico KR. Evidence for Technology Interventions to Promote ART Adherence in Adult Populations: a Review of the Literature 2012-2015. *Curr HIV/AIDS Rep*. 2015 Dec;12(4):441-50.
23. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Dispõe sobre a proteção de dados pessoais e altera a Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014 (Marco Civil da Internet). Diário Oficial da União - Seção 1, nº 157, quarta-feira, 15 de agosto de 2018, páginas 59 a 64.