

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
UFRGS**

PRISCILA VARGAS DE BORBA

A FEMINIZAÇÃO DA EPIDEMIA DE HIV/Aids E O PAPEL DAS POLÍTICAS PÚBLICAS: REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA

PORTO ALEGRE – RS

2021

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
UFRGS

PRISCILA VARGAS DE BORBA

A FEMINIZAÇÃO DA EPIDEMIA DE HIV/Aids E O PAPEL DAS POLÍTICAS PÚBLICAS: REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA

Trabalho de conclusão de curso de Especialização apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Administração da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Especialista em Administração Pública no Século 21

Orientador: Prof. Dr. Roger dos Santos Rosa

Porto Alegre – RS
2021

RESUMO

INTRODUÇÃO/CONTEXTO: A política de acesso universal ao tratamento antirretroviral (TARV), instituída no Brasil pela Lei nº 9.313/1996 - Distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV, oportunizou o aumento da expectativa de vida para as pessoas vivendo com o HIV (PVHIV). As mulheres vivendo com o HIV (MVHIV) são mais vulneráveis a fatores como o estigma e a discriminação, principalmente, pelas diferenças marcantes nos aspectos culturais, sociais e econômicos, que as conferem oportunidades desiguais na proteção, promoção e manutenção à saúde. **OBJETIVO GERAL:** Demonstrar a relevância da elaboração e implementação de políticas públicas voltadas às MVHIV. **PROCEDIMENTO METODOLÓGICO:** Estudo de revisão narrativa da literatura. As buscas de artigos foram realizadas nas bases de dados indexadas PubMed e SciELO, e publicações não indexadas publicadas pelo Ministério da Saúde e Secretarias de Saúde do Brasil e pela Organização Mundial da Saúde. Foram utilizados os descritores: qualidade de vida, políticas públicas, mulheres vivendo com HIV, administração, WHOQOL HIV e suas versões em inglês. **DESENVOLVIMENTO:** A Aids é uma doença cuja incidência tem aumentado entre as mulheres nos últimos anos. No mundo, estima-se que há 18,2 milhões [15,6 milhões – 21,4 milhões] de mulheres com idade superior a 15 anos vivendo com HIV, o que representa em torno de 49,3% das infecções, a maioria destas vivendo em países pobres. O acesso a informação, a aconselhamentos e serviços integrados de saúde sexual e reprodutiva, que incluam a prevenção do HIV e de infecções sexualmente transmissíveis e a gravidez precoce, é fundamental para o empoderamento das adolescentes e mulheres e para o alcance da igualdade de gênero. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** Após mais de três décadas após o início da epidemia de Aids, problemas como o estigma, falta de apoio e oportunidades de trabalho entre outras barreiras de acesso aos cuidados de saúde para as MVHIV, ainda são atuais e demonstram a necessidade de esforços contínuos, principalmente, por parte da administração pública.

Palavras-chave: HIV. Saúde da mulher. Políticas públicas. Qualidade de vida.

The feminization of HIV/Aids epidemic and the role of public policies: a narrative literature review

ABSTRACT

INTRODUCTION/CONTEX: The policy of universal access to antiretroviral treatment (ART), instituted in Brazil by Law No. 9313/1996 - Free distribution of medication to HIV patients, provided an opportunity to increase life expectancy for people living with HIV (PLHIV). Women living with HIV (WLHIV) are more vulnerable to factors such as stigma and discrimination, mainly due to marked differences in cultural, social and economic aspects, which give them unequal opportunities in the protection, promotion and maintenance of health. **GENERAL OBJECTIVE:** Demonstrate the relevance of designing and implementing public policies aimed at (WLHIV). **METHODOLOGICAL PROCEDURE:** Study of narrative literature review. Searches for articles were performed in the indexed databases PubMed and SciELO, and non-indexed publications published by the Ministry of Health and Health Secretariats of Brazil and by the World Health Organization. The following descriptors were used: quality of life, public policies, women living with HIV, administration, WHOQOL HIV and its English versions. **DEVELOPMENT:** Aids is a disease which incidence has increased among women in recent years. Worldwide, it is estimated that there are 18.2 million [15.6 million – 21.4 million] women over 15 years old living with HIV, which represents around 49.3% of infections, most of them living in poor countries. Access to information, counseling and integrated services of sexual and reproductive health, including the prevention of HIV and sexually transmitted infections and early pregnancy, are essential measures for the empowerment of adolescents and women and for achieving gender equality. **FINAL CONSIDERATIONS:** After more than three decades after the onset of the AIDS epidemic, problems such as stigma, lack of support and work opportunities, among other barriers to accessing health care for WLHIV, are still current and demonstrate the need for continuous efforts, mainly, on the part of the public administration.

Keywords: HIV. Women's health. Public policy. Quality of life.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS - *Acquired Immunodeficiency Syndrome*

ALC - América Latina e Caribe

ARV - antirretrovirais

BACS - *Barriers to Care Scale*

CadUnico - Cadastro Único

CONITEC - Comitê Nacional de Incorporação de Tecnologias em Saúde no SUS

HIV - *Human Immunodeficiency Virus*

LT - linfócitos

MVHIV - mulheres vivendo com HIV

OMS - Organização Mundial da Saúde

PVHIV - pessoas vivendo com HIV

PROQOL - HIV- *Patient Reported Outcomes Quality of Life-HIV*

QV - qualidade de vida

QVRS - qualidade de vida relacionada a saúde

SICLOM - Sistema de Controle Logístico de Medicamentos

SSR - saúde sexual e reprodutiva

SINAN - Sistema de Informação de Agravos de Notificação

SINASC - Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos

SIM - Sistema de Informação sobre Mortalidade

SISCEL - Sistema de Controle de exames Laboratoriais da Rede Nacional de Linfócitos e carga viral

SIA-SUS - Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde

SIH-SUS - Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

TARV - terapia antirretroviral

UNAIDS - *Joint United Nations Program on HIV/AIDS*

WHOQOL-HIV - *World Health Organisation Quality of Life-HIV*

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 1- Descrição dos estudos incluídos na revisão narrativa, segundo título, autor, ano de publicação, periódico e base de dados. Porto Alegre, RS, Brasil, 2021	9
--	---

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO.....	5
2.JUSTIFICATIVA.....	6
3.OBJETIVOS.....	7
3.1 Objetivo Geral.....	7
3.2 Objetivos Específico.....	7
4 PROCEDIMENTO METODOLÓGICO.....	8
5.DESENVOLVIMENTO.....	13
5.1 O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)	13
5.2 Epidemiologia da Infecção pelo HIV/Aids.....	14
5.3 Mulheres Vivendo com HIV.....	16
5.4 Perspectivas para a elaboração de Políticas Públicas para MVHIV.....	17
5.4.1 Barreiras potenciais de acesso aos cuidados de saúde para MVHIV.....	20
5.4.2 Adesão ao tratamento com antirretrovirais (TARVs)	21
5.4.3 Métodos de Avaliação da Qualidade de Vida em PVHIV.....	22
5.4.4 Uso de dados administrativos governamentais em Políticas Públicas de saúde no Brasil.....	23
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	26
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	27

1 INTRODUÇÃO

A partir da Constituição de 1988, observa-se que as políticas públicas passam por mudanças significativas, principalmente em função da criação de mecanismos de participação social, que irão influenciar na elaboração, implementação e no controle das políticas. Todavia, o contexto de crise fiscal e de endividamento externo fez com que o governo realizasse políticas de ajuste. Nessa fase, observa-se a contribuição de novos atores na análise de políticas, tanto de atores governamentais quanto não-governamentais, além de diferentes canais de participação: conselhos gestores, orçamento participativo, conferências setoriais, audiências públicas, entre outros, colaborando para a diversificação dos estudos em políticas (FARAH, 2016).

Tais alterações refletiram-se na gestão pública e nas políticas públicas por meio de dois movimentos: (i) a democratização; neste período as políticas públicas ocupam posição de destaque nos compromissos governamentais; e (ii) durante segunda metade dos anos de 1980 e nos anos 1990, por meio da ciência política, uma institucionalização do campo de política pública no Brasil se inicia com ênfase na produção de *policy studies* ao invés de *policy analysis* e, por consequência, aumento das exigências por estudos que objetivem subsidiar a formulação, a implementação e a avaliação de políticas e manutenção das contribuições de diferentes disciplinas, com a participação especializada sobre cada setor de política (FARAH, 2016).

Os conceitos de políticas públicas são diversos, porém é possível conceituá-la resumidamente, conforme Souza (2006), como sendo o campo do conhecimento que busca a elaboração de projetos de ação e de implementação realizados por diferentes atores, formais e informais, objetivando mudanças no contexto de uma sociedade, ficando submetidas a sistemas de acompanhamento e avaliação, admitindo a atuação de várias disciplinas, teorias e modelos analíticos. Assim, apesar de possuir seus próprios conceitos e métodos, e de ser formalmente um ramo da ciência política, a política pública a ela não se restringe, podendo também ser objeto analítico de outras áreas do conhecimento, principalmente da econometria e da avaliação, obtendo influência de técnicas quantitativas (SOUZA, 2006).

Após a introdução da política de acesso universal ao tratamento antirretroviral (TARV) no Brasil, por meio da Lei nº 9.313/1996 que dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do vírus HIV (BRASIL, 2012b), oportunizou-se o aumento da expectativa de vida para as pessoas vivendo com o

HIV (PVHIV) no país (GASPAR *et al.*, 2011). De acordo com a UNAIDS, mulheres que vivem com o HIV(MVHIV) e que são aderentes a TARV podem ter expectativas de vida comparáveis às pessoas que não adquiriram HIV (UNAIDS, 2019). Todavia, faz-se necessário enfrentar o estigma e a discriminação, particularmente, no setor da saúde. Estudos do Cabo Oriental na África do Sul mostraram que abordar o estigma e a discriminação e fornecer maior apoio - incluindo visitas clínicas acompanhadas, dinheiro para transporte e demonstração de empatia e preocupação - aumentam muito a adesão ao tratamento entre adolescentes de 10 a 19 anos (UNAIDS, 2019). As mulheres vivendo com o HIV (MVHIV) são mais vulneráveis a tais fatores, principalmente pelas diferenças marcantes nos aspectos culturais, sociais e econômicos, que as conferem oportunidades desiguais na proteção, promoção e manutenção à saúde (GASPAR *et al.*, 2011).

2 JUSTIFICATIVA

Poucos anos após o seu reconhecimento, o vírus HIV espalhou-se rapidamente por todo o mundo, causando uma epidemia maciça e tornando-se uma das principais causas de morte (GOLDMAN; AUSIELLO, 2009), principalmente em adultos jovens e pessoas em situação de pobreza. No Brasil, de 1980 até junho de 2018, foram notificados 606.936 (65,5%) casos de Aids no sexo masculino e 319.682 (34,5%) no sexo feminino (BRASIL, 2018). Observa-se, porém, que a razão de sexo (homem:mulher) no Brasil vem diminuindo, passando de 26,7:1 em 1985 para 1,5:1 em 2008, uma alteração drástica no perfil epidemiológico da doença (GASPAR *et al.*, 2011).

No mundo, estima-se que há 18,2 milhões [15,6 milhões – 21,4 milhões] de mulheres com idade superior a 15 anos vivendo com HIV, o que representa em torno de 49,3% das infecções, a maioria destas vivendo em países pobres (UNAIDS, 2018). Segundo publicação da UNAIDS direcionada às mulheres, intitulada *Women and HIV a spotlight on adolescent girls and young women*, o HIV foi a principal causa de morte entre mulheres entre 15 e 49 anos de idade em todo o mundo no ano 2017 (UNAIDS, 2019). Em função dessa situação, projetos voltados especificamente às políticas públicas para MVHIV devem ser elaborados.

Em razão de o aumento da transmissão do HIV por contato heterossexual ter ocasionado o crescimento substancial de casos em mulheres, sobretudo em idade

reprodutiva, e das desigualdades sofridas em relação aos contextos socioeconômicos, culturais e de gênero, nota-se que a feminização da Aids tornou-se um fenômeno preocupante e merece especial atenção. Suas consequências envolvem além de chances reais da transmissão materno-infantil do vírus, a possibilidade de reflexos negativos no contexto da qualidade de vida das MVHIV (GASPAR *et al.*, 2011).

As informações obtidas nesta pesquisa, que se propõe a demonstrar a relevância da elaboração e implementação de políticas públicas voltadas às MVHIV, poderão ser úteis para as instituições, principalmente governamentais. Busca-se auxiliar no desenvolvimento de futuros projetos de ação e intervenções voltados a temática. Mediante a contextualização, é possível apresentar como pergunta norteadora para subsequente análise de pesquisa: Qual a relevância da elaboração e implementação de políticas públicas voltadas as MVHIV?

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Demonstrar a relevância da elaboração e implementação de políticas públicas voltadas às MVHIV.

3.2 Objetivos Específicos

- Descrever políticas públicas elaboradas para mulheres vivendo com HIV;
- Apontar possíveis barreiras de acesso ao cuidado da saúde de MVHIV;
- Apontar dados administrativos governamentais e indicadores utilizados nas políticas públicas.

4 PROCEDIMENTO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo na modalidade de revisão narrativa da literatura. As buscas de artigos foram realizadas nas bases de dados indexadas PubMed e SciELO, como também em publicações não indexadas publicadas pelo Ministério da Saúde e secretarias de saúde do Brasil e pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Foram utilizados os descritores: qualidade de vida, políticas públicas, mulheres vivendo com HIV, administração, WHOQOL HIV e suas versões em inglês. Para a busca, realizada no mês de maio de 2021, consideraram-se as publicações de 2007 a 2020.

Com esse procedimento, foram localizados 227 artigos indexados dos quais selecionaram-se apenas 16 para a revisão narrativa. Excluíram-se os demais 211 artigos em razão de não descreverem apropriadamente as informações buscadas nos objetivos específicos da pesquisa (descrever políticas públicas elaboradas para mulheres vivendo com HIV, apontar possíveis barreiras de acesso ao cuidado da saúde de MVHIV, e apontar dados administrativos governamentais e indicadores utilizados nas políticas públicas) ou por não conterem aspectos importantes para elaboração da introdução ao tema, como as características da infecção pelo HIV e a epidemiologia da doença.

Além dos 16 artigos, foram incluídas na revisão narrativa 7 publicações do Ministério da Saúde, 4 da Organização Mundial de Saúde e 1 da Secretaria de Saúde do estado de São Paulo, totalizando 13 publicações não indexadas que apresentavam temática relacionada ao objetivo geral da pesquisa de identificar fatores relevantes em políticas públicas voltadas a melhora da qualidade de vida de mulheres vivendo com HIV (MVHIV).

Quadro 1- Descrição dos estudos incluídos na revisão narrativa, segundo título, autor, ano de publicação, periódico e base de dados. Porto Alegre, RS, Brasil, 2021.

Título	Autores	Ano de publicação	Periódico	Base de dados
Administrative Data Linkage in Brazil: Potentials for Health Technology Assessment	ALI, S. <i>et al.</i>	2019	Frontiers in Farmacology	PubMed
The genesis of the AIDS policy and AIDS Space in Brazil (1981-1989).	BARROS, S. G.; VIEIRA-DA-SILVA, L. M.	2016	Revista de Saúde Pública	Scielo
Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument.	BONOMI, A. E. <i>et al.</i>	2000	Journal of Clinical Epidemiology	Scielo
Diretrizes para a Atenção a Saúde em HIV/AIDS e Outras Doenças Sexualmente Transmissíveis.	Ministério da Saúde.	2008	Ministério da Saúde	Não indexado
Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996.	Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais.	2012	Ministério da Saúde	Não indexado
Terapêuticas para manejo da Infecção pelo HIV em adultos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013	Ministério da Saúde Programa Nacional de DST e	2013	Ministério da Saúde	Não indexado

	Aids.			
Boletim epidemiológico – AIDS e DST.	Ministério da Saúde. Departamento de DST, AIDS E Hepatites Virais.	2017	Ministério da Saúde	Não indexado
Boletim epidemiológico – AIDS e DST.	Ministério da Saúde. Departamento de DST, AIDS E Hepatites Virais.	2018	Ministério da Saúde	Não indexado
Boletim epidemiológico – AIDS e DST.	Ministério da Saúde. Departamento de DST, AIDS E Hepatites Virais.	2020	Ministério da Saúde	Não indexado
História da AIDS.	Ministério da Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais,	2012	Ministério da Saúde	Não indexado
Factor structure and psychometric properties of the European Portuguese version of a questionnaire to assess quality of life in HIV-infected adults: The WHOQOL-HIV-Bref.	CANAVARRO, M. C., PEREIRA, M.	2011	AIDS Care,	Scielo
Adesão - da teoria à prática. Experiências bem-sucedidas no Estado de São Paulo.	CARACIOLO J. M. M., SHIMMA E.	2008	São Paulo, Centro de Referência e Treinamento DST/Aids	Não indexado

Measuring quality of life among people living with HIV: a systematic review of reviews.	COOPER, V. <i>et al.</i>	2017	Health and Quality of Life Outcomes,	PubMed
Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids de um município do interior paulista.	GASPAR, J. <i>et al.</i>	2011	Revista da Escola de Enfermagem da USP	Scielo
Access to sexual and reproductive health services for women living with HIV in Latin America and the Caribbean: systematic review of the literature	GÓMEZ-SUÁREZ, M. <i>et al.</i>	2019	Journal of the Intern. AIDS Society	PubMed
Barriers to access to care reported by women living with HIV across 27 countries.	JOHNSON, M. <i>et al.</i>	2015	AIDS Care	PubMed
Interventions for Enhancing Adherence to Antiretroviral Therapy (ART): A Systematic Review of High Quality Studies.	MBUAGBAW, L. <i>et al.</i>	2015	AIDS Patient Care and STDs	Pubmed
Exploring “generative mechanisms” of the antiretroviral adherence club intervention using the realist approach: a scoping review of research-based antiretroviral treatment adherence theories.	MUKUMBANG, F. C. <i>et al.</i>	2017	BMC Public Health	PubMed

Envisioning Women-Centered HIV Care: Perspectives from Women Living with HIV in Canada.	O'BRIEN, N. <i>et al.</i>	2017	Women's Health Issues	PubMed
Compreensão da pandemia da aids nos últimos 25 anos.	PINTO, A. C. S. <i>et al.</i>	2007	Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis	Scielo
Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/aids: desafios e possibilidades.	POLEJACK, L; SEIDL, E.M.F.	2010	Ciência & Saúde Coletiva	Scielo
Análise de políticas públicas no Brasil: de uma prática não nomeada à institucionalização do "campo de públicas".	FARAH, M. F. S.	2016	Revista de Administração Pública	Scielo
AIDS no Brasil: uma epidemia em transformação..	SILVA <i>et al.</i>	2010	Revista Brasileira de Análises Clínicas (RBCA)	Scielo
Políticas Públicas: uma revisão da literatura.	SOUZA, C.	2006	Sociologia	Scielo
Global AIDS Update.	UNAIDS/WHO	2016	Organização Mundial da Saúde	Não indexado
UNAIDS DATA 2018.	UNAIDS/WHO	2018	Organização Mundial da Saúde	Não indexado
Women and HIV a spotlight on adolescent girls and young women	UNAIDS/WHO	2019	Organização Mundial da Saúde	Não indexado

Guia consolidada sobre saúde sexual e reprodutiva e direitos das mulheres vivendo com HIV/AIDS.	WHO (World Health Organization).	2017	Organização Mundial da Saúde	Não indexado
---	----------------------------------	------	------------------------------	--------------

5 DESENVOLVIMENTO

5.1 O vírus da imunodeficiência humana (HIV)

A síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids) foi reconhecida inicialmente nos EUA em meados de 1981. Os pacientes identificados na época possuíam características semelhantes entre si: adultos do sexo masculino, homossexuais, e moradores da cidade de São Francisco, na Califórnia. Apresentavam enfermidades como o sarcoma de Kaposi e pneumonia por *Pneumocystis carinii*, além do comprometimento do sistema imune. Posteriormente, estes sintomas foram identificados como sendo comuns aos doentes com HIV/AIDS (PINTO *et al.*, 2007). Entretanto, teve-se registro de casos da doença nos anos de 1977 e 1978, nos EUA, Haiti e África Central, que só foram definidos como Aids em 1982 (BRASIL, 2012a). No Brasil, o primeiro caso e o primeiro óbito por Aids também têm registro anterior, no ano de 1980. O paciente foi identificado como sendo do sexo masculino e a transmissão por via sexual, porém somente anos depois o caso foi mencionado no Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2008a).

O HIV é classificado taxonomicamente como pertencente à família *Retroviridae*, subfamília *Orthoretrovirinae* e do gênero *Lentivirus* (ICTV, 2011). HIV-1 e HIV-2 são os dois tipos antigênicos causadores da Aids, sendo o HIV-1 o mais virulento e mais disseminado pelo mundo. O HIV-2 é aparentemente menos patogênico e encontrado quase que exclusivamente na região da África Ocidental e em países que compartilham laços socioeconômicos com a região, como por exemplo Portugal, França e suas ex-colônias (AZEVEDO-PEREIRA; SANTOS-COSTA, 2016).

As principais vias de transmissão do HIV são por: (i) contato sexual, a mais frequente tanto em homens quanto em mulheres com idade igual ou superior a 13 anos (BRASIL 2018); (ii) inoculação com sangue infectado (em receptores de san-

gue ou hemoderivados e principalmente em usuários de drogas injetáveis); (iii) transmissão vertical (da mãe para o filho durante a gestação, parto ou por aleitamento), responsável pela maioria dos casos pediátricos de Aids (ABBAS; LICHTMAN; PILLAI, 2012); e (iv) contaminação por transmissão ocupacional, possível de ocorrer ocasionada por acidente de trabalho em profissionais da área da saúde que sofrem ferimentos com instrumentos contaminados com sangue de pacientes infectados pelo HIV (SALDANHA, 2009).

De acordo com o Ministério da Saúde, a síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids), fase mais avançada da infecção pelo HIV, caracteriza-se pela manifestação de doenças secundárias a deterioração imunológica. O paciente pode apresentar infecções por agentes oportunistas, doenças neoplásicas e quadros clínicos causados pela infecção crônica pelo HIV (BRASIL, 2012c). Entre as infecções oportunistas mais comuns destacam-se: pneumonia por *Pneumocystis jirovecii* (antigamente *P. carinii*), toxoplasmose do sistema nervoso central, tuberculose pulmonar atípica ou disseminada, meningite criptocócica e retinite por citomegalovírus. As neoplasias mais comuns são o sarcoma de Kaposi, os linfomas não-Hodgkin e o câncer de colo uterino em mulheres jovens. Nessas situações, a contagem de linfócitos T (LT)-CD4+ está, na maioria das vezes, abaixo de 200 células/mm³ (BRASIL, 2013).

A Aids pode levar de 10-15 anos para se desenvolver em uma pessoa infectada pelo HIV, mas medicamentos antirretrovirais (ARVs) podem retardar ainda mais esse processo (WHO, 2019).

5.2 Epidemiologia da infecção pelo HIV/Aids

Segundo relatório da UNAIDS, em 2015, haviam 2,1 milhões [1,8 milhões – 2,4 milhões] de novas infecções por HIV em todo o mundo, totalizando 36,7 milhões [34,0 milhões - 39,8 milhões] de pessoas vivendo com HIV (PVHIV). Entre os anos de 2015 a 2017, o número de pessoas vivendo com HIV em uso de TARV aumentou em cerca de um terço, atingindo 17,0 milhões de pessoas - 2 milhões a mais que a meta de 15 milhões até 2015 estabelecida pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 2011, desde a primeira meta global de tratamento em 2003, as mortes anuais relacionadas à Aids diminuíram em 43%.

Nas regiões mais afetadas do mundo, no leste e no sul da África, o número de pessoas em tratamento mais do que duplicou desde 2010, atingindo quase 10,3 milhões de pessoas. As mortes relacionadas à Aids na região diminuíram em 36% desde 2010 (UNAIDS, 2016). Nesta região, 59% das pessoas que vivem com o HIV são do sexo feminino.

Todavia, apesar de todos os esforços, após mais de vinte anos do advento dos primeiros tratamentos, apenas 54% pacientes infectados são tratados em todo o mundo e um milhão de pacientes ainda morre anualmente (BARRÉ-SINOUSI, F., 2018).

No Brasil, de acordo com o Boletim Epidemiológico de HIV/Aids 2020, entre 1980 a junho de 2020, foram identificados 1.011.617 casos de Aids. O país tem registrado, anualmente, uma média de 39 mil novos casos da doença nos últimos cinco anos. O número anual de casos de Aids vem diminuindo desde 2013, quando atingiu 43.269 casos (BRASIL, 2020).

No ranking das Unidades Federativas segundo o índice composto pelos indicadores de taxas de detecção, mortalidade e primeira contagem de CD4 nos últimos cinco anos, o estado do Amapá encontra-se em primeiro lugar, seguido pelos estados de Roraima e do Amazonas. Em relação às capitais, as cinco posições mais elevadas no ranking são Belém, Porto Alegre, Manaus, Recife e Macapá (BRASIL, 2020). A maior concentração dos casos de Aids no Brasil foi observada nos indivíduos com idade entre 20 e 34 anos. Em ambos os sexos, essa faixa etária corresponde a 52,7% dos casos (BRASIL, 2020).

A razão de sexos apresenta diferenças importantes por regiões, apesar de, em todas elas, haver um predomínio de casos em homens. Na região Sul, houve maior proporção de mulheres no total de casos de Aids em 2019: a razão de sexos foi de 18 homens para cada dez mulheres, enquanto nas regiões Sudeste e Centro-Oeste, a razão de sexos, no mesmo ano, foi de 26 e 27 casos em homens para cada dez casos em mulheres, respectivamente (BRASIL, 2020).

Existe uma tendência nacional de declínio e estabilização da epidemia, todavia a grande diversidade e extensão territorial do País podem mascarar desigualdades regionais (entre 1999 e 2008, as regiões Norte e Nordeste ainda apresentavam a epidemia em expansão) que devem ser consideradas na implementação das políticas de saúde (BARROS; VIEIRA-DA-SILVA, 2017).

5.3 Mulheres Vivendo com HIV (MVHIV)

A Aids é uma doença cuja incidência tem aumentado entre as mulheres nos últimos anos. No mundo, estima-se que há 18,2 milhões [15,6 milhões – 21,4 milhões] de mulheres com idade superior a 15 anos vivendo com HIV, o que representa em torno de 49,3% das infecções, a maioria destas vivendo em países pobres (UNAIDS, 2018).

Como já foi mencionando, na África Subsaariana 59% das pessoas que vivem com HIV são mulheres (UNAIDS, 2018). As adolescentes e mulheres jovens representaram 25% das novas infecções por HIV entre os adultos nesta região (UNAIDS,2016). Observa-se que mulheres jovens estão em maior risco de contrair o HIV e outras infecções sexualmente transmissíveis do que seus pares do sexo masculino ou mulheres mais velhas, em função de fatores tais como: dificuldade no diálogo com pais, familiares e professores sobre assuntos relacionados a sexualidade e reprodução, por possuírem acesso insuficiente à educação e serviços de saúde sexual e reprodutiva, existência de desigualdades de gênero, pobreza, insegurança alimentar e violência, os quais estão na raiz do aumento do risco de HIV em mulheres jovens e adolescentes (UNAIDS, 2016).

Embora muitos países da África Oriental e Austral tenham assinado o Compromisso Ministerial sobre Educação Sexual Abrangente e Serviços de Saúde Sexual e Reprodutiva para Adolescentes e Jovens, a implementação ainda é desigual (UNAIDS, 2018).

Em 2017 foi publicado pela Organização Mundial da Saúde um Guia consolidado sobre saúde sexual e reprodutiva e direitos das mulheres vivendo com HIV/Aids. A publicação está disponível em 5 línguas além do inglês, incluindo o português. Tem o objetivo de apoiar as equipes de saúde que trabalham diretamente na “linha de frente”, os administradores e gestores de políticas de saúde em todo o mundo, para uma melhor abordagem da saúde sexual e reprodutiva e dos direitos das mulheres vivendo com HIV/Aids. O guia traz uma série de recomendações bem especificadas, baseadas em evidências e com linguagem acessível que enfatizam principalmente a melhoria da qualidade de vida das MVHIV (WHO, 2017).

No Brasil, de acordo com o boletim epidemiológico para HIV/Aids de 2020 os casos de infecção pelo HIV notificados no Sinan no período entre 2007 a junho de 2020, segundo o sexo, foram de 237.551 (69,4%) casos em homens e 104.824 (30,6%) casos em mulheres. A razão de sexos para o ano de 2019 foi de 2,6 (M:F), ou seja, 26 homens para cada dez mulheres (BRASIL, 2020).

A razão de sexos apresenta diferenças regionais importantes, apesar de, em todas elas, haver um predomínio de casos em homens. Na região Sul encontrou-se a maior proporção de mulheres no total de casos de Aids: a razão de sexos, em 2019, atingiu 18 homens para cada dez mulheres (BRASIL, 2020).

Tendo em vista esses aspectos, observa-se que no Brasil, assim como em outros países do mundo, ocorre um processo de feminização da epidemia, já que a razão de sexo (homem: mulher) no Brasil vem diminuindo, passando a proporção masculino/feminino de 26,7:1 em 1985 para 2,6 :1 (M:F), 11.753 mulheres e 30.659 homens em 2017 (BRASIL, 2018a).

5.4 Perspectivas para a elaboração de Políticas Públicas para MVHIV

O acesso a informação, a aconselhamentos e a serviços integrados de saúde sexual e reprodutiva, que incluam a prevenção do HIV e de infecções sexualmente transmissíveis e a gravidez precoce, é fundamental para o empoderamento das adolescentes e mulheres e para o alcance da igualdade de gênero (UNAIDS, 2019).

No Canadá, realizou-se um estudo com MVHIV publicado em 2017 no qual 77 participantes com idade acima de 16 anos descreveram suas perspectivas sobre como deveria ser realizado o tratamento do HIV centrado nas mulheres. Três características foram descritas:

(i) serviços coordenados e integrados que abordem as prioridades dos cuidados de saúde do HIV e das mulheres, com proteção contra a exclusão dos cuidados de saúde devido ao estigma relacionado ao HIV;

(ii) cuidados que reconheçam e ultrapassem as barreiras estruturais que limitam o acesso das mulheres aos cuidados, como a violência, a pobreza, a maternidade, o estigma relacionado ao HIV e os desafios à divulgação segura; e

(iii) cuidado que promova o apoio de pares e lideranças de pares, para honrar a diversidade das experiências das mulheres e superar o isolamento destas, priorizando a autonomia das mulheres sobre as decisões que afetam suas vidas.

No estudo realizado no Canadá, concluiu-se que apesar dos avanços no tratamento do HIV, o panorama atual dos cuidados de saúde é inadequado para atender às necessidades das MVHIV (O'BRIEN, N., 2017).

Com a elaboração do *Guia Consolidado sobre Saúde Sexual e Reprodutiva e Direitos da Mulheres Vivendo com HIV/AIDS* pela OMS publicado em 2017, objetivou-se atender as demandas das instituições e dos profissionais que almejavam por diretrizes que reunissem recomendações mais específicas voltadas para MVHIV e por novas diretrizes de boas práticas. A elaboração destas novas recomendações iniciou-se com uma revisão sistemática e narrativa de evidências científicas. O Grupo de Elaboração de Diretrizes (*Guideline Development Group*) avaliou a qualidade das evidências disponíveis considerando os riscos e benefícios, valores e preferências, os direitos humanos, a igualdade, os custos e a validade de sua implementação para determinar a força de cada recomendação.

O guia aponta oito áreas e suas recomendações de boas práticas para intervenções. São as seguintes: (i) apoio psicossocial; (ii) envelhecimento e sexualidade saudável; (iii) empoderamento econômico e acesso a recursos (incluindo segurança alimentar); (iv) integração dos serviços de saúde sexual e reprodutiva (SSR) e HIV; (v) empoderamento e autonomia para tomada de decisões mais seguras sobre sexo e reprodução; (vi) facilitação da revelação diagnóstica para mulheres vivendo com HIV/AIDS, que possam estar expostas ao risco de violência; (vii) tipos de parto para melhores resultados maternos e perinatais (especialmente cesarianas); e (viii) aborto médico e cirúrgico seguro (WHO, 2017).

Gómez-Suárez *et al.*, em artigo intitulado *Access to sexual and reproductive health services for women living with HIV in Latin America and the Caribbean: systematic review of the literature*, analisaram o total de 18 estudos em 13 países da América Latina e Caribe com uma população de 5.672 MVHIV. Obtiveram como principal resultado a falta de atendimento as necessidades de saúde sexual e reprodutiva (SSR) de MVHIV devido a barreiras de acesso aos serviços de saúde direcionados a esses serviços. Os dados individuais relataram desatendimento relacionado ao planejamento familiar e uso de preservativo como único método anticoncepcional. Além disso, MVHIV quando comparadas com mulheres sem HIV apresentam meno-

res índices de uso de outros métodos anticoncepcionais não permanentes, maiores índices de gestações não planejadas, abortos induzidos, risco de esterilização pós-parto imediata, exposição à violência sexual e institucional (GÓMEZ-SUÁREZ *et al.*, 2019).

As vulnerabilidades diferenciais das mulheres à aquisição do HIV foram estudadas em diferentes contextos e estão consistentemente associados a desvantagens de segurança econômica, educação e outros determinantes estruturais da saúde. De forma similar, tais vulnerabilidades também se apresentaram nos estudos conduzidos na América Latina e Caribe (ALC), visto que a maioria das MVHIV incluídos nesta revisão eram jovens, com menos escolaridade, trabalhando em empregos informais e a maioria eram usuárias de serviços públicos de saúde. As categorias temáticas que emergiram desta revisão mostraram que, além de os determinantes estruturais da saúde relacionados ao HIV, as mulheres também enfrentam barreiras para acessar alternativas contraceptivas e SSR. Isso impõe um limite à sua capacidade de fazer decisões autônomas sobre sua SSR com base em direitos e deve ser abordado como uma parte importante das estratégias de saúde para essas populações.

Uma possível explicação que tais resultados sejam evidenciados em países da ALC pode estar relacionado com o fato de os serviços de atenção ao HIV não estarem integrados aos SSR. Essa situação deve-se à fragmentação em programas e prestação de serviços limitando o acesso a informações e aconselhamentos adequados em SSR principalmente em relação aos métodos contraceptivos observando-se a ocorrência persistente de engano entre os conceitos de “sexo seguro” e “eficácia contraceptiva”. Destaca que as recomendações disponibilizadas pela OMS, que menciona, entre outras coisas que, as MVHIV podem ter gestações planejadas e partos vaginais com possibilidade mínima de transmissão perinatal e a soropositividade para o HIV não deve ser uma motivação para a esterilização indesejada ou abortos (GÓMEZ-SUÁREZ, M. *et al.*, 2019).

Os tópicos evidenciados na pesquisa apontam para a importância de os países da ALC aplicarem as recomendações e boas práticas fornecidas pelas novas diretrizes desenvolvidas pela OMS, visando criar ambientes propícios para MVHIV, com serviços de saúde amigáveis que integram SSR e as condições das MVHIV, oferecendo aconselhamento e apoio de saúde sexual por parte de profissionais de saúde que devem ser treinados e respeitosos, prevenção da ocorrência de violência

em mulheres e o acesso a serviços de aborto seguro (GÓMEZ-SUÁREZ *et al.*, 2019).

5.5.1 Barreiras potenciais de acesso aos cuidados de saúde para MVHIV

Em estudo epidemiológico transversal publicado por Johnson *et al.* (2015), intitulado *Barriers to access to care reported by women living with HIV across 27 countries* no ano de 2015, avaliou-se a prevalência de barreiras ao acesso de cuidados de saúde para mulheres vivendo com HIV em 27 países, divididos em quatro regiões globais. Mulheres soropositivas em acompanhamento clínico de rotina participaram do estudo. As participantes preencheram questionários, incluindo o questionário *Barriers to Care Scale* (BACS), em que relataram até que ponto consideravam problemática cada uma das 12 barreiras potenciais ao acesso aos cuidados de saúde. Um total de 1.931 MVHIV foram incluídas no estudo: 760 da Europa Ocidental e Canadá, 532 da Europa Central e Oriental, 519 da América Latina e 120 da China. O BACS é uma escala autoaplicável de 12 itens por meio dos quais indivíduos HIV-positivos indicam a gravidade de várias barreiras para atendimento e prestação de serviços. Os 12 itens BACS são: (i) longa distância para instalações / pessoal médico; (ii) recusar-se a fornecer atendimento direto a pessoas com HIV / Aids; (iii) falta de profissionais de saúde treinados e competentes no tratamento da Aids; (iv) falta de transporte; (v) falta de profissionais de saúde mental; (vi) falta de apoio psicológico; (vii) conhecimento comunitário sobre HIV / Aids; (viii) estigma do HIV / Aids na comunidade; (ix) falta de oportunidades de emprego; (x) falta de apoio no ambientes de trabalho / compreensão; (xi) recursos financeiros pessoais; e (xii) falta de habitação adequada / acessível (JOHNSON *et al.*, 2015).

O estigma do HIV / Aids na comunidade foi identificado como uma barreira significativa para o acesso aos cuidados, assim como observado em estudos anteriores. Em todas as regiões, 36,1-54,5% das mulheres relataram que o estigma do HIV / Aids na comunidade era uma barreira ao acessar os cuidados. Entre as mulheres naquele estudo, poucas divulgaram seu estado de soropositiva para o HIV além de suas relações íntimas. Evidenciou-se que o estigma pode levar a compromissos perdidos ou relutância em acessar outros serviços de saúde que sejam habituais. A eliminação do estigma é de grande importância para a comunidade global, a remo-

ção desta barreira levaria a um maior acesso aos cuidados de saúde (JOHNSON *et al.*, 2015).

Os resultados desse estudo corroboram a necessidade de continuar os esforços para educar a comunidade em geral e os profissionais de saúde sobre HIV para diminuir o estigma, aumentar divulgação e diminuir a incidência mundial de HIV. Além disso, os principais problemas relatados foram relativos ao conhecimento comunitário sobre HIV / Aids por 24,2- 49,7% das mulheres, falta de apoio no ambiente de trabalho / compreensão por 27,6-45,3%, falta de oportunidades de emprego por 28,0-53,0%, e recursos financeiros pessoais por 13,5–35,8% das participantes (JOHNSON *et al.*, 2015).

Entretanto, a ausência de seleção dos locais de saúde naquele estudo não garantiu o equilíbrio dos diferentes níveis de serviços oferecidos. Além disso, todas as participantes foram abordadas enquanto realizavam visitas aos centros de saúde. Correspondentemente, uma alta proporção (91,9%) de mulheres usou ou estava usando TARV, ou seja, o estudo foi projetado para identificar barreiras que foram significativas para mulheres capazes de alcançar os serviços. Mulheres que não realizavam o acompanhamento nos centros de saúde não foram avaliadas e devem enfrentar barreiras adicionais de acesso. Essas descobertas indicam que, mais de 30 anos após o início da epidemia de Aids, o estigma ainda é um grande problema para as mulheres que vivem com HIV. Esforços contínuos são necessários para melhorar a educação da comunidade sobre HIV / Aids, a fim de maximizar o acesso aos cuidados de saúde entre as mulheres que vivem com HIV (JOHNSON *et al.*, 2015).

5.5.2 Adesão ao tratamento com antirretrovirais (TARVs)

De acordo com o Ministério da Saúde, “*adesão é um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de determinado regime terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre o mesmo*” (BRASIL, 2008b, pág. 14). Ela resulta da conscientização para o autocuidado, e do estabelecimento de uma terapêutica permanente e autônoma (CARACI-OLO, SHIMMA; 2008).

Embora não exista um padrão-ouro para averiguação dos resultados da adesão e a investigação das intervenções, é possível citar alguns exemplos de intervenções destinadas a melhorar a adesão à TARV bem-sucedidos que podem

ser usados como referências para futuros projetos de intervenções farmacêuticas. Uma revisão sistemática de alta qualidade foi realizada com o objetivo de determinar a eficácia das intervenções destinadas a melhoria da adesão à TARV a partir de estudos incluídos que relatavam resultados clínico e de adesão, com pelo menos 80% de acompanhamento por 6 meses ou mais. Dos 182 estudos relevantes na revisão Cochrane, 49 foram relacionados à TARV. Apenas 10 estudos evidenciaram melhoria na adesão e nos desfechos clínicos. Foram utilizadas as seguintes intervenções: aconselhamento sobre adesão (dois estudos); um regime de uma vez por dia (em comparação com duas vezes por dia); mensagem de texto; intervenção comportamental cognitiva baseada na web; intervenções comportamentais intensivas multi-sessão face-a-face (dois estudos); gerência de contingência; terapia modificada diretamente observada; e visitas domiciliares realizadas por enfermeiras e combinadas com ligações telefônicas (MBUAGBAW *et al.*, 2015). Os autores mencionaram que a adesão a TARV é complexa e dinâmica. Compreende seguir um plano de tratamento, por meio da tomada das medicações prescritas em horários e frequências corretos e das instruções referentes as possíveis interações com alimentos e outros medicamentos. Para alcançar o uso sustentado de TARV e metas terapêuticas, o paciente deve adotar estratégias de autogerenciamento eficazes e manter vínculo com o sistema de saúde, garantindo assim o fornecimento contínuo e ininterrupto dos medicamentos e outros importantes serviços de monitoramento, como contagens de células CD4 e de carga viral (MUKUMBANG *et al.*, 2017).

5.5.3 Métodos de Avaliação da Qualidade de Vida em PVHIV

Com a política de acesso universal ao tratamento antirretroviral (TARV), observou-se o aumento da expectativa de vida em PVHIV no Brasil. Estudos de qualidade de vida em PVHIV tornaram-se mais relevantes, principalmente, para avaliar a existência de relação do aumento do tempo de vida com a qualidade. A Aids possui um perfil estigmatizante e excludente o que possibilita o comprometimento do bem-estar em todos os seus aspectos (GASPAR *et al.*, 2011).

Em 1991, a OMS iniciou um projeto para desenvolver simultaneamente um instrumento de qualidade de vida em 15 países denominado de instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL). Este foi concebido como uma ferramenta universal e extensiva de qualidade de vida, para uso com pa-

cientes em diferentes tipos de doenças, gravidades e subgrupos culturais (BONOMI *et al.*, 2000).

A partir do projeto piloto da OMS observou-se a necessidade de complementá-lo com aspectos particulares da qualidade de vida de pessoas com doenças específicas. Partindo deste princípio, e considerando-se o impacto da infecção pelo HIV nos indivíduos e na saúde pública, a OMS desenvolveu um módulo específico para avaliação da qualidade de vida para PVHIV: o WHOQOL-HIV (*World Health Organisation Quality of Life-HIV*). Este módulo conserva a estrutura do instrumento original acrescida das facetas específicas à infecção por HIV. De maneira semelhante à versão genérica, posteriormente, desenvolveu-se uma versão abreviada deste instrumento, o WHOQOL-HIV BREF. (CANAVARRO *et al.*, 2011).

Recentemente foi publicado por Cooper *et al.* (2017), um estudo de revisão sistemática que teve como objetivo identificar e avaliar medidas breves de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) que foram usadas em pesquisas revisadas por pares em PVHIV. Durante a pesquisa, obteve-se como resultado que os questionários WHOQOL-HIV BREF e o PROQOL-HIV (*Patient Reported Outcomes Quality of Life-HIV*), duas medidas relativamente novas, foram consideradas promissoras em termos de propriedades psicométricas e com potencial de maior relevância para avaliação da qualidade de vida em PVHIV. Sendo assim, por existir um número variado de medidas genéricas e específicas utilizadas para mensurar a qualidade de vida em PVHIV e considerando que a escolha de uma delas será influenciada pelo propósito de avaliação da qualidade de vida e pelos domínios da QVRS mais relevantes para a pesquisa em específico ou para a questão clínica (COOPER *et al.*, 2017).

5.5.3 Uso de dados administrativos governamentais em Políticas Públicas de saúde no Brasil

Na busca de proporcionar maior agilidade, transparência e eficiência aos processos de saúde, o Comitê Nacional de Incorporação de Tecnologias em Saúde no SUS (CONITEC) foi criado pelo Governo Federal por meio de lei federal (nº 12.401/2011) em dezembro de 2011 e estabeleceu um novo marco para a gestão da saúde com preceitos inovadores na avaliação em tecnologias de saúde no Brasil (ALI *et al.*, 2019).

Devido, principalmente, à criação do SUS, o Brasil mantém registros habituais de informações relacionadas à saúde para fins administrativos. As principais bases de dados que armazenam as informações relacionadas à saúde são geradas a partir do Departamento de Informática do SUS (DATASUS).

Essas bases de dados podem ser classificadas em: (i) epidemiológicas (como o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos/SINASC; o Sistema de Informações sobre Mortalidade/SIM; ou o Sistema de Informação para Doenças Notificáveis/SINAN), que são utilizados para vigilância, avaliação e pesquisa e abordar sobre questões de saúde pública; (ii) administrativo (como o Sistema de Informações Ambulatoriais/SIA-SUS e o Sistema de Informações Hospitalares/SIH-SUS), que são utilizados para a contabilidade e controle da produção dos serviços oferecidos; e (iii) clínica, que são empregados para armazenar históricos clínicos de pacientes (ALI *et al.*, 2019).

Além disso, outros setores governamentais também fornecem e gerenciam dados sobre características demográficas e socioeconômicas da população brasileira. O Ministério do Desenvolvimento Social, por exemplo, mantém uma base de dados eletrônica ("Cadastro Único", CadUnico) para prestação de serviços sociais e o Programa de Habitação. Essas bases de dados, em combinação com outras, têm sido utilizadas para estudar determinantes sociais de saúde e avaliações de políticas sociais em saúde (ALI *et al.*, 2019).

Apesar dos esforços realizados pelo Ministério da Saúde para harmonizar o registro de informações, existe uma grande disparidade entre diversas instituições de saúde em relação aos processos de coleta de dados. Os dados individuais coletados pelos diferentes serviços de saúde necessitam de identificadores-chaves únicos para os indivíduos. Desse modo, combinar tais fontes de dados não é uma tarefa fácil pois, além desses fatores, também é preciso infraestrutura tecnológica e recursos humanos qualificados, para que os dados coletados rotineiramente gerem evidências que fundamentem decisões clínicas e políticas, além de respostas à importantes questões epidemiológicas. Para isso, na última década, surgiram várias iniciativas de *big data* e *linkagem* de registros, diferentes pacotes de *software* e colaborações internacionais em pesquisa e capacitação (ALI *et al.*, 2019).

O Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) foi implantado de forma gradual a partir de 1993. Em 1998, tornou-se obrigatório alimentar o sistema com dados sobre doenças de notificação compulsória, como tuberculose, hanseníase, vírus da imunodeficiência humana/síndrome da deficiência imunológica adquirida (HIV-Aids), leishmaniose, dengue e Zika. Há uma lista nacional dessas doenças; no entanto, as unidades federativas também poderiam incluir seus próprios problemas de saúde específicos ou surtos. As informações sobre a doença, utilizando o código CID-10, são coletadas por meio de formulários preenchidos por profissionais de saúde que atendem pacientes com suspeita dessas doenças. Cada registro da doença inclui diferentes variáveis, mas todas incluem: nome, sexo, data de nascimento, local de residência, anos de escolaridade, data de início e aspectos clínicos da doença, como sintomas, exames laboratoriais, gravidade da doença e, às vezes, o resultado do tratamento. O SINAN facilita o estudo de determinantes de doenças de notificação obrigatórias pois indica riscos de doença e facilita a padronização de procedimentos e investigações para doenças notificáveis. No entanto, ocorrem subnotificações, especialmente de pacientes que utilizam setores privados de saúde, e atrasos nos processamentos e correções de dados e de informações extensas e de maior complexidade (ALI *et al.*, 2019).

O SINAN, em conjunto com o SIM (Sistema de Informação sobre Mortalidade), tem sido utilizado para avaliar estudos de HIV após articulação com outras bases de dados administrativas como o SISCEL (Sistema de Controle de Exames Laboratoriais da Rede Nacional de Linfócitos e Carga Viral) e o SICLOM (Sistema de Controle de Logística de Medicamentos), bancos de dados administrativos disponibilizados em 2000 e 2006, respectivamente (ALI *et al.*, 2019).

O banco de dados SICLOM abrange todas as pessoas que vivem com HIV e recebem TARV, tanto no setor público quanto no setor privado de saúde. O banco de dados SISCEL abrange apenas as pessoas vivendo com HIV que tiveram testes de CD4 e carga viral realizados em laboratórios públicos (ALI *et al.*, 2019).

Na última década, o uso de dados secundários para pesquisa no Brasil teve crescimento significativo. Os principais fatores responsáveis por esse crescimento são a disponibilidade de grandes fontes de dados, o desenvolvimento de ferramentas eficientes de *linkage*, o favorecimento da legislação no Brasil em relação ao uso

de dados secundários, a necessidade de avaliar diversas políticas públicas, e colaborações internacionais, entre outros (ALI *et al.*, 2019).

A disponibilidade de grandes volumes de dados também oferece oportunidades para explorar o efeito de intervenções e/ou políticas sobre saúde, bem como de grupos vulneráveis (por exemplo, crianças, mulheres, minorias étnicas). O armazenamento, o processamento e a análise de grandes volumes de dados demonstra-se desafiador para as instituições de pesquisa, apesar dos recentes avanços tecnológicos (ALI *et al.*, 2019).

Apoiado por um alicerce jurídico rigoroso, deve-se enfatizar a disponibilidade de dados de alta qualidade e de atitudes transparentes e modernas em relação ao uso de dados organizacionais para a realização de pesquisas e de políticas sociais em saúde (ALI *et al.*, 2019).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista os aspectos mencionados neste estudo de revisão narrativa da literatura, conclui-se que passados mais de três décadas após o início da epidemia de Aids, problemas como o estigma, a falta de apoio e de oportunidades de trabalho entre outras barreiras de acesso aos cuidados de saúde para as MVHIV, ainda são atuais e demonstram a necessidade de esforços contínuos, principalmente, por parte da administração pública. Projetos e pesquisas em políticas públicas voltados a melhora da qualidade de vida (QV) das MVHIV precisam ser elaborados e implementados, dando ênfase à educação das comunidades sobre HIV / Aids e à aplicação das recomendações e boas práticas fornecidas pelas diretrizes desenvolvidas pela OMS, fazendo também uso dos dados administrativos governamentais em políticas públicas direcionados a saúde do Brasil, que permitem maior acessibilidade para a estruturação de tais projetos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABBAS, A. K., LICHTMAN, A. H., & PILLAI, S. **Imunologia celular e molecular**. 7ª ed.. Elsevier: Rio de Janeiro, RJ, 2012.

ALI, M. *et al.*, Administrative Data Linkage in Brazil: Potentials for Health Technology Assessment. **Front. Pharmacol.**, 23 September 2019. Disponível em: [Frontiers | Administrative Data Linkage in Brazil: Potentials for Health Technology Assessment | Pharmacology \(frontiersin.org\)](https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fphar.2019.01611/full). Acesso em: 20 jun. 2021.

AZEVEDO-PEREIRA, J.M; SANTOS-COSTA, Q. HIV Interaction With Human Host: HIV-2 As a Model of a Less Virulent Infection. **AIDS Rev.**, 18(1), p.44-53, jan.-mar. 2016.

BARROS, S. G.; VIEIRA-DA-SILVA, L. M. The genesis of the AIDS policy and AIDS Space in Brazil (1981-1989). **Rev Saúde Pública**, 50(43), 2016.

BARRÉ-SINOUSI, F.. L'infection VIH/sida : l'histoire exemplaire d'une épidémie qui résiste. **Médecine/sciences**, 34(6-7), p.499–500, 2018.

BONOMI, A. E., *et al.*, Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. **Journal of Clinical Epidemiology**, 53(1), p. 1–12, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para a Atenção a Saúde em HIV/AIDS e Outras Doenças Sexualmente Transmissíveis**. 1. Ed. Vitória, ES: Secretaria de Estado de Saúde. 235 p. Ministério da Saúde, 2008a.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais, **História da AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-aids>>. Acesso em: 15 jun. 2021.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b. Disponível em: file:///C:/Users/prisc/Downloads/decreto_6108_pdf_41014.pdf. Acesso em: 07/07/2021

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Protocolo Clínico e Diretrizes **Terapêuticas para manejo da Infecção pelo HIV em adultos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_clinico_manejo_hiv_adultos.pdf. Acesso: 20 jun. 2021.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de DST, AIDS E Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico – AIDS e DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/publicacao/2017/boletim_epidemiologico_2017>. Acesso em: 23 set. 2021.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de DST, AIDS E Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico – AIDS e DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018a. Disponível em: [file:///C:/Users/prisc/Downloads/boletim_hiv_aids_2018%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/prisc/Downloads/boletim_hiv_aids_2018%20(1).pdf). Acesso em 15 mai. 2021.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de DST, AIDS E Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico – AIDS e DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: [file:///C:/Users/prisc/Downloads/boletim_hiv_aids_2020_com_marcas%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/prisc/Downloads/boletim_hiv_aids_2020_com_marcas%20(1).pdf). Acesso em: 05 mai. 2021.

CANAVARRO, M. C., PEREIRA, M. Factor structure and psychometric properties of the European Portuguese version of a questionnaire to assess quality of life in HIV-infected adults: The WHOQOL-HIV-Bref. **AIDS Care**, 24(6), p.799–807, 2011.

CARACIOLO J. M. M., SHIMMA E. Adesão - da teoria à prática. Experiências bem-sucedidas no Estado de São Paulo. **São Paulo, Centro de Referência e Treinamento DST/Aids**, 2008. Disponível em: http://www3.crt.saude.sp.gov.br/arquivos/pdf/publicacoes_dst_aids/Adesao.pdf. Acesso em: 02/06/2021.

COOPER, V. *et al.*, Measuring quality of life among people living with HIV: a systematic review of reviews. **Health and Quality of Life Outcomes**, 15(1), p.220-240, 2017.

FARAH, Marta Ferreira Santos. Análise de políticas públicas no Brasil: de uma prática não nomeada à institucionalização do “campo de públicas”. **Rev. Adm. Pública** — Rio de Janeiro 50(6), p. 959-979, nov./dez. 2016.

GASPAR J.; Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids de um município do interior paulista. **Rev Esc Enferm USP**, 45(1), p.230-236, 2011.

GÓMEZ-SUÁREZ, M. *et al.*, Access to sexual and reproductive health services for women living with HIV in Latin America and the Caribbean: systematic review of the literature, **J Int AIDS Soc.**, 22 (4), p. 25273, 2019.

ICTV (International Committee on Taxonomy of Viruses). **Vírus Taxonomy**: 2011. Release. Disponível em: [http://www.ictvonline.org/taxonomyHistory.asp?taxnode_id=20074655&taxa_name=Human immunodeficiency virus 1](http://www.ictvonline.org/taxonomyHistory.asp?taxnode_id=20074655&taxa_name=Human%20immunodeficiency%20virus%201)>. Acesso em: 12 jun. 2021.

JOHNSON, M. *et al.* Barriers to access to care reported by women living with HIV across 27 countries. **AIDS Care**, 27(10), p.1220-1230, 2015.

MBUAGBAW, L., *et al.* Interventions for Enhancing Adherence to Antiretroviral Therapy (ART): A Systematic Review of High Quality Studies. **AIDS Patient Care and STDs**, 29(5), p.248–266, 2015.

MUKUMBANG, F. C., *et al.* Exploring “generative mechanisms” of the antiretroviral adherence club intervention using the realist approach: a scoping review of research-based antiretroviral treatment adherence theories. **BMC Public Health**, 17(1):p.385, 2017.

O'BRIEN, N. *et al.* Envisioning Women-Centered HIV Care: Perspectives from Women Living with HIV in Canada. **Women's Health Issues**, 27(6), p.721–730, 2017.

PINTO, A. C. S. *et al.* Compreensão da pandemia da aids nos últimos 25 anos. **Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, 19(1), p. 45-50, 2007.

POLEJACK L, SEIDL EMF. Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/aids: desafios e possibilidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, 15(Supl. 1):p.1201-1208, 2010.

SALDANHA, M. R. C. G. **Adesão ao tratamento com medicamentos antirretrovirais pelos pacientes atendidos no Centro de Doenças Infecto-parasitárias do Bairro Nova Bahia em Campo Grande, MS.** Dissertação (Mestrado em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste), Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Campo Grande: UFMS, 2009. Disponível em: <https://repositorio.ufms.br/bitstream/123456789/381/1/Marcia%20Regina%20Cardeal%20Gutierrez%20Saldanha.pdf>. Acesso em 05/06/2021.

SILVA *et al.* AIDS no Brasil: uma epidemia em transformação. **RBAC**, 42(3), p. 209-212, 2010.

SOUZA, C. Políticas Públicas: uma revisão da literatura. **Sociologia**. Porto Alegre, ano 8, nº 16, p. 20-45 jul/dez 2006.

UCSF. University of California, San Francisco. **Epidemiology of HIV in the United States**. 2003. Disponível em: <<http://hivinsite.ucsf.edu/InSite?page=kb-01-03>>. Acesso em: 12 mai. 2021.

UNAIDS/WHO. **Global AIDS Update**. 2016. Disponível em: <https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-update-2016_en.pdf>. Acesso em: 20 mai. 2021.

UNAIDS/WHO. **UNAIDS DATA 2018**. Disponível em: <https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/unaid-data-2018_en.pdf>. Acesso em: 11 mai. 2021.

UNAIDS/WHO. **Women and HIV a spotlight on adolescent girls and young women**. 2019. Disponível em: <https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2019_women-and-hiv_en.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2021.

WHO (World Health Organization). **Guia consolidada sobre saúde sexual e reprodutiva e direitos das mulheres vivendo com HIV/AIDS**. 2017. Disponível em:

<<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254634/WHO-RHR-17.03por.pdf;jsessionid=1803B2C51194DBD545B4FE5F0A65312B?sequence=5>>. Acesso em: 28 mai. 2021.