

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE MEDICINA
NÚCLEO DE MEDICINA TROPICAL**

GILMARA LIMA NASCIMENTO

**Qual é a carga de uma doença em eliminação no
Brasil?
O caso da esquistossomose mansoni**

**BRASÍLIA
2018**

Qual é a carga de uma doença em eliminação no Brasil?

O caso da esquistossomose mansoni

GILMARA LIMA NASCIMENTO

Tese de doutorado apresentada ao programa de Pós-Graduação em Medicina Tropical da Universidade de Brasília para a obtenção do título de doutora em Medicina Tropical, na área de concentração: Epidemiologia e Controle de Doenças Infecciosas e Parasitárias.

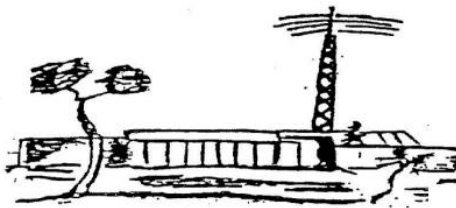
Orientadora:

Prof^a. Maria Regina Fernandes de Oliveira

Co-orientadores:

Prof. Dra. Luciane Nascimento Cruz – Instituto de Avaliação de Tecnologias em Saúde (IATS); UFRGS

Dr. Alexander Itria. – IATS; UFG



Brasília

2018

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

LL732q Lima Nascimento, Gilmara
Qual é a carga de uma doença em eliminação no Brasil? O caso da esquistossomose mansoni. / Gilmara Lima Nascimento; orientador Maria Regina Fernandes de Oliveira; co orientador Luciane Nascimento Cruz. -- Brasília, 2018. 136 p.

Tese (Doutorado - Doutorado em Medicina Tropical) -- Universidade de Brasília, 2018.

1. esquistossomose. 2. custo de doença. 3. utilidade. 4. QALY. 5. DALY. I. Fernandes de Oliveira, Maria Regina, orient. II. Nascimento Cruz, Luciane, co-orient. III. Título.

COMPOSIÇÃO DA BANCA EXAMINADORA

Gilmara Lima Nascimento

**Qual é a carga de uma doença em eliminação no Brasil? O caso da
esquistossomose mansoni**

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

Medicina Tropical: Epidemiologia e Controle de Doenças infecciosas e
Parasitárias

DATA DA DEFESA DA TESE

09 de março de 2018

BANCA EXAMINADORA

Maria Regina Fernandes de Oliveira – Universidade de Brasília (orientadora).

Eduardo Hage Carmo – Instituto Sul Americano de Governo em Saúde

Everton Nunes da Silva – Universidade de Brasília

Maria de Fatima Marinho de Souza – Ministério da Saúde

Wildo Navegantes de Araujo – Universidade de Brasília

É certo. Eu espero que esta tese contribua para a visibilidade de uma doença secular e relacionada à pobreza como a esquistossomose.

Mas a sua principal contribuição ela já cumpriu.

Portanto eu só posso dedicá-la a três pessoas:

primeiro a uma menina, à pequena Gilmara, viva demais dentro de mim, para quem não preciso falar muito, nós sabemos o que isto significa.

Gil, você não está sozinha, eu estou aqui, cuido de você e te acolho nos meus braços, estamos vivas!

E a quem mais? Naturalmente à minha mãe, Maria Helena e ao meu pai Joelson.

AGRADECIMENTOS

Esta talvez tenha sido a parte da tese que mais desejei escrever. Escrever os agradecimentos significa duas coisas muito importantes: que eu consegui chegar até a defesa e que para isto tive muita ajuda. Acho que devo ter pensando neste texto de agradecimento desde o tempo em que a tese se resumia a vagas ideias. Pensei nele inclusive nos momentos mais difíceis, quando você olha para os seus prazos e seu produto esperado e eles parecem incompatíveis.

O sonho do doutorado vem de muito longe e foi alimentado por muitos desafios. Nasceu com a consciência de ser mulher, negra, gorda e posteriormente enfermeira. Valorizo demais estas condições. Entretanto, todas elas, de maneiras distintas, experimentam discriminação. Na inexperiência sonhei que este título pudesse servir de escudo para proteger estas condições das mais diversas situações de discriminação, que nestas “peles” experimentamos cotidianamente. No decorrer da caminhada me dei conta de que elas não eram dependentes de um título para se protegerem. Muito pelo contrário, elas me fortaleceram para buscar objetivos pessoais e profissionais.

Começar e terminar este estudo não foi fácil. Todo o processo teve que se encaixar numa vida a todo vapor. Gestação, maternidade, trabalho (e muito, as vezes oitenta horas por semana!), dores físicas e emocionais, as vezes maiores do que o corpo podia dar conta. Não havia o momento perfeito. Este processo teve que se adaptar às minhas ansiedades, inseguranças, impulsividade, às minhas limitações. Ele teve que sobreviver aos momentos em que pensei que não conseguiria, ele teve que sobreviver a mim, que muitas vezes fui seu maior obstáculo.

Mas ouvindo uma música que me emociona e com lágrimas nos olhos que embaçam os óculos, o momento de escrever os agradecimentos chegou. Foi tanto amor e tanta ajuda que eu recebi, que é necessário reconhecer. Talvez eu não consiga nominar todas as pessoas a quem gostaria e deveria agradecer, o que não diminui a gratidão verdadeira que em mim borbulha neste momento.

Minha primeira expressão de gratidão é para àqueles que, do plano espiritual, cuidaram de mim durante toda a jornada da vida. Não tenho muitas certezas neste aspecto, mas tenho uma: existe uma força que não enxergo, mas que me sustenta. Aos espíritos e entidades que hora andaram ao meu lado, hora seguraram minha mão e em muitas me carregaram no colo, meu mais profundo obrigada! Ainda temos muito que fazermos juntas nesta vida e nas próximas.

Agora preciso dizer muito obrigada à minha mãe e ao meu pai, e por meio deles, aos meus ancestrais. Pretos, pobres, do Olho D'água do Barbosa, da rua das Pedrinhas. Já ouvi tantas histórias sobre a infância de vocês e a vida dura que tiveram na juventude. Não tiveram as mesmas oportunidades que me ofereceram. Vocês valorizaram cada centímetro da minha caminhada ao longo, demonstraram orgulho imensurável. Quantas vezes deixaram seu canto para virem me acudir, seja para dar colo, seja para me ajudar a dar colo aos meus filhos. Maria Helena e Joelson, muito obrigada.

Juca e Elma, é mais uma etapa que não teria sido cumprida sem que vocês um dia tivessem feito parte dos meus dias. Queria tanto tanto tanto poder

compartilhar com vocês. Queria poder pegar o telefone (vocês não conheceram WhatsApp), discar para vocês e conversar por horas contando como tudo aconteceu. Queria ter a oportunidade de lhes dar um abraço e dizer que este resultado também é de vocês.

Ao Simonio, companheiro que a vida colocou ao meu lado, pai de Khalil e Naíma, que assumiu com amor e generosidade as minhas ausências. Você me apoiou incondicionalmente, cuidou de necessidades físicas e muitas vezes emocionais. Não teria sido possível sem a sua participação.

Khalil e Naíma, mamãe agradece a sua existência e a motivação que representam. Ser mãe de vocês me faz querer ser melhor todos os dias, me ajuda a me esforçar para manter a fé na vida e não desistir. Obrigada por compreender tanto. Já até se acostumaram com o tempo que a mamãe passa longe de vocês. Cada abraço, cada olhar, cada beijo. Todos foram alimento para me manter de pé.

Professora Regina, o que lhe dizer? Seus atributos pessoais e profissionais são admiráveis. Agradeço a confiança, a compreensão, a paciência, a sua orientação. Como eu lhe disse, em vários momentos foi a sua confiança de que eu conseguiria chegar ao final que me fez dar o passo seguinte. A senhora (não tem jeito não consigo lhe chamar de você) fez parte da minha história de uma forma única, marcante. Hoje lhe tenho como uma amiga. Mas também, até mesmo para justificar muitas das minhas falhas, impontualidades, compartilhei com você muito mais que as dificuldades do projeto. Professora, muito obrigada.

E as minhas amigas e os meus amigos?! Luciana Pires e Jaime Lousada, mesmo não estando juntos fisicamente desde que saí de Boa Vista-RR, sempre tive a certeza de que, a qualquer momento, se eu gritasse, estariam aqui do meu lado. Sabem que no período deste doutorado coisas tão difíceis me aconteceram, afinal a vida não pega leve apenas por você estar no doutorado. Mesmo de longe, me ajudaram a levantar. Vocês são preciosos demais para mim.

Silvânia e Fábio, a convivência com vocês foi muito importante em todo este processo. A amizade, o carinho, o apoio, o tempo juntos. A confiança que tenho para deixarem com vocês o que eu tenho de mais precioso, Khalil e Naíma. Minha mãe diz um ditado “quem **meu filho** beija, minha **boca adoça**”. Obrigada por estarem sempre por perto e sempre nos estender à mão.

Jandiara e Meyre, vocês foram responsáveis por tornar agradável momentos que tinham tudo para serem dificilmente toleráveis. Nossas terapias coletivas, a generosidade de vocês para ouvirem as minhas loucuras. Os conselhos, as “chamadas”, os compartilhamentos de vida. Obrigada, queridas.

Renata Yokota, obrigada por me apoiar nos estudos aí na tua nova terra e me acolher com tanto carinho e gentileza.

Gianni, não tenho dúvida de que houve uma intervenção espiritual para nosso encontro. Seu apoio foi muito importante num dos momentos mais difíceis que experimentei nos últimos anos. Cuidado, carinho, intervenção, oração. Obrigada Gi.

Não poderia deixar de agradecer à três profissionais de saúde que participaram da minha vida neste período, contribuindo para minha recuperação física e mental. Mariani Batista, Teresa Cristina e Marcela Santiago. Cheguei em seus consultórios realmente precisando de ajuda, completamente perdida. Vocês

foram de uma qualidade técnica e humana que deveria ser atributo de qualquer profissional de saúde. Muito obrigada.

Ao Hélio Milani, sua ajuda foi essencial.

Aos pacientes do Ambulatório de Esquistossomose do Hospital das Clínicas da Universidade Federal, que pacientemente responderam à um questionário extenso. Espero que este estudo traga contribuições para o enfrentamento da esquistossomose não só nas comunidades de vocês, mas em todas as comunidades em que a existência da esquistossomose traz perdas para além daquelas mensuradas nesta tese.

Às profissionais do Ambulatório, especialmente a Dra. Ana Lúcia pela recepção e apoio técnico. Mas principalmente por seu trabalho, competência e compromisso representar a melhora e estabilização de pacientes em fases avançadas da esquistossomose mansoni.

À equipe do Núcleo de Medicina Tropical da Universidade de Brasília. À equipe do Projeto Sanar e Programa de Esquistossomose do Estado de Pernambuco. Ao Programa Nacional de Controle da Esquistossomose, lugar em que parte das minhas indagações nasceram.

À tantas outras e tantos outros. Eu sinto que ainda faltam agradecimentos, então termino de agradecer pedindo que me perdoem o esquecimento. E mesmo não tendo conseguido nominar a todas e todos que gostaria, eu tenho clara consciência de todo o apoio recebido desde o princípio e a terna sensação de que em momento algum estive sozinha. Muito obrigada.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Definição da categoria de casos e eventos incluídos no estudo de custo. Brasil, 2015. Brasil, 2015.

Tabela 2. Itens incluídos para estimativa de custo Brasil, 2015.

Tabela 3. Média anual dos principais indicadores operacionais do Programa de Vigilância e Controle da Esquistossomose do período de 2005 a 2014. Brasil, 2015.

Tabela 4. Distribuição dos pacientes entrevistados no Ambulatório de Esquistossomose do HC/UFPE, segundo aspectos sociodemográficos. Brasil, 2015.

Tabela 5. Distribuição dos pacientes entrevistados no Ambulatório de Esquistossomose do HC/UFPE, segundo os domínios do sistema descritivo EQ5D. Brasil, 2015.

Tabela 6. Medidas resumo dos resultados do escore de qualidade/utilidade e Escala Analógico Visual (VAS) dos pacientes entrevistados no Ambulatório de Esquistossomose do HC/UFPE, segundo os domínios do sistema descritivo EQ5D. Brasil, 2015.

Tabela 7. Comparação do escore mediano entre subcategorias dos pacientes entrevistados no Ambulatório de Esquistossomose do HC/UFPE, segundo as variáveis sexo, forma clínica da esquistossomose, escolaridade e relato de comorbidades, Brasil, 2015.

Tabela 8. Número de óbitos e Coeficiente de Mortalidade (C.M) específica por esquistossomose. Brasil, 2015.

Tabela 9. Custo da esquistossomose mansoni e análise de sensibilidade. Brasil, 2015.

Tabela 10. Anos de Vida Perdidos (YLL) por esquistossomose segundo sexo. e por 1.000 habitantes. Brasil, 2015.

Tabela 11. Anos de vida perdidos, anos de vida com incapacidade e anos de vida ajustados por incapacidade, da esquistossomose mansoni, no Brasil em 2015

Tabela A1. Detalhamento das categorias de caso, itens, pressupostos, preço unitário e preço por caso, referentes ao custo da esquistossomose mansoni. Brasil, 2015.

Tabela B1. População do estudo para o cálculo dos Anos de Vida segundo Incapacidade dos casos com formas hepatointestinais, de acordo com as incapacidades selecionadas, sexo e faixa etária. Brasil,2015.

Tabela B2. População do estudo para o cálculo dos Anos de Vida segundo Incapacidade dos casos com formas hepatoesplênicas, de acordo com as incapacidades selecionadas, sexo e faixa etária. Brasil, 2015.

Tabela B3. População do estudo para o cálculo dos Anos de Vida segundo Incapacidade dos casos com formas neurológicas, de acordo com as incapacidades selecionadas, sexo e faixa etária. Brasil, 2015.

Tabela C1. Anos de vida ajustados por incapacidade, segundo sequelas, sexo e faixa etária. Brasil, 2015.

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

Quadro 1. Distribuição geográfica das espécies de *Schistosoma sp.*

Quadro 2. Características clínicas, laboratoriais e anatomopatológicas da esquistossomose hepatoesplênica compensada.

Quadro 3. Pressupostos aplicados para estimar o custo da esquistossomose mansoni. Brasil, 2015.

Quadro 4. Modelo da doença, estados de saúde, sequelas associadas e respectivos pesos.

Figura 1. Ciclo biológico do *Schistosoma mansoni*.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AE/HC/UFPE	Ambulatório de esquistossomose do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco]
CID	Classificação Internacional de Doenças
DALY	Disability adjusted life years (anos de vida ajustados por incapacidade)
et. al	Et alter (e outro)
hab	Habitantes
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SIHSUS	Sistema de Informação de Internações Hospitalares no âmbito do Sistema Único de Saúde
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade
SISPCE	Sistema de Informação do Programa de Vigilância e Controle da Esquistossomose
PCE	Programa de Controle da Esquistossomose
SUS	Sistema Único de Saúde
WHO	<i>World Health Organization</i> (Organização Mundial de Saúde)
YLD	<i>Years of life lived with disability</i> (anos de vida com incapacidade)
YLL	<i>Years of life lost</i> (anos de vida perdidos)
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
MS	Ministério da Saúde
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
EV	Via endovenosa
VO	Via oral
GBD	<i>Global burden of disease</i> (carga de doença global)
SIGTAP	Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Órteses, Próteses e Medicamentos do SUS
MMII	Membros inferiores
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MC	Ministério das Cidades
MP	Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão
QALY	<i>Quality adjusted life years</i> (anos de vida ajustados por qualidade)

ÓRGÃOS FINANCIADORES

CNPq

Apoio ao projeto - processo 445206/2014-4

Bolsa de doutorado – Gilmara Lima Nascimento

Bolsa de Iniciação Científica – Hélio Milani Pegado

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	19
2. JUSTIFICATIVA.....	45
3. OBJETIVOS.....	46
4. MÉTODOS.....	47
5. RESULTADOS.....	71
6. DISCUSSÃO.....	82
7. CONCLUSÃO.....	97
8. REFERÊNCIAS.....	99
APÊNDICE.....	106
ANEXO.....	136

RESUMO

Estudos brasileiros que mensuram a carga da esquistossomose em termos econômicos e por meio de medidas-resumo comparáveis são praticamente inexistentes. Para uma doença relacionada à pobreza como a esquistossomose, os custos públicos não são seus únicos impactos econômicos. Doenças relacionadas à pobreza participam de um ciclo dinâmico em que a doença é consequência da pobreza enquanto contribui para manutenção ou piora das condições socioeconômicas das pessoas. Com o objetivo de estimar a carga da esquistossomose mansoni no Brasil em 2015 foi realizado um estudo de carga de doença do qual fizeram parte um estudo de qualidade de vida (QoL) com a estimação dos Anos de Vida Ajustados por Qualidade (QALY) e um estudo de custo de doença. Foi realizado ainda um exercício metodológico para estimação dos Anos de Vida Ajustados por Incapacidade da doença. O estudo de QoL foi realizado a partir de entrevistas a pacientes em acompanhamento das repercussões das formas digestivas da doença no Ambulatório de Esquistossomose do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (AE/HC/UFPE). Foram aplicados dois questionários de QoL para os quais já existem adaptações culturais para o Brasil e escores de utilidade obtidos a partir de estudos com populações brasileiras (EQ5D3L e o SF36/SF6D). Também foi aplicado um questionário com questões socioeconômicas. O estudo de custo da doença foi realizado na perspectiva do Sistema Único de Saúde e da sociedade. Na categoria de custos diretos sanitários foram incluídos os itens relacionados ao diagnóstico e tratamento dos casos de infecção e das formas hepatoesplênicas e neurológicas, registrados no Sistema de Informação do Programa de Controle da Esquistossomose (SISPCE), no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e no Sistema de Informação de Internações Hospitalares (SIHSUS). Foi realizado um custeio misto. Na categoria custos diretos não sanitários foram incluídos os custos com cuidador e transporte para os casos com a forma grave da doença. Os custos indiretos foram estimados por meio do método do capital humano, valor atribuído ao tempo “econômico” perdido por morte prematura e afastamento do trabalho durante a internação e tempo para recuperação, da proporção de casos graves economicamente ativos. O exercício metodológico do DALY foi realizado por meio do “*hazard based model*”, sendo identificadas as sequelas e seus respectivos pesos referentes à esquistossomose mansoni para a infecção, forma hepatoesplênica e forma neurológica. O número de casos utilizado para calcular o DALY e sua distribuição segundo forma clínica foi estimado levando-se em consideração os indicadores operacionais do PCE dos dez anos anteriores ao estudo, a prevalência estimada no Inquérito Nacional de Esquistossomose, a distribuição de casos segundo sexo e faixa etária do SINAN. No AE/HC/UFPE foram entrevistados 147 pacientes, 92 (62,6%) do sexo feminino, com idade média e mediana de 55 anos (DP +/- 11; intervalo de 20-60), 79 (53,7%) tinham nenhuma ou muito baixa escolaridade (analfabetos ou tinham 1ª e a 4ª série do ensino fundamental), 116 (78,9%) declararam-se pretos ou pardos e a renda familiar mediana foi de R\$: 1.200,00 (77,00 -7.000,00). A média do escore de qualidade de vida, baseada em preferências entre os pacientes entrevistados foi de 0,7121, com desvio padrão de +/- 0,1546, sendo 0,2109 o escore mínimo encontrado e 1 (um) o máximo. Foram

estimados 26,69 QALY para a população do AE/HC/UFPE que gerou o escore de qualidade, e 31,26 QALY para a população com as formas crônicas digestivas da esquistossomose no Brasil. No estudo de custo, considerando os casos ou eventos registrados nos sistemas de informação esquistossomose, internação e mortalidade, o custo total da esquistossomose foi estimado em R\$: 136.087.909,29, 94,61% foram custos indiretos. No experimento metodológico estimaram-se 230.991,75 DALY, sendo a maioria (219.623 - 95%) representados pelo componente Anos de Vida com Incapacidades. As formas avançadas da esquistossomose mansoni contribuem para perdas significativas em saúde na população que convive com a doença. O escore de qualidade dos pacientes crônicos com a forma digestiva pode ser maior do que o estimado no estudo nos cenários onde não há diagnóstico e tratamento adequado das repercussões das doenças. A carga econômica estimada da esquistossomose mansoni no Brasil foi considerada elevada, tendo e o seu caráter preventivo, com meios disponíveis para seu controle. O impacto maior foi relacionado à perda de produtividade. O exercício metodológico para estimar o DALY demonstrou grande dependência das escolhas metodológicas. Os achados do presente estudo corroboram seu status de doença negligenciada e relacionada à pobreza.

Palavras chave: esquistossomose; custo de doença; utilidade; QALY; DALY.

ABSTRACT

Brazilian studies that measure the burden of schistosomiasis in economic terms and by means of comparable summary measures are practically non-existent. For a poverty-related disease such as schistosomiasis, public costs are not their only economic impacts. Poverty-related diseases participate in a dynamic cycle in which disease is a consequence of poverty while contributing to its maintenance or worsening people's socioeconomic conditions. In order to estimate the burden of schistosomiasis mansoni in Brazil in 2015, a burden of disease study was carried out, which included a quality of life study (QoL) with the estimation of Quality Adjusted Life Years (QALY) and one cost of illness study. A methodological exercise was also carried out to estimate the Disability Adjusted Life Years (DALY). For the QoL study interviews with patients in follow-up of the repercussions of the digestive tract of the disease in the Schistosomiasis Outpatient Clinic of the Hospital das Clínicas of the Federal University of Pernambuco (AE / HC / UFPE) were carried out. Two QoL questionnaires for which cultural adaptations for Brazil and utility scores obtained from studies with Brazilian populations (EQ5D3L and SF36 / SF6D) were already developed. A questionnaire with socioeconomic questions was also applied. The cost of illness study was carried out from the perspective of the Unified Health System (SUS) and of society. The items related to the diagnosis and treatment of cases of schistosomiasis infection cases, hepatosplenic and neurological cases, recorded in the Information System of the Schistosomiasis Control Program (SISPCE), in the Disease Notifiable Information System (SINAN) and in the Hospitalization Information System (SIHSUS). A mixed cost approach was realized. In the category of non-sanitary direct costs, caregiver and transportation costs were included for cases with severe disease. Indirect costs were estimated using the Human Capital Method, based on the value attributed to the "economic" time lost due to premature death and sick leave from work during hospitalization and time for recovery, applied for the proportion of economically active cases. The methodological exercise of the DALY was carried out by means of the hazard-based model, with sequels and their respective weights referring to schistosomiasis mansoni for the infection, hepatosplenic form and neurological form. The number of cases used to calculate the DALY and its distribution according to clinical form was estimated taking into account the operating indicators of the PCE of the ten years prior to the study, the estimated prevalence in the National Schistosomiasis Survey, the distribution of cases according to sex and age group in the SINAN. AE/HC/UFPE interviewed 147 patients, 92 (62.6%) female, with mean and median age of 55 years (SD +/- 11, range of 20-60), 79 (53.7%) had no or very low educational level (illiterate or had between 1st and 4th grade of elementary school), 116 (78.9%) declared themselves to be black or brown and the median family income was R \$ 1,200.00 (77, 00 -7,000.00). The average quality of life score based on preferences among the patients interviewed was 0.7121, with a standard deviation of +/- 0.1546, with 0.2109 being the minimum score found and 1 (one) being the maximum. It was estimated 26.69 QALY for the AE/HC/UFPE population that generated the quality score, and 31.26 QALY for the population with the chronic digestive forms of schistosomiasis in Brazil. In the cost study, considering the cases or events recorded in the schistosomiasis, hospitalization and mortality information

systems, the total cost of schistosomiasis was estimated in R\$: 136.087.909,29, 94,61% were indirect costs. In the methodological experiment, DALYs were estimated at 230.991,75 DALYs, the majority (219.623 - 95%) represented by the Life Years with Disabilities component. The advanced forms of schistosomiasis mansoni contribute to significant health losses in the population living with the disease. The quality score of the chronic patients with the digestive form may be higher than that estimated in the study in scenarios where there is no diagnosis and adequate treatment of the repercussions of the diseases. The estimated economic burden of schistosomiasis mansoni in Brazil was high and its greatest impact is related to loss of productivity. The methodological exercise to estimate the DALY showed a great dependence on the methodological choices. The findings of the present study corroborate to the schistosomiasis neglected and poverty-related status.

Key-words: schistosomiasis; cost of illness; utility; QALY; DALY.

1. Introdução

As esquistossomoses são doenças parasitárias provocadas por trematódeos do gênero *Schistosoma* que têm como hospedeiros intermediários caramujos de água doce do gênero *Biomphalaria* (Rey, 2008). O início da doença é, na maioria das vezes assintomático. Entretanto, mesmo os casos inicialmente assintomáticos, se não forem tratados, podem evoluir para formas clínicas crônicas com potencial para repercussões graves, até mesmo o óbito (REY, 2008; GRYSEELS, 2006; ROKNI e GRYSEELS, 2012).

O gênero *Schistosoma* tem seis espécies descritas de agentes etiológicos e a doença apresenta diferentes formas de esquistossomose, com manifestações clínicas intestinais ou urogenitais em geral. No mundo, a distribuição da doença está associada à presença do hospedeiro intermediário específico. A doença está presente em países dos continentes Americano, Africano e Asiático, identificados no Quadro1 (WHO, 2017a).

Quadro 1. Distribuição geográfica das espécies de *Schistosoma sp.*

Local de infecção	Espécies	Distribuição geográfica
Esquistossomoses intestinais	<i>Schistosoma mansoni</i>	África, Oriente Médio, Caribe, Brasil, Venezuela e Suriname.
	<i>Schistosoma japonicum</i>	China, Indonésia e Filipinas.
	<i>Schistosoma mekongi</i>	Vários Distritos do Camboja e República Democrática do Laos.
	<i>Schistosoma guineensis</i> e <i>S. intercalatum</i>	Áreas de floresta tropical da África Central.
Esquistossomose urogenital	<i>Schistosoma haematobium</i>	África, Oriente Médio e Ilha de Córsega na França.

Fonte: WHO, 2017.

Existe um consenso de que a carga da esquistossomose (mortalidade e morbidade) esteja subestimada (KING, 2005 e WHO, 2017b). A Organização Mundial da Saúde (OMS) aponta que existem cerca de 218 milhões de pessoas no mundo que necessitam de tratamento quimioprolático para a doença. A real situação da mortalidade é de difícil mensuração devido a que as manifestações clínicas da esquistossomose se confundem com aquelas apresentadas por outras doenças (KING, 2005 e WHO, 2017b).

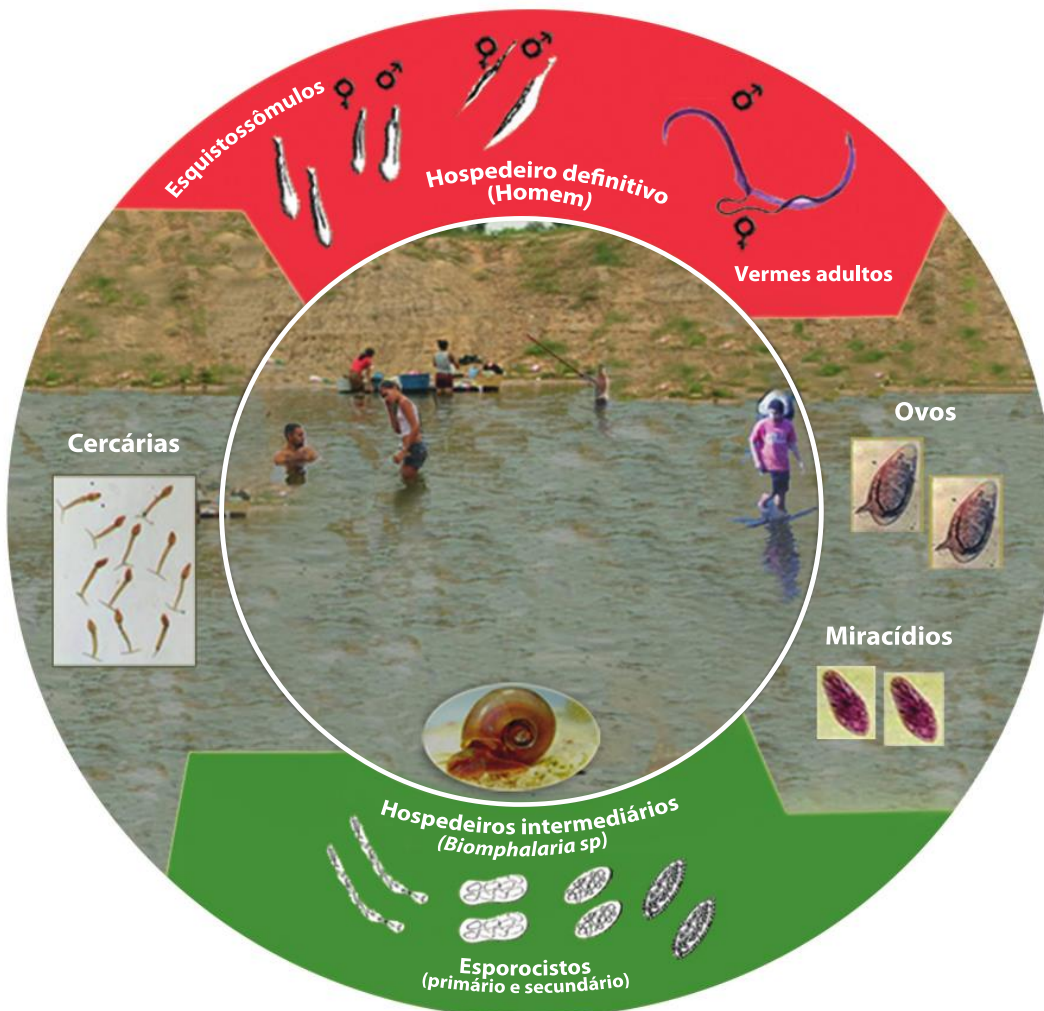
A esquistossomose mansoni é a única de transmissão autóctone no Brasil devido à distribuição dos hospedeiros intermediários. Em relação à sua carga, o Comitê Internacional de Especialistas para Prevenção e Controle das Esquistossomoses e Geo-helmintíases estimou a existência de cerca de 393 milhões de pessoas em risco para adquirir a infecção, 54 milhões de infectados, 780 mil pessoas com história de diarreia nas últimas duas semanas, 4,4 milhões de pessoas com história de sangue nas fezes nas duas últimas semanas, 8,5 milhões de casos de hepatomegalia, 930 mil casos de hepatomegalia, 290 mil casos de ascite e 130 mil óbitos por ano (WHO, 2017b).

1.1 *Schistosoma mansoni*: o parasito e seu o ciclo biológico

O *S. mansoni* é um helminto que se distingue dos outros trematódeos por apresentarem marcado dimorfismo sexual e terem duas fases de reprodução: sexuada e assexuada, necessitando de dois hospedeiros. Os caramujos do gênero *Biomphalaria* são os hospedeiros intermediários e o homem, o definitivo. No hospedeiro definitivo o *S. mansoni* habita as vênulas do sistema porta, veias mesentéricas ao nível do plexo hemorroidário e porção intra-hepática da veia porta. Nesses vasos, a fêmea vive acomodada no canal ginecóforo do macho onde realiza a postura de cerca de 300 ovos por dia. Os ovos, que abrigam a larva denominada miracídio, terá dois destinos possíveis: cerca da metade deles ficará retida nos tecidos, especialmente do fígado, formando granulomas, e a outra metade atravessa a mucosa intestinal juntando-se com o bolo fecal e é eliminada com as fezes. Os miracídios contidos nos ovos infectarão o hospedeiro intermediário e podem permanecer vivos por cerca de 20 dias (REY, 2008).

A maioria dos ovos eliminados com as fezes terá os miracídios viáveis (REY, 2008). Entretanto, a continuação do ciclo evolutivo do parasito dependerá de alguns fenômenos bem conhecidos pela literatura como: 1) o destino inadequado dos dejetos; 2) a probabilidade desses dejetos alcançarem coleções hídricas; 3) a presença do hospedeiro intermediário nessas coleções; 4) as condições favoráveis nas coleções para a

sobrevivência do miracídeo; e 5) o contato dos hospedeiros definitivos com estas águas infectadas, fechando o ciclo (REY, 2008 e MS, 2014). O ciclo biológico do *S.mansoni* está representado na Figura 1.



Fonte: Carvalho et al., 2008

Figura 1. Ciclo biológico do *Schistosoma mansoni*.

O ovo de *S.mansoni*, logo após ser depositado, tem um tamanho aproximado de 110 μm , contendo células vitelinas nucleadas e citoplasma repleto de mitocôndrias e gotículas lipídicas. O embrião nesta fase é muito pequeno e percorre, em termos didáticos, oito estágios de desenvolvimento até chegar a um tamanho que ocupa todo o interior do ovo, com um miracídeo apresentando grande mobilidade. O ovo é recoberto por uma “casca”

constituída de três camadas: uma externa chamada de camada externa microespinhosa, a camada densa intermediária e a camada densa interna. A maioria dos ovos eliminada com as fezes conterá miracídios maduros, que se encontrarem as condições necessárias prosseguirão seu ciclo evolutivo. A partir da penetração de água no interior dos ovos de *S.mansoni*, por osmose, observa-se o rompimento do seu envoltório liberando o miracídio que se movimentará ativamente na água em busca do hospedeiro intermediário. A viabilidade do miracídeo é de até 24 horas em condições adequadas de temperatura. Os moluscos hospedeiros intermediários liberam substâncias na água que “atraem” os miracídios, aumentando a probabilidade de serem encontrados. Ao encontro, as glândulas dos miracídios secretam substâncias com ação histolítica, penetrando no caramujo. No interior do caramujo, o ciclo continua com a transformação do miracídeo em esporocistos, estes geram esporocistos filhos que vão gerar as cercárias, que constituem a segunda forma larvária do *S.mansoni* e fazem a infecção do hospedeiro definitivo. Este processo dura cerca de três a quatro semanas. Cada miracídeo tem o potencial de gerar até 300 mil cercárias, que serão liberadas estimuladas pela temperatura da água e luz solar, por volta de quatro a sete semanas após a infecção do caramujo (REY, 2008).

A cercária é constituída de dois segmentos, o corpo e a cauda, esta com cerca de 0,32 mm. O tamanho da cercária pode chegar até um pouco mais que meio centímetro. O seu corpo possui uma ventosa oral na extremidade, local onde se apresentam as glândulas de penetração. A larva movimenta-se pela água, nadando em direção à superfície. Quando encontra a oportunidade de entrar em contato com o hospedeiro definitivo sofre estímulo das substâncias lipídicas na pele do hospedeiro e por ação da protease presente nas substâncias produzidas pelas glândulas de penetração, o corpo da cercária, sem a cauda, em poucos minutos penetra através da pele do hospedeiro definitivo. Qualquer parte do sistema tegumentar pode ser considerada como porta de entrada para as cercárias, seja pele, mucosa da orofaringe, até mesmo a conjuntiva ocular (REY, 2008).

Já nos tecidos da pele, o corpo da cercária transforma-se em esquistossômulo e permanece no local por cerca de dois a três dias e depois penetra em um vaso sanguíneo, caso não seja destruído pelos mecanismos de defesa do hospedeiro. No interior do vaso o esquistossômulo é carregado de forma passiva, pela circulação, até chegar ao coração e aos pulmões. Por volta do oitavo dia da penetração já está presente no sistema porta intra-hepático, onde se alimenta de sangue e desenvolve-se até a fase de verme adulto ao fim da quarta semana.

Na fase adulta a atração entre os machos e fêmeas promove o acasalamento. Deste ponto migram juntos para as vênulas tributárias da veia mesentérica inferior e do plexo hemorroidário superior (REY, 2008). Os vermes adultos alimentam-se de sangue venoso do hospedeiro e vivem por vários anos, em média de cinco a 10 anos. Vale ressaltar que foram descritos pacientes eliminando ovos nas fezes 30 anos após terem saído da área endêmica (REY, 2008).

1.2 Manifestações clínicas

A entidade clínica esquistossomose mansoni é marcada por um grande polimorfismo (GRYSEELS et al, 2006). Apesar de estar posto na literatura que a maioria dos casos são oligossintomáticos ou mesmo assintomáticos, vários autores discutem suas repercussões mesmo nas infecções supostamente inaparentes, podendo comprometer o crescimento e desenvolvimento de crianças, bem como a capacidade produtiva e a qualidade de vida de jovens, adultos e idosos (REY, 2008; KING et al, 2014). A literatura informa que 4 a 5% e, dependendo da endemicidade, até 10% dos casos evoluem para formas graves (REY, 2008).

As apresentações agudas e a evolução da doença dependem de vários fatores como a cepa do parasito, o número e a vitalidade das cercárias que penetram no hospedeiro, a frequência de exposição às reinfecções, as características individuais do hospedeiro como idade, estado nutricional, estado imunológico, bem como certa imunidade desenvolvida a partir de

infecções anteriores. A duração da infecção ativa pelo *S.mansoni* e a carga parasitária acumulada ao longo do tempo de infecção também são fatores preponderantes para a evolução para formas mais graves. De todos estes fatores, a carga parasitária assume importância central (REY, 2008; GRYSEELS et al, 2006).

A esquistossomose apresenta um grande polimorfismo. Em 2008, no 44^o Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, um consenso de especialistas propôs a classificação, apresentada no documento “Vigilância da esquistossomose: diretrizes técnicas”, que aqui é utilizada para descrever a clínica da esquistossomose. Em tal classificação, a doença é dividida em fase inicial, fase tardia e doenças associadas, que modificam o curso da esquistossomose. Na fase inicial, as formas agudas da doença podem se apresentar de forma assintomática ou sintomática. Na fase tardia, as formas crônicas são classificadas de acordo com o órgão mais envolvido no processo patológico: 1) forma hepatointestinal; 2) forma hepática; 3) forma hepatoesplênica; 4) formas complicadas que compreendem a forma vasculopulmonar; glomerulopatia; forma neurológica; formas ectópicas (olho, urogenital etc.); e 5) doença linfoproliferativa. Nas formas associadas à doenças que modificam o curso da esquistossomose encontram-se a salmonelose prolongada; abscesso hepático; a doença em imunodeprimidos e a doença associada a outras doenças hepáticas, a exemplo das hepatites virais e alcoolismo. Neste sentido, a comorbidade é um fator importante para o agravamento da infecção (MS, 2014).

Nas áreas endêmicas é comum que o primeiro contato com o *S.mansoni* ocorra na infância e a fase inicial pode ser assintomática, passar despercebida ou ser confundida com outras doenças da infância por sua apresentação inespecífica. A infecção muitas vezes só é diagnosticada de maneira acidental, em exames de rotina, ou quando quando se buscam serviços de saúde por outras queixas (MS, 2014).

Na forma sintomática, a penetração das cercárias através da pele do ser humano, promovida por ação das secreções líticas das glândulas das

cercárias, bem como dos seus movimentos impulsionados por sua cauda, leva a uma reação inflamatória local de intensidade variável, associada a prurido e exantema eritemato-papular. Tais manifestações alérgicas, que são as manifestações predominantes nesta etapa, regridem após três dias podendo durar até quinze dias. A intensidade deste quadro aumenta em pessoas reinfectadas e naquelas hipersensíveis (REY, 2008). As micropápulas assemelham-se à picada de inseto. O diagnóstico é difícil pela inespecificidade. Assim, os antecedentes epidemiológicos são essenciais para a suspeição do quadro de dermatite cercariana (REY, 2008 e MS, 2014).

Para alguns pacientes, a depender de seu grau de sensibilidade e da quantidade de parasitos no organismo, a forma aguda pode se caracterizar por uma toxemia denominada febre de Katayama. Entre três a quatro semanas da infecção surge um quadro de febre, cefaleia, tosse, mialgia, dor no hipocôndrio direito, diarreia, astenia e linfadenopatia. Tais sintomas, coincidem com o início da oviposição da fêmea adulta, cerca de quatro semanas após a infecção e se intensificam. Pode haver hepatoesplenomegalia dolorosa, hipotensão e taquicardia. Os sinais e sintomas podem durar por mais de 90 dias. A hipótese diagnóstica provavelmente só será levantada a partir de uma história epidemiológica compatível. A maioria dos casos terá melhora espontânea deste quadro específico, mesmo não tratado. Se a hipótese diagnóstica de esquistossomose aguda for pensada, o diagnóstico será confirmado com a identificação de ovos nas fezes, depois de 45 dias da infecção ou por meio de biopsia hepática (REY, 2008; MS, 2014; GRYSEELS et al, 2006).

Os casos infectados pelo *S.mansoni*, se não receberem o tratamento antihelmíntico específico na fase aguda, farão a evolução para a fase tardia. Em grande parte das formas crônicas da esquistossomose mansoni o granuloma necrótico-exudativo presente na forma aguda será transformado em um granuloma produtivo, sem necrose, com um número bem menor de células inflamatórias e, conseqüentemente, provocando menor dano à célula hepática (KING et al, 2014).

A doença esquistossomose pode durar anos e a produção de formas graves está relacionada à intensidade e qualidade da resposta imunológica do hospedeiro contra a infecção (GRYSEELS et al, 2006). Na fase tardia as formas crônicas são classificadas de acordo com o órgão mais acometido: formas hepatointestinal, hepática, hepatoesplênica, formas complicadas – vasculopulmonar, glomerulopatia, neurológica e pseudoneoplásica (MS, 2014).

Na forma hepatointestinal as pessoas, de um modo geral, não terão queixas específicas, fazendo com que o diagnóstico nesta fase seja essencialmente acidental. As queixas são bastante inespecíficas, incluindo desânimo, tonturas, dor de cabeça, fraqueza e indisposição. Em termos digestivos as queixas incluem episódios diarreicos ou disenteriformes, constipação intestinal crônica, sensação de plenitude gástrica, epigastralgia e flatulência. Pode haver dor à palpação abdominal, durante exame físico. O fígado terá consistência e tamanho aumentados, sendo palpável em torno de dois e seis centímetros do rebordo costal. Pode haver uma hipertrofia do lobo esquerdo, mas as provas de função hepática permanecem dentro da normalidade. Já a colonoscopia mostrará uma mucosa retossigmóide de aspecto congesto, granuloso com pequenas úlceras. A biopsia deste tecido mostrará ovos do parasita (REY, 2008; GRYSEELS et al, 2006).

A alteração anatomopatológica hepática típica da esquistossomose crônica é o granuloma formado ao redor dos ovos do parasito. Tal granuloma sofre diversas alterações tanto pela presença do miracídio vivo no interior dos ovos, como pela sua morte, destruição até a formação de uma cicatriz fibrosa. A fibrose periportal é caracterizada pelo desenvolvimento de um anel fibroso em volta dos vasos do sistema porta intra-hepático, alteração típica da esquistossomose (REY, 2008; ANDRADE, 2009; LAMBERTUCCI 2001).

A forma hepática é representada pela presença da fibrose do órgão, entretanto, ainda não se observa hipertensão portal e/ou esplenomegalia. Este estágio também pode ser silencioso, sem queixas específicas, sendo comum as queixas semelhantes às da forma hepatointestinal. O fígado encontra-se endurecido e palpável. Uma das principais consequências da

fibrose é a promoção de dificuldade para a passagem do sangue venoso pelo fígado, desenvolvendo uma hipertensão no sistema porta intra-hepático e conseqüentemente promovendo a congestão do estômago, intestinos e baço, que aumenta de volume, estabelecendo-se a hepatoesplenomegalia característica da forma hepatoesplênica (REY, 2008; ANDRADE, 2009).

A forma hepatoesplênica é caracterizada por um dano hepático avançado, apresentando um aspecto típico da doença denominado fibrose de *Symmers*. Nesta fase, os efeitos da fibrose hepática no fluxo venoso através do fígado são expressivos, estabelecendo a hipertensão portal e conseqüentemente a formação das varizes esofageanas e esplenomegalia. Alteração do hábito intestinal, percepção de peso e desconforto ao nível do hipocôndrio esquerdo (pelo tamanho do baço) e dor abdominal são queixas comuns (REY, 2008; MS, 2014; GRYSEELS et al., 2006). No Quadro 2, adaptado do documento “Vigilância da esquistossomose: diretrizes técnicas”, estão sintetizadas as características da esquistossomose hepatoesplênica na sua forma compensada.

Quadro 2. Características clínicas, laboratoriais e anatomopatológicas da esquistossomose hepatoesplênica compensada.

Aspectos clínicos gerais	Mais frequente na faixa etária de 10 a 30 anos de idade; Estado geral está entre regular a bom; Hepatoesplenomegalia; Ocorrência de hemorragia digestiva alta (HAD); Não apresenta sinais de insuficiência hepática.
Aspectos hematológicos e bioquímicos	Testes de função hepática normais; Hipergamaglobulinemia; Anemia normocítica ou microcítica e hipocrômica; Trombocitopenia; Leucopenia.
Aspectos hemodinâmicos	Pressão sinusoidal normal ou levemente aumentada; Pressões esplênica e portal direta aumentadas; Fluxo hepático normal ou levemente diminuído.
Aspectos ultrassonográficos	Fibrose periportal característica; Fibrose da parede da vesícula biliar; Aumento do lobo esquerdo do fígado; Aumento do calibre das veias esplênicas e porta; Esplenomegalia; Presença de colaterais no sistema porta.
Aspectos anatomopatológicos	Intensa fibrose portal do tipo <i>Symmers</i> ; Boa preservação das células hepáticas; Moderada atividade inflamatória; Conservação da estrutura lobular.

Fonte: MS, 2014. Adaptado das Diretrizes técnicas do Programa de Controle da Esquistossomose.

A forma descompensada da esquistossomose hepatoesplênica cursa com ascite, icterícia e encefalopatia. A descompensação ocorre geralmente em decorrência da hemorragia digestiva alta, associação com outras hepatopatias, como as virais ou alcólicas. Os pacientes geralmente tem mais de 30 anos e a insuficiência hepática é evidente. Na ultrassonografia observa-se trombose portal, fluxo hepático reduzido, inflamação crônica ativa, invasão do parênquima hepático, cirrose pós-necrótica focal. O paciente apresenta ascite, icterícia, aranhas vasculares, podendo evoluir com o aparecimento de sintomas neurológicos e coma (REY, 2008; MS 2014; GRYSEELS et al, 2006).

As formas complicadas da esquistossomose incluem outras apresentações clínicas como a neurológica, vasculopulmonar e glomerulopatia. Destas, destaca-se a mielorradiculopatia esquistossomótica (MRE), considerada a forma ectópica mais grave da doença na atualidade. No Brasil esta forma da esquistossomose é considerada extremamente

subnotificada e de prevalência desconhecida (MS, 2006).

O desenvolvimento da forma neurológica da doença não está associada à carga parasitária, o que a difere das formas digestivas graves. Pode-se observar baixa carga parasitária dos indivíduos com esta forma da doença, bem como indivíduos procedentes de áreas de baixa endemicidade, o que torna o cenário epidemiológico ainda mais complexo. Ainda que a patogenia da mielorradiculopatia esquistossomótica esteja em estudo, autores apontam para a ocorrência de uma resposta inflamatória à presença de ovos do parasita no tecido do sistema nervoso e esta inflamação contínua provocaria as lesões características (SILVA et al, 2004; BALLIAUW, 2010).

A MRE manifesta-se inicialmente pela tríade: dor lombar, alterações de sensibilidade dos membros inferiores (MMII) e disfunção vesical. Geralmente ao fim de 15 dias o quadro neurológico instala-se e, além dos sinais anteriores, associam-se dor em MMII, fraqueza de MMII, anestesia, parestesia ou hipoestesia de MMII. Para os homens inclui a disfunção erétil. O diagnóstico é complexo e depende de exames do nível terciário de atenção à saúde, como ressonância magnética, além de exames laboratoriais complementares para o diagnóstico diferencial que geralmente inclui mielites virais, bacterianas, esclerose múltipla, tumores, deficiência de vitaminas do complexo B, entre outras (SILVA et al, 2004).

Os casos de esquistossomose, especialmente nas formas crônicas e complicadas compreendem quadros clínicos complexos, altamente incapacitantes e com potencial para sequelas transitórias ou permanentes. Formas ectópicas têm sido frequentemente descritas (ROBERT, 2012). Neste sentido, apenas a contagem de eventos como casos, hospitalizações e óbitos é insuficiente para determinar o impacto da doença na sociedade.

1.3 Diagnóstico e tratamento

Diante da complexidade envolvida na evolução crônica da esquistossomose mansoni, além do diagnóstico parasitológico é necessário determinar a forma clínica da doença. O diagnóstico parasitológico consiste

na identificação de ovos de *S.mansoni* nas fezes ou em tecidos do organismo humano. As técnicas para o diagnóstico coproscópico incluem eclosão de miracídeos, sedimentação espontânea e a técnica Kato-Katz que consiste em um método quantitativo utilizado em todo o país para as ações de controle da doença (MS, 2014).

O método Kato-Katz, de acordo com o padrão recomendado da Organização Mundial de Saúde (OMS) consiste na leitura em microscópio ótico, de duas lâminas contendo 42mg de fezes, a partir de uma amostra fecal. A visualização de pelo menos um ovo de *S.mansoni* determina o resultado positivo. O Kato-katz tem alta especificidade, entretanto, sua sensibilidade está diretamente relacionada à intensidade da infecção do hospedeiro, do número de amostras e lâminas empregadas na técnica e da endemicidade da localidade. O Kato-Katz não é considerado um método eficaz para o diagnóstico da esquistossomose em casos de carga parasitária baixa (De VLAS e GRYSSELS,1992).

Em estudo recente, para avaliar a acurácia dos métodos diretos para o diagnóstico da esquistossomose, o método Kato-Katz no padrão OMS apresentou uma sensibilidade de 41,8% (IC 95% 32,83 – 50,48). Neste estudo, que usou como padrão ouro a soma do número de positivos encontrados nos quatro métodos parasitológicos empregados (Centrífugo-Sedimentação, Gradiente salino, Helmintex® e Kato-Katz – este utilizando diferentes abordagens como uma amostra e duas, seis, 12 e 14 lâminas; e três amostras e seis lâminas) e examinou 235 lâminas, a positividade foi de 20,43% no método kato-katz padrão OMS para 45,91% no que foi considerado “padrão ouro” (a soma dos positivos em todos os testes empregados) (OLIVEIRA, 2015).

Outros métodos diretos para o diagnóstico da esquistossomose incluem biopsias, em especial hepática e retal, com uso mais restrito a casos severos, complicados ou a nível de pesquisa para avaliação da eficácia de novos tratamentos (MS, 2014).

Os métodos indiretos (Elisa, reação periovular e intradermorreação), baseados em mecanismos imunológicos, têm a grande limitação de sua

positividade não indicar necessariamente uma infecção ativa, uma vez que tais métodos podem permanecer positivos por muitos anos após a cura do indivíduo (MS, 2014).

O diagnóstico das formas clínicas está essencialmente apoiado por exames de imagem. A ultrassonografia do abdômen para avaliação do aspecto e dano hepático; radiografia de tórax e ecodoppler que podem revelar a hipertensão arterial pulmonar em consequência de uma arterite; a endoscopia digestiva alta que é essencial para o diagnóstico das varizes esofageanas; e a ressonância magnética, especialmente para as formas neurológicas (REY, 2008; MS, 2014; GRYSEELS et al, 2006; COLLEY et al, 2014; GRAY et al, 2011; LANBERTUCCI, 2014).

Em relação ao tratamento, o uso do anti-helmíntico específico para esquistossomose no Brasil é realizado desde 1996, utilizando o medicamento Praziquantel que se apresenta em comprimidos de 600mg. O esquema, para os casos crônicos, consiste na dose única de 60mg/kg para crianças e 50mg/kg para adultos, após uma refeição. A cura está em torno de 70% para crianças e 80% para adultos. A apresentação apenas em comprimidos dificulta o tratamento de crianças, havendo a opção da solução de oxaminiquina, esta com a limitação do sabor muito ruim, o que é um fator importante em se tratando de criança. As formas agudas, graves, ectópicas e complicadas, além do tratamento específico, envolvem protocolos mais complexos, necessitando de abordagem terapêutica ampla e até mesmo abordagem cirúrgica (MS, 2014; SILVA et al, 2004; GRYSEELS et al, 2006; COLLEY et al, 2014; GRAY, 2011).

1.4 Esquistossomose mansoni no Brasil

No Brasil, ainda temos lacunas importantes na determinação da prevalência precisa da esquistossomose. O último inquérito nacional realizado entre 2011 e 2015 trabalhou com métodos diagnósticos de baixa sensibilidade para áreas de baixa endemicidade (DE VLAS & GRYSSELS, 1992; OLIVEIRA, 2015; NOYA e KATZ, 2015). Neste inquérito

foram examinadas aproximadamente 200 mil pessoas na faixa etária de sete a 14 anos, residentes em 540 municípios, endêmicos e não endêmicos, das 27 Unidades da Federação. Segundo os autores, foram encontradas 13 Unidades Federadas endêmicas com casos autóctones (Pará, Alagoas, Rio Grande do Norte, Bahia, Sergipe, Paraíba, Piauí, Maranhão, Pernambuco, Minas Gerais, São Paulo, Espírito Santo e Rio de Janeiro). Os estados que apresentaram maiores percentuais de positividade foram Sergipe (10,67%), Minas Gerais (5,81%), Pernambuco (3,77%), Alagoas (3,35%) e Bahia (2,91)% (KATZ, 2018). Nacionalmente, os autores propõem uma prevalência de 0,7%. A distribuição da doença não é homogênea, nem mesmo nos municípios mais endêmicos. Em termos de precisão das estimativas, pode-se dizer que ainda permanecem dúvidas em relação ao número de casos e sua distribuição segundo suas formas clínicas em todo o território nacional. O relatório do inquérito apresenta uma prevalência nacional de 0,99 (IC 95% 0,22-1,78) (KATZ, 2018).

Apesar de tamanha magnitude para uma “*tool-ready disease*”, ou seja, uma doença para a qual as ferramentas para seu controle são conhecidas e disponíveis, este cenário pode ainda ser pior. A produção de incapacidades, a perda de qualidade de vida relacionada à saúde e as consequências econômicas que podem ser atribuídas à existência da esquistossomose são bem maiores do que a sua mortalidade. Aspectos como a desnutrição calórica, dificuldades no crescimento e desenvolvimento da criança, anemia e baixo desempenho escolar, diminuição ou total comprometimento da capacidade produtiva de adolescentes e adultos não são demonstradas pelos indicadores convencionais (KING, 2015; FURST, 2012). Demonstrar este tipo de impacto da esquistossomose no Brasil ainda é um terreno pouco percorrido.

1.4.1 Determinantes sociais da esquistossomose mansoni

Não é difícil então compreender o porquê da esquistossomose ser considerada uma doença negligenciada, relacionada à pobreza e contribuinte

para o ciclo “Pobreza-doença-empobrecimento” (WHO, 2007; KING, 2010). A discussão do problema da permanência da esquistossomose mansoni no Brasil traz a necessidade de resgatar os Determinantes Sociais da Saúde que podem ser definidos como “fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população (BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007).

No caso da esquistossomose, as condições de saneamento básico, nível de escolaridade e acesso a informação e a renda familiar são preponderantes. Em estudo realizado em uma localidade endêmica, a infecção pelo *S.mansoni* esteve associada à variáveis sociais como ter contato com águas naturais, ausência de água de encanada/cisterna para beber, para lavar vasilhas, para lavar roupas, para tomar banho, frequência do contato semanal com as águas naturais, acesso a instalações sanitárias e não trabalhar (COURA-FILHO et al, 1995). Muitas áreas consideradas de grande relevância epidemiológica para a transmissão da esquistossomose são fontes de água utilizadas para as atividades cotidianas das pessoas para fins domésticos, profissionais e mesmo para lazer. Ressalta-se que, para as pessoas que vivem nessas áreas e dependem dessas fontes hídricas, a exposição ao risco de adquirir a infecção não é eventual.

No Brasil, áreas que atualmente estão na classificação de indenes para esquistossomose apresentam condições ambientais e sociais favoráveis à instalação de novos focos de transmissão, o que mantém o potencial para a expansão territorial da transmissão da doença. As áreas endêmicas são caracterizadas por condições sociais, econômicas, de saneamento básico e abastecimento de água potável intradomiciliar precários. A esquistossomose não é mais considerada uma endemia de áreas rurais. Sem medidas efetivas de melhora de qualidade de vida e saneamento básico e ambiental, a expansão da área de transmissão é bem plausível, considerando a distribuição do hospedeiro intermediário no Brasil (MS, 2008).

A principal medida de controle da esquistossomose realizada no país está baseada no diagnóstico e tratamento oportunos dos infectados, por meio

da administração do Praziquantel, um fármaco de baixo custo e disponibilizado pelo Ministério da Saúde como insumo estratégico para todos os municípios endêmicos. Essa ação é desenvolvida por meio de inquéritos coproscópicos em localidades endêmicas seguidos do tratamento dos casos positivos identificados (MS, 2014). Foi observada redução importante dos coeficientes de internação e de mortalidade da esquistossomose nos últimos 20 anos (AMARAL RS et al, 2006; NOYA e KATZ, 2015), entretanto, é necessário ter em mente que a esquistossomose é uma doença prevenível, com medidas de controle efetivas tanto da infecção como da evolução para formas graves que ainda representa um importante problema de Saúde Pública. O impacto da permanência da esquistossomose no Brasil vai além da sua prevalência e mortalidade. O caráter crônico, com múltiplas manifestações, determina perdas de saúde e econômicas que necessitam ser consideradas (KING et al, 2014; KING, 2015). É necessário demonstrar tais impactos, desvelando-os para além dos indicadores tradicionais e produzir medidas que permitam melhores comparações para a tomada de decisão que envolve todo o processo de gestão da Vigilância à Saúde.

1.4.2 Sistema de vigilância da esquistossomose no Brasil

No período do estudo, os objetivos da vigilância da esquistossomose eram “*reduzir a ocorrência de formas graves e óbitos; reduzir a prevalência da infecção; e indicar medidas para reduzir a expansão da endemia*” (MS, 2014). As definições de caso da doença utilizadas para a notificação obrigatória e investigação eram:

“Caso suspeito: Indivíduo residente e/ou procedente de área endêmica com quadro clínico sugestivo das formas: aguda, crônicas ou assintomáticas, com história de contato com as coleções de águas onde existam caramujos eliminando cercarias. Todo suspeito deve ser submetido a exame parasitológico de fezes. Caso confirmado: Todo indivíduo que apresente ovos de Schistosoma mansoni em amostras de fezes,

tecidos ou outros materiais orgânicos e/ou forma graves de esquistossomose: aguda, hepatoesplênica, abscesso hepático, enterobacteriose associada, ginecológica, pseudo-tumoral intestinal e outras formas ectópicas. A realização de biópsia retal ou hepática, quando indicada, pode auxiliar na confirmação do diagnóstico, embora seja mais indicada na rotina, a repetição de vários exames de fezes. Todo caso confirmado deve ser tratado, a não ser que haja contraindicação médica. Caso descartado: caso que não atenda a definição de caso confirmado” (MS, 2014).

A classificação das áreas de transmissão da doença determina os objetivos do programa de controle e orienta as ações de controle. Essa classificação compreende áreas endêmicas, focais, indenes e vulneráveis. Nos municípios endêmicos a vigilância é ativa e passiva. A ativa consiste na realização de inquéritos coproscópicos, geralmente bianuais, nas localidades onde a transmissão é conhecida. Para determinar a faixa de prevalência da localidade é realizado o levantamento inicial para determinar a prevalência da infecção, por meio de um inquérito amostral entre escolares de sete a 14 anos. Na fase de controle, os inquéritos são censitários. A razão entre o número de exames positivos e a população examinada determina o percentual de positividade do inquérito, sendo o indicador utilizado como “*proxi*” da prevalência da doença de um município (MS, 2014).

Na vigilância ativa, geralmente no ano anterior ao inquérito ou no início do ano em exercício, gestores e técnicos pactuam as ações de busca ativa (inquéritos). Os responsáveis técnicos do programa organizam a equipe de agentes de endemias ou agentes comunitários de saúde para dar início à mobilização comunitária, distribuição dos coletores de amostras fecais e preenchimento do formulário PCE 101, onde são registrados os dados das pessoas que participam dos inquéritos incluindo sexo, idade e resultado parasitológico. Em um tempo pré-estabelecido os agentes retornam para recolhimento das amostras e as encaminham para o processamento em laboratório específico para realização do Kato-Katz. Este fluxo pode ter

variações nos diversos municípios endêmicos, a depender de uma série de fatores locais, inclusive cobertura da Estratégia Saúde da Família.

Os resultados são registrados no mesmo formulário e encaminhados para a sede da Vigilância no município para classificação dos tratamentos que depende do percentual de positividade na localidade. Segundo normas do programa de controle se a positividade for menor que 15% deve-se tratar apenas os indivíduos com exame parasitológico positivo. Nas positivities entre 15% e 25%, tratam-se os positivos e os seus conviventes e em casos de positividade maior que 25% deve-se tratar todos os residentes da localidade em questão (MS, 2014). Os pacientes são encaminhados para atenção primária ou o agente (ambiental, de endemia ou de saúde) distribui o tratamento. Os dados dos inquéritos são registrados, no SISPCE e estão disponíveis para acesso na página do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS). Um município pode levar até dois anos para concluir um inquérito, sendo esta uma grande limitação tanto para o estabelecimento da estratégia de tratamento como para avaliação da situação da endemia. O kit para a realização do Kato-katz e o Praziquantel são considerados insumos estratégicos sendo custeados pelo Ministério da Saúde. A maior parte do custo dos inquéritos coproscópicos é de responsabilidade dos municípios, com ou sem auxílio dos Estados.

A vigilância passiva nos municípios endêmicos é realizada por meio da notificação e investigação compulsórias de formas graves registradas no Sinan e notificação de casos detectados na rede de atenção primária no SISPCE. Esta segunda forma de captação passiva de casos é bastante incipiente.

Nos municípios classificados como indenes, ou seja, sem a transmissão da doença, a vigilância é passiva com notificação e investigação compulsórias de qualquer forma da doença no Sinan (MS, 2014).

Na vigilância passiva a pessoa suspeita é submetida ao diagnóstico coproscópico ou clínico-epidemiológico para formas graves provenientes de municípios endêmicos. Os casos positivos são notificados e investigados. Pessoas assintomáticas ou com outras condições clínicas submetidas a

exames parasitológicos qualitativo de rotina, se tiverem exame positivo para *S.mansoni* também são notificadas e investigadas. Os objetivos dessa investigação incluem determinar a forma clínica, a área de transmissão e sua extensão (MS, 2014).

Dois são os Sistemas de Informações sobre a doença em operação no país. O SINAN-esq (Sistema de Informação de Agravos de Notificação – módulo esquistossomose), utilizado pela vigilância passiva, que é específico para o registro de casos de esquistossomose identificados fora da área endêmica ou casos avançados da doença, em qualquer lugar do território nacional. No SISPCE são registradas as atividades de busca ativa da doença e tratamento realizados nos municípios endêmicos. Este sistema informa o percentual de positividade entre os exames realizados, o número de ovos de *S.mansoni* por grama de fezes sendo este utilizado para indicar a intensidade da infecção, número de pessoas elegíveis para o tratamento e o número efetivamente tratado. Os dados são disponibilizados no sítio eletrônico do DATASUS, podendo ser agregados por municípios, Unidades da Federação e o Brasil.

Ainda que o SISPCE forneça estimativas de prevalência e intensidade da infecção, esse sistema não dispõe de variáveis referentes à forma clínica, fase da doença ou gravidade. Por outro lado existem municípios onde a transmissão é endêmica, mas o SISPCE não está implantado, assim como municípios que registram dados de inquéritos no Sinan-esq que é o sistema de informação destinado à vigilância passiva da doença. Espera-se no Sinan o registro de formas graves ou de casos detectados em municípios indenes. A variabilidade dos dados dificulta a análise das informações geradas por esse banco de dados. Por outro lado, como no caso das formas graves, o paciente pode ser internado por complicações da doença, mas o diagnóstico principal de internação não ter sido classificado como esquistossomose. Se estes casos não forem notificados no Sinan, o sistema de saúde desconhecerá a ocorrência dessas formas no país.

1.5 Estudos de Carga de Doença

Em termos metodológicos, para o campo da Vigilância em Saúde, determinar a carga de doença é um esforço científico sistemático para mensurar e comparar a magnitude das perdas de vida, em relação ao estado de saúde e da mortalidade de uma população em consequência de doenças, agravos e fatores de risco segundo idade, sexo e região geográfica em pontos específicos no tempo. Estes estudos foram denominados “*The Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors (GBD Study)*”. O conceito de carga de doença foi inicialmente trabalhado nos anos de 1990 pela Escola de Saúde Pública da Universidade de Harvard, Banco Mundial e Organização Mundial da Saúde, com o objetivo de descrever as perdas em saúde em detrimento de doenças e agravos, e posteriormente fatores de risco (WHO, 2017).

De acordo com a definição dos autores do “*GBD Study*”, a comparação é o coração dos estudos de carga de doença (MURRAY, 2012). Tais estudos buscam estabelecer medidas-resumo que possibilitem esta comparação entre doenças, fatores de risco e agravos, permitindo compreender a contribuição de cada um desses elementos para as perdas em saúde em um determinado local e para grupos de idade e sexo.

Para que tais comparações sejam viáveis, é necessário haver consistência de todos os elementos, dados, informações, definições e métodos utilizados para a construção das medidas de comparação. Além disto, é necessário produzir estimativas também para doenças ou agravos para os quais os dados disponíveis sejam considerados frágeis, com um esforço para estabelecer sua carga (MURRAY, 2012) para que os agravos não sejam negligenciados no processo de tomada de decisão (MURRAY, 2012).

O primeiro estudo de Carga de Doença Global (GBD) foi publicado como parte do Relatório de Desenvolvimento Mundial em 1993 (MURRAY, 2012). A motivação dessa proposta baseou-se na necessidade de preencher a lacuna de dados densos e padronizados sobre doenças, agravos e fatores de risco para auxiliar os gestores e lideranças nas tomadas de decisão. O

GBD 1990 gerou estimativas para 107 doenças e 483 sequelas para oito regiões e cinco faixas etárias. Tal estudo apresentou grande impacto principalmente ao trazer a tona a chamada “carga oculta” (*hidden burden*), entretanto, foi objeto de extensas críticas, principalmente ao se considerar que o estudo subestimava a carga de diversas doenças, especialmente as negligenciadas, como a esquistossomose, cujo espectro clínico traz desafios para sua mensuração (KING et al., 2005, 2008; COLLEY, 2007).

Para o aperfeiçoamento do método e seus resultados, o número de estudos que fundamenta os métodos do GBD aumentou significativamente nos últimos 17 anos. Desde sua primeira versão, o GBD sofreu grandes aprimoramentos diminuindo as limitações apontadas pelos críticos, chegando a importantes ajustes no método para estimar a carga global de doenças (MURRAY, 2012a, 2012b; SALOMON, 2012). Tais mudanças foram evidentes no GBD 2010, que além de apresentar os resultados da carga de doença, publicou uma série de artigos densos sobre a trajetória metodológica de todo o estudo (MURRAY, 2012a, 2012b; SALOMON, 2012; VOS, 2012). A primeira mudança foi relacionada à tábua de vida padrão para homens e mulheres, com base na observação dos mais baixos coeficientes de mortalidade no mundo. A esperança de vida da tábua de vida usada na versão 2010 do GBD foi de 86 anos para homens e mulheres. Outra mudança foi em relação ao processo de determinação dos pesos das incapacidades, que foi crucial. Nas versões anteriores estes pesos foram atribuídos por painéis de especialistas e para o GBD 2010 os pesos das sequelas são obtidos a partir de inquéritos com a população geral sobre as perdas associadas a estados de saúde, estes estados são relacionados a uma seqüela e estas à doença, fator de risco ou agravamento. (Murray et al., 2012; VOS, 2012). Nesta versão do estudo não houve a utilização de taxa de desconto e finalmente a não distinção entre um ano de vida saudável ao longo das diferentes idades.

A medida-resumo produzida pelo GBD é o DALY “*disability adjusted life years*” ou Anos de Vida Ajustados por Incapacidade, que busca representar a perda de saúde de uma população ao comparar o estado de saúde atual com o que seria o melhor estado esperado de tal população. O DALY é a soma do

componente “*years of life lost*” ou anos de vida perdidos em decorrência da morte precoce (YLL) e o componente “*years of life lived with disability*” ou anos de vida vividos com incapacidade (YLD). Os YLL são calculados multiplicando-se o número de mortes pela esperança de vida padronizada na idade de ocorrência do óbito. Os YDL são calculados por meio da abordagem da incidência ou prevalência, sendo o produto do número de cada sequela pelo peso atribuído a cada uma. A soma dos YLD de cada sequela relacionada a uma doença, agravo ou fator de risco, mais os YLL definem o DALY em questão (MURRAY, 2012a, 2012b).

Em relação à esquistossomose, várias foram as críticas referentes às estimativas relacionadas à carga global da doença considerando dois aspectos fundamentais. O primeiro, é a contagem do número de casos da doença em seus diversos estágios já que se trata de uma doença de evolução crônica e gravidade variável; o segundo, refere-se aos pesos das “*disabilities*” ou das sequelas atribuídas à doença (SPEAR et al., 2002 & JIA et al., 2007). A crítica apontou para a necessidade de recalcular a carga global da esquistossomose. Neste sentido, os exercícios metodológicos para estimar a carga da esquistossomose podem contribuir para identificar caminhos mais acurados para tal estimativa.

Mesmo sendo uma medida de carga de doença, para os autores mais ortodoxos o DALY não é consensualmente considerado uma medida de utilidade, ou seja, uma medida baseada em preferências, uma vez que no seu cálculo não está embutida a preferência dos principais interessados no desfecho, ou seja, o doente. Quando se trata de decidir sobre intervenções, tecnologias em saúde, em contexto de recursos escassos ou competitivos, tem sido cada vez mais frequente a utilização de Avaliações Econômicas em Saúde, quando são mensurados custos e “*health-outcomes*” ou resultados em saúde (WHITEHEAD e ALI, 2010). Tais resultados podem ser mensurados por meio de morbidade ou mortalidade, no caso dos estudos de Custo-efetividade, ou por meio de medidas baseadas em utilidade nos estudos de Custo-utilidade.

Qual o centro desta questão? A utilidade atribuída a um determinado estado de saúde deve ser baseada em preferências e quanto mais desejado ou preferido é um estado de saúde, maior será o seu valor atribuído pela sociedade (DRUMMOND, 2005). A utilidade pode ser medida por meio de escalas, sejam elas cardinais ou intervalares. Em qualquer destas escalas 0 (zero) representa a morte e 1 (um) representa saúde plena, havendo também a possibilidade de valorar estados de saúde considerados piores ou menos preferidos do que a própria morte (WHITEHEAD e ALI, 2010).

Neste sentido, medidas de qualidade de vida, produzidas a partir da valoração dos estados de saúde realizadas pelos principais interessados, os portadores da doença, representam importante indicador de carga de doença, além de ser considerado o principal denominador das avaliações econômicas de custo-utilidade. A medida “*Quality Adjusted Life Years*” (QALY) ou Anos de Vida Ajustados por Qualidade mensura a quantidade de anos de vida vividos com um determinado grau de utilidade atribuído à determinada condição associada a uma doença ou agravo. O cálculo é feito a partir da fórmula $Q = p \times Q \times T$, onde Q é o valor atribuído a utilidade da vida em determinada condição. O valor zero (0) é morte e um (1) é saúde plena; T é o tempo vivido nesta condição e p é a probabilidade da ocorrência dos eventos ou condições relacionadas a doença ou agravo em questão (DRUMMOND, 2004).

O valor da utilidade é atribuído pelas preferências dos interessados por meio de questionários de qualidade de vida genéricos ou específicos. Internacionalmente são escassos os estudos que utilizam QALY relacionados à esquistossomose. Em um estudo realizado na China para quantificar os DALY e QALY relacionados às formas avançadas de esquistossomose japonesa, clinicamente semelhante à esquistossomose mansoni, os autores utilizaram o sistema descritivo EQ-5D-3L, desenvolvido por pesquisadores europeus. Para construção do EQ-5D-3L as preferências foram obtidas a partir de um estudo com uma amostra de 3.000 indivíduos no Reino Unido (CRUZ, 2010). Os escores atribuídos aos estados de saúde gerados pelo EQ-

5D já sofreram adaptação cultural para a população brasileira, com escores ajustados para o país (NATS-INC, 2017).

Os DALY e QALY são essencialmente mensurações das perdas em saúde, não representando perdas econômicas ou de produtividade. Elas estão incluídas dentro de um conceito “guarda-chuva” de “health-adjustes life years” ou anos de vida ajustados pela condição de saúde. As perdas em saúde não são suficientes para demonstrar todas as dimensões necessárias para a priorização nos processos de tomada de decisão em saúde (BAKAS, 2012; MURRAY, 1996). Outro elemento essencial neste processo é o custo da doença para a sociedade.

1.6 Custo da Doença

O custo da doença é definido como o valor monetário dos recursos envolvidos em um problema de saúde, ou seja, representa os valores atribuídos à existência da doença em uma população. Os estudos de custo da doença buscam quantificar, monetariamente, o peso da doença para o conjunto das pessoas acometidas por um determinado problema de saúde ou para a sociedade. Tem por objetivos alimentar avaliações de custo-efetividade, avaliar o impacto econômico de intervenções, justificar investimentos em saúde, estimar a potencial economia que se pode ter na inexistência da doença e sensibilizar os gestores no processo de escolha das intervenções em saúde (DRUMMOND, 2004). O custo da doença contribui para a determinação da carga da doença e a sua estimativa pode ser considerada essencial para formulação e priorização das políticas de saúde.

Os estudos de custo de doença podem ser realizados na abordagem da prevalência ou da incidência, dependendo da forma com que os dados epidemiológicos que alimentam o estudo são mensurados. Na abordagem da prevalência, os estudos estimam o impacto econômico de uma doença ou condição em um período específico, na maioria das vezes, um ano. Já na incidência, estimam o custo ao longo da duração da doença, desde o início dos sintomas até o seu desfecho, seja cura ou morte (CLABAUGH, 2008)

Segundo Drummond, os custos incluídos em avaliações econômicas de saúde pertencem a quatro grandes categorias: custos do setor de saúde; de outros setores; do paciente/família e relacionados à perda de produtividade. A definição das categorias de custos a serem incluídas em um estudo depende de vários fatores, o que implica na abrangência das estimativas produzidas (DRUMMOND, 2004).

No contexto do custo de doença, o elemento fundamental é a definição da perspectiva do estudo, uma vez que esta determina o ponto de vista a partir do qual os custos serão incluídos e estimados. Vários autores recomendam o emprego da perspectiva da sociedade já que tal perspectiva inclui todas as categorias de custo possíveis de serem mensuradas, tendo uma maior abrangência (DRUMMOND, 2004).

As categorias de custos mencionadas podem ser classificadas como custos diretos, indiretos e intangíveis. Os custos diretos relacionados a uma doença, agravo ou fator de risco são aqueles que incorrem, geralmente, no sistema de saúde no processo de produção da prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação. Os custos diretos são categorizados em sanitários que incluem exames, testes laboratoriais, consultas, medicamentos, intervenções médicas, pessoal de saúde e todas as ações diretamente ligadas aos cuidados em saúde. Os custos diretos não sanitários são aqueles não diretamente relacionados ao setor saúde, como, por exemplo, transporte, alimentação e outros não relacionados de forma direta aos cuidados imediatos do problema de saúde. Já os custos considerados indiretos são determinados pela morbimortalidade relacionada à doença, representando o impacto da doença sobre o doente e a sociedade; incluem a perda da produtividade com a morbidade e a mortalidade pela doença e podem ser calculados a partir da perda de salários gastos com pensão e aposentadorias precoces (DRUMMOND, 2004; MS, 2014; CHANGIK JO, 2014).

Além dessas categorias principais, a carga econômica das doenças ainda pode ser acrescida dos custos intangíveis, que como a denominação indica, são de difícil mensuração, tendo em vista a sua subjetividade. Incluem-se nesta categoria a dor, o sofrimento e o desconforto emocional,

representando o custo psicossocial relacionado à perda de qualidade de vida pelo sofrimento psicológico causado pela doença, sendo praticamente impossível atribuir valores objetivos a estas situações (DRUMMOND, 2004; MS, 2014; CHANGIK JO, 2014).

Uma vez definida a perspectiva do estudo e a determinação do horizonte analítico ou temporal, que representa o tempo ao qual a análise se aplica, a primeira etapa consiste em construir um inventário de custo caracterizada pela identificação dos ítems a serem incluídos e a determinação dos preços atribuídos à unidade de cada item. Alguns itens, ainda que possam ser considerados como parte de uma das categorias de custo, são complexos para terem seus valores identificados. Determinar, por exemplo, o preço do tempo de lazer perdido por um paciente em detrimento de uma doença, uma vez que não existe um preço de mercado para tal ítem, faz com o mesmo não seja mensurado, na maioria das vezes. Outros itens de difícil mensuração são os custos administrativos, como uso do prédio, eletricidade, limpeza e manutenção, entre outros. Ao identificar os preços atribuídos aos ítems, não se pode desconsiderar que muitas vezes os preços praticados pelo mercado não refletem o custo de oportunidade, o que pode determinar a necessidade de ajustes, quando se tem como objetivo a comparabilidade dos resultados (DRUMMOND, 2004; MS, 2014; CHANGIK JO, 2014).

A acurácia das estimativas produzidas depende do método de custeio empregado, e esta escolha é influenciada por aspectos como viabilidade e tempo, considerando a acurácia necessária em cada contexto. Em linhas gerais estes métodos são definidos como microcusteio, macrocusteio ou mistos. O microcusteio apresenta maior precisão nas estimativas, uma vez que cada componente dos recursos envolvidos é incluído, na medida do possível. O macrocusteio, entretanto, pode ter maior potencial de generalização e comparação de resultados (DRUMMOND, 2004).

Um dos grandes pressupostos dos estudos de custo da doença é que ele representa um benefício potencial para a população se esta doença for controlada ou mesmo eliminada, ou seja, na ausência da doença, os custos estimados representam custo de oportunidade. Na categoria dos custos

indiretos um dos métodos para mensurar a perda de produtividade é o do capital humano, que é representado pelo valor de mercado das contribuições individuais futuras para produção em uma sociedade caso a pessoa tivesse continuado a trabalhar em saúde plena. Outros métodos para mensurar custos indiretos incluem o Custo de Fricção que estima o valor do capital humano relacionado à substituição do indivíduo doente, por outra pessoa que estaria desempregada, pelo tempo necessário até que o indivíduo doente esteja reestabelecido e o método da Disposição para Pagar que representa o valor que os indivíduos estão dispostos a pagar para reduzir a probabilidade de doença ou morte (CHANGIK JO, 2014).

O uso de informações de carga de doença tem sido cada vez mais levado em consideração no processo de gestão, incorporação de novas tecnologias, programas ou políticas na área de saúde. A esquistossomose é alvo de estratégias de controle no âmbito do Ministério da Saúde há muito tempo. Mesmo com a importante redução da prevalência da doença e da mortalidade, algumas áreas ainda são desafiadoras para o controle da doença. É necessário manter a esquistossomose na agenda de prioridades das áreas endêmicas e para fortalecer esta agenda, é fundamental produzir estudos que demonstrem os outros impactos relevantes da doença para a sociedade e para os serviços.

2. Justificativa

Pode-se dizer que são praticamente inexistentes estudos brasileiros que mensuram a carga da esquistossomose em termos econômicos e por meio de medidas-resumo comparáveis, como DALY ou QALY. Para uma doença relacionada à pobreza como a esquistossomose os custos públicos diretos com diagnóstico e tratamento não são os únicos impactos econômicos da doença. Sabe-se que as doenças relacionadas à pobreza contribuem para um ciclo dinâmico gerando mais pobreza, não apenas por meio dos custos sanitários, mas também de todos os gastos que a família tem desde o diagnóstico até o desfecho, como o transporte, alimentação diferenciada,

entre outros. No caso da esquistossomose, a perda de produtividade pode representar impacto ainda maior para a sociedade.

A esquistossomose foi uma das doenças consideradas no Plano de Enfrentamento da Pobreza Extrema iniciado em 2011 pelo Ministério da Saúde e faz parte do Plano Global para o Combate das Doenças Tropicais Negligenciadas que se estende ao Brasil. Uma das áreas estratégicas do plano é a avaliação da carga das doenças tropicais negligenciadas e zoonoses.

Assim, este estudo justifica-se pela lacuna de conhecimentos relacionados à carga da esquistossomose no Brasil, bem como busca responder a uma demanda do enfrentamento das doenças relacionadas à pobreza, fortalecendo a visibilidade do impacto produzido por sua existência e magnitude.

Pretende-se que os resultados deste estudo cheguem aos conselhos de saúde, Secretarias Municipais e Estaduais de Saúde de municípios e estados endêmicos e sejam mais um elemento para que possam entender melhor a dinâmica da esquistossomose no Brasil, enquanto doença relacionada à pobreza e contribuidora para produção de pobreza. Espera-se mais, que os dados possam contribuir para decisões além do setor saúde, permeando áreas como a infra-estrutura para a priorizar ações como engotamento sanitário, disponibilização de água encanada e de medidas que tornarão a eliminação da esquistossomose plausível e sustentável.

3. Objetivos

3.1 Objetivo Geral

Estimar a carga da esquistossomose para o Brasil no ano de 2015.

3.2 Objetivos Específicos

- Descrever a qualidade de vida dos pacientes com esquistossomose crônica, a partir de uma amostra de pacientes de um dos principais estados endêmicos para doença no Brasil;
- Estimar os Anos de Vida Ajustados por Qualidade (QALY), relacionados à esquistossomose mansoni no Brasil em 2015;
- Estimar os custos da esquistossomose mansoni no Brasil em 2015;
- Propor uma metodologia para estimar os Anos de Vida Ajustados por Incapacidade (DALY), relacionados à esquistossomose mansoni no Brasil;
- Estimar os Anos de Vida Ajustados por Incapacidade (DALY), por meio da metodologia proposta.

4. Métodos

4.1 Tipo, período e local do estudo

Foi realizado um estudo de carga de doença da esquistossomose no Brasil em 2015 em termos de perdas de saúde e econômicas por meio da mensuração dos Anos de Vida Ajustados por Qualidade (QALY) e dos custos da doença. Complementarmente, foi realizado um exercício para proposição de métodos para a estimativa dos Anos de Vida Ajustados por Incapacidade (DALY) por esquistossomose mansoni para o Brasil.

Para estimar o QALY foi realizado um estudo de qualidade de vida dos pacientes vivendo com esquistossomose mansoni em 2015. A abrangência geográfica do estudo primário de qualidade de vida foi o Estado de Pernambuco e os escores de qualidade/utilidade encontrados foram aplicados aos casos crônicos de esquistossomose no Brasil, excluindo-se as formas neurológicas.

O estudo de custo de doença foi realizado a partir da abordagem da prevalência, na perspectiva da sociedade, tendo como alvo a população brasileira vivendo com esquistossomose.

4.2 Estudo de qualidade de vida

Para obter o escore médio de qualidade de vida foi realizado um estudo com dados primários dos pacientes acompanhados no Ambulatório de Esquistossomose do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (AE/HC/UFPE). Este Ambulatório atende pacientes referenciados de todo o Estado, com o objetivo de avaliar a forma clínica dos pacientes residentes em municípios endêmicos, bem como realizar o tratamento e acompanhamento dos casos digestivos crônicos. O Estado de Pernambuco foi escolhido por se tratar de um dos principais produtores de formas graves e óbito por esquistossomose.

Como o número preciso de pacientes do ambulatório não estava oficialmente disponível, para estimar este número foi produzida uma listagem dos pacientes a partir do livro de ultrassonografias dos quatro anos anteriores totalizando 441 casos. Todas as duplicidades foram removidas e foram mantidos na lista os pacientes avaliados no período de janeiro de 2013 a junho de 2015, resultando em um total de 320 pacientes. Foi aplicado o critério de exclusão se menor que 18 ou maior que 60 anos (146 casos), finalizando uma população de 174 casos elegíveis, sendo decidida a realização de estudo censitário.

Além dos instrumentos de qualidade de vida aplicados, foi desenvolvido um questionário com variáveis sociodemográficas e econômicas relacionadas à esquistossomose. Este questionário, juntamente com os instrumentos de qualidade de vida foram pré-testados em 12 pacientes no mesmo ambulatório. Este procedimento apontou para a necessidade de adequar questões em relação às variáveis sociodemográficas e a organização da ordem da aplicação dos instrumentos. Os instrumentos de qualidade de vida utilizados foram o EQ5D3L e o SF36, sendo que ao SF36 pode ser aplicado um

algoritmo para sua transformação no sistema SF6D que também gera um escore de utilidade. O SF6D é constituído de seis domínios que são: funcionamento físico; limitações funcionais: funcionamento social; dor; saúde mental; e vitalidade. Estes domínios são valorados entre quatro e seis níveis e pode gerar 18.000 estados de saúde distintos. O uso dos dois instrumentos justificou-se pela ausência de estudos nacionais de qualidade de vida com pacientes de esquistossomose. Após a aplicação, o EQ5D foi escolhido, prioritariamente, para estimar o QALY uma vez que, no contexto deste estudo, o mesmo foi considerado mais simples e melhor compreendido pelos pacientes entrevistados. Os instrumentos de coleta de dados estão apresentados no APÊNDICE 1.

O sistema descritivo EQ 5D3L foi desenvolvido pelo *EuroQol Group*, com o objetivo de desenvolver e padronizar instrumentos para valorar a qualidade de vida relacionada à saúde. Este sistema gera um índice de qualidade de vida (BROOLS, 1996). Trata-se de um instrumento genérico, ou seja, não específico para as alterações produzidas pela esquistossomose, tendo como desvantagem a possibilidade de diminuir a sensibilidade para perceber redução do escore de qualidade de vida, mas com a vantagem de aumentar sua comparabilidade com estudos para diversas doenças que utilizaram o mesmo instrumento. No estudo foi utilizada a versão do instrumento que compreende cinco domínios da vida e três níveis. Os domínios incluem a mobilidade, autocuidado, atividade habitual, dor/desconforto e ansiedade/depressão. Cada domínio é medido por três níveis que são a inexistência de problema, algum problema, ou problemas extremos relacionados a cada domínio. Complementarmente o sistema utiliza a EQ VAS, uma escala analógico-visual vertical que varia de 0 a 100, do pior estado ao melhor estado de saúde imaginável, em que o próprio paciente julga seu estado de saúde atual.

A coleta de dados foi realizada por dois entrevistadores de nível superior na área de saúde (Enfermagem e Fisioterapia) com experiência prévia em coleta de dados, que participaram de um processo seletivo com os critérios e atribuições descritos abaixo.

Critérios: ser estudante de graduação ou possuir nível superior completo na área de saúde; ter disponibilidade para coletar dados no ambulatório do Hospital das Clínicas da UFPE nas segundas e terças feiras, das 7:00 às 13:00h no período do estudo e apresentar carta de recomendação. Atribuições definidas para os entrevistadores foram: coletar dados previstos no projeto de pesquisa, de acordo com roteiros estabelecidos e estratégias operacionais definidas no protocolo do trabalho de campo; participar de treinamento no período de 15 a 17 de julho e 21 e 22 de julho de 2015, no Hospital das Clínicas da UFPE; participar de reuniões virtuais e presenciais conforme solicitação da coordenação/supervisão do projeto; enviar, nas datas definidas pela coordenação, o relatório das atividades de campo da semana de acordo com modelo disponibilizado; relatar imediatamente à coordenação/supervisão do projeto qualquer problema ou dificuldade encontrada durante as atividades de campo.

As entrevistas ocorreram entres os meses de julho a dezembro/2015 de acordo com agenda regular do Ambulatório de Esquistossomose. As entrevistas duraram em média 50 minutos, considerando que o formulário de coleta continha também outras variáveis que atendiam aos objetivos do estudo. A variável relativa à forma clínica da doença foi obtida por meio da verificação da última evolução médica do paciente no prontuário.

Para estimar a medida da qualidade de vida, foram atribuídos os escores aos estados de saúde gerados a partir da combinação dos possíveis três níveis de respostas para cada um dos cinco domínios. Posteriormente foram calculadas frequências absolutas e relativas de cada nível de resposta de cada domínio e medidas resumo de tendência central, dispersão e posição referentes aos escores de qualidade/utilidade e resultados da Escala Analógica Visual (EAV).

Foi realizada uma análise descritiva dos pacientes com esquistossomose no estudo primário, segundo características demográficas e sociais. A comparação das medianas do escore de qualidade/utilidade foi realizada por meio dos testes Mann-Whitney para comparação de dois grupos e Kuskal-Wallis para múltiplos grupos. Os testes não paramétricos foram

empregados devido a não normalidade da distribuição do escore de qualidade/utilidade, avaliada por meio do teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov.

O QALY na população do estudo foi calculado a partir do produto entre o escore médio de qualidade de vida e a esperança de vida média dos pacientes de esquistossomose, considerando como referência a idade média dos pacientes e a tábua de vida do “*Frontier National Life Expectancy Projected for the Year 2050*” pelo “*World Population Prospect 2012*”(United Nation Population Division, 2013), onde a máxima expectativa de vida ao nascer de 91,9 anos é esperada para o Japão e República da Coreia, no ano de 2050.

Os escores de qualidade de vida foram generalizados para a população de esquistossomose vivendo com as formas hepatoesplênicas no país. A decisão pela generalização considerou que o local onde os dados foram coletados representa a unidade de saúde de referência para o tratamento dos pacientes crônicos de esquistossomose em Pernambuco, sendo este um dos mais importantes em relação à prevalência, ocorrência de formas avançadas e óbitos por esquistossomose; e não foram encontrados estudos de mensuração de qualidade de vida de pacientes adultos, com esquistossomose no Brasil, com amostra de maior representatividade. A idade média dos casos de esquistossomose hepatoesplênica utilizado para o cálculo do QALY para o Brasil foi obtida por meio da análise dos casos de esquistossomose com esta forma notificados no SINAN de 2015, considerando todos os casos do Brasil. O banco de dados do SINAN, não-nominal, foi obtido por meio de solicitação formal ao Ministério da Saúde e seguiu as recomendações vigentes para a cessão.

4.3 Estudo de custo da doença

4.3.1 Definição da população do estudo

A população do estudo para estimar os custos da doença foi definida a partir dos registros das pessoas examinadas e positivas para *S.mansoni*,

registradas no SISPCE, casos de infecção e com as formas neurológicas e hepatoesplênicas da doença registrados no SINAN, internações por esquistossomose registradas no Sistema de Informação de Internações Hospitalares (SIHSUS) e óbitos por esquistossomose registrados no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM). Esta população será identificada no estudo, daqui por diante como Caso base (Tabela 1).

As populações simuladas para análise de sensibilidade levaram em consideração os resultados do Inquérito Nacional de Esquistossomose e Geohelmintos (Programa Nacional de Vigilância e Controle da Esquistossomose), estimativa pontual e os limites do Intervalo de Confiança (IC95%). No inquérito, foi estimada uma prevalência de 0,99%, sendo o limite inferior do IC95% (LI) = 0,22% e o limite superior (LS) = 1,78%.

A distribuição dos infectados segundo formas clínicas empregadas neste estudo foi fundamentada nos registros de casos notificados no SINAN do Estado de Minas Gerais (SINAN-EsqMG) uma vez que Minas Gerais, por meio de resolução própria, definiu qualquer forma clínica da esquistossomose como doença de notificação compulsória no SINAN. Assim, consideramos o SINAN-EsqMG como representativo da distribuição da doença segundo forma clínica uma vez que o SISPCE só registra a infecção, sem distinguir forma clínica da doença, como já explicado anteriormente.

Foram identificados no SINAN Nacional 6.305 casos registrados, sendo 5.860 (92,9%) da forma intestinal ou hepatointestinal; 397 (6,3%), forma hepatoesplênica e 48 (0,7%) com a forma neurológica. Foram selecionados os casos do Estado de Minas Gerais e após a limpeza e análise do banco do SINAN-EsqMG, os casos foram estratificados de acordo com as formas clínicas definidas na ficha de investigação de esquistossomose. Foram observados 3.708 casos, (91; 2,5%) com forma hepatoesplênica, 26 (0,7%) forma neurológica e 3.591 (96,8%) forma intestinal ou hepatointestinal. Tais proporções foram aplicadas ao número de infectados estimados utilizando-se a estimativa de 1.500.000 e os limites do IC95% para simular os três cenários da análise de sensibilidade. Estas populações foram identificadas como Cenário A (limite inferior do IC 95%), Cenário B (prevalência pontual) e o

Cenário C (limite superior do intervalo de confiança de 95%). Na Tabela 1 estão descritos o número de casos e os parâmetros considerados para estimativa de custo da esquistossomose.

Os Anos de Vida Perdidos por morte prematura (YLL) foram utilizados para estimar parte dos custos indiretos. Os YLL foram calculados a partir dos registros de óbitos por esquistossomose no Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM). Para definir os óbitos por esquistossomose para o estudo de custo, utilizou-se como critério de seleção os registros com códigos da CID10 do grupo B.65 informados em qualquer linha da parte I da Declaração de Óbito (DO).

No banco de dados obtido da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde constavam 529 registros de óbitos, sendo que em 155 óbitos a esquistossomose não estava definida como causa básica, mas aparecia na cadeia de eventos que levaram ao óbito. Foi realizada uma avaliação individual de cada um dos registros para identificar óbitos com causa básica esquistossomose, entre os 155 registros que tinham a CID10 de esquistossomose na parte I da DO, mas não estava definida como causa básica. Buscou-se construir a relação causal clínica entre as CID preenchidas nas linhas de “a”, “b”, “c” e “d” da DO e identificar a causa básica do óbito de acordo com a sequência de preenchimento da DO. Foram consideradas como causas das mortes por esquistossomose casos de hematêmese, sangramento de varizes esofageanas, choque hipovolêmico por hematêmese, insuficiência hepática e hipertensão portal com trombose de veia porta. Esta análise foi realizada por estudante de medicina, bolsista de iniciação científica e supervisionado por uma médica. Após este processo foram recuperados 39 óbitos e incluídos 406 óbitos no estudo.

Os YLL foram estimados a partir do produto entre o número de óbitos e a esperança de vida na idade do óbito. Os 406 óbitos foram estratificados segundo sexo e faixa etária detalhada, de cinco em cinco anos, sendo os extremos 0 e 85 anos e mais (0; 1-4; 5-9; 10-14...85+). A idade de ocorrência do óbito no respectivo grupo etário foi a mediana das idades que constituíam cada grupo etário. A esperança de vida na idade do óbito foi obtida a partir da

tábua de vida do “*Frontier National Life Expectancy Projected for the Year 2050*”. Para estimativa de custos indiretos foram incluídos apenas os YLL ocorridos na faixa de idade economicamente ativa (15 a 65 anos), estimados utilizando a tabela de vida do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2015 em cuja esperança de vida ao nascer foi de 71,9 anos para homens e 79,1 anos para mulheres.

4.3.2 Categorias de custos, pressupostos, parâmetros e custeio

A estimativa do custo da esquistossomose foi realizada a partir das seguintes etapas. Inicialmente foi feita a decisão sobre a perspectiva do estudo, que foi a perspectiva do SUS e da sociedade, esta por ser a mais abrangente e permitir a inclusão dos custos não perceptíveis diretamente pelo setor saúde, como os indiretos e os diretos não custeados pelo sistema de saúde.

A etapa seguinte consistiu na definição dos tipos de custos relevantes e seus respectivos itens. Foi construído um extensivo inventário de custos, a partir do qual foram identificados os itens relacionados aos: 1) inquéritos coproscópicos ou busca de casos na comunidade; 2) métodos diagnósticos utilizados tanto para o diagnóstico da infecção e forma clínica, como para o acompanhamento da evolução dos pacientes com formas hepatoesplênicas e neurológicas; 3) itens envolvidos no tratamento da infecção e das repercussões clínicas das formas hepatoesplênicas e neurológicas, segundo protocolos de tratamento.

Tabela 1. Definição da categoria de casos e eventos incluídos no estudo de custo. Brasil, 2015.

Categoria de casos / eventos	Caso Base*	Cenário A	Cenário B	Cenário C
Exames coprocópicos realizados	654.321	449.791	2.024.061	3.639.222
Portadores da infecção pelo <i>S.mansoni</i>	26.499	449.791	2.024.061	3.639.222
Portadores da infecção com a forma hepatoesplênica da doença (2,5% dos infectados)	397	11.245	50.601	90.981
Portadores da infecção com a forma neurológica da doença (0,7% dos infectados)	48	3.149	14.168	25.475
Hospitalizações (6,4% das formas crônicas)	275	921	4.145	7.453
Hospitalizações em terapia intensiva (3,2% hospitalizações)	9	29	133	239
Casos que pagaram transporte para tratamento (22,5% das formas graves)	100	3.238	14.573	26.202
Usuários que necessitaram pagar cuidador (3,5% das formas graves)	16	504	2.226	4.076
Casos economicamente ativos para os quais se aplicam os custos de afastamento do trabalho e auxílio doença entre as formas hepatoesplênicas (22%)	87	2.473	11.132	20.016
Casos economicamente ativos para os quais se aplicam os custos de afastamento do trabalho e auxílio doença entre as formas neurológicas (22%)	10	693	3.117	5.604
Anos de vida perdidos por morte prematura na faixa de idade economicamente ativa (15 a 65 anos), segundo tábua de vida do IBGE, 2015* (mantido constante em todos os cenários e Caso Base)	5.187	5.187	5.187	5.187

Caso base: os números referentes às categorias de casos/eventos têm como fonte os registros do SINAN, SISPCE, SIHSUS e SIM. Ponderações foram aplicadas **APENAS** para casos com demanda para transporte, cuidador, afastamento e auxílio doença.

Cenário A: casos estimados a partir do limite inferior do Intervalo de Confiança (LIIC95%) da prevalência estimada no Inquérito Nacional de Esquistossomose.

Cenário B: Prevalência pontual do Inquérito Nacional de Esquistossomose.

Cenário C: casos estimados a partir do limite superior do IC95% da prevalência estimada no Inquérito Nacional de Esquistossomose.

* Esperança de vida ao nascer de 71,9 e 79,1 para homens e mulheres, respectivamente.

Entre os itens de custos diretos não sanitários foram incluídos: 1) transporte para tratamento; 2) pagamento de cuidador. Estes foram identificados por meio de entrevistas com 174 pacientes de esquistossomose em acompanhamento ambulatorial no AE/HC/UFPE.

Os custos indiretos foram representados por valores atribuídos aos anos de vida perdidos por morte prematura dos óbitos por esquistossomose. Além disso, foram atribuídos valores monetários ao tempo de afastamento do trabalho, para as formas hepatoesplênicas e neurológicas e ao auxílio doença, este considerando apenas a proporção da população economicamente ativa,

a partir da proporção observada no estudo realizado no AE/HC/UFPE. Os custos indiretos foram calculados aplicando-se o método do capital humano, cujo cálculo está detalhado no APÊNDICE 2. Os itens incluídos no custeio estão descritos na Tabela 2.

Em seguida foram definidos os pressupostos e as quantidades em relação a cada item incluído, descritos no Quadro 3 e detalhado no APÊNDICE 2. Este processo de construção foi baseado na revisão da literatura científica, relatórios de avaliação do sistema de vigilância da esquistossomose, pesquisa em manuais, protocolos, procedimentos operacionais padrão e visita ao Laboratório Central de Saúde Pública de Distrito Federal. Após a definição dos itens e pressupostos, foram atribuídos valores monetários unitários aos itens e em seguida transformados em valores por cada categoria de caso/evento, baseados nos pressupostos, a fim de que estes valores por casos/evento pudessem ser multiplicados pelo número de casos considerados para cada item. Os custos apresentados na Tabela 2 e no APÊNDICE 2 estão com duas casas decimais. Nos casos de valores muito baixos, estes foram apresentados utilizando-se quatro casas decimais.

Tabela 2. Itens incluídos para estimativa de custo Brasil, 2015.

Categoria de custo	Tipo de custos	Itens	Preço por caso¹	Fonte de valores
Custos Diretos Sanitários	Inquéritos coprocópicos	Coletor universal	0,3232	Banco de preços em Saúde - Média preços 2015.
		Kit para realização do exame Kato-katz	0,9800	Valor informado pelo Programa Nacional de Controle da Esquistossomose
		Luvas de procedimento	0,3131	Banco de preços em Saúde - Média preços 2015.
		Lâmina	0,0121	Banco de preços em Saúde - Média preços 2015.
		Descarte	0,0017	Valores estimados a partir do contrato de lixo urbano da cidade de Recife do ano de 2015.
		Formulário de campo - Coproscopia e tratamento	0,0067	Preço médio de cópia em larga escala em 2015.
		Técnico para digitação do exame	2,9200	Datafolha
		Agente de Saúde (ACS)	5,8000	Piso salarial ACS 2015. Lei Nº 12.944, de 17 de junho de 2014
	Tratamento da infecção	Praziquantel	2,1600	Programa Nacional de Vigilância e Controle da Esquistossomose

¹ Valores estimados assumindo os pressupostos descritos no Quadro 3 detalhados no Apêndice 2.

(continua).

Tabela 2. Itens incluídos para estimativa de custo. Brasil, 2015.

(continuação)

Categoria de custo	Tipo de custos	Itens	Preço por caso¹	Fonte de valores
Custos Diretos Sanitários	Diagnóstico das formas hepatoesplênicas	Ultrassonografia digestiva	37,95	Sistema de gerenciamento da tabela de procedimentos, medicamentos, órteses, próteses e materiais do Sistema Único de Saúde - SIGTAP
		EDA	48,16	
		Anatomopatológico do reto	9,23	
		Exame coproscópico	1,65	
		Sorologia	4,59	
		USG / ANO	37,95	
		EDA / ano	48,16	
		Ficha de notificação e investigação para casos graves detectados	0,11	Preço de mercado da impressão. Pesquisa na internet
	Tratamento ambulatorial das formas hepatoesplênicas	Praziquantel	2,16	Programa Nacional de Vigilância e Controle da Esquistossomose
		Tratamento de doenças do fígado	416,39	SIGTAP
		Proteínas totais e frações	3,70	
		Hemograma completo	8,22	
		Glicemia de jejum	13,10	
		Ureia	3,70	
		Creatinina	3,70	
		TGO	4,02	
		TGP	4,02	
		Fosfatase alcalina	4,02	
		Colesterol total	3,70	
		Colesterol LDL	7,02	
Colesterol HDL		7,02		
Triglicerídeos		7,02		
Medicação de uso regular (omeprazol)	29,2	Banco de Preços em Saúde do Ministério da Saúde		
Hospitalização	Custo médio de uma internação (da admissão até a alta) em leito de enfermaria	534,00	Valor médio de uma internação a partir do banco do Sistema de Internações Hospitalares - SIH 2015	
	Custo médio de uma internação (da admissão até a alta) em UTI	1454,05	Valor médio de uma internação em UTI a partir do banco do SIH 2015	
Transporte	Transporte para acompanhamento ambulatorial anual	58,90	Entrevistas pacientes Ambulatório esquistossomose HC/UFPE	
Cuidador	Pagamento de cuidador	6,80		

¹ Valores estimados assumindo os pressupostos descritos no Quadro 3 detalhados no Apêndice 2

(continua)

Tabela 2. Itens incluídos para estimativa de custo. Brasil, 2015.
(continuação)

Categoria de custo	Tipo de custos	Itens	Preço por caso¹	Fonte de valores	
Custos Sanitários Diretos	Diagnóstico das formas neurológicas	Sorologia	4,59	Sistema de gerenciamento da tabela de procedimentos, medicamentos, órteses, próteses e materiais do Sistema Único de Saúde - SIGTAP	
		LCR	7,04	SIGTAP	
		Cultura de LCR	10,25		
		Ficha de notificação e investigação para casos graves detectados	0,11		
		EAS	3,70		
		Coloração Gram de gota de urina	2,80		
		urocultura	5,62		
		Vitamina B12	15,24		
		anticorpos anticardiolipina	20,00		
		anticoagulante lúpico	57,00		Laboratórios Rede Privada (média)
		FAN	7,80		SIGTAP
		Anti HIV	10,00		
		Anti HTLV	18,55		
		VDRL	2,83		
		FTA-ABS (Igg e IGM)	20,00		
		HBs-Ag	18,55		
		Anti Hbc total	18,55		
		Anti HCV	18,55		
		Radiografia de tórax	9,50		
		Tratamento das formas neurológicas	Ivermectina, 200 microgramas/kg de peso	1,60	Banco de Preços em Saúde
	Ranitidina		153,00	Banco de Preços em Saúde	
	Corticoterapia: prednisona, 1mg/kg de peso, dose única via oral, pela manhã, durante seis meses		163,80	Banco de Preços em Saúde	
	Pulsoterapia com metilprednisolona, 15mg/kg de peso/dia, dose máxima de 1g, endovenoso por cinco dias		237,95	Banco de Preços em Saúde	
Tratamento mielite	359,81		SIGTAP		
Fisioterapia motora	242,84				
Psicoterapia e terapia ocupacional	66,30				
Praziquantel	2,16		Programa Nacional de Vigilância e Controle da Esquistossomose		
Custos diretos não sanitários	Transporte	Transporte para acompanhamento ambulatorial anual	58,90	Entrevistas pacientes Ambulatório de esquistossomose HC/UFPE	
	Cuidador	Pagamento de cuidador	6,80		

¹Valores estimados assumindo os pressupostos descritos no Quadro 3 detalhados no Apêndice 2

(continua)

Tabela 2. Itens incluídos para estimativa de custo . Brasil, 2015.
(continuação)

Categoria de custo	Tipo de custos	Itens	Preço por caso ¹	Fonte de valores
Custos indiretos	Casos graves	Salário médio perdido por afastamento do trabalho para casos hepatoesplênicos	24.706,67	Ministério do Planejamento
	Auxílio doença	186,83	Entrevistas pacientes Ambulatório de esquistossomose HC/UFPE e regra para auxílio Doença Lei 13.135/2015 e salário médio de 2015>	
óbitos	<u>Perda de salários para a sociedade, por ano por morte prematura</u>	<u>5.187</u>	Ministério do Planejamento	

¹ Valores estimados assumindo os pressupostos descritos no Quadro 3 detalhados no Apêndice 2

Os custos foram pesquisados em sistemas ou tabelas de preço de abrangência nacional. Em caso de variação do custo do item ao longo do ano, foi utilizada a média mensal do ano de 2015. Quando não foi possível encontrar uma referência nacional única, optou-se por utilizar referência de custo de estados endêmicos. Para os seguintes itens: luvas, coletor universal e formulários para registro das notificações foi aplicada uma taxa de desperdício de 1%. Para as lâminas utilizadas na técnica kato-katz foi considerada uma frequência de reutilização de 10 vezes e uma taxa de desperdício (quebra no processamento das lâminas) de 10%. Aos valores foram aplicados os parâmetros descritos no Quadro 3 e detalhados no APÊNDICE 2.

As quantidades atribuídas aos itens foram baseadas em parâmetros operacionais e epidemiológicos obtidos a partir da análise do SISPCE, SINAN, SIHSUS e protocolos clínicos. Em caso da indisponibilidade de um determinado parâmetro, quantidades foram arbitradas tendo como referência

recomendações clínicas ou outras, quando pertinente (Quadro 3 e APÊNDICE 2).

Os anos de vida perdidos por morte prematura foram mantidos constantes em todos os cenários. Foram estimados os valores por cada caso investigado e tratado no inquérito; e por caso de esquistossomose hepatoesplênica e caso da forma neurológica. A partir dos valores individuais foram estimados o custo da doença para o caso base e sua análise de sensibilidade em três diferentes cenários.

Quadro 3. Pressupostos aplicados para estimar o custo da esquistossomose mansoni. Brasil, 2015.

Categoria de custos	Tipo de custo	Pressupostos gerais
Custos sanitários diretos	Inquéritos coprocópicos nos municípios endêmicos ou focais	O inquérito coprocópico é a ação para definir a estratégia de tratamento, a partir do percentual de positividade, nas localidades em que a transmissão está estabelecida, com o objetivo de reduzir a prevalência e evitar a evolução para formas crônicas e graves da doença. Itens considerados: atividade de mobilização da comunidade para distribuição do coletor universal por agente comunitário de saúde, coleta das amostras, processamento em laboratório de uma amostra e uma lâmina da técnica Kato-katz por um técnico em análise clínica, entrega do resultado, administração do tratamento no mesmo momento da entrega e o registro em formulário específico.
	Diagnóstico das formas crônicas e neurológica	Exames de imagem e análises laboratoriais recomendados em guias de manejo clínico da doença ou rotinas de serviços especializados. A proporção de casos segundo cada forma clínica que utilizou exames de imagem foi ponderada a partir das informações obtidas no Sistema de Informação de Agravos de Notificação em relação aos métodos diagnósticos utilizados nos casos notificados e investigados.
	Tratamento	Tratamento da infecção, formas hepatoesplênicas e formas neurológicas, segundo protocolos clínicos e Guias do Ministério da Saúde.
	Internações hospitalares	O número de hospitalizações para o Caso Base foi exatamente o número de internações registrado no Sistema de Informações hospitalares (SIHSUS) de 2015. Para os cenários da análise de sensibilidade foi aplicada aos casos crônicos a mesma proporção dos casos em acompanhamento no Ambulatório de esquistossomose do Hospital das Clínicas de Pernambuco (AE/HC/UFPE) que relatou hospitalização nos últimos 12 meses. O valor aplicado foi obtido a partir do valor médio de uma internação por esquistossomose registrada no SIHSUS/2015.
	Internações hospitalares em Unidade de Terapia Intensiva (UTI)	O número de hospitalizações em UTI para o Caso Base foi exatamente o número de internações em UTI registradas no SIHSUS/2015. Para os cenários da análise foi aplicada a proporção de casos hospitalizados em UTI entre os registros do SIHSUS/2015. O valor aplicado foi o valor médio de uma internação por esquistossomose em leito de UTI no SIHSUS/2015.

(continua)

Quadro 3. Pressupostos aplicados para estimar o custo da esquistossomose mansoni. Brasil, 2015.
(Continuação)

Custos sanitários indiretos	Transporte para acompanhamento o ambulatorial	Média do valor gasto com transporte pelos pacientes em acompanhamento ambulatorial no AE/HC/UFPE, aplicados ao protocolo local de duas consultas médicas, em média, por ano, por paciente crônico. Para o Caso Base e cenários de sensibilidade foi aplicada a proporção de casos em acompanhamento ambulatorial que custeou o transporte para o acompanhamento.
	Pagamento de cuidador	Média do valor gasto com cuidador pelos pacientes em acompanhamento ambulatorial no AE/HC/PE. Para o Caso Base e cenários de sensibilidade foi aplicada a proporção de casos que pagou cuidador entre os pacientes em acompanhamento ambulatorial no AE/HC/PE.
Custos indiretos	Perda de salários por morte prematura	Salário anual de 2015 (R\$: 24.706,67), com base no salário médio de R\$: 1.853, incluídos os encargos sociais e trabalhista. O valor anual foi aplicado aos Anos de Vida Perdidos (YLL) por morte prematura estimados, ocorridos na faixa de idade economicamente ativa (15 a 65 anos). O número de YLL foi mantido constante no Caso base e cenários de sensibilidade.
	Perda de salários por internação hospitalar e afastamento	Número de dias perdidos por internação e licença médica. Foram considerados 180 dias para os casos neurológicos e 90 dias para os demais casos internados. Foi considerada a proporção de 77,6% de casos considerados economicamente ativos, que foi a proporção de casos em acompanhamento ambulatorial com emprego formal.
	Auxílio doença	Benefício considerado para 22,4% dos casos crônicos no Caso Base e cenários de sensibilidade. Foi considerada a proporção de casos em acompanhamento ambulatorial no AE/HC/UFPE recebendo auxílio doença em decorrência da esquistossomose. O valor do benefício foi calculado utilizando a regra de 2015, para trabalhadores ganhando salário mínimo, e cinco anos de contribuição.

4.4 Método proposto para a estimativa dos Anos de Vida Ajustados por Incapacidade (DALY) para esquistossomose mansoni no Brasil.

A precisão dos valores estimados para o DALY depende diretamente da qualidade dos dados empregados nos cálculos. É necessário estimar os óbitos, número de casos e a prevalência/incidência de sequelas, entre estes. Para a esquistossomose no Brasil esta é uma tarefa complexa. Antes de apresentar a população estimada para o cálculo do DALY, é necessário ressaltar alguns aspectos, ainda que já tenham sido mencionados anteriormente.

Historicamente o Brasil é um país endêmico para esquistossomose

mansonii, com localidade de altas prevalências da infecção, além do número importante de óbitos. Em muitas localidades as prevalências reduziram, assim como o coeficiente de mortalidade por esquistossomose. Entretanto, ainda temos um número expressivo de infectados, bem como de casos graves.

A distribuição da doença no território brasileiro, nos estados e nos municípios endêmicos não é homogênea. A transmissão, morbidade e mortalidade por esquistossomose estão intimamente relacionadas com as condições sociais e ambientais em que as pessoas vivem. Das 27 Unidades Federadas (UF) brasileiras, a esquistossomose está presente em 19, sendo endêmica com ampla distribuição em nove UF. Nos nove estados endêmicos a doença está distribuída entre 30 a 70% dos municípios.

Em relação aos sistemas de informação para a vigilância da doença, a maioria dos casos está registrada no SISPCE. Neste sistema estão disponíveis as informações operacionais do programa de controle, por meio de dados agregados relativos ao percentual de positividade, número de pessoas que receberam o coletor de fezes para realizar o exame, percentual de positivos de acordo com a carga parasitária (número de ovos por grama de fezes), percentual de tratados e outros dados agregados referentes à geohelmitíases. Estes dados estão disponíveis desde 1997. No SISPCE não estão disponíveis informações sobre sexo, faixa etária, forma clínica da doença, informações essenciais para mensuração do DALY. Todas estas considerações implicam em limitações importantes para o cálculo do DALY pela doença.

Um dos estados endêmicos, Minas Gerais, tornou a esquistossomose mansonii de notificação compulsória no SINAN, independente da forma clínica e da forma de captação do caso. No presente estudo, o SINAN do Estado de Minas Gerais foi considerado como uma aproximação da distribuição dos casos de esquistossomose segundo formas clínicas, faixa e etária e sexo. Ainda que os estados endêmicos possuam diferenças, as localidades endêmicas compartilham semelhanças.

Como mencionado, em 2015 foram registrados 26.499 casos nos Sistemas de Informação da doença. O inquérito nacional de esquistossomose

e geohelmintos, com todas as limitações do método diagnóstico utilizado, apontou para uma prevalência nacional de 0,99% IC95% 0,2-1,78, o que representaria um número de 2.024.061 infectados para o ano de 2015.

A partir deste número os seguintes procedimentos foram realizados para estimar o número de casos de esquistossomose segundo forma, faixa etária e sexo, para estimativa do DALY:

1. Estimaram-se 2.024.061 casos de esquistossomose no Brasil;
2. A distribuição dos casos segundo sexo e faixa etária foi baseada nas distribuições observadas no SINAN-MG. Em relação ao sexo, (60% masculino), a proporção foi corroborada pelos dados observados no estudo primário de qualidade de vida;
3. Para estimar as formas graves da doença levou-se em consideração os indicadores operacionais do PCE, gerando a média dos últimos 10 anos (2005-2014), uma vez que as ações de vigilância e controle dos anos anteriores seriam de impacto para a evolução para formas graves em 2015 (Tabela 3);
4. De acordo com os dados do SISPCE, de 2005 a 2015, houve 1.140 municípios endêmicos. Foram excluídos, de acordo com as normas do PCE, os municípios que realizaram menos de 10 exames de kato-katz por ano. Ficaram 1.093 municípios endêmicos;
5. Entre os 1.093 municípios endêmicos dos últimos 10 anos no SISPCE, foram selecionados 289 que atendiam os critérios de alta endemicidade: percentual de positividade igual ou maior a 10% ou pelo menos 25% dos infectados com 17 ou mais ovos de *S.mansoni* por grama de fezes. Considerou-se que estes municípios foram os que tiveram potencial para desenvolvimento de formas graves;
6. Calculou-se a população dos 289 municípios no ano de 2015 que somou 8.439.643 hab., e, a partir deste número estimou-se o número de casos de esquistossomose, desses municípios de alta endemicidade, aplicando a prevalência do inquérito nacional, totalizando 83.522 casos. Este então seria o primeiro cenário potencial para evolução para formas graves;

7. Calculou-se a proporção média dos casos positivos não tratados nos últimos 10 anos nos municípios de alta endemicidade, que foi de 30%, totalizando 25.066. Estimou-se 10% dos casos não tratados dos municípios hiperendêmicos com evolução para a forma hepatoesplênica, sendo 2.507 casos;
8. Para estimativa das formas neurológicas partiu-se inicialmente de informações da literatura. Em estudo realizado no Hospital das clínicas de São Paulo, observou-se que 5,6% das mielopatias não-traumáticas e não tumorais foram por mielorradiculopatia esquistossomótica (MRE) (França et al., 1980). Esta mesma proporção foi observada em estudo sobre mielopatias inflamatória em Brasília (Carod-Artal et al., 2004). Além disso, em 2015, 4% das formas graves por esquistossomose no SINAN-MG foram formas neurológicas da doença. Assim, foram selecionadas todas as internações registradas no SIHSUS, dos municípios endêmicos, do capítulo VI: Doenças do sistema nervoso da CID 10 que foram 39.746. Destes, selecionaram-se 2.258 internações por CID relacionados a mielopatias não-traumáticas e não tumorais (G04, G04.1 a G04.9; G54, G54.1 a G54.9 e G82.0 a G82.2). Entre estas 2.258, foi calculada a proporção de internações pelas CID determinadas pelo MS para classificação das formas neurológicas da esquistossomose, uma vez que a entidade não tinha CID específica, que foi de 3,77%. Assim, definiu-se o número de formas neurológicas da esquistossomose como sendo 4% das formas graves da doença.
9. Em resumo, para o DALY utilizou-se a população de 2.407 casos hepatoesplênicos, 100 casos de MRE e 2.021.554 casos de infecção por esquistossomose, totalizando 2.024.061 casos.
10. Para cada categoria de casos foram identificadas as sequelas e suas respectivas proporções, de acordo com a literatura sobre a clínica da doença. As sequelas e seus respectivos pesos foram identificados a partir do estudo GBD 2010 (Murray et al. 2012). Distribuição da população do exercício metodológico do DALY, segundo forma clínica.

Tabela 3. Média anual dos principais indicadores operacionais do Programa de Vigilância e Controle da Esquistossomose do período de 2005 a 2014. Brasil, 2015.

Indicador operacional	Número ou percentual
População, em média, que recebeu coletor de fezes	1.884.765,90
Número médio de exames realizados (um por pessoa)	1.421.999,30
Percentual médio de pessoas que receberam o coletor e não entregaram a amostra	24,55%
Número médio de exames positivos	73.467,70
Percentual médio de positividade (“prox” da prevalência)	5,17%
Número médio de pessoas positivas com 1 a 4 ovos de <i>S.mansoni</i> por grama de fezes	52.079,50
Número médio de pessoas positivas com 5 a 16 ovos de <i>S.mansoni</i> por grama de fezes	52.079,50
Número médio de pessoas positivas com 17 ou mais ovos de <i>S.mansoni</i> por grama de fezes	4.752,40
Número médio de pessoas positivas que deveriam ter sido tratadas	95.420,70
Número médio de pessoas positivas, efetivamente tratadas	65.397,00
Percentual médio de pessoas não tratadas	30,00%

Fonte: MS/SVS GT PCE

O DALY é composto pelos anos de vida perdidos por morte prematura (YLL) e os anos vividos com incapacidade (YLD). Foi seguida a metodologia proposta pelo Estudo de Carga de Doença 2010, sistematizadas em passos por Devleesschauwer, 2014 (Devleesschauwer, 2014).

1º. Definição da população do estudo. O primeiro passo para realizar o cálculo do DALY é definir a população sobre a qual o indicador se refere, que neste estudo foi caracterizada pela estimativa dos casos de esquistossomose no Brasil em 2015. A descrição de dos procedimentos para definição de tal população já foram descritos acima.

2º. Definição do modelo da doença. Neste estudo, considerando as características clínicas da esquistossomose, foi utilizado o “*hazard-based*”

disease model”, que consiste na identificação dos estados de saúde associados à esquistossomose (Quadro 4).

Neste modelo, foram identificadas quatro incapacidades ou sequelas (*“disability”*) relacionadas à esquistossomose hepatointestinal, quatro à esquistossomose hepatoesplênica, e seis incapacidades relacionadas à neuroesquistossomose. Para os casos com a forma hepatointestinal foi considerado uma proporção de tratados de 70%, com base nos indicadores operacionais do SISPCE informados

Para cada uma dessas incapacidades foi identificado um estado de saúde único (*Unique Health States*) gerados no estudo GBD 2010 e para cada estado de saúde foi identificado o peso da incapacidade. As incapacidades relativas às formas digestivas foram aquelas já previstas no GBD, relacionadas à esquistossomose mansoni. Já as relativas à neuroesquistossomose, que não estão definidas no GBD, foram identificadas a partir do Manual de Mielorradiculopatia esquistossomótica e depois cada uma foi relacionada a um dos estados de saúde único do GBD (*Unique Health States*) para a obtenção dos pesos das incapacidades. A proporção de casos, de cada forma clínica, acometido por cada incapacidade/sequela foram obtidas por meio da literatura e a duração, foi considerado o tempo médio entre o início dos sintomas e a data da notificação dos casos notificados no SINAN informados nas notificações do SINAN para as formas hepatointestinal e hepatoesplênica. A duração das sequelas da forma neurológica foi baseada no Manual do Guia de vigilância epidemiológica e controle da mielorradiculopatia esquistossomótica (MS, 2006) (Quadro 4).

3º. Coleta de dados. Foi realizada a partir dos dados dos sistemas de informação vigentes, revisão de artigos com a descrição da história natural da doença e seu comportamento em áreas com repetidos tratamentos coletivos.

4º. Cálculo do YLL e YLD.

Os cálculos foram realizados utilizando as planilhas em Excel desenvolvidas pela Organização Mundial de Saúde, com a modificação da tabela de vida em vista a escolha metodológica de utilizar *“Frontier National*

Life Expectancy Projected for the Year 2050". Foi removida também a taxa desconto.

Quadro 4. Modelo da doença, estados de saúde, sequelas associadas e respectivos pesos.

		Sequela da doença	Proporção de casos com a sequela*	Duração em anos	Literatura consultada para as proporções de sequelas	Estado de Saúde Único (GBD 2010)	Identificação do Estado de Saúde	Peso da sequela (GBD 2010)
		Formas clássicas	Hepatointestinal	Infecção pelo <i>S. mansoni</i>	100%	1 - tratados 5 - não tratados	GBD, 2012	1
Diarreia leve por esquistossomose	50%			1	KING, 2016	5	Diarreia leve	0,061
Anemia leve por esquistossomose	47%			2	CHAMI et al, 2015; BROOKER et al, 2007; KOUKOUNARI et al, 2008	195	Anemia leve	0,005
Anemia moderada por esquistossomose	11%			2	CHAMI et al, 2015; BROOKER et al, 2007; KOUKOUNARI et al, 2008	196	Anemia moderada	0,058
Anemia severa por esquistossomose	62%			1	CHAMI et al, 2015; BROOKER et al, 2007; KOUKOUNARI et al, 2008	197	Anemia severa	0,164
Hepatoesplênica	Hepatomegalia por esquistossomose		19%	5	LEITE et al, 2013; REY, 2008; ANDRADE, 2009	192	Problemas pelvicoabdominais leves	0,012
	Hematêmese por esquistossomose		33%	1	SAAD et al, 2012;	45	Sangramento digestivo	0,323
	Ascite por esquistossomose		15%	1	SILVA et al, 2013	193	Problemas pelvicoabdominais moderados	0,123
Forma Neurológica	Dor lombar ou em membros inferiores (MMII)		97%	0,5	MS, 2014	119	Dor lombar aguda com dor em MMII	0,322
	Fraqueza de MMII	90%	0,5	MS, 2014	126	Problemas musculoesqueléticos : MMII leve	0,023	
	Anestesia/ hipoestesia, parestesia MMII	97%	0,5	MS, 2014	214	Comprometimento motor moderado	0,076	
	Disfunção vesical	96%	0,5	MS, 2014	48	Incontinência urinária	0,142	
	Distúrbio erétil	90%	0,5	MS, 2014	49	Impotência	0,019	
	Disfunção intestinal	74%	0,5	MS, 2014	192	Problemas pelvicoabdominais leves	0,012	

Fonte: GBD, 2010.

4.5 Fontes de dados de todos os estudos

4.5.1 Dados epidemiológicos

- Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), sob a gestão da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS);
- Sistema de Informações de Agravos de Notificação (SINAN);
- Sistema de Informação do Programa de Controle da Esquistossomose (SISPCE);
- Sistema de Informações Hospitalares (SIH/SUS), sob a gestão da Secretária de Atenção à Saúde (SAS);
- Prontuários e entrevistas com pacientes do Ambulatório de Esquistossomose do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco;
- Literatura científica;
- Guias de vigilância da esquistossomose do Ministério da Saúde.

4.5.2 Fontes de custos e parâmetros para os estudos de custos

- Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Órteses, Próteses e Medicamentos do SUS (SIGTAP);
- Banco de Preços do Ministério da Saúde;
- Sítios eletrônicos do IBGE;
- Licitações Públicas;
- Protocolos clínicos;
- Ministério do Planejamento;
- Dados primários;
- Portarias do Ministério da Saúde e Secretarias de Estado da Saúde.

4.6 Softwares utilizados

- Microsoft Excel, para as estimativas de custo e DALY;

- SPSS para construção do banco de dados do estudo de Qualidade de Vida e conversão dos escores do SF36 para o SF6D;
- Epiinfo para análise do estudo de Qualidade.

4.7 Aspectos éticos

As fontes de informação do trabalho consistiram em dados secundários do Sistema de Informação Sobre Mortalidade (SIM) e do Sistema de Informações Hospitalares (SIH_SUS). Os dados não-nominais do SIM e do SIH foram solicitados à Secretaria de Vigilância em Saúde e à Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, segundo as normas do Ministério da Saúde, de acordo com as normas vigentes.

Para a o estudo com dados primários foi obtida carta de anuência das instituições envolvidas e foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dos pacientes participantes.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília e aprovado (Parecer nº 1.046.955 de 29 de abril de 2015) (ANEXO 1).

5. Resultados

5.1 Estudo de qualidade de vida

No Ambulatório de Esquistossomose do HC/UFPE foram entrevistados 147 pacientes, representado 84,5% dos elegíveis. Dos entrevistados, 92 (62,6%) eram do sexo feminino, com idade média e mediana de 55 (DP +/- 11; intervalo de 20-60) anos, 79 (53,7%) eram analfabetos ou tinham entre a 1ª e a 4ª série do ensino fundamental. Em relação à raça/cor, 116 (78,9%) declararam-se pretos ou pardos e a renda familiar mediana foi de R\$: 1.200,00 (77,00 -7.000,00). A maioria (124; 84,3%) eram das classes C, D ou E, segundo o critério Brasil de classe econômica da ABEP, 2010 (Tabela 5).

Foi relatada grande variedade de ocupações pelos entrevistados, entretanto, predominou os grupos de aposentados/pensionistas (37; 25,3%), desempregados (32; 21,7%) ou do lar (32; 21,7%). Em relação à forma clínica da doença, 91 (61,9%) estavam classificados como hepatoesplênica e 56 (38,1%) como hepatointestinal (Tabela 4). O número de moradores por domicílio foi em média 3,4 (DP +/- 1,6).

Ao serem questionados sobre a presença de outra doença, diferente da esquistossomose, que necessitasse de tratamento contínuo, 88 (59,7%) referiram alguma condição mórbida e 38 (25,9%) informaram duas ou mais comorbidades, sendo a hipertensão arterial sistêmica a primeira mais informada (60; 40,8%).

Tabela 4. Distribuição dos pacientes entrevistados no Ambulatório de Esquistossomose do HC/UFPE, segundo aspectos sociodemográficos. Brasil, 2015.

Faixa etária	n	%
20 a 39	31	20,1
40 a 59	72	49,0
60 anos	44	29,9
Sexo	n	%
Feminino	92	62,6
Masculino	55	37,4
Escolaridade	n	%
Não alfabetizado	20	13,6
1ª a 4ª série	59	40,2
5ª a 8ª série	38	25,8
1º ao 3º ensino médio	27	18,3
Ensino superior	3	2,1
Raça/cor	n	%
Negros (pretos e pardos)	116	78,9
Branco	31	21,1
Ocupação	n	%
Aposentado/pensionista	37	25,3
Desempregado	32	21,7
Do lar	32	21,7
Outros	46	31,3

Continua

Tabela 4. Distribuição dos pacientes entrevistados no Ambulatório de Esquistossomose do HC/UFPE, segundo aspectos sociodemográficos. Brasil, 2015. (continuação)

Classe econômica	n	%
B1	2	1,4
B2	21	14,2
C1	44	29,9
C2	33	22,5
D	44	29,9
E	3	2,1
Forma clínica	n	%
Hepatointestinal	56	38,1
Hepatoesplênica	91	61,9

^a AE/HC/UFPE – Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco

^b Critério Brasileiro de Classe Econômica. ABEP, 2014.

Em relação aos achados observados por meio do sistema descritivo EQ5D observou-se que no domínio mobilidade, nenhum paciente estava limitado a ficar na cama e a maioria (100; 68,0%) relatou não ter problemas para andar. Nos cuidados pessoais a maioria (131; 89,1%) relatou não ter problemas. No domínio atividades habituais 59 (40,1%) referiram algum problema ou incapacidade; em dor/desconforto, a maioria (125; 85,1%) sentia dores moderadas ou extremas e em relação à ansiedade/depressão 76 (51,7%) consideraram-se de moderados a extremamente ansiosos ou deprimidos (Tabela 5).

Tabela 5. Distribuição dos pacientes entrevistados no Ambulatório de Esquistossomose do HC/UFPE, segundo os domínios do sistema descritivo EQ5D. Brasil, 2015.

Mobilidade	N	%
Não tenho problema para andar	100	68,03
Tenho alguns problemas para andar	47	31,97
Estou limitado a ficar na cama	0	0,00
Cuidados pessoais		%
Não tenho problemas com meus cuidados pessoais	131	89,12
Tenho alguns problemas para me lavar ou me vestir	16	10,88
Sou incapaz de me lavar ou vestir	0	0,00
Atividades habituais		%
Não tenho problemas em desempenhar	88	59,86
Tenho alguns problemas em desempenhar	56	38,10
Sou incapaz de desempenhar	3	2,04
Dor/desconforto		%
Não tenho dores ou desconforto	22	14,97
Tenho dores ou desconforto moderados	108	73,47
Tenho dores ou desconforto extremos	17	11,56
Ansiedade/depressão		%
Não estou ansioso ou deprimido	71	48,30
Estou moderadamente ansioso ou deprimido	61	41,50
Estou extremamente ansioso ou deprimido	15	10,20

HC/UFPE – Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco.

Em relação aos estados de saúde, os 147 entrevistados representaram 28 estados de saúde dos 243 estados possíveis no sistema EQ5D, sendo que a maioria, 103 (70,1%) ficou concentrada entre nove estados de saúde; 13 (8,8%) não apresentaram perdas em qualquer dos cinco domínios, representando o melhor estado de saúde possível do EQ-5D (11111). O estado de Saúde mais frequente foi o 11121 (30; 20,4%) onde a perda foi observada apenas no domínio dor/desconforto, com valoração moderada. A média do escore de qualidade de vida, baseada em preferências entre os pacientes entrevistados foi de 0,7121. com desvio padrão de +/- 0,1546, sendo 0,2109 o escore mínimo encontrado e 1 (um) o máximo. Na EAV, a média foi de 76 (+/-20,6) e mediana de 80 (0 a 100). As medidas resumo do escore de qualidade/utilidade, segundo faixa etária, estão apresentadas na Tabela 6.

Tabela 6. Medidas resumo dos resultados do escore de qualidade/utilidade e Escala Analógico Visual (VAS) dos pacientes entrevistados no Ambulatório de Esquistossomose do HC/UFPE, segundo os domínios do sistema descritivo EQ5D. Brasil, 2015.

Faixa etária	20 - 29	30 -39	40 - 49	50 a 59	60	Total
N	8	23	22	50	44	147
EQ VAS medidas resumo						
Média	80,63	76,09	73,41	74,2	77,05	75,58
DP	17,82	16,65	22,85	24,92	22,88	22,32
Mediana	85	80	80	80	80	80
IIQ	68,75	70	62,55	60	60	60
IIQ	92,5	90	87,5	100	100	90
EQ 5D medidas resumo						
Média	0,78	0,73	0,69	0,72	0,7	0,71
DP	0,12	0,14	0,18	0,16	0,15	0,15
Mediana	0,77	0,72	0,73	0,76	0,69	0,73
IIQ	0,74	0,67	0,58	0,63	0,58	0,63
IIQ	0,82	0,82	0,82	0,82	0,82	0,82

DP: Desvio padrão

IIQ: Intervalo interquartilico

As medianas dos escores de utilidade foram comparadas, segundo sexo, forma clínica, escolaridade, classe econômica e presença de comorbidade. O escore mediano foi menor nos grupos de: pacientes do sexo feminino e naqueles que informaram conviver com pelo menos uma comorbidade, sendo a mediana de 0,68 (Tabela 7).

Para o cálculo do QALY da população do estudo, foi utilizada a idade média dos pacientes (55 anos), a esperança de vida para ambos os sexos aos 55 anos (37,49) e escore médio de qualidade de vida (0,71). Para o QALY das formas crônicas da esquistossomose para o Brasil, considerou-se a idade média dos pacientes no SINAN (48 anos), e a esperança de vida aos 48 anos (43,9). No presente estudo, considerando os parâmetros citados, foram estimados 26,69 Anos de Vida Ajustados por Qualidade para a população do estudo que gerou o escore de qualidade, e 31,26 QALY para a população com as formas crônicas da esquistossomose no Brasil.

Tabela 7. Comparação do escore mediano entre subcategorias dos pacientes entrevistados no Ambulatório de Esquistossomose do HC/UFPE, segundo as variáveis sexo, forma clínica da esquistossomose, escolaridade e relato de comorbidades, Brasil, 2015.

Sexo	n	Mediana	IIQ	p-value*
Feminino	92	0,68	0,57 – 0,78	0.0034
Masculino	55	0,77	0,68 – 0,82	
Faixa etária				
20 – 29	8	0,77	0,70 – 0,83	NS
30 – 39	23	0,72	0,66 – 0,82	
40 – 49	22	0,73	0,58 – 0,82	
50 – 59	50	0,76	0,63 – 0,82	
60 +	44	0,69	0,58 – 0,82	
Forma clínica				
Hepatointestinal	56	0,70	0,58 – 0,82	NS
Hepatoesplênica	91	0,74	0,63 – 0,82	
Escolaridade				
Sem escolaridade	20	0,71	0,58 – 0,77	NS
Fundamental incompleto	59	0,72	0,58 – 0,82	
Fundamental completo	38	0,77	0,67 – 0,82	
Ensino médio ou superior	30	0,72	0,63 – 0,77	
Classe econômica				
B	23	0,77	0,77-0,77	NS
C	77	0,77	0,63-0,82	
D ou E	47	0,65	0,57-0,82	
Comorbidade				
Sim	88	0,68	0,55 – 0,82	0.0033
Não	59	0,77	0,63 – 0,82	

*Mann-Whitney/ Kruskal-Wallis test

IIQ: Intervalo Interquartilico

NS: Não significante

5.2 Custo da doença

A estimativa de custo do Caso Base incluiu 26.499 portadores da esquistossomose, 20.646 (77,9%) provenientes de registros de casos positivos no SISPCE e os 5.853 (22,1%) casos notificados no SINAN. Em relação às formas graves da doença e eventos mensurados nos custos foram

considerados: 397 casos hepatoesplênicos (SINAN), 48 com a forma neurológica (SINAN), 275 internações em enfermaria (SIHSUS) e nove internações em UTI (SIHSUS).

Em relação aos óbitos foram incluídos 406 óbitos, 206 (51,0%) do sexo masculino; e 127 (31,2%) que ocorreram em idades consideradas economicamente ativas. Pernambuco e Minas Gerais foram os estados de residência de 46,5% (189) dos óbitos. Os estados com maiores probabilidades de morte por esquistossomose em 2015, verificada a partir do coeficiente de mortalidade padronizada foram: Alagoas (1,48/100.000hab). Pernambuco (1,20/100.000hab) e Sergipe (0,61/100.000hab) (Tabela 8).

Tabela 8. Número de óbitos e Coeficiente de Mortalidade (C.M) específica por esquistossomose. Brasil, 2015.

Unidade da Federação	Óbitos	População	C.M Bruto	C.M* Padronizado
Alagoas	54	3.340.528	1,62	1,48
Pernambuco	119	9.345.638	1,27	1,20
Sergipe	15	2.242.948	0,67	0,61
Rio Grande do Norte	4	3.442.158	0,12	0,46
Bahia	54	15.203.851	0,35	0,32
Minas Gerais	70	20.869.033	0,33	0,30
Paraíba	9	3.972.175	0,23	0,22
Espírito Santo	8	3.929.925	0,20	0,17
Distrito Federal	4	2.914.830	0,14	0,12
São Paulo	52	44.396.460	0,12	0,10
Maranhão	6	6.904.298	0,09	0,08
Goiás	5	6.610.683	0,08	0,06
Rondônia	1	1.768.162	0,06	0,05
Rio de Janeiro	4	16.550.009	0,02	0,02
Paraná	1	11.163.023	0,01	0,01
Brasil	406	204.450.380	0,12	0,18

C.M – Coeficiente de Mortalidade. *Método direto de padronização com estratificação dos óbitos e da população em menores de 60, igual ou maiores de 60 anos.

Fonte: SIM/SVS/MS. Censo Demográfico 2010 e Estimativas elaboradas pelo Ministério da Saúde/SVS/CGIAE.

Dos 406 óbitos, 172 foram em faixa economicamente ativa (15 a 65 anos), sendo estes os óbitos considerados para estimar os anos de vida perdidos para o custo da doença. Utilizando a tábua de vida do IBGE 2015,

foram calculados 5.187 YLL nas faixa economicamente ativa. A ocorrência de óbitos entre os homens contribuiu com 2.903 (55,96%) dos anos perdidos nesta faixa.

No caso-base, entre os custos diretos sanitários foram estimados R\$: 6.852.265,37 relacionados ao diagnóstico da esquistossomose e suas principais complicações e R\$: 481.335,70 com o tratamento da infecção, das formas hepatointestinal e neurológica. Os custos diretos sanitários, na perspectiva do SUS somou R\$: 7.333.601,07. Os custos diretos não sanitários relacionados ao transporte e cuidados, na perspectiva dos pacientes, foi estimado em R\$ 5.998,64, totalizando R\$: 7.339.599,00 em custos sanitários. Os custos indiretos com afastamento auxílio doença e morte prematura somou R\$ 128.748.310,29. No cenário Caso Base do estudo, considerando apenas os registros dos sistemas de informação vigentes para esquistossomose, 94,61% dos custos estimados foram indiretos. O custo total da esquistossomose foi de R\$: 136.087.909,29 (Tabela 9).

A sensibilidade da análise de custo foi observada utilizando três cenários e em todos eles os custos foram superiores aos estimados no Caso Base. No Cenário B, que considerou a estimativa de número de infectados de acordo, a partir do Inquérito Nacional de Esquistossomose, os custos estimados foram 72,26% maiores do que os do Caso Base. Observa-se ainda que os custos diretos da doença foram superiores em todos os cenários, aumentando sua proporção no custo total da doença, exceto no Cenário C. No cenário C que considerou o limite superior do intervalo de confiança do inquérito, os custos diretos sanitários foram mais que 1.000% superiores em relação ao Caso Base, chegando a R\$: 153.166.053,64. Mesmo no Cenário A (limite inferior do IC95% da prevalência estimada no inquérito), com a menor prevalência estimada, os custo da doença foi 11,55% maiores que os custos do Caso Base. O detalhamento dos custos, segundo categoria e análise de sensibilidade estão apresentados na Tabela 9.

Tabela 10. Custo da esquistossomose mansoni e análise de sensibilidade. Brasil, 2015.

Categoria de Custo	Tipo de custo	R\$/caso	Caso base		Cenário A		Cenário B		Cenário C		
			N	R\$	N	R\$	N	R\$	N	R\$	
Diretos sanitários	Diagnóstico	Inquérito coprocópico	10,34	654.321	6.765.679,14	449.791	4.650.838,94	2.024.061	20.928.790,74	3.639.222	37.629.555,48
		Forma HE	187,79	397	74.552,63	11.245	2.111.698,55	50.601	9.502.361,79	90.981	17.085.321,99
		Forma Neuro	250,70	48	12.033,60	3.149	789.454,30	14.168	3.551.917,60	25.474	6.386.331,80
	Tratamento	Infecção	2,16	26.499	57.237,84	449.791	971.548,56	2.024.061	4.371.971,76	3.639.222	7.860.719,52
		Acompanham ento ambulatorial HE	516,99	397	205.245,03	11.245	5.813.552,55	50.601	26.160.210,99	90.980	47.035.750,20
		Tratamento Neuro	1.227,48	48	58.919,04	3.149	3.865.334,52	14.168	17.390.936,64	25.475	31.270.053,00
		Hospitalização em enfermaria	533,99	275	146.847,25	921	491.804,79	4.145	2.213.388,55	7.453	3.979.827,47
	Hospitalização UTI	1.454,06	9	13.086,54	29	42.167,74	133	193.389,98	239	347.520,34	
Diretos não sanitários	Transporte	58,90	100	5.890,00	3.238	190.718,20	14.573	858.349,70	26.202	1.543.297,80	
	Cuidador	6,79	16	108,64	504	3.422,16	2.226	15.114,54	4.076	27.676,04	
Custos indiretos	Afastamento e auxílio doença HE (3 meses)	5.559,00	87	483.633,00	544	3.024.096,00	2.449	13.613.991,00	15.532	86.342.388,00	
	Afastamento e auxílio doença Neuro (6 meses)	11.118,00	10	111.180,00	153	1.701.054,00	686	7.626.948,00	4.349	48.352.182,00	
	<u>Custo (ano perdido) indireto por óbito</u>	24.706,67	5.187	128.153.497,29	5.187	128.153.497,29	5.187	128.153.497,29	5.187	128.153.497,29	
Resumo dos custos	Custos diretos R\$ (%)		7.339.599,00 (5,39)		18.930.540,31 (12,47)		85.186.432,29 (36,31)		153.166.053,64 (36,82)		
	Custos indiretos R\$ (%)		128.748.310,29 (94,61)		132.878.647,29 (87,53)		149.394.436,29 (63,69)		262.848.067,29 (82,86)		
	Total		136.087.909,29		151.809.187,60		234.580.868,58		416.014.120,93		

Caso Base: Registros dos sistemas de informação: 654.321 exames realizados; 397 submetidos ao diagnóstico da forma hepatoesplênica (HE); 48 formas neurológicas (Neuro); 26.499 infecções tratadas; 397 tratamentos das formas HE e 48 tratamentos formas Neuro; 275 internações em enfermaria; 9 internações em UTI.

Cenário 1: Prevalência segundo limite inferior do intervalo e confiança do inquérito (449.791 infectados); 4% prevalência formas hepatoesplênicas (HE); 1% formas neurológicas; 6,4% de internação das formas severas (HE e neurológicas) 3,4% destas em Unidade de Terapia Intensiva (UTI); custo transporte para 22,5% das formas severas; cuidador para 3,5% das formas severas e afastamento e auxílio doença para 22% das formas severas.

Cenário 2: Prevalência pontual do inquérito (2.024.061 infectados); 4% prevalência formas hepatoesplênicas (HE); 1% formas neurológicas; 6,4% de internação das formas severas (HE e neurológicas) 3,4% destas em Unidade de Terapia Intensiva (UTI); custo transporte para 22,5% das formas severas; cuidador para 3,5% das formas severas e afastamento e auxílio doença para 22% das formas severas.

Cenário 3: Prevalência limite superior do intervalo e confiança do inquérito (3.639.222 infectados); 4% prevalência formas hepatoesplênicas (HE); 1% formas neurológicas; 6,4% de internação das formas severas (HE e neurológicas) 3,4% destas em Unidade de Terapia Intensiva (UTI); custo transporte para 22,5% das formas severas; cuidador para 3,5% das formas severas e afastamento e auxílio doença para 22% das formas severas.

5.3 Anos de Vida Ajustados por Incapacidade

No esforço metodológico aproximação a uma carga oculta da esquistossomose mansoni no Brasil, o método empregado neste estudo incluiu incapacidades referentes à infecção tratada e não tratada pelo *S.mansoni*, das formas hepatoesplênicas e formas neurológicas da esquistossomose. O resultado do componente YLL está descrito na Tabela 10 e somou 11.368,26 anos.

Tabela 10. Anos de Vida Perdidos (YLL) por esquistossomose segundo sexo. e por 1.000 habitantes. Brasil, 2015.

Faixa etária	Masculino		Feminino		Total			
	Óbitos	YLL	Óbitos	YLL	População	Óbitos	YLL	YLL/1.000*
1-4	1	89,51	0	0,00	14.737.740	1	89,51	0,01
5-14	1	80,03	0	0,00	32.671.352	1	80,03	0,00
15-29	3	210,21	2	135,16	51.373.431	5	345,37	0,01
30-44	22	1.169,30	12	647,26	47.437.888	34	1.816,56	0,04
45-59	51	2.032,37	35	1.356,45	34.289.353	86	3.388,82	0,10
60-69	56	1.568,85	55	1.538,11	13.641.753	111	3.106,96	0,23
70-79	39	761,75	62	1.199,70	6.990.107	101	1.961,45	0,28
80+	33	291,74	34	287,82	3.309.025	67	579,56	0,18
Total	206	6.203,76	200	5.164,49	204.450.649	406	11.368,26	0,06

YLL – years of life lost * Por 1.000 habitantes.

Tábua de vida da *United Nation for Development of Population: Frontier National Life Expectancy Projected for the Year 2050*

O componente YLD foi estratificado, inicialmente em relação às sequelas incluídas e depois segundo forma clínica da doença. A soma entre YLD segundo forma clínica e o componente YLL constituiu o DALY da esquistossomose mansoni no Brasil estimado no exercício metodológico.

Ao observar os YLD segundo forma clínica, 644,87 foi referente à forma hepatoesplênica, 27,77 à neuroesquistossomose e 218.930,85 à forma hepatointestinal e esta foi caracterizada pelas sequelas: infecção pelo *S. mansoni* (tratada e não tratada), diarreia leve, anemia leve e anemia moderada. Neste experimento metodológico estimaram-se 230.991,75 DALY, sendo a

maioria (219.623 - 95%) representados pelo componente Anos de Vida com Incapacidades (Tabela 11).

Em relação ao YLD, segundo as sequelas, calcularam-se 6.870,78 YLD relacionados à infecção dos tratados; 14.548,63 das infecções dos não tratados; 188.299,32 à diarreia; 1.450,83 à anemia leve; 7.761,29 à anemia moderada; 241,11 à anemia severa; 25,48 à hepatomegalia; 252,75 à hematótese; 145,52 à ascite; 15,50 à dor lombar ou em MMII; 1,03 à fraqueza em MMII; 3,66 à anestesia ou parestesia; 6,77 à disfunção vesical; 0,38 à disfunção erétil e 0,44 à disfunção intestinal (APÊNDICE 3).

Tabela 11. Anos de vida perdidos, anos de vida com incapacidade e anos de vida ajustados por incapacidade, da esquistossomose mansoni, no Brasil em 2015

Faixa etária	População	YLD	YLD/ 1.000 ha	População	YLD	YLD/ 1.000 ha	População	YLD	YLD/ 1.000 ha
	masculina			feminina			total		
Infecção - tratados e não tratados									
0-4	7.538.055	2.321,02	0,31	7.199.685	1.547,34	0,21	14.737.740	3.868,36	0,26
5-14	16.679.041	13.649,79	0,82	15.992.311	9.099,86	0,57	32.671.352	22.749,65	0,70
15-29	25.966.185	30.725,84	1,18	25.407.246	20.483,90	0,81	51.373.431	51.209,74	1,00
30-44	23.578.165	39.567,81	1,68	23.859.723	26.378,54	1,11	47.437.888	65.946,36	1,39
45-59	16.604.433	31.665,30	1,91	17.684.920	21.110,20	1,19	34.289.353	52.775,51	1,54
60-69	6.327.050	8.510,40	1,35	7.314.703	5.673,60	0,78	13.641.753	14.183,99	1,04
70-79	3.015.809	2.376,28	0,79	3.974.298	1.584,19	0,40	6.990.107	3.960,47	0,57
80+	1.246.784	2.542,07	2,04	2.062.241	1.694,71	0,82	3.309.025	4.236,78	1,28
Total	100.955.522	131.358,51	1,30	103.495.127	87.572,34	0,85	204.450.649	218.930,85	1,07
Forma hepatoesplênica									
0-4	7.538.055	0,00	0,00	7.199.685	0,00	0,00	14.737.740	0,00	0,00
5-14	16.679.041	0,00	0,00	15.992.311	0,00	0,00	32.671.352	0,00	0,00
15-29	25.966.185	65,76	0,00	25.407.246	43,84	0,00	51.373.431	109,59	0,00
30-44	23.578.165	78,91	0,00	23.859.723	52,60	0,00	47.437.888	131,51	0,00
45-59	16.604.433	144,66	0,01	17.684.920	96,44	0,01	34.289.353	241,11	0,01
60-69	6.327.050	70,14	0,01	7.314.703	46,76	0,01	13.641.753	116,90	0,01
70-79	3.015.809	30,69	0,01	3.974.298	20,46	0,01	6.990.107	51,14	0,01
80+	1.246.784	8,77	0,01	2.062.241	5,84	0,00	3.309.025	14,61	0,00
Total	100.955.522	398,92	0,00	103.495.127	265,95	0,00	204.450.649	664,87	0,00
Nuroesquistossomose									
0-4	7.538.055	0,00	0,00	7.199.685	0,00	0,00	14.737.740	0,00	0,00
5-14	16.679.041	1,29	0,00	15.992.311	0,84	0,00	32.671.352	2,14	0,00
15-29	25.966.185	3,88	0,00	25.407.246	2,53	0,00	51.373.431	6,41	0,00
30-44	23.578.165	4,53	0,00	23.859.723	2,95	0,00	47.437.888	7,48	0,00
45-59	16.604.433	4,53	0,00	17.684.920	2,95	0,00	34.289.353	7,48	0,00
60-69	6.327.050	1,94	0,00	7.314.703	1,26	0,00	13.641.753	3,20	0,00
70-79	3.015.809	0,65	0,00	3.974.298	0,42	0,00	6.990.107	1,07	0,00
80+	1.246.784	0,00	0,00	2.062.241	0,00	0,00	3.309.025	0,00	0,00
Total	100.955.522	16,82	0,00	103.495.127	10,96	0,00	204.450.649	27,77	0,00

Tabela 11. Anos de vida perdidos, anos de vida com incapacidade e anos de vida ajustados por incapacidade, da esquistossomose mansoni, no Brasil em 2015 (continuação).

Anos de vida perdidos por morte prematura									
0-4	7.538.055	89,51	0,01	7.199.685	0,00	0,00	14.737.740	89,51	0,01
5-14	16.679.041	80,03	0,00	15.992.311	0,00	0,00	32.671.352	80,03	0,00
15-29	25.966.185	210,21	0,01	25.407.246	135,16	0,01	51.373.431	345,37	0,01
30-44	23.578.165	1.169,30	0,05	23.859.723	647,26	0,03	47.437.888	1.816,56	0,08
45-59	16.604.433	2.032,37	0,12	17.684.920	1.356,45	0,08	34.289.353	3.388,82	0,20
60-69	6.327.050	1.568,85	0,25	7.314.703	1.538,11	0,21	13.641.753	3.106,96	0,46
70-79	3.015.809	761,75	0,25	3.974.298	1.199,70	0,30	6.990.107	1.961,45	0,55
80+	1.246.784	291,74	0,23	2.062.241	287,82	0,14	3.309.025	579,56	0,37
Total	100.955.522	6.203,76	0,06	103.495.127	5.164,49	0,05	204.450.649	11.368,26	0,11

DALY esquistossomose Brasil									
Faixa etária	População masculina	DALY	DALY/1.000ha	População feminina	DALY	DALY/1.000ha	População total	DALY	DALY/1.000ha
0-4	7.538.055	2.410,52	0,32	7.199.685	1.547,34	0,21	14.737.740	3.957,87	0,27
5-14	16.679.041	13.731,12	0,82	15.992.311	9.100,70	0,57	32.671.352	22.831,82	0,70
15-29	25.966.185	31.005,69	1,19	25.407.246	20.665,42	0,81	51.373.431	51.671,11	1,01
30-44	23.578.165	40.820,55	1,73	23.859.723	27.081,35	1,14	47.437.888	67.901,91	1,47
45-59	16.604.433	33.846,86	2,04	17.684.920	22.566,04	1,28	34.289.353	56.412,90	1,75
60-69	6.327.050	10.151,32	1,60	7.314.703	7.259,74	0,99	13.641.753	17.411,06	1,51
70-79	3.015.809	3.169,36	1,05	3.974.298	2.804,77	0,71	6.990.107	5.974,13	1,13
80+	1.246.784	2.842,58	2,28	2.062.241	1.988,37	0,96	3.309.025	4.830,95	1,66
Total	100.955.522	137.978,01	1,37	103.495.127	93.013,74	0,90	204.450.649	230.991,75	1,19

DALY: "Disability adjusted life years" – Anos de vida ajustados por incapacidade ha: habitantes.

6. Discussão

No presente estudo foi estimada a carga da esquistossomose por meio da estimativa dos Anos de Vida Ajustados por Qualidade (QALY) e dos custos da doença, e foi apresentada uma metodologia para estimar os Anos de Vida Ajustados por Incapacidade (DALY) relacionados da esquistossomose mansoni no Brasil. O escore médio de qualidade de vida estimado para as formas crônicas digestivas foi 0,71. Foram estimados 26,69 QALY para a população do estudo que gerou o escore de qualidade, e 31,26 QALY para a população com as formas crônicas digestivas da esquistossomose no Brasil. O custo total da esquistossomose foi de R\$: 136.087.909,29 e 94,61% dos custos estimados foram indiretos. No exercício metodológico para estimar o DALY foram

calculados 11.368,26 YLL, 219.623 YLD somando 230.991,75 Anos de Vida Ajustados por Incapacidade.

No estudo de qualidade de vida, a maioria dos pacientes entrevistados tinha baixa escolaridade, pertencentes às classes sociais C, D ou E, autodeclarou-se da raça-cor negra (preto ou pardo) e com uma renda familiar em torno de R\$ 1.200,00 para a subsistência de cerca de três moradores por domicílio. Em estudo realizado com pacientes atendidos no mesmo ambulatório no ano de 2008 com uma amostra de 159 pacientes, o perfil dos casos foi bastante semelhante ao perfil identificado no presente estudo em praticamente todas as variáveis demográficas, porém com uma frequência menor de pacientes analfabetos (VALENÇA e DOMINGUES, 2011). Em outro estudo com esta mesma população em Pernambuco, os autores também observaram evolução na escolaridade e sugerem que esteja atribuída às mudanças socioeconômicas observadas no país ao longo dos anos (SILVA et al, 2013). O perfil da população de pacientes crônicos no presente estudo continua indicando que a força da morbidade da esquistossomose permanece entre os mais vulneráveis social e economicamente. Tais aspectos reforçam o caráter complexo das doenças tropicais negligenciadas (HOTEZ et al, 2008; VON et al, 2015; WHO, 2017; DE VLAS, 2016).

O perfil dos casos do ambulatório foi bastante semelhante ao perfil de casos crônicos, internações e óbitos pela doença no Brasil, em estudo realizado em 2010 (NASCIMENTO e OLIVEIRA, 2013), entretanto com uma proporção maior de mulheres. Estudos apontam que, provavelmente pelo perfil de exposição, a prevalência é maior entre homens. Os achados no presente estudo, com formas crônicas em acompanhamento ambulatorial, o número maior de mulheres pode estar relacionado ao perfil de busca e adesão a cuidados de saúde da população feminina (ARAUJO e GARCIA, 2006).

Na análise da variável forma clínica, era esperado que a maioria fosse portadora da forma hepatoesplênica, devido às peculiaridades do ambulatório onde os dados foram coletados, o que contribuiu para a decisão de utilizar os

escores obtidos no estudo para estimar o QALY relacionado aos casos digestivos crônicos de esquistossomose mansoni para o país.

Em relação aos estados de saúde dos entrevistados as respostas ficaram distribuídas em 11% dos 243 estados de saúde possíveis com o sistema EQ5D3L, demonstrando certa homogeneidade na auto avaliação dos pacientes. Em estudo acerca da qualidade de vida da esquistossomose japônica na China, que semelhantemente à mansoni, cursa primordialmente com manifestações clínicas gastrointestinais, no qual os autores utilizaram o sistema EQ5D Plus (sistema que inclui o domínio cognitivo), também foram encontradas maiores perdas nos domínios dor/desconforto e ansiedade/depressão (JIA et al, 2007), assim como no presente estudo, onde a maioria dos pacientes informou presença de dor e ansiedade/depressão. Os aspectos de saúde mental dos pacientes com formas avançadas da esquistossomose, em decorrência da doença, ainda são pouco explorados (NIE, 2011).

Considerando as características clínicas da esquistossomose mansoni em fases avançadas (REY, 2008; LAMBERTUCCI et al, 2001), um dos domínios que poderia estar comprometido nesta população, pelo sistema EQ5D, seria o desempenho de atividades habituais e neste estudo, 40% dos entrevistados informaram perdas neste domínio. É necessário, contudo, levar em consideração a proporção de pessoas acima de 55 anos, e a presença de comorbidades.

Em outro estudo com esquistossomose japônica, o escore global encontrado para pacientes com doença avançada foi de 0,447, aproximadamente 1,6 vezes menor do que neste estudo (JIA et al, 2011). Ressaltam-se, entretanto, diferenças nos dois estudos. Além do instrumento utilizado (EQ-5D x EQ-5D Plus) no presente estudo os dados foram coletados a partir de uma população em acompanhamento regular no mesmo local e pela mesma equipe de especialistas. De uma maneira geral, o estado de saúde da população estudada não parece estar gravemente afetado, observando-se que quase 10% dos entrevistados relataram o que é considerado no sistema EQ5D como sendo o “estado de saúde perfeita”, apresentado por 11111, o que pode estar relacionado, também ao controle das complicações da doença para estes

pacientes em tratamento de longo prazo (SAAD, 2012; VALENÇA e DOMINGUES, 2011; HUANG, 2012).

Qualidade de vida é uma variável sempre comparativa e não é possível dizer que exista um “padrão-ouro”. Apesar de ser uma doença infecciosa, a esquistossomose tem uma evolução crônica, o que traz peculiaridades para sua comparação com outras doenças infecciosas. Em um estudo realizado para avaliar o impacto de terapias anti HCV (vírus da hepatite C) em pacientes com hepatite C crônica em quatro ensaios clínicos de fase 3, com o sistema EQ-5d, os autores encontraram os seguintes valores de escores como linha de base: 0,71; 0,76; 0,75 e 0,79 (STEPANOVA et al, 2014). Em três dos quatro ensaios clínicos, os índices de utilidade, pelo EQ5D, foram discretamente maiores que o encontrado para esquistossomose neste estudo (STEPANOVA et al, 2014).

Em outro estudo, que teve como objetivo mensurar a HRQoL de pacientes com a infecção pelo vírus da hepatite C entre pacientes maiores de 40 anos, comparando os escore de qualidade de 100 pacientes com um expressivo número de controles, em uma amostra da população brasileira, utilizando o questionário “*Medical Outcomes Study Short-form*”, foi encontrado um índice de utilidade, após ajustes, de 0,71, bastante semelhante ao encontrado neste estudo, com o sistema EQ5D (EL KHOURY et al, 2014).

O Sistema descritivo EQ5D é um instrumento genérico não específico para as alterações mórbidas produzidas pela esquistossomose. Neste estudo a população com a forma avançada da esquistossomose, em geral, estava em fase estável da doença, com as complicações mais agudas e potencialmente fatais, controladas pelo processo longo de tratamento.

Mesmo não sendo o método prioritário para estimar o QALY no estudo, o escore médio de qualidade de vida foi estimado também pelo sistema descrito SF6D, sendo encontrados resultados semelhantes ao do sistema EQ5D3L. O escore por meio do SF6D foi derivado do questionário SF36, que inclui oito domínios e um número de itens (questões) sete vezes maior que o EQ5D3L e com uma escala intervalar mais complexa. Para saber sobre depressão por exemplo, no esquema EQ5D3L leram-se para o paciente as opções: 1) não estou

ansioso ou deprimido; 2) estou moderadamente ansioso ou deprimido; 3) estou extremamente ansioso ou deprimido. Já no questionário SF36 foi lida a seguinte questão: “Estas perguntas são sobre como o(a) senhor(a) se sente e como as coisas aconteceram com o(a) senhor(a) nas últimas 4 semanas. Para cada pergunta, por favor dê a resposta que mais se aproxime da maneira como o(a) senhor(a) tem se sentido. Nas últimas 4 semanas, durante quanto tempo o(a) senhor(a) se sentiu tão deprimido/a que nada podia animá-lo/a? 1) sempre; 2) a maior parte do tempo; 3) alguma parte do tempo; 4) uma pequena parte do tempo; 5) nunca. Esta forma de perguntar e responder pode ter gerado mais dúvida na resposta dos pacientes, mesmo se tratando de um questionário com validação cultural para o Brasil. Ainda assim, encontrou-se consistência entre os resultados de escore de qualidade de vida por meio do EQ5D3L e SF6D.

Ao comparar as medianas dos escores entre os subgrupos, estes foram significativamente mais baixos entre mulheres e indivíduos que referiram comorbidades, o que pode estar relacionado ao impacto de mais de uma doença no cotidiano e a necessidade de lidar com mais de uma condição de saúde que requeira tratamento contínuo. Escores de qualidade de vida mais baixos em populações femininas, é um achado comum nesses tipos de estudos (CRUZ, 2010). Este pode ser um achado explicado por questões de gênero, relacionado ao impacto da doença no cotidiano das mulheres.

Os QALY estimados para a população do estudo com dados primários foram menores que os estimados para a população com esquistossomose no Brasil, devido à diferença da média de idade utilizada nas duas estimativas. A população do ambulatório era em média, sete anos mais velha do que a população de casos hepatoesplênicos notificados no SINAN. Os pacientes do ambulatório já estão em acompanhamento há algum tempo, assim, é importante ressaltar que tanto a medida de utilidade quanto o QALY pode ser menor na população brasileira com esquistossomose hepatoesplênica, para os casos que encontrem dificuldade para tratamento especializado e antes de terem as repercussões mais graves da doença controladas (SAAD, 2012; VALENÇA e DOMINGUES, 2011).

A esquistossomose apresentou um expressivo custo de doença mesmo tratando-se de uma doença prevenível pelas condições de vida e educação em saúde, diagnosticável e tratável ainda em estágios nos quais as medidas de controle eficientes são aplicadas sistematicamente. Produzir saúde é caro e depende de recursos diversos que além de serem limitados, em muitos contextos são escassos. Em relação a esquistossomose sabe-se que as estratégias de tratamento coletivo nas localidades endêmicas além de ter um custo baixo, foram consideradas custo-efetivas (FITZPATRICK et al, 2015;) e contribuem para a redução das formas avançadas da doença. Os resultados aqui apresentados corroboram estes estudos uma vez que estimou-se um custo de cerca de R\$: 12,00 por cada caso diagnosticado e tratado no contexto dos inquéritos coproscópicos.

Mesmo considerando apenas o diagnóstico e tratamento, sem as demais categorias de custos, ou as incapacidades ou perdas de qualidade de vida implicadas na carga da esquistossomose, as ações de controle costumam ser mais econômicas do que o manejo das formas mais graves da doença. Este raciocínio deve levar em consideração o desempenho do sistema de saúde para controlar a esquistossomose. As ações de controle baseadas em métodos coproscópicos de diagnóstico e estratégias de tratamento baseadas em percentual de positividade são afetadas pelo decréscimo da sensibilidade de tais métodos em áreas de baixa endemicidade (DE VLAS, 1992; OLIVEIRA, 2015). Complementarmente, autores sugerem que o tratamento em massa nas localidades endêmicas demonstrou maior efetividade para controlar a transmissão da esquistossomose (TURNER, 2017). Se esta fosse a estratégia empregada em áreas com altas prevalências determinadas, o custo do diagnóstico e tratamento da infecção estimado em nosso estudo seria ainda menor. No Brasil, a estratégia está baseada nos achados dos inquéritos coproscópicos regulares. Em caso de positividade menor que 15% deve-se tratar apenas os indivíduos com exames positivos; entre 15 e 25% tratar os positivos e os conviventes no domicílio e acima de 25% tratar toda a localidade (MS, 2014). A efetividade desta estratégia precisa ser avaliada à luz do custo da

doença e da sensibilidade do kato-katz em áreas de baixa prevalência.

Os impactos econômicos da esquistossomose tanto para o sistema de saúde como para as pessoas acometidas pela doença são altos. A eliminação da esquistossomose como problema de saúde pública vai muito além das ações de busca ativa e tratamento dos positivos. Isto reforça a imensa necessidade de melhoria das condições de vida das pessoas, especialmente relacionadas ao saneamento básico e ambiental e empoderamento por meio da educação em saúde (FENWICK, 2011). Um estudo realizado no Kenya, que monitorou o impacto de programas de controle baseadas no tratamento coletivo, sem mudanças no saneamento ambiental e condições de vida das pessoas, não demonstrou evidências de redução da transmissão durante a implementação do programa (LELO et al, 2014).

O Brasil precisa avançar na área de saneamento básico. Em 2015, segundo o Relatório de gastos públicos em saneamento básico a rede coletora de esgoto estava disponível para apenas 59% da população e tal cobertura não era homogênea (MC, 2017). Na região Nordeste, onde se concentram as áreas endêmicas para esquistossomose, na área urbana este acesso está disponível para 49% dos municípios da zona urbana e apenas 3,84% na zona rural. Só na zona urbana do Nordeste são 6,7 milhões de domicílios sem acesso a rede coletora. A distribuição deste acesso segundo faixa de renda denota ainda mais a desigualdade, uma vez que o problema se concentra na população de baixa renda. Em 2001 e 2015 o percentual de domicílios sem acesso rede coletora de esgoto, entre domicílios com renda e até três salários mínimos, era de 63% e 66%, respectivamente (MC, 2017).

São escassos os estudos de custo da doença no Brasil, dificultando as comparações. O custo da esquistossomose aqui estimado foi maior que para a leishmaniose visceral em 2014 (DE CARVALHO et al, 2017) e menor que os custos do diabetes para o Estado de São Paulo, sendo esta uma doença que tem uma prevalência estimada para o país de cerca de 6,8% da população maior de 18 anos (BERTOLDI, 2017). Apesar das diferenças metodológicas nos estudos de custo de doença, o importante é considerar que os recursos para o

setor saúde são competitivos e em contextos epidemiológicos complexos, com prevalências significativas de doenças crônicas não transmissíveis, doenças como a esquistossomose podem perder visibilidade e prioridade.

Mesmos com os esforços atuais para o controle da esquistossomose, o seu perfil está intimamente relacionado às condições de vida, à vulnerabilidade e a pobreza (JIA, 2011; NASCIMENTO e OLIVEIRA, 2013). Nas áreas endêmicas, em geral, a esquistossomose não ocorre isolada, é comum a concomitância com outras parasitoses intestinais, outras doenças infecciosas (KING, 2009, 2010, 2016) ou mesmo as crônicas não transmissíveis. O impacto econômico e das condições de saúde e qualidade de vida relacionados a este complexo perfil epidemiológico ainda precisam ser mensurados para fundamentar intervenções integradas e efetivas, com consequente impacto na redução da pobreza e das iniquidades em saúde (KING, 2010).

Em relação à análise dos óbitos, para o Brasil no ano de 2015 foram estimados 0,18 óbitos para cada 100 mil habitantes, sendo os maiores coeficientes nos estados endêmicos de Alagoas, seguido de Pernambuco e Sergipe. Os anos de vida perdidos por morte prematura somaram 11.368, cerca de 50% deles em idades economicamente ativas. Estudos apontam para uma tendência decrescente da mortalidade por esquistossomose no Brasil (COURA e AMARAL, 2004; AMARAL et al, 2006; MAERTINS-MELO, 2014), sugerindo uma redução anual de cerca de 2,8% ao ano. Este decréscimo pode ser considerado multifatorial, não exclusivamente em decorrência das ações de controle específicas, uma vez que o país também observou mudanças no perfil de acesso à saúde, bem como nos indicadores sociais e econômicos ao longo dos anos. A mortalidade por esquistossomose, entretanto, pode estar subestimada. É necessário que estados endêmicos como Alagoas, Pernambuco, Sergipe, Bahia e Minas Gerais considerem a possibilidade de óbitos por esquistossomose estarem ocultados por outras causas. Um estudo de busca ativa realizado no maior serviço de emergência de Pernambuco encontrou que 30% dos casos de hemorragias digestivas atendidos na unidade eram por esquistossomose (DE ALMEIDA et al, 2013).

O caráter crônico da doença deve ser considerado ao analisar sua mortalidade. Apesar da sua potencial gravidade, o diagnóstico precoce da infecção e mesmo das formas crônicas, quando seguidos pelo tratamento adequado, evita as complicações potencialmente letais da doença, especialmente as manifestações hemorrágicas (SILVA et al, 2013). A mortalidade por uma doença intimamente relacionada à pobreza não é homogênea e deve ser percebida como um indicador sentinela para o monitoramento da situação da doença no Brasil (NASCIMENTO e OLIVEIRA, 2013). Os Estados de Alagoas, Pernambuco e Sergipe tiveram os maiores coeficientes de mortalidade. Ainda que Alagoas e Pernambuco tenham os maiores coeficientes, o Estado de Sergipe pode representar uma séria preocupação para o controle da doença pois além do destaque na mortalidade no presente estudo, apresentou as prevalências mais altas do país no inquérito nacional (KATZ, 2018; ROLLEMBERG, 2011).

O exercício metodológico para construir o DALY para esquistossomose mansoni foi um trabalho bastante denso que consumiu muito tempo de estudo sobre a doença, sua clínica, o sistema de vigilância e controle e sua distribuição no país. Alguns dos aspectos mais desafiadores foram relacionados aos caminhos para estimar o número de casos da infecção segundo forma clínica, para então a eles atribuir as sequelas para o componente YLD, cujas limitações serão discutidas mais adiante.

O Estudo Global de Carga de Doença (GBD) de 2015 estimou globalmente 382.543,93 Anos de Vida Perdidos (YLL) para as esquistossomoses, sendo aproximadamente 18.012 YLL no Brasil (GBD, 2017) e incluiu quase 200 óbitos a mais que neste estudo e foi 1,3 vezes maior do que os YLL estimados no presente estudo

Tanto em relação às estimativas deste estudo quanto às produzidas pelo GBD, o Brasil apresentou mais YLL por esquistossomose que países como Nigéria, Indonésia e China e outros países classificados como de baixa renda (IHME, 2017). Segundo o GBD, em 2015 foram estimados para o Brasil 228.101,29 YLL por Doenças Tropicais Negligenciadas e Malária, e os maiores

números de YLL foram relacionados à doença de Chagas (114.313,53), leishmanioses (37.896,42) e dengue (38.195,82). A esquistossomose representou 7,89% dos YLL neste grupo, superando doenças como cisticercose (2,02%) e malária (1,68%) (IHME, 2017).

O componente YLD, que representou mais de 90% do DALY somou 219.623 anos, foi cerca de 2,6 vezes maior do que o YLD estimado pelo *Global Burden of Disease study* para 2015 (85.562 anos). Isto aponta para a dependência do indicador em relação às escolhas metodológicas para sua estimativa nos diferentes estudos. Mesmo o GBD *study*, ao longo dos anos, desde a sua primeira versão, veio apresentando um número crescente de YLD para esquistossomose até o ano 2010. Em 1990 o GBD *study* apresentou 70.758 YLD da esquistossomose para o Brasil (IHME, 2017) quando o percentual de positividade era próximo de 10% (Brasil, 2014) e o GBD *study* trabalhou com 753 óbitos (IHME, 2017). Para o ano de 2010, considerando 635 óbitos (IHME, 2017) e um percentual de positividade de cerca de 5%, foram estimados 105.965 YLD. Nos anos 1990 eram registrados no SIHSUS mais de 1.500 internações por esquistossomose ao ano, 301 em 2010 e 284 hospitalizações para 2015 (MS, 2018). Se houve diminuição da positividade, das hospitalizações e óbitos, como se explicaria o aumento de carga da esquistossomose ao longo do período de 1990 ao GBD 2010? A resposta está relacionada as escolhas metodológicas para estimar o indicador.

Esperava-se encontrar valores maiores do que os estimados pelo "*Global Burden of Disease Study*". O que chamou atenção, entretanto, foi o pequeníssimo impacto da inclusão das sequelas referentes à forma neurológica. Isto pelo reduzido número de casos dessa forma incluídos na análise. As formas clínicas mais severas para as quais os pesos das sequelas foram maiores a exemplo da hematêmise, anemia severa e disfunção erétil, apresentou YLD muito menor do que a forma hepatointestinal. A sequela de maior impacto para o DALY estimado no estudo foi a diarreia leve, isto porque foi atribuída a 50% dos casos não tratados. O peso da sequela diarreia leve (0,061) é maior do que algumas sequelas associadas à formas mais avançadas como

hepatomegalia (0,012).

Os parâmetros incluídos para o cálculo do DALY são muitos e são dependentes das decisões metodológicas e da qualidade de sistemas de informação. Uma possibilidade é a utilização da ferramenta para modelagem de doença da OMS, o DISMOD, o que também foi experimentado neste exercício. Os resultados da modelagem de casos encontrados, no entanto, pareceram inconsistentes com os dados conhecidos por meio dos sistemas de informação (dados não apresentados). Assim, a variabilidade metodológica para construção do modelo da doença requer parcimônia e cuidados ao comparar-se DALY entre diferentes doenças e lugares. Mesmo com toda a limitação metodológica, ao se comparar o DALY da esquistossomose estimado pelo GBD *study* para 2015 (103.557) com o resultado do GBD 2015 para outras doenças tropicais, a esquistossomose assumiu uma posição importante, tendo DALY maiores que a dengue (72.473), malária (5.510) e leishmaniose visceral (41.060).

Foram várias as limitações para o exercício metodológico de estimar o DALY da esquistossomose. A principal delas é a precisão da estimativa de número de casos e suas formas clínicas. São muitos os municípios endêmicos no país e apenas a informação sobre o percentual de positividade dos municípios trabalhados não é suficiente para estimar o número de casos. Para corrigir estes números utilizando como referência o número de casos no SINAN e as internações no SIHSUS, que é um sistema essencialmente financeiro, necessita-se de estudos que avaliem melhor o potencial destes sistemas para tal tarefa, em termos de sensibilidade e representatividade.

No presente exercício, optou-se por considerar os resultados operacionais do programa de controle da esquistossomose para estimar os casos com evolução para formas graves. A literatura, no entanto, sugere que 10% dos casos evoluem para formas hepatoesplênicas e 4% dos casos graves seriam de neuroesquistossomose (REY, 2008; MS, 2006). Se estes parâmetros fossem aplicados sem considerar a endemicidade dos municípios, poderia haver uma superestimação de casos, o que se buscou evitar ao longo do exercício.

As lacunas relacionadas à estimativa de número de casos de doenças e

sua acurácia não é incomum. Em realidade, a necessidade de comparar os eventos em saúde por meio de indicadores faz com que dados incompletos ou modelagens sejam usados com frequência para construção de indicadores (GRAHAM e ADJEI, 2010). É necessário produzir indicadores que consigam demonstrar o perfil de saúde e doença e sua evolução no tempo. Como tais indicadores têm o potencial de serem usados por instituições e pessoas, com a responsabilidade de tomar decisão em saúde na gestão dos serviços e sistemas de saúde, a transparência é essencial (GRAHAM e ADJEI, 2010). A Organização Mundial de Saúde convocou um grupo de trabalho para estabelecer um “*Guideline*” com o objetivo de definir e promover boas práticas na informação/publicação de indicadores de saúde ou “*global health estimates*”. O resultado deste trabalho gerou o GATHER que estabelece estas práticas para estimativas de saúde (indicadores de saúde) para múltiplas populações, no tempo ou no espaço, usando múltiplas informações. No escopo do guia estão as estimativas quantitativas de base populacional em nível global, regional, nacional ou subnacional (STEVENS et al, 2016). Tais práticas contribuirão para que estudos que produzem tais estimativas possam ser melhor compreendidos, elicitando o seu potencial de comparação.

Assim, no contexto deste estudo, considerou-se o QALY mais adequado para mensuração da carga da esquistossomose, uma vez que se partiu de uma casuística real, representativa da doença em estado endêmico, com instrumentos de coleta de dados claros e mensuração relativamente simples. Ainda assim, ressalta-se que a estimativa do QALY pode estar superestimada devido às condições de saúde do grupo ambulatorial estudado, bem como pela tábua de vida escolhida para uso no estudo. Entretanto, com o escore de qualidade mensurado, outras escolhas metodológicas poderão ser feitas por outros autores utilizando o escore estimado no presente estudo.

Algumas diferenças essenciais existem entre os dois indicadores. O QALY possui um caráter multidimensional, sendo medido por instrumentos que geralmente incluem mais de um domínio da vida dos indivíduos sem focar apenas nas manifestações clínicas específicas, refletindo o estado geral de

saúde do indivíduo no ponto em que foi mensurado (JIA et al, 2011). Tal indicador busca demonstrar perdas na qualidade de vida relacionadas à saúde tanto física quanto psicológica. Por outro lado, o DALY está focado em sequelas específicas geradas pela doença, não incorporando, por exemplo, aspectos emocionais, no caso da esquistossomose. Além disso, ainda que o peso das incapacidades tenham sido obtidos por meio de estudos de base populacional (Murray, 2012b), ele pode não refletir a mesma percepção do peso de uma incapacidade para quem vive com a forma crônica da esquistossomose.

Medidas mais genéricas possibilitam utilizar a informação para tomada de decisão em Saúde Pública, uma vez que permite a comparação de um mesmo indicador entre diferentes doenças ou agravos à saúde, especialmente no cenário das Avaliações Econômicas em Saúde (AES). O “*National Institute for Health and Care Excellence*” do Reino Unido recomenda a utilização do EQ-5D3L, o mesmo utilizado neste estudo, como o instrumento para gerar QALY no contexto das avaliações econômicas para incorporação de tecnologias (NICE, 2017).

Pacientes maiores de 60 anos foram excluídos da coleta de dados devido a exigências metodológicas. Caso as pessoas com idades mais avançadas convivendo com a doença fossem incluídas, talvez o escore de utilidade fosse menor do que o encontrado, na média. A exclusão de indivíduos de idade mais avançada pode ter favorecido a adequação do uso do escore para gerar o QALY para os casos crônicos de esquistossomose no país.

Ao usar a listagem de ultrassonografias para estimar o número da população elegível para a coleta de dados primários, pode ser que se tenha subestimado este número. Entretanto, a equipe de coleta de dados permaneceu a campo por seis meses, em todos os dias de funcionamento do ambulatório, o que gerou uma segurança de que, caso houvesse mais pacientes além dos estimados, estes teriam sido captados, já que pelo protocolo da unidade, os pacientes fazem seguimento duas vezes por ano. Contudo, a população do estudo foi bastante semelhante à população com tal forma da doença em outros estudos e no SINAN.

É evidente que a qualidade de vida relacionada à saúde sofre influência ao longo dos anos e a questão da faixa etária pode influenciar os resultados. Ainda assim, a perda de aproximadamente 30% de anos em vida plena, relacionados à doença em termos nacionais, pode estar subestimado, uma vez que a população do estudo primário teve acesso, ainda que com dificuldades econômicas relacionadas a transporte, ao tratamento específico para as manifestações tardias da doença.

Em relação às estimativas de custo, parte das limitações estão relacionadas ao impacto do número de casos utilizados na precisão das estimativas de custo e outras relacionadas às opções metodológicas. O uso exclusivo dos registros de casos nos sistemas de informação provavelmente gerou subestimativa do custo da esquistossomose. Dadas as diferenças entre as formas clínicas da doença, as quais impactam diretamente os custos, era necessário estratificar os casos. Apenas o SINAN apresenta a variável forma clínica. Entre os mais de 20 mil casos positivos registrados no SISPCE pode haver casos com formas mais avançadas da doença, o que tornaria os custos diretos sanitários maiores do que os estimados. A análise de sensibilidade também apontou para custos diretos mais expressivos, em qualquer dos cenários trabalhados, mesmo quando usado o limite inferior do intervalo de confiança das estimativas do inquérito nacional.

A tábua de vida utilizada para estimar os YLL - onde a máxima expectativa de vida ao nascer de 91,9 anos é esperada para o Japão e República da Coreia, no ano de 2.050 - impacta diretamente os custos indiretos, o que poderia superestimá-los. Ainda foram estimados, no entanto, menos YLL por esquistossomose, neste estudo, do que no GBD 2015. A escolha de tal referência levou em consideração que a mensuração da perda de produtividade tem como objetivo demonstrar as perdas na esperança máxima de vida de um indivíduo em boa saúde, não exposto a riscos preveníveis e com acesso a serviços adequados de saúde. A argumentação para o seu uso, uma vez que não se trata de uma realidade atual, considera que esta esperança de vida representa os anos de vida possíveis de serem atingidos para um grande número

de pessoas que estão vivas hoje (WHO, 2017).

Ao apresentar um estudo de carga de doença a sua principal intenção é demonstrar a carga epidemiológica e econômica que uma doença, agravo ou fator de risco impõe para a uma sociedade como um todo. Estes custos representam os benefícios potenciais se a esquistossomose fosse eliminada. Os custos indiretos estimados foram substanciais e demonstram o “valor de mercado” da contribuição dos indivíduos para a sociedade se esta pessoa tivesse continuado a trabalhar em completa saúde (JO, 2014). Foi empregado o método do capital humano para os custos indiretos que é desenhado para estimar o valor do capital humano como sendo representativo no presente, dos ganhos futuros da pessoa a partir do pressuposto de que ganhos futuros representam a produtividade futura (JO, 2014). Apesar das críticas ao método, uma vez que ele é diretamente dependente das condições econômicas e sociais, alternativas como o método *willingness to pay* (disposição para pagar) que pode resultar em maiores valores que o método do capital humano, são de difícil emprego em estudos de custo da doença (JO, 2014). A alternativa do método de fricção poderia resultar em custos indiretos menores, uma vez que seria valorado o tempo entre a morte do trabalhador até a sua substituição. Para tanto, seriam necessário parâmetros que foram considerados de difícil mensuração durante a realização do estudo, como por exemplo, o período/tempo de fricção até a substituição do trabalhador falecido (Goeree, 1999).

O presente estudo representou um importante esforço tanto para discutir a carga da esquistossomose como uma doença em eliminação no Brasil, como também de trazer novas perspectivas metodológicas para o estudo do impacto da doença no Brasil.

Os resultados do estudo têm um grande potencial para contribuir nas discussões sobre a sua carga no país e serem considerados em outros estudos que tenham o objetivo de superar as lacunas aqui mantidas, a exemplo de estudos de qualidade de vida para a forma neurológica da esquistossomose e dos caminhos metodológicos para a estimativa do DALY. Outro potencial é o de

ser considerado pelos programas de vigilância e controle da doença de estados e municípios endêmicos para ações de planejamento. O cenário epidemiológico das localidades endêmicas é complexo. Trata-se de uma doença secular, relacionada, fortalecida e mantida pelas precárias condições de vida e saúde das áreas endêmicas. O objetivo de eliminação da esquistossomose deve ser encarado como um compromisso de superação das iniquidades sociais e em saúde (FENWICK, 2011; DE VLAS, 2016;). Para isto, é necessário conhecer a fundo seu impacto epidemiológico e econômico, encarando também sua prioridade na agenda de pesquisa (VON, 2015). Ações de saúde para eliminar a sua transmissão não serão sustentáveis sem saneamento básico, acesso à água potável intradomiciliar, condições de habitação, educação e acesso. A manutenção da doença no Brasil deve ser encarada como um desafio não apenas para a Saúde Pública, mas intersetorial, especialmente para a classe política que dispõe da máquina pública e do poder de decisão na gestão dos recursos públicos.

7. Conclusão

Os resultados do presente estudo apontam para uma elevada carga da esquistossomose com perdas significativas em saúde na população que convive com a doença, mesmo em um contexto de pacientes em acompanhamento regular e sistemático de suas repercussões crônicas. O escore de qualidade dos pacientes crônicos com a forma digestiva demonstrou, mesmos em condições de estabilidade clínica, uma perda de 30% em qualidade de vida relacionada à saúde. Esta perda pode ser ainda maior em cenários onde não há diagnóstico e tratamento adequado das repercussões das doenças.

A carga econômica estimada da esquistossomose mansoni no Brasil pode ser considerada elevada, uma vez que se trata de uma prevenível e com os meios disponíveis para seu controle. Além disso, a esquistossomose tem grande relação com os determinantes sociais da saúde e intimamente relacionada à

pobreza. O maior impacto econômico da doença observado no estudo foi relacionado à perda de produtividade. As ações de controle de tratamento oportuno representaram o menor custo no estudo. A análise de sensibilidade apontou para importante incremento dos custos diretos sanitários nos cenários de prevalência mais elevadas.

O exercício metodológico para estimar o DALY demonstrou grande dependência das escolhas metodológicas. A superação das lacunas dos dados essenciais para o cálculo deste indicador requer a proposição de métodos de correção. Comparar a esquistossomose mansoni com outras condições, por meio do DALY no Brasil precisa levar em consideração todas as limitações das fontes de dados e dos métodos empregados.

Os achados do presente estudo, agregados às outras características de vulnerabilidade da população estudada que vive sob o risco constante da infecção pela doença, bem como da população que desenvolve as formas avançadas da esquistossomose, corrobora seu *status* de doença negligenciada e relacionada à pobreza.

8 Referências

1. Almeida TC, Domingues ALC, Almeida JR, Chaves KFCS, Costa AB, Almeida RC. Etiologia da hemorragia digestiva alta em hospital de emergência em Recife – Pernambuco. *GED gastroenterol endosc dig.* 2013; 32:76-81.
2. Amaral RS do, Tauil PL, Lima DD, Engels D. An analysis of the impact of the Schistosomiasis Control Programme in Brazil. *Mem. Inst. Oswaldo Cruz.* 2006; 101(Suppl1): 79-85.
3. Andrade ZA. Schistosomiasis and liver fibrosis. *Parasite Immunol.* 2009; 31(11):656–63.
4. Antoine EKC, Jeffrey V, Girish P. Health-related quality of life in patients with hepatitis C virus infection in Brazil. *Rev Panam Salud Publica* 2014; 35(3): 200-206.
5. Araujo GBS, Garcia TR. Adesão ao tratamento antihipertensivo: uma análise conceitual. *Rev Elet de Enfer.* 2006; 8(2):259-72.
6. Bakas T, McLennon SM, Carpenter JS, Buelow JM, Otte JL, Hanna KM, et al. Systematic review of health-related quality of life models. *Health Qual Life Outcomes.* 2012;10(134):2-12.
7. Balliauw C, Martens F, Van Der Steen K, Bladt O, Vanhoenacker P. Spinal schistosomiasis. *Eur J Radiol Extra.* 2010; 73(2).
8. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Diretrizes Metodológicas Estudos de Avaliação Econômica de Tecnologias em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
9. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Guia de vigilância epidemiológica e controle da mielorradiculopatia esquistossomótica / Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
10. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Programa de Controle da Esquistossomose. SISPCE: Sistema de Informação em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
11. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Sistema de Informação de Agravo de Notificação. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
12. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Sistema de Internações Hospitalares no Âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
13. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Sistema Informação sobre Mortalidade. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Vigilância da Esquistossomose Mansonii: diretrizes técnicas 4. ed. Brasília: Ministry of Health, 2014;978-85-334-2152-3
15. Brasil. Ministerio das Cidades. Gasto Público em Saneamento Básico - 2015. In: Ambiental SNdS, Relatório de Aplicações do Governo Federal e Fundos Financiadores Brasília: Secretaria Nacional de Saneamento Ambiental – SNSA. 2017:1-85.
16. Brooks R. EuroQol: the current state of play. *Health Policy* 1996;37(1):53-72.

17. BUSS PM, PELLEGRINI FILHO A. A saúde e seus determinantes sociais. *Physis* 2007; 17(1).
18. Carod-Artal FJ, Vargas AP, Horan TA, Marinho OB, Coelho CPH. *Schistosoma mansoni* myelopathy: clinical and pathologic findings. *Neurology*. 2004; 63: 388-391.
19. CARVALHO OS et al. *Schistosoma mansoni* e esquistossomose: uma visão multidisciplinar. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2008.
20. Chami GF, Fenwick A, Bulte E, Kontoleon AA, Kabatereine NB, Tukahebwa EM et al. Influence of *Schistosoma mansoni* and Hookworm Infection Intensities on Anaemia in Ugandan Villages. *PLoS Negl Trop Dis*. 2015;9(10).
21. Changik J. Cost-of-illness studies: concepts, scopes, and methods. *Clin Mol Hepatol*. 2014; 20(4): 327-337.
22. Clabaugh G, Ward MM. Cost-of-illness studies in the United States: a systematic review of methodologies used for direct cost. *Value Health*. 2008;11:13-21
23. Colley DG, Bustinduy AL, Secor WE, King CH. Human schistosomiasis. *Lancet* 2014; 383: 2253–2264
24. Colley DG, Secor WE. A schistosomiasis research agenda. *PLoS Negl Trop Dis*. 2007;1(3): e32.
25. COURA-FILHO P, FARAH MWC, REZENDE FD, LAMARTINE SS, CARVALHO OS, KATZ N. Environmental and Social Determinants in Schistosomiasis *Mansoni* in Ravena, Minas Gerais, Brazil. *Cad. Saúde Públ* 1995; (2): 254-265.
26. Cruz LN. Medidas de Qualidade de Vida e utilidade em uma Amostra da População de Porto Alegre. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Tese de Doutorado. Porto Alegre. 2010.
27. De Vlas SJ, Gryseel B. Underestimation of *Schistosoma mansoni* prevalences. *Parasitol Today*. 1992; 8: 274-77.
28. De Vlas SJ, Stolk WA, le Rutte EA, Hontelez JAC, Bakker R, Blok DJ, et al. Concerted Efforts to Control or Eliminate Neglected Tropical Diseases: How Much Health Will Be Gained? *PLoS Negl Trop Dis*. 2016;10(2).
29. Devleeschauwer B, Havelaar AH, Maertens De Noordhout C, Haagsma JA, Praet N, Dorny P, et al. DALY calculation in practice: A stepwise approach. *Int J Public Health*. 2014; 59(3): 571–4.
30. Drummond MF, et al. Assessing the Challenges of Applying Standard Methods of Economic Evaluation to Public Health Interventions. Public Health Research Consortium. Final report. http://phrc.lshtm.ac.uk/papers/PHRC_D1-05_Final_Report.pdf [accessed 29 may 2017].
31. Drummond MF. *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. Oxford: Oxford Medical Publications; 2004.
32. Fenwick A, Savioli L. Schistosomiasis elimination. *Lancet Infect Dis*. 2011; 11(5): 345.
33. Spina-França A, Salum PNB, Limongi JCP, Berger A, Losso ER.

- Mielopatias: aspectos diagnósticos. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 1980; 38(4): 360-366.
34. Friedman JF, Mital P, Kanzaria HK, Olds GR, Kurtis JD. Schistosomiasis and pregnancy. *Trends Parasitol.* 2007; 23(4):159-164.
 35. Fürst T, Silué KD, Ouattara M, N’Goran DN, Adiossan LG, N’Guessan Y, et al. Schistosomiasis, Soil-Transmitted Helminthiasis, and Sociodemographic Factors Influence Quality of Life of Adults in Côte d’Ivoire. *PLoS Negl Trop Dis.* 2012; 6(10).
 36. Goeree R, O’Brien BJ, Blackhouse G, Agro K, Goering P. The valuation of productivity costs due to premature mortality: a comparison of the human-capital and friction-cost methods for schizophrenia. *Can J Psychiatry.* 1999 Jun;44(5):455-63.
 37. Graham WJ, Adjei S. A call for responsible estimation of global health. *PLoS Med.* 2010; 7(11): e1001003.
 38. Gray DJ, Ross AG, Li Y-S, McManus DP. Diagnosis and management of schistosomiasis. *BMJ.* 2011;342:d2651.
 39. Gryseels B, Polman K, Clerinx J, Kestens L. Human schistosomiasis. *Lancet* 2006;368:1106–18.
 40. Hotez PJ et al. The Neglected Tropical Diseases of Latin America and the Caribbean: A Review of Disease Burden and Distribution and a Roadmap for Control and Elimination. *PLoS Negl Trop Dis* 2008; 2(9): e300
 41. Huang BB, Zhang Q, Hu AL, Wu LH, Yu QY, Zhang H. Influence of preventive surgery intervention on life quality of patients with advanced schistosomiasis. *Chinese J Schistosomiasis Control.* 2012; 24(5): 562-566.
 42. Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). GBD Compare. Seattle, WA: IHME, University of Washington, 2015. Available from <http://vizhub.healthdata.org/gbd-compare>. Accessed [26 jan 2018]
 43. Institute of Health Metrics and Evaluation (IHME), Human Development Network, The World Bank. The Global burden of disease: Generating evidence, Guiding Policy Sub-saharan Africa Region edition. The world Bank, Institute for health Metrics and evaluation. 2013.
 44. Jia TW et al. Assessment of the age-specific disability weight of chronic schistosomiasis japonica. *Bull World Health Organ.* 2007; 85(6): 458–465
 45. Jia T-W, Utzinger J, Deng Y, Yang K, Li Y-Y, Zhu J-H, et al. Quantifying quality of life and disability of patients with advanced schistosomiasis japonica. *PLoS Negl Trop Dis.* 2011;5(2):e966.
 46. Katz N. Inquérito Nacional de Prevalência da Esquistossomose Mansonii e Geo-helmintoses. Belo Horizonte, CPqRR, 2018.
 47. King CH, Dangerfield-Cha M. The unacknowledged impact of chronic schistosomiasis. *Chronic Illn.* 2008;4(1):65–79.
 48. King CH, Dickman K, Tishch DJ. Reassessment of the cost of chronic helminthic infection: a meta-analysis of disability-related outcomes in endemic schistosomiasis. *Lancet* 2005; 365:1561-9.
 49. King CH. Health metrics for helminth infections. *Acta Trop.* 2015;141(Part B):150–60.
 50. King CH. It’s Time to Dispel the Myth of “Asymptomatic” Schistosomiasis.

- PLoS Negl Trop Dis. 2015;9(2).
51. King CH. Parasites and poverty: The case of schistosomiasis. *Acta Trop.* 2010; 113(2) 95–104.
 52. King CH. Schistosomiasis japonica: The DALYs recaptured. *PLoS Negl Trop Dis.* 2008; 2(3): e203.
 53. King CH. Toward the elimination of schistosomiasis. *N Engl J Med.* 2009;360(2):106–9.
 54. Koukounari A, Estambale BBA, Kiambo Njagi J, Cundill B, Ajanga A, Crudder C, et al. Relationships between anaemia and parasitic infections in Kenyan schoolchildren: A Bayesian hierarchical modelling approach. *Int J Parasitol.* 2008;38(14):1663–71.
 55. Lambertucci JR, Cota GF, Pinto-Silva RA, Serufo JC, Gerpacher-Lara R, Drummond SC. Hepatoesplenic schistosomiasis in field-based studies: a combined clinical and sonographic definition. *Mem Inst Oswaldo Cruz* 2001; 96: S147-S150.
 56. Lambertucci JR. Revisiting the concept of hepatosplenic schistosomiasis and its challenges using traditional and new tools. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2014; 47(2) 130–136.
 57. Leite LAC, Domingues ALC, Lopes EP, Ferreira R de C dos S, Pimenta Filho A de A, Fonseca CSM da, et al. Relationship between splenomegaly and hematologic findings in patients with hepatosplenic schistosomiasis. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2013;35(5).
 58. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet.* 2012;380(9859):2095–128.
 59. Mathers CD, Ezzati M, Lopez AD. Measuring the burden of neglected tropical diseases: The global burden of disease framework. *PLoS Negl Trop Dis.* 2007; 1(2): e114.
 60. Mekonnen Z, Meka S, Zeynudin A, Suleman S. Schistosoma mansoni infection and undernutrition among school age children in Fincha’a sugar estate, rural part of West Ethiopia. *BMC Res Notes.* 2014; 7:763-8.
 61. Mohammed AZ, Edino ST, Samaila AA. Surgical pathology of schistosomiasis. *J Natl Med Assoc.* 2007;99(5):570–4.
 62. Murray CJL, Vos T, Lozano R, Naghavi M, Flaxman AD et al. Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet* 2012; 380: 2197–2223.
 63. Murray CJL. Ezzati M. Flaxman AD. et al. GBD 2010: design. definitions. and metrics. *Lancet* 2012; 380: 2063–66.
 64. Murray CJL. Lopez AD. et al. The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases. injuries. and risk factors in 1990 and projected to 2020. Cambridge: Harvard University Press; 1996.
 65. Murray CJL. Supplementary appendix Comprehensive Systematic Analysis of Global Epidemiology : Definitions , Methods , Simplification of DALYs ,

- and Comparative Results from the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2012; 9859:1–131.
66. National Institute for Health and Care Excellence. Position statement on use of the EQ-5D-5L valuation set. https://www.nice.org.uk/Media/Default/About/what-we-do/NICE-guidance/NICE-technology-appraisal-guidance/eq5d5l_nice_position_statement.pdf [accessed 18 set 2017]
 67. Németh G. Health related quality of life outcome instruments. *Eur Spine J*. 2006; 15 (Suppl 1):S44–51.
 68. NICE. National Institution Intitute for Health Care end Excellence. https://www.nice.org.uk/Media/Default/About/what-we-do/NICE-guidance/NICE-technology-appraisal-guidance/eq5d5l_nice_position_statement.pdf [accessed 18 set 2017]
 69. Nie YX. Depression prevalence and quality of life of patients with advanced schistosomiasis. *Chinese J Schistosomiasis Control*. 2011;23(5):579–81.
 70. Noya O, Katz N, Pointier JP, Theron A, de Noya, BA. Schistosomiasis in America. *Neglected Tropical Diseases - Latin America and the Caribbean*. Springer; 2015.
 71. Núcleo de Avaliação em Tecnologias em Saúde. Estudo brasileiro de valoração do EQ-5D-3L. http://natsinc.org/wpress/euroqol/?page_id=312 [accessed 29 may 2017].
 72. Oliveira WJ. Análise e comparação da sensibilidade e especificidade entre diferentes métodos de diagnóstico para schistosoma mansoni: gradiente salino. helmintex®. centrífugo-sedimentação. kato-katz e teste rápido urina (poc-cca). Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte; 2015.
 73. Rey L. Parasitologia: parasitos e doenças parasitárias do homem nos trópicos ocidentais / Luís Rey. - 4.ed. - Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2008.
 74. Roberts M, Cross J, Pohl U, Lucas S, Dean A. Cerebral schistosomiasis. *Lancet Infect Dis*. 2006; 6(12): 820.
 75. Rokni MB, Gryseels B. Schistosomiasis. *Infect Dis Clin North Am*. 2012;26:322. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22632645> %5Cn<http://www.intechopen.com/books/schistosomiasis>
 76. Rollemberg CVV, Santos CMB, Silva MMBL, Souza AMB, da Silva ÂM, de Almeida JAP, et al. Aspectos epidemiológicos e distribuição geográfica da esquistossomose e geo-helminthos, no estado de sergipe, de acordo com os dados do programa de controle da esquistossomose. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2011;44(1):91–6.
 77. Saad PF, Razuk A, Telles GJP, Park JH, Esteves FP, Caffaro RA. Trashepatic left gastric vein embolization in the treatment of recurrent hemorrhaging in patients with schistosomiasis previously submitted to non-derivative surgery. *Arq Gastroenterol*. 2012;49(4):238–44.
 78. Salomon JA, Vos T, Hogan DR, Gagnon M, Naghavi M, Mokdad A, et al. Common values in assessing health outcomes from disease and injury: Disability weights measurement study for the Global Burden of Disease

- Study 2010. *Lancet*. 2012;380(9859):2129–43.
79. Sarah J. Whitehead, Shehzad Ali; Health outcomes in economic evaluation: the QALY and utilities, *Br Med Bul*. 2010; 96:5-21.
 80. Secretaria de Estado da Saúde (Minas Gerais). Resolução no 3.244, de 25 de abril de 2012. Acrescenta agravos estaduais à Lista Nacional de Doenças de Notificação Compulsória
 81. Silva LC, do Amaral RS. Guidelines for the diagnosis and treatment of schistosomal myeloradiculopathy. *Rev Soc Bras Med Trop* 2007; 40:574–81.
 82. Silva LC, Maciel PE, Ribas JGR, Pereira SRS, Serufo JC, Andrade LM et al. Mielorradiculopatia esquistossomótica. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* 2004; 37(3): 261-272
 83. Silva PCV, Leal TV, Domingues ALC. Treatment and education reduce the severity of schistosomiasis periportal fibrosis. *Rev Soc Bras Med Trop* 2013; 46(4):472-477.
 84. Siqueira LMV, Coelho PMZ, Oliveira AA, Massara CL, Carneiro NFF, Lima ACL et al. Evaluation of two coproscopic techniques for the diagnosis of schistosomiasis in a low-transmission area in the state of Minas Gerais, Brazil. *Mem. Inst. Oswaldo Cruz*. 2011; 106(7): 844-850.
 85. Spear RC, Hubbard A, Liang S, Seto E. Disease transmission models for public health decision making: towards an approach for designing intervention strategies for *Schistosomiasis japonica*. *Environ Health Perspect*. 2002; 110:908-15.
 86. Stepanova M, Nader F, Cure S, Bourhis F, Hunt S, Younossi ZM. Patient's preferences and health utility assessment with SF-6D and EQ-5D in patients with chronic hepatitis C treated with sofosbuvir regimens. *Aliment Pharmacol Ther* 2014;40(6):676–85.
 87. Stevens GA, Alkema L, Black RE, Boerma JT, Collins GS, Ezzati M. et al . Diretrizes para o relato preciso e transparente de estimativas de saúde: a Declaração GATHER. *Epidemiol. Serv. Saúde*. 2017; 26(1): 215-222.
 88. The EuroQol Group. EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990;16(3):199-208.
 89. Valença, SPC, Domingues ALC. Aspectos epidemiológicos da esquistossomose hepatoesplênica no Estado de Pernambuco. *Epidemiol Serviços Saúde* 2011; 20(3): 327-336.
 90. Von Philipsborn P, Steinbeis F, Bender ME, Regmi S, Tinnemann P. Poverty-related and neglected diseases - An economic and epidemiological analysis of poverty relatedness and neglect in research and development. *Glob Health Action*. 2015;8(1).
 91. Vos T, Flaxman AD, Naghavi M, Lozano R, Michaud C, Ezzati M, et al. Years lived with disability (YLDs) for 1160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990-2010: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2012;380(9859):2163–96.
 92. World Health Organization (WHO). *Bulletin of the World health Organization* 2007; 85:458-68.
 93. World Health Organization (WHO). Department of Information, Evidence and

- Research WHO. Methods and data sources for country-level causes of death 2000-2015.
http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GlobalCOD_method_2000_2015.pdf [accessed 17 ago 2017]
- 94.92 World Health Organization (WHO). Schistosomiasis: A major public health problem. [Acesso em 29 mai 2017]. Disponível em <http://www.who.int/schistosomiasis/en/>.
95. World Health Organization (WHO). Sustaining the drive to overcome the global impact of neglected tropical diseases: second WHO report on neglected tropical diseases. http://www.who.int/neglected_diseases/9789241564540/en/v [accessed 17 ago 2017]
96. World Health Organization (WHO). The social context of schistosomiasis and its control: an introduction and annotated bibliography / Birgitte Bruun and Jens Aagaard-Hansen. 2008.

APÊNDICE 1



Universidade de Brasília
Faculdade de Medicina



Universidade de Brasília
Faculdade de Medicina
Núcleo de Medicina Tropical

PROJETO DE PESQUISA: ESQUISTOSSOMOSE MANSONI NO BRASIL – QUAL A CARGA DA DOENÇA

COLETA DE DADOS DE CAMPO

PARTE I – OBTIDA POR MEIO DE DADOS DO PRONTUÁRIO

Nome entrevistado

(a): _____

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

COMORBIDADES – OBTIDAS POR MEIO DO PRONTUÁRIO	
Hipertensão arterial sistêmica ()	Artropatias ()
Diabetes melittus tipo 2 ()	Doença renal. Se sim, quais?
Doença hepática gordurosa não alcoólica e esteato-hepatite não alcoólicas ()	Sequela de alguma doença. Sim, qual?
Cardiopatias. Se sim quais? ()	Hepatites virais. Se sim, qual?
Dispneia aos pequenos esforços ()	Outra doença infecciosa. Se sim, qual?
Câncer ()	Outras. Quais?
Classificação da esquistossomose e a quanto tempo vivendo com esta forma? (A ser respondida pela Dra. Ana Lúcia)	
() hepatoesplênica	
() Abscesso hepático	
() Enterobacteriose associada	
() Formas ectópicas? _____	
() Outra _____	

I-a SF36

Sua Saúde e Bem-Estar

Este questionário lhe pergunta sua opinião sobre sua saúde. Esta informação nos ajudará a saber como o(a) senhor(a) se sente, e consegue fazer suas atividades diárias. *Muito obrigado por responder a este questionário!*

ATENÇÃO - Para cada uma das perguntas a seguir marque com um o quadrado que melhor corresponde à resposta.

1. Em geral, o(a) senhor(a) diria que sua saúde é:

Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Ruim
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. Comparada a um ano atrás, como o(a) senhor(a) classificaria sua saúde em geral, agora?

Muito melhor agora do que há um ano	Um pouco melhor agora do que há um ano	Quase a mesma de um ano atrás	Um pouco pior agora do que há um ano	Muito pior agora do que há um ano
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

3. As seguintes perguntas são sobre atividades que o(a) senhor(a) poderia fazer durante um dia comum. A sua saúde atual limita o(a) senhor(a) nestas atividades? Se for o caso, o quanto?

Sim, limita muito	Sim, limita um pouco	Não, não limita nem um pouco
▼	▼	▼

- a Atividades vigorosas, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos 1 2 3
- b Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, dançar ou nadar 1 2 3
- c Levantar ou carregar compras de supermercado 1 2 3
- d Subir vários lances de escada 1 2 3
- e Subir um lance de escada..... 1 2 3
- f Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se..... 1 2 3
- g Andar mais de 1 quilômetro 1 2 3
- h Andar várias centenas de metros 1 2 3
- i Andar cem metros..... 1 2 3
- j Tomar banho ou vestir-se 1 2 3

4. Nas últimas 4 semanas, durante quanto tempo o(a) senhor(a) teve algum dos problemas abaixo com seu trabalho ou outras atividades diárias regulares por causa de sua saúde física?

Sempre	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
▼	▼	▼	▼	▼

- a Diminuiu o tempo em que o(a) senhor(a) trabalhava ou fazia outras atividades? 1 2 3 4 5
- b Realizou menos do que o(a) senhor(a) gostaria? 1 2 3 4 5
- c Esteve limitado/a no tipo de trabalho ou em outras atividades? 1 2 3 4 5
- d Teve dificuldade em fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex: necessitou de um esforço extra)? 1 2 3 4 5

i. Nas últimas 4 semanas, durante quanto tempo o(a) senhor(a) teve algum dos problemas abaixo com seu trabalho ou outras atividades diárias regulares, por causa de qualquer problema emocional (como se sentir deprimido/a ou ansioso/a)?

Sempre	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
▼	▼	▼	▼	▼

- a Diminuiu o tempo em que o(a) senhor(a) trabalhava ou fazia outras atividades? 1 2 3 4 5
- b Realizou menos do que o(a) senhor(a) gostaria? 1 2 3 4 5
- c Trabalhou ou fez qualquer outra atividade sem o cuidado habitual? 1 2 3 4 5

6. Nas últimas 4 semanas, o quanto sua saúde física ou problemas emocionais interferiram em suas atividades sociais normais, em relação a família, amigos, vizinhos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. Quanta dor no corpo o(a) senhor(a) teve nas últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Severa	Muito severa
▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

8. Nas últimas 4 semanas, o quanto a dor interferiu em seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho fora de casa quanto dentro de casa)?

De forma nenhuma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. Estas perguntas são sobre como o(a) senhor(a) se sente e como as coisas aconteceram com o(a) senhor(a) nas últimas 4 semanas. Para cada pergunta, por favor dê a resposta que mais se aproxime da maneira como o(a) senhor(a) tem se sentido. Nas últimas 4 semanas, durante quanto tempo...

	Sempre	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
	▼	▼	▼	▼	▼
a	o(a) senhor(a) se sentiu cheio/a de vida?				
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b	o(a) senhor(a) se sentiu muito nervoso/a?				
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

- c o(a) senhor(a) se sentiu tão deprimido/a que nada podia animá-lo/a? 1 2 3 4 5
- d o(a) senhor(a) se sentiu calmo/a e tranquilo/a? 1 2 3 4 5
- e o(a) senhor(a) se sentiu com muita energia? 1 2 3 4 5
- f o(a) senhor(a) se sentiu desanimado/a e deprimido/a? 1 2 3 4 5
- g o(a) senhor(a) se sentiu esgotado/a? 1 2 3 4 5
- h o(a) senhor(a) se sentiu feliz? 1 2 3 4 5
- i o(a) senhor(a) se sentiu cansado/a? 1 2 3 4 5

10. Nas últimas 4 semanas, durante quanto tempo sua saúde física ou seus problemas emocionais interferiram em suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

Sempre	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. O quão VERDADEIRA ou FALSA é cada uma das seguintes afirmações para o(a) senhor(a)?

Definitivamente verdadeira	A maioria das vezes verdadeira	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
▼	▼	▼	▼	▼

- a Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente do que outras pessoas 1 2 3 4 5
- b Eu sou tão saudável quanto qualquer outra pessoa que conheço 1 2 3 4 5
- c Eu acho que minha saúde vai piorar 1 2 3 4 5
- d Minha saúde é excelente 1 2 3 4 5

Muito obrigado por responder a este questionário!

SF-36v2® Health Survey © 1996, 2004, 2012 Medical Outcomes Trust and QualityMetric Incorporated. All rights reserved.
 SF-36® is a registered trademark of Medical Outcomes Trust.
 (SF-36v2® Health Survey Standard, Brazil (Portuguese))

I-b EQ-5D

SISTEMA DESCRITIVO - EQ-5D

Agora vou fazer mais algumas perguntas sobre o que o(a) senhor(a) pensa sobre sua saúde. Não existem respostas certas ou erradas, eu apenas gostaria de saber o que o(a) senhor(a) pensa.

Instruções

- Primeiramente, pense sobre seu estado de saúde atual.
- O(a) senhor(a) escolherá apenas uma opção que mostra melhor sua condição de saúde atual
- Marcar com uma cruz (assim ☒), um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações melhor descreve o seu estado de saúde **atual**.

Mobilidade	CÓDIGO	Cuidados Pessoais	CÓDIGO
Não tenho problemas em andar	<input type="checkbox"/>	Não tenho problemas com os meus cuidados pessoais	<input type="checkbox"/>
Tenho alguns problemas em andar	<input type="checkbox"/>	Tenho alguns problemas para me lavar ou me vestir	<input type="checkbox"/>
Estou limitado a ficar na cama	<input type="checkbox"/>	Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho	<input type="checkbox"/>

Atividades Habituais <i>(ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)</i>	CÓDIGO	Dor/Desconforto	CÓDIGO
Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais	<input type="checkbox"/>	Não tenho dores ou desconforto	<input type="checkbox"/>
Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais	<input type="checkbox"/>	Tenho dores ou desconforto moderados	<input type="checkbox"/>
Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais	<input type="checkbox"/>	Tenho dores ou desconforto extremos	<input type="checkbox"/>

Ansiedade/Depressão	CÓDIGO
Não estou ansioso(a) ou deprimido(a)	<input type="checkbox"/>
Estou moderadamente ansioso(a) ou deprimido(a)	<input type="checkbox"/>
Estou extremamente ansioso(a) ou deprimido(a)	<input type="checkbox"/>

ESCALA ANALÓGICA VISUAL (EAV)

ENTREGUE A ESCALA ANALÓGICA VISUAL AO ENTREVISTADO

Instruções

- Eu gostaria que o(a) senhor(a) olhasse esta escala.
- Como o(a) senhor(a) pode ver, a extremidade superior marca 100.
- Este é o melhor estado de saúde possível que o(a) senhor(a) pode imaginar.
- A extremidade inferior marca 0 e este é o pior estado de saúde possível que o(a) senhor(a) pode imaginar.

Gostaríamos que indicasse nesta escala qual nota o senhor (a) dá para o seu estado de saúde **hoje**. Por favor, desenhe uma linha a partir do quadrado que se encontra abaixo, até ao ponto da escala que melhor classifica o seu estado de saúde **hoje**.

CONFIRA SE A LINHA DESENHADA PELO ENTREVISTADO ENCOSTA NA ESCALA PARA PERMITIR IDENTIFICAR A POSIÇÃO EXATA DO ESTADO DE SAÚDE NA ESCALA. REGISTRE A PONTUAÇÃO QUE O ENTREVISTADO MARCOU PARA AVALIAR SEU PRÓPRIO ESTADO DE SAÚDE.

O melhor estado de saúde imaginável



O pior estado de saúde imaginável

Parte II- CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

1. Data de nascimento		/	/
2. Município onde nasceu	3. Município de residência atual e UF.		
4. Telefones de contato		5. Sexo Feminino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/>	
		Masculino <input type="checkbox"/>	
j. Até que série o (a) senhor(a) estudou?		k. Qual a sua raça/cor da pele?	
a. 1ª a 4ª série incompleta do ensino fundamental	<input type="checkbox"/>	a. Branco <input type="checkbox"/>	
b. 4ª série do ensino fundamental	<input type="checkbox"/>	b. Preto <input type="checkbox"/>	
c. 5ª a 8ª série incompleta do ensino fundamental	<input type="checkbox"/>	c. Pardo <input type="checkbox"/>	
d. 8ª série do ensino fundamental (ensino fundamental completo)	<input type="checkbox"/>	d. Amarelo <input type="checkbox"/>	
e. ensino médio incompleto	<input type="checkbox"/>	e. Indígena <input type="checkbox"/>	
f. ensino médio completo	<input type="checkbox"/>	f. Não respondeu <input type="checkbox"/>	
g. ensino superior incompleto	<input type="checkbox"/>		
h. ensino superior completo	<input type="checkbox"/>		
i. não frequentou escola, mas sabe ler e escrever	<input type="checkbox"/>		
j. analfabeto	<input type="checkbox"/>		
k. Outros (ex: mobral)	<input type="checkbox"/>		
l. Estado civil	a. Solteiro (a) <input type="checkbox"/>	l. Separado (a) <input type="checkbox"/>	
	b. Casado (a) <input type="checkbox"/>	m. Viúvo (a) <input type="checkbox"/>	
	c. Vive junto <input type="checkbox"/>		
m. Quantas pessoas moram na sua casa (escrever o número)?			
n. O(a) senhor(a) precisa fazer serviços de casa (ex: cozinhar, arrumar a casa, lavar roupa etc.)?		a. Sim <input type="checkbox"/>	
		b. Não <input type="checkbox"/>	
o. Quando acontece do(a) senhor(a) ficar doente tem alguém para ajudá-lo (a)?		a. Sim <input type="checkbox"/>	
		b. Não <input type="checkbox"/>	
p. Qual a sua ocupação atual (escrever o nome da ocupação)?			
q. Qual era a sua ocupação antes de ficar doente de esquistossomose (escrever o nome da ocupação)?			
r. Juntando todos os salários e dinheiro que todas as pessoas que moram na sua casa ganham, quando dá por mês?			
s. Caso (a) senhor(a) não saiba, quanto o(a) senhor(a) ganha?			
t. O (a) senhor(a) recebe algum benefício/pensão do governo?		a. Sim <input type="checkbox"/>	
		b. Não <input type="checkbox"/>	

u. Se sim, qual o nome do benefício?	
v. O (a) senhor(a) acredita em Deus?	a. Sim <input type="checkbox"/> b. Não <input type="checkbox"/>
w. O senhor ou a senhora tem religião?	a. Sim <input type="checkbox"/> b. Não <input type="checkbox"/>
x. Se sim, qual a sua religião? a. Evangélico <input type="checkbox"/> b. Católico <input type="checkbox"/> c. Espírita <input type="checkbox"/> d. Religiões afro-brasileiras (umbanda, candomblé) <input type="checkbox"/> e. Outra, qual? <input type="checkbox"/>	
y. É praticante?	a. Sim <input type="checkbox"/> b. Não <input type="checkbox"/>
z. Tem mais alguma pessoa com doença crônica na sua casa?	a. Sim <input type="checkbox"/> b. Não <input type="checkbox"/>
aa. Se sim, quem?	
bb. O(a) senhor(a) perdeu algum ente querido no último ano	a. Sim <input type="checkbox"/> b. Não <input type="checkbox"/>
cc. No último ano aconteceu alguma coisa que o(a) senhor(a) considera muito ruim na sua vida?	a. Sim <input type="checkbox"/> b. Não <input type="checkbox"/>

IV – Custo da doença – perspectiva paciente

Informações sobre classe econômica por meio do Critério Brasil - ABEP

Ítem	0	1	2	3	4 ou +
Banheiro					
Empregado doméstico mensalista					
Automóvel					
Computador					
Lava-louça					
Geladeira					
Freezer					
máquina de lavar roupas					
DVD					
Microondas					
Motocicleta					
Secadora de roupas					

Grau de instrução do chefe da família	Marque x	Serviços Públicos	Não	Sim
Analfabeto / fundamental I incompleto		Água encanada		
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto		Rua pavimentada		
Fundamental II completo / Médio Incompleto				
Médio completo / Superior incompleto				
Superior completo				

A sua casa é	Própria <input type="checkbox"/> Alugada <input type="checkbox"/> Herança <input type="checkbox"/> Financiada <input type="checkbox"/> Favor <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/>
--------------	--

Ocorrências nos últimos três meses

e. Que tipo de serviços de saúde o(a) senhor(a) utilizou nos últimos três meses em por causa da esquistossomose

Tipo de serviço	SUS	Convênio	Particular	Coparticipação (tipo)	Tipo de transporte	Quem pagou	Quanto custou?
Farmácia							
Consulta médica							
Consulta de outro profissional							
Emergência de hospital							
Enfermaria/apartamento de hospital							
Centro cirúrgico							
UTI							
Laboratório							
Endoscopia							
Tomografia							
Ressonância							
Ultrassonografia							
Código para tipo de transporte	1 a pé, 2 moto, 3 bicicleta, 4 ônibus urbano, 5 ônibus interurbano, 6 ônibus interestadual, 7 taxi, 8 moto-taxi, 9 carro de passeio, 10 outros						
Código para quem pagou o transporte	1 paciente, 2 parente, 3 prefeitura ou governo, 4 assistência social, 5 Não paga transporte, 6 outro						

f. Durante os últimos três meses, por causa da esquistossomose, o senhor(a) precisou aceitar ajuda de parentes, amigos ou outros para fazer atividade que o senhor(a) geralmente fazia por se mesma?	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
g. Se sim, teve que pagar?	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
h. Se sim, quanto custou, aproximadamente, por mês?	
i. Caso o(a) senhor(a) trabalhe fora, durante os últimos três meses, por causa da esquistossomose, o senhor(a) precisou ficar de atestado médico?	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
j. Se sim, se sim, por quanto tempo?	
k. O senhor(a) é aposentado por causa da esquistossomose?	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
l. Se sim, desde quando?	
m. Qual a distancia entre sua casa e a unidade de saúde que lhe atende?	Menos de 1 hora <input type="checkbox"/> De 1 a 2 horas <input type="checkbox"/> De 2 a 3 horas <input type="checkbox"/>

	De 3 a 4 horas <input type="checkbox"/> Mais de 4 horas <input type="checkbox"/> Tem que pernoitar <input type="checkbox"/>
n. Qual meio de transporte usa para se locomover?	ônibus <input type="checkbox"/> a pé <input type="checkbox"/> taxi <input type="checkbox"/> carro próprio <input type="checkbox"/> carro da família <input type="checkbox"/>
o. Durante os últimos três meses, por causa da esquistossomose, o senhor ou a senhora precisou ficar tomar algum remédio que teve que comprar?	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>

Se sim, quais foram os remédios?

Nome da medicação	Quantidade/dia/tempo	Onde comprou?

p. Durante os últimos três meses, por causa da esquistossomose, o senhor ou a senhora precisou fazer uso de alguma dieta especial?	Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
--	--

Se sim, quais foram os alimentos?

Nome do alimento	Quantidade por dia	Quem pagou? (Código)

Código para quem pagou o alimento	1 paciente, 2 parente, 3 prefeitura ou governo, 4 assistência social, 5 outro
--	---

APÊNDICE 2
Tabela de custeio

Tabela A1. Detalhamento das categorias de caso, itens, pressupostos, preço unitário e preço por caso, referentes ao custo da esquistossomose mansoni. Brasil, 2015 (Continua).

Categoria custo	Categoria casos	Itens	Pressupostos	Preço unitário	Preço por caso, considerando os pressupostos	Fonte de valores
Custos Diretos Sanitários	Inquéritos coprocópicos	Coletor universal	Consumo de um coletor universal para cada indivíduo infectado que recebeu o item para realização do exame Kato-katz nos inquéritos coprocópicos. Desperdício 1%.	0,32	0,3232	Banco de preços em Saúde - Média preços 2015.
		Kato-katz	Consumo de uma unidade do exame para cada indivíduo que realizou a técnica nos inquéritos coprocópicos.	0,98	0,98	Valor informado pelo Programa Nacional de Controle da Esquistossomose
		Luvas de procedimento	Consumo de um par, por cada exame realizado nos inquéritos coprocópicos. Desperdício 1%.	0,31	0,3131	Banco de preços em Saúde - Média preços 2015.
		Lâmina	Uma lâmina de microscopia para cada 10 exames realizados no inquérito coprocópico, considerando que as lâminas são lavadas e reutilizadas, sem considerar o custo do reprocessamento de uma lâmina. Desperdício 10%.	0,11	0,0121	Banco de preços em Saúde - Média preços 2015.
		Descarte	Descarte das luvas e lâminas, estimado por quilo de resíduo produzido nos inquéritos coprocópicos. Para luvas, considerou-se o peso por unidade de 6,25g. Para lâminas, considerou-se o peso unitário de 0,5g, ajustando uma lâmina para cada 10 exames. Total de resíduo por exame = 12,55g de resíduo por exame ao custo de = R\$: 0,0017, a partir do custo pesquisado para 1kg de lixo (0,14)	0,14	0,0017	Valores referentes aos contratos de lixo urbano da cidade de Recife do ano de 2015.

(continua)

Tabela A1. Detalhamento das categorias de caso, itens, pressupostos, preço unitário e preço por caso, referentes ao custo da esquistossomose mansoni. Brasil, 2015 (Continua).

Categoria custo	Categoria casos	Itens	Pressupostos	Preço unitário	Preço por caso, considerando os pressupostos	Fonte de valores
Custos Diretos Sanitários	Inquéritos coproscópicos	Formulário de campo - Coproscopia e tratamento	Consumo de uma folha impressa do formulário para cada 15 pessoas abordadas no inquérito coproscópico. Formulário utilizado para o registro do resultado, posterior digitação e definição da estratégia de tratamento. Desperdício 1%.	0,1	0,0067	Preço médio de cópia em larga escala em 2015.
		Técnico para digitação do exame	Valor salarial de um técnico de laboratório de nível médio, atribuído a cada exame, a partir do piso salarial do técnico de laboratório em 2015, estimado em R\$ 2.102,10. Para definir o valor, foi estimado o valor da hora (R\$: 8,76) e o valor do trabalho do técnico por cada exame realizado = R\$ 2,92. Foi considerado o tempo de 20 minutos por exame Kato-Katz (preparo de lâmina, duas leituras e processamento da lâmina para reutilização).	2,92	2,92	Datafolha
		Agente de Saúde	Salário mensal de um agente (R\$: 1.014,00) ponderado para o atendimento de 350 pessoas (R\$: 2,90) considerando 2 visitas (R\$: 5,8), sendo para distribuição do coletor e mobilização e 1 para entrega de resultados e do tratamento, quando houver)	5,8	5,8	Piso salarial ACS 2015. Lei Nº 12.944, de 17 de junho de 2014
Custos Diretos Sanitários		Praziquantel	Consumo de 6 comprimidos por caso positivo	2,16	2,16	Programa Nacional de Vigilância e Controle da Esquistossomose

(continua)

Tabela A1. Detalhamento das categorias de caso, itens, pressupostos, preço unitário e preço por caso, referentes ao custo da esquistossomose mansoni. Brasil, 2015. (continuação)

Categoria custo	Categoria casos	Itens	Pressupostos	Preço unitário	Preço por caso, considerando os pressupostos	Fonte de valores
Custos Sanitários	Diagnóstico das formas hepatoesplênicas	Ultrassonografia digestiva	Consumo de um exame por caso hepatoesplênico	37,95	37,95	SIGTAP
		EDA	Consumo de um exame por caso hepatoesplênico	48,16	48,16	SIGTAP
		Anatomopatológico do reto	Consumo de um exame para 50% dos casos hepatoesplênicos (sem ???)	18,46	9,23	SIGTAP
		Exame coproscópico	Um exame coproscópico para cada caso hepatoesplênico estimado	1,65	1,65	SIGTAP
		Sorologia	Um exame para 80% dos casos hepatoesplênicos estimado	5,74	4,592	SIGTAP
		USG / ANO	Consumo de um exame por caso hepatoesplênico	37,95	37,95	SIGTAP
		EDA / ano	Consumo de um exame por caso hepatoesplênico	48,16	48,16	SIGTAP
		Ficha de notificação e investigação para casos graves detectados	Consumo de uma folha impressa da Ficha de notificação e investigação para cada caso notificado no SINAN Nacional. Desperdício 10%.	0,1	0,11	Preço de mercado, pesquisa na internet

(continua)

Tabela A1. Detalhamento das categorias de caso, itens, pressupostos, preço unitário e preço por caso, referentes ao custo da esquistossomose mansoni. Brasil, 2015. (continuação)

Categoria custo	Categoria casos	Itens	Pressupostos	Preço unitário	Preço por caso, considerando os pressupostos	Fonte de valores
Custos diretos sanitários	Tratamento ambulatorial das formas hepatoesplênicas	Praziquantel	Consumo de 6 comprimidos cada caso hepatoesplênico estimado	2,16	2,16	Programa Nacional de Vigilância e Controle da Esquistossomose
		Tratamento de doenças do fígado	Consumo de um tratamento para cada caso hepatoesplênico estimado	416,39	416,39	SIGTAP
		Proteínas totais e frações	Consumo de dois exames/ano para cada caso hepatoesplênico estimado	1,85	3,7	SIGTAP
		Hemograma completo	Consumo de dois exames/ano para cada caso hepatoesplênico estimado	4,11	8,22	SIGTAP
		Glicemia de jejum	Consumo de dois exames/ano para cada caso hepatoesplênico estimado	6,55	13,1	SIGTAP
		Ureia	Consumo de dois exames/ano para cada caso hepatoesplênico estimado	1,85	3,7	SIGTAP
		Creatinina	Consumo de dois exames/ano para cada caso hepatoesplênico estimado	1,85	3,7	SIGTAP

(continua)

Tabela A1. Detalhamento das categorias de caso, itens, pressupostos, preço unitário e preço por caso, referentes ao custo da esquistossomose mansoni. Brasil, 2015. (continuação)

Categoria custo	Categoria casos	Itens	Pressupostos	Preço unitário	Preço por caso, considerando os pressupostos	Fonte de valores
Custos diretos sanitários	Tratamento ambulatorial das formas hepatoesplênicas	TGO	Consumo de dois exames/ano para cada caso hepatoesplênico estimado	2,01	4,02	SIGTAP
		TGP	Consumo de dois exames/ano para cada caso hepatoesplênico estimado	2,01	4,02	SIGTAP
		Fosfatase alcalina	Consumo de dois exames/ano para cada caso hepatoesplênico estimado	2,01	4,02	SIGTAP
		Colesterol total	Consumo de dois exames/ano para cada caso hepatoesplênico estimado	1,85	3,7	SIGTAP
		Colesterol LDL	Consumo de dois exames/ano para cada caso hepatoesplênico estimado	3,51	7,02	SIGTAP
		Colesterol HDL	Consumo de dois exames/ano para cada caso hepatoesplênico estimado	3,51	7,02	SIGTAP
		Triglicerídeos	Consumo de dois exames/ano para cada caso hepatoesplênico estimado	3,51	7,02	SIGTAP
		Medicação de uso regular (omeprazol)	Consumo de dois comprimidos ao dia/contínuo (365 dias) para cada caso hepatoesplênico estimado	0,04	29,2	Banco de Preços em Saúde

(continua)

Tabela A1. Detalhamento das categorias de caso, itens, pressupostos, preço unitário e preço por caso, referentes ao custo da esquistossomose mansoni. Brasil, 2015. (continuação)

Categoria custo	Categoria casos	Itens	Pressupostos	Preço unitário	Preço por caso, considerando os pressupostos	Fonte de valores
Custos diretos sanitários	Hospitalização	Custo médio de uma internação (da admissão até a alta) em leito de enfermaria	Valor médio de uma internação por esquistossomose no SIH-SUS, independente da duração.	534	534	Valor médio de uma internação a partir do banco do SIH 2015
		Custo médio de uma internação (da admissão até a alta) em UTI	Valor médio de uma internação por esquistossomose no SIH-SUS em leito de UTI, independente da duração.	1454,05	1454,05	Valor médio de uma internação em UTI a partir do banco do SIH 2015

(continua)

Tabela A1. Detalhamento das categorias de caso, itens, pressupostos, preço unitário e preço por caso, referentes ao custo da esquistossomose mansoni. Brasil, 2015. (continuação)

Categoria custo	Categoria casos	Itens	Pressupostos	Preço unitário	Preço por caso, considerando os pressupostos	Fonte de valores
Custos diretos não sanitários	Transporte	Transporte para acompanhamento ambulatorial anual	Média do valor gasto com transporte por pacientes em Pernambuco (4), ajustados para duas consultas por ano (R\$29,44*2 = R\$58,90). Custo por caso hepatoesplênico/neurológico por ano	58,9	58,9	
	Cuidador	Pagamento de cuidador	Valor médio gasto com cuidador (R\$ 200, 00) para 3,4% (5) dos casos de formas crônicas estimadas.	200,00	6,8	

(continua)

Tabela A1. Detalhamento das categorias de caso, itens, pressupostos, preço unitário e preço por caso, referentes ao custo da esquistossomose mansoni. Brasil, 2015. (continuação)

Categoria custo	Categoria casos	Itens	Pressupostos	Preço unitário	Preço por caso, considerando os pressupostos	Fonte de valores
Custos Sanitários Direto	Diagnóstico das formas neurológicas	Sorologia	Um exame para 80% dos casos estimados	5,74	4,592	SIGTAP
		LCR	Consumo de um exame para casos de neuroesquistossomose estimados	7,04	7,04	SIGTAP
		Cultura de LCR	Consumo de um exame para casos de neuroesquistossomose estimados	10,25	10,25	SIGTAP
		Ficha de notificação e investigação para casos graves detectados	Consumo de uma folha impressa da Ficha de notificação e investigação para cada caso notificado no SINAN Nacional. Desperdício 10%.	0,1	0,11	
		EAS	Um exame por caso neurológico	3,7	3,7	SIGTAP
		Coloração Gram de gota de urina	Um exame por caso neurológico	2,8	2,8	SIGTAP
		urocultura	Um exame por caso neurológico	5,62	5,62	SIGTAP
		Vitamina B12	Um exame por caso neurológico	15,24	15,24	SIGTAP

(continua)

Tabela A1. Detalhamento das categorias de caso, itens, pressupostos, preço unitário e preço por caso, referentes ao custo da esquistossomose mansoni. Brasil, 2015. (continuação)

Categoria custo	Categoria casos	Itens	Pressupostos	Preço unitário	Preço por caso, considerando os pressupostos	Fonte de valores
Custos Sanitários Diretos	Diagnóstico das formas neurológicas	anticorpos anticardiolipina	Um exame por caso neurológico	20	20	SIGTAP
		anticoagulante lúpico	Um exame por caso neurológico	57	57	Laboratórios Rede Privada (média)
		FAN	Um exame por caso neurológico	7,8	7,8	SIGTAP
		Anti HIV	Um exame por caso neurológico	10	10	SIGTAP
		Anti HTLV	Um exame por caso neurológico	18,55	18,55	SIGTAP
		VDRL	Um exame por caso neurológico	2,83	2,83	SIGTAP
		FTA-ABS (Igg e IGM)	Um exame por caso neurológico	20	20	SIGTAP
		HBs-Ag	Um exame por caso neurológico	18,55	18,55	SIGTAP
		Anti Hbc total	Um exame por caso neurológico	18,55	18,55	SIGTAP
		Anti HCV	Um exame por caso neurológico	18,55	18,55	SIGTAP
		Radiografia de tórax	Um exame por caso neurológico	9,5	9,5	SIGTAP

(continua)

Tabela A1. Detalhamento das categorias de caso, itens, pressupostos, preço unitário e preço por caso, referentes ao custo da esquistossomose mansoni. Brasil, 2015. (continuação)

Categoria custo	Categoria casos	Itens	Pressupostos	Preço unitário	Preço por caso, considerando os pressupostos	Fonte de valores
Custos diretos sanitários	Tratamento das formas neurológicas	Ivermectina, 200 microgramas/kg de peso	Um tratamento para cada caso neurológico estimado	1,6	1,6	Banco de Preços em Saúde
		Ranitidina	1 comprimidos de 350mg dia por 180 dias para os casos neurológicos estimados	0,85	153	Banco de Preços em Saúde
		Corticoterapia: prednisona, 1mg/kg de peso, dose única VO, pela manhã, durante seis meses	Dose de 60mg de prednisona por dia, por paciente, por 180 dias por caso neurológico estimado	0,91	163,8	Banco de Preços em Saúde
		Pulsoterapia/metilprednisona, 15mg/kg de peso/dia, dose máxima de 1g, EV por cinco dias	Metilprednisona 1g dia por 5 dias por caso neurológico estimado	47,59	237,95	Banco de Preços em Saúde
		Tratamento mielite	Um tratamento para cada caso neurológico estimado	359,81	359,81	SIGTAP
		Fisioterapia motora	Duas sessões por semana por seis meses para os casos neurológicos estimados = 52 sessões de reabilitação neurológica	4,67	242,84	SIGTAP
		Psicoterapia e terapia ocupacional	Uma sessão de psicoterapia ou terapia ocupacional por semana por seis meses, para os casos neurológicos estimados = 26 sessões	2,55	66,3	SIGTAP
		Praziquantel	Consumo de 6 comprimidos para cada caso estimado	2,16	2,16	Programa Nacional de Vigilância e Controle da Esquistossomose

(continua)

Tabela A1. Detalhamento das categorias de caso, itens, pressupostos, preço unitário e preço por caso, referentes ao custo da esquistossomose mansoni. Brasil, 2015. (continuação)

Categoria custo	Categoria casos	Itens	Pressupostos	Preço unitário	Preço por caso, considerando os pressupostos	Fonte de valores
		Transporte	Transporte para acompanhamento ambulatorial anual. Média do valor gasto com transporte por pacientes em Pernambuco (4), ajustados para duas consultas por ano (R\$29,44*2 = R\$58,90). Custo por caso hepatoesplênico/neurológico por ano	58,9	58,9	
		Cuidador	Pagamento de cuidador. Valor médio gasto com cuidador (R\$ 200, 00) para 3,4% (5) dos casos de formas crônicas estimadas	200	6,8	

(continua)

Tabela A1. Detalhamento das categorias de caso, itens, pressupostos, preço unitário e preço por caso, referentes ao custo da esquistossomose mansoni. Brasil, 2015. (continuação)

Categoria custo	Categoria casos	itens	Pressupostos	Preço unitário	Custo	Fonte de valores
Custos indiretos	Casos graves	Salário perdido por afastamento	Estimados seis meses de afastamento para os casos neurológicos, para a 22% dos casos economicamente ativos	1.853	11.118	Banco de dados primário/PE
			Estimados três meses de afastamento para os casos hepatoesplênicos, para a 22% dos casos economicamente ativos	1.853	5.559	Banco de dados primário/PE
		Auxílio doença	Estimado auxílio doença Para 22% dos casos crônicos, estimados por 12 meses, no valor de R\$ 834,08, calculados pela regra de 2015	834,08	186,83	Banco de dados primário/PE e regra para auxílio Doença Lei 13.135/2015
	óbitos	Perda de salários para a sociedade, por morte prematura	Anos de vida perdidos estimados para a faixa economicamente ativa (15 a 65). Salário mínimo anual de 2015 incluídos todos os encargos trabalhistas)	24.706,67	24.706,67	Banco de dados primário/PE

APÊNDICE 3

Casos para cálculo dos Anos de Vida Ajustado por Incapacidade

Tabela B1. População do estudo para o cálculo dos Anos de Vida segundo Incapacidade dos casos com formas hepatointestinais, de acordo com as incapacidades selecionadas, sexo e faixa etária. Brasil, 2015.

Faixa etária	Infecção - tratados			Infecção - não tratados		
	Total	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino
0-4	24.646	14.788	9.859	11.073	6.644	4.429
5-14	144.945	86.967	57.978	65.120	39.072	26.048
15-29	326.272	195.763	130.509	146.586	87.952	58.634
30-44	420.163	252.098	168.065	188.769	113.261	75.508
45-59	336.248	201.749	134.499	151.068	90.641	60.427
60-69	90.370	54.222	36.148	40.601	24.361	16.240
70-79	25.233	15.140	10.093	11.337	6.802	4.535
80+	26.994	16.196	10.797	12.128	7.277	4.851
Total	1.394.872	836.923	557.949	626.682	376.009	250.673
Faixa etária	Diarreia leve			Anemia leve		
	Total	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino
0-4	5.537	3.322	2.215	5.204	3.123	2.082
5-14	32.560	19.536	13.024	30.606	18.364	12.243
15-29	73.293	43.976	29.317	68.895	41.337	27.558
30-44	94.385	56.631	37.754	88.721	53.233	35.489
45-59	75.534	45.320	30.214	71.002	42.601	28.401
60-69	20.301	12.180	8.120	19.083	11.450	7.633
70-79	5.668	3.401	2.267	5.328	3.197	2.131
80+	6.064	3.638	2.426	5.700	3.420	2.280
Total	313.341	188.005	125.336	294.540	176.724	117.816
Faixa etária	Anemia moderada					
	Total	Masculino	Feminino			
0-4	1.218	731	487			
5-14	7.163	4.298	2.865			
15-29	16.124	9.675	6.450			
30-44	20.765	12.459	8.306			
45-59	16.617	9.970	6.647			
60-69	4.466	2.680	1.786			
70-79	1.247	748	499			
80+	1.334	800	534			
Total	68.935	41.361	27.574			

Tabela B2. População do estudo para o cálculo dos Anos de Vida segundo Incapacidade dos casos com formas hepatoesplênicas, de acordo com as incapacidades selecionadas, sexo e faixa etária. Brasil, 2015.

Faixa etária	Casos forma hepatoesplênica			Anemia severa		
	Total	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino
0-4	0	0	0	0	0	0
5-14	0	0	0	0	0	0
15-29	397	238	159	246	148	98
30-44	476	286	190	295	177	118
45-59	873	524	349	541	325	216
60-69	423	254	169	262	157	105
70-79	185	111	74	115	69	46
80+	53	32	21	33	20	13
Total	2.407	1.444	963	1.492	895	597
Faixa etária	Hepatomegalia			Hematêmese		
	Total	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino
0-4	0	0	0	0	0	0
5-14	0	0	0	0	0	0
15-29	75	45	30	131	79	52
30-44	90	54	36	157	94	63
45-59	166	100	66	288	173	115
60-69	80	48	32	140	84	56
70-79	35	21	14	61	37	24
80+	10	6	4	17	10	7
Total	457	274	183	794	477	318

Tabela B3. População do estudo para o cálculo dos Anos de Vida segundo Incapacidade dos casos com formas neurológicas, de acordo com as incapacidades selecionadas, sexo e faixa etária. Brasil, 2015.

Faixa etária	Casos neuroesquistossomose			Dor lombar		
	Total	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino
0-4	0	0	0	0	0	0
5-14	8	5	3	7	4	3
15-29	23	14	9	22	13	9
30-44	27	16	11	26	16	10
45-59	27	16	11	26	16	10
60-69	12	7	5	11	7	4
70-79	4	2	2	4	2	1
80+	0	0	0	0	0	0
total	100	60	40	97	58	39
Faixa etária	Fraqueza em membros inferiores			Anestesia, parestesia ou hipoestesia		
	Total	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino
0-4	0	0	0	0	0	0
5-14	7	4	3	7	4	3
15-29	21	12	8	22	13	9
30-44	24	15	10	26	16	10
45-59	24	15	10	26	16	10
60-69	10	6	4	11	7	4
70-79	3	2	1	4	2	1
80+	0	0	0	0	0	0
total	90	54	36	97	58	39
Faixa etária	Disfunção vesical			Distúrbio erétil		
	Total	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino
0-4	0	0	0	0	0	0
5-14	7	4	3	0	0	0
15-29	22	13	9	1	1	0
30-44	26	16	10	1	1	0
45-59	26	16	10	1	1	0
60-69	11	7	4	1	1	0
70-79	4	2	1	0	0	0
80+	0	0	0	0	0	0
total	96	58	38	5	5	0
Faixa etária	Disfunção intestinal					
	Total	Masculino	Feminino			
0-4	0	0	0			
5-14	6	3	2			
15-29	17	10	7			
30-44	20	12	8			
45-59	20	12	8			
60-69	9	5	3			
70-79	3	2	1			
80+	0	0	0			
total	74	44	30			

APÊNDICE 4.

Anos de Vida Ajustados por Incapacidade, segundo as sequelas

Tabela C1. Anos de vida ajustados por incapacidade, segundo sequelas, sexo e faixa etária . Brasil, 2015.

Faixa etária	Infecção tratados			Infecção não tratados		
	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino	Total
0-4	72,84	48,56	121,40	154,24	102,83	257,06
5-14	428,38	285,58	713,96	907,07	604,71	1.511,78
15-29	964,28	642,85	1.607,13	2.041,83	1.361,22	3.403,04
30-44	1.241,77	827,85	2.069,62	2.629,40	1.752,94	4.382,34
45-59	993,76	662,51	1.656,27	2.104,26	1.402,84	3.507,09
60-69	267,08	178,06	445,14	565,54	377,03	942,57
70-79	74,58	49,72	124,29	157,91	105,27	263,19
80+	79,78	53,19	132,96	168,93	112,62	281,55
Total	4.122,47	2.748,31	6.870,78	8.729,18	5.819,45	14.548,63
Faixa etária	Diarreia leve			Anemia leve		
	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino	Total
0-4	1.996,27	1.330,85	3.327,12	15,38	10,25	25,64
5-14	11.739,99	7.826,66	19.566,65	90,46	60,30	150,76
15-29	26.426,86	17.617,91	44.044,77	203,62	135,74	339,36
30-44	34.031,72	22.687,81	56.719,53	262,21	174,81	437,02
45-59	27.234,88	18.156,59	45.391,46	209,84	139,90	349,74
60-69	7.319,67	4.879,78	12.199,45	56,40	37,60	94,00
70-79	2.043,80	1.362,54	3.406,34	15,75	10,50	26,25
80+	2.186,40	1.457,60	3.643,99	16,85	11,23	28,08
Total	112.979,59	75.319,73	188.299,32	870,50	580,33	1.450,83
Faixa etária	Diarreia leve			Anemia leve		
	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino	Total
0-4	82,28	54,85	137,14	0,00	0,00	0,00
5-14	483,90	322,60	806,50	0,00	0,00	0,00
15-29	1.089,26	726,17	1.815,43	23,85	15,90	39,74
30-44	1.402,71	935,14	2.337,86	28,62	19,08	47,69
45-59	1.122,56	748,38	1.870,94	52,46	34,97	87,44
60-69	301,70	201,13	502,84	25,44	16,96	42,39
70-79	84,24	56,16	140,40	11,13	7,42	18,55
80+	90,12	60,08	150,20	3,18	2,12	5,30
Total	4.656,78	3.104,52	7.761,29	144,67	96,44	241,11
Faixa etária	Hepatomegalia			Hematêmise		
	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino	Total
0-4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
5-14	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
15-29	2,52	1,68	4,20	25,00	16,66	41,66
30-44	3,02	2,02	5,04	30,00	20,00	49,99
45-59	5,54	3,70	9,24	54,99	36,66	91,66
60-69	2,69	1,79	4,48	26,66	17,78	44,44
70-79	1,18	0,78	1,96	11,67	7,78	19,44
80+	0,34	0,22	0,56	3,33	2,22	5,55
Total	15,29	10,19	25,48	151,65	101,10	252,75

(continua)

Tabela C1. Anos de vida ajustados por incapacidade, segundo sequelas, sexo e faixa etária. Brasil, 2015. (continuação)

Faixa etária	Ascite			Fraqueza em membros inferiores		
	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino	Total
0-4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
5-14	0,00	0,00	0,00	0,05	0,03	0,08
15-29	14,39	9,59	23,99	0,14	0,09	0,24
30-44	17,27	11,51	28,78	0,17	0,11	0,28
45-59	31,66	21,11	52,77	0,17	0,11	0,28
60-69	15,35	10,23	25,59	0,07	0,05	0,12
70-79	6,72	4,48	11,19	0,02	0,02	0,04
80+	1,92	1,28	3,20	0,00	0,00	0,00
Total	87,31	58,21	145,52	0,62	0,41	1,03
Faixa etária	Dor lombar			Anestesia		
	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino	Total
0-4	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
5-14	0,72	0,48	1,19	0,17	0,11	0,28
15-29	2,15	1,43	3,58	0,51	0,34	0,84
30-44	2,50	1,67	4,17	0,59	0,39	0,98
45-59	2,50	1,67	4,17	0,59	0,39	0,98
60-69	1,07	0,72	1,79	0,25	0,17	0,42
70-79	0,36	0,24	0,60	0,08	0,06	0,14
80+	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Total	9,30	6,20	15,50	2,20	1,46	3,66
Faixa etária	Disfunção vesical			Distúrbio erétil		
	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino	Total
0-4	0,00	0,00	0,00	0	0,00	0
5-14	0,31	0,21	0,52	0,03	0,00	0,03
15-29	0,94	0,62	1,56	0,09	0,00	0,09
30-44	1,09	0,73	1,82	0,10	0,00	0,10
45-59	1,09	0,73	1,82	0,10	0,00	0,10
60-69	0,47	0,31	0,78	0,04	0,00	0,04
70-79	0,16	0,10	0,26	0,01	0,00	0,01
80+	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Total	4,06	2,71	6,77	0,38	0,00	0,38
Faixa etária	Disfunção intestinal					
	Masculino	Feminino	Total			
0-4	0,00	0,00	0,00			
5-14	0,02	0,01	0,03			
15-29	0,06	0,04	0,10			
30-44	0,07	0,05	0,12			
45-59	0,07	0,05	0,12			
60-69	0,03	0,02	0,05			
70-79	0,01	0,01	0,02			
80+	0,00	0,00	0,00			
Total	0,26	0,18	0,44			

ANEXO Parecer do Comitê de Ética

FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA -
UNB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Esquistossomose mansoni no Brasil: qual é a carga da doença?

Pesquisador: Maria Regina Fernandes de Oliveira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 42255815.6.0000.5558

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília - UNB

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.046.955

Data da Relatoria: 29/04/2015

Apresentação do Projeto:

No parecer anterior

Objetivo da Pesquisa:

No parecer anterior

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

No parecer anterior

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

No parecer anterior

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

No parecer anterior

Recomendações:

Pela aprovação. Cumpriu as solicitações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Universidade de Brasília, Campus Universitário Darcy Ribeiro - Faculdade de Medicina

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1918

E-mail: fmd@unb.br

Página 01 de 02

FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA -
UNB



Continuação do Parecer: 1.046.955

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto apreciado na Reunião Ordinária do CEP-FM-UnB. Após apresentação do parecer do Relator, aberta a discussão para os membros do Colegiado. O projeto foi Aprovado por unanimidade.

BRASÍLIA, 04 de Maio de 2015