

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

FACULDADE DE MEDICINA

SILVANA JÚNIA RORIZ

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM
ESQUISTOSSOMOSE HEPATOESPLÊNICA E
MIELORRADICULOPATIA ESQUISTOSSOMÓTICA**

BELO HORIZONTE

2015

Silvana Júnia Roriz

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM
ESQUISTOSSOMOSE HEPATOESPLÊNICA E
MIELORRADICULOPATIA ESQUISTOSSOMÓTICA**

Dissertação apresentada ao curso de Pós-graduação da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito para a obtenção do título de Mestre.

Área de Concentração: Ciências da Saúde:
Infectologia e Medicina Tropical

Orientador: Professor José Roberto Lambertucci

BELO HORIZONTE

2015

Roriz, Silvana Júnia.

R787a

Avaliação da qualidade de vida de pessoas com Esquistosomose Hepatoesplênica e Mielorradiculopatia Esquistossomótica [manuscrito].
Silvana Júnia Roriz. - - Belo Horizonte: 2015.

94f.

Orientador: José Roberto Lambertucci.

Área de concentração: Infectologia e Medicina Tropical.

Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Qualidade de Vida. 2. Esquistossomose. 3. Esquistossomose mansoni. 4. Neuroesquistossomose. 5. Dissertações Acadêmicas. I. Lambertucci, José Roberto. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. III. Título

NLM : WC 810

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que me ajudaram na realização deste trabalho:

- Professor José Roberto Lambertucci, meu orientador, pelo precioso aprendizado que me proporcionou e pela inesquecível convivência.
- Médicos do CTR Orestes Diniz, em especial ao Dr. Frederico Amâncio pelo auxílio na coleta dos dados.
- Funcionários do CTR Orestes de Diniz pelo acolhimento.
- Professora Mery Nataly Silva Abreu, pelas orientações e análise estatística.
- Silvana Romano, apoio para todas as horas.
- Lidiane Aparecida Sousa, por me abrir as portas deste universo tão particular.
- Aline Cristina de Souza, minha coordenadora, por entender minhas necessidades neste momento.
- Andréa de Jesus Lopes, amiga mais que querida, seu incentivo foi o início de tudo.
- Minhas sobrinhas queridas, Ana Carolina e Carina, pela preciosa ajuda na digitação dos dados.
- Minha família, pelo apoio e por compreender minha ausência neste período.
- Meus Pais, que me ensinaram a ter coragem para alçar voos cada vez maiores.
- DEUS presença valiosa em minha vida.

*“Sou como você me vê.
Posso ser leve como uma brisa ou forte
como uma ventania.
Depende de quando e como você me vê
passar.”*

Clarice Lispector

RESUMO

A esquistossomose mansoni é uma doença parasitária debilitante de grande prevalência nas regiões tropicais e subtropicais do mundo. É considerada um grave problema de saúde pública, devido sua alta taxa de morbidade. A literatura é escassa em identificar, mapear e quantificar de forma sistematizada o impacto desta doença na vida das pessoas infectadas. Este estudo tem por objetivo avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de indivíduos com esquistossomose mansoni hepatoesplênica e com mielorradiculopatia esquistossomótica, sua associação com as principais manifestações da doença e a existência ou não de prejuízo funcional para os indivíduos acometidos. Os voluntários foram entrevistados no Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital das Clínicas/UFMG (CRT/Orestes Diniz), no período de julho a outubro de 2014. Nos entrevistamos 97 pessoas: 40 com esquistossomose hepatoesplênica, 22 com mielorradiculopatia esquistossomótica e 26 sem esquistossomose (grupo controle). Para avaliar a qualidade de vida e o desempenho funcional dos participantes responderam aos questionários padronizados, *WHOQOL-bref* e o Perfil de Atividade Humana, respectivamente. Os dados foram organizados em banco de dados e procedeu-se à análise estatística no *software Statistical Package for Social Sciences 20.0* (SPSS, IBM Company, Chicago, IL). Os pacientes com esquistossomose hepatoesplênica e mielorradiculopatia esquistossomótica tiveram os menores escores de qualidade de vida quando comparados ao controle. A análise por domínios do *WHOQOL-bref*, não demonstrou diferença estatisticamente significativa, assim como a avaliação do desempenho funcional, realizada através do Perfil de Atividade Humana. Conclui-se que a qualidade de vida de pessoas infectadas pela esquistossomose mansoni é pior do que a qualidade de vida das pessoas que não têm a doença. No presente estudo fatores relacionados a morbidade não alteraram a qualidade de vida dos infectados, assim como sua capacidade funcional.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Esquistossomose. Esquistossomose mansoni. Neuroesquistossomose.

SUMARY

Schistosomiasis mansoni is a debilitating parasitic disease highly prevalent in tropical and subtropical regions of the world. It is considered a serious public health problem because of its high morbidity rate. In the literature, there is scarce information on schistosomiasis to identify, map and quantify the impact of this disease. The objective of this study was to assess quality of life related to health of patients with mansonic hepatosplenic schistosomiasis and schistosomal myeloradiculopathy, its association with the main manifestations of the disease and the existence of functional impairment for the individuals affected. Volunteers were admitted at the clinic of infectious and parasitic diseases of the Hospital das Clínicas/UFMG (CTR/Orestes Diniz) from July to October 2014. We interviewed 97 people: 49 with hepatosplenic schistosomiasis, 22 with schistosomal myeloradiculopathy and 26 without schistosomiasis (control group). All participants completed the questionnaire on quality of life, WHOQOL-Bref, and the questionnaire to evaluate the functional performance, Human Activity Profile (HAP). Data were stored in the software Statistical Package for Social Sciences 20.0 (SPSS, IBM Company, Chicago, IL). Patients with hepatosplenic schistosomiasis and schistosomal myeloradiculopathy had lower scores of quality of life compared to control group. The analysis by domains of the WHOQOL-Bref not showed statistically significant difference, as well as in the evaluation of functional performance. In conclusion, lower quality of life is more evident in schistosomiasis mansoni than the quality of life of uninfected. The disease did not alter functional performance. Other associated diseases (hypertension, diabetes mellitus, thyroid disease and others) also did not change the quality of life of people with schistosomiasis.

Keywords: Quality of life. Schistosomiasis. Schistosomiasis mansoni. Neuroschistosomiasis.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1- Classificação da esquistossomose mansoni	18
Quadro 2- Características clínicas da EHE compensada e descompensada	21
Quadro 3- Tratamento MRE	23
Figura 1- Fluxograma da divisão dos grupos de estudo	31
Gráfico 1- Box-plot dos resultados da escala WHOQOL por domínio em cada grupo	42

LISTA DE TABELAS

1- Dados sociodemográficos de 97 indivíduos entrevistados no CRT Orestes Diniz, de julho a outubro de 2014, divididos em três grupos: Grupo 1 (esquistossomose hepatoesplênica), Grupo 2 (mielorradiculopatia esquistossomótica) e Grupo 3 (sem esquistossomose)	37
2- Presença de doenças associadas informada pelos participantes do estudo	40
3- Escores do WHOQOL- <i>bref</i> por grupo de estudo (n=97)	41
4- Comparação da qualidade de vida entre os grupos de estudo pelo escore global de avaliação de qualidade de vida do WHOQOL- <i>bref</i>	42
5- Cálculo do escore de atividade ajustada (EAA) do Perfil de Atividade Humana, para cada grupo de estudo.....	43
6- Percentis de classificação da qualidade de vida, por grupo de estudo.....	43
7- Associação entre pior qualidade de vida e os fatores sociodemográficos, de acordo com os tercís de distribuição da escala global do WHOQOL- <i>bref</i>	44
8- Associação entre doenças associadas e pior qualidade de vida, de acordo com os tercís de distribuição da escala global do WHOQOL	45
9- Fatores associados à baixa qualidade de vida na escala global WHOQOL- <i>bref</i> (Modelo de regressão logística ordinal)	46
10- Associação entre as manifestações da EHE e pior qualidade de vida, de acordo com os tercís de distribuição da escala global do WHOQOL.....	47
11- Associação entre manifestações da mielorradiculopatia esquistossomótica e pior qualidade de vida, de acordo com os tercís de distribuição da escala global do WHOQOL.....	48

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVD	Atividade de Vida Diária
EAA	Escore Ajustado de Atividade
EHE	Esquistossomose Hepatoesplênica
EM	Esquistossomose Mansônica
EMA	Escore Máximo de Atividade
EPF	Exame Parasitológico de Fezes
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
MRE	Mielorradiculopatia Esquistossomótica
OMS	Organização Mundial de Saúde
OR	<i>Odss Ratio</i>
PAH	Perfil de Atividade Humana
WOQOL-BREF	<i>World Health Organization Quality of Life</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	16
2.1 Esquistossomose Mansônica	16
2.1.1- Epidemiologia e patogênese.....	16
2.1.2- Esquistossomose Mansônica Hepatoesplênica.....	19
2.1.3- Mielorradiculopatia Esquistossomótica.....	21
2.2 Qualidade de Vida	24
2.2.1- Instrumentos Padronizados para Avaliação da QVRS.....	25
2.3 Funcionalidade	27
2.3.1- Instrumentos Padronizados de Avaliação da Funcionalidade.....	27
3 OBJETIVOS	29
3.1 Objetivo geral	29
3.2 Objetivos específicos	29
4 PACIENTES E MÉTODOS	30
4.1 Pacientes	30
4.2 Desenho do Estudo	31
4.3 Amostra	31
4.3.1- Critérios de Inclusão.....	31
4.3.2- Critérios de Exclusão.....	32
4.4 Métodos	32
4.4.1 Coleta de Dados.....	32
4.4.2 Anamnese e Exame Clínico.....	32
4.4.3 Instrumentos de Coleta de Dados.....	33
4.4.4 Análise Estatística.....	34
4.4.4.1 Análise Descritiva e Comparação entre os Grupos.....	34
4.4.4.2 Fatores Associados à Qualidade de Vida.....	35
4.4.4.3 Análise Univariada.....	35
4.4.4.4 Análise Multivariada.....	35
4.5 Levantamento Bibliográfico	36
4.6 Considerações Éticas	36
5 RESULTADOS	37

5.1 Perfil Epidemiológico dos Participantes.....	37
5.2 Avaliação da QVRS e Desempenho Funcional.....	40
5.3 Análise dos Fatores Associados à QVRS, pela Escala Global do <i>WHOQOL-Bref</i>.....	43
6 DISCUSSÃO.....	49
7 CONCLUSÃO.....	56
8 PROPOSIÇÕES.....	57
REFERÊNCIAS.....	58
ANEXOS.....	64
APÊNDICES.....	73

1 INTRODUÇÃO

A esquistossomose é uma doença parasitária debilitante de grande prevalência nas regiões tropicais e subtropicais do mundo. É considerada um grave problema socioeconômico e de saúde pública, devido as altas taxas de morbidade relacionadas a doença, em países da América do Sul, Ásia e África. É causada pelo trematódeo do gênero *Schistosoma* de diferentes espécies: *Schistosoma mansoni*, *Schistosoma mekongi*, *Schistosoma japonicum*, *Schistosoma haematobium* e *Schistosoma intercalatum*, sendo que nas Américas existe apenas o *Schistosoma mansoni* (CHIEF e WALDMAN, 1988; CHISTULO e col. 2000; COURA-FILHO e col., 1995; LAMBERTUCCI e col., 1987; LAMBERTUCCI e VOIETA, 2013; PARISE-FILHO e SILVEIRA, 2001).

A infecção pelo *Schistosoma mansoni*, se dá através da penetração da larva cercaria na pele do homem, quando em presença de águas contaminadas pelo molusco do gênero *Biomphalaria*, hospedeiro natural do trematódeo. Sua patogênese depende da interação homem/parasito, sendo a carga parasitária importante na avaliação da intensidade da infecção e morbidade da doença. Porém, o evento patogênico mais importante na esquistossomose é a formação de granuloma hepático e fibrose hepática peri-portal (LAMBERTUCCI, 2010; PARISE-FILHO e SILVEIRA, 2001; PORDEUS e col. 2008; SOUZA e col. 2011).

A formação de granulomas em diferentes órgãos do corpo determina as manifestações da doença. A forma pulmonar se relaciona com a deposição de granulomas nos vasos pulmonares. A deposição de granulomas hepáticos causa, eventualmente, a hipertensão porta, importante complicação da esquistossomose hepatoesplênica. E a deposição de ovos e/ou granulomas no sistema nervoso central explicam as formas neurológicas da doença (SOUZA e col., 2011).

Estima-se que 2 a 7% dos indivíduos que vivem em área endêmica desenvolvem a forma hepatoesplênica da esquistossomose no Brasil. A prevalência da

mielorradiculopatia não é conhecida em nosso meio, mas, esta forma da doença é muito incapacitante (LAMBERTUCCI e VOIETA, 2013).

A esquistossomose hepatoesplênica (EHE) é uma forma crônica da doença e apresenta elevados índices de morbidade e mortalidade. No curso desta forma os doentes podem desenvolver hipertensão portal, esplenomegalia e varizes do esôfago (BEZERRA e col., 2004; LAMBERTUCCI e col., 2000; MARTINS e col., 2010). As complicações clínicas limitam a realização das atividades diárias e por consequente, a qualidade de vida dos indivíduos acometidos.

Entre as formas neurológicas da doença, a mielorradiculopatia esquistossomótica (MRE) é a forma ectópica mais grave e incapacitante da infecção pelo *Schistosoma mansoni* (FREITAS e col., 2010; LAMBERTUCCI e col., 2007). É caracterizada por manifestações neurológicas que aparecem de forma aguda ou subaguda, com piora progressiva e acumulativa dos seguintes sinais e sintomas: dor lombar ou de membros inferiores, disfunção vesical, fraqueza de membros inferiores, parestesia e impotência sexual (ARAÚJO e col., 2010; SANTOS e col., 2001; SILVA e col., 2004; VIDAL e col., 2011). Se não for tratado precocemente, o indivíduo com MRE morre ou não se recupera, permanecendo com sequelas motoras que prejudicam suas tarefas cotidianas e sua percepção de qualidade de vida.

Em saúde pública, o impacto da esquistossomose pode ser avaliado em termos de frequência, incapacidade e morte prematura. Doenças tropicais tem efeito no *status* de saúde, desempenho funcional, comportamento socioeconômico e qualidade de vida dos indivíduos e sua família (KAMEL e col., 2002).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), qualidade de vida (QV) é um termo amplo e que abrange muitos significados, reflete a percepção do indivíduo frente aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (THE WHOQOL GROUP, 1994). Traduz as experiências e os valores do indivíduo em diferentes constructos da vida: social, cultural, emocional, físico e da saúde. Na saúde, porém, a qualidade de vida exprime a relação e a percepção do sujeito sobre o impacto de determinada doença em sua vida. Neste contexto, a qualidade de vida assume a

terminologia qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), termo que deriva da expressão inglesa “*Health Related Quality of Life*”. Seu interesse se restringe aos aspectos da qualidade de vida influenciados direta ou indiretamente pela ocorrência ou tratamento de uma doença (DANTAS e col., 2003). Estudos de QV, na área da saúde, vêm ganhando, cada vez mais, espaço na comunidade acadêmica, haja vista que seus resultados contribuem para adoção de novos métodos de tratamento e para a avaliação custo/benefício do cuidado prestado. Hoje, é consenso entre as autoridades de saúde considerar a qualidade de vida de populações no planejamento de serviços e de programas de saúde que lhe são destinados (UCHOA e col., 2002).

Em um estudo realizado na China, Tie Wu Jia e col. (2007) objetivaram avaliar o peso da incapacidade relacionada à esquistossomose japônica na QV de indivíduos infectados em área endêmica. Eles concluíram que o uso de questionários padronizados de avaliação autoreferida de qualidade de vida, oferecem novos caminhos para a obtenção de estimativas baseadas na comunidade em relação ao peso da deficiência causada pela esquistossomose crônica.

Sabe-se que a EM é uma doença que apresenta elevada taxa de morbidade e mortalidade relacionadas as formas graves da doença, é altamente incapacitante e provoca danos físicos e morais irreversíveis nas populações afetadas (BARBOSA e col. 1996). Porém, existe uma lacuna na literatura de estudos que visem medir a redução na atividade física e nível funcional de indivíduos acometidos pela EM.

Costa e Barbosa (1982) realizaram um estudo com cortadores de cana de açúcar em Pernambuco/MG, visando comprovar a redução na capacidade para o trabalho de trabalhadores com esquistossomose. Eles avaliaram a produtividade por toneladas de sacas de cana, cortadas em uma temporada de colheita. Dividiram os trabalhadores em dois grupos: com esquistossomose hepatoesplênica e com esquistossomose intestinal e acompanharam a produtividade dos dois grupos durante toda a temporada. Eles concluíram que os doentes com a forma mais grave da esquistossomose, a hepatoesplênica, tiveram menor produtividade em comparação com os doentes da forma intestinal. Os autores ainda compararam os resultados obtidos à produtividade de trabalhadores sem a doença e puderam concluir que neste caso, a produtividade

foi menor entre os trabalhadores doentes, sendo sempre pior para a forma hepatoesplênica. Vale ressaltar, que neste estudo foi avaliado o desempenho físico dos doentes apenas para a capacidade de trabalho.

Na literatura brasileira, não foram identificados, até o momento, estudos publicados sobre qualidade de vida e comprometimento funcional na EM. Os artigos encontrados foram desenvolvidos em outros países, com outras espécies de *Schistosoma*. No Brasil este é o primeiro estudo que busca identificar os aspectos relativos a qualidade de vida e nível funcional de pessoas com EM, em duas formas bastante incapacitantes a EHE e a MRE.

Os achados deste estudo poderão direcionar abordagens mais amplas e integrais de tratamento, auxiliando a tomada de decisão clínica, a avaliação da eficácia terapêutica e a relação custo benefício das intervenções médicas nos diferentes perfis de pacientes com EM.

Desta forma, este estudo teve por objetivo avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de indivíduos com esquistossomose mansoni hepatoesplênica e com mielorradiculopatia esquistossomótica, sua associação com as principais manifestações da doença e a existência ou não de prejuízo funcional para os indivíduos acometidos.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 Esquistossomose Mansonii

2.1.1 Epidemiologia e Patogênese

A esquistossomose é uma doença endêmica presente em mais de 70 países. No Brasil estima-se que haja cerca de 2 a 6 milhões de indivíduos infectados, sendo que 70% destes se concentram principalmente nos estados de Minas Gerais e Bahia (DRUMMOND e col. 2006; DRUMMOND e col. 2014; MS/SVS, 2010).

Trata-se de doença complexa causada por vermes do gênero *Schistosoma*, possui ampla distribuição geográfica, sendo, por isso mesmo, considerada problema de saúde pública (LAMBERTUCCI e VOIETA, 2013; PORDEUS e col., 2008). O início da doença no Brasil coincide com o processo de desenvolvimento econômico do país, para cultivar extensas áreas de cana de açúcar e cacau, senhores feudais optaram por mão de obra escrava. Desta forma, o *Schistosoma* chegou ao Brasil, trazido da África, e aqui encontrou condições climáticas favoráveis e um grande número de hospedeiros para a sua proliferação. As precárias condições de saúde e trabalho presentes, ainda nos dias de hoje, mantém o *status* endêmico desta grave doença no país (LAMBERTUCCI e col.1987; SANTOS e col., 2001; VIDAL e col., 2011).

A espécie encontrada no Brasil é o *Schistosoma mansoni*, sua transmissão ao homem ocorre através de hospedeiro intermediário, os moluscos do gênero *Biomphalaria*, em Minas Gerais as espécies *B. glabrata*, *B. straminea*, *B. tenagophila*, são os hospedeiros intermediários para este parasita (CHIEF e WALDMAN,1988; LAMBERTUCCI e col., 1987; LAMBERTUCCI e VOIETA, 2013; PORDEUS e col. 2008).

O ciclo biológico de transmissão da esquistossomose pode ser assim descrito: os ovos do *Schistosoma mansoni* contaminam o meio ambiente após serem eliminados pelas fezes do homem infectado, estes ovos em contato com a água doce eclodem e liberam

larvas ciliadas, denominadas miracídios que infectam o hospedeiro intermediário, o caramujo. Depois de quatro ou seis semanas as cercárias são liberadas na água. Se o homem tiver contato com águas contaminadas por cercárias estas penetram ativamente em sua pele. Após penetrar a pele, as cercárias perdem a cauda transformando-se em esquistossômulos, a partir daí o verme se desenvolve no organismo do homem infectado por duas a seis semanas, após este período o ciclo se reinicia através das fezes contaminadas por ovos de *Schistosoma mansoni*, podendo este ciclo durar anos (LAMBERTUCCI, 2010; LAMBERTUCCI e col. 2006; PORDEUS e col., 2008; PARISE-FILHO e SILVEIRA, 2001; SOUZA e col., 2011).

As pessoas contaminadas podem permanecer assintomáticas ou desenvolver uma resposta inflamatória à penetração da larva na pele (DRUMMOND e col., 2014; LAMBERTUCCI e VOIETA, 2013). A depender da intensidade da infecção, os sintomas clínicos, quando presentes, estão relacionados com as fases de desenvolvimento do parasita no organismo humano, originando duas fases da doença: aguda e crônica (LAMBERTUCCI e col., 2006; PORDEUS, e col., 2008; SOUZA e col., 2011).

Após a penetração da larva na pele segue-se um quadro que varia desde assintomático até reação alérgica urticariforme denominada dermatite cercariana que se caracteriza por prurido, eritema, edema e tem duração de cinco dias em média e quase sempre cede espontaneamente. Nesta fase, não existem ovos nas fezes, o diagnóstico é difícil e o tratamento, quando necessário, pode ser realizado com anti-histamínicos, corticosteroides tópicos e esquistossomicida (LAMBERTUCCI e col., 2006; PORDEUS e col., 2008; SOUZA e col., 2011).

Posterior a esta fase ocorre um período de incubação que pode variar de 40 a 60 dias e que termina com a liberação do verme na corrente sanguínea. Nos vasos os vermes migram pelo fígado e pulmões, atingem a circulação sistêmica e se alojam nas veias mesentéricas, onde ficam até atingirem a maturidade sexual. Segue-se então, a postura de ovos pelo verme, fase postural, na qual podem estar presentes os seguintes sintomas: febre alta, calafrios, sudorese, mal-estar geral, astenia, tosse não produtiva, anorexia, náuseas, vômitos, mialgias, cefaleia, hepatoesplenomegalia

dolorosa e manifestações pulmonares. Estes sintomas definem a fase aguda da esquistossomose e podem variar de intensidade de indivíduo para indivíduo, a depender da carga parasitária e da reatividade do hospedeiro. Os sintomas presentes nesta fase são muito semelhantes aos sintomas descritos em outras doenças como febre tifoide, calazar, salmoneloses, infecções agudas, malária e hepatites viróticas, sendo, por isso, o diagnóstico diferencial muito importante. Esta fase dura em torno de dois meses e desaparece com tratamento específico, porém, se não tratada a postura dos ovos continua, ocorre a modulação da resposta inflamatória e instala-se a forma crônica da doença (LAMBERTUCCI e VOIETA, 2013; PORDEUS e col., 2008; SOUZA, e col., 2011).

A fase crônica da esquistossomose se manifesta a partir de seis meses após a infecção e pode durar muitos anos. Ovos e vermes do parasita podem ser encontrados em qualquer órgão ou tecido do corpo humano, as manifestações clínicas da doença variam e vão depender da carga parasitária e da localização do parasita, sendo encontradas manifestações digestivas, alterações renais (glomerulonefrite), distúrbios vasculares e pulmonares, extensa fibrose hepática, hipertensão porta, esplenomegalia e comprometimento do sistema nervoso central. (BEZERRA e col. 2004; LAMBERTUCCI e col. 2006; PARISE-FILHO e SILVEIRA, 2001; PORDEUS e col. 2008; SOUZA e col., 2011).

QUADRO 1: Classificação da Esquistossomose Manson

Fase inicial
Dermatite cercariana
Aguda (aparente, inaparente)
Fase crônica
Hepatointestinal
Hepática
Hepatoesplênica
Complicações
Vasculopulmonar
Envolvimento renal (glomerulonefrite)
Neurológica (mielite transversa e tumoral)
Associação com bactérias (salmonelas, estafilococos)
Associação com hepatites virais (B e C)
Esquistossomose no hospedeiro imunocomprometido
Ectópicas

Fonte: LAMBERTUCCI e VOIETA, 2013

As formas clínicas intestinal e hepatointestinal são consideradas por muitos autores como formas leves da EM, já a forma hepatoesplênica é a evolução das duas anteriores e por sua vez é considerada a forma mais grave das três. O envolvimento pulmonar (distúrbios vasculares pulmonares) na EM é mais comum do que se imagina e, na maioria das vezes, se associa a forma hepatoesplênica, clinicamente se divide em forma hipertensiva e cianótica, sendo ambas de prognóstico reservado. A forma pseudoneoplásica é bastante rara e simula um tumor de colón, sendo necessária a realização de colonoscopia e biopsia para confirmar o diagnóstico. O acometimento renal é mais frequente na forma hepatoesplênica e se caracteriza pela presença de lesões glomerulares progressivas que culminam em insuficiência renal. Por fim, as formas ectópicas são aquelas em que há presença de ovos ou vermes adultos fora do sistema porto-cava, sendo a neuroesquistossomose (mielorradiculopatia esquistossomótica) a forma ectópica mais frequente e mais grave (LAMBERTUCCI e col. 2006; ROCHA e col., 1990; RODRIGUES e col., 2010; SOUZA e col., 2011).

2.1.2 Esquistossomose Mansônica Hepatoesplênica

A forma hepatoesplênica é a mais grave, está relacionada a elevados índices de morbidade e mortalidade, representa cerca de 3 a 10% do total de infectados e é caracterizada por esplenomegalia de grandes proporções, fibrose hepática com hipertensão portal, circulação colateral e risco de sangramento por ruptura de varizes esofagianas, além de leucopenia e importante plaquetopenia, secundárias à esplenomegalia. Fatores genéticos provavelmente predis põem os indivíduos a desenvolverem esta forma da doença (DRUMMOND e col., 2014; EVANGELISTA-NETO e col., 2012; LAMBERTUCCI e col., 2000; MARTINS e col., 2010).

O diagnóstico da esquistossomose hepatoesplênica em moradores de áreas endêmicas é difícil, pois as manifestações clínicas da doença são bastante semelhantes a outras doenças. Por isso, é muito importante a realização do diagnóstico diferencial, realizado principalmente em relação à cirrose hepática (LAMBERTUCCI e col. 2006; MARTINS e col. 2010; SOUZA e col., 2011).

Desta forma o diagnóstico clínico da EHE deve ser realizado através da história do paciente, origem de área endêmica, exame parasitológico de fezes, testes sorológicos, biópsia retal e hepática, pesquisa de antígeno circulante pelo método ELISA, ultrassonografia do abdômen, radiografia do tórax e endoscopia digestiva alta. O uso do aparelho de ultrassonografia portátil é de grande utilidade em áreas endêmicas, associado à palpação do baço permite a realização de um diagnóstico mais preciso (LAMBERTUCCI e VOIETA, 2013; PARISE-FILHO e SILVEIRA. 2001).

Segundo Lambertucci e Voietta (2013), a partir da utilização do ultrassonografia no diagnóstico da EHE quatro classes de indivíduos foram descritas: baço palpável, espessamento periportal intenso e hipertensão portal ao US; espessamento periportal intenso e hipertensão portal ao US, sem baço palpável; baço palpável, com espessamento periportal leve a moderado; baço palpável e fígado com aspecto normal ao US.

A EHE apresenta-se nas formas compensada, descompensada e complicações. Na forma compensada observa-se a presença de esplenomegalia, hipertensão portal com formação de varizes de esôfago, ambos associados muitas vezes com fenômenos hemorrágicos, epistaxes, petéquias, hematêmese e melena. Já na forma descompensada, com o agravamento da doença, o fígado pode estar comprometido e evoluir com cirrose hepática onde serão observados esplenomegalia e hiperesplenismo, ascite, varizes de esôfago, hematêmese, anemia, desnutrição, edema de membros inferiores, icterícia, “hálito hepático”, eritema palmar, ginecomastia, queda de pelos e encefalopatia (MARTINS e col. 2010; SOUZA e col. 2011). O quadro a seguir descreve as principais características clínicas das formas compensada e descompensada da EHE.

QUADRO 2:Características da EHE compensada e descompensada*

Forma Compensada	Forma Descompensada
Maior prevalência entre 10 e 30 anos	Prevalência maior acima de 30 anos
Estado geral regular ou bom	Fígado menor que na forma compensada
Presença de hepatoesplenomegalia	Associação a outros fatores etiológicos (alcoolismo, hepatite viral)
Hemorragia digestiva alta	Hemorragia digestiva alta
Ausência de sinais ou sintomas de comprometimento hepático	Presença de sinais e sintomas de insuficiência hepática
Testes bioquímicos normais ou levemente alterados	Alterações bioquímicas evidentes

*Adaptado de LAMBERTUCCI e VOIETA, 2013.

O tratamento da EHE é medicamentoso e realizado atualmente com duas drogas, Oxamniquine® ou Praziquantel® administradas em dose única, via oral. Estas duas drogas são bem toleradas pelos pacientes e apresentam baixa toxicidade. O Praziquantel® é o mais utilizado porque apresenta menor custo. A eficácia do tratamento está em torno de 80% para os adultos acometidos (DUMMOND e col., 2006; LAMBERTUCCI e col. 2006; PARISE-FILHO e SILVEIRA, 2001).

A escassez de estudos sobre o impacto desta forma de esquistossomose no nível funcional e QVRS dos doentes inviabiliza a compreensão do potencial prejuízo causado na vida diária dos infectados e dificulta a idealização de planos terapêuticos multiprofissionais e políticas de saúde para esta população.

2.1.3 Mielorradiculopatia Esquistossomótica

A MRE representa um episódio agudo da fase crônica da esquistossomose. É considerada por vários autores a forma ectópica mais grave e incapacitante da infestação pelo *Schistosoma mansoni*. Sua prevalência é desconhecida, alguns autores estimam que entre 1 a 5% dos infectados pelo *Schistosoma mansoni* evoluem com MRE, mas por ser uma doença subnotificada sua morbidade também é

desconhecida. A dificuldade de diagnóstico tem sido apontada como a principal causa desta subnotificação (LAMBERTUCCI e col., 2007; LAMBERTUCCI e col., 2009; MS/SVS, 2006; SILVA e col., 2004; PEREGRINO e col., 2002; SOUZA e col., 2011).

É considerada a terceira causa mais comum de mielopatia, atrás apenas das causas traumáticas e tumorais. Acomete mais homens jovens e em fase produtiva, provavelmente devido a fatores sociais e econômicos, como atividades recreativas e de trabalho, que expõe mais os homens ao contágio da doença (ARAÚJO e col., 2010; SANTOS e col., 2001; SILVA e col., 2004; VIDAL e col., 2010).

A MRE é a forma mais comum de esquistossomose no sistema nervoso e ocorre com maior frequência nas formas aguda e intestinal crônica, sendo incomum na forma hepatoesplênica (FREITAS e col., 2010; MS/SVS, 2006). Sua manifestação não depende de cargas parasitárias elevadas e a presença de poucos ovos por grama de fezes nos exames parasitológicos realizados é frequente (SILVA e col., 2004).

Sua patogênese não está clara, mas acredita-se que uma resposta inflamatória à deposição de ovos do esquistossomo no tecido nervoso central seja o principal determinante das lesões (FREITAS e col., 2010; NOBRE e col., 2001). Esta resposta inflamatória pode variar de intensa a mínima sem nenhuma expressão clínica e as lesões medulares, áreas de necrose lítica, ocorrem em torno do local de deposição dos ovos (MS/SVS, 2006; SILVA e col., 2004; VIDAL e col., 2010).

Frequentemente a doença se manifesta através da tríade dor na coluna lombar, alterações de sensibilidade nos membros inferiores e disfunção urinária (PEREGRINO e col., 2002). Mas, pode ocorrer também dor e fraqueza de membros inferiores, disfunção intestinal e erétil. Os sintomas se instalam gradativamente chegando ao quadro clínico neurológico completo por volta de 15 dias após contágio. A evolução é lenta e crises de recidiva podem ocorrer durante a evolução do quadro. Os sintomas podem desaparecer totalmente ou deixar sequelas permanentes (LAMBERTUCCI e col., 2000; MS/SVS, 2006; SANTOS e col., 2001; SILVA e col., 2004).

O prognóstico se relaciona ao tempo de início do tratamento, quanto mais precoce, maiores as chances de melhora total. O diagnóstico se baseia na presença de sinais neurológicos decorrentes das lesões medulares, exames sorológicos e microscópicos, e exames de imagem como a ressonância magnética e exame do líquido cefalorraquidiano (FREITAS e col., 2010; SILVA e col. 2004). É importante a realização do diagnóstico diferencial com outras causas de mielopatia: mielites bacterianas ou virais, hérnia de disco lombar, esclerose múltipla, traumatismo medular, neurocisticercose, entre outras (MS/SVS, 2006).

O tratamento deve ser instalado o mais rapidamente possível e se faz com uso de esquistossomicida e corticosteroides e, raramente, cirurgias para descompressão do canal medular (LAMBERTUCCI e col., 2005; NOBRE e col., 2001). O tratamento deve ser mantido por pelo menos 6 meses a fim de se evitar recidivas. O acompanhamento por uma equipe multidisciplinar é de suma importância para uma evolução satisfatória (MS/SVS, 2006; SILVA e col., 2004).

QUADRO 3: Tratamento da MRE*

Diagnóstico provável de MRE
Abordagem profilática das possíveis complicações terapêuticas
- Ivermectina ou albendazol (tratamento de possível estrogiloidíase)
- Ranitidina, cimetidina ou omeprazol (profilaxia de lesão da mucosa gastroduodenal secundária à corticoterapia)
Abordagem multidisciplinar
- Cateterismo vesical intermitente (retenção de urina)
- Profilaxia, diagnóstico precoce e tratamento de infecção urinária
- Fisioterapia motora
- Profilaxia e cuidados úlceras de pressão
Psicoterapia e terapia ocupacional
Tratamento específico da doença esquistossomótica medular
- Esquistossomicida (praziquantel®)
- Corticoterapia (prednisona)

*Adaptado de LAMBERTUCCI e VOIETA, 2013.

Apesar dos avanços do conhecimento no campo da esquistossomose, a MRE continua a ser um grave problema de saúde, que deixa os acometidos em uma condição bastante incapacitante e com grandes restrições na realização de suas atividades de vida diária (AVD), capacidade para o trabalho e até mesmo no convívio social. Conviver com a dor, dificuldade para caminhar, desconfortos vesicais e dificuldades sexuais, pode levar os indivíduos a quadros depressivos importantes e isolamentos que irão repercutir de forma negativa em sua QVRS e condição funcional. Entretanto, são escassos os estudos sobre avaliação e associação destes fatores em indivíduos com MRE.

2.2 Qualidade de Vida

QV é um conceito subjetivo que envolve a percepção humana de diferentes aspectos da vida relacionados aos conhecimentos, as experiências e aos valores de cada indivíduo. A avaliação da QV é ainda mais subjetiva, pois envolve o conceito de auto percepção de várias dimensões positivas e negativas tais como função física, bem estar emocional e social, função cognitiva e sexual, capacidade para o trabalho, percepção da doença, dor, autoestima, imagem corporal, sono entre outros (DIAS e col., 2002).

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1998, definiu QV como sendo “a percepção de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1994).

De acordo com as definições apresentadas, o termo QV é bastante amplo e genérico, podendo ser aplicado a diferentes contextos inclusive no contexto da saúde. Desta forma, a percepção do indivíduo sobre sua condição de saúde e sobre os efeitos de uma doença em sua vida pode ser definida como QVRS. Segundo a OMS esta avaliação também é subjetiva e multidimensional. Subjetiva no que se refere à percepção do indivíduo sobre o seu estado de saúde e multidimensional porque

reconhece que a QVRS é composta de várias dimensões e pode ser entendida como “o valor atribuído à duração da vida modificado por lesões, estados funcionais, percepções e oportunidades sociais que são influenciadas pela doença, dano, tratamento ou políticas públicas.” Sendo assim, a QVRS está mais associada aos aspectos patológicos e as suas formas de tratamento (PATRICK e ERICKSON, 1993; RODRIGUES- DE-PAULA e col., 2011; THE WHOQOL GROUP, 1994).

2.2.1 Instrumentos Padronizados para Avaliação da QVRS

Instrumentos de medida de QVRS permitem conhecer os efeitos de uma doença na vida dos indivíduos, através da avaliação de diferentes domínios: físicos, emocional, social e cultural. Estes instrumentos podem ser divididos em genéricos e específicos. Os genéricos são multidimensionais, e possibilitam a mensuração de diversos aspectos como capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, emocionais e saúde mental, podem ser aplicados em vários tipos de doenças, intervenções e tratamentos e em culturas e lugares diferentes, ou seja, avaliam diversas áreas ou domínios e podem ser usados em qualquer população. Já os instrumentos específicos, avaliam os aspectos relacionados à percepção geral da qualidade de vida, porém com ênfase sobre os sintomas, incapacidades e limitações da doença. Avaliam uma determinada doença, uma determinada população ou uma determinada condição. São clinicamente mais sensíveis, mas não permitem comparações entre patologias distintas (CAMPOLINA e CICONELLI, 2006).

A escolha de um instrumento padronizado na avaliação da QVRS depende do que se pretende avaliar, é importante salientar que os questionários antes de serem utilizados devem ser rigorosamente checados quanto a sua validade e confiabilidade, tradução e adaptação cultural.

Há muitos anos pesquisadores tem se interessado por este tema, e buscam encontrar, através das pesquisas, uma forma de avaliar a QVRS e a percepção dos sujeitos em relação à doença no intuito de conseguir, a partir deste conhecimento, melhores

formas de intervenção e tratamento para diferentes doenças (CAMPOLINA e CICONELLI, 2006). A necessidade de obter instrumentos capazes de medir a qualidade de vida no conceito transcultural, levou o OMS na década de 90 a desenvolver o instrumento WHOQOL-100 e mais tarde fazer a adaptação deste para uma versão mais curta e de aplicação mais rápida, o WHOQOL- BREF (FLECK e col., 2000).

O *World Health Organization Quality of Life Measures Bref (WHOQOL-Bref)* é a versão abreviada do questionário de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-100, esta versão foi proposta pelo grupo de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde, para ser utilizada em situações onde a versão longa é de difícil aplicabilidade como em estudos epidemiológicos e/ou com utilização de múltiplos instrumentos de avaliação. É considerado uma boa alternativa de instrumento genérico de qualidade de vida de curta duração e aplicável a uma grande variedade de populações (THE WHOQOL GROUP, 1994).

O *WHOQOL-bref* foi validado no Brasil em 2000, por Fleck e colaboradores. Em seu processo de validação apresentou boa consistência interna, validade discriminante, validade de conteúdo e confiabilidade teste-reteste, para sua aplicação em populações heterogêneas: doenças clínicas em diferentes estágios e também em indivíduos saudáveis (FLECK e col., 2000). Contém 26 questões, sendo a primeira questão sobre qualidade de vida geral e a segunda questão sobre a satisfação com a própria saúde. As outras 24 questões estão divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Cada domínio é composto por questões onde as pontuações das respostas seguem uma escala *Likert* e variam de um a cinco, sendo que quanto mais perto de cinco melhor a qualidade de vida. Este é um instrumento de fácil aplicação podendo ser auto administrado ou assistido pelo examinador. Valoriza a percepção individual do indivíduo, avaliando a qualidade de vida em diferentes grupos e situações. Possui ampla aplicação, podendo ser utilizado na prática clínica, na avaliação da efetividade do tratamento e também na gestão dos serviços de saúde (BRAGA e col., 2011; FLECK e col., 2000).

A incapacidade de realização de forma autônoma e independente, das atividades básicas de vida, tem sido considerada como um indicativo da QVRS, ou seja a avaliação da independência funcional, ou funcionalidade, auxilia na medida da qualidade de vida dos indivíduos (SCATTOLIN e col., 2007).

2.3 Funcionalidade

A funcionalidade de um indivíduo pode ser traduzida como a capacidade de se viver de maneira autônoma, realizar de forma independente as atividades habituais do dia a dia, ter capacidade para o trabalho e se relacionar com o meio. A independência funcional está relacionada à mobilidade e a capacidade de realização das atividades de vida diária. Para ser independente um indivíduo precisa apresentar além de motricidade, condição cognitiva preservada, a fim de conseguir realizar as tarefas de modo satisfatório. A independência funcional se relaciona à qualidade de vida à medida que um indivíduo que consegue realizar suas funções diárias básicas adequadamente vive melhor e de maneira independente (NOGUEIRA e col., 2010; SCATTOLIN e col., 2007).

A redução da independência funcional pode estar associada a uma série de fatores multidimensionais, incluindo condições de saúde, que interagem para determinar essa capacidade. A identificação desses fatores é extremamente importante para auxiliar no tratamento e prevenção da incapacidade funcional (NOGUEIRA e col., 2010).

2.3.1 Instrumentos Padronizados de Avaliação da Funcionalidade

A avaliação sistematizada dos diferentes aspectos da saúde, tem se tornado prática constante entre os profissionais de saúde, como forma de definição de metas de tratamento e intervenções mais eficazes. Para isso é fundamental o uso de medidas e testes objetivos, padronizados e psicometricamente testados (SOUZA e col., 2006).

O Perfil de Atividade Humana (PAH) é um instrumento utilizado na avaliação do nível funcional e de atividade física de indivíduos saudáveis, em qualquer faixa etária, e também de indivíduos que apresentem algum grau de disfunção. Contém 94 itens relacionados às atividades rotineiras de diferentes níveis funcionais e separados de acordo com o gasto energético para sua realização. Para cada item existem três respostas possíveis: ainda faço, parei de fazer, nunca fiz (esta resposta não é computada na soma dos escores finais). A pontuação é dada somando os escores e obtendo o escore máximo de atividade (EMA), representado pela atividade de maior consumo de oxigênio que o indivíduo ainda faz. Depois é calculado o escore ajustado de atividade (EAA), obtido subtraindo-se do último item de resposta ainda faço o número de atividades que o indivíduo parou de fazer. Estes são considerados os níveis médios de equivalentes metabólicos gastos em um dia típico (PEREIRA e col., 2008; RODRIGUES-DE-PAULA e col., 2011). O PAH foi adaptado transculturalmente para a população brasileira por Souza e colaboradores em 2006. Neste processo apresentou boa estabilidade nas respostas o que permite discriminar diferentes níveis de habilidade funcional. Devido as suas características este instrumento pode ser utilizado em indivíduos com níveis funcionais diferentes, que vão desde de muito baixos até muito altos, sem risco de efeito teto (SOUZA e col., 2006).

Estudos que visam avaliar a funcionalidade e a QVRS de indivíduos com esquistossomose mansônica podem viabilizar abordagens mais amplas e integral do indivíduo dentro de uma visão interdisciplinar. Através de condutas estruturadas e sistematizadas, de intervenção, que irão oferecer a estes indivíduos maior independência e funcionalidade.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de indivíduos com esquistossomose mansoni hepatoesplênica e com mielorradiculopatia esquistossomótica, sua associação com as principais manifestações clínicas da doença e a existência ou não de prejuízo funcional para os indivíduos acometidos.

3.2 Objetivos Específicos

- 1- Comparar a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com esquistossomose mansoni hepatoesplênica, com a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas sem esquistossomose.
- 2- Comparar a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com mielorradiculopatia esquistossomótica, com a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas sem esquistossomose
- 3- Analisar a relação entre a presença de doenças associadas (hipertensão arterial, diabetes mellitus, doença da tireoide, e outras) e a qualidade de vida dos indivíduos com esquistossomose hepatoesplênica.
- 4- Analisar a relação entre a presença de doenças associadas (hipertensão arterial, diabetes mellitus, doença da tireoide, e outras) e a qualidade de vida dos indivíduos com mielorradiculopatia esquistossomótica.

4 PACIENTES E MÉTODOS

4.1 Pacientes

Para este estudo foram selecionados indivíduos portadores, ou não, de esquistossomose mansoni hepatoesplênica e mielorradiculopatia esquistossomótica no Centro de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital das Clínicas/UFMG (CTR/Orestes Diniz). Os indivíduos foram divididos em três grupos: com esquistossomose mansoni hepatoesplênica, com mielorradiculopatia esquistossomótica lombar e sem esquistossomose mansoni (controle).

- Grupo 1: pacientes com esquistossomose mansoni hepatoesplênica

Durante o período de julho de 2014 a outubro de 2014, foram entrevistados 49 pacientes adultos com média de idade de $48,9 \pm 10,7$ anos, de ambos os sexos, com diagnóstico clínico de EHE realizado por meio de exame parasitológico de fezes (EPF) ou biópsia retal ou biópsia hepática, testes sorológicos e ultrassonografia do abdômen e endoscopia digestiva alta, em tratamento clínico no CRT/Orestes Diniz.

- Grupo 2: pacientes com mielorradiculopatia esquistossomótica lombar

Durante o período de julho de 2014 a outubro de 2014, foram entrevistados 22 pacientes adultos com média de idade de $41,3 \pm 13,3$ anos, de ambos os sexos com diagnóstico clínico de MRE lombar, realizado através de evidencia clínica de lesão medular e exclusão de outras causas de mielite, EPF, testes sorológicos, exame do líquido cefalorraquidiano e exame de ressonância magnética da coluna lombar, em tratamento clínico no CTR/Orestes Diniz.

- Grupo 3: indivíduos ditos sem esquistossomose

Este grupo foi composto pelos acompanhantes dos pacientes em tratamento clínico no CTR Orestes Diniz. Foram entrevistados 26 indivíduos adultos com média de idade de $41,8 \pm 13,7$ anos, ambos os sexos, no período de julho a outubro de 2014. Que informaram ter diagnóstico negativo para EM.

4.2 Desenho do Estudo

Trata-se de estudo descritivo, observacional, do tipo transversal com coleta de dados realizada entre os meses de julho e outubro de 2014.

4.3 Amostra

Para definição do número de indivíduos em cada grupo de estudo, realizou-se estudo piloto, no qual aplicou-se os questionários em 10 indivíduos de cada grupo e realizou-se cálculo amostral estimando um erro α de 0,05 e poder de 0,80. Obteve-se um número de 21 indivíduos para cada grupo. O fluxograma a seguir ilustra a definição dos participantes em cada grupo de estudo.

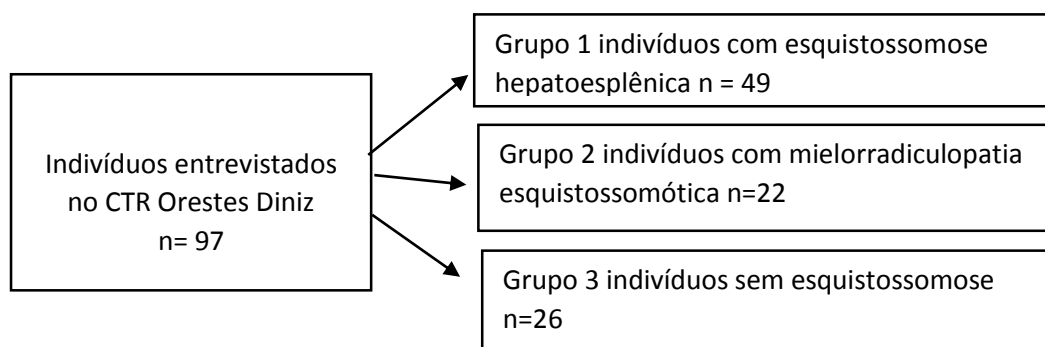


Figura 1- Fluxograma da divisão dos grupos de estudo

4.3.1 Critérios de Inclusão

Para os grupos de estudo foram incluídos pacientes adultos (entre 18 e 65 anos), de ambos os sexos, com história de exposição a águas naturais e diagnosticados com EHE e MRE. Já para o grupo controle foram incluídos pacientes adultos (entre 18 e 65 anos), de ambos os sexos, aparentemente saudáveis.

4.3.2 Critérios de Exclusão

Foram pré estabelecidos os seguintes critérios de exclusão: ser portador de doenças infectocontagiosas, ter outras doenças hepáticas concomitantes à EHE, ter alteração de memória perceptível, ter outras formas de radiculopatia que não a esquistossomótica, ter MRE com acometimento de outros níveis da coluna que não o lombar. Desta forma, três indivíduos foram excluídos do estudo um por apresentar além da esquistossomose hepatoesplênica problemas de memória que poderiam alterar as repostas dos questionários. Um com mielorradiculopatia cervical e outro com mielorradiculopatia lombar e positivo para HIV.

4.4 Métodos

4.4.1- Coleta de Dados

Todos os participantes foram entrevistados no CTR/Orestes Diniz, em dia de consulta de rotina e em consultório individual, a fim de garantir a privacidade dos entrevistados.

4.4.2 Anamnese e Exame Clínico

Os pacientes foram examinados pelos médicos do CTR/Orestes Diniz. Durante a entrevista aos indivíduos do Grupo 1 indagou-se sobre: história de exposição a águas naturais, exames prévios para o diagnóstico de esquistossomose, história de tratamento anterior para a helmintíase, episódios de hemorragia digestiva, uso de álcool, drogas ilícitas ou medicamentos, história de escleroterapia ou ligadura elástica das varizes do trato digestivo alto e história prévia de cirurgia para correção de hipertensão porta. Foram checados seus exames clínicos e de imagem e realizado exame físico com aferição de peso, altura, pressão arterial e frequência cardíaca e respiratória, ausculta cardíaca e pulmonar. No exame do abdome foi registrada a presença de ascite, circulação colateral e outros estigmas de doença hepática. A palpação do lobo direito do fígado foi realizada na linha hemiclavicular direita abaixo

do rebordo costal e do lobo esquerdo do fígado abaixo do apêndice xifoide, ambos em decúbito dorsal. A palpação do baço foi realizada abaixo do rebordo costal esquerdo, em decúbito dorsal ou em posição de Schuster (SOUZA, 2004). A seguir os indivíduos responderam ao questionário de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (*WHOQOL-bref*) e ao questionário de avaliação do nível funcional (PAH), aplicado pela pesquisadora, ainda em ambiente privado.

Aos indivíduos do Grupo 2 questionou-se sobre o início dos sintomas, história de exposição a águas naturais, uso de álcool, drogas ilícitas ou medicamentos, presença de dor em coluna lombar e ou membros inferiores, dificuldade para urinar e defecar, impotência sexual e sensação de fraqueza em membros inferiores. Ao exame físico avaliou-se a força muscular em membros inferiores, presença de reflexos neurológicos patológicos, presença e avaliação do grau espasticidade e avaliação do equilíbrio. Em seguida responderam aos questionários de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde e de avaliação do nível funcional, aplicados pela pesquisadora. Os indivíduos do Grupo 3 foram abordados pela pesquisadora na sala de espera do CTR/Orestes Diniz e questionados sobre presença ou ausência de diagnóstico clínico de esquistossomose mansoni. Em casos negativos eram convidados a responder ao questionário sobre perfil sociodemográfico e aos questionários padronizados *WHOQOL-Bref* e PAH, em consultório individualizado.

4.4.3 Instrumentos de Coleta de Dados

Para a coleta de dados foi utilizado um questionário genérico de qualidade de vida relacionada à saúde, o *WHOQOL-bref*, e um questionário padronizado de avaliação do nível funcional, o PAH, já descritos anteriormente e apresentados nos anexos 1 e 2, deste trabalho. Também foi utilizado um questionário de Avaliação do Perfil Clínico e Sociodemográfico descrito no apêndice B. Este questionário foi desenvolvido em conjunto com uma equipe de *experts* em doenças parasitárias composta por membros do ambulatório de doenças infecciosas do Hospital das Clínicas/UFMG. Tal questionário contém dados sociodemográficos e clínicos utilizados para caracterização da amostra e para identificar a prevalência das principais complicações

associadas à doença em estudo e sua relação com a qualidade de vida dos sujeitos avaliados.

4.4.4 Análise Estatística

As informações obtidas foram armazenadas em banco de dados computadorizado utilizando-se o software Excel do pacote Office 2013. Para as análises estatísticas, adotou-se o *software Statistical Package for Social Sciences (SPSS, IBM Company, Chicago, IL) for Windows, versão 20.0*. Em todas as análises adotou-se nível de significância de 5%.

4.4.4.1 Análise Descritiva e Comparação entre Grupos

Inicialmente foi feita análise descritiva de todas as variáveis investigadas por meio de tabelas de distribuição de frequências, medidas de tendência central e variabilidade. Essa análise foi realizada para a amostra total e por grupo de estudo (esquistossomose hepatoesplênica, mielorradiculopatia esquistossomótica e sem esquistossomose).

Nessa primeira etapa, também foi realizada a comparação entre os três grupos por meio dos testes Qui-quadrado de Pearson ou exato de Fisher para as variáveis categóricas, bem como o teste de Kruskal-Wallis para comparação das variáveis numéricas.

Quando foram observadas diferenças significativas na comparação dos grupos dois a dois foi utilizado o teste de Mann-Whitney com correção de Bonferroni. Optou-se por utilizar um teste não-paramétrico devido ao caráter assimétrico das variáveis analisadas, comprovado por meio do teste de normalidade de Kolmogorov-Smirnov, (tabelas de resultado apêndice C).

4.4.4.2 Fatores Associados à Qualidade de Vida

Para avaliar os fatores associados à qualidade de vida, o escore global do questionário *WHOQOL-Bref* foi categorizado em três categorias de acordo com os tercís da distribuição:

1. Qualidade de vida global < 50
2. Qualidade de vida global entre 50 e 75
3. Qualidade de vida global > 75

A primeira opção de agrupamento dos dados foi pelos quartis da distribuição (ABREU e col., 2009), entretanto, os 2º e 3º quartis foram coincidentes e por isso optou-se por utilizar os tercís da distribuição.

4.4.4.3 Análise Univariada

Para comparação das variáveis categóricas, foi realizada análise univariada e realizados os testes qui-quadrado de Pearson ou exato de Fisher. Na comparação das variáveis numéricas foi utilizado o teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis.

4.4.4.4 Análise Multivariada

Na análise multivariada utilizou-se o modelo de regressão logística ordinal de chances proporcionais. Todas as variáveis com valor-p menor que 0,20, de acordo com a análise univariada, foram incluídas no modelo. As variáveis foram retiradas do modelo uma a uma, de acordo com seu nível de significância. Permaneceram no modelo final apenas as variáveis significativas ao nível de significância de 5% ($p < 0,05$). Foram estimados os valores de *Odds Ratio* (OR), com respectivos intervalos de confiança de 95% (I.C. 95%) Foi testado o ajuste do modelo por meio do teste de Deviance e a validade da suposição de chances proporcionais foi avaliada por meio do teste de linhas paralelas (ABREU e col., 2009).

4.5 Levantamento Bibliográfico

Para o referencial teórico, foi realizado levantamento bibliográfico nas bases de dados Pubmed e Scielo, utilizando as seguintes palavras-chave: “*schistosomiasis*”, “*schistosomiasis mansoni*”, “*quality of life*”, “*neuroschistosomiasis*” sozinhas e combinadas. Foram considerados os idiomas inglês e português e não foram limitados ano de publicação e tipo de estudo.

4.6 Considerações Éticas

O presente trabalho foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, parecer de nº 692.545, em 20/06/2014. Está em conformidade com a resolução 466/12 do Comitê Nacional de Ética em Saúde.

Todos os participantes foram informados e forneceram consentimento por escrito para inclusão na pesquisa (Apêndice A)

As entrevistas foram realizadas em ambiente reservado, para garantir a privacidade do paciente.

5 RESULTADOS

5.1 Perfil Epidemiológico dos Participantes

Um total de 100 indivíduos foram selecionados para participar do estudo, destes três foram excluídos, segundo os critérios de exclusão, e 97 foram avaliados sendo: 49 pertencentes ao Grupo 1 (esquistossomose hepatoesplênica), 22 do Grupo 2 (mielorradiculopatia esquistossomótica) e 26 do Grupo 3 (sem esquistossomose). As características sociodemográficas dos participantes estão descritas na tabela 1.

TABELA 1: Dados sociodemográficos de 97 indivíduos entrevistados no CRT Orestes Diniz, de julho a outubro de 2014, divididos em três grupos: Grupo 1 (esquistossomose hepatoesplênica), Grupo 2 (mielorradiculopatia esquistossomótica) e Grupo 3 (sem esquistossomose)

Dados Sociodemográficos	Grupo 1 (n=49)		Grupo 2 (n=22)		Grupo 3 (n=26)		Valor-p
	n	%	n	%	n	%	
Sexo							
Masculino	29	59,2	19	86,4	7	26,9	<0,001*
Feminino	20	40,8	3	13,6	19	73,1	
Estado Civil							
Com parceiro	30	61,2	13	59,1	16	61,5	1,000*
Sem parceiro	19	38,8	9	40,9	10	38,5	
Cor							
Branca	30	61,2	15	68,2	19	73,1	0,570*
Não branca	19	38,8	7	31,8	7	26,9	
Escolaridade							
1º grau	36	73,5	14	63,6	10	38,5	0,019**
2º grau	11	22,4	5	22,7	14	53,8	
Superior	2	4,1	3	13,6	2	7,7	
Situação de Trabalho							
Trabalha	26	53,1	7	31,8	21	80,8	0,002**
Não trabalha	5	10,2	2	9,1	1	3,8	
Afastado	6	12,2	9	40,9	0	0,0	
Aposentado	12	24,5	4	18,2	4	15,4	
Renda familiar							
1 a 3	44	91,7	18	90,0	25	96,2	0,772**
4 a 6	4	8,3	2	10,0	1	3,8	

Idade							
Média	48,9		41,3		41,8		0,023***
Percentil 25	41,0		28,3		28,8		
Mediana	51,0		44,5		41,5		
Percentil 75	57,5		51,5		53,0		
Tempo de diagnóstico							
1 a 9	16	38,1	14	70,0	30	48,4	0,001**
10 a 19	9	21,4	6	30,0	15	24,2	
20 ou mais	17	40,5	0	0,0	17	27,4	

*Teste Qui-quadrado de Pearson **Teste exato de Fisher ***Kruskal Wallis

A maioria dos participantes dos grupos 1 e 2 eram do sexo feminino, enquanto que para o grupo 3 (controle), houve predominância do sexo feminino (valor- $p < 0,05$). Já para o estado civil e raça/cor, houve maior prevalência de pessoas com parceiro e da cor branca, respectivamente, em todos os grupos (valores- $p > 0,05$).

Na análise da variável escolaridade, nos grupos 1 e 2 prevaleceu escolaridade de até 1º grau, entretanto, para o grupo controle, a escolaridade predominante foi a de 2º grau (valor- $p < 0,05$). A maioria dos entrevistados do grupo 1 (53,1%) e do grupo 3 (80,8%) trabalhavam, já no grupo MRE, a maior parte encontrava-se afastada das atividades (40,9%). A renda familiar foi de 1 a 3 salários mínimos para a grande maioria dos entrevistados nos três grupos (valor- $p > 0,05$). E em relação à idade, houve maior mediana para o grupo EHE e menor mediana para o grupo controle (valor- $p < 0,05$).

Ao analisar as variáveis relacionadas a prevalência das formas clínicas, tempo de diagnóstico e método diagnóstico, encontrou-se como tipo mais frequente a forma hepatoesplênica com hipertensão porta (69,4%) com o diagnóstico realizado há 20 anos ou mais em 40,5% dos casos. Nos pacientes com MRE o tempo de diagnóstico variou de 1 a 9 anos para a maioria dos pacientes 70%. O método diagnóstico mais frequentemente utilizado para o grupo hepatoesplênico foi o US, que ocorreu em 20,4% dos pacientes e para o grupo MRE o diagnóstico foi realizado por ressonância magnética em 90,9% dos casos avaliados (valor- $p < 0,05$).

Foi realizada também, análise descritiva das manifestações clínicas da EHE e da MRE. Encontrou-se que 57,1% dos indivíduos com EHE já apresentaram pelo menos um episódio de hemorragia digestiva alta, 89,8% apresentaram plaquetopenia e 73,5% hipertensão porta. Apenas 24,5% dos pacientes com EHE realizaram cirurgia para o baço, sendo a esplenectomia total a mais frequentemente realizada. O fígado foi palpado em 46,9% dos pacientes examinados e o baço em 62,5%.

Já no que se refere às manifestações clínicas da MRE, 72,7% dos pacientes apresentavam dor lombar, 68,1% tinham dor nos membros inferiores, 4,5% paraplegia, 72,7% parestesia e disfunção vesical, 63,6% disfunção intestinal e 63,2% distúrbio erétil.

Ainda foi realizada análise descritiva das patologias associadas, presente nos três grupos de estudo, e de acordo com o demonstrado na tabela 2, não houve diferenças entre os grupos quanto a patologias associadas (valores- $p > 0,05$). O que demonstra a homogeneidade da amostra para estas variáveis.

TABELA 2: Presença de doenças associadas informada pelos participantes do estudo.

Patologias Associadas	Grupo 1 (n=49)		Grupo 2 (n=22)		Grupo 3 (n=26)		Valor-p
	n	%	n	%	n	%	
Hipertensão arterial							
Não	37	75,5	16	72,7	21	80,8	0,795*
Sim	12	24,5	6	27,3	5	19,2	
Diabetes Mellitus							
Não	42	85,7	20	90,9	26	100,0	0,107**
Sim	7	14,3	2	9,1	0	0,0	
Outras doenças hepáticas							
Não	46	93,9	22	100,0	26	100,0	0,427**
Sim	3	6,1	0	0,0	0	0,0	
Doença cardíaca							
Não	46	93,9	21	95,5	24	92,3	1,000**
Sim	3	6,1	1	4,5	2	7,7	
Doença renal							
Não	45	91,8	22	100,0	25	96,2	0,503**
Sim	4	8,2	0	0,0	1	3,8	
Doença da tireoide							
Não	44	89,8	21	95,5	24	92,3	0,890**
Sim	5	10,2	1	4,5	2	7,7	
Doença pulmonar							
Não	46	93,9	22	100,0	26	100,0	0,427**
Sim	3	6,1	0	0,0	0	0,0	
Doença do sistema musculoesquelético							
Não	44	89,8	20	90,9	18	69,2	0,062**
Sim	5	10,2	2	9,1	8	30,8	

*Teste Qui-quadrado de Pearson**Teste exato de Fisher

5.2 Avaliação da QVRS e Desempenho Funcional

Na tabela 3 analisou-se a QVRS para os três grupos estudados. Houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos na análise da escala global (valor-p=0,007) de qualidade de vida descrita pelo *WHOQOL-bref*.

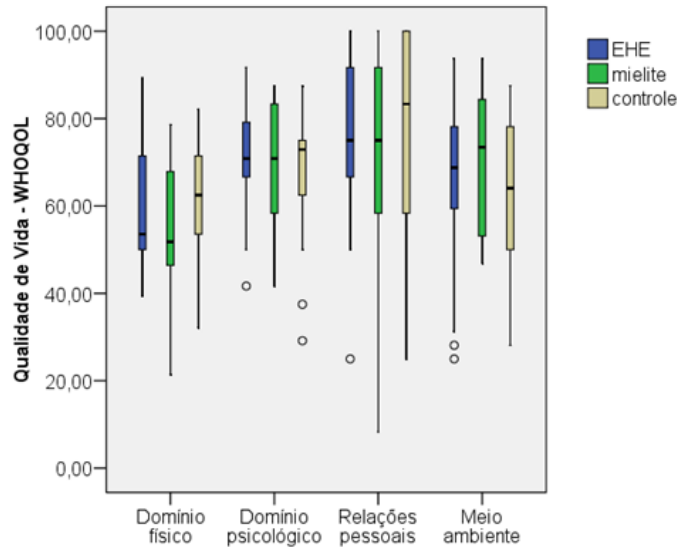
TABELA 3: Escores do WHOQOL-bref por grupo de estudo (n=97)

Domínios do WHOQOL-bref	Grupo 1 (n=49)	Grupo 2 (n=22)	Grupo 3 (n=26)	Total (n=97)	Valor-p*
Domínio físico					
Percentil 25	50,0	45,5	53,6	46,4	0,251
Mediana	59,6	51,8	62,5	57,1	
Percentil 75	71,4	67,9	71,4	69,6	
Domínio psicológico					
Percentil 25	66,7	57,3	61,5	62,5	0,852
Mediana	70,8	70,8	72,9	70,8	
Percentil 75	79,2	83,3	75,0	79,2	
Relações pessoais					
Percentil 25	66,7	58,3	58,3	66,7	0,714
Mediana	75,0	75,0	83,3	75,0	
Percentil 75	91,7	93,8	100,0	95,8	
Meio ambiente					
Percentil 25	59,4	52,3	50,0	56,3	0,326
Mediana	68,8	73,4	64,1	65,6	
Percentil 75	79,7	85,2	78,9	81,3	
Escala global					
Percentil 25	50,0	37,5	71,9	50,0	0,007
Mediana	62,5	50,0	75,0	75,0	
Percentil 75	75,0	75,0	75,0	75,0	

*Teste Kruskal-Wallis

Em relação à análise dos domínios do WHOQOL-bref, os maiores escores de qualidade de vida foram observados no domínio relações pessoais e os menores escores para o domínio físico, e essa diferença foi estatisticamente significativa para os três grupos (valores- $p < 0,05$), como se observa no gráfico 1.

GRÁFICO 1: Box-plot dos resultados da escala WHOQOL por domínio em cada grupo



Quando realizada comparações múltiplas para a escala global de qualidade de vida, como demonstrado na tabela 4, diferenças significativas foram encontradas na comparação entre os indivíduos com EHE e os indivíduos sem a doença (valor- $p < 0,003$), e também na comparação dos indivíduos com MRE e aqueles sem a doença (valor- $p < 0,005$). Não houve diferença quando se comparou os doentes entre si.

TABELA 4: Comparação da qualidade de vida entre os grupos de estudo pelo escore global de avaliação de qualidade de vida do *WHOQOL-bref*.

Comparação entre os grupos	Valor-p*
1. Grupo 1 x Grupo 2	0,363*
2. Grupo 1 x Grupo 3	0,003*
3. Grupo 2 x Grupo 3	0,005*

*Valor-p Teste Mann-Whitney (correção de Bonferroni: significativo se $p < 0,029$).

Também buscou-se associação entre presença de doença e piora no desempenho funcional. Porém, não houve diferença entre os grupos em relação ao desempenho funcional avaliado pelo questionário Perfil de Atividade Humana, quando utilizada a escala de escore ajustada/EAA (valor- $p > 0,05$). Foi realizada análise apenas do escore ajustado pois este relata o nível de atividade realizado em ambiente comum.

TABELA 5: Cálculo do escore de atividade ajustada (EAA) do Perfil de Atividade Humana, para cada grupo de estudo.

Escore de atividade ajustada	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	Total	Valor-p*
PAH - EAA	(n=49)	(n=22)	(n=26)	(n=97)	
Percentil 25	63,5	38,0	66,5	62,5	0,152
Mediana	70,0	71,0	76,0	71,0	
Percentil 75	76,5	78,3	82,0	80,0	

*Teste Kruskal-Wallis

5.3 Análise dos Fatores Associados à QVRS, pela Escala Global do *WHOQOL-bref*

Para realizar a análise dos fatores associados à QVRS, o escore global de avaliação da QV do *WHOQOL-bref* foi categorizado em três categorias de acordo com os tercis de distribuição (<50; 50 a 75; >75), afim de facilitar a apresentação dos resultados. Sendo está análise, realizada para os três grupos de estudo simultaneamente.

A primeira variável testada foi a presença ou não da doença. Observando a tabela 6, constata-se que na análise da associação entre os grupos de estudo e a qualidade de vida, houve associação significativa (valor-p=0,006). Sendo que entre os grupos EHE e MRE houve maior predominância de baixos escores de QVRS enquanto que no grupo controle houve predomínio de maiores escores.

TABELA 6: Percentis de classificação da qualidade de vida, por grupo de estudo.

Grupos de estudo	Escala Global WHOQOL			Valor-p
	Até 50 (n=35)	De 50 a 75 (n=51)	Mais de 75 (n=11)	
EHE	20 57,1%	26 51,0%	3 27,3%	0,006**
MRE	12 34,3%	7 13,7%	3 27,3%	
Controle	3 8,6%	18 35,3%	5 45,5%	

**Teste exato de Fisher

A segunda análise foi realizada para as variáveis sociodemográficas (tabela 7). Neste caso, nenhuma variável apresentou associação estatisticamente significativa com a QVRS (valores- $p > 0,05$) considerando os três grupos estudados.

TABELA 7: Associação entre pior qualidade de vida e os fatores sociodemográficos, de acordo com os tercís de distribuição da escala global do WHOQOL –*bref*.

Dados Sociodemográficos	Escala Global WHOQOL						Valor-p
	Até 50 (n=35)		De 50 a 75 (n=51)		Mais de 75 (n=11)		
	N	%	n	%	n	%	
Sexo							
Masculino	23	65,7	27	52,9	5	45,5	0,376**
Feminino	12	34,3	24	47,1	6	54,5	
Estado Civil							
Com parceiro	23	65,7	31	60,8	5	45,5	0,482**
Sem parceiro	12	34,3	20	39,2	6	54,5	
Cor							
Branca	26	74,3	31	60,8	7	63,6	0,437**
Não branca	9	25,7	20	39,2	4	36,4	
Escolaridade							
1º grau	24	68,6	32	62,7	4	36,4	0,246**
2º grau	10	28,6	14	27,5	6	54,5	
Superior	1	2,9	5	9,8	1	9,1	
Situação de Trabalho							
Trabalha	14	40,0	34	66,7	6	54,5	0,109**
Não trabalha	4	11,4	3	5,9	1	9,1	
Afastado	10	28,6	4	7,8	1	9,1	
Aposentado	7	20,0	10	19,6	3	27,3	
Renda familiar							
1 a 3	29	90,6	47	92,2	11	100,0	0,867**
4 a 6	3	9,4	4	7,8	0	0,0	
Idade							
Percentil 25	40,0		37,0		29,0		0,337***
Mediana	48,0		49,0		36,0		
Percentil 75	57,0		54,0		61,0		
Tempo de diagnóstico							
1 a 9	15	51,7	12	44,4	3	50,0	0,926***
10 a 19	6	20,7	7	25,9	2	33,3	
20 ou mais	8	27,6	8	29,6	1	16,7	

Teste exato de Fisher *Kruskal Wallis

Em relação a variável doenças associadas (tabela 8) não foi encontrada associação estatisticamente significativa com a QVRS (valores-p>0,05), ou seja, apenas a presença da esquistossomose foi, das variáveis estudadas, a que apresentou associação positiva com a pior QVRS nos indivíduos avaliados.

TABELA 8: Associação entre doenças associadas e pior qualidade de vida, de acordo com os tercís de distribuição da escala global do *WHOQOL*.

Patologias associadas	Escala Global WHOQOL			Valor-p
	Até 50 (n=35)	De 50 a 75 (n=51)	Mais de 75 (n=11)	
Hipertensão arterial				
Não	26 74,3%	37 72,5%	11 100,0%	0,140**
Sim	9 25,7%	14 27,5%	0 ,0%	
Diabetes mellitus				
Não	29 82,9%	48 94,1%	11 100,0%	0,159**
Sim	6 17,1%	3 5,9%	0 ,0%	
Outras doenças hepáticas				
Não	34 97,1%	49 96,1%	11 100,0%	0,999**
Sim	1 2,9%	2 3,9%	0 ,0%	
Doença cardíaca				
Não	33 94,3%	47 92,2%	11 100,0%	0,999**
Sim	2 5,7%	4 7,8%	0 0%	
Doença renal				
Não	33 94,3%	48 94,1%	11 100,0%	0,999**
Sim	2 5,7%	3 5,9%	0 ,0%	
Doença da tireoide				
Não	34 97,1%	44 86,3%	11 100,0%	0,149**
Sim	1 2,9%	7 13,7%	0 ,0%	
Doença pulmonar				
Não	33 94,3%	50 98,0%	11 100,0%	0,690**
Sim	2 5,7%	1 2,0%	0 ,0%	

Doença musculoesquelética				
Não	30 85,7%	43 84,3%	9 81,8%	0,999**
Sim	5 14,3%	8 15,7%	2 18,2%	

*Teste Qui-quadrado de Pearson**Teste exato de Fisher

Foi realizada então, análise multivariada (tabela 9) para avaliar os fatores associados à baixa qualidade de vida. Neste modelo, todas as variáveis com valor-p menor que 0,20 na análise univariada foram incluídas no modelo (grupo, condição de trabalho, hemorragia digestiva alta, diabetes mellitus e doença da tireoide). Também foi realizado ajuste por sexo e idade. Apenas a variável grupo permaneceu no modelo final. As estimativas de *Odds Ratio* indicam que o paciente do grupo EHE tem chance três vezes maior de ter baixa qualidade de vida que aquele do grupo controle. Já para o paciente do grupo MRE essa chance passa a ser quase cinco vezes maior. Ressalta-se que o modelo apresentou bom ajuste segundo os testes de Deviance e linhas paralelas.

Tabela 9: Fatores associados à baixa qualidade de vida na escala global *WHOQOL-bref* (Modelo* de regressão logística ordinal)

Grupo	Valor-p	OR	IC 95%	
			Limite Inferior	Limite Superior
Controle	-	1,00	-	-
EHE	0,040	3,13	1,05	9,29
MRE	0,017	5,04	1,34	18,89

*Modelo ajustado por sexo, idade e escolaridade

Teste Deviance = 0,678

Teste de Linhas paralelas = 0,265

Quando analisado separadamente as manifestações clínicas da esquistossomose, em cada um dos dois grupos de estudo, não houve associação estatisticamente significativa entre as manifestações clínicas da EHE e pior qualidade de vida na escala global do *WHOQOL-bref* (valores-p>0,05), como observado na tabela 10.

TABELA 10: Associação entre as manifestações da EHE e pior qualidade de vida, de acordo com os tercís de distribuição da escala global do *WHOQOL*.

Manifestações Clínicas da EHE	Escala Global WHOQOL			Valor-p
	Até 50 (n=20)	De 50 a 75 (n=26)	Mais de 75 (n=3)	
Hemorragia digestiva				
Não	9 45,0%	11 42,3%	1 33,3%	0,999
Sim	11 55,0%	15 57,7%	2 66,7%	
Outros tipos de hemorragia				
Não	9 45,0%	13 50,0%	1 33,3%	0,908
Sim	11 55,0%	13 50,0%	2 66,7%	
Hipertensão Porta				
Não	3 15,0%	8 30,8%	2 66,7%	0,240
Sim	17 85,0%	18 69,2%	1 33,3%	
Esplenectomia				
Não	17 85,0%	18 69,2%	2 66,7%	0,592
Sim	3 15,0%	8 30,8%	1 33,3%	
Plaquetopenia				
Não	1 5,0%	4 15,4%	0 0,0%	0,547
Sim	19 95,0%	22 84,6%	3 100,0%	
Fígado				
Não palpável	10 50,0%	14 53,8%	2 66,7%	0,999
Palpável	10 50,0%	12 46,2%	1 33,3%	
Baço				
Não palpável	6 30,0%	11 44,0%	1 33,3%	0,717
Palpável	14 70,0%	14 56,0%	2 66,7%	
	94,1%	95,7%	100,0%	

**Teste exato de Fisher

Já em relação às manifestações clínicas da MRE, houve associação significativa com pior QV para as variáveis: dor lombar, dor em membros inferiores, parestesia e

disfunção vesical. Observa-se, na tabela 11, que os pacientes com maiores escores de QVRS não apresentaram nenhuma dessas complicações.

TABELA 11: Associação entre manifestações da mielorradiculopatia esquistossomótica e pior qualidade de vida, de acordo com os tercís de distribuição da escala global do *WHOQOL*.

Manifestações Clínicas da MRE	Escala Global WHOQOL						Valor-p
	Até 50 (n=12)		De 50 a 75 (n=7)		Mais de 75 (n=3)		
	N	%	n	%	n	%	
Dor lombar							
Não	1	8,3	2	28,6	3	100,0	0,013**
Sim	11	91,7	5	71,4	0	0,0	
Dor em MMII							
Não	3	25,0	1	14,3	3	100,0	0,048**
Sim	9	75,0	6	85,7	0	0,0	
Paraplegia							
Não	10	83,3	6	85,7	3	100,0	1,000**
Sim	2	16,7	1	14,3	0	0,0	
Parestesia de MMII							
Não	2	16,7	1	14,3	3	100,0	0,019**
Sim	10	83,3	6	85,7	0	0,0	
Disfunção vesical							
Não	1	8,3	2	28,6	3	100,0	0,013**
Sim	11	91,7	5	71,4	0	0,0	
Disfunção intestinal							
Não	3	25,0	3	42,9	2	66,7	0,497**
Sim	9	75,0	4	57,1	1	33,3	
Distúrbio erétil							
Não	3	33,3	1	14,3	3	100,0	0,060**
Sim	6	66,7	6	85,7	0	0,0	

*Teste Qui-quadrado de Pearson**Teste exato de Fisher

6 DISCUSSÃO

O presente estudo demonstrou que indivíduos com EM apresentaram pior QVRS que pessoas sem a doença. A análise da escala global de QV do questionário *WHOQOL-Bref* identificou que, indivíduos com EHE e MRE avaliaram de forma mais negativa sua QVRS, que indivíduos sem a doença. Porém, a análise dos domínios físico, emocional, psicológico e ambiental do referido questionário, não demonstrou diferenças significativas entre os grupos estudados.

Houve também, associação estatisticamente significativa entre pior QVRS e a presença de dor lombar, dor e parestesia em membros inferiores e disfunção vesical nos pacientes com MRE.

Estudos sobre a QVRS de pessoas com doenças crônicas tem se tornado cada vez mais presentes em nosso meio. Desta forma, a QV auto relatada tem ganhado cada vez mais atenção por parte de pesquisadores e autoridades em saúde pública. O auto relato de QV é um construto multidimensional, multifacetado e único entre os diferentes indivíduos, podendo ter significados diferentes entre as pessoas que associam sua saúde não só a aspectos fisiológicos e funcionais, mas também a fatores comportamentais, socioeconômicos, culturais e emocionais (BENYAMINI e col., 2003; LIANG, 1996; MORA e col., 2008). Segundo Schüz e col. (2011) as pessoas são melhores juízes de seu verdadeiro estado de saúde do que as escalas objetivas de medidas de saúde física.

Won e col. (2014), utilizando o questionário genérico de avaliação de qualidade de vida *WHOQOL-bref*, avaliaram a relação entre morbidade na esquistossomose mansônica e o impacto do tratamento em massa com Praziquantel® na vida diária dos indivíduos infectados. Em uma Vila de Usoma, no oeste do Kenya, 724 adultos responderam ao questionário e forneceram amostras de sangue e fezes para confirmar o diagnóstico. Após a coleta de dados os participantes foram tratados com Praziquantel®. Seis meses depois do tratamento, o questionário foi reaplicado e amostras de sangue e fezes colhidas novamente. A análise dos resultados

demonstrou redução na carga parasitária, mas que não foi seguida por melhora na QV. Os autores concluíram que o instrumento utilizado, *WHOQOL-bref*, não foi capaz de identificar os benefícios do tratamento na melhora da vida diária de pessoas com esquistossomose, por ser um questionário genérico pouco sensível as especificidades da doença.

Em estudo de coorte, realizado em *Cote D'Ivoire*, houve correlação consistente e significativa entre esquistossomose e a QV dos adultos. Neste estudo os autores avaliaram 187 adultos, com diferentes helmintíases transmitidas pelo solo, entre elas a esquistossomose mansônica, presente em 2,1% da população estudada. Para detecção dos indivíduos doentes foi realizado exame de fezes e urina. Os participantes foram avaliados em relação a sua QV por meio de questionário padronizado, mas os autores não deixam claro qual questionário utilizado. Após análise os autores concluíram, que a qualidade de vida dos adultos estava consideravelmente reduzida entre os infectados com diferentes espécies de helmintos. Sendo que a QV dos infectados com esquistossomose mansônica, encontrava-se 13 pontos inferior, em uma escala de 0 (pior QV) a 100 (melhor QV), que a QV dos indivíduos não-infectados (FÜRST e col., 2012). Como não foi realizado calculo amostral para definição do tamanho ideal da amostra, os resultados encontrados nos parece pouco confiável, devido ao pequeno número de indivíduos com EM avaliados, cerca de 3,75 do total de 187 adultos avaliados.

Já Jia, e col.(2011) avaliaram, na China, a qualidade de vida de 215 indivíduos com esquistossomose japônica, através de instrumento padronizado de avaliação de QV, o questionário *EQ-5D plus*. Os autores observaram relação estatisticamente significativa entre a forma avançada da esquistossomose japônica e baixa qualidade de vida, alta morbidade e grande incapacidade. Através de modelos de regressão multivariada, os autores comprovaram a existência de associação positiva entre QV e alterações psicológicas (depressão e ansiedade), ascite e redução na capacidade de trabalho na esquistossomose japônica.

Encontramos associação positiva entre pior QVRS e a presença de EM. Porém, não identificamos associação entre as manifestações da forma hepatoesplênica (hemorragia digestiva alta, hipertensão porta, plaquetopenia, baço e fígado palpáveis) e a pior qualidade de vida. Vale notar que a esquistossomose japônica está associada a altos índices de morbidade e mortalidade.

No Egito, Kamel e col. (2002), avaliaram a produtividade e a QV de pessoas com e sem esquistossomose. Foram avaliados 170 trabalhadores com esquistossomose (78,8% com esquistossomose mansônica e 13,5% com esquistossomose hematóbica), e 170 trabalhadores sem a doença. A qualidade de vida foi avaliada através do questionário *WHOQOL-bref* e a capacidade de produtividade para o trabalho foi avaliada de acordo com indicadores de produtividade estabelecidos pelas próprias companhias, em que os pacientes trabalhavam. A capacidade de trabalho estava diminuída em relação aos controles e estes trabalhadores também obtiveram maiores taxas de absenteísmo. A QV apresentou-se diminuída em 4 dos 5 domínios avaliados pelo *WHOQOL-bref*: avaliação global da qualidade de vida, independência física, aspectos psicológicos e espirituais e convívio social. Os resultados de Kamel e col. (2002) são questionáveis, à medida que os autores avaliaram duas formas muito distintas da esquistossomose, a esquistossomose mansônica e a esquistossomose hematóbica, que apresentam manifestações clínicas e graus de morbidade bem diferentes.

No presente estudo, avaliamos a EM nas formas clínicas EHE (69%) e MRE (31%) e observamos que no grupo hepatoesplênico os menores escores de QVRS ocorreram na escala de avaliação global da qualidade de vida e nos domínios físico, psicológico e relações pessoais. No grupo de pacientes com mielorradiculopatia os menores escores de QVRS foram identificados nos domínios físico e psicológico, além da avaliação global de qualidade de vida.

Após análise multivariada as estimativas de *OR* indicaram que os pacientes com EHE tem chance três vezes maior de ter pior qualidade de vida do que os indivíduos sem a doença, já para os pacientes com MRE esta chance aumenta cerca de cinco vezes. Este dado atenta para a elevada morbidade da doença avaliada, sendo um importante

sinalizador para a necessidade de acompanhamento multidisciplinar para estes indivíduos, e para a necessidade de maiores investimentos em termos de custos e recursos para o controle da esquistossomose.

Neste estudo o impacto da doença no nível físico do indivíduo foi avaliado através do questionário adaptado de desempenho físico, o Perfil de Atividade Humana. Em nenhum dos grupos estudados foi encontrada diferença estatisticamente significativa, tal achado pode ser explicado devido a EHE ser uma doença de longo tempo de evolução o que leva as pessoas a se adaptarem as suas novas condições físicas e restrições. Já no caso da MRE apenas um doente avaliado se encontrava na fase inicial sintomática da doença, onde as dificuldades físicas são maiores. De acordo com Kamel e col. (2002), muitas pessoas consideram a esquistossomose como parte de suas vidas e muito menos importante que a falta de serviços básicos com que convivem diariamente.

Nenhuma das variáveis sociodemográficas avaliadas (sexo, escolaridade, estado civil e condição social) demonstrou correlação significativa com pior qualidade de vida nos indivíduos avaliados. O que demonstra a homogeneidade da amostra estudada para estas variáveis. A presença de patologias associadas como hipertensão arterial, diabetes mellitus, cardiopatias, doenças renais, hepatites, doença da tireoide e outras também não tiveram associação positiva com a pior qualidade de vida, em nenhum dos três grupos avaliados, o que comprova que a EM foi a variável responsável pela alteração ou não da qualidade de vida.

Poucos foram os estudos encontrados sobre a QVRS na esquistossomose. Além disso, a variação nas metodologias de pesquisa, nas ferramentas de avaliação e análise utilizadas, bem como as diferentes formas da esquistossomose estudadas nesses estudos, explicam os resultados variáveis e pouco confiáveis encontrados nestes estudos, e nos impede de traçar parâmetros de comparação com o estudo por nós realizado.

Apesar de haver relatos na literatura sobre a gravidade da MRE e dos altos índices de morbidade e incapacidade relacionados a mesma, não encontramos na literatura

pesquisada nenhum estudo que avaliou a QVRS neste grupo de doentes. Vale a pena destacar que este é o primeiro trabalho que procurou fazer esta avaliação até o momento.

Um dado interessante, observado neste estudo foi que o grupo controle, composto pelos acompanhantes dos pacientes com esquistossomose, mas sem a doença, também apresentou alterações significativas na avaliação de qualidade de vida. A literatura ressalta que cuidar de um familiar doente é geralmente considerado um processo cronicamente estressante, com consequências potencialmente negativas para a saúde física e mental dos cuidadores (VITALIANO e col., 2003).

Por exemplo, em estudo de metanálise, Vitaliano e col. (2003) buscaram associar piora no estado de saúde de cuidadores e não cuidadores, demograficamente semelhantes. Foram analisados 23 estudos que compararam os indicadores de saúde de cuidadores familiares aos indicadores de saúde de não cuidadores, categorizados por idade e sexo. Cuidadores apresentaram nível 23% maior de hormônios do estresse e nível 15% mais baixo de respostas de anticorpos do que os não cuidadores. Os autores inferem que cuidadores apresentam risco maior de problemas de saúde do que não cuidadores.

Na China, em estudo sobre depressão e ansiedade em pacientes com esclerose lateral amiotrófica e seus cuidadores, Chen e col. (2014) aplicaram a Escala de Depressão de Hamilton e a Escala de Ansiedade de Hamilton em 93 pacientes com esclerose e em seus 93 cuidadores, constatando forte correlação estatística entre depressão e ansiedade nos cuidadores. No Brasil, Pinto e col. (2009) realizaram estudo para avaliar a QV de cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer. Foram avaliados, 118 cuidadores, através do questionário genérico de qualidade de vida SF – 36 e do Inventário de Depressão de Beck. A partir da análise dos resultados os autores concluíram que a QV dos cuidadores mostrou-se alterada nos seguintes domínios do SF-36: físico e emocional (58,1), saúde mental (60,3), dor física e aspecto social (63,6). Para os autores, cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer possuem maiores chances de ter sintomas psiquiátricos, problemas de saúde, maior

frequência de conflitos familiares e problemas no trabalho, quando comparados a não cuidadores.

O presente estudo não objetivou avaliar a QVRS de cuidadores de pacientes com esquistossomose mansoni, nem foi encontrado na literatura estudos semelhantes, mas diante dos resultados encontrados os autores sugerem que os próximos estudos considerem também esta informação, pois a esquistossomose é uma doença crônica, incapacitante que causa grande preocupação não só aos pacientes, mas também a seus familiares.

Pelo menos três autocríticas devem ser levantadas neste trabalho. A primeira diz respeito à forma de aplicação dos questionários, de acordo com as normas para aplicação do questionário *WHOQOL*, o mesmo pode ser auto administrado ou assistido pelo examinador, no caso de analfabetismo ou outra dificuldade apresentada pelo respondente, porém entendemos que tal fato pode ter gerado viés nas respostas.

A segunda crítica se refere ao grupo controle, a amostra foi composta pelos acompanhantes dos pacientes com esquistossomose, em sua maioria mulheres que cuidam dos doentes e estão submetidas a cargas físicas e emocionais intensas, este pode ter sido o motivo para a alteração na sua QV.

A terceira crítica diz respeito a forma como o estudo foi planejado, inicialmente haveria coleta mascarada dos dados pela pesquisadora, mas isto não foi possível devido a impossibilidade dos pacientes permanecerem por mais tempo no ambulatório para a coleta dos dados. A pesquisadora precisou antecipar a aplicação dos questionários, por muitas vezes, para antes da consulta médica. Dessa forma, de antemão, já se tinha a informação do diagnóstico e grupo do participante, o que pode ter provocado algum direcionamento na condução das perguntas. Além disso, o fato do paciente apresentar mielopatia já permitia a pronta identificação do grupo correspondente por parte da pesquisadora devido às sequelas motoras percebidas.

Apesar das limitações encontradas, o *WHOQOL-Bref* aplicado neste estudo revelou baixa qualidade de vida nos grupos com esquistossomose hepatoesplênica e com

mielorradiculopatia esquistossomótica. Vale lembrar que não encontramos na literatura brasileira estudo sobre o impacto da esquistossomose mansoni na vida diária das pessoas. Nossas comparações se resumiram a trabalhos realizados em outros países com outras espécies de esquistossomose (japônica e mistura de hematóbica e mansônica) e onde as condições de saúde pública são bem diferentes das nossas no Brasil.

7 CONCLUSÃO

Concluimos que a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas infectadas pelo *Schistosoma mansoni* é pior do que a qualidade de vida das pessoas que não tem a doença. Os pacientes com esquistossomose hepatoesplênica e mielorradiculopatia esquistossomótica tiveram maior predominância de baixos escores de qualidade de vida, enquanto entre os controles houve predomínio de maiores escores.

No grupo de MRE os indivíduos que apresentaram dor lombar, dor em membros inferiores, parestesia em membros inferiores e disfunção vesical apresentaram pior avaliação em sua qualidade de vida. Mas o mesmo não foi observado para os indivíduos com EHE e que apresentaram hemorragia digestiva alta, plaquetopenia e hipertensão porta, como era esperado.

Ainda foi possível concluir que a capacidade funcional dos infectados não se mostrou alterada, em função da doença, em nenhuma das formas estudadas (EHE e MRE). Além disso, a presença de doenças como hipertensão arterial, diabetes mellitus, doença da tireoide e outras não foram responsáveis, ou não alteraram ainda mais, a qualidade de vida das pessoas com esquistossomose.

8 PROPOSIÇÕES

8.1 – Determinar a qualidade de vida entre as formas agudas e menos graves da esquistossomose mansônica e compará-las à qualidade de vida nas formas mais graves. No presente estudo a comparação foi realizada entre doentes e não doentes, porém não sabemos como a doença afeta a vida de pessoas doentes, mas menos comprometidas.

8.2 – Traçar o perfil de alteração na qualidade de vida das pessoas acometidas pela EM e depois compará-las com pessoas saudas, utilizando para isso grupos de amostras multivariadas, capazes de controlar os fatores de confusão.

8.3 – Construir um questionário de avaliação de qualidade de vida específico para doenças parasitárias. Talvez um questionário específico seja mais sensível em captar as condições e desfechos de saúde destes doentes, visto que esta população apresenta particularidades que não foram identificadas pelo instrumento genérico.

REFERENCIAS

ABREU, M. N. S.; SIQUEIRA, A. L.; CAIAFFA, W. T.; Regressão logística ordinal em estudos epidemiológicos. *Rev Saúde Pública*, v.43, nº1, 183-94, 2009.

ARAÚJO, K. C. G. M.; SILVA, C. R.; SANTOS, A. G. A.; BARBOSA, C. S.; FERRARI, T. C. A. Clinical-epidemiologic profile of the schistosomal myeloradiculopathy in Pernambuco, Brazil. *Mem Inst Oswaldo Cruz*.v.105, nº4, 454-459, July, Rio de Janeiro, 2010.

BARBOSA, C. S.; SILVA, C. B; BARBOSA, F. S. Esquistossomose: reprodução e expansão da endemia no Estado de Pernambuco no Brasil, *Rev. Saúde Pública*, v.30 nº6, 609-16, 1996.

BENYAMINI, Y., LEVENTHAL, E. A.; & LEVENTHAL, H. Elderly people's ratings of the importance of health-related factors to their self-assessments of health, *Social Science and Medicine*, v.56, 1661–1667, 2003.

BEZERRA, A. S. A.; D'IPPOLITO, G.; CALDANA, R. P.; CECIN, A. O.; SZEJNFELD, J.; Avaliação hepática e esplênica por ressonância magnética em pacientes portadores de esquistossomose mansônica crônica, *Rev. Radiol Bras.*, São Paulo v.37, nº.5, 312-321, set./out. 2004.

BRAGA, M. C. P.; CASELLA, M. A.; CAMPOS, M. L.N.; PAIVA, S. P. Qualidade de vida medida pelo whoqol-bref: estudo com idosos residentes em Juiz de Fora/MG; *Rev. APS*, v. 14, nº 1, 93-100, jan/mar; 2011.

CAMPOLINA, A. G.; CICONELLI R.M. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. *Pan Am J Public Health*, v.19, nº2, 128-136, 2006.

CHEN, D.; GUO, X.; ZHENG, Z.; WEI, Q.; SONG, W.; CAO, B.; HUANG, R.; YANG, R.; HUIFANG, S.; Depression and anxiety in ALS: correlations between the distress of patients and caregivers. *Muscle Nerve*, v.26, Jun, 2014. DOI:10.1002/musc.24325.

CHIEFF, P. P.; WALDMAN, E. A. Aspectos particulares do comportamento epidemiológico da Esquistossomose Mansônica no Estado de São Paulo, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, RJ, v. 4, nº3, 257-275, jul/set., 1988.

CHISTULO, L.; ENGELS, D.; MONTESOR A.; SAVIOL, L.; The global of shistosomiasis and its control. *Acta Tropv*.77, nº1, 41-51, 2000.

COURA-FILHO, P.; FARAH, M. W. C.; REZENDE, D. F.; LAMARTINE, S. S.; CARVALHO, O. S.; KATZ, N. Determinantes Ambientais e Sociais da Esquistossomose Mansoniana em Ravena, Minas Gerais, Brasil, *Cad. Saúde Pública*, RJ, v.11, nº2, 254-265, abr/jun, 1995.

COSTA, D. P. P.; BARBOSA, F. S. Efeito da esquistossomose na produtividade do cortador de cana ao longo da safra de açúcar da Usina Catende, Pernambuco. Mem. Inst. Oswaldo Cruz, RJ, v.77, nº4, 425-29, out/dez., 1982.

DANTAS, R. A. S.; SAWADA, N. O.; MALERBO, M. B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo, Rev. Latino-am Enfermagem, vol. 11, nº 04, 532-8, jul/ag., 2003.

DIAS, R. C.; DIAS, J. M. D. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em idosos com osteoartrite de joelhos. Rev. bras. fisioter. V. 6, nº. 3, 105-111, maio, 2002.

DRUMMOND, S. C.; SILVA, L. C. S.; AMARAL, R.; SOUSA-PEREIRA, S. R.; ANTUNES, C. M.; LAMBERTUCCI, J. R. Morbidity of schistosomiasis mansoni in the state of Minas Gerais, Brazil. Mem Inst Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, v. 101(Suppl. I), 37-44, Rio de Janeiro, 2006.

DRUMMOND, S.C.; PEREIRA, P. N.; OTONI, A.; CHAVES, B. A.; ANTUNES, C. M.; LAMBERTUCCI, J. R. Thrombocytopenia as a surrogate marker of hepatosplenic schistosomiasis in endemic areas for Schistosomiasis mansoni. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, v.47, nº2, 218-222, Mar-Apr, 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/0037-8682-0020-2014>

EVANGELISTA-NETO, J. E.; PEREIRA, F. F.; FRANÇA, S. T.; AMARAL, F. J.; BRANDT, C. T.; FONSECA-NETO, O. C. L.; LACERDA, C. M.; Esplenectomia e ligadura da veia gástrica esquerda na esquistossomose mansônica: efeitos sobre pressão das varizes do esôfago e indicadores endoscópicos de risco de sangramento por varizes esofagogástricas. Arq Bras Cir Dig v. 25, nº01, 41-48, 2012.

FLECK, M. P. A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; SANTOS, G. V. L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida. "WHOQOL-bref"; Rev Saúde Pública, v.34, nº2, 278-83; 2000.

FREITAS, A. R. R.; OLIVEIRA, A. C. P.; SILVA, L. J.; Schistosomal myeloradiculopathy in a low-prevalence area: 27 cases (14 autochthonous) in Campinas, São Paulo, Brazil. Mem Inst Oswaldo Cruz, v.105, nº4, 398-408, July, Rio de Janeiro, 2010.

FURST T.; SILUE, K. G.; OUATARRA, M.; N'GORAN, D. N.; N'GUESSAN, L. G. A. Y.; ZOUZOU, F.; KONE, S.; N'GORAN, E. K.; UTZINGER, J. Schistosomiasis, Soil Transmitted Helminthiasis, and Sociodemographic Factors Influence Quality of Life of Adults in Côte d'Ivoire. PLOS Neglected Tropical Diseases, v. 6, nº10,1-12, October, 2012. Disponível em www.plosntds.org. Acesso em 09/03/2014.

JIA, T-W; ZHOU, X-N; WANG, X-H.; UTZINGER, J.; STEINMANN, P.; WU, X-H. Assessment of the age-specific disability weight of chronic schistosomiasis japonica. Bulletin of the World Health Organization v. 85, nº6, June, 2007.

JIA, T-W; UTZINGER, J.; DENG, Y.; YANG, K.; LI, Y-Y.; ZHU, J-H.; KING, C. H. Quantifying quality of life and disability of patients with advanced schistosomiasis japônica; PLOS Neglected Tropical diseases, v.5, nº2, 01-09, fev., 2011. Disponível em www.plosntds.org. Acesso em 08/08/2012.

KAMEL, M. I.; MOUSTAFA, Y. A.; FODA, N.; KHASHAB, S.; MOEMEN, M.; ABDO EL NAGA, R. M. Impacto f schistosomiasis on quality of life and productivity of workers. La Revue de Santé de la Méditerranéé Orientale, v.8, nº2/3, 353-362, 2002.

LAMBERTUCCI, J. R.; ROCHA, R. S.; CARVALHO, O. S.; KATZ, N.; A esquistossomose mansoni em Minas Gerais. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. nº 20, 47-52, Jan-Mar, 1987.

LAMBERTUCCI, J. R.; SERUFO, J. C.; Gerspacher-Lara, R.; RAYES, A. A. M.; TEIXEIRA, R.; NOBRE, V.; ANTUNES, C. M.; Schistosoma mansoni: assessment of morbidity before and after control. Acta Trop. v.77, 101-109, 2000.

LAMBERTUCCI, J. R.; PEREIRA, S. R. S.; SILVA, L. C. S.; Myeloradiculopathy in acute shistosomiasis mansoni. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. v.38, nº3, 277-278, 2005.

LAMBERTUCCI, J. R.; SILVA, L. C. S.; VOIETA, I.; Esquistossomose Mansônica In Coura. Dinâmica das Doenças Infecciosas e Parasitárias. 1ª edição: Guanabara Koogan, 2006, capítulo 76, p. 931-946.

LAMBERTUCCI, J. R.; SILVA, L. C. S.; AMARAL, R. S. Guidelines for the diagnosis and treatment of schistosomal myeloradiculopathy. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical v. 40, nº5, 574-581, set-out, 2007.

LAMBERTUCCI, J. R.; PEREIRA, S. R. S.; CARVALHO, T. A.; Simultaneous occurrence of brain tumor and myeloradiculopathy in schistosomiasis mansoni: case report. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical v.42, nº3, 338-341, mai-jun, 2009.

LAMBERTUCCI, J. R.; Acute schistosomiasis mansoni: revisited and reconsidered. Mem Inst Oswaldo Cruz, v. 105, nº4, 422-435, July, Rio de Janeiro, 2010.

LAMBERTUCCI, J. R.; Izabela VOIETA, I.; Esquistossomose Mansônica In Coura. Dinâmica das Doenças Infecciosas e Parasitárias. 2ª edição: Guanabara Koogan, 2013, secção 2, p. 979-995.

LIANG, J. Self-reported physical health among aged adults. Journal of Gerontology, v.41, nº2, 248–260, 1986.

MARTINS, R. N.; CLEVA, R., GOUVEIA, E. M.; GHOSN, N. B.; HERMAN, P. Correlação entre esplenomegalia e plaquetopenia na forma hepatoesplênica da esquistossomose mansônica. Arq Bras Cir Dig, v.23, nº4, 254-258, 2010.

MORA, P. A., DI BONAVENTURA, M. D.; LEVENTHAL, E. A., LEVENTHAL, H. Psychological factors influencing self-assessments of health: Toward an

understanding of the mechanisms underlying how people rate their own health. *Annals of Behavioral Medicine*, v.36, 292–303, 2008.

MS/SVS Ministério da Saúde/Brasil, Secretária de Vigilância em Saúde. Guia de vigilância epidemiológica e controle da mielorradiculopatia esquistossomótica. Ministério da Saúde, Secretária de Vigilância em Saúde – Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 28p.

MS/SVS Ministério da Saúde/Brasil, Secretária de Vigilância em Saúde. Situação epidemiológica da esquistossomose no Brasil. Ministério da Saúde, Secretária de Vigilância em Saúde – Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

NOBRE, V.; SILVA, L. C. S.; RIBAS, J. G.; RAYES, A.; SERUFO, J. C.; LANAPEIXOTO, M, A.; MARINHO, R. F. Z.; LAMBERTUCCI, J. R. Schistosomal Myeloradiculopathy due to *Schistosoma mansoni*: Report on 23 Cases. *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*.v.96, 137-141, 2001.

NOGUEIRA, S. L.; RIBEIRO, R. C. L.; ROSADO, L. E. F. P. L.; FRANCESCHINI, S. C. C.; RIBEIRO, A. Q.; PEREIRA, E. T. Fatores determinantes da capacidade funcional em idosos longevos. *Rev Bras Fisioter*, São Carlos, v. 14, nº 4, 322-9, jul./ago, 2010.

PARISE-FILHO, R. P.; SILVEIRA, M. A. B. Panorama atual da esquistossomíase no mundo. *Rev. Bras. de Ciências Farmacêuticas*, vol. 37, n. 2, 123-135, maio/ago., 2001.

PATRICK, D.L.; ERICKSON, P. Concepts of health-related quality of life. In: Murray CJL, editors. *Designing and implementing a national burden of disease study*. New York: Harvard Center for Population and Development Studies. 82-99, 1993

PEREGRINO, A. J. P.; PUGLIA P. M. K.; NÓBREGA, J. P. S.; LIVRAMENTO J. A.; MARQUES-DIAS, M. J.; SCAFF, M. Esquistossomose Medular: Análise de 80 casos. *Arq Neuropsiquiatr*, v.60, nº3-A, p. 603-608, 2002.

PEREIRA, R. M.; ALABARSE, S. L.; CORDEIRO, E. C. Há correlação entre o nível de atividade auto-referido e desempenho físico observado em mulheres idosas? *Fisioterapia e Pesquisa*, São Paulo, v.15, n.3, 240-7, jul./set. 2008.

PINTO, M. F.; BARBOSA, D. A.; FERRETI C.E.L; SOUZA, L. F.; FRAM, D. S.; BELASCO, A. G. S.; Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paul Enferm*, v.22, nº5, 652-7, 2009.

PORDEUS, L. C.; AGUIAR, L. R.; QUININO, L. R. M.; BARBOSA, C. S.; Ocorrência das formas aguda e crônica da esquistossomose no Brasil. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, v. 17, nº3,163-175, jul-set., 2008.

ROCHA. R. L.; PEDROSO, E.R.P.; ROCHA, M. O. C.; LAMBERTUCCI, J. R.; GRECO, D. B.; FERREIRA, C. S. Forma pulmonar crônica da esquistossomose mansoni: avaliação clínico-radiológica. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*. v.23, nº2, 83-89, abr-jun, 1990.

RODRIGUES-DE-PAULA, F.; LIMA, L. O.; TEIXEIRA-SALMELA, L. F.; CARDOSO, F.; Exercício aeróbio e fortalecimento muscular melhoram o desempenho funcional na doença de Parkinson. *Fisioter. Mov.* v.24, nº3, 379-88, jul/set., 2011.

RODRIGUES, V. L.; OTONI, A.; VOIETA, I.; ANTUNES, C. M. F.; LAMBERTUCCI, J. R. Glomerulonephritis in schistosomiasis mansoni: a time to reappraise; *Rev. da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*; v.43, nº6, 638-642, nov-dez., 2010.

SANTOS, E. C.; CAMPOS, G. B.; DINIZ, A. C.; LEAL, J. C.; ROCHA, M. O. C.; Perfil clínico e critérios diagnósticos da mielorradiculopatia esquistossomótica. *Arq Neuropsiquiatr*, v.59, nº3-B, 772-777, 2001.

SCATTOLIN, F. A. A.; DIOGO, M. J. D'Elboux; COLOMBO, R. C. R.; Correlação entre instrumentos de qualidade de vida relacionada à saúde e independência funcional em idosos com insuficiência cardíaca. *Cad. Saúde Pública*. v.23, n.11, p.2705-2715, Nov, 2007.

SCHU"Z, B.; WURM, S.; SCHO"LLGEN, I.; TESCH-RO"MER, C. What do people include when they self-rate their health? Differential associations according to health status in community-dwelling older adults. *Qual Life Res*, v.20, 1573–1580, 2011. DOI 10.1007/s11136-011-9909-4

SILVA, L. C. S.; MACIEL, P. E.; RIBAS, J. G. R.; PEREIRA, S. R. S.; SERUFO, J. C.; ANDRADE, L. M.; ANTUNES, C. M.; LAMBERTUCCI, J. R.; Mielorradiculopatia esquistossomótica. *Rev da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*. Uberaba, MG, v.37, nº3, 261-272, mai-jun, 2004.

SOUZA, A. C.; MAGALHÃES, L. C.; TEIXEIRA-SALMELA, L. F.; Adaptação transcultural e análise das propriedades psicométricas da versão brasileira do Perfil de Atividade Humana; *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, nº12, 2623-2636, dez, 2006.

SOUZA, C. Exame do abdome. In: LÓPEZ, M. & LAURENTIS-MEDEIROS, J. *Semiologia Médica. As bases do diagnóstico clínico*. 5ª edição. Rio de Janeiro: Revinter. Capítulo 47, p.722-735, 2004.

SOUZA, F. P. C.; VITORINO, R. R.; COSTA, A. P.; JÚNIOR, F. C. F.; SANTANA, L. A.; GOMES, A. P.; Esquistossomose mansônica: aspectos gerais, imunologia, patogênese e história natural. *Rev Bras Clin Med*. São Paulo, v. 9, nº4, 300-7, jul-ago. 2011.

The Whoqol Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. *Quality of life assessment: international perspectives*. Heidelberg: Springer Verlag, p 41-60, 1994.

UCHOA, E.; ROZEMBERG, B.; PORTO, M. F. S.; Entre a Fragmentação e a Integração: Saúde e Qualidade de Vida de Grupos Populacionais Específicos. *IESUS- Informe Epidemiológico do SUS*, v. 11, nº3, julho/setembro 2002.

VIDAL, C. H. F.; GURGEL, F. V.; FERREIRA, M. L. B.; AZEVEDO-FILHO, H. R. C.; Epidemiological aspects in neuroschistosomiasis. *Arq Neuropsiquiatr*, v.68, nº1,72-75, 2010.

VIDAL, C. H. F.; SILVA, J. C.; SOUZA, J. J. O.; BERNARDINO, S. P. B.; FERREIRA, M. L. B.; Radicular dysfunction preponderance at early phase clinical evaluation in myelitis by *Schistosoma mansoni*. *Arq Neuropsiquiatr*, v.69, nº2-A, 188-191, 2011.

VITALIANO, P. P.; ZHANG, J.; SCANLAN, J.M. Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis; *Psychological Bulletin*, Washington, v.129, nº06, 946–972, jun, 2003.

WON, K. Y.; ABUDHO, B.; BLACKSTOCK, A. J.; MONTGOMERY, S. P.; KENNEDY, E. D.; PERSON, B.; MWINZI, P. N. M.; OCHOLA, E. A.; FOO, K. T.; HIGHTOWER, A. W.; KARANJA, D. M. S.; Evan SECOR, W. E.; Assessment of quality of life as a tool for measuring morbidity due to *schistosoma mansoni* Infection and the impact of treatment. *Am. J. Trop. Med. Hyg*, v.92, nº2, 322-328, 2014. DOI:10.4269/ajtmh.13-0361.

ANEXOS

ANEXO 1: QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA - WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE MEASURES BREF (*WHOQOL-bref*)

Instruções					
<p>Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.</p> <p>Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:</p>					
	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.						
		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5

13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5

24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

**ANEXO 2: QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO DESEMPENHO FUNCIONAL -
PERFIL DE ATIVIDADE HUMANA/PAH**

Atividades	Ainda faço	Parei de fazer	Nunca fiz
1. Levantar e sentar em cadeiras ou cama (sem ajuda)			
2. Ouvir rádio			
3. Ler livros, revistas ou jornais			
4. Escrever cartas ou bilhetes			
5. Trabalhar numa mesa ou escrivaninha			
6. Ficar de pé por mais que 1 minuto			
7. Ficar de pé por mais que 5 minutos			
8. Vestir e tirar a roupa sem ajuda			
9. Tirar roupas de gavetas ou armários			
10. Entrar e sair do carro sem ajuda			
11. Jantar num restaurante			
12. Jogar baralho ou qualquer jogo de mesa			
13. Tomar banho de banheira sem ajuda			
14. Calçar sapatos e meias sem parar para descansar			
15. Ir ao cinema, teatro, ou a eventos religiosos ou esportivos			
16. Caminhar 27 metros (um minuto)			
17. Caminhar 27 metros sem parar (um minuto)			
18. Vestir e tirar a roupa sem parar para descansar			
19. Utilizar transporte público ou dirigir por 1 hora e meia (158 quilômetros ou menos)			
20. Utilizar transporte público ou dirigir por ± 2 horas (160 quilômetros ou mais)			
21. Cozinhar suas próprias refeições			
22. Lavar ou secar vasilhas			
23. Guardar mantimentos em armários			
24. Passar ou dobrar roupas			
25. Tirar poeira, lustrar móveis ou polir o carro			
26. Tomar banho de chuveiro			
27. Subir 6 degraus			
28. Subir 6 degraus sem parar			
29. Subir 9 degraus			
30. Subir 12 degraus			
31. Caminhar metade de um quarteirão no plano			
32. Caminhar metade de um quarteirão no plano sem parar			

33. Arrumar a cama (sem trocar os lençóis)			
34. Limpar janelas			
35. Ajoelhar ou agachar para fazer trabalhos leves			
36. Carregar uma sacola leve de mantimentos			
37. Subir 9 degraus sem parar			
38. Subir 12 degraus sem parar			
39. Caminhar metade de um quarteirão numa ladeira			
40. Caminhar metade de um quarteirão numa ladeira, sem para			
41. Fazer compras sozinho			
42. Lavar roupas sem ajuda (pode ser com máquina)			
43. Caminhar um quarteirão no plano			
44. Caminhar dois quarteirões no plano			
45. Caminhar um quarteirão no plano, sem parar			
46. Caminhar 2 quarteirões no plano, sem parar			
47. Esfregar o chão, paredes ou lavar carros			
48. Arrumar a cama trocando os lençóis			
49. Varrer o chão			
50. Varrer o chão por 5 minutos, sem parar			
51. Carregar uma mala pesada ou jogar 1 partida de boliche			
52. Aspirar o pó de carpetes			
53. Aspirar o pó de carpetes por 5 minutos, sem parar			
54. Pintar o interior ou o exterior da casa			
55. Caminhar 6 quarteirões no plano			
56. Caminhar 6 quarteirões no plano, sem parar			
57. Colocar o lixo para fora			
58. Carregar uma sacola pesada de mantimentos			
59. Subir 24 degraus			
60. Subir 36 degraus			
61. Subir 24 degraus, sem parar			
62. Subir 36 degraus, sem parar			
63. Caminhar 1,6 quilômetros (± 20 minutos)			
64. Caminhar 1,6 quilômetros (± 20 minutos), sem parar			
65. Correr 100 metros ou jogar peteca, voley, baseball			
66. Dançar socialmente			
67. Fazer exercícios calistênicos ou dança aeróbia por 5 minutos, sem parar			

68. Cortar grama com cortadeira elétrica			
69. Caminhar 3,2 quilômetros (± 40 minutos)			
70. Caminhar 3,2 quilômetros sem parar (± 40 minutos)			
71. Subir 50 degraus (2 andares e meio)			
72. Usar ou cavar com a pá			
73. Usar ou cavar com pá por 5 minutos, sem parar			
74. Subir 50 degraus (2 andares e meio), sem parar			
75. Caminhar 4,8 quilômetros (± 1 hora) ou jogar 18 buracos de golfe			
76. Caminhar 4,8 quilômetros (± 1 hora), sem parar			
77. Nadar 23 metros			
78. Nadar 23 metros, sem parar			
79. Pedalar 1,6 quilômetro de bicicleta (2 quarteirões)			
80. Pedalar 3,2 quilômetros de bicicleta (4 quarteirões)			
81. Pedalar 1,6 quilômetro, sem parar			
82. Pedalar 3,2 quilômetros, sem parar			
83. Correr 400 metros (meio quarteirão)			
84. Correr 800 metros (1 quarteirão)			
85. Jogar tênis/frescobol ou peteca			
86. Jogar uma partida de basquete ou de futebol			
87. Correr 400 metros, sem parar			
88. Correr 800 metros, sem parar			
89. Correr 1,6 quilômetro (2 quarteirões)			
90. Correr 3,2 quilômetros (4 quarteirões)			
91. Correr 4,8 quilômetros (6 quarteirões)			
92. Correr 1,6 quilômetros em 12 minutos ou menos			
93. Correr 3,2 quilômetros em 20 minutos ou menos			
94. Correr 4,8 quilômetros em 30 minutos ou menos			

ANEXO 3: FOLHA DE APROVAÇÃO DA DEFESA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - INFECTOLOGIA E
MEDICINA TROPICAL

UFMG

FOLHA DE APROVAÇÃO

"Qualidade de vida em indivíduos com esquistossomose hepatoesplênica e mielorradiculopatia esquistossomótica"

SILVANA JUNIA RORIZ

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde, pelo Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS DA SAÚDE - INFECTOLOGIA E MEDICINA TROPICAL.

Aprovada em 31 de março de 2015, pela banca constituída pelos membros:



Prof. Jose Roberto Lambertucci - Orientador
UFMG

Prof. Mery Natali Silva Abreu
UFMG

Prof. Lidiane Aparecida Pereira de Sousa
Newton Paiva

Belo Horizonte, 31 de março de 2015.

ANEXO 4: ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO

	UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - INFECTOLOGIA E MEDICINA TROPICAL	
---	---	---

**ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO DA ALUNA
SILVANA JUNIA RORIZ**

Realizou-se, no dia 31 de março de 2015, às 14:00 horas, Sala 340 - 3º andar da Faculdade de Medicina, da Universidade Federal de Minas Gerais, a 281ª defesa de dissertação, intitulada "*Qualidade de vida em indivíduos com esquistossomose hepatoesplênica e mielorradiculopatia esquistossomótica*", apresentada por SILVANA JUNIA RORIZ, número de registro 2013653667, graduada no curso de FISIOTERAPIA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde, pelo Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS DA SAÚDE - INFECTOLOGIA E MEDICINA TROPICAL, à seguinte Comissão Examinadora: Prof. Jose Roberto Lambertucci - Orientador (UFMG), Profa. Mery Natali Silva Abreu (UFMG), Profa. Lidiane Aparecida Pereira de Sousa (Newton Paiva).


A Comissão considerou a dissertação:


Aprovada


Reprovada

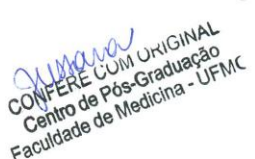
Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 31 de março de 2015.


 Prof. Jose Roberto Lambertucci


 Profa. Mery Natali Silva Abreu


 Profa. Lidiane Aparecida Pereira de Sousa



APÊNDICES

APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pacientes e voluntários

Título do Projeto: Perfil clínico, desempenho funcional e qualidade de vida de indivíduos com esquistossomose mansônica hepatoesplênica.

Pesquisadores: José Roberto Lambertucci e Silvana Júnia Roriz

Introdução: Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa sobre a qualidade de vida de indivíduos com esquistossomose (xistose). Se você, após ler e entender os objetivos desta pesquisa e concordar em participar, por favor assine ao final deste documento. Sua participação não é obrigatória, e sua recusa não trará prejuízo para você, para o pesquisador ou para a instituição. É importante que você leia (ou que alguém leia para você) estas informações sobre o estudo e compreenda o seu papel nesta pesquisa.

Objetivo: Identificar como a esquistossomose mansônica hepatoesplênica interfere na qualidade de vida e na capacidade física de seus portadores.

Procedimentos: Se você aceitar participar deste estudo, deverá responder a um questionário com seus dados de identificação e dados sobre sua doença (caso tenha alguma), um questionário sobre sua condição funcional e um questionário sobre a percepção que você tem sobre a sua qualidade de vida.

Riscos: Os riscos em participar deste estudo estão relacionados a um possível constrangimento ou desconforto, de sua parte, em responder aos questionários. Porém os questionários serão aplicados em um ambiente privado, onde só estarão você e o pesquisador, e suas respostas serão mantidas em sigilo.

Benefícios: Sua participação nesta pesquisa não trará gastos para você, sendo totalmente gratuita e as informações obtidas por meio deste estudo serão importantes para se conhecer as limitações provocadas pela esquistossomose e sua interferência na qualidade de vida de seus portadores, para tornar possível o planejamento de atividades de tratamento mais eficazes.

Custo/ Reembolso: Caso você tenha algum gasto com transporte ou alimentação em função de sua participação nesta pesquisa, você será ressarcido com o valor desembolsado.

Confidencialidade: Os registros de sua participação neste estudo serão mantidos confidencialmente até onde é permitido por lei. No entanto, o pesquisador e sob certas circunstâncias, o Comitê de Ética em Pesquisa/UFMG (comitê criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos), poderão verificar e ter acesso aos dados confidenciais que o identificam pelo nome. Qualquer publicação dos dados não o identificará.

Participação/Desligamento: A sua participação neste estudo é voluntária e sua recusa em participar ou seu desligamento do estudo não envolverá penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito. Você poderá encerrar sua participação a qualquer momento sem afetar seu acompanhamento médico em andamento.

Informações adicionais: Você receberá uma via deste documento onde consta o telefone dos pesquisadores para poder esclarecer suas dúvidas sobre a pesquisa a qualquer momento. Caso você tenha mais perguntas sobre o estudo, por favor, ligue para:

Professor José Roberto Lambertucci ou Silvana Júnia Roriz - telefone (31) 3409-9820.

Consentimento:

Eu, _____, li (alguém leu para mim) e entendi as informações acima. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas as minhas dúvidas foram respondidas. Este formulário está sendo assinado voluntariamente por mim, indicando o meu consentimento para participar do estudo, até que eu decida o contrário. Receberei uma via assinada deste consentimento.

Belo Horizonte, _____ de _____ de _____.

Assinatura do paciente

Assinatura da testemunha

Assinatura do pesquisador

Endereço Pesquisador:

Av. Alfredo Balena, 190/ sala 167/1º andar - Santa Efigênia, Belo Horizonte - MG,
30130-100 - Telefone (31) 3409-9820.

Endereço do COEP:

Av. Pres. Antônio Carlos, 6627- Unidade Administrativa II- 2º andar/2005. CEP
31270-901- BH – MG - Telefax: (31) 3409-4592.

APÊNDICE B: QUESTIONÁRIO AVALIAÇÃO DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

Formulário de Avaliação do Perfil Clínico dos Indivíduos sem esquistossomose

DADOS PESSOAIS

Registro: _____ TEL: _____

Nome: _____

Naturalidade: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ idade: _____

Sexo: 1 masc. () 2 fem. ()

Estado Civil: 1- Solteiro () 2- Casado () 3- Viúvo () 4- Outros ()

Cor: 1- () Branca 2- () Negra 3- () Morena

Escolaridade: 1- () 1º grau incompleto 2- () 1º grau completo 3- () 2º grau incompleto 4- () 2º grau completo 5- () Superior 6- () Outros

No momento: 1- () Trabalha 2- () Não trabalha 3- () Afastado 4- () Aposentado

Renda Familiar (em salários mínimos): 1- () 1 a 3 2- () 4 a 6 3- () 7 a 10 4- () mais de 10

ENTREVISTA

Tem ou teve diagnóstico de Esq.: 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

Abuso de álcool (> 60g/dia = 40 ml de pinga ou 2 garrafas de cerveja)

0- não () 1- sim () 2- não sei ()

EXAME FÍSICO

Peso (kg) _____ Altura (cm) _____

OUTRAS PATOLOGIAS

Hipertensão Arterial (HAS): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Diabetes Mellitus (DM): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Outra Doença Hepática (ODH): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Doença Cardíaca (DC): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Doença Renal (DR): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Doença da Tireóide (DT): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Doença Pulmonar (DP): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Doença sistema musculoesquelética (DME): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Formulário de Avaliação do Perfil Clínico dos Indivíduos com EHE**DADOS PESSOAIS**

Registro: _____ TEL: _____

Nome: _____

Naturalidade: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ idade: _____

Sexo: 1 masc. () 2 fem. ()

Estado Civil: 1- Solteiro () 2- Casado () 3- Viúvo () 4- Outros ()

Cor: 1- () Branca 2- () Negra 3- () Morena

Escolaridade: 1- () 1º grau incompleto 2- () 1º grau completo 3- () 2º grau incompleto 4- () 2º grau completo 5- () Superior 6- () Outros

No momento: 1- () Trabalha 2- () Não trabalha 3- () Afastado 4- () Aposentado

Renda Familiar (em salários mínimos): 1- () 1 a 3 2- () 4 a 6 3- () 7 a 10 4- () -mais de 10

ENTREVISTA

Tem ou teve diagnóstico de Esq.: 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

Tipo: 1- EHE () 2- EHE + HPorta () 3- EHE + HPulmonar () 4- MRE ()

Tempo diagnóstico/ anos: 1- () 0-4 2- () 5-9 3- () 10-14 5- () 20-25 6- () 26 ou mais 7- () não sei

Diagnóstico: 1- EPF () 2- Ex. sag () 3- US () 4- () não sei 5- () Outros

Abuso de álcool: 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

COMPLICAÇÕES

Hemorragia digestiva (HDA): 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

Outros tipos de hemorragia (OH): 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

Hipertensão Porta: 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

Já fez alguma cirurgia para o baço: 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

Tipo de cirurgia: 1- esplenectomia parcial () 2- esplenectomia total ()

Plaquetopenia: 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

EXAME FÍSICO

Peso (kg) _____ Altura (cm) _____

Fígado: 0- não palpável () 1- Palpável ()

Baço: 0- não palpável () 1- Palpável ()

OUTRAS PATOLOGIAS

Hipertensão Arterial (HAS): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Diabetes Mellitus (DM): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Outra Doença Hepática (ODH): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Doença Cardíaca (DC): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Doença Renal (DR): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Doença da Tireóide (DT): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Doença Pulmonar (DP): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Doença Sistema musculoesquelético (DME): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Formulário de Avaliação do Perfil Clínico dos Indivíduos com MRE**DADOS PESSOAIS**

Registro: _____ TEL: _____

Nome: _____

Naturalidade: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ idade: _____

Sexo: 1 masc. () 2 fem. ()

Estado Civil: 1- Solteiro () 2- Casado () 3- Viúvo () 4- Outros ()

Cor: 1- () Branca 2- () Negra 3- () Morena

Escolaridade: 1- () 1º grau incompleto 2- () 1º grau completo 3- () 2º grau incompleto

4- () 2º grau completo 5- () Superior 6- () Outros

No momento: 1- () Trabalha 2- () Não trabalha 3- () Afastado 4- () Aposentado

Renda Familiar (em salários mínimos): 1- () 1 a 3 2- () 4 a 6 3- () 7 a 10 4- () mais de 10

ENTREVISTA

Tem ou teve diagnóstico de Esq.: 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

Tipo: 1- EHE () 2- EHE + HPorta () 3- EHE + HPulmonar () 4- MRE ()

Tempo diagnóstico/ anos: 1- () 0-4 2- () 5-9 3- () 10-14 5- () 20-25 6- () 26 ou mais

7- () não sei

Diagnóstico: 1- EPF () 2- Ex. sag () 3- US () 4- () ressonancia

5- () Punção lombar 6- () Outros: _____

Uso de drogas 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

EXAME FÍSICO/ COMPLICAÇÕES

Peso (kg) _____ Altura (cm) _____

Dor lombar: 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

Dor em MMII: 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

Paraplegia: 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

Parestesia de MMII: 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

Disfunção vesical: 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

Disfunção intetinal: 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

Distúrbio erétil: 0- não () 1- sim () 2- não sei ()

PATOLOGIAS ASSOCIADAS

Hipertensão arterial (HAS): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Diabetes Mellitus (DM): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Outra Doença Hepática (ODH): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Doença Cardíaca (DC): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Doença Renal (DR): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Doença da Tireóide (DT): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Doença Pulmonar (DP): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

Doença sistema musculoesquelético (DME): 0 não () 1- sim () 2- não sei ()

APÊNDICE C: RESULTADO DO TESTE DE NORMALIDADE

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	Df	Sig.	Statistic	df	Sig.
IDADE	.090	97	.050	.956	97	.003
IMC	.142	97	.000	.943	97	.000
PAHEAA PAH – EAA	.178	97	.000	.799	97	.000
dom1a Domínio físico	.128	97	.001	.978	97	.103
dom2a Domíniopsicológico	.134	97	.000	.942	97	.000
dom3a Relações pessoais	.145	97	.000	.909	97	.000
dom4a Meio ambiente	.091	97	.046	.966	97	.012
overall Escala Global	.229	97	.000	.910	97	.000

a. Lilliefors Significance Correction

Comparação das complicações do grupo EHE com escores contínuos de QV

Test Statistics^a

	PAH – EAA	Domínio físico	Domínio psicológico	Relações pessoais	Meio ambiente	Escala Global
Mann-Whitney U	266,000	281,500	275,000	288,000	220,500	289,000
Wilcoxon W	497,000	687,500	681,000	694,000	451,500	695,000
Z	-,567	-,255	-,388	-,123	-,1489	-,105
Asymp. Sig. (2-tailed)	,571	,799	,698	,902	,136	,917

a. Grouping Variable: Hemorragia digestiva alta

Test Statistics^a

	PAH - EAA	Domínio físico	Domínio psicológico	Relações pessoais	Meio ambiente	Escala Global
Mann-Whitney U	252,000	291,000	283,000	285,000	269,000	265,500
Wilcoxon W	528,000	567,000	634,000	636,000	620,000	616,500
Z	-,943	-,162	-,324	-,285	-,603	-,696
Asymp. Sig. (2- tailed)	,346	,872	,746	,776	,547	,487

a. Grouping Variable: Outros tipos de hemorragia

Test Statistics^a

	PAH – EAA	Domínio físico	Domínio psicológico	Relações pessoais	Meio ambiente	Escala Global
Mann-Whitney U	190,000	213,500	214,500	218,000	224,500	217,500
Wilcoxon W	856,000	879,500	305,500	884,000	315,500	883,500
Z	-,998	-,468	-,446	-,368	-,216	-,387
Asymp. Sig. (2- tailed)	,318	,640	,656	,713	,829	,699

a. Grouping Variable: Hipertensão Porta

Test Statistics^a

	PAH – EAA	Domínio físico	Domínio psicológico	Relações pessoais	Meio ambiente	Escala Global
Mann-Whitney U	227,000	221,500	201,000	224,500	214,000	227,000
Wilcoxon W	893,000	312,500	292,000	890,500	305,000	318,000
Z	-,159	-,285	-,755	-,218	-,454	-,164
Asymp. Sig. (2- tailed)	,874	,775	,450	,827	,650	,870

a. Grouping Variable: Já fez alguma cirurgia?

Test Statistics^a

	PAH - EAA	Domínio físico	Domínio psicológico	Relações pessoais	Meio ambiente	Escala Global
Mann-Whitney U	100,500	81,500	89,000	81,500	85,500	108,000
Wilcoxon W	1090,500	1071,500	104,000	96,500	100,500	1098,000
Z	-,314	-,949	-,700	-,955	-,812	-,068
Asymp. Sig. (2-tailed)	,753	,343	,484	,340	,417	,945
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,761 ^b	,357 ^b	,510 ^b	,357 ^b	,430 ^b	,962 ^b

a. Grouping Variable: Plaquetopenia

b. Not corrected for ties.

Test Statistics^a

	PAH – EAA	Domínio físico	Domínio psicológico	Relações pessoais	Meio ambiente	Escala Global
Mann-Whitney U	266,500	289,000	194,000	242,000	234,000	295,500
Wilcoxon W	617,500	565,000	545,000	593,000	585,000	571,500
Z	-,652	-,202	-2,124	-1,159	-1,306	-,073
Asymp. Sig. (2- tailed)	,514	,840	,034	,247	,192	,942

a. Grouping Variable: Fígado

Test Statistics^a

	PAH – EAA	Domínio físico	Domínio psicológico	Relações pessoais	Meio ambiente	Escala Global
Mann-Whitney U	258,500	245,000	197,500	252,500	236,500	249,000
Wilcoxon W	429,500	416,000	368,500	423,500	407,500	420,000
Z	-,245	-,537	-1,558	-,378	-,716	-,462
Asymp. Sig. (2- tailed)	,806	,591	,119	,705	,474	,644

a. Grouping Variable: Baço

**APÊNDICE D: ARTIGO ORIGINAL QUE SERÁ ENVIADO À REVISTA AMERICAN
JOURNAL TROPICAL MEDICINE AND HYGIENE**

**QUALITY OF LIFE OF INDIVIDUALS WITH HEPATOSPLENIC
SCHISTOSOMIASIS AND SCHISTOSOMIASIS MYELORADICULOPATHY**

Silvana Júnia Roriz*, Alba Otoni*, Fernanda Tavares Ferreira*, Thiago Almeida
Pereira*, Guilherme Vaz De Melo*, Júlia Fonseca De Moraes Caporali*, Frederico
Figueiredo Amâncio*, José Roberto Lambertucci*

* Department of Infectious Disease and Tropical Medicine, Federal University of
Minas Gerais (UFMG).

ABSTRACT

Schistosomiasis mansoni is a debilitating parasitic disease highly prevalent in tropical and subtropical regions of the world. It is considered a serious public health problem because of its high morbidity rate. In the literature, there is scarce information on schistosomiasis to identify, map and quantify the impact of this disease. The objective of this study was to assess quality of life related to health of patients with mansonic hepatosplenic schistosomiasis and schistosomal myeloradiculopathy, its association with the main manifestations of the disease and the existence of functional impairment for the individuals affected. Volunteers were admitted at the clinic of infectious and parasitic diseases of the Hospital das Clínicas/UFMG (CTR/Orestes Diniz) from July to October 2014. We interviewed 97 people: 49 with hepatosplenic schistosomiasis, 22 with schistosomal myeloradiculopathy and 26 without schistosomiasis (control group). All participants completed the questionnaire on quality of life, WHOQOL-Bref, and the questionnaire to evaluate the functional performance, Human Activity Profile (HAP). Data were stored in the software Statistical Package for Social Sciences 20.0 (SPSS, IBM Company, Chicago, IL). Patients with hepatosplenic schistosomiasis and schistosomal myeloradiculopathy had lower scores of quality of life compared to control group. The analysis by domains of the WHOQOL-Bref not showed statistically significant difference, as well as in the evaluation of functional performance by HAP. In conclusion, lower quality of life is more evident in schistosomiasis mansoni than the quality of life of uninfected. The disease did not alter functional performance. Other associated diseases (hypertension, diabetes mellitus, thyroid disease and others) also did not change the quality of life of people with schistosomiasis.

Keywords: Quality of life. Schistosomiasis. Schistosomiasis mansoni. Neuroschistosomiasis.

INTRODUCTION

Schistosomiasis is a debilitating parasitic disease highly prevalent in tropical and subtropical regions of the world. As it is responsible for high morbidity and mortality rate, it is considered a serious socio-economic and public health problem. Individuals with schistosomiasis mansoni potentially present impairment in their state of health, functionality and quality of life, depending on the clinical manifestations related to the different forms of the disease. However literature is scarce in identifying, mapping and quantifying in a systematic way, the impact of this disease in the daily life and performance functional of those infected.^{1,2,3,4,5}

Quality of life is a broad term with many meanings, reflecting the experiences and values of the individual in different constructs of life: social, cultural, emotional, physical and health. In health, quality of life expresses the relationship and the perception of the subject on the impact of a disease in his life. Research on this topic have been gaining more and more space, considering that their results contribute to the adoption of new methods of treatment and to evaluate cost benefit of the care provided.^{6,7}

This study aims to evaluate the quality of life related to the health of individuals with hepatosplenic schistosomiasis mansoni (HSS) and schistosomiasis myeloradiculopathy (SMR), its association with the main manifestations of the disease and the existence or not of functional impairment for individuals affected.

MATERIALS E METHODS

This is a descriptive, observational cross-sectional study with data collection between July and October 2014.

Patients: For this study, we selected individuals with and without schistosomiasis mansoni, in Infectious and Parasitic Diseases Center of Hospital das Clínicas / UFMG (CTR / Orestes Diniz) and divided three groups, according to the flowchart below:

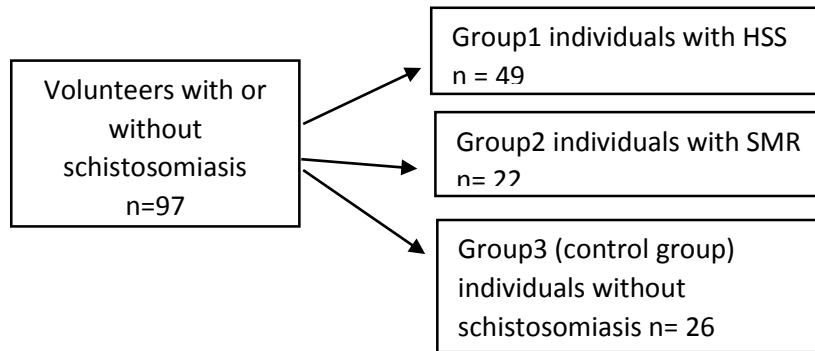


Figure1: Flow chart dividing the groups

Group 1 consisted of 49 adult patients (mean age $48,9 \pm 10,7$ years), of both genders, with a diagnosis of HSS accomplished through parasitological stool test (PST) or rectal biopsy or liver biopsy, serological tests and ultrasonography of the abdomen and upper digestive endoscopy. In **group 2** there were 22 adult patients (mean age $41,3 \pm 13,3$ years), of both genders, with a diagnosis of lumbar SMR, done with clinical evidence of spinal cord injury and exclusion of other causes of myelitis, PST, serological tests, examination of cerebrospinal fluid and magnetic resonance of the lumbar spine. **Group 3** was formed by caregivers of patients undergoing treatment at CTR Orestes Diniz. They were 26 adults (mean age $41,8 \pm 13,7$ years), of both genders, without a diagnosis of schistosomiasis mansoni.

Inclusion and exclusion criteria: Were included adult individuals (aged 18 to 65) of both genders. With a history of exposure to natural waters and diagnosed with HSS or SMR lumbar, in groups one and two. In addition, individuals apparently healthy in group three. The following exclusion criteria were pre-established: be carrying infectious diseases, have other concomitant liver disease to schistosomiasis mansoni, have noticeable change memory, have other forms radiculopathy than schistosomiasis, have SMR with involvement of other levels of the spine other than lumbar. In this way, three individuals were excluded one by presenting beyond schistosomiasis memory problems that could alter the responses of the questionnaires. Other with cervical myeloradiculopathy and one with SMR lumbar and positive for HIV.

Data collection: All participants were interviewed in the ambulatory of infectious and parasitic diseases of Hospital das Clínicas (CTR / Orestes Diniz), on the day of routine check and in an individual office, in order to ensure the privacy of respondents.

Anamnesis and clinical examination: Participants in groups 1 and 2 underwent clinical evaluation and answered the quality of life related to health evaluation questionnaire, (WOQOL bref), the questionnaire of functional performance evaluation, Human Activity Profile (HAP), and the Clinical Profile and Sociodemographic questionnaire. The individuals in group 3 were addressed by the researcher in the waiting room of the CTR Orestes Diniz and asked about the presence or absence of schistosomiasis mansoni. In negative cases, they were invited to respond to the questionnaire on sociodemographic profile and to the quality of life and functional performance evaluation standardized questionnaires in individual office.

Data collection instruments: The World Health Organization Quality of Life Measures Bref (WHOQOL-Bref) is the shortened version of the quality of life evaluation questionnaire WHOQOL-100. It is considered a good generic instrument for assessing quality of life of short duration.⁸ It contains 26 questions, two of which are general issues of quality of life and the others divided into four domains: physical, psychological, social relationships and environment. Each domain consists of questions which scores of answers range from one to five, and the closer to five, better is the quality of life.^{9,10,11} This instrument was validated in Brazil in 2000 by Fleck et al.¹¹

The Human Activity Profile (HAP) is an instrument used to assess the functional and physical activity level of healthy individuals at any age and also in individuals who have some degree of dysfunction.^{12,13} It contains 94 items categorized according to the international classification of functioning and address the activity and participation domains¹³. For each item, there are three possible answers: I still do it, I stopped doing it, I never did it (this answer is not computed in the sum of the final scores).^{12,13} The score is given by adding up the scores and getting a final value that indicates a measure of the individuals physical functionality.^{11,12,13} The HAP was culturally adapted to the Brazilian population by Souza et al.

Ethical Considerations: The Ethics Committee of the Federal University of Minas Gerais, under opinion number 692,868, 20/06 / 2014, approved this study. All participants were informed and gave their written consent to be included in the study. The interviews were conducted in private setting ensuring the patient the right to privacy.

Statistical analysis: The information obtained in the interviews were stored in a computerized database, using Excel software Office 2013 package and analyzed using the Statistical Package for Social Sciences software (SPSS), version 20.0 (SPSS, IBM Company, Chicago, IL). In all analyzes, a 5% significance level was considered. Frequency distribution tables were constructed and measures of central tendency and variability were calculated for the total sample and for study group.

Categorical variables were compared using Pearson's chi-square or exact Fisher test, and the numerical variables using the Kruskal-Wallis test. When significant differences were observed when comparing the groups two by two, we used the Mann-Whitney test with Bonferroni correction. As the variables analyzed showed asymmetrical character, we used a nonparametric test confirmed by the Kolmogorov-Smirnov normality test. It was also used the ordinal logistic regression of proportional odds model for multivariate analysis. The values of odds ratio (OR) were also estimated, with confidence intervals of 95% (CI95%) and performed model adjustment through Deviance test and the test of parallel lines.¹⁴

RESULTS

The analysis of WHOQOL-Bref questionnaire showed a statistically significant association between the presence of schistosomiasis mansoni and worse quality of life in the global rating scale (p -value = 0,007). Since analysis of other domains of WHOQOL-Bref not showed statistically significant difference ($p > 0,05$), although lower scores of quality of life were observed in the field physical domain (Table 1).

Factors associated with poor quality of life were assessed using multivariate analysis and only the variable presence of the disease indicated a positive statistical correlation.

The Odds Ratio estimation indicated that group 1 patient (hepatosplenic schistosomiasis) has three times more chances of having lower quality of life than that of the control group. For the patient from the group 2 (schistosomiasis myeloradiculopathy), that chance happens to be almost five times higher. It is noteworthy that the model showed good agreement according to Deviance and parallel lines tests (Table 2).

In the analysis of clinical manifestations present in the hepatosplenic form, gastrointestinal bleeding, thrombocytopenia, portal hypertension, none was statistically significantly associated with worse quality of life (p -values > 0.05). Regarding the clinical manifestations of schistosomiasis myeloradiculopathy, low back pain ($p = 0.013$), lower limb pain ($p = 0.048$), paresthesia ($p = 0.019$), bladder dysfunction ($p = 0.013$) showed significant association with worse quality of life.

Functional performance (table 3), assessed by questionnaire Human Activity Profile, showed no significant difference in any of the studied groups (p -value < 0.05), when using the adjusted score / EAA.

DISCUSSION

This study demonstrated that individuals with *S. mansoni* have a worse quality of life than people without the disease. The analysis of the global scale of the WHOQOL-Bref questionnaire identified that individuals with HSS performed worse in the self-assessment of their HRQoL when compared to individuals without the disease, as well as individuals with SMR. But in the analysis of physical, emotional, psychological and environmental domains of the questionnaire WHOQOL-Bref, significant differences between the studied groups were not identified.

There was also a statistically significant association between HRQoL and the presence of lower back pain, pain and paresthesia in the lower limbs, bladder in patients with SMR. Although there are reports in the literature about the severity of the clinical form of *S. mansoni*, and about the high rates of morbidity and disability related to it, we do

not find in the literature studies, which assessed the quality of life of individuals with SMR.

Won *et al.*¹⁵, using the generic assessment questionnaire on quality of life WHOQOL-Bref, assessed the relationship between morbidity in schistosomiasis mansoni and the impact of mass treatment with Praziquantel® in the daily life of infected individuals. In a village in Usoma, in western Kenya, 724 adults answered the questionnaire and provided blood and stool samples to confirm the diagnosis. After data collection participants were treated with Praziquantel®. Six months after treatment, the questionnaire was reapplied and blood and stool collected again. The analysis of the results showed a reduction in parasite load, but that was not followed by improvement in QoL. The authors concluded that the instrument used, WHOQOL-bref, was unable to identify the benefits of treatment in improving the daily lives of people with schistosomiasis. For being a little sensitive generic questionnaire the specifics of the disease.

In a cohort study in Cote D'Ivoire, in 2010, there was consistent and significant correlation between schistosomiasis and QoL in adults. In this study the authors evaluated 187 adults, with different soil-transmitted helminths, schistosomiasis mansoni among them, present in 2.1% of the population studied. Individuals were selected by stool and urine tests, only one sample of each and there was no calculation to define the optimal size of the sample. Participants were assessed regarding their QoL through a standardized questionnaire, but the authors do not make clear which questionnaire was used. Even with these biases they concluded that the quality of life of the adults was considerably reduced among the infected with different species of helminths. Since the QoL of those infected with schistosomiasis mansoni, on a scale from 0 (worst QoL) to 100 (best QoL), was 13 points lower (95% CI: 1-24 points) than the QoL of individuals non-infectados.¹⁶ This result is questionable, since the sample of individuals with S.mansoni studied was too small.

In a study conducted in China, Tie-Wu Jia *et al.*¹⁷ evaluated the quality of life of 215 individuals with schistosomiasis japonica, through a standardized instrument for assessing QoL, the questionnaire EQ-5D plus. The authors observed a statistically

significant relationship among the advanced form of schistosomiasis japonica and low quality of life, morbidity and severe disability. Through multivariate regression models, the authors proved the existence of positive association between psychological disorders (depression and anxiety), ascites and reduction in work capacity in schistosomiasis japonica.

We found a positive association between worse HRQoL and the presence of *S.mansoni*. However, we could not identify an association between the manifestations of the hepatosplenic form (upper gastrointestinal bleeding, portal hypertension, thrombocytopenia, palpable spleen and liver) and the worst quality of life. It is worth noting that the schistosomiasis japonica is associated with high morbidity and mortality rates.

In Egypt, Kamel *et. al.*¹⁸ evaluated the productivity and the QoL of people with and without schistosomiasis. 170 workers with schistosomiasis (78.8% with schistosomiasis mansoni and 13.5% with haematobium schistosomiasis), and 170 workers without the disease were evaluated. Quality of life was assessed using the WHOQOL-BREF questionnaire and the capacity of productivity for work was assessed according to productivity indicators established by the companies in which patients worked. The working capacity was reduced compared to controls and those workers also had higher rates of absenteeism. QoL was reduced in 4 of the 5 domains evaluated: global assessment of quality of life, physical independence, psychological and spiritual aspects and social life. The results Kamel *et. al.*¹⁸ are questionable, as authors evaluated two very distinct forms of schistosomiasis, mansoni and haematobium, with clinical manifestations and degrees of very different morbidity.

We evaluate *S.mansoni* in the clinical forms HSS (69%) and SMR (31%) and observed that in the group hepatosplenic the lower scores of HRQoL occurred in the global rating scale and in the physical, psychological and personal relationships domains. In the group of patients with myeloradiculopathy the lower scores of HRQoL were identified in the physical and psychological domains, besides the global evaluation of quality of life.

After multivariate analysis, the Odds Ratio estimates indicated that patients with HSS have three times more chances to have poorer quality of life than individuals without the disease, as for patients with SMR this chance increases about five times. This data is an important indicator of the need for a multidisciplinary monitoring to these individuals, and the need for greater investment in terms of costs and resources for the control of schistosomiasis.

In this study the impact of the disease on the individual's physical ability was assessed by questionnaire on physical performance, the Human Activity Profile. In none of the studied groups was found a statistically significant difference, this finding can be explained because HSS is a disease of long-term evolution which leads people to adapt their new physical conditions and restrictions. In the case of SMR only one evaluated patient was in the symptomatic early stage of the disease where the physical difficulties are greater. According to Kamel *et al.*¹⁸, many people consider schistosomiasis as part of their lives and much less important than the lack of basic services with which they live daily.

We conclude that the HRQoL of people infected with *Schistosoma mansoni* is worse than the quality of life of people who do not have the disease. Patients with hepatosplenic schistosomiasis and schistosomiasis myeloradiculopathy had a higher prevalence of low scores of quality of life, while in the control group there was a predominance of higher scores.

REFERENCES

- 1- Roberto Parise Filho, Maria Amélia Barata da Silveira, 2001. Panorama atual da esquistossomíase no mundo. **Rev. Bras. de Ciências Farmacêuticas** 37: 123-135.
- 2- L. Chistulo, D, Engels, A. Montesor, L. Savioli, 2000. The global of shistosomiasis and its control. **Acta Trop** 77:41-51.
- 3- Pedro Coura-Filho; Márcio William C. Farah; Dilermando F. de Rezende; Simone da Silva Lamartine; Omar S. Carvalho & Naftale Katz, 1995. Determinantes Ambientais e Sociais da Esquistossomose Mansoní em Ravena, Minas Gerais, Brasil, **Cad. Saúde Pública**.11: 254-265.

- 4- Pedro Paulo Chieffi, Eliseu Alves Waldman, 1988. Aspectos particulares do comportamento epidemiológico da Esquistossomose Mansônica no Estado de São Paulo, Brasil. **Cad. Saúde Pública**. 4: 257-275
- 5- José Roberto Lambertucci, Roberto Sena Rocha, Omar dos Santos Carvalho, Naftale Katz, 1987. A esquistossomose mansoni em Minas Gerais. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. 20:47-52.
- 6- Rosângela Correa Dias, João. Marcos. D. Dias, 2002. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em idosos com osteoartrite de joelhos. **Rev. bras. fisioter.** 6:105-111.
- 7- Rosana Aparecida Spadoti Dantas, Namie Okino Sawada, Maria Bernadete Malerbo, 2003. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo, **Rev. Latino-am Enfermagem**. 11: 532-538.
- 8- The Whoqol Group, 1994. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. Quality of life assessment: international perspectives. **Heidelberg: Springer Verlag**, 41-60.
- 9- Maria Cecília Portugal Braga, Milla Apolinário Casella, Maria Laura Nogueira Campos, Sabrina Pereira Paiva, 2011. Qualidade de vida medida pelo whoqol-bref: estudo com idosos residentes em Juiz de Fora/MG; **Rev. APS**, 14: 93-100.
- 10- Marcelo PA Fleck, Sérgio Louzada, Marta Xavier, Eduardo Chachamovich, Guilherme Vieira, Lyssandra Santos, Vanessa Pinzon, 2000. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida. "WHOQOL-bref"; **Rev Saúde Pública**, 34: 278-83.
- 11- Renata Marinho Pereira, Silvio Lopes Alabarse, Renata Cereda Cordeiro, 2008. Há correlação entre o nível de atividade auto-referido e desempenho físico observado em mulheres idosas? **Fisioterapia e Pesquisa**, 15: 240-247.
- 12- Aline Cristina Souza, Lívia de Castro Magalhães, Luci Fuscaldi Teixeira-Salmela, 2006. Adaptação transcultural e análise das propriedades psicométricas da versão brasileira do Perfil de Atividade Humana; **Cad. Saúde Pública**, 22: 2623-2636.
- 13- Fátima Rodrigues de Paula, Lidiane Oliveira Lima, Luci Fuscaldi Teixeira-Salmela, Francisco Cardoso, 2011. Exercício aeróbio e fortalecimento muscular melhoram o desempenho funcional na doença de Parkinson. **Fisioter. Mov.** 24: 379-88.
- 14- Mery Natali Silva Abreu, Arminda Lucia Siqueira, Waleska Teixeira Caiaffa, 2009. Regressão logística ordinal em estudos epidemiológicos. **Rev Saúde Pública**, 43:183-94.
- 15- Kimberly Y. Won, Bernard Abudho, Anna J. Blackstock, Susan P. Montgomery, Erin D. Kennedy, Bobbie Person, Pauline N. M. Mwinzi, Elizabeth A. Ochola, Karen T. Foo, Allen W. Hightower, Diana M. S. Karanja e W. Evan Secor, 2014. Assessment of

quality of life as a tool for measuring morbidity due to schistosoma mansoni Infection and the impact of treatment. **Am. J. Trop. Med. Hyg**, 92: 322-328.

16- Thomas Fu'rst, Kigbafori D. Silue', Mamadou Ouattara, Dje N. N'Goran, Lukas G. Adiossan Yao N'Guessan, Fabian Zouzou, Siaka Kone', Elie' zer K. N'Goran, Ju'rg Utzinger. Schistosomiasis, Soil Transmitted Helminthiasis, and Sociodemographic Factors Influence Quality of Life of Adults in Co^te d'Ivoire. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 6, n^o10, 1-12, October, 2012. Available in www.plosntds.org. Access on March 9th, 2014.

17- Tie-Wu Jia, Ju'rg Utzinger, Yao Deng, Kun Yang, Yi-Yi Li, Jin-Huan Zhu, Charles H. King; Quantifying quality of life and disability of patients with advanced schistosomiasis japonica, 2011. **PLOS Neglected Tropical Diseases**. 5:1-9

18- Kamel M.I, Moustafa Y.A, Foda N., Khashab S., Moemen M, Abdo El Naga R.M, 2002. Impact of schistosomiasis on quality of life and productivity of workers. **La Revue de Santé de la Méditerranée Orientale**, 8: 353-362.

TABLES

TABLE 1: WHOQOL-bref scores by study group (n=97)

<i>WHOQOL-bref Domains</i>	Group 1 (n=49)	Group 2 (n=22)	Group 3 (n=26)	Total (n=97)	Value-p*
Physical					
Percentile 25	50,0	45,5	53,6	46,4	0,251
Median	59,6	51,8	62,5	57,1	
Percentile 75	71,4	67,9	71,4	69,6	
Psychological					
Percentile 25	66,7	57,3	61,5	62,5	0,852
Median	70,8	70,8	72,9	70,8	
Percentile 75	79,2	83,3	75,0	79,2	
Social					
Percentile 25	66,7	58,3	58,3	66,7	0,714
Median	75,0	75,0	83,3	75,0	
Percentile 75	91,7	93,8	100,0	95,8	
Environment					
Percentile 25	59,4	52,3	50,0	56,3	0,326
Median	68,8	73,4	64,1	65,6	
Percentile 75	79,7	85,2	78,9	81,3	
Global score					
Percentile 25	50,0	37,5	71,9	50,0	0,007
Median	62,5	50,0	75,0	75,0	
Percentile 75	75,0	75,0	75,0	75,0	

*Kruskall-Wallis Test

TABLE 2: Factors associated with low quality of life in the global scale WHOQOL (Model* of ordinal logistic regression)

Group	P-value	<u>OR</u>	<u>IC 95%</u>	
			Lower Limit	Upper Limit
Control	-	1,00	-	-
HSS	0,031	3,19	1,11	9,19
MSR	0,015	4,93	1,36	17,83

*Modelo adjusted by gender and age

Deviance test = 0,672

Parallel lines test = 0,286

TABLE 3: Calculation of the adjusted activity score (AAS) of *PAH*, for each study group.

Adjusted Activity Score PAH - AAS	Group 1 (n=49)	Group 2 (n=22)	Group 3 (n=26)	Total (n=97)	P-value*
Percentile 25	63,5	38,0	66,5	62,5	
Median	70,0	71,0	76,0	71,0	
Percentile 75	76,5	78,3	82,0	80,0	

*Kruskall-Wallis Test