

18º FÓRUM CAMPUS **ALIANZA LATINA**

**WORKSHOP: IMPACTO DOS DADOS
NA VIDA DOS PACIENTES – DA
CONSTRUÇÃO AOS RESULTADOS**

Nina Melo

Departamento de pesquisa Abrale



IMPORTÂNCIA DOS DADOS

- Dados são importantes fontes de informação que possibilitam análises, estudos e até o desenvolvimento de políticas públicas baseadas em evidências;
- A informação subsidia o processo de tomada de decisão e auxilia no conhecimento sobre as condições de saúde da população;
- Dados de alta qualidade são necessários para a tomada de decisões adequadas. Sem dados completos, as autoridades de saúde pública têm capacidade reduzida e limitada de fazer escolhas bem embasadas.

ETAPAS DA PRODUÇÃO DE INFORMAÇÃO



Coleta do
dado



Codificação do
dado coletado



Processamento do
dado codificado
(análise)



Divulgação

Coletas dos dados

Primário

São aqueles que nunca foram coletados. O pesquisador vai ser o primeiro a coletá-los, sob alguma demanda de pesquisa, diretamente da fonte original

- Jornada do paciente (quantitativo e qualitativo)

Secundário

São aqueles que já foram pesquisados por outras organizações, para outros propósitos que não são os mesmos da pesquisa em andamento

- Dados abertos de base pública (DataSUS; IBGE; INCA; etc.)

Departamento de pesquisa

Atua em duas frentes:

1. Análise e Monitoramento de Dados Abertos
Por meio do Observatório de Oncologia
2. Pesquisas de Jornada do Paciente
Via ligação telefônica, ou online, conversamos com os pacientes a fim de entender toda a sua jornada antes, durante e após o tratamento,



Foto: equipe do departamento, 2024

The background is a solid dark blue color. On the left side, there are several overlapping, curved shapes in lighter shades of blue, creating a sense of depth and movement. The text is centered in the right half of the image.

Análise e Monitoramento de Dados Abertos

OBSERVATÓRIO DE ONCOLOGIA



Plataforma online e dinâmica de monitoramento de dados abertos e compartilhamento de informações relevantes da área de oncologia do Brasil.



Observatório de **Oncologia**

SOBRE | ESTUDOS | FÓRUM BIG DATA | INDICADORES | NA MÍDIA | BIBLIOTECA | CONTATO

DADOS ABERTOS PARA TRANSFORMAÇÃO SOCIAL

Plataforma online e dinâmica de monitoramento de dados abertos e compartilhamento de informações relevantes da área de oncologia no Brasil

VEJA Nossos ESTUDOS POR TIPO DE CÂNCER:



Foto: site observatório, 2024



Produção do observatório



Para as análises, são selecionadas as variáveis de interesse relativas às condições sociodemográficas e epidemiológicas dos pacientes notificados. Posteriormente à essa sistematização das variáveis, é desenvolvido um panorama utilizando o Microsoft PowerBI®. Esse painel agrega as informações mais relevantes do estudo, proporcionando uma visualização clara, intuitiva e interativa dos resultados.

Nas mídias

Nossos estudos ganharam destaque nos principais meios de comunicação.



Parcerias

Panorama do Câncer de mama

Panorama do Câncer de Mama no SUS

INSTITUTO AVON

Observatório de Oncologia

Dados atualizados até 09/2023

Início Mamografias Diagnósticos Tratamento Mortalidade Sobre

Estudo completo

Panorama do Câncer de Mama no SUS

Foto: site Instituto Avon, 2024





Fórum BIG DATA

O “Fórum Big Data em Oncologia” é uma iniciativa do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer e Observatório de Oncologia que acontece anualmente, dedicada à discussão, aprendizado e networking no campo da aplicação de Big Data em oncologia.



Principais fontes de dados

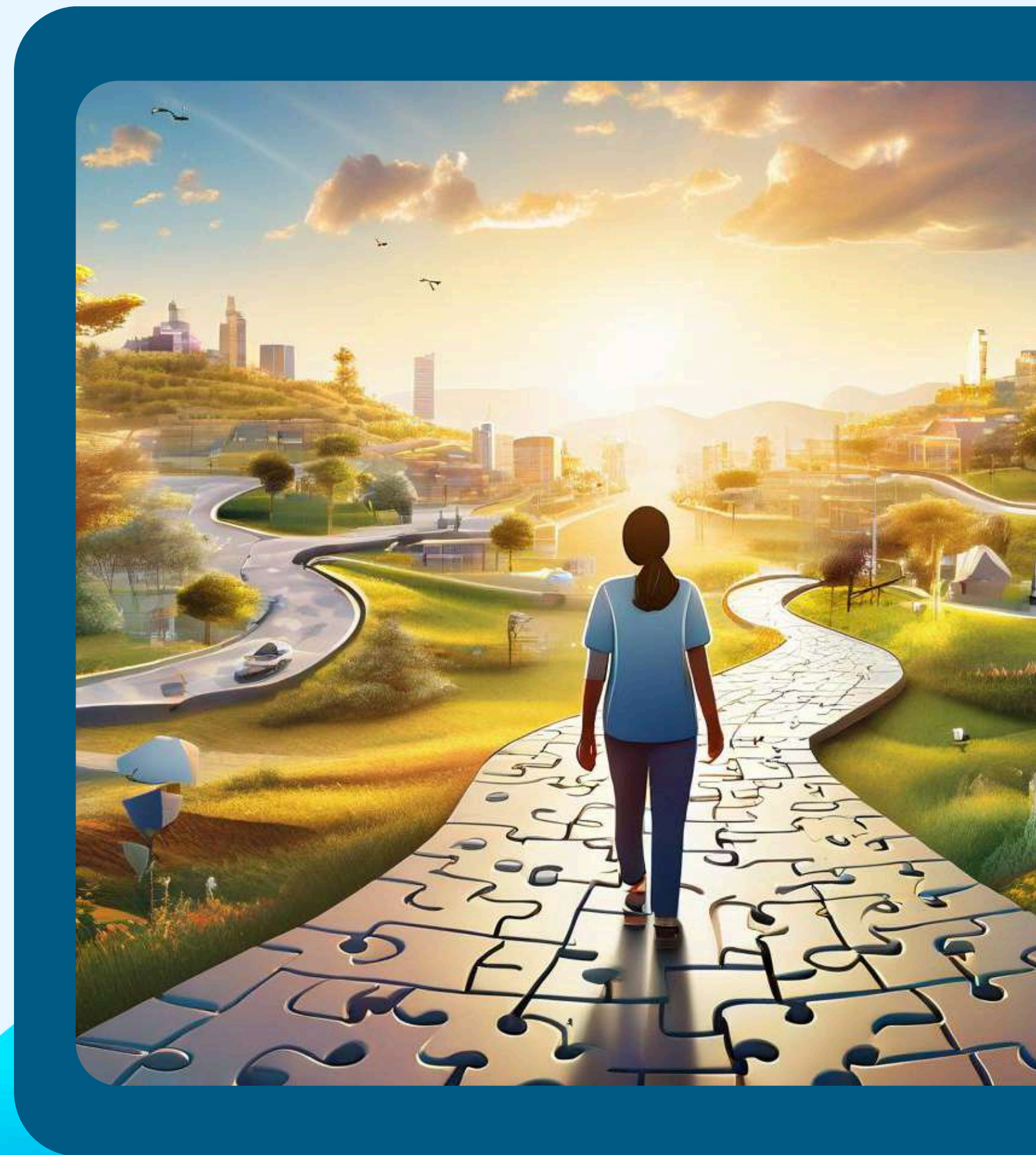


The background is a solid dark blue color. On the left side, there are several overlapping, curved shapes in various shades of blue, ranging from light cyan to a darker blue, creating a sense of depth and movement. The text is centered in the right half of the image.

Pesquisas de Jornada do Paciente

O que é jornada do paciente?

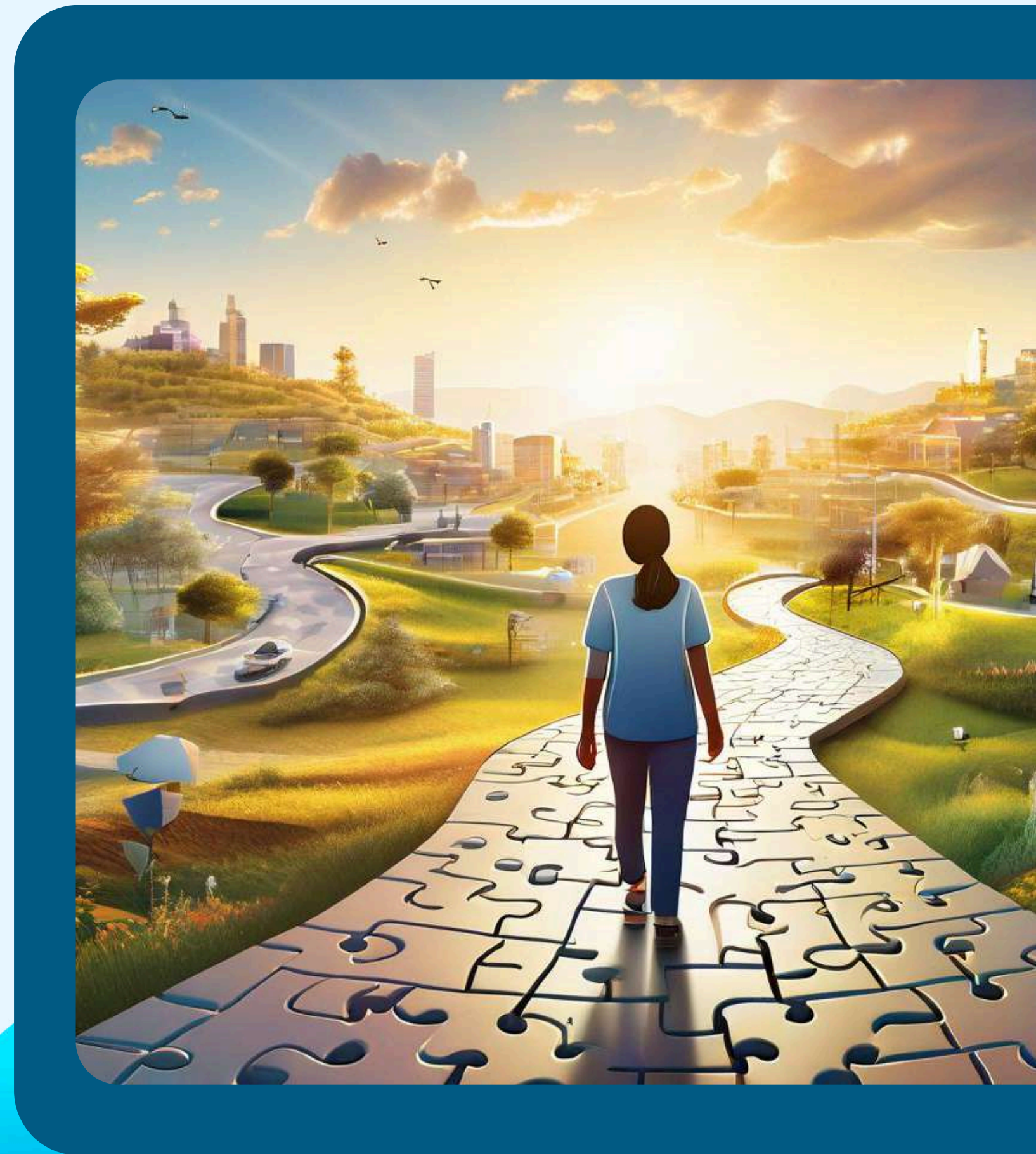
Apoiado no conceito “patient reported outcome” (PRO), ou a pesquisa de “desfecho relatado pelo paciente” que foi criado para apoiar as pesquisas clínicas, mas tem sido largamente utilizado para monitorar sintomas, as dificuldades e o que foi eficiente na perspectiva do paciente. (Winnette, R., Zárate, V., Machnicki, G., DeMuro, C., Gawlicki, M., & Gnanasakthy, A. 2015)



O que é jornada do paciente?

A pesquisa é auto referida e inclui diferentes informações sobre a experiência do paciente como:

- dificuldades no diagnóstico e tratamento,
- status funcional
- sintomas e sinais da doença
- efeitos adversos aos medicamentos;
- fonte de informação, etc.



Criação do projeto

Pesquisa Bibliográfica:
LILACS, PubMed, Scielo...

Escrita do projeto



Capa
Introdução Justificativa
Objetivo geral
Objetivo específico

Método: Critério de exclusão,
variáveis do estudo e análise
de dados.

Aspectos éticos
Cronograma Orçamento
Bibliografia

Nome da instituição
Título do projeto
Destinatário do Projeto
Nome dos autores
Cidade ano

Criação do projeto

Introdução: Apresentação do tema e do problema
Falar um pouco sobre a doença e sua manifestação clínica; Epidemiologia da doença (mundo e país);

Justificativa: Por que vai fazer? O que alcançar com esse fazer?

Objetivo: define o que o pesquisador pretende atingir com sua investigação.

Objetivo específico: as etapas do trabalho a serem realizadas para que se alcance o objetivo geral.

Criação do projeto

Metodologia

- Estudo observacional e transversal
- Tamanho da população amostral
- Nível de confiança da amostra (95%)
- Margem de erro (5%):
- Variáveis do estudo:

- análise de dados;
- Descrever quais softwares serão utilizados para as análises



Aspectos Éticos

Descrever de maneira detalhada como será a abordagem do paciente e a explicação do TCLE
Como será o envio do TCLE para o paciente
Montagem do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE é o documento mais importante para a análise ética de um projeto de pesquisa

Criação do projeto

Elaboração Questionário

- Montagem do questionário em Word
- Perfil do paciente
- Sintomas até o 1º médico
- Acesso ao diagnóstico e exames

- Chegada até o especialista
- Acesso ao tratamento e suas dificuldades
- Necessidade de transplante, complicações
- Qualidade de vida e busca por informações

Validação da sua equipe e um médico especialista da área

Plataformas



Coleta de dados



Baixar os contatos dos pacientes do banco de dados da instituição



Convite aos pacientes para participarem da pesquisa



Controle em uma planilha



Com sucesso



Sem sucesso

Validação dos dados



Limpeza da base de dados



Remover duplicatas



Verificar a completude dos dados



Anonimizar o banco de dados



Armazenamento do banco de dados

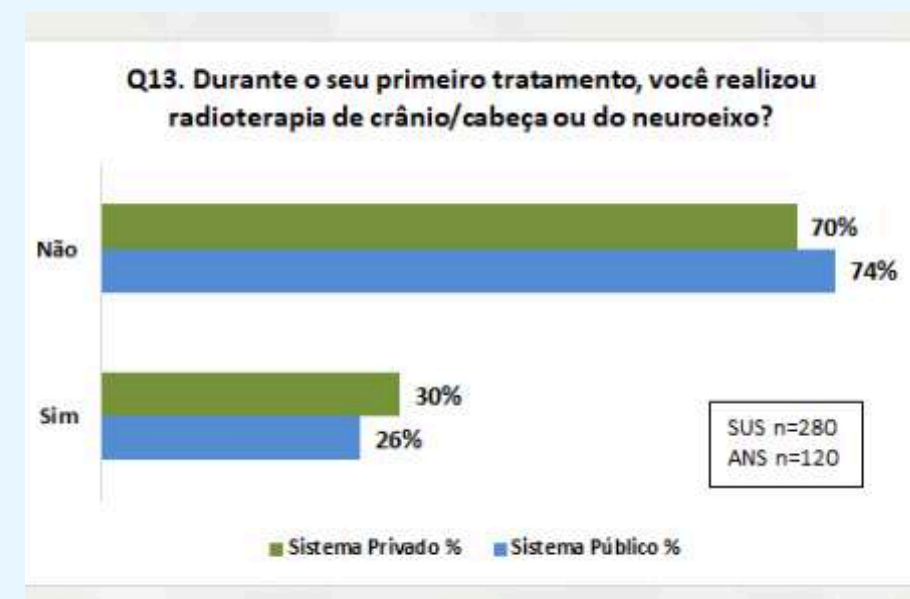
Análise de dados



Tabulações



análise estatística



Divulgação e Campanha

01

Apresentação do dados em congressos



02

Criação de artigo científico



03

Construção de políticas públicas para melhorar o tratamento dos pacientes



DIVULGAÇÃO DAS PESQUISAS REALIZADAS NO DEP. DE PESQUISA

Artigo – Custos do tratamento do câncer no Brasil: como melhorar o foco

© 20/03/2018



Como resultado do rápido processo de transição demográfica e epidemiológica no Brasil, o avanço do peso das doenças crônicas passa a ser um processo inexorável, trazendo como consequência aumentos nos custos de tratamento destas doenças que só podem ser suportados financeiramente por aqueles que tem alguma forma de proteção financeira. O SUS, apesar dos esforços crescentes para melhorar a cobertura de diagnóstico e tratamento, acaba protegendo, ainda que de forma incompleta, aqueles que vivem em Estados e Municípios onde o SUS oferece melhores serviços para o tratamento destas doenças. Como sempre, os grupos mais pobres são os mais desprotegidos.

g1

PARANÁ RPC

Câncer será a principal causa de mortes no Paraná em 12 anos, diz estudo

Atualmente, as doenças do aparelho circulatório são as que mais matam no estado. Conforme especialistas, investir em prevenção é a saída para evitar avanço da mortalidade.

Por Ederson Hising, G1 PR — Curitiba


23/01/2018 14h20 · Atualizado há 6 anos



DIVULGAÇÃO DAS PESQUISAS REALIZADAS NO DEP. DE PESQUISA

PCR NA LEUCEMIA MIELOIDE CRÔNICA

Veja alguns dos resultados levantados em pesquisa Abrale >>>




20 anos abrale

#FEVEREIRO LARANJA

abraleoficial

INTERNAÇÕES 4/8



As internações somaram **35.164**

O custo médio de cada internação foi de **R\$ 4.036,00**

Estado	Quantidade de Internações
PR	2.679
SP	9.787
MG	5.517

Observatório de Oncologia TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER abrale

1/3

PANORAMA DE LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA (LMA)

Veja os dados levantados pelo Observatório de Oncologia >>>

abrale Observatório de Oncologia astellas

DIVULGAÇÃO DAS PESQUISAS REALIZADAS NO DEP. DE PESQUISA

#AbraleNaPolítica

Abrale participa da 33ª Reunião Técnica da ANS – Agência Nacional de Saúde Suplementar, no dia 25 de setembro.

33ª Reunião da COSAÚDE

QUALIDADE DE VIDA

abrale

The banner features a red background with white text and a circular graphic on the right. It promotes Abrale's participation in the 33rd Technical Meeting of ANS (Supplementary Health Agency) on September 25th. It also mentions the COSAÚDE meeting and highlights 'QUALIDADE DE VIDA' (Quality of Life) as a key focus.

EHA2024
JUNE 13-16 | MADRID

LOOK, LISTEN AND TRANSFORM: THE EXPERIENCE OF INDIVIDUALS WITH THALASSEMIA IN BRAZIL

Author(s): Catherine Moura, Fábio Fedozzi, Nina Melo, Janaina Gioseff, Fernanda Simão, Eduardo Frêres, Talita Araújo

Abstract: PB3245

Title: LOOK, LISTEN AND TRANSFORM: THE EXPERIENCE OF INDIVIDUALS WITH THALASSEMIA IN BRAZIL

Abstract Type: Publication Only

Topic: Thalassemias

Background: Beta thalassemia is a rare chronic disease primarily found all over the world. In Brazil, its introduction occurred mainly through the immigration of Italians in the 1870s. The disease manifests in three clinical forms: thalassemia minor, or thalassemic trait, without systemic compromise of the patient; thalassemia intermedia, with symptoms ranging from mild to severe anemia requiring regular blood transfusions; and thalassemia major, characterized by severe anemia and the need for regular red blood cell transfusions. The severity of thalassemia can significantly impact the quality of life and life expectancy of patients, triggering psychological challenges related to treatment and day-to-day difficulties.

Aims:

This screenshot shows the abstract for a presentation at EHA2024. The title is 'LOOK, LISTEN AND TRANSFORM: THE EXPERIENCE OF INDIVIDUALS WITH THALASSEMIA IN BRAZIL'. The authors listed are Catherine Moura, Fábio Fedozzi, Nina Melo, Janaina Gioseff, Fernanda Simão, Eduardo Frêres, and Talita Araújo. The abstract describes beta thalassemia as a rare chronic disease in Brazil, introduced by Italian immigrants in the 1870s, and details its three clinical forms and their impact on patients' quality of life and life expectancy.

COMISSÃO DE SAÚDE

23/05/2024 - Panorama da atenção ao câncer de mama no SUS

TV Câmara é parcialmente ou totalmente financiada pelo governo do Brasil.

CÂMARA DOS DEPUTADOS

NINA MELO | Movimento Todos Juntos Contra o Câncer

Panorama da atenção ao câncer de mama no SUS

23/05/24 Comissão de Saúde

This image shows a video recording of a presentation by Nina Melo. She is wearing a green jacket and speaking into a microphone. The video title is 'COMISSÃO DE SAÚDE' and the topic is '23/05/2024 - Panorama da atenção ao câncer de mama no SUS'. A banner at the bottom identifies her as 'NINA MELO | Movimento Todos Juntos Contra o Câncer' and the video is from the '23/05/24 Comissão de Saúde'.

Sociodemographic profile and risk factors for death in hospitalizations for CHS meningitis

EHA2024

A photograph of a woman with short dark hair, wearing a white and black striped dress and a blue lanyard, standing next to a large digital display of a research poster. The poster is titled 'Sociodemographic profile and risk factors for death in hospitalizations for CHS meningitis' and features a circular diagram with four segments labeled 'LGA', 'MCM', 'LBM', and 'LBM'. The poster also includes a table of data and the EHA2024 logo.

OBRIIGADA!

Entre em contato!

pesquisa@abrале.org.br

nina@abrале.org.br