

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

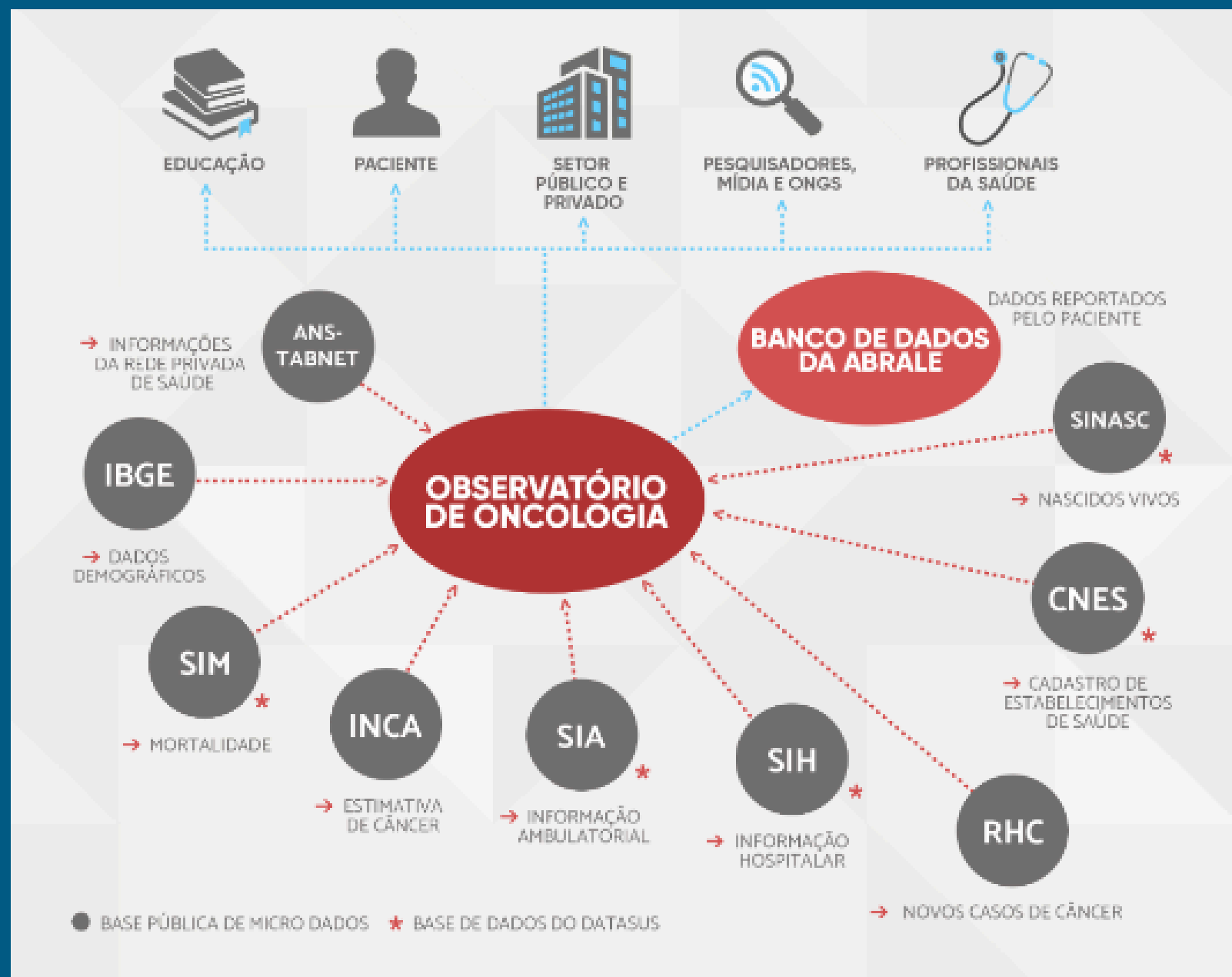
The background is a solid dark blue. On the left side, there are two large, overlapping, curved shapes in lighter shades of blue, creating a sense of depth and movement. The text is centered on the right side of the image.

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.



[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

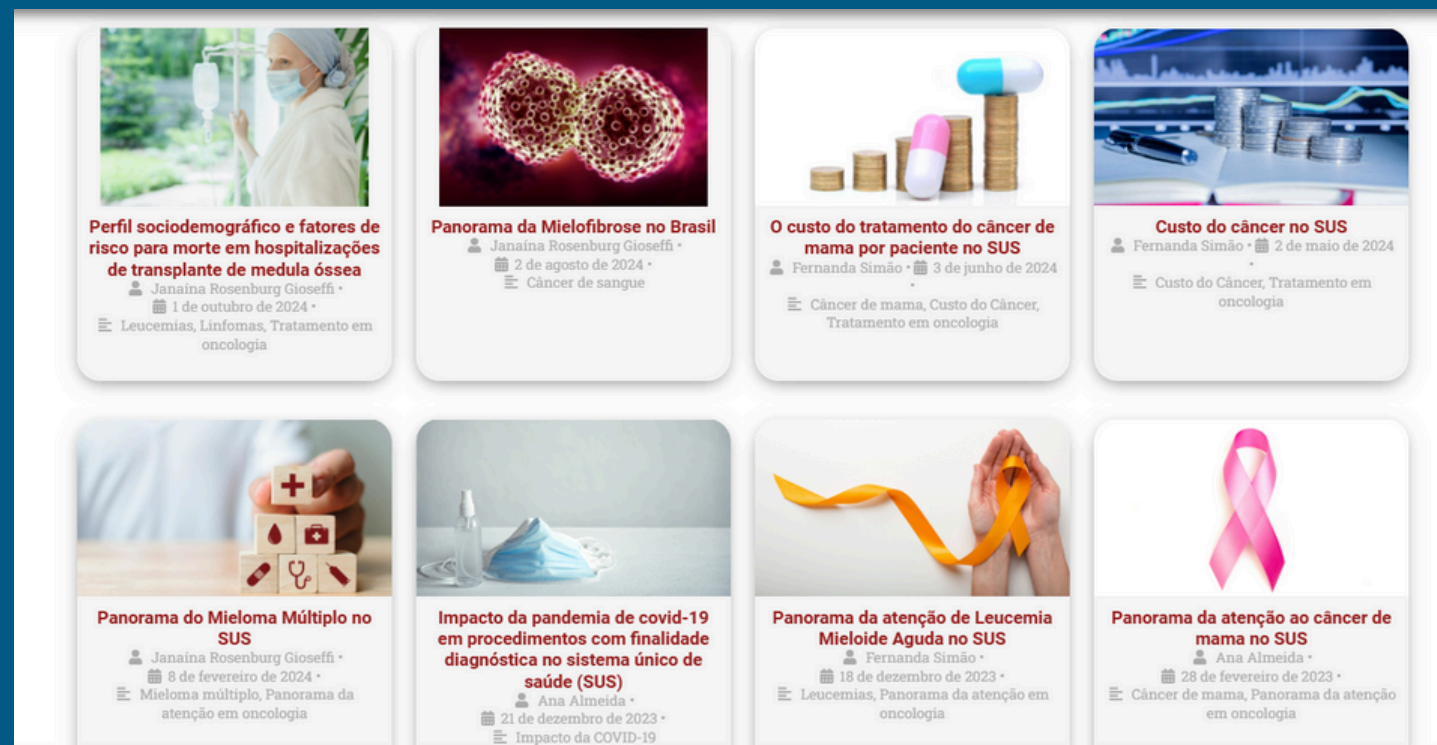
VEJA NOSSOS ESTUDOS POR TIPO DE CÂNCER



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

INSTITUTO
AVON

Panorama do Câncer de mama



Foto: site Instituto Avon, 2024



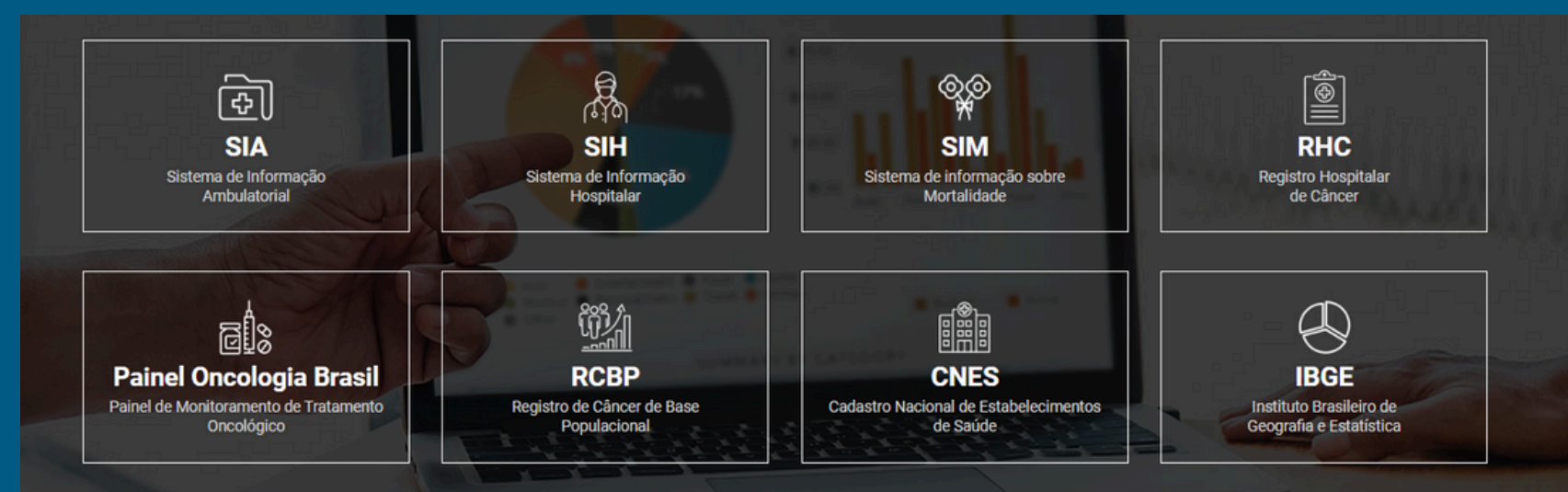


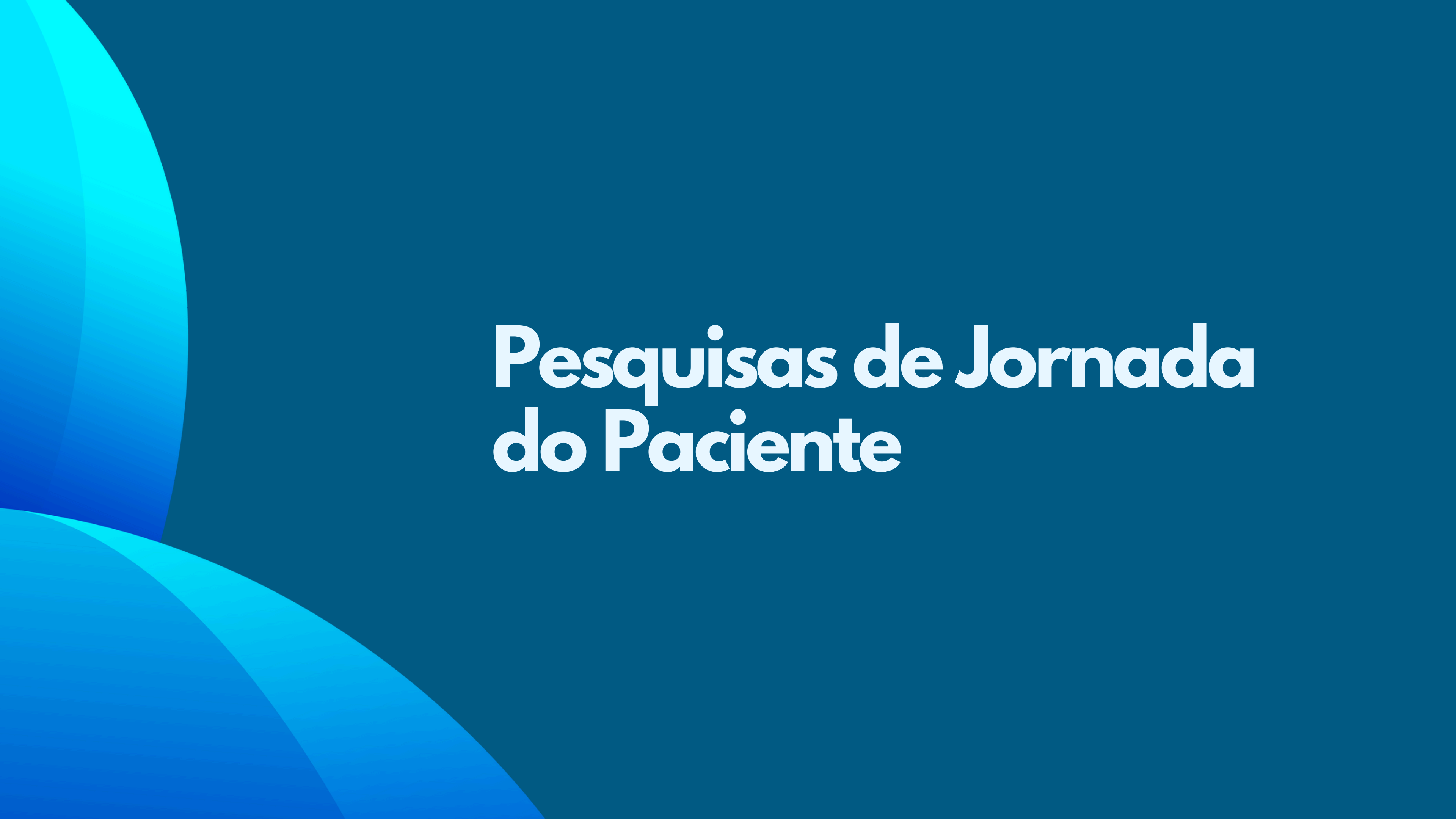
Fórum BIG DATA

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. On the left side, there are two large, overlapping, curved shapes in lighter shades of blue, creating a sense of depth and movement. The text is centered in the upper 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

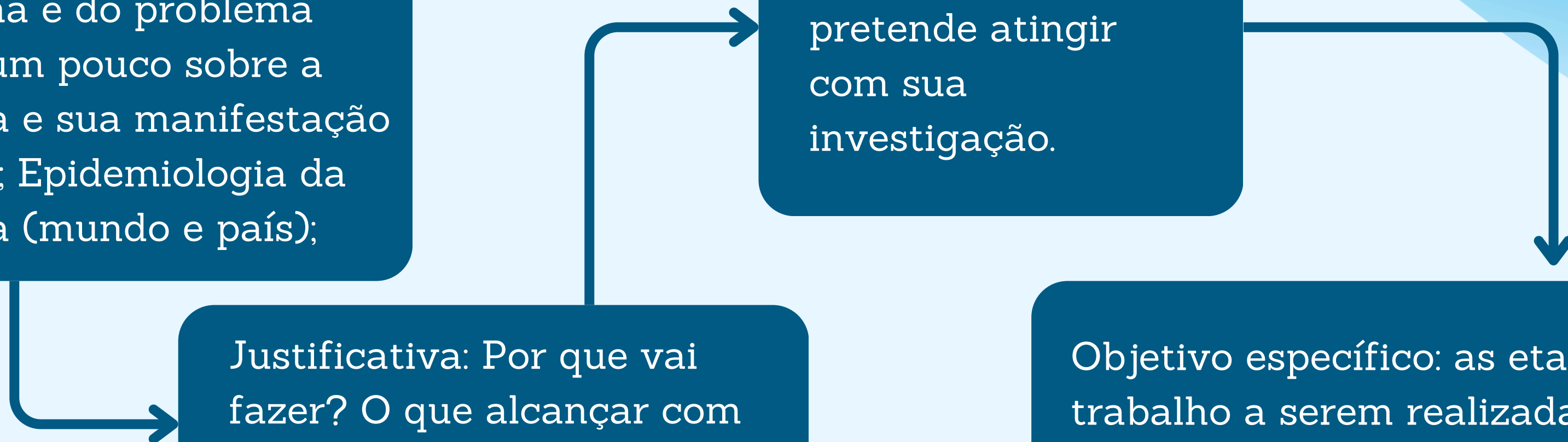
Criação do projeto

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

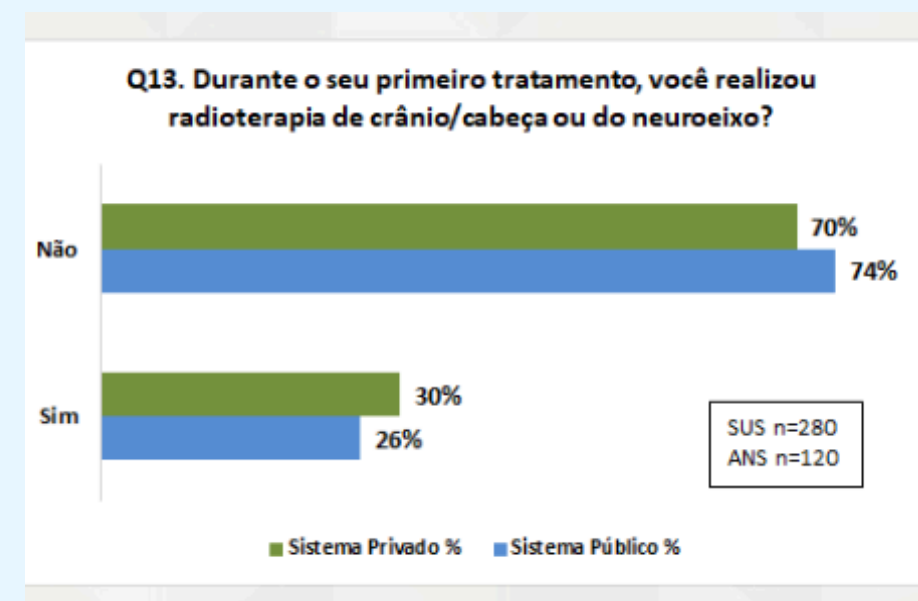
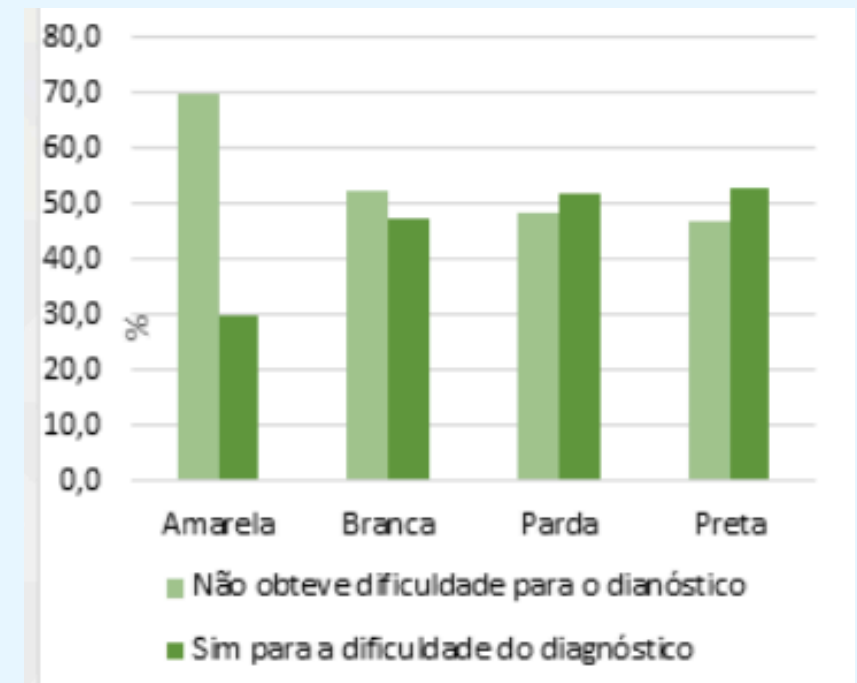
Análise de dados



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

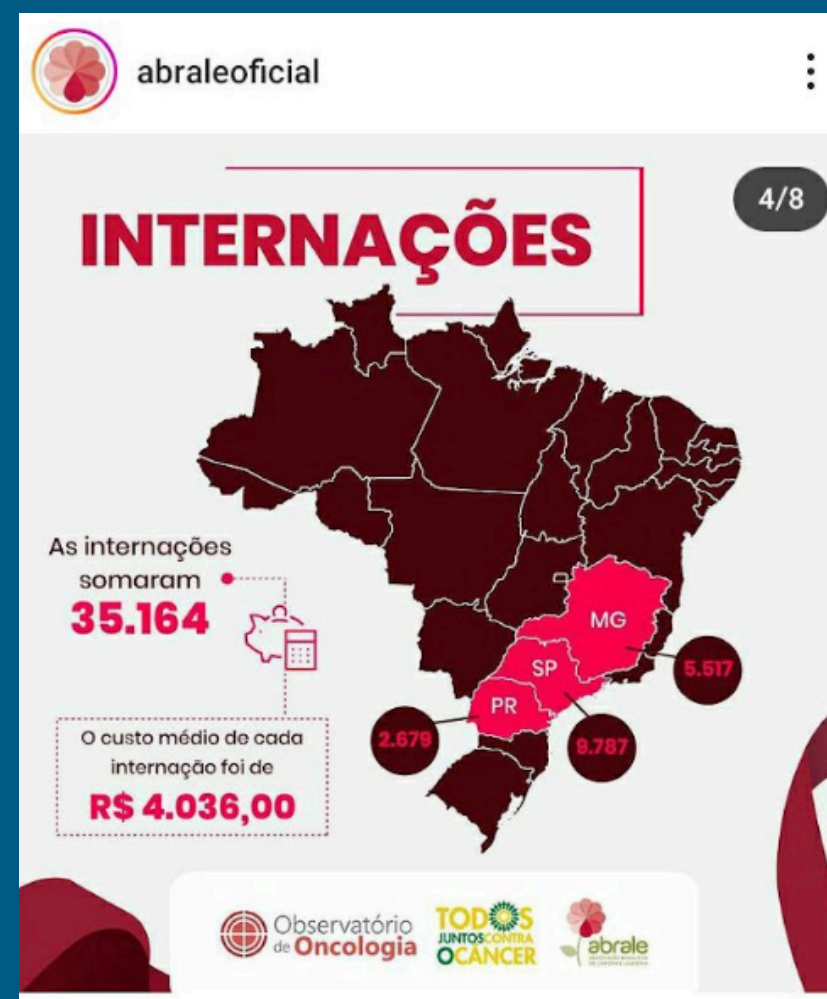
PCR NA LEUCEMIA MIELOIDE CRÔNICA

Veja alguns dos resultados levantados em pesquisa Abrale >>>



20 anos abrale

#FEVEREIRO LARANJA



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

De qual maneira o tratamento se está ou não afetando a qualidade de vida dos pacientes?

- 62% Bem-estar emocional (ansiedade, preocupações com o futuro, etc.)
- 55% Não comparecem ao médico / centro de saúde / hospital para acompanhamento da doença
- 34% Baixa fidelidade (incapacidade ou dificuldade de realizar atividades diárias)

QUALIDADE DE VIDA

abrale

Thalassemias

Publication Only

EHA2024
JUNE 13-16 | MADRID

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:

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

Catherine Moura

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

(Abstract release date: 05/14/24) EHA Library: Moura C. 06/13/2024, 422011; PB3245

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.

NINA MELO | Movimento Todos Juntos Contra o Câncer

Panorama da atenção ao câncer de mama no SUS

23/05/24 Comissão de Saúde

Sociodemographic profile and risk factors for death in hospitalizations for CNS neoplasms

SNOLR-2024

Introduction: Cancer-related deaths (CRD) represent a significant burden in the national and international context. In Brazil, the incidence and mortality rates of cancer have been increasing steadily. This study aims to analyze the sociodemographic profile and risk factors for death in hospitalizations for CNS neoplasms, based on data from the SNOLR-2024 survey.

Methodology: Data from the SNOLR-2024 survey were analyzed using descriptive statistics. The study included data on age, sex, education level, and hospitalization duration. The results were presented in a table and a pie chart.

Results: The study included 100 hospitalizations for CNS neoplasms. The majority of cases (62%) were in the age group 60-79 years, followed by 18% in the 80+ group, 15% in the 40-59 group, and 5% in the 0-39 group. The majority of cases (75%) were in the female gender, followed by 25% in the male gender.

Conclusion: The study highlights the need for further research on the sociodemographic profile and risk factors for death in hospitalizations for CNS neoplasms. The results suggest that older age groups and females are more likely to die in hospitalizations for CNS neoplasms.

Variable	Frequency	Percentage
Age Group		
0-39	5	5%
40-59	15	15%
60-79	62	62%
80+	18	18%
Gender		
Male	25	25%
Female	75	75%

OBRIGADA!

Entre em contato!

pesquisa@abrale.org.br

nina@abrale.org.br