

CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO

Curso de Biomedicina

LEUKCONNECT

Ambiente virtual educativo sobre leucemia mieloide aguda e leucemia linfoblástica aguda para crianças, adolescentes e seus familiares, com ênfase em conectar pacientes a informações seguras

RI-13

São Paulo

2025

BRUNA APARECIDA DOS SANTOS ORMROD

JENNIFER CARINE FERREIRA LIMA

MILENA FRANCISCO FORNAZARI

YASMIN VIANA DE SOUZA

LEUKCONNECT

Ambiente virtual educativo sobre leucemia mieloide aguda e leucemia linfoblástica aguda para crianças, adolescentes e seus familiares, com ênfase em conectar pacientes e informações seguras e atualizadas

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de
Biomedicina do Centro Universitário
São Camilo, orientado pela Prof^a
Msc Patrícia Aparecida Ferreira de
Oliveira como requisito parcial para
a obtenção do título de biomédico.

São Paulo

2025

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO.....	4
2	CONTEXTO DO PROJETO	5
3	OBJETIVO.....	16
4	SEQUÊNCIA DAS ETAPAS	17
4.1	Etapa 1 - A primeira reunião	17
4.2	Etapa 2 - Orientações	18
4.3	Etapa 3 – Cronograma e divisão de tarefas	18
4.4	Etapa 4 – Escolha do formato	19
4.5	Etapa 5 – Pesquisa de <i>sítes</i> para fundamentação e busca de ideias	20
4.6	Etapa 6 – Requisitos para o levantamento bibliográfico	20
4.7	Etapa 7- Seleção e organização das referências	20
4.8	Etapa 8 – Detalhamento para gerenciamento do <i>site</i>	22
4.9	Etapa 9 – Procura de plataformas para criação do <i>site</i>	22
4.10	Etapa 10 – Plataforma escolhida para criação do <i>site</i>	23
4.11	Etapa 11 – Escolha do nome do <i>site</i>	24
4.12	Etapa 12 – Desenvolvimento da capa inicial e personagens para personalização do <i>site</i>	25
4.13	Etapa 13 – Desenvolvimento do contexto inicial sobre leucemia e definição das abas do <i>site</i>	27
4.14	Etapa 14 – Desenvolvimento das abas de informativo LMA e LLA.....	32
4.14.1	Abas informativas Leucemia mieloide aguda (LMA).....	32
	Abas informativas Leucemia linfoblástica aguda (LLA)	36
4.15	Etapa 15 - Desenvolvimento do tópico de Comunidade de apoio	39
4.15.1	Grupo e médico de apoio: Soldadinhos do Sangue	39
4.15.2	Grupo e médico de apoio: Doutor Responde	40
4.16	Etapa 16 - Desenvolvimento da aba “Lidando com as emoções”	40
4.17	Etapa 17 - Desenvolvimento da aba “ <i>Chat</i> virtual”	43
4.18	Etapa 18 - Desenvolvimento da aba “Sobre quimioterapia”	43
4.19	Etapa 19 – Desenvolvimento da aba “Glossário”	44
4.20	Etapa 20 – Desenvolvimento do tópico “Projeto histórias para aprender: Sangue em movimento”	45
4.20.1	As aventuras de Leu: Um novato no sangue (Edição LMA)	45
4.20.2	O universo de Lila: E o mistério dos blastos linfóides (Edição LLA)	49
4.21	Etapa 21 – Desenvolvimento do tópico “Sobre nós”	53
4.21.1	Aba de “Quem somos”	53
4.21.2	Aba de “Nosso propósito”	53

4.21.3	Aba de “Dúvidas e sugestões + perguntas frequentes”	54
4.22	Etapa 22 – Desenvolvimento da aba “Seja um doador de medula óssea”	
	55	
5	Projeto final	55
6	Conclusão	55
	REFERÊNCIAS	56

1 INTRODUÇÃO

As leucemias são doenças malignas das células sanguíneas, um tipo de neoplasia originada na medula óssea com consequências fisiológicas graves. Elas são divididas em agudas, quando as células sanguíneas param em algum determinado estágio da maturação e há um predomínio de células imaturas. Ou crônicas, quando as células ficam maduras, porém, devido a alterações genéticas, elas se tornam morfológica e fisiologicamente anormais, não desempenhando suas funções no organismo. Além da divisão quanto ao estágio de maturação (agudas e crônicas), as leucemias são subclassificadas em mieloides e linfoides. A linhagem mieloide é a que dá origem às células vermelhas (eritrócitos), às células brancas (neutrófilos, basófilos, eosinófilos, monócitos, mastócitos e células dendríticas) e às plaquetas. A linhagem linfóide dá origem aos linfócitos (B, T e NK).

As leucemias agudas são classificadas de acordo com a linhagem celular afetada e a velocidade de progressão. Dentre essas, a Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) e a Leucemia Mieloide Aguda (LMA) se destacam por sua incidência em crianças e adolescentes. A LLA representa cerca de 75% dos casos de leucemia em idade pediátrica, caracterizando-se pela proliferação descontrolada de linfoblastos, células precursoras dos linfócitos. Já a LMA, embora menos frequente nessa faixa etária, apresenta um curso clínico mais agressivo devido à multiplicação rápida e desorganizada de precursores mieloides, comprometendo a produção de células sanguíneas saudáveis.

Os sintomas iniciais dessas doenças incluem febre persistente, fadiga, infecções recorrentes, sangramentos espontâneos e dores ósseas. Essas manifestações, por serem inespecíficas, podem atrasar o diagnóstico, tornando essencial a realização de exames laboratoriais, como hemograma, mielograma, imunofenotipagem e análises genéticas. O tratamento envolve principalmente quimioterapia intensiva, podendo incluir transplante de medula óssea e, em alguns casos, terapias-alvo ou imunoterapia. Embora os avanços no tratamento da LLA tenham aumentado as taxas de cura, a LMA ainda representa um desafio, devido à sua resistência terapêutica e alta taxa de recaída.

O interesse por esse tema surgiu a partir da curiosidade pela complexidade das leucemias e pela variedade de subtipos, cada um com características próprias e distintas. Durante as aulas, pudemos observar que o cenário exige um olhar atento e crítico para exames laboratoriais e lâminas, onde detalhes minuciosos podem ser determinantes para o diagnóstico preciso e a definição da melhor conduta terapêutica. A constante evolução no entendimento das leucemias e o surgimento de novas abordagens terapêuticas reforçam a importância de um estudo aprofundado sobre o tema, especialmente quando se trata de pacientes pediátricos, cujo tratamento apresenta desafios específicos devido à faixa etária e ao impacto físico e emocional da doença.

Com base nessa motivação, surgiu a proposta de desenvolvermos um *site* educativo e informativo voltado para crianças e adolescentes diagnosticados

com LMA e LLA, bem como para seus familiares. O objetivo do *site* é apresentar conteúdos explicativos e lúdicos, facilitando a compreensão sobre a origem das doenças, as etapas do diagnóstico e as opções de tratamento. Utilizando uma linguagem acessível e recursos interativos, o *site* busca não apenas informar, mas também acolher e orientar, contribuindo para reduzir o medo e a insegurança diante do diagnóstico. Além disso, a proposta do *site* acompanha as constantes atualizações científicas na área, garantindo que as informações apresentadas estejam sempre alinhadas com os avanços no diagnóstico e tratamento dessas leucemias.

Atualmente, na era da tecnologia, a informação vem se tornando cada vez de mais fácil acesso, sendo possível que a pesquisa se torne mais perigosa, visto que, não é em qualquer *site* que se pode confiar. No fim, as informações de confiança vêm de artigos ou *sites* com linguagem nichada e complexa, feitas para um público-alvo específico, no caso da área da saúde, profissionais e alunos, o que acaba sendo prejudicial aos pacientes acometidos pela doença, que são leigos no assunto e não entendem a linguagem técnica utilizada em tais veículos. Essa iniciativa visa preencher uma lacuna existente na comunicação entre profissionais de saúde, pacientes pediátricos e seus familiares, promovendo o entendimento das doenças de forma humanizada e contribuindo para um cuidado mais completo e eficaz.

2 CONTEXTO DO PROJETO

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA), entre 2020 e 2022, o Brasil registrou uma média anual de 10.810 novos casos de neoplasias hematológicas em homens e mulheres. Isso corresponde a uma taxa estimada de 5,67 novos casos a cada 100 mil homens e 4,56 novos casos a cada 100 mil mulheres. As neoplasias hematológicas mais prevalentes em crianças e adolescentes são os linfomas e as leucemias. Dados epidemiológicos indicam que, em 2017, o Brasil registrou 4.795 óbitos por leucemia (figuras 1 e 2).

Óbitos por leucemia, no sexo masculino, no período de 2010 a 2017

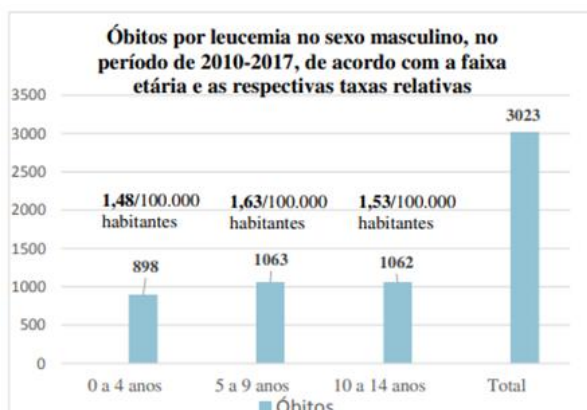


Figura 1

Óbitos por leucemia, no sexo feminino, no período de 2010 a 2017

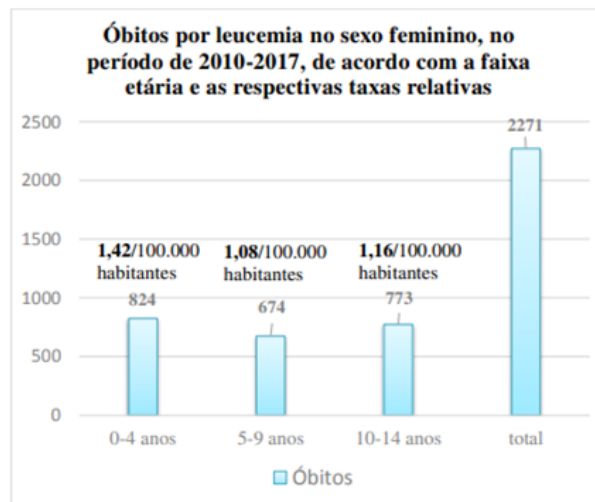


Figura 2

Fonte: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/101201077/ac-2020-libre.pdf?1681778506=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DAnalise_Dos_Efeitos_Gastrointestinais_No.pdf&Expires=1743683750&Signature=KZalEV9ZIXEjWrAtshWF589vM~cdfnLC-ZyZpzJXD1PsYZg5aHtPEqeRuI~9iandv4cKGnfD-hMgH9gAfMu7u2rGSY9jc6dpNQN6GlmGcTtg14Fx8bcdIUOhLPFPtQ7zQ9C64PhyE59rd75A-RaTPZMIO6zODDRPOaHtdx3XkhFTTVN6Ud7pmR6iFziGIJnhs~b8gpEUMnyQ98ZFU0wD96RztFtjb9zQheO1NvUzSic0DQRoPYukDKgSsxXdN4u5ez7aHtQv0Lhwg6C2sIHu8dlwMNL60J7QueX7sRo490WLIBg~51XPtsypJe1DrPuChtDPHgkQm3l4QSDPy2gOCQ__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA#page=20

A medula óssea é um tecido esponjoso localizado no interior dos ossos, responsável pela produção das células sanguíneas que circulam pelo sangue. Ao nascer, todas as pessoas têm medula óssea ativa em todos os ossos. No entanto, na idade adulta, a medula óssea continua ativa apenas em alguns ossos, como as vértebras, quadris, ombros, costelas, esterno e crânio. Esses ossos são capazes de produzir novas células sanguíneas por meio de um processo chamado hematopoese. A produção dessas células é realizada por um grupo especializado de células, chamadas células-tronco hematopoéticas, que se desenvolvem em tipos específicos de células sanguíneas por meio da diferenciação (figura 3).

Processo de hematopoiese na medula óssea

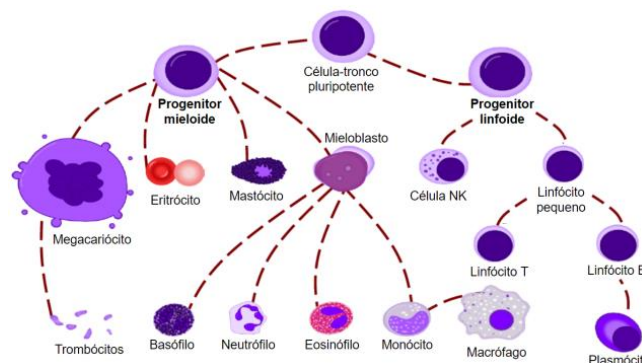


Figura 3

Fonte: Cleveland Clinic, 2019.

As leucemias se distinguem de outros tipos de câncer devido ao seu modo de desenvolvimento. Ao contrário de outros cânceres, que necessitam de processos como angiogênese, ruptura estrutural e formação de metástases para se espalharem, as leucemias não dependem desses mecanismos para sua disseminação.

A leucemia pode ser classificada em dois tipos principais: **aguda** e **crônica**, de acordo com a velocidade de crescimento das células cancerígenas. A leucemia **aguda** progride rapidamente, gerando células imaturas que não conseguem realizar as funções normais do organismo. Já a leucemia **crônica** tende a evoluir de forma mais lenta, com um número maior de células maduras.

Neste projeto, focaremos nas leucemias agudas, com ênfase na leucemia mieloide aguda (LMA) e na leucemia linfoblástica aguda (LLA), devido à sua alta taxa de mortalidade, progressão rápida e maior incidência (figura 4). As leucemias agudas são geralmente mais letais do que as crônicas, quando não diagnosticadas e tratadas precocemente. Isso ocorre porque as células imaturas dessas leucemias se multiplicam de forma descontrolada, sem desempenharem suas funções vitais, o que prejudica gravemente o funcionamento do organismo. Sem o tratamento adequado, a leucemia aguda pode levar à morte em poucas semanas ou meses.

Distribuição dos casos coletados de acordo com diagnóstico de leucemias, linfomas ou outros (CID-10)

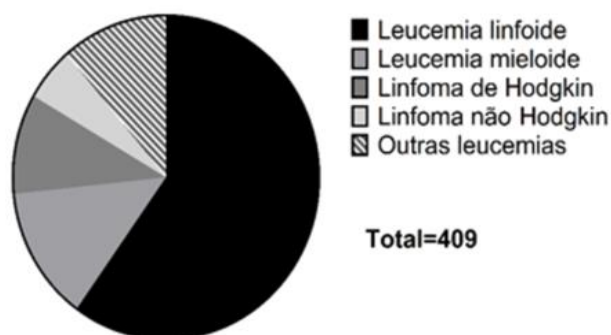


Figura 4

Fonte: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2356/1789>

Dentre as leucemias agudas, a leucemia linfoblástica aguda (LLA) é a mais comum em crianças de 0 a 14 anos, representando cerca de 80% dos casos (figura 5). A probabilidade de diagnóstico nos primeiros 10 anos de vida é de 1 em 2.880. A LLA é mais frequente em crianças caucasianas do que em negras e afeta mais meninos do que meninas, com uma razão de sexos de 1:3. Já a leucemia mieloide aguda (LMA) pode acometer pessoas de qualquer idade, mas é mais prevalente em adultos mais velhos, especialmente aqueles com 65 anos ou mais. A idade média no diagnóstico é de 68 anos, com maior incidência entre os 65 e 74 anos. Além disso, a LMA também é mais comum em homens do que em mulheres.

Distribuição dos casos por faixa etária de acordo com o tipo de neoplasia hematológica (p=0,003)

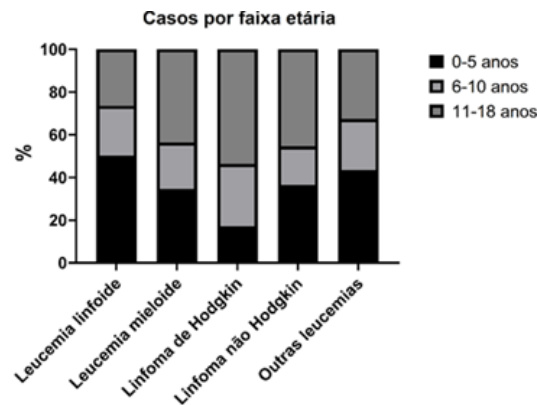


Figura 5

Fonte: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2356/1789>

A principal característica morfológica da LLA e da LMA é a presença de blastos na análise celular em lâmina de esfregaço, seja de medula óssea ou sangue periférico (figura 6). Para um diagnóstico preciso, é essencial a realização de exames complementares. As técnicas mais utilizadas atualmente incluem imunofenotipagem, citogenética e biologia molecular. Além de confirmar o diagnóstico, essas abordagens auxiliam no acompanhamento pós-remissão, identificando a possível presença de doença residual mínima. Essa condição ocorre quando uma pequena quantidade de células malignas persiste, com potencial para se proliferar e causar uma recidiva da doença. Essas leucemias podem ser diferenciadas por: a LMA afeta as células mielóides, que originam leucócitos, plaquetas e hemácias, e é mais comum em adultos. Por outro lado, a LLA atinge as células linfóides, responsáveis pela produção dos anticorpos e pelo funcionamento do sistema imunológico, sendo o tipo de leucemia mais frequente em crianças.

Representação de blastos na medula óssea

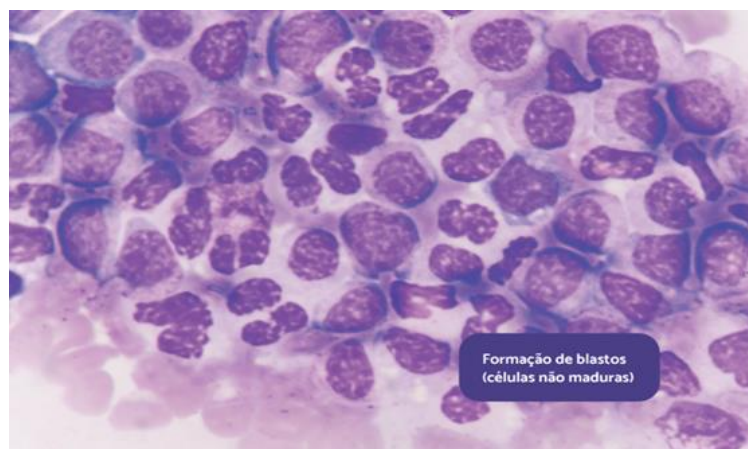


Figura 6

Fonte: <https://www.abrale.org.br/wp-content/uploads/2020/11/Manual-de-LLA.pdf>

Na leucemia linfoblástica aguda (LLA), um erro no material genético (DNA) de linfócitos imaturos ocorre na medula óssea, resultando na formação de células danificadas chamadas blastos ou células leucêmicas. Esses blastos ficam "presos" nos estágios iniciais do desenvolvimento celular e não conseguem amadurecer em células sanguíneas funcionais. Enquanto as células saudáveis param de se dividir e morrem (figura 7), os "linfoblastos mutantes" continuam a crescer e se dividir de maneira descontrolada (figura 8). Esse acúmulo de blastos leucêmicos na medula óssea suprime a produção de células sanguíneas normais, o que leva à escassez de células sanguíneas maduras e ao aumento das células imaturas. A LLA é caracterizada por esse processo de proliferação desordenada das células linfoides, que se acumulam na medula óssea e interferem na produção de todas as células sanguíneas.

Além disso, as células leucêmicas são heterogêneas, o que significa que apresentam uma grande diversidade em termos clínicos e biológicos. O avanço da LLA envolve linfoblastos em diferentes estágios de desenvolvimento, o que torna a doença complexa e variável.

Células normais em desenvolvimento na medula normal, com formas variadas

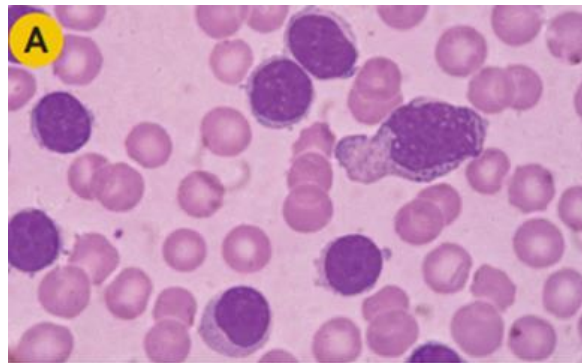


Figura 7

Células de leucemia linfoblástica aguda na medula óssea, com formas semelhantes entre si

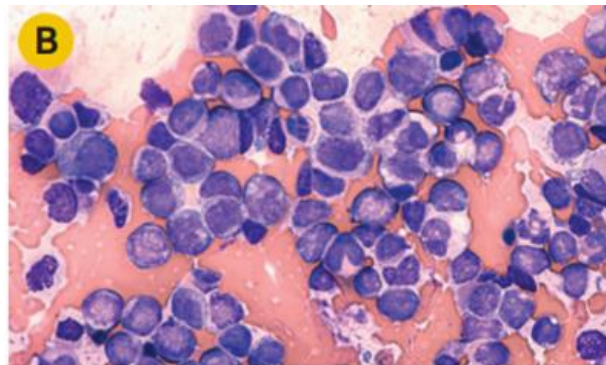


Figura 8

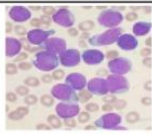
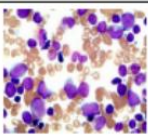
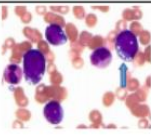
Fonte: <https://www.abrale.org.br/wp-content/uploads/2020/11/Manual-de-LLA.pdf>

A leucemia linfóide aguda (LLA) pode ser classificada em diferentes subtipos com base nas características das células afetadas, como a linhagem celular, a presença de mutações genéticas específicas e os marcadores celulares. Essa classificação influencia a escolha dos medicamentos, as combinações e dosagens de quimioterápicos, a duração do tratamento e a necessidade de um transplante de células-tronco hematopoiéticas.

O subtipo mais comum é a leucemia linfóide de células B, que se origina em células imaturas que normalmente se desenvolveriam em linfócitos B.

A antiga classificação do grupo Franco-americano-britânico (FAB) foi a primeira a dividir a LLA em subtipos segundo suas características morfológicas (figura 9).

Classificação Franco-Americana-Britânica (FAB) de leucemia linfoblástica aguda e suas características

Características celulares	L1	L2	L3
Morfologia			
Diâmetro celular	Predominância de células pequenas e homogêneas	Grandes e heterogêneas	Grandes e homogêneas
Cromatina nuclear	Fina ou aglomerada	Fina	Fina
Forma do núcleo	Regular podendo apresentar fenda ou endentação	Irregular podendo apresentar fenda ou endentação	Regular, redondo ou oval
Núcleolos	Indistintos ou não visíveis	1 ou mais por célula, grandes e proeminentes	1 ou mais por célula, grandes e proeminentes
Quantidade de citoplasma	Escassa	Moderadamente abundante	Moderadamente abundante
Basofilia citoplasmática	Ligeira	Ligeira	Intensa
Vacúolos Citoplasmáticos	Ausentes	Ausentes	Presentes

Fonte: Adaptado de Alves et al. (2012)

Figura 9

Fonte: https://www.ciencianews.com.br/arquivos/ACET/IMAGENS/biblioteca-digital/hematologia/serie_branca/leucemias_linfomas_mieloma/leucemias/79.pdf

L1: Celularidade linfóide jovem (blastos) mais uniformes, com tamanho diminuído e citoplasma escasso. A cromatina é frouxa, porém mais escura e nucléolo com difícil visualização (figura 10).

Leucemia linfoblástica aguda, subtipo L₁

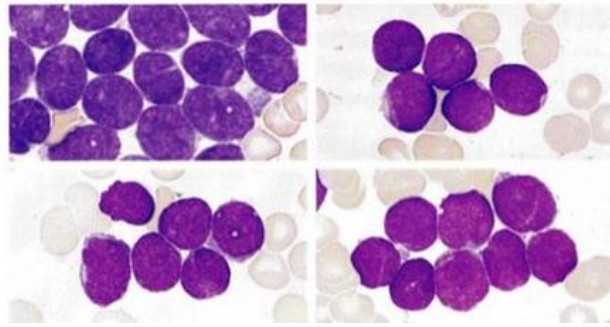


Figura 10

Fonte: https://www.ciencianews.com.br/arquivos/ACET/IMAGENS/biblioteca-digital/hematologia/serie_branca/leucemias_linfomas_mieloma/leucemias/79.pdf

L2: Blastos pleomórficos, com maior variabilidade que a L1. Apresentam tamanho variado, basofilia, ausência de granulação, cromatina frouxa e nucléolos visíveis (figura 11).

Leucemia linfoblástica aguda, subtipo L₂

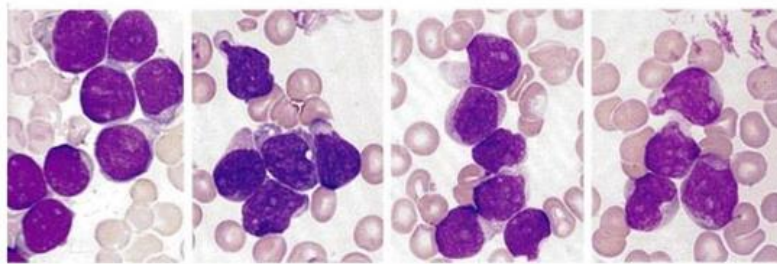


Figura 11

Fonte: https://www.ciencianews.com.br/arquivos/ACET/IMAGENS/biblioteca-digital/hematologia/serie_branca/leucemias_linfomas_mieloma/leucemias/79.pdf

L3: Blastos de tamanho aumentado, com basofilia citoplasmática mais acentuada, cromatina frouxa e nucléolos. Geralmente a sua basofilia é intensa e com muitos vacúolos (figura 12).

Leucemia linfoblástica aguda, subtipo L₃

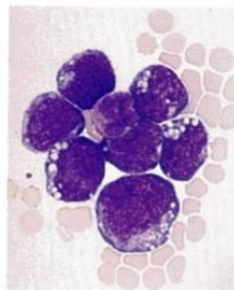


Figura 12

Fonte: https://www.ciencianews.com.br/arquivos/ACET/IMAGENS/biblioteca-digital/hematologia/serie_branca/leucemias_linfomas_mieloma/leucemias/79.pdf

A LLA causa uma série de manifestações clínicas devido à proliferação de blastos, que substituem as células sanguíneas normais, comprometendo suas funções. Os sintomas variam de acordo com o grau de comprometimento da medula óssea e de outros órgãos. Os mais comuns incluem fadiga, letargia, dor óssea (geralmente difusa ou localizada, podendo evoluir para artralgia ou artrite), diferentes graus de anemia, perda de peso, neutropenia, trombocitopenia, infiltração dos tecidos pelos blastos, palidez, febre (pirexia) e sangramentos. Em casos mais graves, podem ocorrer aumento dos gânglios linfáticos, inflamação dos testículos, vômitos, dor de cabeça, acometimento ocular, priapismo e síndromes compressivas medulares. A LLA apresenta sintomas que podem ser semelhantes aos de outras doenças, como artrite reumatoide juvenil, febre reumática e aplasia medular, o que pode dificultar o diagnóstico.

O diagnóstico é baseado na avaliação clínica do paciente e nos resultados dos exames morfológicos e imunofenotípicos. No aspecto laboratorial, destacam-se a morfologia celular, analisada por meio do sangue periférico (SP) ou aspirado de medula óssea (MO), com a presença de 20% ou mais de blastos. A imunofenotipagem é crucial para identificar o tipo predominante de linfócito envolvido (B ou T). A citogenética é importante para avaliar o prognóstico da doença, ajudando a determinar o grau de agressividade. A biologia molecular, quando disponível, é recomendada para confirmar os resultados anteriores e é considerada o padrão ouro no diagnóstico, embora tenha um custo mais elevado.

Na leucemia mieloide aguda (LMA), as células-tronco mieloides, que normalmente dão origem aos leucócitos, hemácias e plaquetas, sofrem mutações genéticas. Essas mutações resultam na formação de blastos. Esse processo prejudica o desenvolvimento das células sanguíneas saudáveis, levando à substituição da medula óssea por células malignas. As mutações podem ser genéticas-hereditárias, presentes desde o nascimento, ou adquiridas ao longo da vida.

De acordo com um estudo do Observatório de Oncologia, entre 2008 e 2017, o Brasil registrou cerca de 63 mil mortes por leucemia, com 36% delas atribuídas à LMA. A LMA afeta as células mieloides, responsáveis pela produção dos leucócitos, plaquetas e hemácias, e é mais comum em adultos.

A LMA é uma leucemia agressiva e requer tratamento imediato após o diagnóstico. O tratamento varia conforme a idade do paciente, além dos fatores de risco citogenéticos e moleculares, sendo o médico responsável por definir a melhor abordagem conforme o perfil de risco do paciente. A LMA é diagnosticada quando há mais de 20% de blastos mieloides na medula óssea ou na circulação sanguínea.

A leucemia mieloide aguda (LMA) não deve ser vista como uma única doença, mas como um conjunto de condições heterogêneas, que envolvem diversas alterações cromossômicas e mutações genéticas. A identificação do subtipo específico da LMA é essencial para que o médico possa definir um tratamento mais adequado. Antigamente, a classificação das leucemias seguia

o sistema de estadiamento FAB, no qual as leucemias mieloides agudas eram divididas em subtipos de M0 a M7, com base no estágio de desenvolvimento das células afetadas (figura 13 e 14).

Tabela com os oito subtipos de LMA e suas definições, seguindo a FAB

Tipo	Definição	Características morfológicas	Classificação imunofenotípica
M0	Leucemia mielóide de blastos muito indiferenciados	Blastos muito indiferenciados, citologia e imunocitoquímica não definem dados específicos.	MPO;CD13;CD33;CD34; CDw65; CD117;HLA-DR
M1	Leucemia mieloblástica sem maturação	Blastos indiferenciados em alta % (>30%). Pouca maturação para mieloblasto. Bastonetes de Auer às vezes.	CD13;CD33;HLA-DR
M2	Leucemia mielóide com maturação	Blastos indiferenciados (> 30%) e diferenciação até promielócito (< 20%). Citoplasma c/ grânulos azurófilos e bastonetes de Auer.	MPO;CD13;CD15;CD19; CD33;CD34;CD56;CDw65;CD117;HLA-DR
M3	Leucemia promielocítica	Maioria é promielócito c/ hipergranulações. Bastonetes de Auer são comuns e núcleo reniforme ou bilobado.	MPO; CD9; CD13;CD15;CD33;CD64; CDw65;CD68;CD117
M4	Leucemia mielomonocítica	Assemelha-se a M2 e M5. > de 20% de cels monocíticas e > 20% de promonócitos e monócitos na medula óssea e/ou sangue.	MPO;CD2;CD11b;CD13; CD14;CD15;CD33;CD34; CD64;CDw65;CD117; HLA-DR
M5a	Leucemia mielocítica diferenciada	Morfologia monoblástica (> 80%), porém com diferenciação até monocítica. Quantidade de monócitos no sangue é maior que na medula.	MPO;CD11b;CD13;CD14; CD33;CD64;CDw65;CD117; HLA-DR
M5b	Leucemia mielocítica indiferenciada	Morfologia promonocítica (> 80% são promonócitos); blastos grandes c/ cromatina delicada, citoplasma basófilo e volumoso e pseudópodos.	CD15;CD33;CD64;CDw65; HLA-DR
M6	Eritroleucemia	> 50% são eritroblastos (formas bizarras) e > 30% são mieloblastos ou promonócitos (associação com blastos M1, M2 ou M4).	Glycophorin A;CD33
M7	Leucemia megacarioblástica	Células indiferenciadas (> 30%) "tipo linfoblastos ou megacariócitos" no sangue. Expressão de antígenos de plaquetas.	CD13;CD33;CD34;CD41a; CD42;CD61;CD34;CDw65; HLA-DR

Figura 13

Fonte: https://www.ciencianews.com.br/arquivos/ACET/IMAGENS/biblioteca-digital/hematologia/serie_branca/leucemias_linfomas_mieloma/leucemias/79.pdf

A tabela a seguir mostra alguns marcadores usados na imunofenotipagem para diagnóstico dos subtipos da LMA (figura 14).

Classificações da imunofenotipagem da LMA

Marcadores	LMA-M0/M1/M2	LMA-M3	LMA-M4/M5a/M5b	LMA-M6	LMA-M7
CD13/CD33	++	++	++	+	++
CD65	±/+ / ++	+	++	±	±
MPO	-/+ / ++	++	++	+	-
CD11c	- ou ±	-	++	-	-
CD14	-	-	+ / + / ++	-	-
CD15	± / ± / ++	±	-	-	-
CD36	-	-	+	++	+
H-antígeno	-	-	-	++	+
CD235a (Glicoforina A)	-	-	-	+	-
CD41/CD61	-	-	-	-	++
CD42	-	-	-	-	+
CD34	++ / ++ / +	±	± / + / ±	+	++
CD117	++	+	+	+	+
HLA-DR	++ / ++ / +	-	++	+	++
TdT	+	±	+	+	±

-: < 10% das leucemias são positivas; ±: 10%-25% das leucemias são positivas; +: 25%-75% das leucemias são positivas; ++: > 75% das leucemias são positivas. Adaptado de Szczepanski et al., 2003.

Figura 14

Fonte: https://www.ciencianews.com.br/arquivos/ACET/IMAGENS/biblioteca-digital/hematologia/serie_branca/leucemias_linfomas_mieloma/leucemias/79.pdf

As leucemias linfoides agudas (LLA) são uma das formas mais prevalentes de câncer infantil, responsáveis por aproximadamente 26,8% dos casos de câncer em crianças e por 78,6% das leucemias diagnosticadas nessa faixa etária, sendo que a maioria dos casos ocorre entre as idades de 2 e 9 anos. A evolução do tratamento da LLA tem mostrado avanços significativos em países de alta renda, como Canadá, Reino Unido e diversos países da Europa, onde a taxa de sobrevida para crianças diagnosticadas tem superado os 90%, entre os anos de 2010 e 2014. No entanto, essa realidade ainda está distante no Brasil, que enfrenta grandes desafios em termos de infraestrutura de saúde, lacunas em estudos populacionais e falta de dados confiáveis, dificultando a obtenção de indicadores epidemiológicos claros. Isso resulta em uma sobrevida menor.

De acordo com o estudo CONCORD-3, a sobrevida relativa para pacientes com LLA no Brasil ainda é inferior a 70%, mesmo após ajustes que consideram o contexto de países de média e baixa renda, como o Brasil, onde a alta mortalidade infantil é um fator relevante. Essa discrepância entre as taxas de sobrevida do Brasil e os países de alta renda sugere a existência de sérias desigualdades no acesso ao diagnóstico e ao tratamento, evidenciando a influência da renda do país nas perspectivas de cura de doenças como a leucemia, que são curáveis quando diagnosticadas precocemente. A falta de acesso a tratamento adequado, o abandono terapêutico e as dificuldades logísticas para detectar a doença nas fases iniciais são fatores que agravam a situação, principalmente em países em desenvolvimento, onde, apesar da

existência de tratamentos eficazes e de baixo custo, grande parte da população ainda não tem acesso a essas opções.

O diagnóstico da leucemia, especialmente em crianças, é um grande desafio, não apenas pela complexidade do tratamento médico, mas também pelo impacto emocional e psicológico que ele causa, tanto para os pacientes quanto para suas famílias. A leucemia, seja linfóide aguda (LLA) ou mieloide aguda (LMA), frequentemente não apresenta sintomas específicos, o que pode dificultar seu diagnóstico inicial, já que seus sinais podem ser confundidos com outras doenças comuns da infância. Contudo, o diagnóstico precoce é crucial para um tratamento mais eficaz, pois, quanto mais cedo a doença for detectada, menores serão as complicações extramedulares e menos agressivo será o tratamento, aumentando significativamente as chances de sobrevivência.

A luta contra a leucemia não se limita apenas aos tratamentos médicos, mas também envolve um forte impacto emocional tanto para os pacientes quanto para seus familiares. A escassez de materiais educativos acessíveis e específicos para crianças e suas famílias dificulta a compreensão sobre a doença, o tratamento, os efeitos colaterais e o impacto emocional da doença. Muitos pacientes e seus familiares se encontram perdidos, à procura de informações claras e confiáveis sobre o processo de cura. É de extrema importância que as crianças e adolescentes recebam informações sobre a leucemia de maneira compreensível e acessível, utilizando recursos educativos adaptados à sua faixa etária, o que pode reduzir o medo e a ansiedade gerados pelo diagnóstico.

Outro fator que reforça a necessidade de nossa plataforma digital é a insatisfação de muitos pacientes com os tratamentos, tais dados podem ser visualizados na figura 15, representando um estudo realizado com 400 pacientes que utilizam os sistemas de saúde público e privado (280 no sistema público e 120 no privado) em 19 estados do Brasil, no ano de 2020.

Índice de satisfação de pacientes de LLA nos sistemas de saúde públicos e privados



Figura 15

Fonte: <https://revista.abrale.org.br/saude/2020/09/leucemia-linfoide-aguda-no-brasil/>

Os dados indicam que essa insatisfação está diretamente relacionada aos efeitos colaterais do tratamento e à falta de acolhimento e comunicação por parte da equipe médica. Tais questões impactam diretamente a adesão ao tratamento e a qualidade de vida, revelando falhas na comunicação, no acolhimento e na integralidade do cuidado, principalmente no sistema público.

Principais fontes de informação, sobre LLA, para pacientes

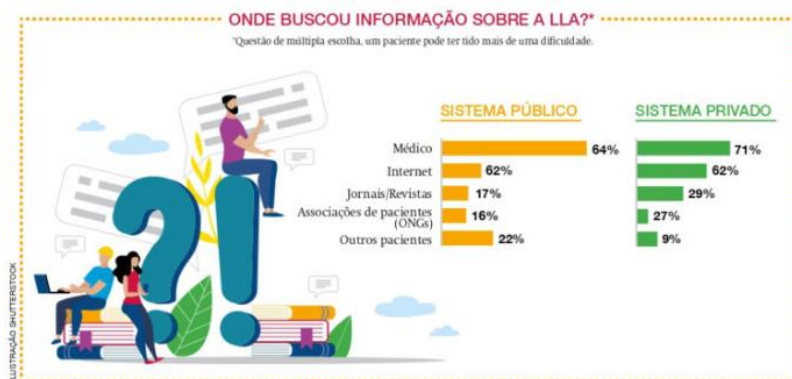


Figura 16

Fonte: <https://revista.abrale.org.br/saude/2020/09/leucemia-linfoide-aguda-no-brasil/>

Mostrado na figura 16, por sua vez, evidencia que pacientes, tanto do sistema público quanto do privado, buscam informações sobre a doença por meio de múltiplas fontes, sendo as mais frequentes os médicos e a *internet*; evidenciando a necessidade de uma fonte confiável, acessível e centralizada de informações sobre leucemias agudas.

Diante desse cenário, torna-se essencial a criação de uma plataforma digital que forneça suporte educacional e emocional para os pacientes com leucemia e suas famílias. A plataforma proposta visa fornecer informações claras e acessíveis sobre a doença, os tratamentos disponíveis, os cuidados necessários e os avanços médicos relacionados à leucemia. Seu objetivo é garantir que as famílias e os pacientes tenham acesso a conteúdo informativos que os ajudem a compreender o processo de diagnóstico e tratamento, ao mesmo tempo em que reduzem as inseguranças e ansiedades associadas a esse diagnóstico.

Esse tipo de plataforma pode ser particularmente importante no contexto brasileiro, onde as disparidades no acesso ao tratamento e à informação ainda são marcantes, e a implementação de soluções digitais acessíveis pode ser uma estratégia viável e eficaz para reduzir as desigualdades no cuidado à saúde

3 OBJETIVO

Desenvolver uma plataforma digital acessível, educativa e acolhedora que ofereça informações claras e lúdicas sobre leucemias agudas (LMA e LLA) em crianças e adolescentes, promovendo suporte emocional e contribuindo para o diagnóstico precoce e melhor qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Promover informativos sobre a importância do diagnóstico precoce de leucemias em crianças e adolescentes.
2. Destacar a importância dos tratamentos disponíveis para LMA e LLA, com embasamento científico e informações atualizadas sobre o público infanto-juvenil.
3. Oferecer educação acessível, clara e lúdica sobre LMA e LLA para o público infantil.
4. Conectar pacientes, cuidadores, profissionais de saúde e estudantes a informações atualizadas, ferramentas e recursos úteis.
5. Melhorar a qualidade de vida dos pacientes por meio de suporte contínuo e engajamento.

4 SEQUÊNCIA DAS ETAPAS

4.1 Etapa 1 - A primeira reunião

Essa etapa se iniciou quando realizamos nossa primeira reunião em grupo para alinhar quais eram os nossos objetivos com o projeto. Inicialmente, a ideia do projeto era a criação de um aplicativo informativo e de apoio para pacientes com LMA e LLA, tendo como público-alvo crianças, adolescentes e seus familiares.

A proposta era que o aplicativo fornecesse informações confiáveis ao público leigo utilizando uma linguagem acessível e de fácil compreensão, dessa forma, a informação seria passada na forma de texto e para facilitar o entendimento do leitor, pensamos em um glossário para explicar de maneira simplificada os termos técnicos utilizados no texto. A ideia é que os termos técnicos estejam destacados no texto com uma coloração diferente para que, ao clicar na palavra, apareça um quadrinho com a explicação simplificada do termo. Como um dos públicos que queremos abranger é o público infantil, uma das nossas propostas é também criar um jogo educativo para as crianças.

Visto que hoje em dia se popularizou o uso das inteligências artificiais e dos *chatbots*, como o *ChatGPT*, também pensamos em implementar essa ferramenta no nosso aplicativo com o propósito de servir como um complemento ao texto e o glossário, assim se o leitor ainda tiver dúvidas mais específicas ou se sentir necessidade de uma explicação diferente da apresentada no texto, o *chatbot* poderia oferecer esse tipo de função.

Outra ideia que tivemos foi uma função de rede de apoio, seria uma aba no aplicativo onde os pacientes ou familiares poderiam entrar e se conectar com outros pacientes e famílias que passam pelo mesmo, formando-se uma rede de apoio. Nessa aba teria não somente *chats* coletivos os quais os pacientes poderiam conversar entre eles, mas também teria médicos afiliados disponíveis para tirar dúvidas.

Por fim, nossa última ideia nessa primeira reunião foi de uma função de acompanhamento da doença. Nos inspiramos nos famosos aplicativos de

acompanhamento de ciclo menstrual, mais especificamente no aplicativo “Clue” que apresenta um gráfico que mostra o ciclo e o calendário. Nossa proposta é fazer uma função que tenha um calendário onde o paciente possa adicionar as datas das consultas e dos tratamentos e um gráfico que mostre os ciclos de quimioterapia.

O propósito desta etapa foi de analisar o melhor formato para nosso projeto inovador, visando um produto que faria sentido para o público que buscamos atingir. Com auxílio da nossa orientadora, esta foi uma etapa imprescindível para que pudéssemos iniciar as pesquisas acerca do caminho que gostaríamos de seguir, que seria um produto com linguagem clara e acessível para pacientes crianças e adolescentes com leucemia.

4.2 Etapa 2 - Orientações

Essa etapa foi marcada pela nossa primeira reunião com a nossa orientadora, foi uma etapa muito importante e marcante para ajudar a traçar nossos objetivos e qual seria o rumo do projeto.

Inicialmente o que foi discutido foi a via de acesso utilizada, ou seja, a princípio a proposta era que a plataforma fosse um aplicativo, porém chegamos à conclusão de que o aplicativo não seria a melhor plataforma e a melhor opção seria um *site*. Chegamos à essa conclusão pois, no *site* as informações estariam dispostas de maneira mais fácil e prática e seria mais facilmente encontrado pelo paciente do que o aplicativo.

Então iniciamos as discussões de quais possíveis funções o *site* teria, escolhemos manter o texto e o glossário de maneira semelhante à nossa proposta para o aplicativo. A linguagem utilizada deve ser lúdica e acessível (visando crianças e adolescentes), pensamos em uma possível divisão no *site* por faixa etária para que, a linguagem mais infantil não afaste o público adolescente e vice-versa.

Nesta reunião que compôs esta etapa, ficamos com a tarefa de realizar uma triagem e selecionar as leucemias mais comuns que atingem o público-alvo do nosso projeto, visando tornar o aplicativo mais específico e com informações mais fáceis de serem encontradas.

4.3 Etapa 3 – Cronograma e divisão de tarefas

Para essa etapa, inicialmente, não fizemos divisões muito delimitadas entre nosso grupo, para realizar o começo das pesquisas. Deixamos que cada uma pudesse pesquisar sobre o tema e, posteriormente, trazer para nossas reuniões suas considerações, com base no que foi previamente pesquisado e opiniões gerais sobre nosso projeto.

Posteriormente, tendo consolidado nossa ideia de *site* e algumas de suas funções (textos informativos, glossário, *chatbot*, área de depoimentos, área para propagação de informações, como doações de medula) nos dividimos em dois grupos, com duas integrantes cada. Essa divisão foi feita com duas integrantes responsáveis pela parte escrita do trabalho e outras duas, encarregaram-se da parte criativa do *site* (logo, *layout*, organização de abas, imagens). Durante esse

período, cada uma buscava seus materiais de referência, para que pudéssemos juntar todos ao final dos textos.

Todas as informações são sempre compartilhadas com todas as integrantes do grupo, portanto, garantindo que todas as etapas sejam finalizadas e aprovadas em conjunto.

Para que pudéssemos manter uma constância na comunicação entre todas as integrantes, montamos um cronograma simples, com reuniões quinzenais e diariamente compartilhávamos informações em nosso grupo, criado especialmente para desenvolvimento do projeto. As reuniões serviam, principalmente, para unirmos todas as nossas informações e conseguir visualizar os pontos que poderiam ser melhorados nas etapas posteriores.

De forma geral, nossa organização seguiu o quadro 1, a seguir.

Cronograma de atividades
1. Pesquisa de temas que fossem de interesse geral de todas as integrantes.
2. Definição do tema sobre Leucemias.
3. Pesquisa e definição das leucemias abordadas (LMA e LLA).
4. Pesquisas do formato do projeto e público-alvo.
5. Definição do formato <i>site</i> e público-alvo infanto-juvenil.
6. Pesquisas gerais sobre o tema, com base no nosso público-alvo.
7. Pesquisas de <i>sites</i> , com o mesmo propósito, para buscar ideias.
8. Divisão entre as integrantes para pesquisas textuais, mais detalhadas, criação do <i>site</i> e desenvolvimento do portfólio.
9. Desenvolvimento dos textos para o <i>site</i> e adaptação para o portfólio.
10. Desenvolvimento das imagens e detalhes lúdicos para o <i>site</i> , juntamente com as histórias em quadrinhos.
11. Finalização dos detalhes, formatação do <i>site</i> e do portfólio.
12. Conclusão do projeto.

Quadro 1

4.4 Etapa 4 – Escolha do formato

Analisando melhor nosso público-alvo e facilidade de acesso às informações, optamos pela mudança do formato aplicativo, para *site*. Essa escolha foi feita, principalmente, pensando em tornar nosso projeto mais acessível, devido a *web* ser uma fonte de acesso mais comumente usada para buscar informações de forma rápida. Com o aplicativo, não conseguiríamos abranger muitas pessoas, pois ficaria mais oculto na loja de aplicativos.

A ideia de aplicativo ficou em segundo plano, caso posteriormente possa ser uma extensão do *site*. A ideia seria personalizá-lo com *login* para cada paciente, para que pudesse ser uma forma de acompanhar todos os detalhes e etapas da evolução do tratamento, de forma mais rápida, não precisando fazer pesquisas na *web* para localizar o servidor. Nesse primeiro momento, optamos por não adicionar *login* e personalizações no *site*, por se tratar de uma proposta mais informativa.

4.5 Etapa 5 – Pesquisa de sites para fundamentação e busca de ideias

Após decisão consolidada sobre o formato de *site*, buscamos por alguns exemplos de *sites* informativos já prontos e funcionais, disponíveis abertamente na *internet*, para que pudéssemos tirar algumas ideias e visualizar melhor nossa proposta.

Os sites que nos baseamos e pudemos tirar algumas ideias foram mostrados no quadro 2.

Plataformas para embasamento de ideias

1. Abrale	https://abrale.org.br/doencas/cancer-infantil/leucemias/lma/
2. Projeto dodói	https://abrale.org.br/projeto-dodoi/
3. Cartilha dos pais (Turma da Mônica em Projeto Dodói)	https://www.abrale.org.br/wp-content/uploads/2021/02/Cartilha-dos-Pais_2020_fev.pdf

Quadro 2

4.6 Etapa 6 – Requisitos para o levantamento bibliográfico

Para o levantamento bibliográfico, alguns requisitos foram essenciais para uma boa seleção de artigos. Buscamos e utilizamos, majoritariamente, artigos acadêmicos, devido ao fácil acesso em plataformas digitais, como PubMed, SciELO e Google acadêmico, além de serem provenientes de fontes confiáveis, atualizadas frequentemente e estarem disponíveis de forma gratuita para acesso de terceiros.

4.7 Etapa 7- Seleção e organização das referências

Para a seleção das referências, foi muito importante dividir em quais sessões do *site* precisariam de informações e em qual categoria se enquadraria, para que pudéssemos separá-las em blocos dependendo do tema a ser abordado.

A divisão foi feita da seguinte forma: inicialmente foram definidas quais seriam as abas do *site* que precisariam conter informações. Sendo elas: contextualização da LMA e LLA; glossário amplo com seus respectivos significados e formação do enredo das histórias em quadrinhos. Após selecionar os tópicos/abas, foram separadas as referências em grupos de LMA e LLA, para que pudesse facilitar na hora de escrever, assim como consta no final da etapa.

LMA (Leucemia mieloide aguda):

1. Rubnitz JE, Kaspers GJL. How I treat pediatric acute myeloid leukemia. *Blood*. 2021 Sep 23;138(12):1009-1018. doi: 10.1182/blood.2021011694. PMID: 34115839. Acesso em: 20 fev. 2025

2. Martins, S. L. R., & Falcão, R. P. (2000). A importância da imunofenotipagem na Leucemia Mieloide Aguda. *Revista Da Associação Médica Brasileira*, 46(1). <https://doi.org/10.1590/s0104-42302000000100009>. Acesso em: 11 fev. 2025
3. Silva, F. M. da, & Conceição, R. R. (2022). Avanços e perspectivas no diagnóstico molecular da leucemia mieloide aguda: revisão sistemática. *Revista Brasileira de Análises Clínicas*, 53(3). <https://doi.org/10.21877/2448-3877.202102161>. Acesso em: 11 fev. 2025
4. Leucemia Mieloide Aguda. Disponível em: <<https://www.pfizer.com.br/sua-saude/oncologia/leucemia-mieloide-aguda-e-o-tipo-mais-comum-e-agressivo-em-adultos>>. Acesso em: 20 fev. 2025
5. O que é Leucemia mieloide aguda (LMA). Disponível em: <<https://abrale.org.br/doencas/leucemia/lma/o-que-e/#>>. Acesso em: 20 Fev. 2025
6. Tratamento leucemia mieloide aguda. Disponível em: <<https://www.abrale.org.br/doencas/leucemia/lma/tratamento/#1583783195747-161a5817-0c27fb35-83e5e4f6-4203>>. Acesso em: 20 fev. 2025
7. Andreozzi, F., Massaro, F., Wittnebel, S., Spilleboudt, C., Lewalle, P., & Salaroli, A. (2022). New Perspectives in Treating Acute Myeloid Leukemia: Driving towards a Patient-Tailored Strategy. *International Journal of Molecular Sciences*, 23(7). <https://doi.org/10.3390/ijms23073887>. Acesso em: 11 fev. 2025
8. Lin, T. L., & Pagano, L. (2021). The important role of intensive induction chemotherapy in the treatment of acute myeloid leukemia. In *Expert Review of Hematology* (Vol. 14, Issue 3). <https://doi.org/10.1080/17474086.2021.1886920>. Acesso em: 11 fev. 2025

LLA (Leucemia linfoblástica aguda):

9. Bhojwani D, Yang JJ, Pui CH. Biology of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Clin North Am*. 2015 Feb;62(1):47-60. doi: 10.1016/j.pcl.2014.09.004. PMID: 25435111; PMCID: PMC4250840.
10. Malard F, Mohty M. Acute lymphoblastic leukaemia. *Lancet*. 2020 Apr 4;395(10230):1146-1162. doi: 10.1016/S0140-6736(19)33018-1. PMID: 32247396. Acesso em: 11 fev. 2025
11. DeAngelo DJ, Jabbour E, Advani A. Recent Advances in Managing Acute Lymphoblastic Leukemia. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2020 May;40:330-342. doi: 10.1200/EDBK_280175. PMID: 32421447.
12. Bloom M, Maciaszek JL, Clark ME, Pui CH, Nichols KE. Recent advances in genetic predisposition to pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Expert Rev Hematol*. 2020 Jan;13(1):55-70. doi: 10.1080/17474086.2020.1685866. Epub 2019 Nov 19. PMID: 31657974; PMCID: PMC10576863. Acesso em: 25 fev. 2025

13. Colunga-Pedraza, P. R., Colunga-Pedraza, J. E., Peña-Lozano, S. P., Gómez-De León, A., Ruiz-Delgado, G. J., & Ribeiro, R. C. (2022). Diagnosis and treatment of acute lymphoblastic leukemia in Latin America. *Hematology*, 27(1), 971–976. <https://doi.org/10.1080/16078454.2022.2117119>. Acesso em: 27 fev. 2025
14. Inaba H, Mullighan CG. Pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Haematologica*. 2020 Nov 1;105(11):2524-2539. doi: 10.3324/haematol.2020.247031. PMID: 33054110; PMCID: PMC7604619. Acesso em: 25 fev. 2025
15. Kato M, Manabe A. Treatment and biology of pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Int*. 2018 Jan;60(1):4-12. doi: 10.1111/ped.13457. PMID: 29143423. Acesso em: 25 fev. 2025

4.8 Etapa 8 – Detalhamento para gerenciamento do *site*

Para garantir a segurança dos dados dos pacientes, nos baseamos na Lei nº 13.709/2018, também conhecida como Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), que estabeleceu a proteção dos dados como uma responsabilidade compartilhada entre cidadãos, administração pública e empresas que lidam com essas informações. Dados pessoais são aqueles que permitem a identificação, direta ou indireta, de uma pessoa física. Em nosso projeto, a etapa de *login*, que envolve o compartilhamento de dados como CPF, *e-mail* e nome completo, será tratada em uma fase posterior, dentro do aplicativo, como uma possível extensão do *site*. No *site*, o conteúdo será acessível de forma aberta, com o objetivo de facilitar o acesso à informação sem a necessidade de compartilhar dados pessoais.

4.9 Etapa 9 – Procura de plataformas para criação do *site*

Nessa etapa iniciamos as pesquisas de possíveis plataformas que poderíamos usar para a criação do nosso *site*, procurávamos por: interface gratuita (para desenvolvimento e posteriormente acesso público), simples e intuitiva para buscar informações, com diversas opções interativas (como, por exemplo, botões, imagens, diferentes fontes, *links*, diversos *layouts*, entre outros).

Muitas das plataformas encontradas possuíam limitações, as quais estão listadas no quadro 3.

Plataformas descartadas por apresentarem limitações de uso

Plataformas testadas	Pontos negativos
1. Canva	Ferramentas necessárias não disponíveis de forma gratuita, além de dificuldade em torná-la pública.

2. NuvemShop	Plataforma voltada para vendas, se tornando uma opção inadequada.
3. Wix	Plataforma com recursos pagos.
4. Google Site	Poucos recursos disponíveis para personalização, além de limitada.
5. Yola	Recursos e personalizações já prontos, contudo, sem possibilidade de adição de <i>links</i> externos e botões interativos.

Quadro 3

4.10 Etapa 10 – Plataforma escolhida para criação do *site*

Após pesquisas de plataformas que pudessem suprir as necessidades idealizadas do nosso projeto, optamos por criá-lo utilizando o *site* Carrd. Este *site*, possui uma versão gratuita, a qual possui diversos recursos interessantes, contudo, optamos por pagá-la para que pudéssemos ter acesso a outras funções mais complexas e deixá-lo mais detalhado e funcional.

Com base em nossas ideias, percebemos que muitas delas poderiam ser desenvolvidas, devido a ampla gama de personalizações disponibilizadas. A plataforma fornece diversos botões interativos que tornam o *site* mais dinâmico e fácil de utilizar, permite diversas edições de *layout* como, por exemplo, podemos criar um *layout* em colunas para compactar visualmente as informações. Além disso, fornece uma ampla opção de cores e paletas, assim conseguimos usar toda a nossa criatividade e tornar o *site* mais bonito e colorido, permite adicionar fotos ilimitadas, bem como vídeos e efeitos (figura 17 e 18).

Instruções iniciais presentes no *site* Carrd



Figura 17

Funções gerais presentes no *site* Carrd

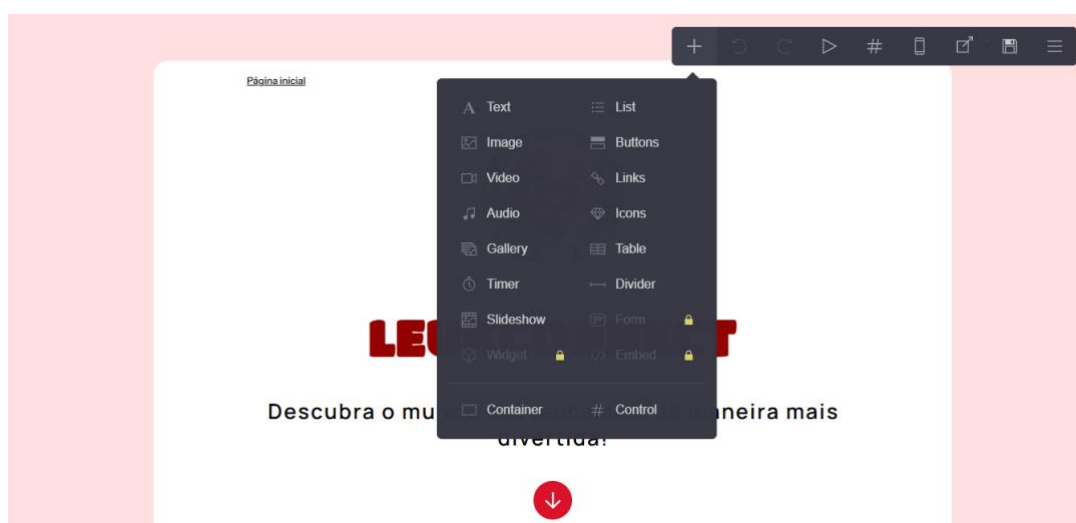


Figura 18

A opção mais interessante é a de editar o *layout* para computador e celular (figura 19). Com essa opção a formatação do *site* no computador e no celular são independentes, assim não corremos o risco de as formatações ficarem incongruentes em ambos os dispositivos. Considerando o nosso público-alvo que é infantojuvenil, essa formatação bem-feita pelo celular é muito importante.

Função, presente no *site* Carrd, para criação de *layout* para celular

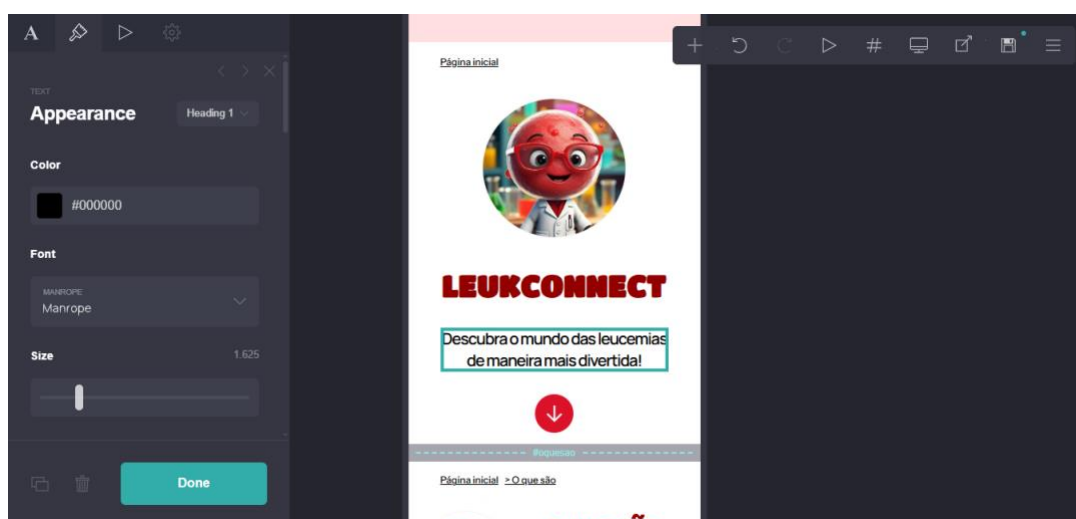


Figura 19

4.11 Etapa 11 – Escolha do nome do *site*

Para essa etapa, buscamos usar a criatividade para criar nomes simples e que pudessem remeter ao nosso principal propósito: unir pacientes com leucemia e sua comunidade de apoio. Com essa ideia em mente, criamos o LeukConnect. O nome “LeukConnect” junta duas palavras importantes, “*Leukemia*”, que em português significa “leucemia” e “*Connect*”, que em português significa “conectar”, juntas passam exatamente a essência do nosso projeto.

4.12 Etapa 12 – Desenvolvimento da capa inicial e personagens para personalização do *site*

Ao entrar no *site*, gostaríamos que o início transmitisse um ambiente divertido e alegre, portanto, optamos por um *layout* básico com um dos nossos personagens como logo principal e uma frase curta e de impacto, que representasse o propósito do projeto (figura 20).

Capa principal do *site* LeukConnect

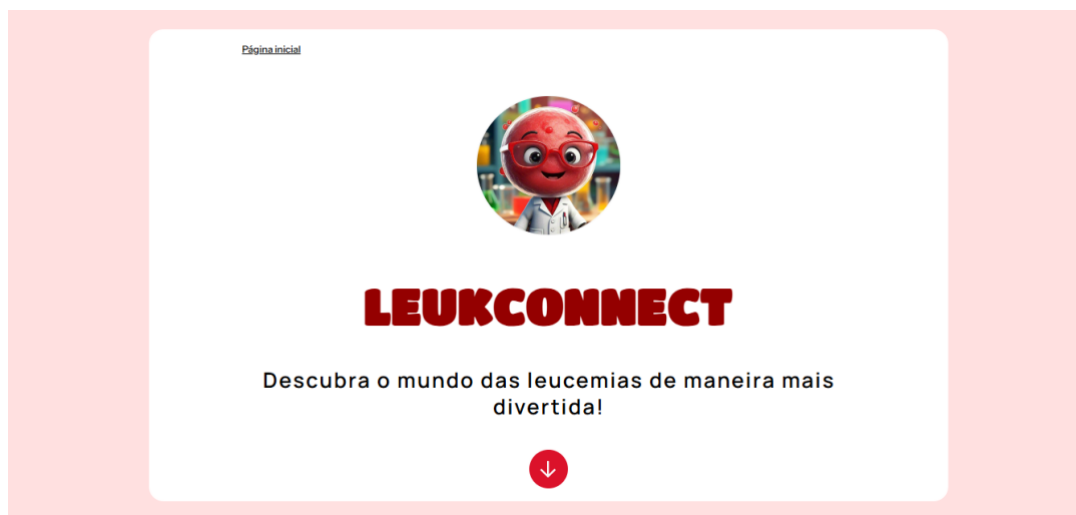


Figura 20

Em seguida, como segunda aba, estendendo-se até a quarta página, iniciamos a parte informativa do *site*. O objetivo seria explicar o conceito de leucemias, seus tipos (aguda e crônica) e classificações (mieloide ou linfóide), utilizando uma linguagem e explicações que possam ser compreendidas pelo nosso público infanto-juvenil.

Para que pudéssemos deixar nosso *site* mais personalizado e com detalhes que captassem a atenção dos pacientes, optamos em contratar os serviços de uma desenhista para que criasse personagens com diferentes expressões e características físicas. Os personagens foram inseridos nas abas de acordo com interligação dos assuntos abordados, como exemplificado no quadro 4.

Detalhamento das características de cada personagens, propósito e aba inserida dentro do *site*

Personagem	Propósito	Aba inserido
Hemácia guerreira de armadura e escudo (com diferentes expressões)	Remeter a força das células e causar impacto positivo no público infantil, como se as células fossem guerreiras e ganhassem o “combate”.	“Nosso propósito”; “Seja um doador de medula óssea”; ‘Informativo de tratamento (LMA e LLA).

Glóbulo branco guerreiro de armadura e escudo (com diferentes expressões)	Remeter as células de defesa do organismo, nas histórias em quadrinhos.	História em quadrinhos LMA e LLA.
Hemácia cientista com jaleco e lupa	Remeter a um cientista que estivesse procurando por informações.	Abas informativas (LMA e LLA); glossário; “Dúvidas e sugestões”.
Hemácia cientista com jaleco	Remeter ao cientista que explicará toda história de desenvolvimento da LMA e LLA.	História em quadrinho (LMA e LLA).
Hemácia funcional (variação masculina e feminina própria)	Remeter a um personagem leigo que aprenderá sobre a história da LMA e LLA.	História em quadrinhos (LMA e LLA).

Quadro 4

Como dito anteriormente, optamos por contratar uma desenhista para dar vida as ideias de cada um dos personagens que foram idealizados. Como mostrado nas figuras 21, 22 e 2, logo abaixo.

Variações do personagem hemácias

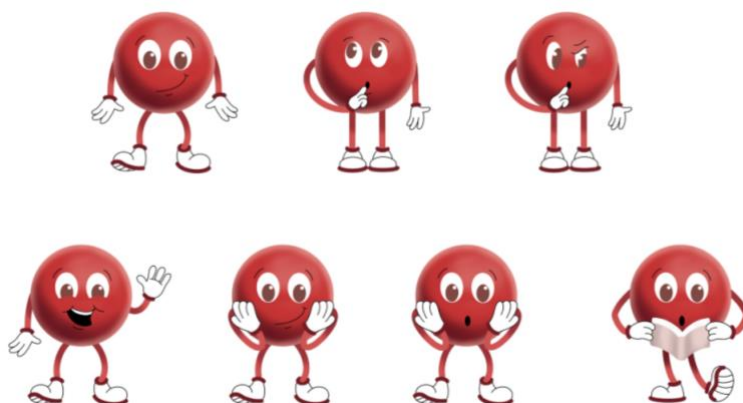


Figura 21

Variações dos personagem hemácia e glóbulo branco guerreiros

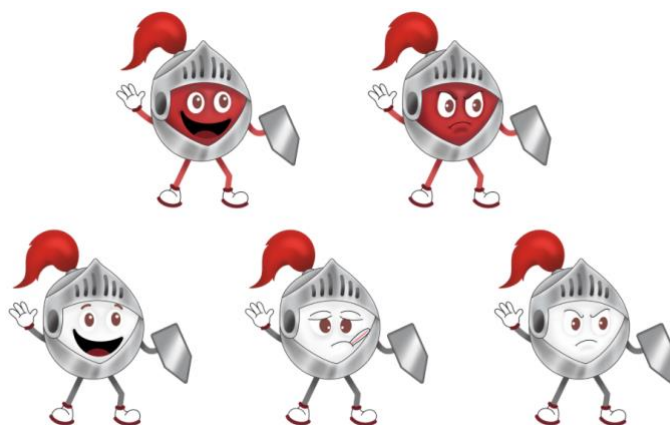


Figura 22

Variações do personagem hemácia cientista



Figura 23

Em conjunto, foram utilizadas e criadas ilustrações complementares, pela plataforma Canva, para melhor compreensão das informações, além de possuir um conteúdo visual interativo que pudesse reter a atenção do público infantil.

4.13 Etapa 13 – Desenvolvimento do contexto inicial sobre leucemia e definição das abas do site

Logo após a capa, iniciamos o *site* abordando um pouco sobre a funcionalidade da medula óssea e o significado de leucemias. Utilizamos imagens lúdicas e divertidas para captar a atenção de crianças e adolescentes. Essas informações podem ser vistas nas figuras 24 a 30.

Em cada aba, adicionamos, no canto superior esquerdo, um dos nossos personagens com uma expressão pertinente as nossas explicações.

Primeira página do contexto inicial



Figura 24

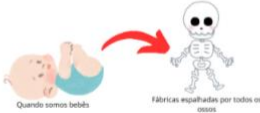
Segunda página do contexto inicial

[Página inicial](#) > [Medula óssea](#)

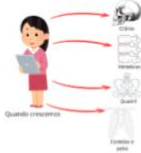
MEDULA ÓSSEA



Quando a gente nasce, essa fábrica de células sanguíneas está ativa em todos os ossos, como se tivesse fábricas espalhadas por toda a cidade.



Quando crescemos



Mas, conforme vamos crescendo, as fábricas ficam mais concentradas em lugares específicos, como a coluna (as vértebras), os quadris, costelas, o peito e o crânio. Esses lugares continuam trabalhando bastante para produzir as células sanguíneas durante toda a vida.

↓

Figura 25

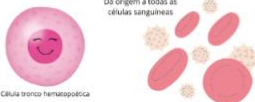
Terceira página do contexto inicial

[Página inicial](#) > [Medula óssea](#)

MEDULA ÓSSEA



Dentro da medula óssea, há um tipo de célula chamada **célula-tronco hematopoética**. Ela é como uma "mãe" que tem o poder de criar diferentes tipos de células, como os glóbulos vermelhos, brancos e as plaquetas, que vão ajudar o corpo a se manter saudável. Esse processo é chamado de **hematopoese**. Essas células-tronco são superpoderosas porque conseguem se transformar nas células certas para cada necessidade do corpo. Assim, a medula óssea vai fabricando as células sanguíneas conforme o corpo precisa delas. Quando esse processo não acontece de forma normal, pode surgir uma doença chamada **leucemia linfoblástica aguda (LLA)** ou **leucemia mieloide aguda (LMA)**, onde as células sanguíneas não se desenvolvem corretamente e acabam afetando o funcionamento do corpo.



Dá origem a todas as células sanguíneas

Célula tronco hematopoética

↓

Figura 26

Quarta página do contexto inicial

[Página inicial](#) > [Medula óssea](#) > [O que são](#)

O QUE SÃO LEUCEMIAS??



Leucemia é uma doença que afeta as **células do sangue**. Para entender melhor, imagine que as células sanguíneas são como pequenas "fábricas" que fazem coisas importantes no corpo, como lutar contra doenças e ajudar a cicatrizar feridas. A leucemia acontece quando algo dá errado nessas "fábricas", fazendo com que as células não funcionem direito.

↓

Figura 27

Quinta página do contexto inicial

[Página inicial](#) > [Medula óssea](#) > [O que são](#)



O QUE SÃO LEUCEMIAS??

Existem dois tipos principais de leucemia: **aguda e crônica**.

Leucemia aguda acontece quando as células não conseguem crescer corretamente e ficam "presas" em uma fase. Isso faz com que haja **muitas células imaturas** que não sabem o que fazer no corpo. É como se as "fábricas" estivessem produzindo muitos produtos inacabados.



Leucemia crônica acontece quando as células sanguíneas até crescem e se tornam maduras, mas algo no corpo faz com que elas **não funcionem direito**. Elas não fazem as coisas que deveriam fazer, e isso pode causar problemas.



↓

Figura 28

Sexta página do contexto inicial

[Página inicial](#) > [Medula óssea](#) > [O que são](#)



O QUE SÃO LEUCEMIAS??

Além disso, as leucemias podem ser classificadas, dependendo de que tipo de célula do sangue elas afetam: **mieloide ou linfóide**.

Mieloide é o tipo que afeta células como as células vermelhas, que transportam oxigênio, as células brancas, que ajudam a combater doenças, e as plaquetas, que ajudam a parar os sangramentos.

Linfóide afeta as células chamadas linfócitos, que são como soldados que protegem o corpo de infecções.

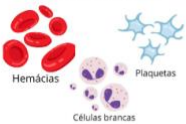
É uma doença séria, mas os médicos têm formas de tratar e ajudar quem tem leucemia.

[Clique para saber mais sobre as células!!](#)

Figura 29

Sétima página do contexto inicial

Células mielóides



Hemácias
Plaquetas
Células brancas

Células linfóides



Linfócito

- **Hemácias:** são as células responsáveis por levar o oxigênio da nossa respiração para o nosso corpo;
- **Células brancas:** são as nossas células de defesa, os soldados que nos protegem de inimigos como bactérias, fungos e vírus;
- **Plaquetas:** são pequenas mas muito importantes! Elas são as responsáveis pela coagulação, processo que evita um "vazamento" do sangue quando a gente se machuca;
- **Linfócitos:** assim como as células brancas, também nos protegem de inimigos, são uma segunda categoria de soldados sanguíneos!

[Quer aprender mais?](#)

Figura 30

Após a breve introdução sobre leucemias, nossos pacientes serão direcionados para outra aba com diversas opções de acesso, as quais poderão selecioná-las de acordo com o interesse. Cada aba possui um objetivo individual, listadas de acordo com o quadro 5.

Abas presentes no *site* e seus objetivos individuais

Área informativa	Neste tópico, dividimos em duas abas (LMA e LLA), onde os pacientes poderão ter acesso a informações mais específicas.
Grupo e médicos de apoio*	Neste tópico, dividimos em duas abas diferentes, sendo elas: Fórum para interação controlada entre os pacientes (Soldadinhos do sangue) e Fórum para sanar dúvidas com médicos afiliados (Doutor responde) Ambos com intuito de aproximar pacientes com a mesma doença, para que possam interagir, além de poderem tirar suas dúvidas com médicos especialistas.
Lidando com as emoções	Aba de extrema importância para familiares de pacientes. Lidar com as emoções durante fases desafiadoras pode ser muito difícil, portanto, criamos essa aba com intuito de descrever as diferentes formas de lidar com as situações e fornecer apoio emocional e físico para as crianças e adolescentes durante essa jornada.
Chat virtual	Nosso <i>chat</i> virtual, intitulado de Leukbot, será uma ferramenta de suma importância para que os pacientes possam encaminhar suas dúvidas mais recorrentes, e receber respostas de forma mais rápida.
Sobre quimioterapia	Aba voltada a explicar sucintamente sobre a quimioterapia, com uma linguagem leve e fácil de entender.
Glossários	Constará os principais termos no contexto das leucemias (LMA e LLA), para que os pacientes possam descobrir de forma mais rápida sobre algumas palavras curiosas e que podem ser difíceis de compreender.
Projeto histórias para aprender: Sangue em movimento	O projeto foi criado com intuito de tornar o aprendizado sobre as leucemias mais leve e de fácil entendimento. Conta com duas

	histórias lúdicas e infantis (LMA e LLA), para que o público infanto-juvenil possa se divertir e entender um pouco sobre o contexto da doença.
Sobre nós	Neste tópico, dividimos em duas abas, sendo elas: “Quem somos”, contando um pouco sobre as integrantes do grupo e nossa iniciativa com o projeto, além da aba de “Dúvidas”, local exclusivo para encaminhar questionamentos ou sugestões em nossos principais canais de contato, além de possuir dúvidas frequentes que poderão ser sanadas diretamente. Ademais, diretamente na aba de “Quem somos”, foi adicionado uma extensão com “Nosso propósito”, explicando sucintamente as funções presentes em nossa plataforma.
Seja um doador de medula óssea	Acreditamos ser de suma importância uma aba exclusiva para propagar informações sobre doação de medula, sendo assim adicionamos um botão de “saiba mais”, direcionando o paciente ou seus familiares para um <i>site</i> confiável e com diversas informações sobre como se tornar um doador.

Quadro 5

*A função de grupo e médicos de apoio, por serem plataformas de interação em formato de fórum, garantiriam um ambiente anônimo, com exceção dos pacientes que se sentissem à vontade em criar perfis com seus nomes verdadeiros, ou compartilharem relatos com nomes reais. Ambas as plataformas precisariam ser intensamente controladas, com controle de palavras ofensivas e inapropriadas, para garantir conversas saudáveis e com foco no aprendizado.

Representação das abas interativas presentes no *site*



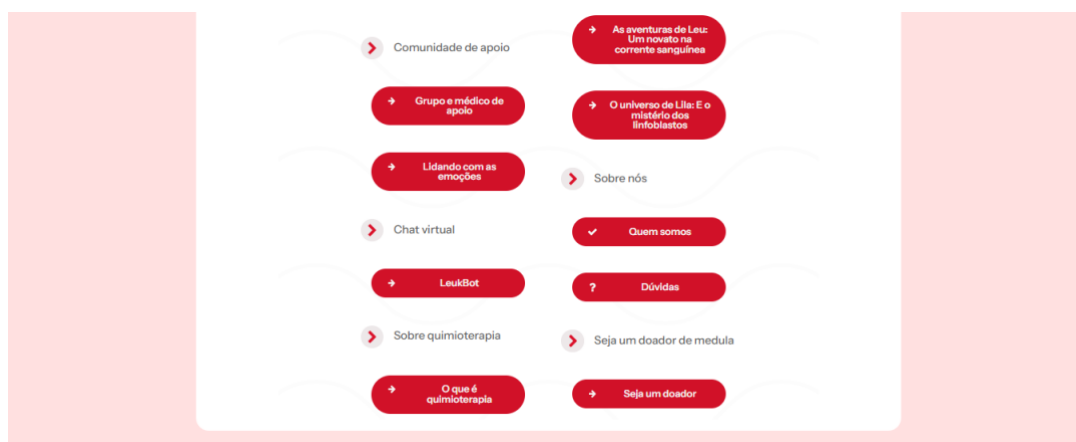


Figura 31

4.14 Etapa 14 – Desenvolvimento das abas de informativo LMA e LLA

As abas informativas de LMA e LLA são de maior desenvolvimento no *site*, porque foi explicado detalhadamente diversas fases da leucemia mieloide aguda e leucemia linfoblástica aguda. Em cada informativo foi adicionado textos curtos, com linguagem acessível e de fácil entendimento do público-alvo, figuras representativas e interativas, além de *link* para nosso panfleto diagnóstico.

4.14.1 Abas informativas Leucemia mieloide aguda (LMA)

As abas informativas de LMA estão representadas pelas figuras 32 a 39.

Primeira página do informativo LMA

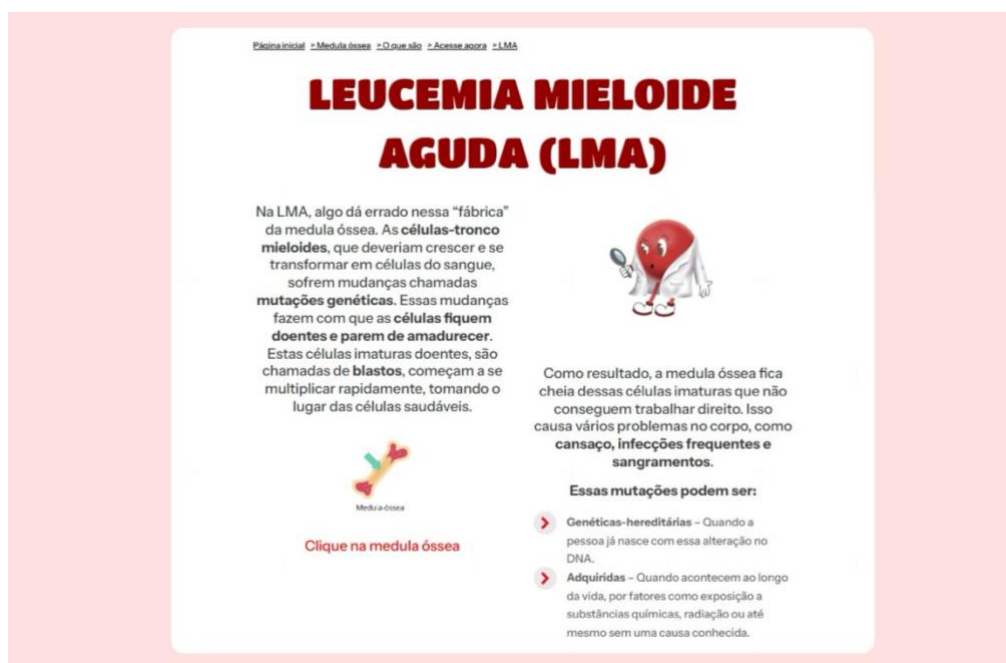


Figura 32

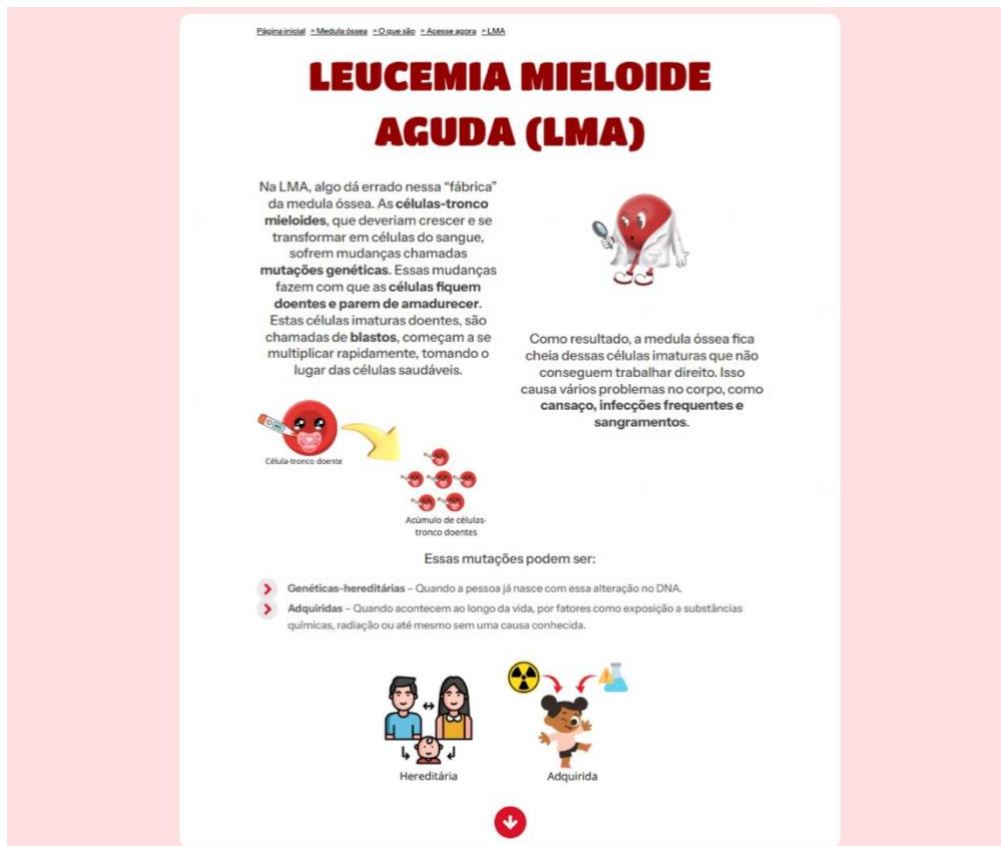


Figura 33

Figura 34

Quarta página do informativo LMA

[Página inicial](#) > [Medula óssea](#) > [O que são](#) > [Acesso agora](#) > [LMA](#)

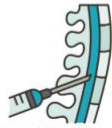
LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA (LMA)

Diagnóstico: como os médicos descobrem a LMA?
Para saber se alguém tem LMA, os médicos fazem algumas etapas de investigação:

1. Perguntam sobre o histórico de saúde da pessoa e da família.
2. Fazem um exame físico para ver se há sinais como palidez, manchas roxas na pele ou aumento do baço e do fígado.
3. Pedem exames de sangue e da medula óssea para verificar se há células doentes.

Os principais exames são

- **Hemograma completo** – um exame de sangue para contar a quantidade de células saudáveis e ver se há muitas células doentes (blastos).
- **Mielograma** – um exame que coleta um pedacinho da medula óssea para analisar se há blastos em excesso. Se mais de 20% das células forem blastos, é confirmado o diagnóstico de LMA.
- **Imunofenotipagem** – um exame que usa um tipo de tecnologia chamada citometria de fluxo para ver se as células doentes são mieloides (como na LMA) ou linfoides (como na LLA – outro tipo de leucemia).
- **Testes genéticos** – analisam as células doentes para entender qual tipo de mutação genética aconteceu. Isso ajuda a escolher o melhor tratamento. Alguns dos testes usados são:
- **Análise citogenética** – verifica se há alterações nos cromossomos das células doentes.
- **FISH (Hibridização Fluorescente in Situ)** – detecta mutações específicas nos cromossomos e genes das células doentes.
- **Teste molecular** – ajuda a prever se a doença tem um risco maior ou menor de voltar depois do tratamento.



Veja nosso panfleto diagnóstico!!!

O que acontece depois do diagnóstico?
Com os resultados dos exames, os médicos classificam a LMA em diferentes níveis de risco. Isso significa que eles analisam se a doença tem um bom prognóstico (responde bem ao tratamento) ou se pode ser mais difícil de tratar.

Como é o tratamento da LMA?
A LMA é uma doença muito agressiva, ou seja, ela se espalha rápido e precisa ser tratada logo após o diagnóstico.

↓

Figura 35

Quinta página do informativo LMA

[Página inicial](#) > [Medula óssea](#) > [O que são](#) > [Acesso agora](#) > [Panfleto](#)

DIAGNÓSTICOS DE LEUCEMIAS AGUDAS



HEMOGRAMA COMPLETO
Tem muitos blastos aí?



MIELOGRAMA
É mais do que 20 % de blastos?



IMUNO-FENOTIPAGEM
São células doentes mieloides ou linfoides?



TESTES GENÉTICOS
Qual tipo de mutação genética aconteceu?

Figura 36

Sexta página do informativo LMA

[Página inicial](#) > [Medula Óssea](#) > [O que são](#) > [Acesso agora](#) > [LMA](#)

LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA (LMA)

1. Quimioterapia

A quimioterapia é o tratamento mais comum para a LMA. Os remédios são aplicados na veia para **destruir as células doentes e impedir que novas células cancerígenas se formem**. Mas, como a quimioterapia também pode afetar células saudáveis, pode causar efeitos colaterais, como fraqueza e queda de cabelo. O tratamento com quimioterapia acontece em duas fases:

- **Indução** – é a primeira fase. O objetivo é eliminar a maior parte das células doentes e alcançar a remissão, ou seja, quando há menos de 5% de blastos na medula óssea e o sangue volta ao normal. Como esse tratamento é muito intenso, a pessoa pode precisar ficar internada por algumas semanas para receber acompanhamento médico.
- **Consolidação** – mesmo depois da indução, pode haver algumas células doentes escondidas no corpo. Essa fase serve para eliminar qualquer célula leucêmica restante e evitar que a doença volte.

2. Terapias Alvo

Esse tipo de tratamento usa **remédios especiais que atacam diretamente as células doentes**, causando menos danos às células saudáveis. Pode ser usado sozinho ou junto com a quimioterapia.

3. Transplante de Medula Óssea

Em alguns casos, o médico pode recomendar um transplante de medula óssea. Isso significa substituir a medula óssea doente por células-tronco saudáveis, que podem vir de um doador ou do próprio paciente. Existem três tipos de transplante:

- **Alogênico** – quando as células-tronco vêm de um doador compatível, como um irmão, parente ou um doador do banco de medula.
- **Autólogo** – quando as células-tronco são do próprio paciente e foram coletadas antes do tratamento.
- **Singênico** – quando o doador é um irmão gêmeo idêntico.

➡

Figura 37

No informativo de LMA, inserimos informações sobre tratamento, prognóstico e epidemiologia, com isso, consideramos alguns destes assuntos sensíveis para nosso público mais jovem ter acesso direto. Sendo assim, incluímos um aviso de “Conteúdo sensível” para que o paciente e familiares possam ter a escolha de prosseguir com a leitura ou finalizá-la naquele momento, podendo abrir outra aba de interesse (figuras 38 e 39).

Sétima página do informativo LMA, contendo aviso de conteúdo sensível



Figura 38

Oitava página do informativo de LMA

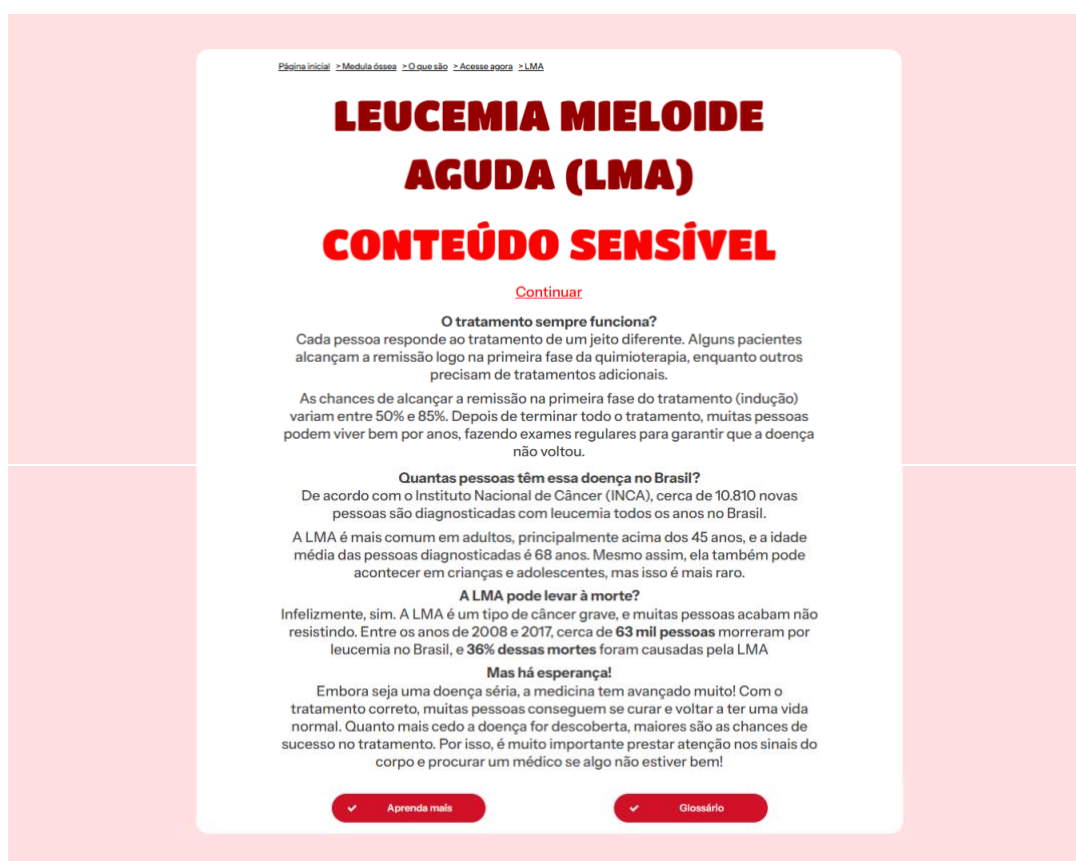


Figura 39

Abas informativas Leucemia linfoblástica aguda (LLA)

As abas informativas de LLA estão representadas pelas figuras 40 a 43.

Primeira página do informativo de LLA

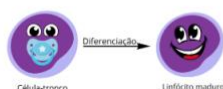
LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA (LLA)



Na medula óssea saudável, existem células especiais chamadas **células-tronco** que crescem e se transformam em células maduras, que ajudam o corpo a funcionar bem. Esse processo é chamado de "diferenciação". Mas, na **leucemia linfoblástica aguda (LLA - que também é conhecida como leucemia linfóide aguda ok?)**, acontece um erro no material genético das células, o DNA.

Esse erro faz com que uma célula, chamada **linfócito**, não consiga crescer direito. Em vez de se transformar em uma célula do sangue que ajuda o corpo, ela fica "presa" e não cresce como deveria.

Acúmulo de células-tronco imaturas



Atenção!!!!

É muito importante que os médicos descubram exatamente qual tipo de leucemia a pessoa tem, para poderem:

- > Ver como a doença está se espalhando no corpo.
- > Saber qual tratamento é o melhor para ajudar.

Por isso, os exames são super importantes para ter certeza do que está acontecendo.

Sempre converse com seu médico sobre: quais exames você vai fazer, o que os resultados dos exames significam e como pegar uma cópia dos resultados dos exames.



Figura 40

Segunda página do informativo de LLA

LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA (LLA)

Sinais e sintomas:

Os sinais e sintomas da leucemia linfoblástica aguda (LLA) podem ser parecidos com os de outras doenças que não são tão graves. Quando alguém tem LLA, **pode se sentir mais fraco ou cansado, ter infecções frequentes, apresentar manchas na pele e sentir dores nas articulações.**



Cansaço e fraqueza



Infecções frequentes



Manchas na pele



Dores nas articulações

Os sintomas de LLA podem parecer com os de outras doenças, como a artrite ou febre reumática, **por isso é importante contar para um adulto ou médico o que está sentindo.** Eles vão ajudar a entender o que está acontecendo e procurar a melhor forma de ajudar a pessoa a se sentir melhor.



Figura 41

Terceira página do informativo de LLA

LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA (LLA)

Diagnóstico e exames

Para descobrir se uma pessoa tem leucemia linfoblástica aguda (LLA), os médicos fazem alguns exames importantes. Esses exames ajudam a entender como o corpo está funcionando e se as células do sangue estão normais.

- > **Exame de sangue (hemograma):** O médico tira um pouquinho de sangue do braço da pessoa para ver como as células do sangue estão. Se tiver muita célula imatura, pode ser sinal de leucemia.
- > **Exame de medula óssea (mielograma):** A medula óssea é o lugar onde o corpo faz as células do sangue. O médico pode precisar fazer um exame na medula óssea para ver como ela está. Para isso, ele usa uma agulha bem fininha que vai até o osso do quadril (no bumbum) da pessoa para pegar uma amostra da medula. Isso é feito com um anestésico, para a pessoa não sentir dor. Essa amostra é analisada no laboratório para ver como as células estão se comportando.
- > **Exame do Líquido Cefalorraquidiano (LCR):** Às vezes, a leucemia pode se espalhar para o cérebro e para a medula espinal. Para verificar, o médico pode fazer um exame chamado "punção lombar", que coleta uma gotinha do líquido que envolve o cérebro e a medula. O líquido é analisado para ver se tem células de leucemia.
- > **Ultrassom:** Usa ondas sonoras para ver se há algo errado com órgãos como o fígado e o baço, que podem ficar maiores com a leucemia.
- > **Exames de imagem:** Às vezes, o médico pede exames de imagem para ver como está o corpo por dentro:
- > **Tomografia Computadorizada (TC):** Faz várias imagens do corpo para ver se há algo errado nos órgãos.
- > **Ressonância Magnética (RM):** Mostra imagens do cérebro e da medula espinal para ver se as células de leucemia se espalharam.
- > **Ecocardiograma:** Verifica como o coração está funcionando, porque alguns tratamentos podem afetar o coração.



[Veja nosso panfleto diagnóstico!!!](#)



Figura 42

Quarta página do informativo de LLA

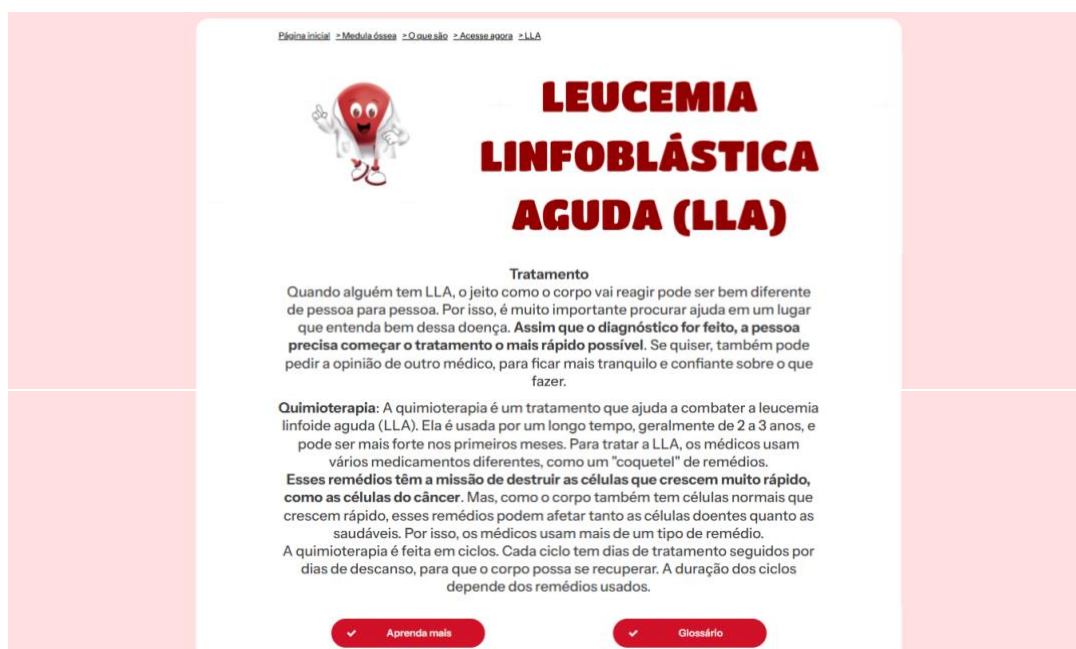


Figura 43

4.15 Etapa 15 - Desenvolvimento do tópico de Comunidade de apoio

Criamos comunidades de apoio (figura 44), para interação de pacientes (figura 45) e para sanar dúvidas com médicos especialistas (figura 46).

Página inicial da comunidade de apoio



Figura 44

A ideia de criação dos fóruns, foi uma forma segura de unir os públicos. Ambos seriam intensamente controlados, para que se tornassem plataformas descontraída e de muito conhecimento.

4.15.1 Grupo e médico de apoio: Soldadinhos do Sangue

O fórum: Soldadinhos do Sangue, foi criado para que nenhum paciente se sentisse sozinho. Uma forma de se sentir acolhido e compartilhar seus desafios e vitórias com outros pacientes que estão ou já passaram pelas mesmas fases.

Representação do fórum Soldadinhos do Sangue



Figura 45

4.15.2 Grupo e médico de apoio: Doutor Responde

O fórum: Doutor Responde, foi criado para que pacientes e familiares pudessem tirar suas dúvidas, de forma aberta, obtendo respostas de forma rápida e com interações positivas com outros pacientes.

Representação do fórum Doutor Responde

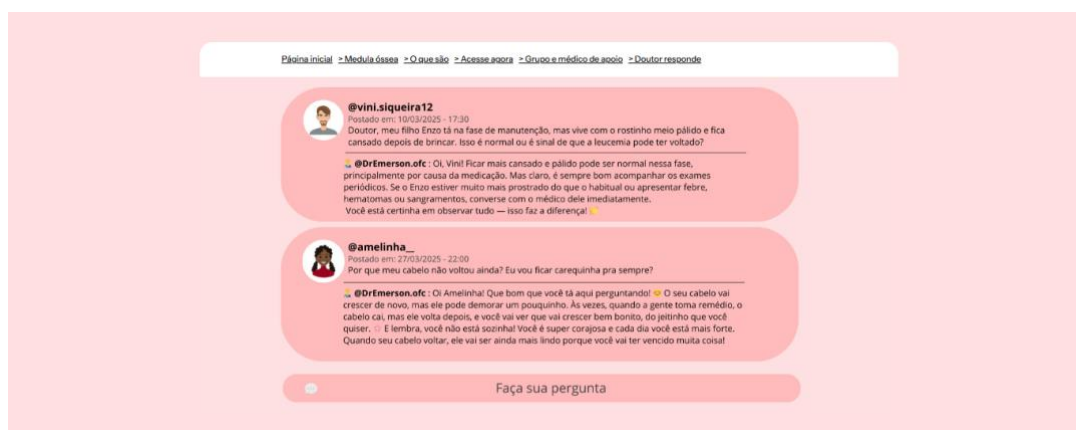


Figura 46

4.16 Etapa 16 - Desenvolvimento da aba “Lidando com as emoções”

A aba de “Lidando com as emoções” foi considerada essencial para ser adicionada no *site*. Por meio dessa aba, foram descritas informações de como lidar com o diagnóstico, oferecer apoio emocional e físico, explicar para as crianças e adolescentes sobre a doença, comunicar-se abertamente com os médicos sobre quaisquer condições, cuidados e saber reconhecer pequenas conquistas. Estão sendo representadas nas figuras 47 a 49.

Aba de “Lidando com as emoções”, contendo aviso de conteúdo sensível



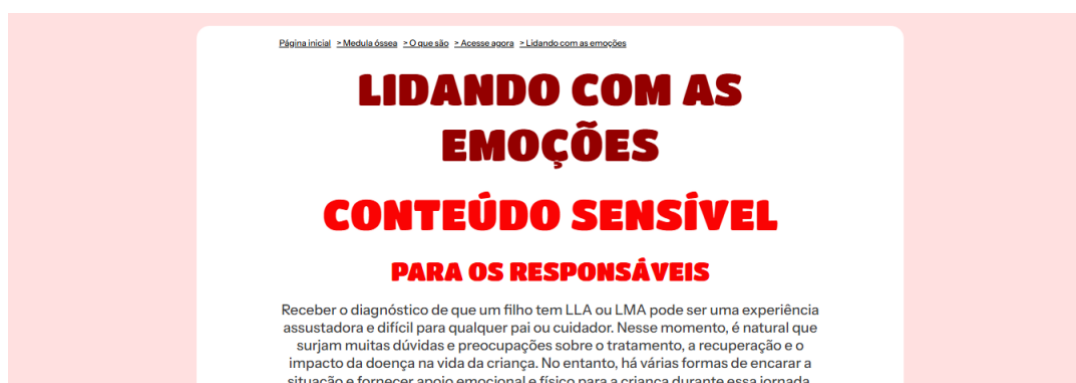
Figura 47

Primeira aba de “Lidando com as emoções”



Figura 48

Segunda aba de “Lidando com as emoções”



1. Aceitação e Compreensão da Situação

É importante aceitar que são doenças que podem ser tratadas, especialmente em crianças. Embora o diagnóstico seja difícil, é fundamental lembrar que a medicina avançou muito, e muitas crianças se recuperam completamente. Aceitar a realidade, embora dolorosa, pode ajudar a diminuir a ansiedade e permitir que você tome decisões mais claras sobre os próximos passos no tratamento da criança.

2. Comunique-se com a Criança de Forma Honesta

As crianças, dependendo da idade, podem perceber quando algo está errado, mesmo que você não fale diretamente sobre o que está acontecendo. Por isso, é importante ser honesto e falar sobre a doença de maneira adequada para a idade dela. Explique que, embora a leucemia seja uma doença séria, existe um tratamento que pode ajudá-la a melhorar.

3. Ofereça Apoio Emocional Constante

O tratamento da leucemia pode ser longo e cansativo, com muitos desafios ao longo do caminho. A criança pode sentir medo, tristeza, frustração e até raiva durante o processo. Como pai ou cuidador, é importante estar presente, ouvir os sentimentos da criança e dar um espaço seguro para ela se expressar.

Criar uma rotina de acolhimento, como ler uma história, assistir a filmes juntos ou apenas conversar sobre o que ela está sentindo, ajuda a fortalecer a confiança entre vocês.

4. Organize a Rotina

O tratamento da LLA pode exigir muitas visitas ao hospital e consultas médicas. Como pai ou cuidador, você pode ajudar a organizar a rotina da criança, mantendo um cronograma com os compromissos médicos e, ao mesmo tempo, tentando manter algumas atividades normais, como a escola, dentro das possibilidades.

5. Mantenha uma Comunicação Aberta com a Equipe Médica

Estar bem informado sobre a LLA e LMA seus tratamentos é essencial. Sempre que possível, faça perguntas à equipe médica sobre os detalhes do tratamento, efeitos colaterais e o que esperar em cada fase. Manter um diálogo aberto com os médicos ajuda a diminuir o medo do desconhecido e a saber como lidar com qualquer situação que possa surgir.

6. Cuidando de Si Mesmo

Cuidar de uma criança doente pode ser emocional e fisicamente desgastante.

Lembre-se de que para poder dar o melhor suporte à criança, você também precisa cuidar de si mesmo. Tire um tempo para descansar, comer bem, praticar atividades que ajudem a aliviar o estresse e buscar apoio, seja com amigos, familiares ou até mesmo grupos de apoio a pais de crianças com câncer. Ao cuidar de si mesmo, você estará mais forte e preparado para apoiar sua criança durante toda a jornada do tratamento.

7. Celebrando as Pequenas Conquistas

Celebre as pequenas vitórias ao longo do caminho, como a conclusão de uma fase do tratamento ou a melhora dos sintomas. Isso ajuda a manter a moral da criança e da família elevada, criando momentos de alegria e esperança durante o processo.

✓ [Aprenda mais](#)

Figura 49

4.17 Etapa 17 - Desenvolvimento da aba “Chat virtual”

Adicionamos uma aba interativa, onde os pacientes e familiares poderiam fazer perguntas pertinentes, que não foram encontradas mesmo após leitura dos informativos, para nosso *chat* virtual, o Leukbot (figura 50). Por meio dele, programaríamos uma inteligência artificial para gerar respostas às dúvidas encaminhadas. Importante ressaltar que as respostas do Leukbot podem conter erros, portanto a aba de médicos de apoio sempre será uma escolha certa.

Aba para acesso ao *chat* virtual “Leukbot”

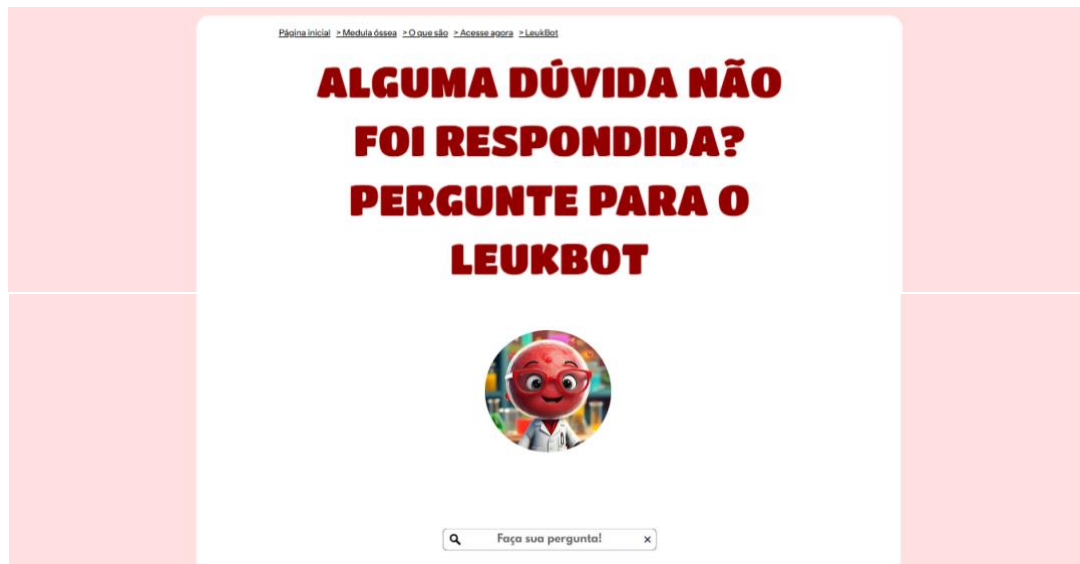


Figura 50

4.18 Etapa 18 - Desenvolvimento da aba “Sobre quimioterapia”

Adicionamos essa aba para que o paciente ou familiares pudessem ter acesso mais direcionado a explicações sobre quimioterapia (figura 51). Por ser um assunto sensível e personalizado para cada paciente, as informações adicionadas foram de âmbito geral, com propósito de agregar informações e contextualizar o tema.

Aba com informações sobre quimioterapia



Figura 51

4.19 Etapa 19 – Desenvolvimento da aba “Glossário”

Em nossas abas de glossário (LMA e LLA), inserimos diversos termos cujo significados possam ser desconhecidos pelo público-alvo e familiares. Buscamos explicá-los de forma divertida e rápida, para que seja uma leitura fluida (figuras 52 e 53).

Aba de glóssário LMA e LLA

[Página inicial](#) > [Medula óssea](#) > [O que são](#) > [Acesso ao site](#) > [LMA](#) > [LLA](#) > **Glossário**

GLOSSÁRIO

- **Anemia:** É quando o sangue tem poucas células vermelhas, que são responsáveis por levar oxigênio para o corpo. Isso pode deixar a pessoa cansada, fraca e pálida.
- **Antígeno:** É como uma “etiqueta” que as células carregam. O corpo usa essas etiquetas para reconhecer o que é bom e o que é ruim.
- **Anticorpos:** Substâncias produzidas pelos linfócitos que ajudam a combater e neutralizar agentes invasores, como vírus e bactérias.
- **Benzeno** – Um produto químico perigoso que pode estar na gasolina e em alguns produtos industriais. Se alguém ficar exposto por muito tempo, pode aumentar o risco de ter leucemia.
- **Células imaturas (blastos):** São células que ainda não cresceram ou se desenvolveram completamente. Pense nelas como se fossem “bebês” das células, que ainda precisam crescer para poder fazer o que é necessário no corpo.
- **Células maduras:** As células maduras são células que já cresceram e se desenvolveram completamente, sabendo exatamente o que precisam fazer no corpo. Pense nessas células como adultos que já sabem tudo sobre o seu trabalho.
- **Células sanguíneas:** São as células do sangue, como os glóbulos vermelhos (que levam oxigênio para o corpo), os glóbulos brancos (que ajudam a proteger o corpo de doenças) e as plaquetas (que ajudam a parar o sangramento).
- **Células-tronco:** As células-tronco são células especiais que podem se transformar em outros tipos de células no nosso corpo. Elas são como “supercélulas” que têm o poder de virar diferentes partes do nosso corpo, como células dos músculos, dos ossos, da pele, ou até mesmo do coração! Imagine que as células-tronco são como massinhas de modelar. Quando você começa a brincar, elas são todas da mesma cor e forma, mas, conforme você vai moldando, a massinha pode virar um carro, uma bola, uma flor, ou qualquer outra coisa.
- **Citogenética** – Um exame que olha de perto os cromossomos das células para ver se há alguma mudança que possa causar leucemia.
- **Citometria de fluxo** – Exame que ajuda os médicos a descobrir se a leucemia é do tipo mieloide (LMA) ou linfóide (LLA).
- **DNA:** O DNA é como um “manual de instruções” que está dentro de todas as células do nosso corpo. Ele contém todas as informações que dizem como o nosso corpo deve crescer, funcionar e se manter saudável.
- **Doenças genéticas** – São doenças que já vêm desde o nascimento e que, em alguns casos, podem aumentar o risco de ter leucemia.
- **Equipe multiprofissional:** Uma equipe multiprofissional é um grupo de diferentes pessoas, como médicos, enfermeiros, psicólogos e outros profissionais, que trabalham juntos para cuidar de alguém e ajudar a pessoa a ficar bem. Cada um faz o seu trabalho, mas todos ajudam no mesmo objetivo: fazer o melhor para quem precisa de cuidados.
- **FISH (Hibridização Fluorescente in Situ)** – Um exame que procura problemas escondidos nos genes das células doentes.
- **Glóbulos brancos:** São células do sangue que ajudam o corpo a combater infecções e outras ameaças. Linfócitos são um tipo de glóbulo branco.
- **Glóbulos vermelhos (hemácias)** – São as células que carregam oxigênio para todo o corpo. Quando estão em pouca quantidade, podem causar anemia.
- **Hemograma** – Um exame de sangue que conta quantas células do sangue a pessoa tem e se está tudo normal.
- **Imunofenotipagem** – Um exame que ajuda os médicos a descobrir qual é o tipo de leucemia.
- **Indução** – A primeira fase do tratamento da leucemia, onde os médicos tentam eliminar o máximo de células doentes possível.
- **Leucemia linfoblástica aguda/Leucemia linfóide aguda (LLA):** Essa doença afeta um tipo de célula chamada linfóide e pode piorar bem rápido. Ela é mais comum em crianças pequenas, mas também pode acontecer em adultos.
- **Leucemia mieloide aguda (LMA):** Essa doença afeta um tipo de célula chamada mieloide, e ela pode se espalhar muito rápido pelo corpo. Ela pode acontecer tanto em adultos quanto em crianças, mas é mais comum em pessoas mais velhas. Ou seja, quanto mais a pessoa envelhece, maior a chance de ela ter essa doença.
- **Leucócitos:** Outro nome para os glóbulos brancos, que são células do sangue envolvidas na proteção do corpo contra germes e doenças.
- **Linfócitos:** São células do sistema imunológico, também chamadas de leucócitos ou glóbulos brancos. Eles fazem parte do sistema imunológico, que é como um exército que defende o corpo de vírus, bactérias e outros invasores. Existem diferentes tipos de linfócitos, e cada um tem uma função importante. Temos os **linfócitos B, responsáveis por criar anticorpos**, que são proteínas que ajudam a combater vírus e bactérias. Outros linfócitos, como os **linfócitos T**, ajudam a encontrar e destruir células do corpo que estão infectadas ou que se tornaram perigosas. Já os **linfócitos NK (Natural Killer)**, que são como “guardiões”, atacam diretamente células que estão doentes ou anormais.
- **Medula óssea:** A medula óssea é uma parte do nosso corpo que fica dentro dos ossos, como um “centro de produção” de células do sangue. Ela faz as células que o nosso corpo precisa para ficar saudável, como os glóbulos vermelhos (que ajudam a transportar oxigênio), os glóbulos brancos (que defendem o corpo das doenças) e as plaquetas (que ajudam a parar o sangramento quando cortamos ou machucamos).

Figura 52

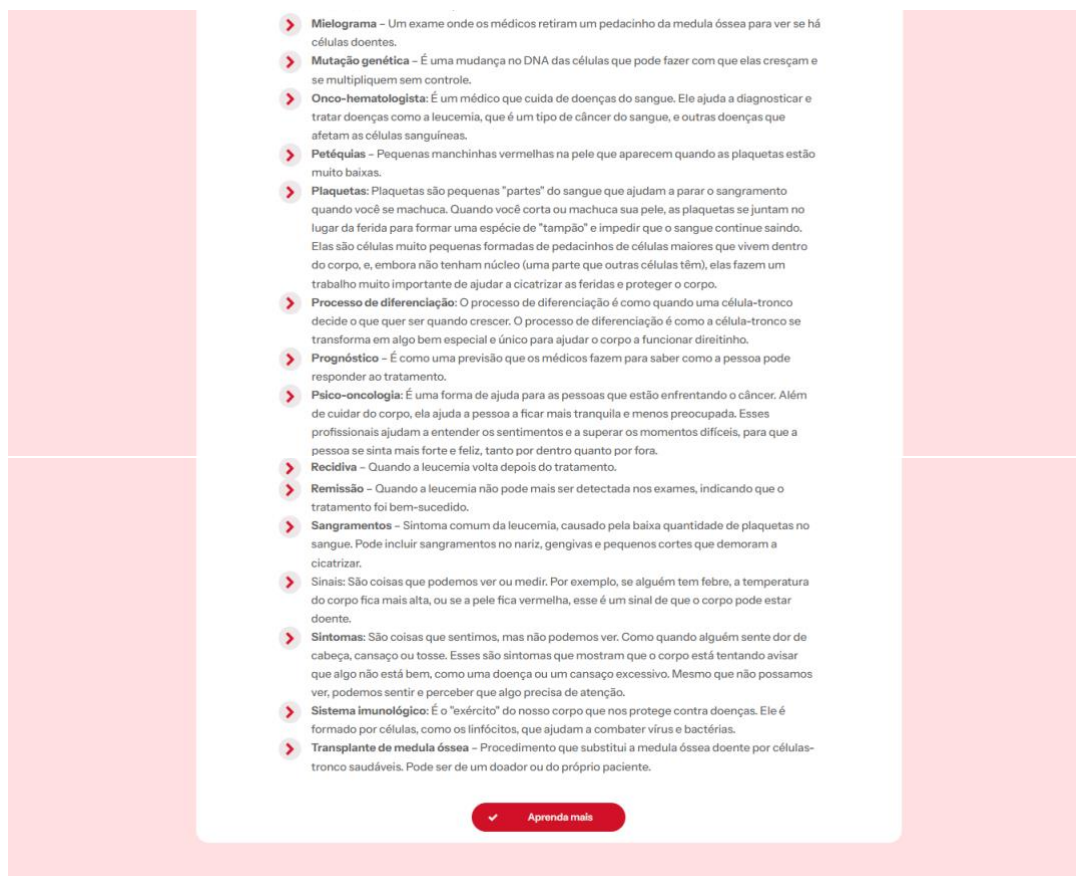


Figura 53

4.20 Etapa 20 – Desenvolvimento do tópico “Projeto histórias para aprender: Sangue em movimento”

A proposta, direcionada para o público infanto-juvenil, são as histórias em quadrinhos. Foram criadas duas histórias, para LMA e LLA, contudo, ambas com o mesmo enredo e propósito. Nossas histórias serão lúdicas e leves, com personagens engraçados, que representarão as próprias hemácias com diferentes características físicas, posições, expressões faciais e cenários diferentes, para que possa agregar no percurso da história.

Os personagens foram criados a partir de uma desenhista, a qual contratamos seus serviços para o desenvolvimento.

A história em quadrinhos foi desenvolvida pela plataforma *Canva*, onde utilizamos suas ferramentas de personalização para criar todos os detalhes do enredo.

4.20.1 As aventuras de Leu: Um novato no sangue (Edição LMA)

A história em quadrinhos direcionada para LMA, conta sobre as aventuras de Leu, uma hemácia recém-nascida na medula óssea, que está descobrindo sobre a leucemia mieloide aguda. Em sua trajetória, encontra a hemácia cientista que o guiará por toda sua jornada de descoberta. Sua história está sendo representada na figura 54 a 59.

Primeira página da história em quadrinhos (Edição: LMA)



Figura 54

Segunda página da história em quadrinhos (Edição: LMA)



Figura 55



Figura 56

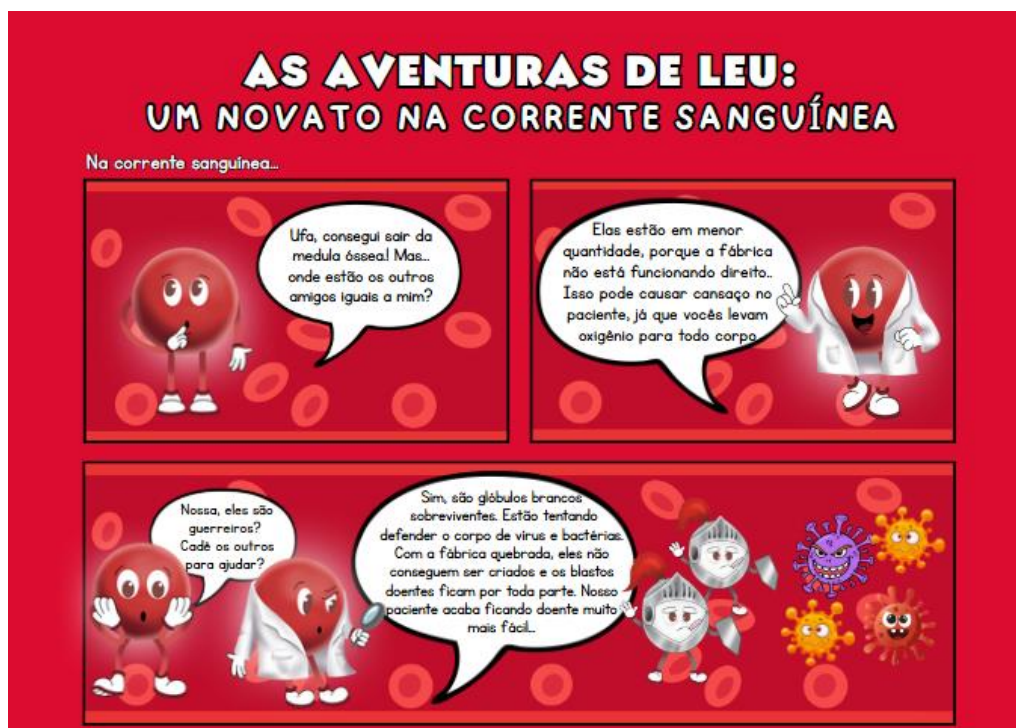


Figura 57



Figura 58



Figura 59

4.20.2 O universo de Lila: E o mistério dos blastos linfoides (Edição LLA)

A história em quadrinhos direcionada para LLA, conta sobre o universo de Lila, uma hemácia que está descobrindo sobre a leucemia linfoblástica aguda. Em sua trajetória, encontra a hemácia cientista que a guiará por toda sua jornada de descoberta. Sua história está sendo representada na figura 60 a 66.

Primeira página da história em quadrinhos (Edição:LLA)



Figura 60

Segunda página da história em quadrinhos (Edição:LLA)



Figura 61



Figura 62



Figura 63

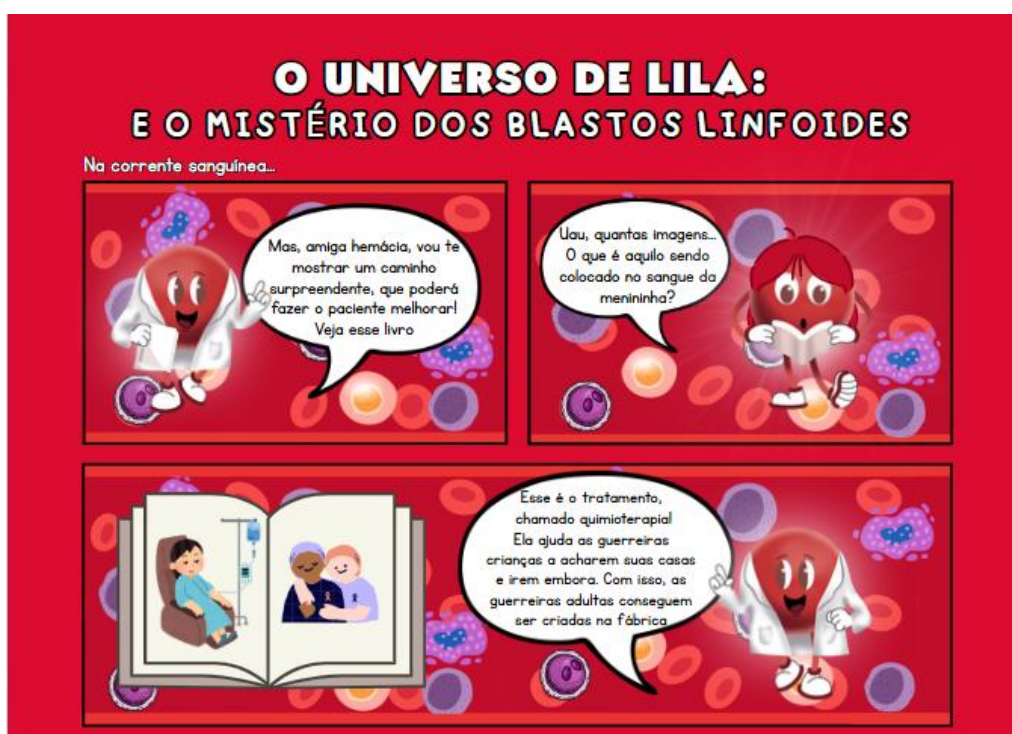


Figura 64



Figura 65



Figura 66

4.21 Etapa 21 – Desenvolvimento do tópico “Sobre nós”

4.21.1 Aba de “Quem somos”

Adicionamos uma aba para que o público pudesse conhecer mais sobre nós, as integrantes por trás do projeto. Contamos um pouco sobre nossa trajetória acadêmica, objetivo e compromisso com o projeto (figura 67).

Aba “Quem somos”

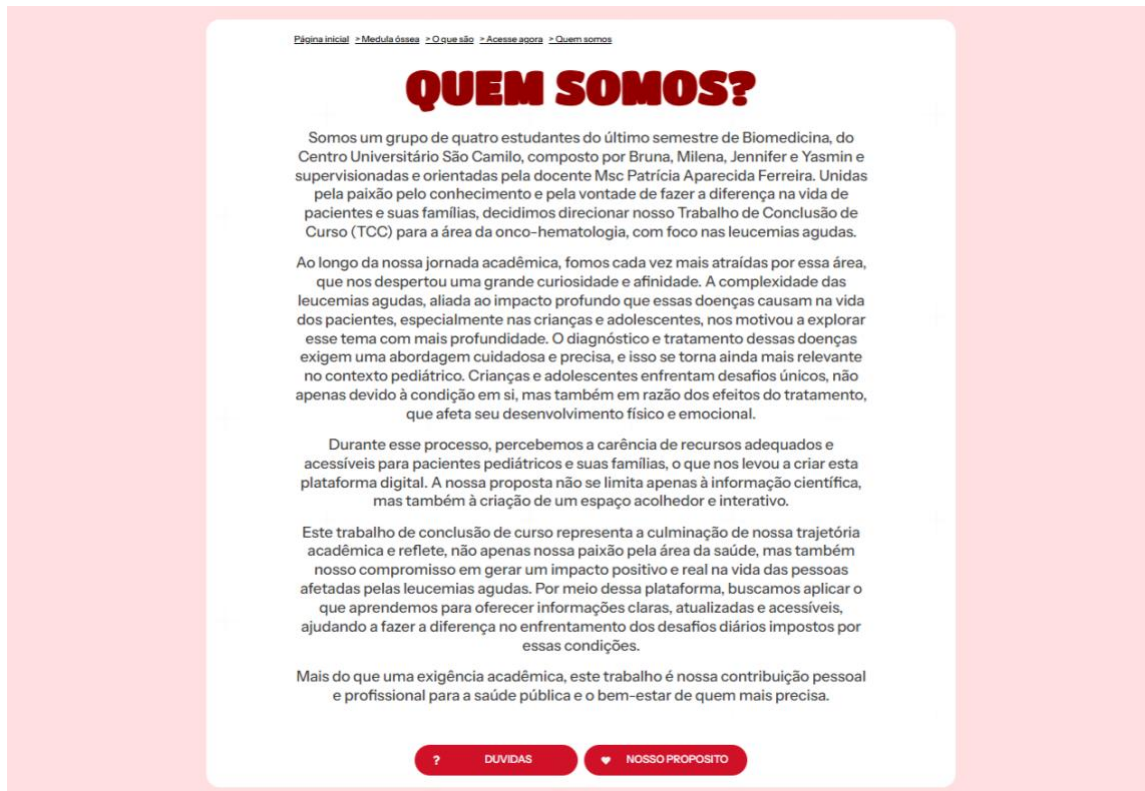


Figura 67

4.21.2 Aba de “Nosso propósito”

Com intuito de explicar nosso projeto, adicionamos uma aba exclusiva para descrever nosso propósito. Nesta aba, escrevemos sobre nossos principais objetivos para a criação do LeukConnect, além de acrescentar explicações sobre todas as abas inseridas no site (figura 68).

Aba “Nosso propósito”



Figura 68

4.21.3 Aba de “Dúvidas e sugestões + perguntas frequentes”

Inserimos uma aba de dúvidas e sugestões, caso os pacientes ou familiares possuam alguma pergunta pertinente à plataforma ou informações adicionadas. Além disso, colocamos algumas perguntas frequentemente feitas que poderiam gerar dúvidas rápidas e suas respectivas respostas (figura 69).

Aba “Dúvidas e sugestões”



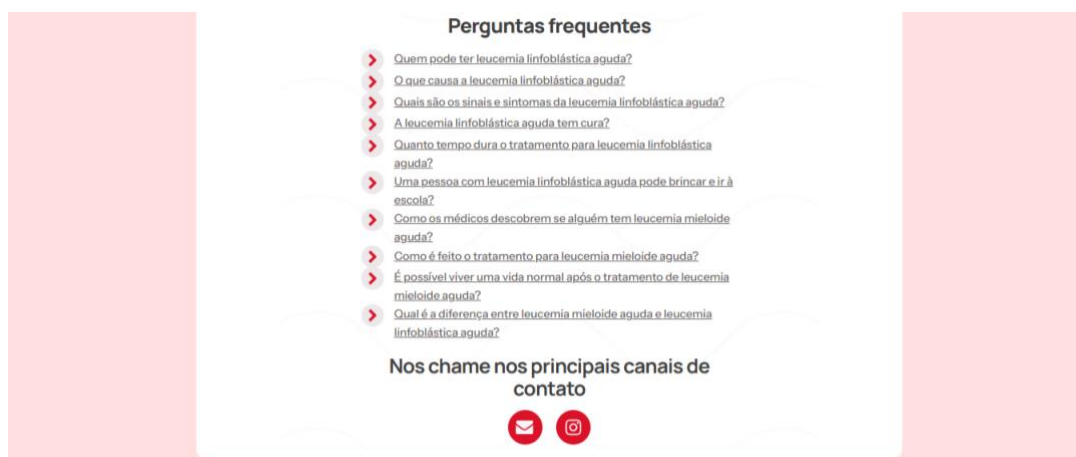


Figura 69

4.22 Etapa 22 – Desenvolvimento da aba “Seja um doador de medula óssea”

Como forma de incentivar as crianças, adolescentes e familiares, inserimos uma aba para se tornar doador de medula óssea, com um botão de “saiba mais”, que o direcionará para um *site* informativo de referência com os requisitos para se tornar um doador, além de hemocentros próximos (figura 70).

Aba “Seja um doador de medula óssea”



Figura 70

5 Projeto final

Nossa versão final do *site*, publicada pela plataforma Carrd, pode ser encontrada através do *link* abaixo:

<https://leukconnect.carrd.co/>

6 Conclusão

A Leucemia mieloide aguda (LMA) e a Leucemia linfoblástica aguda (LLA) representam desafios consideráveis no diagnóstico e tratamento, especialmente em pacientes pediátricos. Essas doenças exigem não apenas uma compreensão

profunda dos aspectos clínicos e laboratoriais, mas também uma abordagem integrada e humanizada no cuidado ao paciente. O tratamento eficaz dessas condições depende da precisão no diagnóstico, que é realizado por meio de exames como hemograma, mielograma, imunofenotipagem e biologia molecular. Além disso, a resistência terapêutica e as altas taxas de recaída da LMA, comparada à LLA, destacam a necessidade de tratamentos cada vez mais eficazes e personalizados, principalmente em crianças e adolescentes.

Após análise de diferentes plataformas e *sites*, com temas centrais ou secundários abordando LMA ou LLA e pensando na dificuldade de encontrar informações com linguagem acessível e de fácil compreensão reunidas, resolvemos criar o LeukConnect, um *site* educativo e informativo voltado para crianças e adolescentes diagnosticadas com LMA e LLA, e suas famílias. O objetivo central dessa plataforma é transformar o complexo e, muitas vezes, assustador conteúdo sobre as leucemias em algo mais acessível e compreensível, utilizando uma linguagem simples e recursos interativos. O *site* visa facilitar a compreensão sobre as origens das doenças, os processos de diagnóstico e as opções de tratamento, tornando o processo de enfrentamento mais fácil e menos intimidador para os pacientes e seus familiares.

Durante o processo de desenvolvimento do *site* pudemos explorar nossa criatividade e adicionar diferentes elementos lúdicos, abas interativas e histórias em quadrinhos infantis, com ênfase principalmente no nosso paciente, transformando um assunto complexo em uma leitura agradável e divertida.

Encerramos este trabalho com imensa satisfação pelo resultado alcançado. A criação do LeukConnect nos permitiu unir conhecimento técnico e sensibilidade humana, resultando em uma plataforma que vai além da informação — ela acolhe, orienta e conecta. Esperamos que nosso projeto se torne uma ferramenta significativa na vida de pacientes, familiares e cuidadores, oferecendo suporte em momentos tão delicados.

REFERÊNCIAS

1. Rubnitz JE, Kaspers GJL. How I treat pediatric acute myeloid leukemia. *Blood*. 2021 Sep 23;138(12):1009-1018. doi: 10.1182/blood.2021011694. PMID: 34115839. Acesso em: 20 fev. 2025
2. Martins, S. L. R., & Falcão, R. P. (2000). A importância da imunofenotipagem na Leucemia Mielóide Aguda. *Revista Da Associação Médica Brasileira*, 46(1). <https://doi.org/10.1590/s0104-42302000000100009>. Acesso em: 11 fev. 2025
3. Silva, F. M. da, & Conceição, R. R. (2022). Avanços e perspectivas no diagnóstico molecular da leucemia mieloide aguda: revisão sistemática. *Revista Brasileira de Análises Clínicas*, 53(3). <https://doi.org/10.21877/2448-3877.202102161>. Acesso em: 11 fev. 2025

4. Leucemia Mieloide Aguda. Disponível em: <<https://www.pfizer.com.br/sua-saude/oncologia/leucemia-mieloide-aguda-e-o-tipo-mais-comum-e-agressivo-em-adultos>>. Acesso em: 20 fev. 2025
5. O que é Leucemia mieloide aguda (LMA). Disponível em: <<https://abrale.org.br/doencas/leucemia/lma/o-que-e/#>>. Acesso em: 20 Fev. 2025
6. Tratamento leucemia mieloide aguda. Disponível em: <<https://www.abrale.org.br/doencas/leucemia/lma/tratamento/#1583783195747-161a5817-0c27fb35-83e5e4f6-4203>>. Acesso em: 20 fev. 2025
7. Andreozzi, F., Massaro, F., Wittnebel, S., Spilleboudt, C., Lewalle, P., & Salaroli, A. (2022). New Perspectives in Treating Acute Myeloid Leukemia: Driving towards a Patient-Tailored Strategy. *International Journal of Molecular Sciences*, 23(7). <https://doi.org/10.3390/ijms23073887>. Acesso em: 11 fev. 2022
8. Lin, T. L., & Pagano, L. (2021). The important role of intensive induction chemotherapy in the treatment of acute myeloid leukemia. In *Expert Review of Hematology* (Vol. 14, Issue 3). <https://doi.org/10.1080/17474086.2021.1886920>. Acesso em: 11 fev. 2025
9. Bhojwani D, Yang JJ, Pui CH. Biology of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Clin North Am*. 2015 Feb;62(1):47-60. doi: 10.1016/j.pcl.2014.09.004. PMID: 25435111; PMCID: PMC4250840.
10. Malard F, Mohty M. Acute lymphoblastic leukaemia. *Lancet*. 2020 Apr 4;395(10230):1146-1162. doi: 10.1016/S0140-6736(19)33018-1. PMID: 32247396. Acesso em: 11 fev. 2025
11. DeAngelo DJ, Jabbour E, Advani A. Recent Advances in Managing Acute Lymphoblastic Leukemia. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2020 May;40:330-342. doi: 10.1200/EDBK_280175. PMID: 32421447.
12. Bloom M, Maciaszek JL, Clark ME, Pui CH, Nichols KE. Recent advances in genetic predisposition to pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Expert Rev Hematol*. 2020 Jan;13(1):55-70. doi: 10.1080/17474086.2020.1685866. Epub 2019 Nov 19. PMID: 31657974; PMCID: PMC10576863. Acesso em: 25 fev. 2025
13. Colunga-Pedraza, P. R., Colunga-Pedraza, J. E., Peña-Lozano, S. P., Gómez-De León, A., Ruiz-Delgado, G. J., & Ribeiro, R. C. (2022). Diagnosis and treatment of acute lymphoblastic leukemia in Latin America. *Hematology*, 27(1), 971–976. <https://doi.org/10.1080/16078454.2022.2117119>. Acesso em: 27 fev. 2025
14. Inaba H, Mullighan CG. Pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Haematologica*. 2020 Nov 1;105(11):2524-2539. doi: 10.3324/haematol.2020.247031. PMID: 33054110; PMCID: PMC7604619. Acesso em: 25 fev. 2025

15. Kato M, Manabe A. Treatment and biology of pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Int.* 2018 Jan;60(1):4-12. doi: 10.1111/ped.13457. PMID: 29143423. Acesso em: 25 fev. 2025