

Artigo

SENTIMENTOS, VIVÊNCIAS E EXPECTATIVAS DE PACIENTES  
PORTADORES DE LEUCEMIA

FEELINGS, EXPERIENCES AND EXPECTATIONS OF LEUKEMIA  
PATIENTS

Heloisa Vidal Belo Maia<sup>1</sup>

Milena Nunes Alves de Sousa<sup>2</sup>

Yoshyara da Costa Anacleto Estrela<sup>3</sup>

**Resumo:** O objetivo da pesquisa consiste em investigar os impactos e a influência do tratamento de leucemia na saúde mental, emocional e na convivência social dos pacientes. Adotou-se uma revisão integrativa de literatura, visto que ela busca sintetizar, analisar e interpretar estudos realizados anteriormente sobre um determinado tema. Para a busca, utilizaram-se os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS)/ Medical Subject Headings (MeSH): “Leucemia”, “Saúde Mental” e “Emoções”, além do operador booleano and com o objetivo de relacionar os termos. A amostragem final foi fixada em 15 estudos. De acordo com os resultados da pesquisa, diversos fatores influenciam na saúde mental e emocional dos pacientes com leucemia, tal como o medo da morte, efeitos colaterais imediatos e a longo prazo causados pelos tratamentos, custo dos medicamentos e da assistência médica, receio do estigma social, da necessidade de readequação de hábitos diários, e até mesmo a sobrecarga dos cuidados e acompanhamentos contínuos. Concluiu-se que é necessário estar atento a todos os aspectos da saúde do paciente, os quais são essenciais e determinantes para sua qualidade de vida e suas habilidades de autocuidado para conviver com a doença e com o seu processo de cura.

**Palavras-chave:** Leucemia; Saúde Mental; Emoções; Revisão integrativa de literatura.

---

<sup>1</sup> Discente de Medicina pelo Centro Universitário de Patos – UNIFIP, Patos – PB.

<sup>2</sup> Doutora e Pós-Doutora em Promoção da Saúde. Docente no Centro Universitário de Patos – UNIFIP, Patos – PB. E-mail: milenanunes@fiponline.edu.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8327-9147>

<sup>3</sup> Médica de Família e Comunidade pelo Centro Universitário de Patos – UNIFIP, Patos – PB. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1565-2741>.



## Artigo

**Abstract:** The objective of the research is to investigate the impacts and influence of the disease and leukemia treatment on the mental and emotional health and social coexistence of patients. An integrative literature review was adopted, as it seeks to synthesize, analyze and interpret previous studies on a given topic. For the search, we used the Health Sciences Descriptors (DeCS)/ Medical Subject Headings (MeSH): “Leukemia”, “Mental Health” and “Emotions”, as well as the Boolean operator and in order to relate the terms. The final sample was set at 15 studies. According to the results of the research, several factors influence the mental and emotional health of leukemia patients, such as fear of death, immediate and long-term side effects caused by treatment, the cost of medication and medical care, fear of social stigma, the need to readjust daily habits, and even the burden of ongoing care and monitoring. It was concluded that it is necessary to be attentive to all aspects of the patient's health, which are essential and determining for their quality of life and self-care skills to live with the disease or even after its healing process.

**Keywords:** Leukemia; Mental Health; Emotions; Integrative literature review.

## INTRODUÇÃO

O câncer é uma das principais patologias popularmente conhecidas no mundo, embora de maneira superficial e generalista. Todavia, cientificamente, essa doença encontra-se entre as principais causas de morte no mundo, evidenciando a importância do seu estudo e tratamento (Rodrigues *et al.*, 2023).

De maneira geral, o câncer se classifica entre o conjunto de doenças em que ocorre um crescimento desordenado das células, as quais podem se espalhar por meio de transporte pela corrente sanguínea ou pelo sistema linfático, atingindo e prejudicando órgãos e tecidos distantes. Em razão da sua alta velocidade de expansão e letalidade, a doença possui o estigma de ser incurável, infligindo ainda ao paciente efeitos como perda da independência física, autonomia e vitalidade, bem como dores e outros fenômenos indesejados derivados do tratamento e medicamentos (Oliveira *et al.*, 2020).

Nas doenças onco-hematológicas, células anormais se concentram na medula óssea e substituem as células sanguíneas normais. Assim, durante o desenvolvimento da doença ocorre uma mutação antes da maturidade celular, à qual é responsável pelo desenvolvimento da multiplicação mais rápida quando comparada à que ocorre na célula



SENTIMENTOS, VIVÊNCIAS E EXPECTATIVAS DE PACIENTES PORTADORES DE LEUCEMIA

DOI:

Páginas 43 a 61

## Artigo

comum. As principais doenças desse tipo conhecidas atualmente são a Leucemia Mieloide Aguda (LMA), Leucemia Mieloide Crônica (LMC), Leucemia Linfóide Aguda (LLA) e Leucemia Linfóide Crônica (LLC) (Oliveira *et al.*, 2020).

A principal estratégia de tratamento adotada para essas doenças, na atualidade, é a quimioterapia, utilizando compostos químicos, intitulados de quimioterápicos. Todavia, em tratamentos como a quimioterapia antineoplásica, os organismos combatidos não se restringem apenas às células tumorais, atingindo também as células normais. Logo, essas células normais, as quais, em sua maioria, desenvolviam-se constantemente, são impactadas pelos medicamentos e apresentam mudanças que podem causar debilidades físicas aos pacientes (Rodrigues *et al.*, 2023).

Assim, considerando os efeitos colaterais que a convivência com o câncer e suas possibilidades de tratamento e cura impõem, justifica-se este trabalho de pesquisa. Expõem Rodrigues *et al.* (2023) que o tratamento contra o câncer, o qual é de grande complexidade desde seus aspectos científicos, também apresenta fatores delicados na forma como atinge o paciente, podendo modificar e/ou debilitar suas condições físicas, causar insônia, fadiga, perda de peso, alopecia, entre outros sintomas. Todos esses efeitos, associados com os receios emocionais causados pela doença e as expectativas sobre cura ou não, são, em muitos casos, determinantes para a saúde mental e emocional dos pacientes, o que, conseqüentemente, interfere também em sua qualidade de vida.

É preciso observar ainda que o diagnóstico da doença, seu tratamento e efeitos colaterais derivados atingem a qualidade de vida dos pacientes a partir, principalmente, das mudanças significativas que impõe a estes, mas também impactam seus familiares, cuidadores e amigos, os quais podem participar desse processo de maneira direta ou indireta. Estudos relataram os sentimentos e vivências de familiares diante do diagnóstico de câncer (Firmino; De Sousa, 2013).

Diante disso, o objetivo da pesquisa foi investigar os impactos e a influência do tratamento de leucemia na saúde mental, emocional e convivência social dos pacientes. Os objetivos específicos foram: apresentar as características etiológicas, clínicas e gerais da leucemia; investigar as principais estratégias de tratamento e os impactos experimentados pelos pacientes; e analisar como as experiências com a doença e o tratamento incidem sobre a qualidade de vida dos pacientes.



## Artigo

### METODOLOGIA

Adotou-se uma revisão integrativa de literatura, visto que ela busca sintetizar, analisar e interpretar estudos realizados anteriormente sobre um determinado tema. É um tipo de estudo que permite a associação e comparação simultânea dos resultados de pesquisas experimentais e não-experimentais, possibilitando maior consolidação do conhecimento sobre o tema abordado (Dantas *et al.*, 2022). Essa metodologia envolve várias etapas, incluindo a formulação da pergunta norteadora da pesquisa, definição das ferramentas de pesquisa, recrutamento dos estudos, representação das características, organização e discussão dos dados, análise crítica e apresentação dos resultados (Cavalcante; Oliveira, 2020; De Sousa; Bezerra; Do Egypto, 2023). Ademais, a abordagem adotada foi exploratória e qualitativa.

No presente estudo, utilizou-se como pergunta norteadora: como a doença e o tratamento impactam a saúde mental e emocional dos pacientes com leucemia?. Para a coleta dos estudos foram utilizadas as seguintes bases de dados virtuais, Biblioteca Virtual em Saúde (MEDLINE/BVS), *National Library of Medicine National Institutes of Health* (PUBMED) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO).

Para a busca, utilizaram-se os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS)/ *Medical Subject Headings* (MeSH): Leucemia, Saúde Mental e Emoções/Leukemia, Mental Health and Emotions, além do operador booleano *AND* com o objetivo de relacionar os termos. Foram encontrados 87 artigos. Após, foram aplicados os seguintes critérios de inclusão: texto completo disponível, publicados nos últimos 10 anos, em idiomas inglês e português e pesquisas realizadas em humanos. Os critérios de exclusão foram: estudos realizados com animais e artigos duplicados.

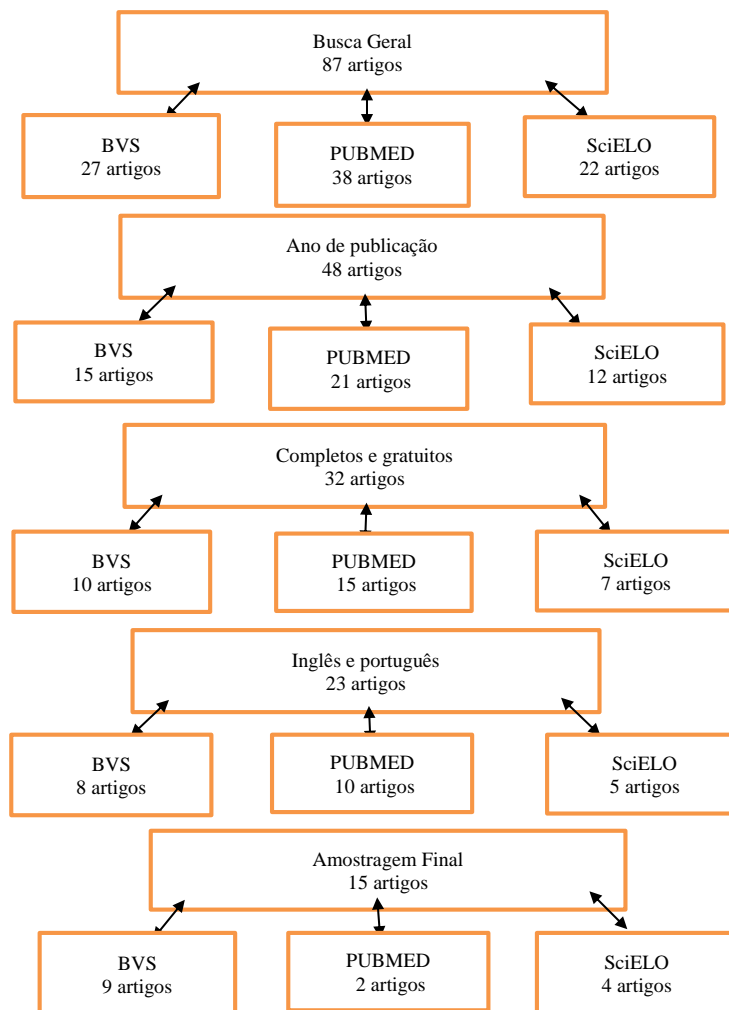
Assim, ao longo do processo de seleção, partindo dos 87 artigos encontrados na busca geral, o uso do filtro do ano de publicação resultou em uma amostragem de 48 estudos. Em seguida, ao selecionar apenas materiais disponíveis de maneira completa e gratuita, restaram 32 estudos. Quando selecionados apenas artigos em inglês e português, os estudos restantes somavam 23 pesquisas. Por conseguinte, ao eliminar os estudos que se repetiam nas bases de dados e analisar os títulos e resumos para determinar aqueles que se aplicavam ao tema e objetivo dessa pesquisa, a amostragem final foi fixada em 15 estudos.



## Artigo

O fluxograma 1 representa o processo de seleção e os resultados encontrados durante a busca do material de seleção.

**Figura 1.** Estudos selecionados conforme pesquisa nas bases de dados



Fonte: Autores (2024).



## Artigo

Os estudos encontrados foram organizados em quadros, com informações como autor, ano de publicação, título, bases de dados em que foi encontrado, período da publicação, país de origem e método de estudo para realização da primeira seleção. Em seguida foi construída outra tabela, a qual contém os principais resultados e conclusões do estudo, para a análise da sua aplicabilidade e utilidade para o objetivo da pesquisa. E, posteriormente, realizou-se a categorização dos estudos.

Os dados das pesquisas de referência utilizadas foram analisados pela Análise de Conteúdo de Bardin (2011), iniciando com a seleção a partir do ano e título dos estudos, seguindo pela leitura dos resumos e finalizando com a análise aprofundada, de maneira comparativa e crítica sobre os resultados e conclusões apresentados, buscando construir as próprias percepções e identificar as lacunas ainda existentes nos debates sobre o tema.

Ademais, é pertinente mencionar que os procedimentos éticos foram garantidos por meio da correta citação dos autores utilizados, assegurando os direitos autorais legalmente protegidos e de acordo com as regras da Associação Brasileira de Normas Técnicas.

## RESULTADOS

Ao finalizar a busca pelos materiais de referência e a análise dos principais conteúdos neles disponíveis, foram selecionados os estudos que mais se encaixavam ao propósito da pesquisa, considerando os critérios acima citados, a problematização e objetivos pré-determinados.

Conforme quadro 1, verificou-se que a base de dados de maior destaque foi a Biblioteca Virtual em Saúde, com 60% (n = 9) dos artigos estudados. Com relação ao periódico, pode-se observar uma variedade, mas a Revista Paulista de Pediatria, a Revista da Escola de Enfermagem da USP e o periódico Ciência & Saúde Coletiva lideraram a estatística com 13,3% (n = 2) cada. Por último, no que diz respeito ao idioma, o português foi 80% (n=12) e inglês 20% (n=3); e ao tipo de estudo, o estudo transversal correspondeu a quase 47% (n = 7) dos artigos selecionados.



SENTIMENTOS, VIVÊNCIAS E EXPECTATIVAS DE PACIENTES PORTADORES DE LEUCEMIA

DOI:

Páginas 43 a 61

# Temas em Saúde

Volume 24, Número 3

ISSN 2447-2131

João Pessoa, 2024

## Artigo

**Quadro 1** - Informações preliminares dos estudos selecionados.

AUTORIA/ANO	TÍTULO	BASE DE DADOS/ PERIÓDICO	IDIOMA	TIPO DE ESTUDO
Abdelmabood <i>et al.</i> (2020)	Resultados do tratamento de crianças com leucemia linfoblástica aguda num país em desenvolvimento de rendimento médio: elevada mortalidade, recaídas precoces e fraca sobrevivência	SciELO/ Jornal de Pediatria	Português	Estudo de coorte
Azevedo <i>et al.</i> (2017)	Interface entre apoio social, qualidade de vida e depressão em usuários elegíveis para cuidados paliativos	PUBMED/ Revista da Escola de Enfermagem da USP	Português	Estudo transversal
Barsaglini; Soares (2018)	Impactos da doença de longa duração: experiência de adultos jovens com Leucemia Mieloide Aguda	BVS/ Ciência e Saúde Coletiva	Português	Estudo qualitativo e descritivo
Bhatt; Uy; Klepin (2024)	Determinando a tolerância ao tratamento e a aptidão para quimioterapia intensiva em idosos com LMA: um apelo à ação	BVS/ Sangue	Inglês	Estudo prospectivo
Chen <i>et al.</i> (2023)	Qualidade de vida, saúde mental e perspectiva sobre a redução da dose de TKI como prelúdio à descontinuação na leucemia mieloide crônica em fase crônica.	BVS/ Cancer Medicine	Inglês	Estudo transversal.
Farinha <i>et al.</i> (2022)	Influência da religiosidade/ espiritualidade em cuidadores informais de crianças com leucemia	SciELO/ Revista Bioética	Português	Estudo transversal
Hamerschla <i>et al.</i> (2015)	Percepções dos pacientes sobre diagnóstico e tratamento da leucemia mieloide crônica: estudo transversal entre pacientes brasileiros	SciELO/ São Paulo Medical Journal	Português	Estudo transversal
Hussaini <i>et al.</i> (2024)	Toxicidade financeira e qualidade de vida em pacientes submetidos à avaliação de transplante de		Inglês	Estudo prospectivo



SENTIMENTOS, VIVÊNCIAS E EXPECTATIVAS DE PACIENTES PORTADORES DE LEUCEMIA

DOI:

Páginas 43 a 61



## Artigo

	células-tronco: uma análise de centro único.	BVS/ JCO Oncology Practice		
Kuhn <i>et al.</i> (2022)	Avaliação da capacidade funcional e qualidade de vida de crianças e adolescentes durante e após tratamento oncológico	SciELO/ Revista Paulista de Pediatria	Português	Estudo transversal
López; Bonfim (2014)	Antes e depois da LMC": experiências de adoecimento e dimensões da leucemia mieloide crônica como ruptura biográfica	BVS/ Caderno Saúde Pública	Português	Estudo qualitativo
Macedo <i>et al.</i> (2014)	Função pulmonar de crianças com leucemia aguda em fase de manutenção da quimioterapia	BVS/ Revista Paulista de Pediatria	Português	Estudo transversal
Moraes <i>et al.</i> (2017)	Análise de indivíduos com leucemia: limitações do sistema de vigilância do câncer	BVS/ Ciência e Saúde Coletiva	Português	Estudo transversal
Proença <i>et al.</i> (2016)	Qualidade de vida de pacientes com doença do enxerto contra hospedeiro (GvHD) pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas	PUBMED/ Revista da Escola de Enfermagem da USP	Português	Estudo observacional correlacional e quantitativo
Rodrigues <i>et al.</i> (2019)	Cuidados de transição para o domicílio na perspectiva de pais de crianças com leucemia	BVS/ Revista Gaúcha de Enfermagem	Português	Estudo qualitativo, descritivo
Souza <i>et al.</i> (2015)	Estudo comparativo da qualidade de vida de adultos sobreviventes de leucemia linfocítica aguda infantil e tumor de Wilms	BVS/ Einstein	Português	Estudo de corte

**Fonte:** Dados da pesquisa, 2024.

Em relação ao quadro 2, exposto a seguir, verificou-se que 53,3% (n=8) dos estudos pertencem à categoria que inclui impactos da doença na saúde mental e emocional dos pacientes e 46,6% (n=7) foram inseridos na categoria impactos do tratamento. Assim, estão expostas as principais informações extraídas sobre os sentimentos, vivências e expectativas dos pacientes portadores de leucemia; relacionando à convivência com a doença e o tratamento, a saúde mental e emocional destes.



SENTIMENTOS, VIVÊNCIAS E EXPECTATIVAS DE PACIENTES PORTADORES DE LEUCEMIA

DOI:

Páginas 43 a 61



## Artigo

**Quadro 2** – Categorização dos estudos selecionados.

CATEGORIA 1 – Impactos da doença na saúde mental e emocional dos pacientes		Autores (Ano)
<b>Sentimentos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Medo da morte</li> <li>- Receio do estigma social</li> <li>- Medo de pioras e “retorno mais forte” da doença</li> </ul>	Bhatt; Uy; Klepin (2024) Farinha <i>et al.</i> (2022) Abdelmabood <i>et al.</i> (2020) Barsaglini; Soares (2018) Azevedo <i>et al.</i> (2017) Moraes <i>et al.</i> (2017) Proença <i>et al.</i> (2016) Hamerschla <i>et al.</i> (2015) López; Bonfim (2014)
<b>Vivências</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Redução/Limitações dos custos para acesso ao tratamento</li> <li>- Limitação para a prática de atividades físicas e do cotidiano</li> <li>- Sobrecarga pelo excesso de cuidados</li> <li>- Acompanhamento constante do estado de saúde</li> <li>- Qualidade de vida proporcional ao apoio social e aos sintomas físicos</li> <li>- Não conhecimento sobre as possibilidades de tratamento</li> </ul>	Hussaini <i>et al.</i> (2024) Farinha <i>et al.</i> (2022) Barsaglini; Soares (2018) Azevedo <i>et al.</i> (2017) Proença <i>et al.</i> (2016) Hamerschla <i>et al.</i> (2015) Souza <i>et al.</i> (2015) López; Bonfim (2014) Macedo <i>et al.</i> (2014)
<b>Expectativas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Superação das etapas de tratamento</li> <li>- Apreensão com a necessidade de readequação dos hábitos</li> </ul>	Rodrigues <i>et al.</i> (2019) Proença <i>et al.</i> (2016) Souza <i>et al.</i> (2015) López; Bonfim (2014)
CATEGORIA 2 – Impactos do tratamento na saúde mental e emocional dos pacientes		Autores (Ano)
<b>Sentimentos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Receio dos efeitos colaterais dos medicamentos a longo prazo</li> <li>- Receio das reações de terceiros com os sintomas físicos da doença</li> </ul>	Chen <i>et al.</i> (2023) Barsaglini; Soares (2018) Azevedo <i>et al.</i> (2017) López; Bonfim (2014)
<b>Vivências</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Limitação dos gastos com necessidades básicas para custear o tratamento</li> <li>- Efeitos colaterais imediatos</li> <li>- Interrupção do tratamento</li> </ul>	Chen <i>et al.</i> (2023) Hussaini <i>et al.</i> (2024) Azevedo <i>et al.</i> (2017) Hamerschla <i>et al.</i> (2015)
<b>Expectativas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desmame/substituição da medicação até sua suspensão e/ou substituição</li> </ul>	Chen <i>et al.</i> (2023) Kuhn <i>et al.</i> (2022)



## Artigo

	- Melhoria na qualidade de vida e desaparecimento dos sintomas	Rodrigues <i>et al.</i> (2019) Proença <i>et al.</i> (2016) Hamerschla <i>et al.</i> (2015) Souza <i>et al.</i> (2015) López; Bonfim (2014) Macedo <i>et al.</i> (2014)
--	--	--

**Fonte:** Dados da pesquisa, 2024.

## DISCUSSÃO

Os estudos analisados revelaram a análise dos impactos causados à saúde mental de pacientes com leucemia em diversos cenários, expandindo-se até a percepção sobre os reflexos vivenciados por familiares que convivem e/ou cuidam desses pacientes, bem como sujeitos que estão expostos a riscos de desenvolvimento da doença em razão das suas funções laborais (Farinha *et al.*, 2022; Hamerschlak *et al.*, 2015; Souza *et al.*, 2015).

Honicky e Galvão (2020) afirmam que doenças como a leucemia possuem um impacto tão grande na saúde psicológica da população, que até mesmo o receio em desenvolver a doença pode causar angústias, as quais costumam ter origem no desconhecimento sobre os aspectos da doença, seus sintomas, possibilidades de tratamento, medo da morte e outras sensações que chegam a ser tão intensas a ponto de desencadear quadros de ansiedade, por exemplo.

Assim, de acordo com os estudos analisados, primeiramente, pode-se afirmar que, de maneira geral, até mesmo o risco de desenvolver a leucemia ou precisar conviver com esta doença é algo que inflige grande sofrimento mental e/ou emocional, principalmente por se tratar de algo desconhecido, por grande parte da população, em seus aspectos profundos. Este temor gera uma sensação de incerteza constante sobre o futuro. Os questionamentos sobre como a doença pode progredir, quais tratamentos serão necessários e qual será o impacto na qualidade de vida são frequentes. Esse medo do desconhecido pode levar a ansiedade e estresse significativos, afetando a saúde mental dos indivíduos e de seus entes queridos (Souza *et al.*, 2015).

Assim, é conveniente citar as perspectivas apresentadas pelo estudo de Farinha *et al.* (2022), em que as mães de pacientes infantis com leucemia afirmaram recorrer ao apoio religioso e espiritual para conseguirem lidar com as demandas que lhes eram exigidas no cotidiano de cuidados, haja vista que além de acompanhar os filhos, essas



## Artigo

mães também precisam suportar o sofrimento emocional causado pela vivência dos processos de tratamento, incertezas sobre a vida e a recuperação.

Sousa e Boing (2018) afirmam que diante de situações desafiadoras, como um diagnóstico de leucemia, muitas pessoas recorrem a fé e a espiritualidade para encontrar motivação e conforto para lidarem com os obstáculos que enfrentarão. De acordo com os autores, a fé religiosa pode oferecer uma sensação de propósito e significado, ajudando as pessoas a encontrarem esperança e aceitação em meio à adversidade. Assim, a crença na possibilidade de cura, milagres ou vida após a morte pode ajudar as pessoas a enfrentar o diagnóstico de leucemia com coragem e determinação, proporcionando um sentido de otimismo e uma visão de longo prazo que transcende as dificuldades imediatas.

Esse receio torna-se ainda mais profundo em alguns cenários específicos, pois ainda que a organização em saúde oferecida pelo Sistema Único de Saúde (SUS) seja considerada uma das melhores no mundo, sabe-se que na prática a assistência oferecida não é a ideal, e que é comum que muitos pacientes não tenham acesso ao tratamento ou o tenham de maneira tardia, ou mesmo que não desfrutem da assistência completa e de maneira contínua. Os riscos oferecidos por essa deficiência na assistência em saúde para pacientes oncológicos podem ser corroborados pelos resultados do estudo de Abdelmabood *et al.* (2020), que constataram que em países em desenvolvimento de rendimento médio apresentam índices de elevada mortalidade, recaídas precoces e fraca sobrevivência da doença. Logo, em locais onde o acesso ao tratamento apresenta maiores dificuldades, é plausível considerar que os receios são proporcionalmente maiores.

Almeida *et al.* (2022) apontam algumas dificuldades que pacientes com leucemia encontram ao buscar a assistência em saúde na rede pública, como a limitação dos serviços especializados disponíveis em algumas regiões, escassez de recursos e equipamentos que viabilizem o acompanhamento e o próprio tratamento, ausência de profissionais capacitados, como hematologistas, oncologistas e enfermeiros especializados em oncologia, além do alto custo para alguns tratamentos necessários em alguns casos.

No estudo de López e Bonfim (2014), os autores identificaram três aspectos que são impactantes na vida dos pacientes portadores de leucemia em decorrência da convivência com a doença. O primeiro relaciona-se exatamente aos significados da doença como um fator que ameaça a existência do indivíduo, criando-lhe uma incerteza sobre o futuro. O segundo fator revela-se na modificação da participação social daquele indivíduo, que muitas vezes precisa readequar seus hábitos de vida, rompendo, em muitos casos, a estrutura física e social vivenciada antes da descoberta da doença. E, por fim,



## Artigo

após ser submetido ao tratamento, os autores observaram que os pacientes também tendem a ter novos anseios sobre o futuro e as mudanças que adotarão na vida pessoal e nas relações sociais.

Em consonância com essa afirmação, Andrade *et al.* (2020) ressaltaram que o aspecto social é um fator de grande importância e influência nos anseios relacionados à leucemia, pois o estigma associado à doença pode levar os indivíduos a se sentirem isolados ou incompreendidos pela sociedade. Eles podem temer o julgamento dos outros e se preocupar com o impacto que a doença pode ter em seus relacionamentos pessoais e profissionais. Por isso o apoio social e emocional torna-se essencial para lidar com esses desafios, mas nem sempre está disponível ou é acessível.

Azevedo *et al.* (2017) apresentaram perspectiva parecida ao demonstrar em seus resultados que o nível de apoio social recebido pelos pacientes tende a ser proporcional a qualidade de vida global e funcional que desfrutam. Em contrapartida, os autores observaram também que quanto mais sintomas físicos os pacientes apresentavam, mais escasso se demonstrava o apoio social; aumentando, assim, níveis de depressão e a influência na redução da qualidade de vida global e funcional.

Outro fator observado entre os resultados dos estudos analisados relacionou-se a uma aparente diferença de perspectiva sobre os impactos da doença a depender da idade do paciente e/ou de seu cuidador, de modo que no estudo de Kuhn *et al.* (2022) as crianças não apenas alcançaram índices positivos diante do esperado nos testes físicos, como relataram uma percepção melhor sobre a própria qualidade de vida quando comparada a percepção dos seus pais. Na mesma perspectiva, o estudo de Proença *et al.* (2016) traz a análise sobre impactos significativos na qualidade de vida de pacientes submetidos a transplantes, durante a alta hospitalar e um período posterior a esses acontecimentos.

Ainda sobre as limitações que a doença ou seu tratamento podem impor aos portadores, Macedo *et al.* (2014) revelam nos resultados do seu estudo a interferência dos sintomas até mesmo na capacidade de respiração do paciente, o que, naturalmente, reflete na possibilidade de desenvolver suas atividades diárias ou às quais tenha interesse por afinidade, determinando uma importante limitação para a vida desses sujeitos.

No entanto, não apenas a doença influencia na saúde mental e emocional dos pacientes com leucemia, mas também o tratamento da doença e os efeitos causados pela terapia medicamentosa adotada, por exemplo. A esse respeito, convém citar o estudo de Chen *et al.* (2023), em que os autores investigaram os impactos do tratamento em pacientes que faziam uso de TKI, que são medicamentos inibidores da tirosina quinase, e que apresentam como efeitos colaterais comuns a diarreia, náuseas, vômitos, dor



## Artigo

abdominal, erupção cutânea, febre, fadiga e diminuição das taxas sanguíneas, e com menos frequência pode provocar também a retenção de líquido, problemas no fígado e reações alérgicas.

Assim, ao investigarem a percepção dos pacientes que faziam uso desse medicamento em suas terapias, quase metade dos participantes da pesquisa relataram impacto moderado a grave causado a sua qualidade de vida pelos efeitos do TKI, citando ansiedade e depressão, também de moderada a grave. Além disso, quase 80% dos participantes ainda afirmaram que tentaram descontinuar a terapia com TKI exatamente em razão do receio dos efeitos colaterais a longo prazo, temendo que pudessem ser prejudicados em outros aspectos das suas vidas. Os resultados do estudo de Bhatt e Klepin (2024) corroboraram com esse cenário ao citarem as possibilidades de mortalidade precoce em contraponto a tolerância dos pacientes ao tratamento, podendo influenciar, inclusive, na qualidade de vida e funcionalidade do indivíduo em razão da toxicidade dos medicamentos.

D'ávila, Couto e Costa (2021) acrescentam ainda que a interrupção do tratamento pode ter consequências graves e potencialmente fatais, haja vista que as características da doença exigem tratamento contínuo e, muitas vezes, intensivo para que seja possível controlar a proliferação das células cancerígenas e alcançar a remissão da doença. Assim, interromper o tratamento pode levar a progressão ou recaída da doença, aumentar o risco de complicações, reduzir as possibilidades de cura e prejudicar significativamente a qualidade de vida, causando sofrimento físico e emocional que afetará adversamente o bem-estar geral do paciente. No entanto, em alguns casos pode haver razões válidas para interromper ou modificar o tratamento, como intolerância aos efeitos colaterais, complicações graves ou preferências pessoais do paciente, mas é essencial que essas decisões sejam tomadas em consulta com profissionais de saúde qualificados e com base em uma compreensão completa dos riscos e benefícios envolvidos.

Complementando essa análise, Barsaglini e Soares (2018) citaram os impactos na saúde emocional e psicológica dos pacientes em razão das mudanças na aparência causadas pelos efeitos dos medicamentos e da própria doença no organismo do sujeito, podendo gerar queda de cabelo, ganho ou perda de peso, além do receio pela iminência da morte.

É preciso considerar ainda que quando necessário recorrer ao sistema de saúde privado para ter acesso a assistência em saúde, o tratamento para leucemia se revela com um valor significativo, o qual não é acessível para muitos cidadãos. Além disso, os próprios medicamentos também possuem valores elevados, o que naturalmente influencia



## Artigo

a saúde mental e emocional desses pacientes em razão do receio pelos efeitos da doença e seu risco de letalidade.

Hussaini *et al.* (2024) relataram que os desafios financeiros para custear o tratamento da doença e a assistência hospitalar necessária impacta diretamente o comportamento dos pacientes, que afirmam necessitar reduzir gastos até mesmo com alimentação e outros itens, além de, em alguns casos, necessitarem recorrer ao uso de economias reunidas em outros momentos da vida. Alguns pacientes relataram ainda a não prescrição de alguns medicamentos em seus tratamentos exatamente em razão dos custos. Tais fatores influenciam de maneira inversamente proporcional a qualidade de vida dessas pessoas, de modo que quanto maior a exigência de custos, menor a qualidade de vida.

Moraes *et al.* (2017) trouxeram um fator de convergência com o tema exatamente ao relacionar os custos do tratamento de uma doença dessa natureza e o receio de desenvolver a patologia em razão da exposição a algumas substâncias ou situações. Os autores destacam que os tratamentos para a doença podem ser caros e exigir recursos significativos, incluindo consultas médicas, exames, medicamentos e terapias de suporte. Por isso o risco de desenvolver leucemia pode levar a preocupações sobre como custear esses cuidados, especialmente em países onde o acesso a serviços de saúde é limitado ou o seguro de saúde é insuficiente.

Além disso, o risco de desenvolver leucemia pode influenciar as decisões de vida das pessoas. Elas podem se preocupar em tomar decisões que possam aumentar ou diminuir seu risco, como mudanças na dieta, exercícios físicos ou evitando exposição a certos produtos químicos. Essas preocupações podem levar a mudanças no estilo de vida e na tomada de decisões, afetando a liberdade e a qualidade de vida.

Outro estudo demonstrou que os homens apresentaram um maior domínio da manutenção da capacidade funcional quando são diagnosticados tardiamente, bem como também alcançam melhores resultados nos índices de sobrevivência e domínio da vitalidade (Souza *et al.*, 2015). Todavia, acredita-se que esses dados não se relacionam exatamente ao gênero do paciente, mas sobre o controle que este é capaz de manter sobre sua saúde em aspectos sociais, emocionais e de saúde mental.

Hamerschlak *et al.* (2015) afirmaram que o diagnóstico da leucemia pode ser avassalador, trazendo consigo uma série de desafios físicos, emocionais e psicológicos, de modo que para aqueles que estão em risco de desenvolver ou conviver com a leucemia, os anseios são profundos e variados, permeando todas as esferas de suas vidas.

Nota-se então que os anseios relacionados ao risco de desenvolver e conviver com





## Artigo

a leucemia são multifacetados e abrangem uma variedade de preocupações emocionais, sociais, financeiras e práticas. Lidar com esses anseios requer apoio holístico, que leve em consideração não apenas as necessidades médicas dos indivíduos afetados, mas também seu bem-estar emocional, social e financeiro. Nesse contexto, o apoio da família, amigos e profissionais de saúde pode desempenhar um papel essencial no enfrentamento desses desafios e na promoção de uma melhor qualidade de vida para os indivíduos afetados pela leucemia.

Santos e Mandetta (2024) acrescentam que é importante reconhecer e lidar com as emoções geradas pela convivência com a doença de maneira saudável, o que pode ser feito por meio de ações educativas sobre a leucemia que possam reduzir a ansiedade gerada pelo medo do desconhecido, bem como a adoção de hábitos saudáveis que reduzam os sintomas, técnicas de enfrentamento do estresse e outras estratégias que possam ser úteis para cada caso.

Além disso, Silva e Popim (2022) afirmam que é fundamental realizar exames de rotina e consultas médicas regulares para monitorar a saúde e detectar precocemente qualquer problema potencial, pois esse diagnóstico e/ou cuidado antecipado da doença pode melhorar significativamente as chances de sucesso do tratamento e reduzir o impacto emocional da doença.

Por fim, acredita-se que as limitações do estudo se concentram na grande amplitude do tema, impossibilitando sua análise de forma abrangente sobre todos os cenários possíveis e variáveis inclusas. Assim, sugere-se que as investigações posteriores possam se dedicar a realizar estudos diversos, com recortes específicos, que possam futuramente serem reunidos e comparados para compor um panorama maior.

## CONCLUSÃO

Os resultados da pesquisa evidenciaram uma série de fatores que impactam a saúde mental e emocional dos pacientes com leucemia ao lidarem com efeitos da doença e do tratamento, como por exemplo o receio do estigma social pelos sintomas físicos da doença, a necessidade de limitar gastos para custear o tratamento, a apreensão dos efeitos colaterais que os medicamentos podem causar a longo prazo, entre outros. Logo, é possível afirmar que a pesquisa atingiu seu objetivo ao identificar tais características.

Assim, faz-se necessário renovar frequentemente as pesquisas dessa natureza, de modo a reconhecer o suporte necessário para o combate à doença e para um eventual





Artigo

prognóstico de cura do paciente. Além disso, é preciso estar atento a outros aspectos da sua saúde, para que possam ser desenvolvidas estratégias de acompanhamento do paciente de maneira mais ampla, buscando o aumento da qualidade de vida e das habilidades de autocuidado para conviver com a doença e com o seu processo de cura.

REFERÊNCIAS

ABDELMABOOD, S. *et al.* Resultados do tratamento de crianças com leucemia linfoblástica aguda num país em desenvolvimento de rendimento médio: elevada mortalidade, recaídas precoces e fraca sobrevivência. **J. Pediatr.**, v. 96, n. 1, p. 108-116, 2020.

ALMEIDA, A. B. M. *et al.* Os desafios da jornada do paciente com leucemia mieloide aguda no Brasil. **Hematology, Transfusion and Cell Therapy**, v. 44, n. 2, p. 154 - 155, 2022.

ANDRADE, A. C. M. de *et al.* Impacto físico e psicossocial na criança com câncer em tratamento: avaliando sua qualidade de vida. **Rev. Fac. Ciênc. Méd. Sorocaba**, v. 22, n. 1, p. 9-16, 2020.

AZEVEDO, C. *et al.* Interface entre apoio social, qualidade de vida e depressão em usuários elegíveis para cuidados paliativos. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 28, n. 51, p. 1-8, 2017.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70. 2011.

BARSAGLINI, R. A.; SOARES, B. B. N. de S. Impactos da doença de longa duração: experiência de adultos jovens com Leucemia Mieloide Aguda. **Cienc. Saúde Colet.**, v. 23, n. 2, p. 399-408, 2018.

BHATT, V. R.; UY, G. L.; KLEPIN, H. D. Determinando a tolerância ao tratamento e a aptidão para quimioterapia intensiva em idosos com LMA: um apelo à ação. **Sangue**, v. 143, n. 6. 2024.



**Artigo**

CAVALCANTE, L. T.; TEIXEIRA, A. A. Métodos de revisão bibliográfica nos estudos científicos. **Psicologia em Revista**, v. 26, n. 1, p. 83-102, 2020.

CHEN, Y. L. *et al.* Qualidade de vida, saúde mental e perspectiva sobre a redução da dose de TKI como prelúdio à descontinuação na leucemia mieloide crônica em fase crônica. **Cancer Medicine**, v. 12, n. 16, p. 2423-2431, 2023.

DANTAS, H. L. *et al.* Como elaborar uma revisão integrativa: sistematização do método científico. **Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem**, v. 12, n. 37, p. 334-345, 2022.

D'ÁVILA, D. de P.; COUTO, D. H. N.; COSTA, R. S. da. Impacto econômico da interrupção do tratamento com inibidor de tirosina quinase em pacientes com leucemia mieloide crônica em um hospital federal referência em oncologia. **JBES: Brazilian Journal of Health Economics**, v. 13, n. 2. P. 108. 2021.

DE SOUSA, M. N. A.; BEZERRA, A. L. D.; DO EGYPTO, I. A. S. Trilhando o caminho do conhecimento: o método de revisão integrativa para análise e síntese da literatura científica. **Observatorio de la economía latinoamericana**, v. 21, n. 10, p. 18448-18483, 2023.

FARINHA, F. T. *et al.* Influência da religiosidade/espiritualidade em cuidadores informais de crianças com leucemia. **Rev. Bioét.**, v. 30, n. 4, p. 892-899, 2022.

FIRMINO, C. D. B.; DE SOUSA, M. N. A. Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/Brazilian Journal of Health Research**, v. 15, n. 2, p. 6-12, 2013.

HAMMERSCHLAK, N. *et al.* Percepções dos pacientes sobre diagnóstico e tratamento da leucemia mieloide crônica: estudo transversal entre pacientes brasileiros. **São Paulo Med. J.**, v. 133, n. 6, p. 471-479, 2015.

HONICKY, M.; GALVÃO, I. de A. Leucemia na infância e adolescência: repercussões psicossociais nos irmãos saudáveis, sob a ótica das mães. **Psicologia em Revista**, v. 26, n. 2, p. 660 - 679, 2020.



SENTIMENTOS, VIVÊNCIAS E EXPECTATIVAS DE PACIENTES PORTADORES DE LEUCEMIA

**DOI:**

Páginas 43 a 61

Artigo

HUSSAINI, S. M. *et al.* Toxicidade financeira e qualidade de vida em pacientes submetidos à avaliação de transplante de células-tronco: uma análise de centro único. **JCO Oncol. Pract.**, v. 20, n. 3, p. 1-10, 2024.

KUHN, B. *et al.* Avaliação da capacidade funcional e qualidade de vida de crianças e adolescentes durante e após tratamento oncológico. **Rev. Paul. Pediatra**, v. 40, p. 1-7, 2022.

LÓPEZ, Y. A. A.; BONFIM, L. A. “Antes e depois da LMC”: experiências de adoecimento e dimensões da leucemia mieloide crônica como ruptura biográfica. **Cad. Saúde Pública**, v. 30, n. 10, p. 2199-2208, 2014.

MACÊDO, T. M. F. de *et al.* Função pulmonar de crianças com leucemia aguda em fase de manutenção da quimioterapia. **Rev. Paul. Pediatra**, v. 32, n. 4, p. 320-325, 2014.

MORAES, E. S. *et al.* Análise de indivíduos com leucemia: limitações do sistema de vigilância do câncer. **Cienc. Saúde Colet.**, v. 22, n. 10, p. 3321-3332, 2017.

OLIVEIRA, M. D. Avaliação do perfil epidemiológico das neoplasias onco-hematológicas de pacientes atendidos pelo instituto de câncer de três lagoas, no período de 2014 a 2018. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 2, p. 1-9, 2020.

PROENÇA, S. de F. F. S. *et al.* Qualidade de vida de pacientes com doença do enxerto contra hospedeiro (GvHD) pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 50, n. 6, p. 953-960, 2016.

RODRIGUES, L. R. da S. *et al.* Qualidade de vida, aspectos emocionais e funcionais em pacientes onco-hematológicos submetidos à quimioterapia. **Rev Fisioter S. Fun.**, v. 10, n. 1, p. 1-10, 2023.

RODRIGUES, F. M. S. *et al.* Cuidados de transição para o domicílio na perspectiva de pais de crianças com leucemia. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 6, p. 1-10, 2019.



**Artigo**

SANTOS, L. G. dos; MANDETTA, M. A. Manual informativo para a família da criança com leucemia: estudo de recepção. **Acta Paul. Enferm.**, v. 37, p. 1 - 11, 2024.

SILVA, R. S. da; POPIM, R. C. Crianças em terapia antineoplásica ambulatorial: estressores, reação e interação parental frente ao cuidado domiciliar. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 4, p. e10511427130, 2022.

SOUZA, F. M. de; BOING, E. As repercussões do tratamento de leucemia aguda na dinâmica familiar: um estudo de casos múltiplos. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 2, p. 217 - 231, 2018.

SOUZA, C. M. C. de *et al.* Estudo comparativo da qualidade de vida de adultos sobreviventes de leucemia linfocítica aguda e tumor de Wilms na infância. **Einsten**, v. 13, n. 4, p. 492-499, 2015.

