

PSICO-ONCOLOGIA PEDIÁTRICA APOIANDO CRIANÇAS COM CÂNCER

**Soumitra S Datta, Laurie Cardona, Procheta Mahanta,
Sana Younus & Maria Teresa Lax-Pericall**

Edição em Português

Editores: Yoichi Takaki Konno, Jose Robson Samara Rodrigues Almeida Jr, Lia Moreira

Tradutores: Bruna Tarifa, Fernanda Menezes de Faria, Mara Pinto, Rui Sampaio, Maria João Lobato



<https://www.childrens.com/health-wellness/how-children-get-cancer>

Soumitra S Datta

Departamento de Cuidados Paliativos e Psico-oncologia, Tata Centro Médico, Calcutá, Índia & UCL EGA Instituto para Saúde da Mulher, Universidade College, Londres

Conflito de interesse: nenhum declarado

Laurie Cardona

Professora Assistente, Chefe de psicologia, Programa de treinamento em psicologia, Centro de estudos Infantil de Yale, New Haven, CT, EUA.

Conflito de interesse: nenhum declarado

Procheta Mahanta

Departamento de Cuidados Paliativos e Psico-oncologia, Tata Centro Médico, Calcutá, Índia.

Conflito de interesse: nenhum declarado

Esta publicação destina-se a profissionais em formação ou prática em saúde mental e não ao público em geral. As opiniões expressas são dos autores e não representam necessariamente as opiniões dos editores ou do IACAPAP. Esta publicação visa descrever os melhores tratamentos e práticas com base nas evidências científicas disponíveis no momento da redação, conforme avaliadas pelos autores e pode mudar como resultado de novas pesquisas. Os leitores precisam aplicar esse conhecimento aos pacientes de acordo com as diretrizes e leis da prática em seu país. Alguns medicamentos podem não estar disponíveis em alguns países e os leitores devem consultar as informações específicas dos medicamento uma vez que nem todas as dosagens e efeitos indesejados são mencionados. Organizações, publicações e sites são citados ou vinculados para ilustrar questões ou como fonte de informações adicionais. Isso não significa que os autores, o Editor ou o IACAPAP endossem seu conteúdo ou recomendações, que devem ser avaliadas criticamente pelo leitor. Os sites também podem mudar ou deixar de existir.

©IACAPAP 2019. Esta é uma publicação de livre acesso sob a Creative Commons Attribution Non-commercial License. Uso, distribuição e reprodução em qualquer meio são permitidos sem permissão prévia desde que o trabalho original seja devidamente citado e o uso não seja comercial.

Citação sugerida: Datta SS, Cardona L, Mahanta P, Younus S, Lax-Pericall MT. Psico-oncologia pediátrica: apoiando crianças com câncer. Em Rey JM, Martin A (eds), JM Rey's IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health. (edição em Português, Dias Silva F, ed). Genebra: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions 2019.

De acordo com a [Organização Mundial da Saúde](#), aproximadamente 300.000 crianças de 0 a 19 anos são diagnosticadas com câncer a cada ano. Os cânceres infantis mais comuns incluem leucemias, cânceres cerebrais, linfomas, e tumores sólidos como neuroblastoma e tumor de Wilms. Nas últimas décadas, o desfecho do câncer infantil tem melhorado progressivamente. Em países de alta renda, mais de 80% das crianças com câncer são curadas, embora em muitos países de renda baixa e média o desfecho é menos favorável.

Crianças com diagnóstico de câncer e suas famílias podem estar psicologicamente angustiadas no momento do diagnóstico ou posteriormente, durante o curso do tratamento. Até com a recuperação completa, as crianças podem ter baixa autoestima, hesitar em voltar a sua vida normal, e suas famílias podem permanecer superprotetoras por muitos anos após a cura. Alguns sobreviventes de câncer infantil podem não explorar totalmente a vida devido a essas preocupações e medos. A psico-oncologia pediátrica é um ramo da psiquiatria pediátrica e psicologia que lida com os aspectos emocionais e comportamentais de crianças com câncer. Isso inclui identificar e gerenciar as comorbidades psiquiátricas durante o tratamento do câncer para otimizar o resultado médico por influência de comportamentos de saúde inadequados, como a não adesão a recomendações de saúde, e contribuindo para a reabilitação dessas crianças para que possam alcançar todo o seu potencial. Avaliação e intervenção em psico-oncologia pediátrica devem ser adequadas à idade, abordar as preocupações dos pais e capacitar os cuidadores primários. Alguns dos grandes centros de oncologia têm profissionais de saúde mental dedicados a atender às necessidades psicológicas de crianças com câncer mas isso não está universalmente disponível em todo o mundo. O presente capítulo busca ser um recurso de treinamento para profissionais de saúde mental compreenderem e aprenderem sobre o atendimento psiquiátrico e psicológico de crianças e jovens com câncer e além das intervenções padrões em psiquiatria infantil e em psicologia

INTEGRANDO CUIDADOS PSQUIÁTRICOS COM CUIDADOS DO CÂNCER

Crianças com câncer assim como seus pais apresentam risco significativamente aumentado de dificuldades psicossociais durante todas as fases do tratamento, incluindo sobrevivência (Steele, 2015). Os Padrões de Atenção Psicossocial para Crianças com Câncer e suas famílias (Wiener, 2015) fornecem os primeiros padrões clínicos baseados em evidências para abordar o atendimento psicossocial de pacientes pediátricos com câncer e suas famílias. Esses padrões recomendam que:

- Jovens com câncer e suas famílias devem ter uma rotina e avaliação sistemática de suas necessidades psicossociais durante o tratamento e sobrevivência
- Pacientes de alto risco devem ser monitorados rotineiramente para déficits neuropsicológicos
- Os jovens e a família devem ter acesso a intervenções psicossociais, incluindo intervenções psicológicas para procedimentos médicos invasivos, e psiquiátricos conforme necessário
- Quando necessário, os jovens e as famílias devem receber cuidados ao fim de vida adequados, incluindo apoio ao luto.

Sana Younus

Departamento de Psiquiatria de Aga Khan University, Karachi, Paquistão.

Conflito de interesse: nenhum declarado

Maria Teresa Lax-Pericall

Serviço de interconsulta pediátrica nacional e especializada, Kings College Hospital, South London e Maudsley NHS Foundation Trust, Denmark Hill, Londres.

Conflito de interesse: nenhum declarado

Agradecimentos

Estamos em dívida com Sr. Sourav Patra de Mandrex Designs, Kolkata, Sra. Devi Nandakumar, psicóloga clínica, e Dr. Arnab Mukherjee, psiquiatra consultor por nos ajudar a preparar vídeos educacionais incluídos nesse capítulo. Os vídeos foram gravados em Tata Medical Centre, Kolkata.

Correspondence: Soumitra Shankar Datta, ssdatta2000@yahoo.com

A consequência imediata de um diagnóstico de câncer, mostra altos níveis de angústia em muitas crianças e pais. Pais e jovens têm necessidade de informações precisas entregues de maneira oportuna e sensível. [O Childhood Cancer and Leukemia Group](#) tem recursos para pais incluindo informações em folhetos em várias línguas. Há também recursos para [crianças em países em desenvolvimento](#), em diretrizes em [como se comunicar com crianças com câncer](#) e suas famílias.

Patenaude et al (2015) recomendam que profissionais de saúde mental que trabalham em psico-oncologia pediátrica sejam experientes em intervenções psicoterapêuticas para crianças com câncer e suas famílias, sejam treinados em luto e suporte ao luto e competentes no tratamento das várias questões éticas que são exclusivas para cuidados oncológicos pediátricos.

Os ambientes médicos com poucos profissionais de saúde mental precisam utilizar outros membros da equipe de saúde (p.ex., enfermeiras, residentes) para ajudar com triagem psicossocial padronizada de todos os pacientes pediátricos no momento do diagnóstico. A triagem de todos os pacientes imediatamente após o diagnóstico foi apoiado por pesquisas que indicam que este é o período de maior angústia para as crianças e seus famílias (Kazak et al, 2015). A triagem psicossocial universal tem o benefício de identificar crianças e famílias com maior necessidade de suporte psicológico imediato.

Os centros de tratamento com recursos limitados em saúde mental também precisam fornecer treinamento para a equipe médica em estratégias de apoio à saúde emocional de famílias e crianças, ensinando a equipe como reconhecer formas problemáticas e normativas de enfrentamento e princípios de desenvolvimento infantil. Adicionalmente, a equipe médica deve ter conhecimento e acesso a publicações on-line e materiais psicoeducacionais que eles podem compartilhar com as famílias, incluindo livros e vídeos que fornecem educação sobre a doença, preparação para procedimentos e atividades sociais on-line em fóruns de suporte (Steele, 2015).

Centros de câncer pediátrico maiores e mais bem financiados podem ter múltiplos profissionais em saúde mental integrados na equipe médica multidisciplinar. Em tais centros, é possível que várias disciplinas (especialistas em vida infantil, psicólogos, psiquiatras, assistentes sociais, líderes espirituais) contribuam simultaneamente com o bem-estar emocional da criança e de sua família (Wiener, 2015). Os serviços oferecidos por esses provedores podem incluir:

- Avaliação diagnóstica e avaliações de crianças e membros familiares
- Desenvolvimento e implementação de tratamentos psicoterapêuticos individuais e familiares
- Testes neuropsicológicos, e
- Consulta baseada no reingresso escolar.

Além disso, os profissionais de saúde mental fornecem consultoria contínua sobre gestão psicológica de pacientes para membros da equipe médica (Wiener et al 2015). O desafio em equipes maiores de saúde mental é a coordenação de esforços de comunicação e intervenção, para evitar a fragmentação e duplicação de serviços. Portanto, um delineamento claro do papel de cada profissional de saúde mental é necessário, e a comunicação desses papéis às famílias e à equipe médica torna-se crítica. A coordenação multidisciplinar entre os membros da equipe de saúde mental pode ser facilitada por meio de rodas psicossociais regulares nos quais os planos de cuidados psicossociais dos pacientes são elaborados de forma colaborativa.

Há uma tendência emergente em alguns países para o uso de telessaúde para serviços de saúde mental para pacientes com câncer, que visa reduzir barreiras como isolamento geográfico e recursos limitados (Walsh, 2018). Por exemplo, na



[Clique na imagem para ver o pequeno vídeo: Introdução à Psico-oncologia Pediátrica \(2:33\)](#)

Austrália, há um programa de treinamento de pais on-line chamado “Lide, Adapte-se, Sobreviva: vida após o câncer”, que introduz intervenções de comportamento cognitivo para melhorar a qualidade de vida das famílias afetadas pelo câncer pediátrico (Wakefield, 2015).

COMORBIDADES PSICOLÓGICAS COMUNS

Ansiedade e ansiedade a procedimento

Crianças com câncer passam longos períodos de tempo no hospital e suas vidas normais são invariavelmente interrompidas. Compreensivelmente, os pais também estão ansiosos, e não é incomum que as crianças reconheçam o aumento da ansiedade de seus cuidadores primários. A ansiedade pode se manifestar em qualquer estágio do tratamento mas é comum, e muitas vezes intensa, no início, e pode ser expressa como recusa ao tratamento ou procedimentos. As formas mais comuns exibidas são:

- Ansiedade a procedimento (medo de procedimentos)
- Transtorno de ansiedade generalizada
- Transtorno de ajustamento, e
- Transtorno misto de ansiedade e depressão.

Ansiedade a procedimento pode se desenvolver quando uma criança recém-diagnosticada com câncer tem que passar por procedimentos invasivos que são profundamente desagradáveis (p.ex., exames de sangue, biópsia da medula óssea) e deve suportar admissões frequentes no hospital. Para uma criança pré-morbidamente ansiosa, isso pode levar a um medo extremo de hospitais e da equipe médica. Antecipando procedimentos dolorosos, as crianças podem entrar em pânico quando viajam para o hospital. Não é incomum que algumas crianças chorem inconsoláveis ou paralisem durante os procedimentos. Entre os procedimentos, elas podem permanecer ansiosas e frequentemente falar sobre a experiência ao passar por exames.

Transtorno de Ajustamento

Crianças e adolescentes com câncer geralmente são capazes de compreender a gravidade da doença e como consequência podem ficar bastante angustiados com o diagnóstico. Adicionalmente, eles ficam chateados com a perda de contato com os colegas, interrupções na frequência escolar e sua incapacidade de participar de suas atividades habituais. Pacientes com transtorno de ajustamento podem apresentar ansiedade transitória, sintomas de humor, ou problemas de conduta não graves o suficiente para se qualificar para um diagnóstico completo de ansiedade ou depressão grave, por exemplo. Irritabilidade ou tristeza podem piorar antes de cada visita ao hospital, e o sono e o apetite podem ser interrompidos por alguns dias. Pode haver sentimentos subjetivos de incapacidade de lidar e planejar o futuro. Assume-se que essas respostas não teriam surgido sem o estresse do câncer.

Depressão

Algumas crianças em tratamento para câncer podem apresentar problemas sociais, mau humor, irritabilidade, crises de choro e retardo/agitação psicomotora sugestiva de depressão subsindrômica. Alguns jovens podem experimentar depressão após cirurgia mutiladora, o que pode afetar sua capacidade em participar



[Clique na imagem para ver o pequeno videoclipe sobre depressão em crianças com câncer \(3:11\)](#)

de suas atividades preferidas ou que alterem sua aparência física. A depressão também pode surgir devido à perda de contato com colegas ou incapacidade para ir à escola. Na ausência de ensaios clínicos randomizados sobre depressão em crianças com câncer, os médicos confiam na base de evidências existente. Uma combinação de medicação e tratamento psicológico é possivelmente a melhor opção, pois não há evidências para um tratamento em detrimento de outro.

Técnicas cognitivas comportamentais como treinamento de relaxamento e reestruturação cognitiva são particularmente eficazes para as crianças. Às vezes, terapia cognitivo-comportamental para a depressão pode não ser viável devido à fadiga física e cognitiva associada ao tratamento. Alternativamente, a terapia familiar pode funcionar particularmente bem uma vez que fornece um andaime em torno da criança e ajuda a capacitar os cuidadores. O papel da medicação no tratamento da depressão será discutido posteriormente no capítulo.

Agitação e dificuldades comportamentais

Corticosteroides são vitais no tratamento da leucemia linfoblástica aguda, que é a malignidade mais comum na infância. Crianças com leucemia usando corticosteroides pode apresentar inquietação e agitação aumentadas. A eficácia deste grupo de medicamentos vem com uma gama de efeitos colaterais físicos e psicológicos que variam de mudanças leves no humor e cognição até sintomas psicóticos (Drozdowicz & Bostwick, 2014). Efeitos colaterais psicológicos geralmente surgem alguns dias após o início do tratamento. Como em adultos, sintomas de humor (por exemplo, irritabilidade, labilidade emocional, pressão por fala) são os mais comuns, e às vezes são acompanhados por sintomas psicóticos (delírios, alucinações). O tratamento crônico com corticosteroides pode causar sintomas depressivos, enquanto a terapia de curto prazo tem uma associação maior com sintomas maníacos.

Crianças com leucemia raramente apresentam comportamento autolesivo, mas podem tornar-se temperamentais e agressivas com seus cuidadores. A agitação aguda é bastante disruptiva e muitas vezes resulta em um encaminhamento psico-oncológico pediátrico, pois enfermeiros e os oncologistas têm dificuldade em manejar esses comportamentos. Uma combinação intervenções comportamentais e medicação psicotrópica pode ser necessária para gerenciar o efeitos colaterais psicológicos.

Atrasos no Neurodesenvolvimento

Crianças com câncer e diagnóstico prévio de distúrbio do espectro de autismo ou atraso significativo no desenvolvimento podem ser um desafio para manejar na enfermaria de oncologia pediátrica. Essas crianças podem ficar angustiadas até mesmo com procedimentos médicos de rotina, mudanças do dia a dia no ambiente hospitalar, e sua falta de familiaridade com os adultos que os atendem. Crianças com transtornos do neurodesenvolvimento se beneficiam de acomodações especiais (p.ex., quartos individuais, baixa estimulação, fotos de horários) e muitas vezes respondem melhor aos cuidados prestados por um grupo consistente de enfermeiras e médicos. Muitas vezes, eles lutam com pensamentos abstratos; portanto, a educação médica deve ser fornecida de forma mais concreta, como por meio de desenhos e fotografias. Isso pode ajudar sua compreensão melhor do que instruções verbais. Mais importante ainda, os pais deve estar ativamente

A vida de um menino de 12 anos

“Eu quero... eu quero andar mas estou com medo, e se eu cair? Meus pais se preocupam toda hora. Eles costumam segurar minhas mãos quando eu ando. Bem, eu não sou como as outras crianças e eu nunca mais vou ser como eles” murmurou Shantanu, um menino de 12 anos com diagnóstico de meduloblastoma.

Após a cirurgia, ele começou a ter dificuldades para andar, muitas vezes perdendo seu equilíbrio. Ele havia voltado para a escola recentemente. No entanto, ele faltava a escola frequentemente, preferindo ficar em casa. Ele mostrou tristeza, tinha perdido o interesse em atividades que ele gostava anteriormente, apresentava autoconfiança cada vez menor e baixa auto-estima

TCC foi iniciada para resolver esses problemas, tendo seis sessões semanais. A ligação com a escola ajudou Shantanu a experimentar alguns sucessos, reforçados por recompensas e elogios. Com o tempo Shantanu ficou menos preocupado com suas dificuldades de locomoção e redirecionou seu tempo de folga em hobbies que requeriam menos habilidade física, como aprender a jogar xadrez.

envolvidos no cuidado de crianças com transtornos de desenvolvimento para diminuir sua angústia.

Abuso de substância

A experimentação ocasional de álcool e substâncias é comum em adolescentes. Conseqüentemente, adolescentes em tratamento de câncer devem ser questionados rotineiramente sobre o uso e abuso de substâncias, pois isso terá sérias implicações durante e após o tratamento. Uma vez que os jovens se tornam sobreviventes do câncer, durante as consultas de acompanhamento, eles devem ser questionados especificamente sobre comportamentos de alto risco, incluindo o uso indevido de substâncias. Isso é particularmente importante pois o abuso de substância pode estar associado à falta de comparecimento a consultas e exames, necessários para testar a recorrência. O abuso de substâncias também contribui para um estilo de vida pouco saudável (Verrill et al, 2000). O abuso de substâncias precisa ser tratado durante o tratamento do câncer e no acompanhamento.

Problemas de imagem corporal

Alguns jovens podem desenvolver preocupações com sua imagem corporal devido ao impacto da doença ou ao seu tratamento, como perda de cabelo ou de um membro após a amputação (Lee et al, 2015). As preocupações com a imagem corporal podem persistir além cura e se tornar problemática na sua reintegração de volta à vida normal. O tratamento psicológico é o tratamento de escolha e pode exigir sessões ao longo de muitos meses para restaurar a autoconfiança.

CRIANÇAS COM TUMORES CEREBRAIS

Os tumores cerebrais são o segundo tipo de câncer mais comum na infância. A localização dos tumores cerebrais primários é infratentorial em cerca de 60% dos casos (gliomas e meduloblastomas); os restantes são geralmente tumores da linha média (p.ex., tumores de células germinativas e craniofaringiomas). Os tumores cerebrais benignos não são cancerosos, mas podem ser letais por causa de sua localização no cérebro, sua capacidade de se infiltrar localmente, por causar inflamação, ou pela possibilidade de se transformar em maligno. Alguns tumores podem reaparecer após a ressecção. No momento do diagnóstico, pode haver sintomas agudos ou crônicos de hipertensão intracraniana, ou infiltração ou compressão de áreas do SNC. Uma apresentação com mudança de comportamento pode acontecer, mas é rara.

A sobrevivência de crianças com tumores cerebrais melhorou, mas muitos sobreviventes experimentam conseqüências cognitivas e psicológicas ou psiquiátricas, que podem ser relacionadas ao próprio tumor, ao tratamento (cirúrgico, radioterapia, quimioterapia) ou a outros fatores, como a reação psicológica da criança e da família, e fatores ambientais. Nestes casos, os profissionais de saúde mental devem realizar uma avaliação completa dos sintomas psicológicos da criança, eles devem saber a localização do tumor, estadiamento, tratamento e as conseqüências físicas do tumor.

Desfechos Neurocognitivos

As conseqüências cognitivas geralmente surgem nos primeiros anos e variam de leve a grave. Os fatores de risco para problemas cognitivos incluem características

| Tabela I.6.1 Avaliação psicossocial de crianças com tumor cerebral | |
|--|--|
| Avaliação Inicial | Avaliação Pós Tratamento |
| <ul style="list-style-type: none"> • Desenvolvimento pré-mórbido, história psicossocial e funcionamento • História de doenças genéticas (p.e., neurofibromatose, carcinoma basocelular nevoide) • Eventos de vida significativos • Desempenho educacional, pontos fortes e dificuldades acadêmicas • Fatores de risco psicológico e resiliência • Funcionamento familiar, transtornos psiquiátricos parentais e enfrentamento com outros eventos de vida • Disponibilidade de suporte social • Fatores sociais (p.ex., pobreza, habitação) • Tipo de câncer: natureza, localização, prognóstico e tratamentos prévios | <ul style="list-style-type: none"> • Impacto de sequelas físicas (p.ex., perda de visão, hemiparesia, déficits sensoriais, epilepsia, neuroendócrino, problemas com a fala) • Tratamentos prévios • Compromisso educacional • Problemas cognitivos • Sintomas psicológicos • Funcionamento familiar • Mudanças no estilo de cuidados dos pais após a conclusão do tratamento • Circunstâncias sociais atuais |

do tumor, variáveis de tratamento (p.ex., dose de radiação) e variáveis individuais, como idade no diagnóstico (Stavinoha et al 2018; Palmer et al, 2003).

Alguns aspectos da inteligência podem ser mais afetados do que outros (para uma revisão, veja Ruiters, 2013). Por exemplo, atenção, velocidade de processamento e memória de trabalho (Reeves et al, 2006) podem ser afetados mais do que outros construtos cognitivos e eles podem ter um grande impacto na adaptação pós-tratamento da criança. Mais importante, estudos têm mostrado que o declínio na velocidade de processamento e memória de trabalho pode estar relacionado a uma falha em obter ganhos ao longo do tempo, ao invés de um verdadeiro declínio na função (Ris & Abbey 2010).

Fatores familiares e ambientais também são importantes, mas têm sido menos pesquisados. Carlson-Green et al (1995) relataram que crianças de níveis socioeconômicos mais elevados e crianças cujas mães tiveram melhores estratégias de enfrentamento tiveram melhores resultados intelectuais. Arch et al (2012) relataram que o insucesso acadêmico estava relacionado a baixos níveis de apoio à família e altos níveis de conflito; os efeitos desses dois fatores continuaram a ser significativos após o controle da idade da criança, da radiação e do tratamento quimioterápico. O [Crupo de Oncologia Infantil](#) desenvolveu diretrizes de avaliação para crianças com tumores cerebrais que pode ser acessado [aqui](#).

Desfechos Psiquiátricos

Descobriu-se que crianças com tumores cerebrais são mais isoladas



socialmente, são percebidas pelos colegas como doentes, facilmente fatigadas e ausentes da escola mais frequentemente (Vannatta et al, 1998). Schulte et al (2018) relatam que metade dos sobreviventes de tumores cerebrais experimentam problemas nas relações sociais e que os déficits sociais podem piorar com o tempo. A idade mais jovem no momento do diagnóstico prevê um pior desfecho social.

Sintomas de estresse pós-traumático, ansiedade, labilidade emocional e problemas comportamentais foram descritos em pacientes com tumores cerebrais (Bruce et al, 2011). Uma revisão de Zyrianova et al (2016) descobriu que 57% das crianças com tumores cerebrais tinham sintomas comportamentais e psicológicos, especialmente problemas de internalização. Ela relata que a localização da lesão está relacionada ao desfecho neuropsiquiátrico. Lesões supratentoriais, cerebelar do lado direito e vermis tem os piores resultados. Lesões do vermis do cerebelo estão associadas à desregulação de afeto. Problemas de atenção são comuns, mas não está claro se TDAH total é mais comum do que na população em geral. Várias síndromes específicas foram descritas, como mutismo cerebelar, síndrome da fossa posterior e síndrome afetiva cognitiva cerebelar (Schahmann & Sherman, 1998; Levisohn et al, 2000).

RECUSA AO TRATAMENTO

Não é incomum receber encaminhamentos urgentes de equipes de oncologia pediátrica quando os jovens recusam repentinamente o tratamento (Brown & Slutzky, 2016). Isto é considerado uma emergência. As etapas para gerenciar isso são fornecidas na Tabela I.6.2. De uma perspectiva médico-legal, na maioria dos países, o tratamento médico de crianças e adolescentes requer consentimento de um dos pais. No entanto, na realidade, o jovem precisa cooperar em tratamentos prolongados, como os do câncer. É extremamente difícil realizar um procedimento como o transplante de células-tronco ou administrar ciclos repetidos de quimioterapia contra a vontade do jovem mesmo que, legalmente falando, o consentimento dos pais possa ser adequado e suficiente. Portanto, muitas equipes

Tabela I.6.2 Passos para lidar com a recusa de tratamento em jovens com câncer

- Estabeleça um rapport com a criança. Isso é facilitado se a equipe de psico-oncologia estiver familiarizada com todas as crianças que buscam tratamento para o câncer no hospital, seguindo um modelo de cuidado compartilhado
- Discutir tópicos neutros e adequados à etapa de desenvolvimento
- Avalie o estado mental da criança para verificar se a recusa está relacionada a depressão, ansiedade, ou outros problemas. Se for esse o caso, inicie o tratamento para a condição psiquiátrica
- Realize uma avaliação de risco
- Estabeleça o contexto de recusa do tratamento. Avalie se o jovem tem medos específicos associados ao tratamento. Um motivo comum são as preocupações com a imagem corporal associadas à quimioterapia. O medo ou ansiedade situacional pode exigir alguns dias para aliviar
- Trabalhar com a equipe de oncologia pediátrica para explicar com uma linguagem apropriada a natureza do tratamento e sua importância. Transmita, sem inculcar medo indevido de que, sem o tratamento, a doença pode piorar
- Passe algum tempo discutindo o tratamento e abordando os medos

de oncologia pediátrica atualmente documentam o consentimento do jovem além do consentimento dos pais quando tratam pacientes adolescentes com câncer.

TRATAMENTO PSICOLÓGICO INDIVIDUAL

Modalidades comuns de terapia psicológica são a análise comportamental e terapia cognitivo-comportamental. Para crianças muito pequenas, as estratégias comportamentais costumam ser as mais viáveis. No entanto, para adolescentes e crianças em idade escolar, modelos adaptados de TCC podem ser usados. Algumas técnicas comumente usadas são:

- Manter diários de pensamento
- Ensino de relaxamento muscular progressivo
- Respiração profunda
- Imaginação guiada
- Ativação comportamental, e
- Diálogo interno positivo.

A pesquisa sobre intervenções para déficits sociais é limitada, mas um promissor estudo encontrou melhorias nas habilidades sociais autorreferidas em sobreviventes de tumor cerebral após treinamento de habilidades sociais, dramatização e treinamento na resolução de conflitos (Barrera et al, 2018). Uma revisão dos problemas de gestão das funções executivas em crianças com tumores da fossa posterior descobriu que a remediação cognitiva é útil para alguns aspectos, embora as evidências sejam limitadas (Wolfe et al, 2012). Conklin et al (2015) relataram efeitos positivos sobre a cognição com um programa computadorizado caseiro.

CUIDANDO DAS FAMÍLIAS

Planejando uma Sessão Familiar

Uma vez que haja um encaminhamento para a equipe de psico-oncologia pediátrica, é útil planejar uma sessão familiar. Se houver irmãos que estão na escola, uma sessão deve ser organizado em um fim de semana ou após o horário escolar. A mensagem principal que precisa ser comunicada à família é que a *família, os profissionais e o jovem estão todos do mesmo lado, tentando lidar com o câncer*. Fazendo essa divisão simbólica entre o “câncer” e “todos os outros”, muitas vezes ajuda os profissionais e a família a formar um vínculo como equipe. A equipe deve encorajar a família a continuar sendo um unidade coesa, especialmente quando a criança doente está em casa. A família precisa ser fortalecida enquanto mitos e medos irracionais devem ser dissipados.

Terapia Familiar Formal

Algumas famílias podem se beneficiar da terapia familiar formal. As escolas sistêmicas e estruturais de terapia familiar têm sido usadas em ambientes médicos. Técnicas estratégicas de terapia familiar também são úteis com algumas das famílias muito ansiosas que preferem levar a criança ao hospital mesmo por razões inócuas. Um exemplo da necessidade de apoiar uma família seria quando a mãe da criança passa um tempo considerável tentando alimentá-la, enquanto a criança se recusa a mastigar e engolir. A equipe clínica está preocupada que isso possa levar à infecção e fazem um encaminhamento para psico-oncologia pediátrica, pois eles não podem persuadir a mãe a parar alimentar a criança à força.

Criando tempo para irmãos

Quando o cuidador principal de uma família está intensamente envolvido em cuidar de uma criança doente, isso pode ter um impacto adverso nas outras crianças. Por exemplo, irmãos podem se sentir abandonados e ficar com raiva e ressentidos. Eles podem ficar tristes com a perda do contato consistente com os pais e com o irmão doente. Todas as crianças na família, incluindo aquelas que estão fisicamente bem, devem se sentir importantes e amadas. Os clínicos que trabalham com famílias devem encorajar que os irmãos continuem na escola e lembrar os cuidadores de arranjar tempo para o irmãos saudáveis. Cuidar das necessidades emocionais dos irmãos saudáveis costuma ser esquecido e quando feito de forma proativa, muitas vezes ajuda a unir a família.

Tratamento Farmacológico

Os medicamentos psicotrópicos podem ser úteis no tratamento de transtornos de ansiedade e humor. Eles também podem ter um papel significativo na gestão de outras condições como delirium e distúrbios comportamentais secundários à medicação e doenças médicas gerais. Conklin et al (2010) relataram efeitos positivos de longo prazo na atenção e habilidades sociais com doses cuidadosamente tituladas de metilfenidato em sobreviventes de tumor cerebral.

Ao usar medicamentos para depressão, é importante saber sobre os sintomas do câncer, efeitos colaterais dos agentes quimioterápicos e possíveis interações medicamentosas. A escolha do antidepressivo será baseada nesta informação, com o objetivo de controlar os sintomas depressivos, lidar com as queixas somáticas —

A Mãe que Queria que seu Filho Comesse Frutas

Uma criança de 8 anos diagnosticada com leucemia linfocítica aguda foi admitida para a ala de oncologia pediátrica. As enfermeiras notaram que sua boca estava frequentemente cheia de comida. A equipe logo descobriu que a mãe dele acreditava que comer romã iria “ajudar para repor as células vermelhas do sangue” A criança odiava comer romã, mantinha a comida em sua boca, e evitava engolir. Os clínicos logo se preocuparam que a higiene oral pobre poderia fazer com que ele ficasse vulnerável a infecções. As instruções de cuidado não foram aceitas pela mãe e um encaminhamento para a psico-oncologia pediátrica foi feito.

Depois de uma avaliação psicossocial, terapia familiar foi oferecida à família. Foi descoberto que a mãe enfatizou a importância de comer devido a ela ter pouco controle sobre as outras coisas que estavam acontecendo com seu filho. Após um tempo, a mãe do paciente se tornou menos fixada na dieta da criança e conseguiu se concentrar na imagem maior.

como síndromes de dor ou neuropatia periférica — e reduzir, ou pelo menos não piorar, os efeitos colaterais dos agentes quimioterápicos. Antidepressivos comuns usados incluem ISRSs, como fluoxetina e escitalopram.

AVALIAÇÃO NEUROPSICOLÓGICA E MONITORAMENTO DE EFEITOS TARDIOS

Pacientes pediátricos com todos os tipos de câncer devem ter uma avaliação psicossocial completa cobrindo condições psiquiátricas, ideação suicida e ajustamento, no momento do diagnóstico inicial, durante o tratamento do câncer e no acompanhamento. Avaliação do funcionamento parental também pode ser necessário.

Crianças tratadas para doenças malignas do sistema nervoso central e aquelas com leucemia linfoblástica aguda que são tratados com terapias direcionadas ao SNC (p.ex., alta dose de quimioterapia, radiação) estão em maior risco de prejuízos cognitivos (Nathan, 2007; Annett, 2015). Na verdade, cerca de 50-60% dos sobreviventes de câncer infantil estão em risco de prejuízos cognitivos (Hewitt et al, 2003). Crianças que recebem terapias direcionadas ao SNC podem sofrer prejuízos cognitivos agudos e de longo prazo (Nathan, 2007). Idade e intensidade do tratamento predizem o posterior funcionamento neuropsicológico em crianças tratadas para leucemia linfoblástica aguda. As áreas do funcionamento cognitivo que são mais comumente afetadas incluem: atenção e concentração, memória, linguagem, funções executivas, habilidades sensoriais, habilidades de percepção visual e velocidade de processamento.

Estudos de consequências neurocognitivas sugerem que mesmo quando o tratamento foi concluído, crianças e adolescentes correm um risco considerável de deficiências de aprendizado, redução do nível de escolaridade, comprometimento de emprego e deficiências funcionais nas habilidades adaptativas para a vida, por sofrer déficits neuropsicológicos. Assim, os parâmetros de prática recomendam o monitoramento regular do funcionamento neuropsicológico por meio de entrevistas com pais e as crianças e protocolos de avaliação padronizados (Annett, 2015).

Entrevistas de rotina de monitoramento podem ser conduzidas por uma variedade de profissionais de saúde mental e profissionais da saúde, porque dependem menos de treinamento em instrumentos neuropsicológicos específicos. O monitoramento pode incluir entrevistas com o paciente e com os pais sobre o desempenho escolar, mudanças na atenção, coordenação visual-motora, concentração e memória. Este tipo de monitoramento deve ocorrer regularmente durante a fase aguda do tratamento, com consultas de acompanhamento regulares durante as fases restantes do tratamento (Annett, 2015). Essas entrevistas podem ser prontamente implementadas na maioria das clínicas, incluindo aquelas que têm acesso limitado a psicólogos.

Pacientes identificados por meio de entrevistas clínicas como tendo um declínio no funcionamento devem, então, ser encaminhados para uma avaliação neuropsicológica mais abrangente e avaliação educacional. Pacientes de alto risco, como aqueles com tumores cerebrais pediátricos e crianças que recebem terapias direcionadas ao SNC devem ter uma avaliação neuropsicológica abrangente após a conclusão do tratamento, seguida por reavaliação 2-3 anos após o tratamento

(Annett, 2015). Um teste acadêmico anual deve ser conduzido por funcionários da escola para que intervenções educacionais e vocacionais possam ser implementadas. Centros de câncer sem neuropsicólogo na equipe devem desenvolver parcerias com psicólogos de outros hospitais ou com clínicas comunitárias para facilitar o acesso do paciente à avaliação oportuna.

Existem muito poucos estudos sobre os tipos de intervenção de remediação que devem ser implementados para resolver os déficits neurocognitivos que surgem (Moore, 2013, Annett, 2015). O maior (161 sobreviventes) ensaio clínico randomizado controlado de um programa de remediação cognitiva resultou em melhorias modestas em estratégias metacognitivas, melhora da atenção e habilidades acadêmicas (Butler, 2008).

ABORDAGENS PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Diretrizes desenvolvidas pela American Academy of Pediatrics (2013) e Psychosocial Standards of Care for Children with Cancer and Their Families (Weaver, 2015) enfatizam a importância de incorporar rotineiramente princípios de cuidados paliativos no tratamento de câncer pediátrico. A [Organização Mundial da Saúde \(2018\)](#) define os cuidados paliativos pediátricos da seguinte forma:

- Engloba o cuidado ativo total do corpo, mente e espírito, e oferece suporte à família.
- Começa quando a doença é diagnosticada e continua independentemente se a criança recebe ou não tratamento direcionado à doença.
- Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o estresse sobre o estado físico, sofrimento psicológico e social da criança.
- Cuidados paliativos eficazes requerem uma abordagem multidisciplinar ampla que inclui a família e faz uso dos recursos disponíveis na comunidade; pode ser implementado com sucesso, mesmo se os recursos forem limitados.

Os componentes essenciais dos cuidados paliativos pediátricos identificados através estudos publicados, opiniões de especialistas e parâmetros de prática incluem (Himmelstein, 2004; Academia Americana de Pediatria, 2013; Weaver, 2015):

- Estabelecer comunicação compassiva e honesta entre a equipe médica, a criança e família
- Fornecer avaliação e intervenção contínuas para diminuir o nível de sofrimento físico e psicológico
- Atender às necessidades espirituais da criança e da família
- Envolver a criança e a família no planejamento antecipado de cuidados
- Lidar com os encargos financeiros enfrentados pela família
- Fornecer apoio aos irmãos e
- Fornecer apoio ao luto para a família após a morte da criança

Dada a importância central de apoiar crianças e famílias de uma maneira informada sobre o desenvolvimento, os membros de uma equipe de psico-oncologia são particularmente bem preparados para desempenhar um papel ativo na entrega de serviços de assistência paliativos (Glazer et al, 2018).

Estratégias de Comunicação

Comunicação direta, honesta e oportuna com crianças, adolescentes, e suas famílias sobre a natureza da doença e o prognóstico é uma pedra angular de cuidados oncológicos pediátricos e cuidados paliativos (Weaver, 2015). O Psychosocial Committee for the International Society of Pediatric Oncologists (Masera, 1997) recomendou a revelação completa para a criança em um ritmo que ela possa se adaptar, após uma conferência compartilhada com os pais. Alguns pais podem estar preocupados com base em fundamentos culturais, religiosos ou experiências pessoais com câncer sobre informar o filho sobre a gravidade da doença e o mau prognóstico. Similarmente, os membros da família podem temer que o fornecimento de tais informações às crianças leve a um aumento da ansiedade ou depressão. Essas preocupações precisarão ser tratadas diretamente, oferecendo-lhes psicoeducação sobre o potencial sofrimento psicológico que pode resultar quando as crianças recebem informações parciais e incompletas. Especificamente, as crianças são observadoras atentas de suas famílias e cuidadores e, muitas vezes chegam a conclusões astutas sobre a gravidade de sua condição médica, mesmo quando não foram informadas dos detalhes (Walsh, 2018; Glazer, 2018; Johnson, 2017). Ocasionalmente, uma criança pode não querer saber, e claramente comunica isso para a equipe de tratamento. Nesta situação, é preciso explorar as razões para tal preferência.

Sem uma comunicação médica direta e honesta, as crianças tendem a desenvolver níveis aumentados de ansiedade devido à falta de informações claras sobre suas doenças. A pesquisa mostrou que os adolescentes, em particular, têm um forte desejo de uma conversa honesta sobre sua condição médica e prognóstico (Weaver, 2015). Um membro da equipe de saúde mental pode assumir o papel fundamental de ajudar os pais e a equipe médica chegarem a um acordo sobre a entrega em etapas de informações para a criança, bem como fornecer aos pais orientações diretas sobre estratégias de comunicação com a criança e os irmãos.

O planejamento de cuidados avançados é informar aos profissionais e pessoas amadas sobre o futuro cuidado médico que gostaria de receber caso se torne incapaz de explicar seus desejos. Planejamento de cuidados avançados promove cuidado que é consistente com os objetivos, valores, crenças e preferências da pessoa.

Tabela I.6.3 Gerenciando cuidados ao fim de vida

- Compreender as expectativas do paciente e da família. Primariamente, isso envolve escuta ativa e precisa ser feita repetidamente durante toda a jornada
- Ajudar a equipe de oncologia pediátrica a se comunicar com os familiares e com o paciente. A comunicação deve transmitir que tudo o que pode ser feito e que foi feito
- Promover esperança realista. Isso não é sobre o prolongamento da vida, mas sobre expectativas de que haverão menos sintomas angustiantes nos últimos dias
- Facilitar a tomada de decisão compartilhada. Por exemplo, capacitando a criança e a família a participar no manejo de alguns dos sintomas, como dor, falta de ar, etc. Isso dá à família a oportunidade de participar e compreender a natureza da situação mais completamente
- Visitar o paciente e a família regularmente e estar presente no momento da morte, se possível
- Se os membros da equipe estão angustiados com uma morte específica na ala, pode ser útil ter uma sessão com a equipe
- Fornecer apoio aos familiares que solicitam ajuda após o período normal do luto

Tabela I.6.4 Morte de uma criança no hospital

- Se a morte for iminente, permita membros próximos da família fiquem no quarto com a criança
- Certifique-se de que a sala não seja visualmente perturbadora para os membros da família quando eles visitarem o paciente (p.ex., livrando-se de respingos, excesso de equipamento médico)
- O luto é um assunto privado e repetidas intrusões de profissionais devem ser evitadas.
- Pelo menos um membro da equipe médica deve estar presente para que todos sintam que criança moribunda importa tanto na morte quanto na vida
- Após a morte, os protocolos usuais do hospital devem ser seguidos. Um médico que atende a criança deve dar a notícia à família em momento apropriado, se eles ainda não estiverem lá, na sala.

PLANEJAMENTO DE CUIDADOS AVANÇADOS E TOMADA DE DECISÕES

As discussões sobre cuidados paliativos devem fornecer às famílias e aos jovens informações sobre as opções de cuidados de fim de vida, como o tipo de intervenções de tratamento que a família e a criança podem escolher para aliviar o sofrimento físico e psicológico, a utilidade ou futilidade de intervenções de suporte à vida, como como ventilação mecânica e ressuscitação cardíaca, e preferências familiares sobre local da morte. A importância do planejamento de cuidados avançados centrado na família com crianças e adolescentes é cada vez mais reconhecido como um importante aspecto dos cuidados paliativos (Weaver, 2015).

Uma apostila de planejamento de cuidados avançados informados sobre o desenvolvimento (Voicing My CHOICES) foi desenvolvido pelo National Cancer Institute para ajudar os jovens a identificar suas preferências para cuidados no final da vida (Zadeh, 2015). Esta apostila permite que os jovens coloquem por escrito seus desejos em relação às pessoas que gostariam para tomar decisões de saúde para eles, o tipo de suporte de vida que escolheriam ter, as atividades espirituais ou religiosas que gostariam que fossem incorporadas em seus cuidados, o local da morte e o tipo de serviço funeral que eles preferem (p.ex., sepultamento, cremação, doação de órgãos). A equipe de psico-oncologia pode desempenhar um papel central de ajudar famílias, crianças e provedores de serviços médicos a terem conversas sinceras e diretas sobre as preferências de fim de vida alinhadas os valores culturais e espirituais da família e da criança.

A MORTE DE UMA CRIANÇA NA ALA DO HOSPITAL

Apoiar crianças morrendo é muitas vezes um desafio para os médicos devido às emoções intensas vivenciadas por todos os envolvidos. No entanto, com planejamento avançado e uma abordagem coesa, este desafio clínico pode ser abordado de uma forma ética e compassiva. O pilar é a conversa aberta e frequente com o paciente e família. Também é importante reconhecer o impacto da morte de uma criança nas outras crianças da enfermaria e em suas famílias. Recomendamos que os centros de câncer infantil desenvolvam diretrizes e estratégias para lidar



Clique na imagem acima para ver um pequeno vídeo sobre o manejo de luto em crianças (4:08)

com tais situações, respeitando o direito da família enlutada à confidencialidade. A equipe deve estar ciente de que mesmo os médicos que cuidam da criança podem precisar de apoio emocional.

Apoiando uma criança quando um dos pais está morrendo de câncer

Ocasionalmente, os médicos psico-oncológicos são solicitados para avaliar e apoiar jovens cujos pais ou irmão é o paciente com câncer. Ajudar uma criança a aceitar a morte iminente de um familiar próximo é uma das tarefas mais difíceis em psico-oncologia. Existem instituições de caridade específicas para o luto infantil que treinam profissionais que trabalham com crianças em luto.

Apoio ao luto após a morte de uma criança

Suporte ao luto para pais e irmãos no luto antecipatório e após a morte de uma criança tem sido fortemente apoiada pela Academia Americana de Pediatria (2013) e pelos Padrões de Cuidado Psicossocial (Lichtenthal et al, 2015). Pais e irmãos podem experimentar luto prolongado, que dura de meses a anos, após a morte de uma criança; tais reações de luto são conhecidas por levar a resultados psicológicos ruins. Pais enlutados correm maior risco para depressão, ansiedade e transtorno de estresse pós-traumático (Lichtenthal et al, 2015). As famílias também podem experimentar uma sensação maior de perda e abandono quando não tem contato contínuo com membros da equipe médica e psicossocial com quem frequentemente estabeleceram relacionamentos fortes.

É importante ressaltar, no entanto, que as famílias que recebem apoio durante processo de luto antecipatório tem um luto menos complicado após a morte da criança (Donovan et al, 2015), especialmente se o apoio ao luto for estendido para além da experiência do hospital após a morte. Estudos estabeleceram os benefícios psicossociais substanciais dos serviços de luto para as famílias (Lichtenthal et al, 2015). Uma revisão examinando 30 programas de luto em hospitais descobriu que os serviços de luto ajudaram os membros da família a se sentirem cuidados e apoiados pela equipe, reduziram a sensação de isolamento, e levaram a relatos de melhor enfrentamento e crescimento pessoal (Donovan et al, 2015).

Os ambientes médicos variam consideravelmente em capacidade e recursos para fornecer serviços de luto. Alguns têm recursos suficientes para ter equipes que fornecem uma ampla gama de serviços, como comparecer a funerais, enviar cartões ou e-mails, fazer chamadas telefônicas de acompanhamento, conectar pais a outras famílias que perderam um filho, estabelecer programas de apoio em grupo, conduzir visitas domiciliares ou reuniões familiares no hospital durante o primeiro ano após a perda, e estabelecer um dia anual da lembrança para todas as famílias comparecerem. Alguns programas de oncologia realizam avaliações clínicas formais de pais e irmãos lidando com o luto, a fim de encaminhá-los para o suporte de saúde mental de seguimento, se necessário. No entanto, outros têm recursos muito limitados para oferecer até mínimas consultas de acompanhamento com as famílias.

Guias práticos (American Academy of Pediatrics, 2013; Lichtenthal et al, 2015) recomendam fortemente que cuidados de luto sejam fornecidos para luto antecipatório e continuem após a morte da criança. Um membro da equipe de saúde deve entrar em contato com a família pelo menos uma vez após a morte de

uma criança, para que a família saiba que seu filho e eles não foram esquecidos, bem como avaliar as necessidades emocionais, psicológicas, espirituais e práticas da família. Além disso, um membro da equipe psicossocial deve trabalhar para identificar famílias que estão em risco de resultados psicológicos ruins e encaminhá-las para serviços sociais ou de saúde mental. É importante ressaltar que cada família tem uma forma única de luto, portanto, os programas de luto devem ser flexíveis para individualizar o tipo de suporte oferecido (Donovan, 2015).

Profissionais de saúde mental infantil podem assumir um papel de liderança nas equipes de cuidados paliativos pediátricos, promovendo métodos interdisciplinares de avaliação da criança e o enfrentamento familiar ao longo do continuum do cuidado, incluindo o período de luto. Os provedores de saúde mental também podem ajudar na criação de uma rede de recursos para as quais as famílias podem ser encaminhadas para apoio contínuo.

É importante ressaltar que a American Academy of Pediatrics (2013) recomendou que os membros da equipe de saúde recebam apoio psicológico, ético e espiritual para ajudá-los com o estresse de cuidar de crianças com doenças que limitam a vida. Dentro do ambiente hospitalar, pode ser fornecido suporte para todos os funcionários por meio de grupos de apoio de pares, reuniões em grupo, aconselhamento psicológico e espiritual e programas educacionais sob medida para a equipe de saúde. Profissionais de saúde mental podem desenvolver programas psicoeducacionais e uma cultura de apoio para a equipe do hospital que vivencia os desafios psicológicos de cuidar para crianças gravemente doentes.

Intervenções contínuas de saúde mental após a morte de uma criança

Algumas famílias solicitam apoio contínuo de saúde mental para irmãos em luto porque não sabem como apoiar as crianças sobreviventes. É importante informá-los que a maioria das crianças é resiliente; isso os ajuda a superar adversidades e perdas se apoiados por amigos e familiares, sem ajuda profissional. Os pais muitas vezes se beneficiam da garantia de que os sintomas exibidos por seus filhos fazem parte do processo normal de luto e provavelmente se resolveram gradualmente. Se houverem sintomas de luto patológico (p.ex., ausência de luto ou luto muito severo e prolongado), então a ajuda profissional pode ser aconselhada. A intervenção de saúde mental pode ser necessária quando há psicopatologia parental ou adversidade psicossocial que afeta a capacidade dos adultos de apoiarem as crianças sobreviventes.

CONCLUSÃO

A psico-oncologia pediátrica é um campo desafiador, mas recompensador. Profissionais de saúde mental encarregados de trabalhar com crianças e jovens com câncer precisam ser conhecedores de estratégias e métodos exclusivos de trabalho com crianças e precisam ter uma compreensão clara das nuances de trabalhar com crianças com tipos específicos de câncer. Com o aumento da sobrevivência, a psico-oncologia pediátrica é provável que se torne cada vez mais importante no planejamento geral do tratamento do câncer em crianças.

REFERÊNCIAS

- American Academy of Pediatrics (2013). Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines and recommendations. *Pediatrics* 132:966-972.
- Annett R, Patel S, Phipps S (2015). Monitoring and assessment of neuropsychological outcomes as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood Cancer* 62:S460-S513.
- Arch E, Gerhardt C, Barrera M et al (2012). Family factors associated with academic achievement deficits in pediatric brain tumor survivors. *Psycho-Oncology* 22:1731-1737
- Barrera M, Atenafu E, Sung L et al (2018). A randomized control intervention trial to improve social skills and quality of life in pediatric brain tumor Survivors. *Psycho-Oncology* 27:91-98.
- Brown AEC, Slutzky AR, (2017). Refusal of treatment of childhood cancer: a systematic review, *Pediatrics* 140:e20171951.
- Bruce M, Gumley D, Isham L et al (2011). Post-traumatic stress symptoms in childhood brain tumour survivors and their parents. *Child: Care, Health and Development* 37:244-251.
- Butler R, Copeland D, Fairclough D et al (2008). A multicenter, randomized clinical trial of a cognitive remediation program for childhood survivors of a pediatric malignancy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 76:367-378.
- Carlson-Green B, Morris RD, Krawiecki N (1995) Family and illness predictors of outcome in pediatric brain tumors. *Journal of Pediatric Psychology* 20:769-784.
- Conklin HM, Ogg RJ, Ashford JM et al (2015). Computerized cognitive training for amelioration of cognitive late effects among childhood cancer survivors: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology* 33:3894-3902.
- Conklin HM, Reddick WE, Ashford J et al (2010). Long-term efficacy of methylphenidate in enhancing attention regulation, social skills, and academic abilities of childhood cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology* 28: 4465-4472.
- Donovan L, Wakefield C, Russell V et al (2015). Hospital-based bereavement services following the death of a child: a mixed study review. *Palliative Medicine* 29:193-210.
- Drozdowicz L, Bostwick J (2014). Psychiatric adverse effects of pediatric corticosteroid use. *Mayo Clinic Proceedings* 89:817-834.
- Fiorini J. J. & Mullen J. A. (2006). Understanding Grief and Loss in Children, VISTAS: Compelling Perspectives on Counseling, 7:31-34.
- Glazer J, Pao M, Schonfeld D (2018). Life-threatening illness, palliative care and bereavement. In A Martin, M Block, F Volkmar, (eds) *Lewis' Child and Adolescent Psychiatry* 5th edition. Philadelphia: Wolters Kluwer, 946-956.

- Hewitt M, Weiner S, Simone J (2003). *Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life*. Washington, DC: National Academies Press.
- Himelstein B, Hilden J, Boldt A et al (2004). Pediatric palliative care. *New England Journal of Medicine* 350:1752-1762.
- Johnson LM, Torres C, Sykes A et al (2017). The bereavement experience of adolescents and early young adults with cancer: Peer and parental loss due to death is associated with increased risk of adverse psychological outcomes. *PLoS ONE* 12(8):e0181024.
- Kazak A, Abrams A, Banks J et al (2015). Psychosocial assessment as a standard of care in pediatric cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 62: S426-S459.
- Lee M, Mu P, Tsay S et al (2012). Body image of children and adolescents with cancer: A metasynthesis on qualitative research findings. *Nursing and Health Sciences*, 14:381-390
- Levisohn L, Cronin-Golomb A, Schmahmann J (2000). Neuropsychological consequences of cerebellar tumour resection in children: Cerebellar cognitive affective syndrome in a paediatric population. *Brain* 123:1041-1050
- Lichtenthal W, Sweeney C, Roberts K et al (2015). Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood Cancer* 62:S834-S869.
- Masera G, Chesler M, Jankovic M et al (1997). SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology: guidelines for communication of the diagnosis. *Medical Pediatric Oncology* 28:382-385.
- Moore I, Hockenberry M, Krull K (2013). Cancer-related cognitive changes in children, adolescents and adult survivors of childhood cancers. *Seminars in Oncology Nursing* 29:248-259.
- Nathan P, Patel S, Dilley K et al (2007). Guidelines for identification of, advocacy for, and intervention in neurocognitive problems in survivors of childhood cancer. *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 161:798-806.
- Palmer S, Gajjar A, Reddick W et al (2003) Predicting intellectual outcome among children treated with 35-40 Gy craniospinal irradiation for medulloblastoma. *Neuropsychology* 17: 548-555
- Patenaude A, Pelletier W, Bingen K (2015). Communication, documentation, and training standards in pediatric psychosocial oncology. *Pediatric Blood Cancer* 62:S870-S895.
- Reeves C, Palmer S, Reddick W et al. (2006). Attention and memory functioning among pediatric patients with medulloblastoma. *Journal of Pediatric Psychology* 31:272-280.
- Ris MD, Abbey R. (2010) Paediatric brain tumors. In Yeates KO, Ris MD, Taylor HG, Pennington BF (eds) *Pediatric Neuropsychology. Research Theory and Practice*. The Guildford Press, New York.
- Ruiter M, van Mourik R, Schouten-van Meeteren AY et al (2013). Neurocognitive consequences of a paediatric brain tumour and its treatment: a meta-analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology* 55:408-417.
- Schmahmann J, Sherman J (1998). The cerebellar cognitive affective syndrome. *Brain* 121:561-579.
- Schulte F, Brinkman T, Li C et al (2018). Social adjustment in adolescent survivors of pediatric central nervous system tumors: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer* 124:3596-3608.
- Stavinoha P, Askins M, Powell S et al (2018). Neurocognitive and Psychosocial Outcomes in Pediatric Brain Tumor Survivors. *Bioengineering* 5:73.
- Steele A, Mullins L, Mullins A et al (2015). Psychosocial interventions and therapeutic support as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood Cancer* 62:S585-S618.
- Vannatta K, Gartstein M, Short A et a (1998). A controlled study of peer relationships of children surviving brain tumors: Teacher, peer and self ratings. *Journal of Pediatric Psychology* 23:279-287.
- Verrill J, Noll R (2000). Aggression, antisocial behavior, and substance abuse in survivors of pediatric cancer: possible protective effects of cancer and its treatment. *Journal of Pediatric Psychology*,25: 493-502.
- Wakefield C, Sansom-Daly U, McGill B, et al (2015). Online parent-targeted cognitive-behavioural therapy intervention to improve quality of life in families of young cancer survivors: a study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 16:153.
- Walsh C, Zebrack B (2018). Cancer. In Martin A,Block M, Volkmar F (eds) *Lewis' Child and Adolescent Psychiatry* 5th edition. Philadelphia: Wolters Kluwer, 912-918.
- Weaver M, Heinze K, Kelly K et al (2015). Palliative care as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood Cancer* 62:S829-S833.
- Wiener L, Kazak A, Noll R et al (2015). Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. *Pediatric Blood Cancer* 62: S419-S424.
- Wolfe K, Madan-Swain A, Kana R (2012). Executive dysfunction in pediatric posterior fossa tumor survivors: a systematic literature review of neurocognitive deficits and interventions. *Developmental Neuropsychology* 37:153-75.
- World Health Organization (2018). *Definition of Palliative Care for Children*.
- Zadeh S, Pao M, Wiener L (2015). Opening end-of-life discussions: how to introduce Voicing My Choices, an advance care planning guide for adolescents and young adults. *Palliative Support Care* 13:591-599.
- Zyrianova Y, Alexander L, Faruqui R (2016). [Neuropsychiatric presentations and outcomes in children and adolescents with primary brain tumours: Systematic review](#). *Brain Injury* 30:1-9.