

Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença renal crônica e em seus cuidadores

Mental disorders and quality of life in pediatric patients with chronic kidney disease

Autores

Renata Cristiane Marciano¹

Cristina Maria Bouissou Soares²

José Silvério Santos Diniz²

Eleonora Moreira Lima²

José Maria Penido Silva²

Monica Ribeiro Canhestro³

Andrea Gazzinelli Oliveira³

Carla Duarte Melo⁴

Cristiane Santos Dias²

Humberto Correa⁵

Eduardo Araujo de Oliveira⁶

¹Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais – HCUFG, Departamento de Saúde Mental, Faculdade de Medicina, UFG

²Unidade de Nefrologia Pediátrica, HCUFG

³Escola de Enfermagem, UFG

⁴Iniciação Científica, UFG

⁵Departamento de Saúde Mental, Faculdade de Medicina, UFG

⁶UFG

Data de submissão: 05/06/2010

Data de aprovação: 08/07/2010

Correspondência para:

Eduardo Araujo de Oliveira.
Hospital das Clínicas – UFG
Rua Engenheiro Amaro Lanari
389/501. Belo Horizonte
Minas Gerais
CEP: 30310-580
E-mail: eduolive812@gmail.com

Os autores receberam apoio financeiro do FAPEMIG, CNPq, CAPES. Declaramos a inexistência de conflitos de interesse.

RESUMO

A melhoria da atenção médica resultou em um aumento da sobrevivência de pacientes pediátricos com doença renal crônica (DRC). Entretanto, as repercussões clínicas e as consequências do tratamento são inúmeras. O objetivo deste estudo foi a realização de uma revisão desta temática, incluindo estudos publicados desde 1980 até a atualidade, que abordam também a influência de outras doenças crônicas na população pediátrica. Foram revisadas as repercussões clínicas e as alterações neurológicas e neurocognitivas da DRC que podem influenciar na saúde mental e qualidade de vida destes pacientes. Estudaram-se também os efeitos emocionais e sociais da DRC e a sua influência na adesão à terapêutica e controle clínico nas diferentes modalidades de tratamento - conservador, dialítico e transplante. Observa-se um comprometimento da qualidade de vida e da saúde mental desses pacientes. A compreensão das repercussões psicossociais e a tentativa de minimizá-las amenizam o impacto da doença renal no paciente. Esse cuidado mais adequado, completo e humanizado pode resultar na melhora da adesão e do controle clínico.

Palavras-chave: insuficiência renal crônica, pediatria, qualidade de vida, transplante de rim, diálise.

[J Bras Nefrol 2010;32(3): 316-322]©Elsevier Editora Ltda

ABSTRACT

In the last decades there was a striking improvement in survival of children with chronic kidney disease. As life expectancy has increased in children with CKD, concern has risen about its physical, psychological, and social consequences. The aim of this study was to perform a review of the psychological consequences of CKD in the pediatric population, with the focus on mental disorders and on quality of life. We also reviewed studies regarding emotional and social effects and their possible influences on treatment adherence. Several studies have shown impairment on quality of life and on mental health of these patients. A better understanding of emotional consequences of CKD in pediatric population possibly can reduce the impact of the renal disease on children. Moreover, a comprehensive approach of children and adolescents with CKD might result in a better clinical control and improve treatment adherence.

Keywords: chronic kidney failure, pediatrics, quality of life, kidney transplantation, dialysis.

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, o cuidado médico e o manejo de crianças e adolescentes com DRC evoluíram significativamente. Como consequência, ocorreram mudanças consideráveis no prognóstico desses pacientes e extensão de sua sobrevivência.¹ Entretanto, ainda há grande dificuldade no manejo do estresse e das responsabilidades decorrentes da DRC, pois esses pacientes lidam com uma vida de limitações. Além disso, têm sua qualidade de vida bastante comprometida por lidarem com as demandas e restrições impostas por sua condição clínica e tratamento.^{2,3}

A doença renal afeta muitos aspectos da vida destas crianças. Diariamente, elas são submetidas a restrições dietéticas, hídricas, tratamentos difíceis e invasivos, com esquemas medicamentosos complexos, e até hospitalizações. Observa-se que eles possuem maior risco de pior desempenho psicossocial que os seus pares saudáveis.^{4,5} Dados da literatura evidenciam que estas alterações emocionais nos pacientes com DRC e em seus cuidadores podem persistir também na fase adulta.^{6,7} Assim, percebe-se que o manejo desses pacientes pediátricos representa um desafio para a equipe de saúde, para os doentes e seus cuidadores. Nesse contexto, tem-se tentado compreender os mecanismos adaptativos dos pacientes a esta nova realidade.⁸ Essa revisão objetiva esclarecer as principais repercussões psicossociais da DRC nessas crianças e adolescentes. O melhor entendimento dessas relações constitui um passo importante na construção de uma assistência mais humanizada e eficaz.

OBJETIVO

Avaliar as repercussões emocionais e o comprometimento da qualidade de vida de crianças e adolescentes com DRC que podem influenciar no prognóstico e controle clínico desses pacientes.

MÉTODO

Foi realizada pesquisa bibliográfica na Biblioteca Regional de Medicina - BIREME e na PUBMED com os seguintes descritores: Chronic Disease, Renal Insufficiency, Chronic, Depressive Disorder, Depressive Disorder, Major, Dysthymic Disorders, Mental Disorders Diagnosed in Childhood, Quality of Life, Adolescent, Child. Selecionaram-se artigos publicados a partir de 1980. Foram selecionados também estudos que constaram como artigos relacionados àqueles da pesquisa supracitada. Todos os 27 estudos publicados em revistas indexadas que avaliaram a qualidade de vida e a

saúde mental de crianças e adolescentes com doença renal crônica e utilizaram instrumentos validados foram incluídos. Nos trabalhos incluídos, os principais instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida têm a versão em português validada, são auto aplicáveis e incluem o inventário pediátrico de qualidade de vida - PedsQL em suas versões geral e específica para o doente renal; o questionário da qualidade de vida infantil -AUQUEI, e o SF-36. Para avaliar a saúde mental, foram empregados o Kiddie-SADS, considerado padrão ouro para tal finalidade; o questionário de capacidades e dificuldades - SDQ, que é autoaplicável e funciona como uma triagem dos principais transtornos psiquiátricos e avalia as capacidades da crianças principalmente do ponto de vista da sociabilidade; o inventário de comportamentos para crianças e adolescentes- CBCL; o inventário de ansiedade traço estado para criança - IDATE; dentre outros como SCICA e a Rutter scale.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A presença de doenças crônicas (DC) durante a infância e adolescência eleva significativamente o risco de distúrbios emocionais e comportamentais.^{9,10} Embora muitas DC sejam consideradas raras na infância, estima-se que afetem aproximadamente 15% da população pediátrica. Desse total, cerca de 5% são doenças crônicas orgânicas persistentes ou recorrentes.¹¹ As crianças com DC podem apresentar desajustes psicológicos decorrentes não só da enfermidade como também do tratamento. Esses pacientes podem, ainda, ter seu cotidiano modificado por inúmeras limitações, principalmente físicas devido às características da enfermidade que exigem readaptações contínuas frente à nova situação, além do desenvolvimento de estratégias para o enfrentamento da doença.^{12,13} Essas crianças sofrem com o fato da doença afetar não só suas vidas, como também as de seus familiares.¹⁴ Essas alterações emocionais podem estar associadas às alterações neurológicas inerentes ao próprio diagnóstico. Todavia, observa-se que os distúrbios emocionais apresentados estão associados essencialmente às dificuldades inerentes à convivência com a doença crônica.¹⁵

Alguns estudos feitos a partir de intervenções simples revelaram que estimular estas crianças a realizarem atividades comuns a seus pares pode ser benéfico. Por exemplo, em um estudo de Balen *et al.*,¹⁶ as crianças com câncer, que passaram uma semana em uma colônia de férias, relataram melhora nos níveis de ansiedade e em sua autoestima.

A DRC constitui importante causa de morbidade pediátrica e está associada à significativa mortalidade. Paralelamente, acarreta sérios danos psicossociais e que são mais pronunciados naqueles com doença congênita e que necessitam de terapia de substituição renal. A DRC invariavelmente é bastante estressante e impactante para os pacientes e seus familiares. Dessa forma, constitui um fator predisponente ao desenvolvimento de patologias psiquiátricas nesses pacientes e em seus familiares, notadamente nos cuidadores principais.¹⁰ Por outro lado, a presença de comorbidades psiquiátricas piora o prognóstico de pacientes renais crônicos. Burton *et al.* encontraram associação entre depressão maior e morte prematura em pacientes renais crônicos.¹⁷ Os cuidados médicos aos pacientes renais crônicos avançaram notadamente nas últimas décadas. Contudo, o tratamento da DRC permanece bastante invasivo, exigindo profundas mudanças comportamentais, culturais e de estilo de vida. A própria condição clínica destes pacientes impõe inúmeras dificuldades e limitações cotidianas. Assim, o aumento da sobrevida deles é muitas vezes acompanhado pela presença de comorbidades psiquiátricas.^{18,19} Habitualmente, essas crianças apresentam anemia, hiporexia, e uma tendência a reduzirem suas atividades, com piora de seu desempenho escolar.³ Bakr *et al.* demonstraram que essas repercussões emocionais não são explicadas por fatores socioeconômicos ou clínicos. Neste estudo, o comprometimento emocional foi associado a dificuldade de convivência com a doença e alteração da função renal.²⁰

Os pacientes pediátricos renais crônicos relataram elevados níveis de estresse, depressão e sentimentos de desesperança relacionados com preocupações com a própria saúde e a percepção das limitações.¹ Brownbridge *et al.* demonstraram que índices elevados de depressão e ansiedade e resultados alterados em testes de personalidade nesses pacientes estavam associados a pior aderência terapêutica.²¹ Assim, um importante ponto a ser discutido é que o entendimento e o redirecionamento do estresse das crianças com DRC constituiu uma forma eficaz de alívio de seu sofrimento emocional e de aprimoramento de sua aderência ao tratamento.²²

De acordo com dados da literatura, a prevalência de alterações psiquiátricas entre crianças e adolescentes com DRC é bastante variável. Entretanto, foi superior à da população saudável, na maior parte dos trabalhos. A Tabela 1 sumariza alguns dos principais estudos sobre o comprometimento psicossocial e da qualidade de vida em pacientes pediátricos com DRC.

Crianças com DRC exibiram habitualmente uma autoimagem bastante negativa e um sentimento de inferioridade com relação a seus pares. Em Bakr *et al.*,²⁰ aplicou-se o SCICA, um questionário semiestruturado que avalia de forma global, a funcionalidade do paciente em nove áreas, como escola, amigos, relacionamentos familiares em 38 pacientes pediátricos com DRC em tratamento conservador e hemodiálise. Foi observado que a prevalência de transtornos mentais foi de 52,6%, divididos em conduta 18,4%; depressivos 22,4%; neurocognitivos 7,7%; ansiedade 5,1%, e transtornos de eliminação 2,6%. Ao se comparar transtornos psiquiátricos em pacientes em diálise e tratamento conservador, a prevalência foi de 68,4% e 36,8%, respectivamente.²⁰

Várias hipóteses foram aventadas para explicar esse aumento da prevalência de transtornos mentais. Além do estresse inerente a DRC e seu tratamento, estudos apontam para outros fatores contribuintes para a predisposição de doenças psiquiátricas nesse grupo. Dentre estes, podem-se citar: a redução dos níveis do fator neurotrófico derivado do cérebro - BDNF e os baixos níveis séricos de serotonina em pacientes renais crônicos. Acrescenta-se a uremia, que pode estar associada a irritabilidade, distraibilidade, insônia e atrasos no desenvolvimento de caracteres sexuais secundários.^{20,23} A função cognitiva de pacientes com DRC parece ser pior do que a dos seus pares saudáveis. Esse comprometimento parece estar relacionado ao tempo de exposição à doença.

As alterações cognitivas referem-se, principalmente, ao aprendizado e à inteligência.²⁴ Os adultos jovens, com DRC desde a infância, particularmente aqueles em diálise por um longo período, apresentaram um prejuízo na cognição e em habilidades de leitura com relação aos seus pares.²⁵ No estudo de Bawden *et al.*, pacientes com DRC exibiram déficits discretos em teste de inteligência e controle motor fino com relação a seus irmãos. Entretanto, surpreendentemente, não foram observadas diferenças em relação a resultados acadêmicos, memória, comportamento e autoestima.²⁶ Um dado notório é que as consequências da DRC, do seu tratamento e das comorbidades psiquiátricas e clínicas persistem. Pacientes com DRC na infância apresentaram um risco aumentado de morbidades sociais e psiquiátricas na idade adulta. Ao se comparar adultos saudáveis, com aqueles com DRC na infância, observou-se que uma parcela significativa desses pacientes não trabalhava, não estava casada e vivia mais tempo na casa de seus pais. Esses pacientes apresentaram atraso no desenvolvimento social, psíquico e sexual, além de diminuição da autonomia quando adultos.^{27,28}

Tabela 1 Compilação de estudos quantitativos sobre comprometimento psicossocial em pacientes pediátricos com DRC

Estudo	Desenho	Amostra	Local	Resultados
Reynolds, 1988	Caso-controle	22 famílias com crianças em HD, 22 famílias com crianças com DRC em tratamento conservador comparados a 31 controles	Reino Unido	- No grupo em HD: maior número de conflitos familiares
Reynolds, 1991	Transversal	29 crianças transplantadas, 22 em HD e 22 em tratamento conservador	Reino Unido	Após TX: - Melhora da saúde física e comportamento das crianças - Melhora da qualidade de vida da família - Acompanhamento psicológico: melhor ajustamento psicossocial TX <i>versus</i> HD: - Melhora do ajustamento, do comportamento, do humor, e do ajustamento social dos primeiros
Rosekranz, 1992	Transversal	479 crianças e adolescentes (31% em tratamento conservador, 14% em HD, 9% em CAPD e 46% TX)	Alemanha	- 29% dos pacientes apresentaram alguma deficiência motora ou cognitiva - 26% dos maiores de 16 anos de idade completaram o segundo grau - 43% dos maiores de 21 anos estavam empregados - 86% dos maiores de 16 anos continuaram a viver com os cuidadores
Reynolds, 1993	Transversal	45 adultos que foram crianças com DRC: 36 transplantados, 2 CAPD, 7 hemodíalise e 48 controles	Reino Unido	Grupo-caso: - Menores habilidades sociais - A maioria vivia com os pais - Menos relacionamentos íntimos extra-familiares - Pior qualificação profissional - Maiores índices de desemprego - Início precoce da doença associado a pior <i>performance</i> social - Qualidade de vida equivalente ao grupo-controle
Brownbridge, 1994	Transversal	60 crianças e adolescentes em HD e CAPD e seus pais	Reino Unido	Baixa aderência ao tratamento associada a: - Ansiedade e depressão - Adolescência - Aumento da duração da diálise - Baixo nível socioeconômico - Estrutura familiar composta por pais solteiros
Fielding, 1999	Transversal	60 crianças e adolescentes em HD e CAPD e seus pais	Reino Unido	- Em famílias numerosas foram observados maiores índices de ansiedade
Goldstein, 2006	Transversal	85 crianças com DRC e 95 pais, comparados a crianças saudáveis do estudo de validação do Peds QI	Estados Unidos	- Piores escores de QV de pacientes com DRC em todos os domínios - Transplantados melhores escores nos domínios físico e psicossocial
Fadowski, 2006	Coorte	78 adolescentes com DRC	Estados Unidos	Melhora da qualidade de vida foi associada ao crescimento - Piora da qualidade de vida diretamente relacionada ao declínio da função renal
Bakr, 2007	Transversal	19 crianças em tratamento conservador e 19 em HD	Egito	Prevalência de: - Transtornos psiquiátricos: 52,6% (mais frequente em pacientes em HD) - Transtornos de ajustamento: 18,4% - Depressão: 10,3%
Buyan, 2010	Caso-controle	211 crianças e adolescentes com DRC com 129 pais, comparados a 232 controles saudáveis e 156 pais	Turquia	Grupo-caso: - Piores escores de QV em todos os domínios, exceto o físico TX <i>versus</i> HD: - Melhor autoimagem, e relacionamento social dos primeiros

Em Rosenkranz *et al.*¹ metade dos participantes informou que a DRC e seu tratamento afetaram negativamente a sua vida social. Dentre estes, aproximadamente um terço havia buscado auxílio médico, nos últimos 5 anos, por transtornos psiquiátricos e emocionais. Poucos pacientes reportaram um relacionamento estável com o sexo oposto.² Nesse outro trabalho, o nível de dependência encontrado em pacientes com DRC foi alto. Foram observados, ainda, atraso no crescimento e desenvolvimento sexual e uma taxa de fecundidade bastante inferior à população geral.¹ Outro desafio para esses pacientes pediátricos consiste em aderir à terapêutica. Seguir o tratamento proposto significa submeter-se a restrições hídricas e dietéticas, a regimes posológicos complexos, e a terapias bastante invasivas. Em Wolff *et al.*, foram destacados fatores psicossociais relacionados com a adesão. Constatou-se que os pacientes com pior desempenho emocional e social, habitualmente, demonstraram uma tendência a não seguirem as recomendações médicas.²⁹ Nesse mesmo estudo, dos pacientes transplantados renais que declararam não seguir as recomendações médicas, 31% informaram não suportar a interferência da família em suas vidas e 19% relataram tentativas pregressas de autoextermínio e/ou sérios pensamentos suicidas. Este autor explica que o adolescente renal crônico, em uma tentativa de demonstrar autonomia, muitas vezes não é aderente à terapêutica proposta. A adesão muitas vezes piora em momentos de crises familiares. Esses pacientes transplantados se queixaram por se sentirem dependentes, desacreditados e de terem seus esforços de seguir o tratamento pouco valorizados.²⁹ As crianças transplantadas precisam lidar com a necessidade do uso contínuo de imunossuppressores e seus efeitos colaterais. Esses pacientes temem a perda do enxerto funcionante.³⁰ É importante trabalhar, com as famílias, as verdadeiras expectativas dos cuidadores e dos transplantados. Apesar de representar uma grande evolução na qualidade de vida, o transplante pode tornar-se uma experiência frustrante, já que os pacientes e familiares, frequentemente, esperavam ter uma vida totalmente saudável e autônoma após o procedimento.^{29,31} A fase imediatamente posterior ao transplante é bastante delicada, marcada pela presença de sintomas depressivos, baixa autoestima, dificuldade para compreender e lidar com o tratamento.³²

Dentre as repercussões sociais da DRC, ocorre um comprometimento significativo da escolaridade. Habitualmente, o grau de escolaridade desses pacientes é inferior ao de seus pares saudáveis. Pontuou-se que crianças e adolescentes com DC tiveram maior

absenteísmo escolar.³³ Os pais de crianças com DRC em hemodiálise relataram um pior desempenho acadêmico de seus filhos em relação àqueles em tratamento conservador e no grupo-controle. Dado interessante é que foi observado, também, baixo desempenho escolar nos irmãos de crianças e adolescentes com DRC.⁹ Outro ponto a ser considerado é a associação entre a piora na qualidade de vida e a morbimortalidade de doentes renais crônicos.^{34,35} A qualidade de vida (QV) é um conceito multidisciplinar que consiste na percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. A piora da qualidade de vida desses pacientes interfere no seu prognóstico. Em relação ao tipo de tratamento utilizado, os piores escores de QV foram observados nos pacientes em diálise, na maioria dos trabalhos. No estudo de Gerson *et al.*, adolescentes em diálise e com DRC terminal relataram pior qualidade de vida, com maior prejuízo do domínio físico com relação àqueles pacientes transplantados com enxerto funcionante.^{36,37}

Em um trabalho recente de Buyan *et al.*,³⁸ no qual 211 crianças renais crônicas foram comparadas a controles saudáveis, aqueles apresentaram comprometimento significativo da QV em relação a estes. Em relação à modalidade de tratamento, os pacientes transplantados apresentaram maior autoestima e preservação das suas habilidades sociais em comparação aos dialíticos. Em Mckenna *et al.*³⁹ o PedsQL foi usado para mensurar a qualidade de vida de 64 crianças renais crônicas, cujos resultados foram estatisticamente inferiores em todos os domínios em comparação aos controles saudáveis. Resultados semelhantes foram obtidos no estudo de Goldstein *et al.*,⁴⁰ no qual foi utilizado o mesmo instrumento. A percepção dos pacientes sobre sua condição clínica e alterações com relação à população geral também foi determinante para o comprometimento de sua QV. Em Fadrowski *et al.*,²³ notou-se uma provável associação entre aumento da estatura e melhora da qualidade de vida com relação ao domínio físico. Nesse mesmo trabalho, níveis adequados de hematócrito e albumina foram relacionados à melhor QV. Em contrapartida, declínios da RFG foram relacionados com um comprometimento significativo da QV de adolescentes com DRC. Este autor associou um pior desempenho do domínio psicossocial da QV ao tratamento dialítico e idade mais avançada.

A adolescência é considerada um período difícil, marcada por conflitos em busca da autonomia que culminam com a redefinição do indivíduo para o seu

ingresso na vida adulta. Esses embates são considerados próprios da síndrome da adolescência normal. Em pacientes com DC, esses conflitos são agravados pela dificuldade de manejo da doença e pelos sentimentos de revolta e repúdio à condição clínica e seu tratamento. No caso da DRC, tendo em vista suas múltiplas repercussões físicas e psicossociais, este fenômeno é habitualmente observado com maior intensidade. Em pacientes renais crônicos, na adolescência ocorre frequentemente uma piora do controle clínico e da adesão à terapêutica. Soma-se a esse contexto, um estressor adicional que é a mudança da equipe de saúde assistente. Foi demonstrada uma piora do controle clínico quando esses pacientes foram referendados a serviços de adultos.² Em McDonagh, a própria DRC, os efeitos colaterais das medicações, as múltiplas ausências escolares e as alterações psicossociais, notadamente baixa autoestima observados nesses pacientes resultaram em retardo de crescimento e desenvolvimento, atraso puberal e pior desempenho cognitivo. Neste estudo, os adolescentes renais crônicos apresentaram pior desempenho social e sexual que o grupo-controle.⁴¹ Esses púberes mostraram-se mais preocupados com questões normais da adolescência como alcoolismo, drogas, sexo, peso, contracepção e manifestaram o desejo de que esses temas fossem abordados durante o tratamento.^{2,42}

Notaram-se, nos adolescentes com DRC, elevados níveis de dependência associados à superproteção de familiares e professores. Estes, ao se tornarem adultos, relataram que sua inclusão no tratamento, nas decisões clínicas e seu esclarecimento adequado foram considerados contribuições muito importantes no próprio manejo da doença.²

CONCLUSÃO

Os pacientes pediátricos com DRC frequentemente são acometidos por transtornos mentais, em taxas superiores à da população geral. Esse fato decorre das perturbações da dinâmica familiar, do tratamento penoso e da própria doença crônica. Ainda foram observados nesses pacientes pior desempenho escolar, autoestima baixa e dificuldade de relacionamento com seus pares. Nos estudos revisados, as crianças em terapia dialítica apresentaram pior desempenho emocional em comparação àqueles em tratamento conservador e pacientes transplantados. A saúde mental e emocional dos pacientes pediátricos com DRC é determinante no curso, prognóstico e sucesso terapêutico. Neste contexto, visando à melhoria da assistência, é imprescindível a realização de novos estudos para identificar possíveis fatores de risco que comprometam a qualidade de vida e a saúde mental desses pacientes.

AGRADECIMENTOS

Este estudo contou com o apoio da Pró-Reitoria de Pós-Graduação da UFMG através do Convênio CAPES/PRPQ/UFMG. Os autores agradecem a FAPEMIG e ao CNPq pelo auxílio aos participantes deste estudo. Os autores também agradecem a equipe interdisciplinar, pela dedicação nos cuidados das crianças inscritas no Programa Interdisciplinar de Prevenção e Assistência na Insuficiência Renal Crônica (IRC), da Unidade de Nefrologia Pediátrica do HCUFMG.

REFERÊNCIAS

1. Rosenkranz J, Bonzel KE, Bulla M *et al.* Psychosocial adaptation of children and adolescents with chronic renal failure. *Pediatr Nephrol* 1992; 6:459-63.
2. Reynolds JM, Morton MJ, Garralda ME, Postlethwaite RJ, Goh D. Psychosocial adjustment of adult survivors of a pediatric dialysis and transplant programme. *Arch Dis Child* 1993; 68:104-10.
3. Soliday E, Kool E, Lande MB. Family environment, child behavior, and medical indicators in children with kidney disease. *Child Psychiatry Hum Dev* 2001; 31:279-95.
4. Lavigne JV, Faier-Routman J. Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *J Pediatr Psychol* 1992; 17:133-57.
5. Holden EW, Chmielewski D, Nelson CC, Kager VA, Foltz L. Controlling for general and disease-specific effects in child and family adjustment to chronic childhood illness. *J Pediatr Psychol* 1997; 22:15-27.
6. Fielding D, Brownbridge G. Factors related to psychosocial adjustment in children with end-stage renal failure. *Pediatr Nephrol* 1999; 13:766-70.
7. Aldridge MD. How do families adjust to having a child with chronic kidney failure? A systematic review. *Nephrol Nurs J* 2008; 35:157-62.
8. Darbyshire P, Oster C, Henning P. Childrens and young people experiences of chronic renal disease: a review of the literature, methodological commentary and an alternative proposal. *J Clin Nurs* 2006; 15:751-60.
9. Reynolds JM, Garralda ME, Jameson RA, Postlethwaite RJ. How parents and families cope with chronic renal failure. *Arch Dis Child* 1988; 63:821-6.
10. Eiser C. Psychological effects of chronic disease. *J Child Psychol Psychiatry* 1990; 31:85-98.
11. Mendonça MB, Ferreira EAP. Adesão ao tratamento da asma na infância: dificuldades enfrentadas por cuidadoras. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano* 2005; 15:56-68.
12. Jones JG. Compliance with pediatric therapy. A selective review and recommendations. *Clin Pediatr (Phila)* 1983; 22:262-5.
13. La Greca AM. Issues in adherence with pediatric regimens. *J Pediatr Psychol* 1990; 15:423-36.
14. Eiser C, Berrenberg JL. Assessing the impact of chronic disease on the relationship between parents and their adolescents. *J Psychosom Res* 1995; 39:109-14.

15. Breslau N. Depressive symptoms, major depression, and generalized anxiety: a comparison of self-reports on CES-D and results from diagnostic interviews. *Psychiatry Res* 1985; 15:219-29.
16. Balen R, Fielding D, Lewis I. Activity Camps for Children with Cancer. *Children and Society* 1996; 10:317-23.
17. Burton HJ, Kline SA, Lindsay RM, Heidenheim AP. The relationship of depression to survival in chronic renal failure. *Psychosom Med* 1986; 48:261-9.
18. Fukunishi I, Kudo H. Psychiatric problems of pediatric end-stage renal failure. *Gen Hosp Psychiatry* 1995; 17:32-6.
19. Fukunishi I, Honda M. School adjustment of children with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol* 1995; 9:553-7.
20. Bakr A, Amr M, Sarhan A *et al.* Psychiatric disorders in children with chronic renal failure. *Pediatr Nephrol* 2007; 22:128-31.
21. Brownbridge G, Fielding D. An investigation of psychological factors influencing adherence to medical regime in children and adolescents undergoing hemodialysis and CAPD. *Int J Adolesc Med Health* 1989; 4:7-18.
22. Wolcott DL. Organ transplant psychiatry: psychiatry's role in the second gift of life. *Psychosomatics* 1990; 31:91-7.
23. Fadrowski J, Cole SR, Hwang W *et al.* Changes in physical and psychosocial functioning among adolescents with chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol* 2006; 21:394-9.
24. Bale JF, Jr., Siegler RL, Bray PF. Encephalopathy in young children with moderate chronic renal failure. *Am J Dis Child* 1980; 134:581-3.
25. Groothoff JW, Grootenhuis M, Dommerholt A, Gruppen MP, Offringa M, Heymans HS. Impaired cognition and schooling in adults with end stage renal disease since childhood. *Arch Dis Child* 2002; 87:380-5.
26. Bawden HN, Acott P, Carter J *et al.* Neuropsychological functioning in end-stage renal disease. *Arch Dis Child* 2004; 89:644-7.
27. Henning P, Tomlinson L, Rigden SP, Haycock GB, Chantler C. Long term outcome of treatment of end stage renal failure. *Arch Dis Child* 1988; 63:35-40.
28. Grootenhuis MA, Stam H, Last BF, Groothoff JW. The impact of delayed development on the quality of life of adults with end-stage renal disease since childhood. *Pediatr Nephrol* 2006; 21:538-44.
29. Wolff G, Strecker K, Vester U, Latta K, Ehrich JH. Non-compliance following renal transplantation in children and adolescents. *Pediatr Nephrol* 1998; 12:703-8.
30. Grimm PC, Ettenger R. Pediatric renal transplantation. *Adv Pediatr* 1992; 39:441-93.
31. Griffin KJ, Elkin TD. Non-adherence in pediatric transplantation: a review of the existing literature. *Pediatr Transplant* 2001; 5:246-9.
32. Reynolds JM, Garralda ME, Postlethwaite RJ, Goh D. Changes in psychosocial adjustment after renal transplantation. *Arch Dis Child* 1991; 66:508-13.
33. Eiser C, Eiser JR, Town C, Tripp JH. Discipline strategies and parental perceptions of preschool children with asthma. *Br J Med Psychol* 1991; 64:45-53.
34. Cagney KA, Wu AW, Fink NE *et al.* Formal literature review of quality of life instruments used in end-stage renal disease. *Am J Kidney Dis* 2000; 36:327-36.
35. Gerson AC, Furth SL, Neu AM, Fivush BA. Assessing associations between medication adherence and potentially modifiable psychosocial variables in pediatric kidney transplant recipients and their families. *Pediatr Transplant* 2004; 8:543-50.
36. Gerson AC, Riley A, Fivush BA *et al.* Assessing health status and health care utilization in adolescents with chronic kidney disease. *J Am Soc Nephrol* 2005; 16:1427-32.
37. Gerson A, Hwang W, Fiorenza J *et al.* Anemia and health-related quality of life in adolescents with chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis* 2004; 44:1017-23.
38. Buyan N, Turkmen MA, Bilge I *et al.* Quality of life in children with chronic kidney disease (with child and parent assessments). *Pediatr Nephrol* 2010; 25:1487-96.
39. McKenna AM, Keating LE, Vigneux A, Stevens S, Williams A, Geary DF. Quality of life in children with chronic kidney disease-patient and caregiver assessments. *Nephrol Dial Transplant* 2006; 21:1899-905.
40. Goldstein SL, Graham N, Burwinkle T, Warady B, Farrah R, Varni JW. Health-related quality of life in pediatric patients with ESRD. *Pediatr Nephrol* 2006; 21:846-50.
41. McDonagh JE. Child-adult interface. The adolescent challenge. *Nephrol Dial Transplant* 2000; 15:1761-5.
42. Choquet M, Du Pasquier Fediaevsky L, Manfredi R. Sexual behavior among adolescents reporting chronic conditions: a French national survey. *J Adolesc Health* 1997; 20:62-7.