

Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento¹

Maria Ângela Fávero-Nunes²
Manoel Antônio dos Santos³

O objetivo do estudo foi avaliar a prevalência de disforia/sintomas depressivos em mães de crianças com transtorno autístico e identificar possíveis relações com qualidade de vida e características sociodemográficas. Trata-se de estudo exploratório, descritivo e transversal, conduzido com 20 mães, por meio da aplicação de questionário do perfil sociodemográfico e da versão brasileira do Inventário de Depressão de Beck (BDI) e da forma abreviada da Escala de Qualidade de Vida WHOQOL-Bref. Os resultados mostraram que 15% das mães preencheram os critérios para disforia/depressão; 70% avaliaram favoravelmente sua qualidade de vida global, todavia, apenas 40% delas estavam "satisfeitas" com sua saúde. O domínio físico (média=69,4) foi o melhor apreciado e o pior foi o ambiental (média=60,8). A qualidade de vida se associou positivamente com renda familiar e nível de instrução e, negativamente, com depressão. Considerando-se os resultados obtidos, são sugeridos novos estudos que aprofundem, especialmente, as variáveis que não se mostraram significativas.

Descritores: Relações mãe-filho; Criança; Transtorno Autístico; Depressão; Qualidade de Vida.

¹ Apoio financeiro, Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP, processo nº 02/11665-9.

² Psicóloga, Doutoranda, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, e-mail: faveroma@usp.br, faveroma@hotmail.com.

³ Psicólogo, Professor Doutor, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, e-mail: masantos@ffclrp.usp.br.

Depression and Quality of Life in Mothers of children with Pervasive Developmental Disorders

The aim of this study was to evaluate the prevalence of dysphoria/depressive symptoms in mothers of autistic children and to identify correlations between quality of life and socio-demographic profile. An exploratory, descriptive and cross-sectional study was carried out, involving 20 mothers, by applying a socio-demographic profile questionnaire, the Brazilian version of the Beck Depression Inventory (BDI) and the WHOQOL-Bref quality of life scale. Dysphoria/depression criteria were found in 15% of the mothers. Overall quality of life was evaluated as positive in 70%, however only 40% were satisfied with their health. The Physical domain (mean=69.4) was perceived as the best, and environment domain as the worst (mean=60.8). Quality of life had a positive association with family income and level of education, and a negative association with depression. Considering the results, further research, especially on those variables that were not statistically relevant, is suggested.

Descriptors: Mother-Child Relations; Child; Autistic Disorder; Depression; Quality of Life.

Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo

El objetivo del estudio fue evaluar la prevalencia de disforia/síntomas depresivos en madres de niños con trastorno autístico e identificar posibles relaciones con calidad de vida y características sociodemográficas. Se trata de estudio exploratorio, descriptivo y transversal, conducido con 20 madres, por medio de la aplicación de cuestionario del perfil sociodemográfico y de la versión brasileña del Inventario de Depresión de Beck (BDI) y de la forma abreviada de la Escala de Calidad de Vida WHOQOL-Bref. Los resultados mostraron que 15% de las madres llenaron los criterios para disforia/depresión; 70% evaluaron favorablemente su calidad de vida global, sin embargo, apenas 40% de ellas estaban "satisfechas" con su salud. El dominio físico (promedio=69,4) fue el mejor apreciado y el peor fue el ambiental (promedio=60,8). La calidad de vida se asoció positivamente con la renta familiar y el nivel de instrucción y, negativamente, con la depresión. Considerándose los resultados obtenidos, se sugiere que sean realizados nuevos estudios que profundicen, especialmente, las variables que no se mostraron significativas.

Descriptores: Relaciones Madre-Hijo; Niño; Trastorno Autístico; Depresión; Calidad de Vida.

Introdução

O impacto psicossocial, produzido quando a família toma conhecimento da existência do transtorno do desenvolvimento na criança, está fartamente documentado na literatura⁽¹⁾. Estudo recente, com

20 mães de crianças com transtorno invasivo do desenvolvimento, mostrou que demanda especial atenção a forma como essa notícia é transmitida aos pais pelos profissionais de saúde⁽²⁾. Essa investigação

concluiu que o diagnóstico do transtorno está sendo realizado após a idade preconizada, os primeiros sinais característicos são percebidos principalmente pela mãe e que os profissionais de saúde infantil podem não estar sensibilizados para a importância da detecção precoce do transtorno, o que minimizaria efeitos negativos presentes e futuros.

Indivíduos portadores de transtornos invasivos do desenvolvimento (TID), como o transtorno autístico, têm prejuízos severos no desenvolvimento das habilidades de interação social, comunicação e presença de comportamento, interesses e atividades estereotipadas⁽³⁾. A manifestação do transtorno normalmente ocorre nos primeiros anos de vida, frequentemente associado a algum grau de retardo mental. Aproximadamente, dois terços dessas crianças permanecem incapazes de viver de modo independente, e somente um terço pode atingir algum grau de autonomia pessoal quando adultos⁽⁴⁾, o que implica em carga elevada de trabalho e preocupação permanente para o cuidador.

Estudos recentes têm se dedicado à avaliação psicológica do indivíduo com transtorno do desenvolvimento e sua família, especialmente no caso do transtorno autista. As famílias necessitam alterar horários e rotinas, precisam arranjar tempo para a identificação de serviços terapêuticos e arcar com os custos financeiros do transporte da criança para esses serviços. Esses fatores podem afetar a forma como os pais lidam com a criança, abrindo a possibilidade de efeitos adversos sobre as relações estabelecidas entre os membros da família⁽⁵⁾.

Em pesquisa publicada recentemente em revista norte-americana, foram entrevistados 282 cuidadores de adultos com problemas de comportamento, como síndrome de Down e autismo⁽⁶⁾. Os resultados apontaram para menor bem-estar psicológico relatado pelos cuidadores de adultos autistas, concluindo-se que os mesmos demonstraram mais problemas de adaptação e estresse do que os cuidadores de pessoas com a síndrome de Down.

No contexto brasileiro, foram avaliadas famílias de indivíduos na faixa etária de 5 a 15 anos com transtorno autístico, portadores da síndrome de Down e filhos saudáveis, concluindo-se que a atenção requerida dos pais, diante da gravidade dos sintomas da criança com o transtorno autístico, suscita estresse no sistema familiar, que é significativo quando comparado ao de famílias de crianças com outras enfermidades⁽⁷⁾. Em outra investigação, quando se comparou o bem-estar e estresse de mães norte-americanas de adolescentes de

15 a 16 anos de idade, com transtorno autístico e com síndrome de Down, as mães de crianças com transtorno autístico mostraram menor bem-estar psicológico do que o grupo comparativo⁽⁸⁾.

Tomando-se como foco a questão da saúde mental materna e a relação estabelecida com o filho desde o nascimento, estudo com 429 bebês brasileiros de até 20 dias apontou que filhos de mulheres com sintomas de depressão pós-parto apresentam maior risco de interrupção precoce do aleitamento materno, sugerindo que quadros depressivos interferem no estado afetivo materno e podem exercer influência na qualidade do vínculo entre a mãe e a criança⁽⁹⁾.

A depressão se associa à incapacidade que afeta o entorno, incluindo os cônjuges e os filhos. Em estudo recente com casais chilenos, cujas esposas estavam deprimidas, observou-se avaliação mais negativa da qualidade de vida familiar e da relação conjugal por parte das mulheres, sugerindo-se que esses resultados poderiam ser explicados pela depressão das mulheres⁽¹⁰⁾.

Na área da saúde, define-se qualidade de vida como a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, no contexto de cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁽¹¹⁾. Dois aspectos são relevantes na conceituação de qualidade de vida, que começaram a vigorar a partir dos anos 1990 entre os estudiosos do construto: a *subjetividade* e a *multidimensionalidade*. Trata-se, respectivamente, da percepção do próprio indivíduo acerca de seu estado de saúde e de aspectos não médicos de sua vida, e de como ele avalia sua situação pessoal nas dimensões física, psicológica, social e ambiental, relacionadas à sua qualidade de vida⁽¹²⁾.

No que concerne a publicações acerca do construto qualidade de vida, a Revista Latino-Americana de Enfermagem é referência, atualmente. Pesquisa recente buscou conhecer a qualidade de vida e os fatores associados de 100 enfermeiras de um hospital chileno, mediante a aplicação da escala de qualidade de vida WHOQOL-Bref e de um questionário biossociodemográfico⁽¹³⁾. O melhor domínio avaliado foi aquele das relações sociais e o pior foi o físico.

Buscando-se integração de dados referentes à qualidade de vida e sintomas depressivos em populações específicas, estudo recente avaliou 68 residentes de enfermagem do primeiro e do segundo ano de residência de todas as áreas de especialidade⁽¹⁴⁾. Utilizou-se o instrumento SF-36 para avaliar a qualidade de vida, e disforia/sintomas depressivos foram avaliados

por meio do Inventário Beck de Depressão (BDI). Houve prevalência de disforia/depressão em 27,9% dos participantes e comprometimento do componente mental da qualidade de vida.

Até onde se sabe, até a presente data, existe escassez de publicações na literatura nacional e internacional que relacionem depressão e qualidade de vida em familiares cuidadores de crianças com transtornos autísticos⁽¹⁾. Estudo recente comparou a qualidade de vida, avaliada subjetivamente por irmãos de pacientes, com o transtorno autístico e por irmãos de pacientes com problemas de fala, excluindo dessa amostra aqueles com antecedentes de doenças clínicas ou psiquiátricas e com deficiências (visual, auditiva ou motora, cognitiva e/ou intelectual)⁽¹⁵⁾. Concluiu-se que houve prejuízo na avaliação subjetiva da qualidade de vida de irmãos de autistas em relação ao grupo controle, confirmando-se comprometimento da qualidade de vida de crianças de 7 a 11 anos pela presença de um irmão(ã) com autismo, sendo essa pior do que a de irmãos de crianças com problemas de fala.

O objetivo do presente estudo foi avaliar a qualidade de vida e a prevalência de disforia/sintomas depressivos em mães de crianças com transtorno autístico e identificar possíveis correlações entre o número de itens assinalados no BDI, os domínios da qualidade de vida (físico, psicológico, relações sociais e ambientais) e as variáveis sociodemográficas (idade e nível de instrução da mãe, estado civil, renda familiar, ocupação atual, religião e número de filhos).

Método

O delineamento do presente estudo foi exploratório, descritivo e transversal, com descrição de características e relações existentes nas condições da realidade investigada. Descreve-se a população em determinado momento, com enfoque na pesquisa quantitativa. Obedeceu-se aos critérios éticos de acordo com os padrões exigidos pela Declaração de Helsink. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Processo CEP FFCLRP-USP n° 045/2002).

Participantes

Para efetuar a coleta de dados, estabeleceu-se contato com duas instituições de atendimento clínico e educacional especializado em crianças e adolescentes com transtorno autístico. A primeira instituição consiste em entidade educacional, terapêutica e clínica, de utilidade pública. Oferece atendimento a 50 alunos nos

períodos matutino e diurno (39 do sexo masculino, 11 do feminino). Desenvolve avaliação, diagnóstico clínico e controle de medicação por psiquiatra infantil, e avaliação psicopedagógica, atendimento educacional, terapêutico e clínico para crianças e adolescentes encaminhados por profissionais da área de saúde e hospitais. A segunda instituição é uma escola municipal voltada à educação especial, abrangendo os segmentos da escola, clínica, pesquisa e prevenção. Atende 40 crianças e adolescentes (28 do sexo masculino, 12 do feminino), nos períodos da manhã e tarde. Oferece atendimento multidisciplinar para triagem diagnóstica, atendimento clínico individual e grupal aos educandos, além de aconselhamento familiar.

Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: mães de um filho (sexo masculino) em idade infantil (até 12 anos) com transtorno autístico e disponibilidade para participar do estudo. Foram excluídas dessa amostra mães com antecedentes de doenças clínicas ou psiquiátricas e portadoras de deficiências sensoriais, motoras ou cognitivas que pudessem prejudicar a aplicação dos instrumentos utilizados.

A escolha por mães de crianças do sexo masculino baseou-se na predominância observada, nessa população específica, de crianças com transtorno autístico, de aproximadamente três a quatro casos de meninos para cada menina com transtorno autístico⁽¹⁶⁾. Desse modo, no presente estudo participaram apenas mães de meninos com transtorno autístico.

As participantes foram selecionadas com base em critérios de amostra de conveniência. Quanto ao percurso de composição dessa amostra, observou-se que as instituições atendiam, ao todo, 90 mães. A partir do critério "mãe de uma criança de até 12 anos", excluiu-se metade da população. Das 45 resultantes, 13 eram mães de meninas e por esse critério foram excluídas. Portanto, 32 mães foram convidadas a participar da pesquisa, porém, apenas 20 aceitaram ser entrevistadas.

Instrumentos

Questionário do Perfil Sociodemográfico (QPS): delineado especialmente para o presente estudo, consistiu em nove itens que objetivaram descrever o perfil sociodemográfico das participantes - idade e nível de instrução da mãe (e do filho com TID), estado civil, renda familiar, ocupação atual (remunerada ou não), religião (praticante ou não), número de filhos.

Inventário Beck de Depressão (BDI): medida de autoavaliação de depressão amplamente utilizada,

tanto para fins de pesquisa como em clínica, traduzido para vários idiomas e validado em diferentes países⁽¹⁷⁾. A escala original de 1961 consiste de 21 itens, que incluem sintomas e atitudes cuja intensidade varia de 0 a 3. Pela análise discriminante do instrumento validado no Brasil⁽¹⁸⁾, consideram-se itens específicos (tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, sentimentos de culpa, autoestima baixa, ideias suicidas, perda de peso) e não específicos (inibição para o trabalho, distúrbios do sono, fadiga, diminuição da libido). Em amostras não clínicas, como é o caso das mães deste estudo, pode-se considerar os seguintes pontos de corte: até 15 para normal ou depressão leve, de 16 a 20 para disforia, mais de 20 para depressão⁽¹⁹⁾.

World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref): a Organização Mundial de Saúde (OMS) desenvolveu a Escala de Qualidade de Vida WHOQOL, partindo do princípio de que esse conceito é abrangente e pode ser aplicado a várias doenças e situações não médicas⁽¹¹⁾. Foram obtidas características satisfatórias de consistência interna, validades discriminativa, de critério, concorrente e fidedignidade teste/reteste, o que coloca esse instrumento como alternativa útil para ser utilizado em estudos nos quais se propõe avaliar a qualidade de vida no Brasil⁽²⁰⁾.

O grupo WHOQOL utiliza uma conceituação para qualidade de vida que enfatiza a percepção do respondente avaliado. A forma abreviada da Escala de Qualidade de Vida WHOQOL-Bref foi validada no contexto brasileiro⁽²¹⁾. Esse instrumento é composto por 26 questões, subdivididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. No início da escala constam duas questões gerais de qualidade de vida e as demais 24 representam, cada uma, facetas que compõem o instrumento original WHOQOL-100. As 26 questões são pontuadas por meio de uma escala tipo *Likert* de cinco pontos.

Procedimento

Iniciou-se a coleta de dados após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e autorização formal da direção de ambas as instituições de atendimento. As respectivas mães foram contatadas por telefone, oportunidade em que foi apresentado convite para participação neste estudo. Uma vez obtida a anuência da participante, foi agendada a entrevista individual nas instituições.

Na fase preparatória, realizou-se estudo-piloto com o propósito de verificar a adequação dos instrumentos

aos objetivos propostos, além de servir como norteador de possíveis alterações necessárias no procedimento de coleta.

Com relação aos antecedentes psiquiátricos das participantes, foram incluídas, no encontro com cada mãe, duas questões adicionais: a primeira investigava se haviam se submetido a tratamento psiquiátrico e a segunda verificava se já haviam feito uso de medicamentos antidepressivos. Todas as participantes responderam negativamente às duas questões. Não foi realizado controle por meio de instrumento específico, como a SCID, para detecção de transtornos psiquiátricos.

O questionário sociodemográfico e os instrumentos padronizados foram lidos juntamente com a participante, seguindo-se as instruções sobre a aplicação (autopreenchimento) preconizadas para cada técnica.

Os dados do QPS, BDI e WHOQOL-Bref foram sistematizados em banco de dados (Programa Microsoft Excel® 97) e transportados para o Programa Statistical Packages for The Social Sciences for Windows – versão 10.0.1. Os resultados foram avaliados utilizando-se de métodos de estatística descritiva, tabulação das frequências simples, médias e desvios padrão. Para a verificação estatística das relações existentes entre as variáveis do estudo, foi utilizado o coeficiente de correlação não-paramétrico de Spearman. Diferenças foram consideradas estatisticamente significantes quando $p \leq 0,05$.

Resultados

De acordo com os dados sistematizados na Tabela 1, a média de idade das participantes foi de, aproximadamente, 39,5 anos, enquanto a das crianças foi de 10,6 anos. A maioria das famílias constituía-se de dois a três filhos, sendo que o mínimo encontrado foi de um filho e, o máximo, de seis filhos.

Com relação à escolaridade da mãe, a média em anos de estudo foi de aproximadamente 10 anos. Sete participantes (35%) cursaram o ensino fundamental (completo ou incompleto), sete (35%) o ensino médio (completo ou incompleto) e seis (30%) chegaram ao ensino superior (completo ou incompleto). Pode-se verificar, pela Tabela 1, que uma participante estudou apenas três anos, ao passo que, no extremo oposto, outra chegou a completar 15 anos de estudo.

Tabela 1 - Distribuição dos valores da média, desvio padrão e amplitude de variação das características sociodemográficas das participantes do estudo

Características sociodemográficas	Escore médio (DP)	Mínimo	Máximo
Idade mãe (anos)	39,55 (±6,84)	29	56
Idade criança (anos)	10,65 (±2,68)	3	12
Escolaridade mãe (anos)	9,85 (±4,25)	3	15
Renda (salário mínimo)	1,54 (±1,06)	0,42	4,58
Número de filhos	2,65 (±1,34)	1	6

Com relação ao estado civil, 18 participantes eram casadas (90%), uma vivia em união consensual (5%) e outra era separada (5%). Foi considerado "trabalho da mãe" quando a participante permanecia pelo menos meio período em outro local que não fosse sua casa, o que ocorreu com apenas duas participantes (10%) que exerciam atividade remunerada. Outras duas participantes (10%), uma cursando ensino superior e outra, pós-graduação, relataram passar pelo menos um dos períodos ausente de casa. Apenas duas (10%) recebiam auxílio de uma assistente para prover os cuidados com a criança.

A variável renda *per capita*, calculada com base no salário mínimo, foi em média de 1,54, com disparidade entre a mínima e máxima renda, uma vez que, enquanto uma família contava com 4,58 salários por pessoa, outra contava com apenas 0,42. Seguindo os critérios de classificação socioeconômica da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa⁽²²⁾, predominaram participantes classificadas no nível C1 (60%), seguidas de C2 (30%) e B2 (10%).

Quanto à religiosidade, 11 participantes (55%) relataram manter prática de cultos religiosos, sete declararam ter religião, mas não frequentarem cultos (35%) e outras duas relataram não seguir qualquer religião (10%). Dentre as religiões mencionadas, figuravam: católica, Congregação Cristã no Brasil, crente, espírita e evangélica.

Apenas duas crianças (10%) estavam participando do processo de inclusão escolar, ambas matriculadas na segunda série do ensino fundamental. Nesses casos, frequentavam a escola paralelamente às atividades desenvolvidas na instituição especializada.

Tabela 2 - Escores obtidos no Inventário de Depressão de Beck pelas 20 mães de crianças com transtorno autístico

Escores do Inventário de Depressão de Beck	N	%
<15 (normal)	17	85
16-20 (disforia)	1	5
>20 (depressão)	2	10
Total	20	100

Como pode ser observado na Tabela 2, 85% das mães não preencheram critérios para depressão, 5% apresentaram critérios para disforia e 10% assinalaram critérios compatíveis com depressão, considerando-se os pontos de corte estabelecidos pela escala. Esse índice equivale ao encontrado na população geral – em torno de 5 a 10%⁽²³⁾. Quatro participantes assinalaram mais de 10 critérios (isolados) para depressão e o escore médio foi de nove itens assinalados, a saber: irritabilidade (85%), distúrbio do sono (85%), autoacusações (75%), fadiga (70%), tristeza (65%) e distorção da imagem corporal (65%). Dentre os 10 itens mais assinalados, a maioria se concentrava em sintomas que correspondem a vivências afetivas disfóricas (irritabilidade, autoacusações, tristeza, distorção da imagem corporal, indecisão, sensação de culpa e preocupação somática).

Tabela 3 - Distribuição percentual das participantes, escores médios e desvios padrão, em função dos domínios predominantes da qualidade de vida

Domínio predominante	N	%	Escore médio (DP)
Domínio 1 (físico)	8	40	69,4 (±13,64)
Domínio 2 (psicológico)	4	20	66,85 (±11,77)
Domínio 3 (relações sociais)	6	30	67,5 (±18,84)
Domínio 4 (ambiental)	2	10	60,8 (±15,22)
Total	20	100	

O primeiro aspecto avaliado, a partir da aplicação do instrumento WHOQOL-Bref, foi a satisfação geral com a qualidade de vida. De fato, 14 participantes (70%) avaliaram sua qualidade de vida como boa, enquanto seis participantes (30%) a estimaram como muito boa. Sobre a satisfação com a saúde, três responderam que estavam insatisfeitas (15%), oito não estavam nem satisfeitas nem insatisfeitas (40%), outras oito estavam satisfeitas (40%) e uma respondeu que estava muito satisfeita com sua saúde. Nota-se, portanto, que a satisfação com a saúde foi menos apreciada do que a qualidade de vida pelas participantes.

A maioria das participantes avaliou positivamente sua qualidade de vida. Apenas uma apresentou escores divergentes, abaixo das pontuações das demais participantes. O domínio melhor apreciado foi o físico e o mais comprometido foi o domínio ambiental (Tabela 3).

Tabela 4 - Associação entre variáveis investigadas, de acordo com a análise estatística efetuada segundo o coeficiente de correlação não-paramétrico de Spearman

		Variáveis	r	p
Renda	X	Itens do BDI	-0,49	0,03*
Renda	X	Domínio psicológico	0,47	0,04*
		Domínio ambiental	0,60	0,006*
Depressão	X	Domínio físico	-0,51	0,02*
		Domínio psicológico	-0,75	0,001*
		Domínio ambiental	-0,60	0,006*
Escolaridade	X	Domínio físico	0,46	0,04*
		Domínio psicológico	0,46	0,04*
		Domínio ambiental	0,67	0,001*

*Diferença significativa considerando-se $p \leq 0,05$

Os dados sistematizados na Tabela 4 correspondem às associações entre as variáveis investigadas que alcançaram significância estatística, por meio do coeficiente de correlação de Spearman. Não se observou correlação estatisticamente significativa entre os itens do BDI, os domínios da qualidade de vida e as variáveis: idade e nível de instrução da mãe, estado civil, ocupação atual, religião e número de filhos. A variável renda familiar foi associada negativamente aos itens do BDI e positivamente aos domínios psicológico e ambiental da qualidade de vida. Também, os domínios psicológico, ambiental e físico associaram-se positivamente com o nível de escolaridade, o que acompanha a tendência detectada na associação com a renda familiar.

Discussão

Dados sociodemográficos, tais como idade da mãe e da criança, número de filhos, escolaridade da mãe, religião e renda, permitem caracterizar uma amostra com características diversificadas. Essa constatação não se aplica ao estado civil nem à atividade laboral da mãe, já que a maioria era cuidadora e se ocupava exclusivamente de afazeres domésticos. A baixa renda pode limitar as possibilidades de acesso a recursos de assistência e educação para a família, bem como oportunidades de lazer e recreação, que são dimensões relevantes da qualidade de vida e do bem-estar pessoal⁽¹⁾.

Com relação à ocupação, a amostra caracterizou um grupo de cuidadoras devotadas, em tempo integral, aos filhos. Para manter a dedicação exclusiva aos cuidados

da criança, canalizam suas energias para o desempenho de atividades cotidianas relacionadas à maternagem e afazeres domésticos, com pouca disponibilidade para o autocuidado. Talvez, por isso, o domínio físico tenha emergido como o aspecto da qualidade de vida melhor apreciado. Esse domínio avalia a disposição demonstrada no dia a dia (energia *versus* suscetibilidade à fadiga), funções integrativas (sono e repouso), mobilidade, desempenho de atividades cotidianas, dependência de medicação/tratamento e capacidade de trabalho⁽²¹⁾.

A maioria das participantes não preencheu um número de critérios compatível com o diagnóstico de depressão, mas todas assinalaram itens isolados em algum nível. Foi encontrada prevalência de critérios para disforia/depressão em apenas 15% dessas mães. Escores menores que 15 significam critérios de normalidade ou depressão leve⁽¹⁹⁾, o que é compatível com a população geral⁽²³⁾, como foi o caso de 85% da amostra. No entanto, uma limitação dos achados do presente estudo diz respeito ao fato de não ter sido controlada a variável relativa a antecedentes psiquiátricos das mães, exceto por meio de autorrelato. Isso pode levar a um viés, uma vez que mães com antecedentes psiquiátricos poderiam apresentar resultados positivos para sintomas de depressão.

Estudo publicado recentemente, no entanto, sobre as vivências de mães (faixa etária de 30 a 64 anos) de crianças com o transtorno autístico, utilizando abordagem qualitativa, concluiu que essas mães têm rotina diária que inclui os afazeres domésticos, cuidados pessoais e familiares e, prioritariamente, cuidados que envolvem o filho, acarretando acúmulo de responsabilidades que terminam por contribuir para o afastamento ou abandono de seus sonhos e desejos⁽²⁴⁾. Os resultados obtidos não corroboram achados da literatura que mostram cuidadores de crianças com condições crônicas são vulneráveis ao desenvolvimento de dificuldades psicológicas^(1-2,5-8). Todavia, reconhecendo-se a limitação e objetividade dos instrumentos empregados, presume-se que uma complementação por meio da abordagem qualitativa acrescentaria informações acerca da subjetividade dessas mães não contempladas no presente estudo.

As participantes avaliaram sua qualidade de vida como positiva. O domínio físico, que obteve maior apreciação, engloba questões relativas à dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou tratamento e capacidade de trabalho.

O domínio meio ambiente foi o menos apreciado e

constitui-se dos aspectos: segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, oportunidades para adquirir novas informações e habilidades, recreação e lazer, ambiente físico e transporte. Trata-se de um domínio em que a participante se percebe defrontada com as condições de ambientes nos quais circula. Apesar da diferença entre os escores de todos os domínios da qualidade de vida não ter sido significativa, pode-se refletir que, dentre os domínios avaliados, aquele que se refere ao espaço para descanso, repouso e enriquecimento intelectual é o que está mais afetado entre essas participantes.

Menor nível de instrução foi correlacionado com maior número de sintomas depressivos e com escore total de qualidade de vida inferior, quando comparado com aquelas mães com mais anos de estudo. Sabe-se que o transtorno autístico causa diversas preocupações nas famílias das crianças⁽⁷⁾, especialmente no que se refere à dificuldade de autossuficiência⁽⁴⁾. Presume-se que a falta de informações contribua para o desconhecimento de certas características da criança e, com isso, há menos esclarecimentos em relação à lida com o filho e mais problemas no ajustamento familiar⁽¹⁾.

Conclusão

Observou-se associações entre critérios para disforia/depressão e domínios da qualidade de vida. As participantes com maior rendimento financeiro assinalaram significativamente menor número de itens do BDI e apreciaram melhor o domínio psicológico e ambiental da qualidade de vida. Inversamente, as mães que preencheram maior número de itens do BDI obtiveram escores menores de qualidade de vida. As mães com maior nível de escolaridade também se mostraram significativamente menos vulneráveis aos critérios para disforia/depressão e apresentaram maiores escores nos domínios psicológico, ambiental e

físico, o que é consistente com a tendência constatada no que concerne à renda familiar.

O baixo nível de renda familiar e a avaliação menor do domínio ambiental, frente aos demais aspectos da qualidade de vida, denotam escassez de recursos financeiros, que poderiam viabilizar o pagamento de um ajudante para cuidar da criança em algum período do dia, permitindo à mãe dedicar-se ao trabalho fora ou mesmo desfrutar de atividades de lazer, relaxamento e enriquecimento intelectual, pois se observou limitação importante na capacidade de desfrutar prazer na vida ou alcançar satisfação.

É preciso reconhecer as limitações intrínsecas ao delineamento do presente estudo. Verificou-se a prevalência de critérios para disforia/depressão em uma minoria de participantes e, como os antecedentes psiquiátricos não foram avaliados por instrumentos específicos, pode ter ocorrido que as participantes que pontuaram critérios para disforia/depressão tenham tais antecedentes.

Considerando-se os resultados obtidos, a condição das mães e a dedicação integral ao filho, são sugeridos novos estudos que aprofundem, especialmente, as variáveis que não se mostraram significativas, bem como os aspectos subjetivos da relação mãe-filho não focalizados no presente estudo. Desse modo, desdobramentos das evidências aqui encontradas poderão ser futuramente discutidos.

A sistematização desse conhecimento pode contribuir para subsidiar o planejamento de programas e serviços de atendimento voltados à criança com transtorno autístico, que incluam a perspectiva familiar. Nessa vertente, considera-se necessário investir na implementação de uma rede de suporte às famílias, bem como ampliar as oportunidades de recreação e lazer para os cuidadores de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento.

Referências

1. Fávero MAB, Santos MA. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicol Refl Crít* 2005 setembro; 18(3):358-69.
2. Braga MR, Ávila LA. Detecção dos transtornos invasivos nas crianças: perspectiva das mães. *Rev Latino-am Enfermagem* 2004 novembro; 12(6):884-9.
3. American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revised*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing; 2002.
4. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev Bras Psiquiatr* 2006 maio; 28(supl 1):3-11.
5. Lampreia C. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estud. Psicol. (Campinas)* 2007 janeiro; 24(1):105-14.
6. Blacher J, McIntyre LL. Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *J Intellect Disabil Res.* 2006 Mar; 50(3):184-98.
7. Sprovieri MHS, Assumpção FB Jr. Dinâmica familiar de crianças

- autistas. *Arq Neuro-Psiquiatr* 2001 junho; 59(2a):230-7.
8. Lewis P, Abbeduto L, Murphy M, Richmond E, Giles N, Bruno L, et al. Psychological well-being of mothers of youth with fragile X syndrome: syndrome specificity and within-syndrome variability. *J Intell Disabil Res* 2006 November; 50(12):894-904.
9. Vitolo MR, Benetti SPC, Bortolini GA, Graeff A, Drachler ML. Depressão e suas implicações no aleitamento materno. *Rev Psiquiatr* 2007 janeiro; 29(1):28-34.
10. Fritsch R, González J, Barrientos X, Montt ME, Larraguibel M, González MI, et al. Calidad de la vida familiar y armonía matrimonial en parejas de madres deprimidas. *Rev Psiquiatr Clin* 2005 março; 42(1):23-31.
11. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995 November; 41(10):1403-9.
12. Seidl EMF, Zanon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública* 2004 março; 20(2):580-8.
13. Andrades Barrientos L, Valenzuela Suazo SV. Quality of life associated factors in Chileans hospitals nurses. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007 maio; 15(3):480-6.
14. Franco GP, Barros ALBL, Nogueira-Martins LA. Quality of life associated factors in Chileans hospitals nurses. *Rev Latino-am Enfermagem* 2005 março; 13(2):139-44.
15. Marciano ARF, Scheuer CI. Quality of life in siblings of autistic patients. *Rev Bras Psiquiatr* 2005 January; 27(1):67-9.
16. Talbot A, Hales RE, Yudofsky SC. *Tratado de psiquiatria*. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1992.
17. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh G. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry* 1961 January; 4:53-63.
18. Gorenstein C, Pompeia S, Andrade L. Scores of Brazilian university students on the Beck Depression Inventory and the State-Trait Anxiety Inventory. *Psychol Rep* 1995 October; 77(2):635-41.
19. Gorenstein C, Andrade L. Inventário de Depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. In: Gorenstein C, Andrade L, Zuardi, AW, editores. *Escala de Avaliação Clínica em Psiquiatria e Psicofarmacologia*. São Paulo: Lemos Editorial; 2000. p. 89-95.
20. Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciênc Saúde Coletiva* 2000 janeiro; 5(1):33-8.
21. Fleck MP, Lousada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação a versão em português do instrumento abreviado da qualidade de vida WHOQOL-Bref. *Rev Saúde Pública* 2000 abril; 34(2):178-83.
22. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de Classificação Econômica Brasil. [citado 20 dez 2008]. Disponível em: http://www.abep.org/codigosguias/ABEP_CCEB.pdf
23. Nunes EP Filho, Bueno JR, Nardi AE. *Psiquiatria e saúde mental: conceitos clínicos e terapêuticos fundamentais*. São Paulo: Atheneu; 2001.
24. Monteiro CFS, Batista DONM, Moraes EGC, Magalhães TS, Nunes BMVT, Moura MEB. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Rev Bras Enferm* 2008 maio; 61(3):330-5.

Recebido: 9.10.2008

Aceito: 18.6.2009

Como citar este artigo:

Fávero-Nunes MA, Santos MA. Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. jan-fev 2010 [acesso em: ____/____/____];18(1):[09 telas]. Disponível em: _____