

## Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo<sup>1</sup>

Maria Ângela Fávero-Nunes<sup>2</sup>  
Manoel Antônio dos Santos<sup>3</sup>

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.

<sup>1</sup> Apoyo financiero de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP, proceso nº 02/11665-9.

<sup>2</sup> Psicóloga, Estudiante de Doctorado, Instituto de Psicología, Universidade de São Paulo, e-mail: faveroma@usp.br; faveroma@hotmail.com.

<sup>3</sup> Psicólogo, Profesor Doctor, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, e-mail: masantos@ffclrp.usp.br.

---

Correspondencia:

Maria Angela Favero-Nunes  
Rua Lafaiete, 1976 Apto 18  
Vila Seixas

CEP: 14015-080 Ribeirão Preto, SP, Brasil  
E-mail: faveroma@usp.br

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

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.

## 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.

## Introducción

El impacto psicosocial, producido cuando la familia toma conocimiento de la existencia del trastorno de desarrollo en el niño, está ampliamente documentado en la literatura<sup>(1)</sup>. Estudio reciente, con 20 madres de niños con trastorno invasor del desarrollo, mostró que la forma como esa noticia es transmitida a los padres por los profesionales de salud demanda especial atención<sup>(2)</sup>. Esa investigación concluyó que el diagnóstico del trastorno está siendo realizado después de la edad preconizada, que las primeras señales características son percibidas principalmente por la madre y que los profesionales

de salud infantil pueden no estar sensibilizados para la importancia de la detección precoz del trastorno, lo que minimizaría los efectos negativos presentes y futuros.

Individuos portadores de trastornos invasores del desarrollo (TID), como el trastorno autístico, sufren daños severos en el desarrollo de las habilidades de interacción social, comunicación y presencia de comportamiento, intereses y actividades estereotipadas<sup>(3)</sup>. La manifestación del trastorno normalmente ocurre en los primeros años de vida, frecuentemente asociado a algún grado de retardo mental. Aproximadamente, dos tercios

de esos niños permanecen incapaces de vivir de modo independiente, y solamente un tercio puede alcanzar algún grado de autonomía personal cuando adultos<sup>(4)</sup>, lo que implica en una elevada carga de trabajo y preocupación permanente para el cuidador.

Estudios recientes se han dedicado a la evaluación psicológica del individuo con trastorno del desarrollo y de su familia, especialmente en el caso del trastorno autista. Las familias necesitan alterar horarios y rutinas, precisan encontrar tiempo para identificar los servicios terapéuticos y arcar con los costos financieros del transporte del niño para esos servicios. Esos factores pueden afectar la forma como los padres lidian con el niño, abriendo la posibilidad de aparezcan efectos adversos sobre las relaciones establecidas entre los miembros de la familia<sup>(5)</sup>.

En investigación publicada recientemente en una revista norteamericana, fueron entrevistados 282 cuidadores de adultos con problemas de comportamiento, como síndrome de Down y autismo<sup>(6)</sup>. Los resultados apuntaron para un menor bienestar psicológico relatado por los cuidadores de adultos autistas, concluyéndose que los mismos demostraron más problemas de adaptación y estrés que los cuidadores de personas con el síndrome de Down.

En el contexto brasileño, fueron evaluadas familias de individuos en el intervalo de edad de 5 a 15 años con trastorno autístico, portadores del síndrome de Down e hijos saludables, concluyéndose que la atención requerida de los padres, delante de la gravedad de los síntomas del niño con el trastorno autístico, suscita estrés en el sistema familiar, que es significativo cuando es comparado al de familias de niños con otras enfermedades<sup>(7)</sup>. En otra investigación, cuando se comparó el bienestar y estrés de madres norteamericanas de adolescentes de 15 a 16 años de edad, con trastorno autístico y con síndrome de Down, las madres de niños con trastorno autístico mostraron menor bienestar psicológico que el grupo comparativo<sup>(8)</sup>.

Tomándose como foco la cuestión de la salud mental materna y la relación establecida con el hijo desde el nacimiento, un estudio con 429 bebés brasileños de hasta 20 días apuntó que hijos de mujeres con síntomas de depresión posparto presentan mayor riesgo de interrupción precoz del amamantamiento materno, sugiriendo que cuadros depresivos interfieren en el estado afectivo materno y pueden ejercer influencia en la calidad del vínculo entre la madre y el niño<sup>(9)</sup>.

La depresión se asocia a la incapacidad que afecta el entorno, incluyendo los conyugues y los hijos. En estudio reciente con parejas chilenas, cuyas esposas

estaban deprimidas, se observó una evaluación más negativa de la calidad de vida familiar y de la relación conyugal por parte de las mujeres, sugiriéndose que esos resultados podrían ser explicados por la depresión de las mujeres<sup>(10)</sup>.

En el área de la salud, se define calidad de vida como la percepción del individuo acerca de su posición en la vida, en el contexto de cultura y del sistema de valores en que vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones<sup>(11)</sup>. Dos aspectos son relevantes para conceptualizar la calidad de vida, que comenzaron a vigorar a partir de los años 1990 entre los estudiosos del constructo: la *subjetividad* y la *multidimensionalidad*. Se trata, respectivamente, de la percepción del propio individuo acerca de su estado de salud y de aspectos no médicos de su vida, y de como él evalúa su situación personal en las dimensiones física, psicológica, social y ambiental, relacionadas su calidad de vida<sup>(12)</sup>.

En lo que concierne a publicaciones acerca del constructo calidad de vida, la Revista Latino-Americana de Enfermería es actualmente una referencia. Una investigación reciente buscó conocer la calidad de vida y los factores asociados de 100 enfermeras de un hospital chileno, mediante la aplicación de la escala de calidad de vida WHOQOL-Bref y de un cuestionario biosociodemográfico<sup>(13)</sup>. El mejor dominio evaluado fue aquel de las relaciones sociales y el peor fue el físico.

Buscándose la integración de datos referentes a la calidad de vida y síntomas depresivos en poblaciones específicas, un estudio reciente evaluó 68 residentes de enfermería del primer y segundo año de residencia de todas las áreas de especialidad<sup>(14)</sup>. Se utilizó el instrumento SF-36 para evaluar la calidad de vida, y disforia/síntomas depresivos fueron evaluados por medio del Inventario Beck de Depresión (BDI). Hubo prevalencia de disforia/depresión en 27,9% de los participantes y comprometimiento del componente mental de la calidad de vida.

Hasta donde se sabe, hasta la presente fecha, existe escasez de publicaciones en la literatura nacional e internacional que relacionen depresión y calidad de vida en familiares cuidadores de niños con trastornos autísticos<sup>(1)</sup>. Un estudio reciente comparó la calidad de vida, evaluada subjetivamente por hermanos de pacientes, con el trastorno autístico y por hermanos de pacientes con problemas del habla, excluyendo de esa muestra aquellos con antecedentes de enfermedades clínicas o psiquiátricas y con deficiencias (visual, auditiva o motora, cognitiva y/o intelectual)<sup>(15)</sup>. Se concluyó que

hubo perjuicio en la evaluación subjetiva de la calidad de vida de hermanos de autistas en relación al grupo de control, confirmándose el comprometimiento de la calidad de vida de niños de 7 a 11 años por la presencia de un hermano(a) con autismo, siendo esta peor que la de hermanos de niños con problemas del habla.

El objetivo del presente estudio fue evaluar la calidad de vida y la prevalencia de disforia/síntomas depresivos en madres de niños con trastorno autístico e identificar posibles correlaciones entre el número de ítems señalados en el BDI, los dominios de la calidad de vida (físico, psicológico, relaciones sociales y ambientales) y las variables sociodemográficas (edad y grado de instrucción de la madre, estado civil, renta familiar, ocupación actual, religión y número de hijos).

## Método

El delineamiento del presente estudio fue exploratorio, descriptivo y transversal, con descripción de características y relaciones existentes en las condiciones de la realidad investigada. Se describe la población en determinado momento, con enfoque en la investigación cuantitativa. Se obedeció a los criterios éticos de acuerdo con los estándares exigidos por la Declaración de Helsinki. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación (Proceso CEP FFCLRP-USP n° 045/2002).

## Participantes

Para efectuar la recolección de datos, se estableció contacto con dos instituciones de atención clínica y educacional especializada en niños y adolescentes con trastorno autístico. La primera institución consiste en entidad educacional, terapéutica y clínica, de utilidad pública. Ofrece atención a 50 alumnos en los períodos matutino y diurno (39 del sexo masculino, 11 del femenino). Desarrolla evaluación, diagnóstico clínico y control de medicación por psiquiatra infantil, y evaluación psicopedagógica, atención educacional, terapéutica y clínica para niños y adolescentes encaminados por profesionales del área de salud y hospitales. La segunda institución es una escuela municipal orientada a la educación especial, abarcando los segmentos de la escuela, clínica, investigación y prevención. Atiende 40 niños y adolescentes (28 del sexo masculino, 12 del femenino), en los períodos de la mañana y tarde. Ofrece atención multidisciplinar para clasificación de diagnóstico, atención clínica individual y de grupo a los educandos, además de orientación familiar.

Fueron establecidos los siguientes criterios de inclusión: madres de un hijo (sexo masculino) en edad infantil (hasta 12 años) con trastorno autístico y disponibilidad para participar del estudio. Fueron excluidas de esa muestra madres con antecedentes de enfermedades clínicas o psiquiátricas y portadoras de deficiencias sensoriales, motoras o cognitivas que pudiesen perjudicar la aplicación de los instrumentos utilizados.

La elección por madres de niños del sexo masculino se basó en la predominancia observada, en esa población específica, de niños con trastorno autístico, de aproximadamente tres a cuatro casos de niños para cada niña con trastorno autístico<sup>(16)</sup>. De ese modo, en el presente estudio participaron apenas madres de niños con trastorno autístico.

Las participantes fueron seleccionadas con base en criterios de muestra de conveniencia. En cuanto al recorrido de composición de esa muestra, se observó que las instituciones atendían, a 90 madres. A partir del criterio "madre de un niño de hasta 12 años", se excluyó mitad de la población. De las 45 resultantes, 13 eran madres de niñas y por ese criterio fueron excluidas. Por lo tanto, 32 madres fueron convidadas a participar de la investigación, sin embargo, apenas 20 aceptaron ser entrevistadas.

## Instrumentos

*Cuestionario del Perfil Socio Demográfico (CPS):* delineado especialmente para el presente estudio, consistió en nueve ítems que objetivaron describir el perfil socio demográfico de las participantes - edad y grado de instrucción de la madre (y del hijo con TID), estado civil, renta familiar, ocupación actual (remunerada o no), religión (practicante o no), número de hijos.

*Inventario Beck de Depresión (BDI):* es una medida de autoevaluación de la depresión ampliamente utilizada, tanto para fines de investigación como en clínicas, ha sido traducido para varios idiomas y validado en diferentes países<sup>(17)</sup>. La escala original de 1961 consiste de 21 ítems, que incluyen síntomas y actitudes cuya intensidad varía de 0 a 3. A través del análisis discriminante del instrumento validado en Brasil<sup>(18)</sup>, se consideran ítems específicos (tristeza, pesimismo, sensación de fracaso, sentimientos de culpa, autoestima baja, ideas suicidas, pérdida de peso) y no específicos (inhibición para el trabajo, disturbios del sueño, fatiga, disminución de la libido). En muestras no clínicas, como es el caso de las madres de este estudio, se pueden considerar los siguientes puntos de corte: hasta 15 para

normal o depresión ligera, de 16 a 20 para disforia, más de 20 para depresión<sup>(19)</sup>.

*World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-Bref): la Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolló la Escala de Calidad de Vida WHOQOL, partiendo del principio de que ese concepto es amplio y puede ser aplicado a varias enfermedades y situaciones no médicas<sup>(11)</sup>. Fueron obtenidas características satisfactorias de consistencia interna, validez discriminativa, de criterio, concurrente y prueba/reprueba de ser fidedigna, lo que coloca ese instrumento como alternativa útil para ser utilizado en estudios en los cuales se propone evaluar la calidad de vida en el Brasil<sup>(20)</sup>.

El grupo WHOQOL utiliza un concepto para calidad de vida que enfatiza la percepción del que está respondiendo el cuestionario. La forma abreviada de la Escala de Calidad de Vida WHOQOL-Bref fue validada en el contexto brasileño<sup>(21)</sup>. Ese instrumento está compuesto por 26 preguntas, subdivididas en cuatro dominios: físico, psicológico, relaciones sociales y medio ambiente. En el inicio de la escala constan dos preguntas generales de calidad de vida y las demás 24 representan, cada una, facetas que componen el instrumento original WHOQOL-100. Las 26 preguntas son puntuadas por medio de una escala tipo *Likert* de cinco puntos.

## Procedimiento

Se inició la recolección de datos después de la aprobación del Comité de Ética en Investigación y de la autorización formal de la dirección de ambas instituciones de atención. Las respectivas madres fueron contactadas por teléfono, oportunidad en que fue presentada la invitación para participación en este estudio. Una vez obtenida la anuencia de la participante, fue programada la entrevista individual en las instituciones.

En esa fase preparatoria, se realizó un estudio piloto con el propósito de verificar la adecuación de los instrumentos a los objetivos propuestos, además de servir como orientador de posibles alteraciones necesarias en el procedimiento de recolección.

Con relación a los antecedentes psiquiátricos de las participantes, fueron incluidas, en el encuentro con cada

madre, dos preguntas adicionales: la primera investigaba si se habían sometido a tratamiento psiquiátrico y la segunda verificaba si ya habían hecho uso de medicamentos antidepresivos. Todas las participantes respondieron negativamente a las dos preguntas. No fue realizado control por medio de instrumento específico, como entrevista operacional, como la SCID, para detección de trastornos psiquiátricos.

El cuestionario sociodemográfico y los instrumentos estandarizados fueron leídos juntamente con la participante, siguiéndose las instrucciones sobre la aplicación (auto llenado) preconizadas para cada técnica.

Los datos del CPS, BDI y WHOQOL-Bref fueron sistematizados en un banco de datos (Programa Microsoft Excel 97) y transportados para el Programa Statistical Packages for The Social Sciences for Windows – versión 10.0.1. Los resultados fueron evaluados utilizándose de métodos de estadística descriptiva, tabulación de las frecuencias simples, promedios y desviación estándar. Para la verificación estadística de las relaciones existentes entre las variables del estudio, fue utilizado el coeficiente de correlación no-paramétrico de Spearman. Las diferencias fueron consideradas estadísticamente significativas cuando  $p \leq 0,05$ .

## Resultados

De acuerdo con los datos sistematizados en la Tabla 1, el promedio de edad de las participantes fue de, aproximadamente, 39,5 años, el de los niños fue de 10,6 años. La mayoría de las familias estuvo constituida de dos a tres hijos, siendo que el mínimo encontrado fue de un hijo y, el máximo, de seis hijos.

Con relación a la escolaridad de la madre, el promedio en años de estudio fue de aproximadamente 10 años. Siete participantes (35%) cursaron la enseñanza fundamental (completa o incompleta), siete (35%) el enseñanza media (completa o incompleta) y seis (30%) llegaron a la enseñanza superior (completa o incompleta). Se puede verificar, en la Tabla 1, que una participante estudió apenas tres años, al paso que, en el extremo opuesto, otra llegó a completar 15 años de estudio.

Tabla 1 - Distribución de los valores del promedio, desviación estándar y amplitud de la variación de las características sociodemográficas de las participantes del estudio

Características sociodemográficas	Puntaje Promedio (DE)	Mínimo	Máximo
Edad madre (años)	39,55 (±6,84)	29	56
Edad niño (años)	10,65 (±2,68)	3	12
Escolaridad madre (años)	9,85 (±4,25)	3	15
Renta (salario mínimo)	1,54 (±1,06)	0,42	4,58
Número de hijos	2,65 (±1,34)	1	6

Con relación al estado civil, 18 participantes eran casadas (90%), una vivía en unión libre (5%) y otra era separada (5%). Fue considerado "trabajo de la madre" cuando la participante permanecía por lo menos medio período en otro local que no fuese su casa, lo que ocurrió con apenas dos participantes (10%) que ejercían una actividad remunerada. Otras dos participantes (10%), una cursando enseñanza superior y otra, posgraduación, relataron pasar por lo menos uno de los períodos ausentes de casa. Apenas dos (10%) recibían auxilio de una asistente para proveer los cuidados al niño.

La variable renta *per capita*, calculada con base en el salario mínimo; en promedio fue de 1,54, con disparidad entre la mínima y máxima renta, una vez que, en cuanto una familia contaba con 4,58 salarios por persona, otra contaba con apenas 0,42. Siguiendo los criterios de clasificación socioeconómica de la Asociación Brasileña de Empresas de Investigación<sup>(22)</sup>, predominaron participantes clasificadas en el nivel C1 (60%), seguidas de C2 (30%) y B2 (10%).

En cuanto a la religiosidad, 11 participantes (55%) relataron practicar cultos religiosos, siete declararon tener religión, pero no frecuentar cultos (35%) y otras dos relataron no tener ninguna religión (10%). Entre las religiones mencionadas, figuraban: católica, Congregación Cristiana en Brasil, creyente, espírita y evangélica.

Apenas dos niños (10%) estaban participando del proceso de inclusión escolar, ambos matriculadas en la segunda serie de la enseñanza fundamental. En esos casos, frecuentaban la escuela paralelamente a las actividades desarrolladas en la institución especializada.

Tabla 2 – Puntajes obtenidos en el Inventario de Depresión de Beck por las 20 madres de niños con trastorno autístico

Puntajes del Inventario de Depresión de Beck	N	%
<15 (normal)	17	85
16-20 (disforia)	1	5
>20 (depresión)	2	10
Total	20	100

Como puede ser observado en la Tabla 2, 85% de las madres no llenaron los criterios para depresión,

5% presentaron criterios para disforia y 10% señalaron criterios compatibles con depresión, considerándose los puntos de corte establecidos por la escala. Ese índice equivale al encontrado en la población general – en torno de 5 a 10%<sup>(23)</sup>. Cuatro participantes señalaron más de 10 criterios (aislados) para depresión y el puntaje promedio fue de nueve ítems señalados, que fueron: irritabilidad (85%), disturbio del sueño (85%), autoacusaciones (75%), fatiga (70%), tristeza (65%) y distorsión de la imagen corporal (65%). Entre los 10 ítems más señalados, la mayoría se concentraba en síntomas que corresponden a vivencias afectivas de disforias (irritabilidad, autoacusaciones, tristeza, distorsión de la imagen corporal, indecisión, sensación de culpa y preocupación somática).

Tabla 3 - Distribución porcentual de las participantes, puntajes promedios y desviación estándar, en función de los dominios predominantes de la calidad de vida

Dominio predominante	N	%	Puntajes promedios (DE)
Dominio 1 (físico)	8	40	69,4 (±13,64)
Dominio 2 (psicológico)	4	20	66,85 (±11,77)
Dominio 3 (relaciones sociales)	6	30	67,5 (±18,84)
Dominio 4 (ambiental)	2	10	60,8 (±15,22)
Total	20	100	

El primer aspecto evaluado, a partir de la aplicación del instrumento WHOQOL-Bref, fue la satisfacción general con la calidad de vida. De hecho, 14 participantes (70%) evaluaron su calidad de vida como buena, en cuanto seis participantes (30%) la estimaron como muy buena. Sobre la satisfacción con la salud, tres respondieron que estaban insatisfechas (15%), ocho no estaban ni satisfechas ni insatisfechas (40%), otras ocho estaban satisfechas (40%) y una respondió que estaba muy satisfecha con su salud. Se nota, por lo tanto, que la satisfacción con la salud fue menos apreciada que la calidad de vida por las participantes.

La mayoría de las participantes evaluó positivamente su calidad de vida. Apenas una presentó puntajes divergentes, obtuvo una menor puntuación que las demás participantes. El dominio mejor apreciado fue el físico y el más comprometido fue el dominio ambiental (Tabla 3).

Tabla 4 - Asociación entre variables investigadas, de acuerdo con el análisis estadístico efectuado según el coeficiente de correlación no-paramétrico de Spearman

Variables		r	p
Renta	X Ítems del BDI	-0,49	0,03*
Renta	X Dominio psicológico	0,47	0,04*
	Dominio ambiental	0,60	0,006*
Depresión	X Dominio físico	-0,51	0,02*
	Dominio psicológico	-0,75	0,001*
	Dominio ambiental	-0,60	0,006*
Escolaridad	X Dominio físico	0,46	0,04*
	Dominio psicológico	0,46	0,04*
	Dominio ambiental	0,67	0,001*

\*Diferencia significativa considerándose  $p \leq 0,05$

Los datos sistematizados en la Tabla 4 corresponden a las asociaciones entre las variables investigadas que alcanzaron significancia estadística, por medio del coeficiente de correlación de Spearman. No se observó correlación estadísticamente significativa entre los ítems del BDI, los dominios de la calidad de vida y las variables: edad y nivel de instrucción de la madre, estado civil, ocupación actual, religión y número de hijos. La variable renta familiar fue asociada negativamente a los ítems del BDI y positivamente a los dominios psicológico y ambiental de la calidad de vida. También, los dominios psicológico, ambiental y físico se asociaron positivamente con el nivel de escolaridad, lo que acompaña la tendencia detectada en la asociación con la renta familiar.

## Discusión

Los datos sociodemográficos, tales como edad de la madre y del niño, número de hijos, escolaridad de la madre, religión y renta, permiten caracterizar una muestra con características diversificadas. Esa constatación no se aplica al estado civil ni a la actividad laboral de la madre, ya que la mayoría era cuidadora y se ocupaba exclusivamente de quehaceres domésticos. La baja renta puede limitar las posibilidades de acceso a recursos de asistencia y educación para la familia, así como a las oportunidades de diversión y recreación, que son dimensiones relevantes de la calidad de vida y del bienestar personal<sup>(3)</sup>.

Con relación a la ocupación, la muestra caracterizó un grupo de cuidadoras dedicadas, en tiempo integral, a los hijos. Para mantener la dedicación exclusiva a los cuidados del niño, canalizan sus energías para el desempeño de actividades cotidianas relacionadas a la maternidad y quehaceres domésticos, con poca disponibilidad para el autocuidado. Tal vez, por eso, el

dominio físico emergió como el aspecto de la calidad de vida mejor apreciado. Ese dominio evalúa la disposición demostrada en el día a día (energía *versus* susceptibilidad a la fatiga), funciones integradoras (sueño y reposo), movilidad, desempeño de actividades cotidianas, dependencia de medicación/tratamiento y capacidad de trabajo<sup>(21)</sup>.

La mayoría de las participantes no llenó un número de criterios compatible con el diagnóstico de depresión, sin embargo todas señalaron ítems aislados en algún nivel. Fue encontrada prevalencia de criterios para disforia/depresión en apenas 15% de esas madres. Puntajes menores que 15 significan criterios de normalidad o depresión ligera<sup>(19)</sup>, lo que es compatible con la población general<sup>(23)</sup>, como fue el caso de 85% de la muestra. Sin embargo, una limitación de lo encontrado en el presente estudio se refiere a no haber sido controlada la variable relativa a los antecedentes psiquiátricos de las madres, excepto por medio de auto relato. Eso puede llevar a que ocurra un sesgo, una vez que las madres con antecedentes psiquiátricos podrían presentar resultados positivos para síntomas de depresión.

Un estudio publicado recientemente, sobre las vivencias de madres (intervalo de edad de 30 a 64 años) de niños con trastorno autístico, utilizando un abordaje cualitativo, concluyó que esas madres tienen una rutina diaria que incluye los quehaceres domésticos, cuidados personales y familiares y, prioritariamente, cuidados que envuelven el hijo, ocasionando un acumulo de responsabilidades que terminan por contribuir para el alejamiento o abandono de sus sueños y deseos<sup>(24)</sup>. Los resultados obtenidos no corroboran lo encontrado en la literatura que muestra que los cuidadores de niños con condiciones crónicas son vulnerables al desarrollo de dificultades psicológicas<sup>(1-2,5-8)</sup>. Sin embargo, reconociéndose la limitación y objetividad de los instrumentos empleados, se presume que un complemento por medio de un abordaje cualitativo acrecentaría informaciones acerca de la subjetividad de esas madres no contempladas en el presente estudio.

Las participantes evaluaron su calidad de vida como positiva. El dominio físico, que fue más apreciado, engloba preguntas relativas al dolor e incomodidad, energía y fatiga, sueño y reposo, movilidad, actividades de la vida cotidiana, dependencia de medicación o tratamiento y capacidad de trabajo.

El dominio medio ambiente fue el menos apreciado y se constituyó de los aspectos: seguridad física y protección, ambiente en el hogar, recursos financieros,

cuidados de salud y sociales, oportunidades para adquirir nuevas informaciones y habilidades, recreación y diversión, ambiente físico y transporte. Se trata de un dominio en que la participante se percibe enfrentada con las condiciones de ambientes en los cuales circula. A pesar de que la diferencia entre los puntajes de todos los dominios de la calidad de vida no fue significativa, se puede reflexionar que, entre los dominios evaluados, aquel que se refiere al espacio para descanso, reposo y enriquecimiento intelectual es el que está más afectado entre esas participantes.

Un menor nivel de instrucción fue correlacionado con un mayor número de síntomas depresivos y con un puntaje total de calidad de vida inferior, cuando comparado con aquellas madres con más años de estudio. Se sabe que el trastorno autístico causa diversas preocupaciones en las familias de los niños<sup>(7)</sup>, especialmente en lo que se refiere a la dificultad de autosuficiencia<sup>(4)</sup>. Se presume que la falta de informaciones contribuye para el desconocimiento de ciertas características del niño y, con eso, hay menos esclarecimientos en relación a lidiar con el hijo y más problemas en el ajuste familiar<sup>(1)</sup>.

## Conclusión

Se observaron asociaciones entre criterios para disforia/depresión y dominios de la calidad de vida. Las participantes con mayor rendimiento financiero señalaron significativamente un menor número de ítems del BDI y apreciaron mejor el dominio psicológico y ambiental de la calidad de vida. Inversamente, las madres que señalaron un mayor número de ítems del BDI obtuvieron puntajes menores de calidad de vida. Las madres con mayor nivel de escolaridad también se mostraron significativamente menos vulnerables a los criterios para disforia/depresión y presentaron mayores puntajes en los dominios psicológico, ambiental y físico,

lo que es consistente con la tendencia constatada en lo que concierne a la renta familiar.

El bajo nivel de renta familiar y la evaluación menor del dominio ambiental, frente a los demás aspectos de la calidad de vida, denotan escasez de recursos financieros, que podrían viabilizar el pagar a un ayudante para cuidar del niño en algún período del día, permitiendo a la madre dedicarse al trabajo fuera del hogar o mismo disfrutar de actividades de diversión, relajamiento y enriquecimiento intelectual, ya que se observó una limitación importante en la capacidad de disfrutar placer en la vida o alcanzar satisfacción.

Es preciso reconocer las limitaciones intrínsecas del delineamiento del presente estudio. Se verificó la prevalencia de criterios para disforia/depresión en una minoría de participantes y, como los antecedentes psiquiátricos no fueron evaluados por instrumentos específicos, puede haber ocurrido que las participantes que puntuaron criterios para disforia/depresión tengan esos antecedentes.

Considerándose los resultados obtenidos, la condición de las madres y la dedicación integral al hijo, es sugerido que se realicen nuevos estudios que profundicen, especialmente, las variables que no se mostraron significativas, así como los aspectos subjetivos de la relación madre-hijo no enfocados en el presente estudio. De ese modo, desdoblamientos de las evidencias aquí encontradas podrán ser futuramente discutidos.

La sistematización de ese conocimiento puede contribuir para subsidiar la planificación de programas y servicios de atención dirigidos al niño con trastorno autístico, que incluyan la perspectiva familiar. En esa orientación, se considera necesario realizar inversiones en la implementación de una red de soporte a las familias, así como ampliar las oportunidades de recreación y diversión para los cuidadores de niños con trastornos invasores del desarrollo.

---

## Referencias

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](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.

Recibido: 9.10.2008

Accepted: 18.6.2009

### *Como citar este artículo:*

Fávero-Nunes MA, Santos MA. Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. ene.-feb. 2010 [acceso en: \_\_\_\_\_];18(1):[09 pantallas]. Disponible en: \_\_\_\_\_