

# Fatores associados a qualidade de vida de mães de pacientes com Transtorno do Espectro Autista

Gisélia Gonçalves de Castro<sup>1</sup>  Adriele Laurinda Silva Vieira<sup>2</sup>  Nilce Maria de Freitas Santos<sup>3</sup> 

043

<sup>1</sup> Centro Universitário do Cerrado Patrocínio – UNICERP. Patrocínio/MG, Brasil.

<sup>2</sup> Faculdade Patos de Minas – FPM. Patos de Minas/MG, Brasil.

<sup>3</sup> Instituto Brasileiro de Reabilitação e Aprimoramento – IBRAESP. Uberlândia/MG, Brasil.

Email: dranilcesantos@gmail.com

## Resumo

O transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido como uma síndrome que interfere no neurodesenvolvimento. Considerado um transtorno crônico, demanda cuidados especiais por parte das mães podendo comprometer a qualidade de vida delas. O estudo objetivou avaliar os fatores associados a qualidade de vida relacionada à saúde de mães de portadores de TEA. Trata-se de um estudo transversal, descritivo e analítico. Foram utilizados um instrumento elaborado pelas autoras para avaliar as variáveis sociodemográficas da mãe e variáveis relacionadas à saúde do filho e o instrumento Whoqol-Bref para avaliar a qualidade de vida das mães. Participaram do estudo 77 mães. A maioria das mães tinha idade entre 30 e 45 anos (60,6%), era branca (61,04%) e tinha o ensino médio completo (52,9%). Concernente aos filhos, 37,7% tinham entre 5 e 10 anos, a maioria sem limitação física (93,55%) e era do sexo masculino (77,92%). Houve associação entre o menor escore no domínio físico de qualidade de vida da mãe e o sexo masculino do filho ( $p=0,046$ ), a variável estado conjugal solteira associou-se com menores escores nos domínios psicológico ( $p= 0049$ ) e relações sociais ( $p= 0,025$ ). Conclui-se que se fazem necessárias medidas de apoio para a melhora dos domínios físicos, psicológicos e sociais das mães de filhos autistas principalmente as que são solteiras e não possuem apoio de um cônjuge.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro Autista. Qualidade de Vida. Cuidadores. Esgotamento do Cuidador.

## INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido como sendo uma síndrome que interfere no neurodesenvolvimento ocorrendo manifestações já nos primeiros anos de vida podendo apresentar deficiência persistente total ou parcial da comunicação e interação social, padrões de comportamento restrito e/ou repetitivos e interesse exacerbado por atividades específicas<sup>1</sup>. Os indivíduos com TEA podem apresentar habilidades cognitivas variáveis, indo desde o retardo mental até capacidades superiores à média populacional<sup>1</sup>.

Não existe um consenso na literatura sobre os fatores causais que culminam no desenvolvimento do transtorno, porém pesquisas atuais verificaram o aumento da prevalência e incidência de TEA nas últimas décadas, atingindo de 1 a 2% das crianças<sup>2,3</sup>.

Levando em consideração esta realidade torna-se relevante atentarmos à família destes indivíduos acometidos por TEA, em especial às mães, pois sabemos que na cultura latina o papel de cuidar é realizado, em grande maioria, por elas. Cabe salientar que o TEA é crônico

DOI: 10.15343/0104-7809.202246043053

o que demanda cuidados especiais por parte da família e apoio multiprofissional para que os indivíduos acometidos tenham uma capacidade funcional adequada na vida adulta. As mães, como cuidadoras principais, podem se sentir sobrecarregadas mental e fisicamente<sup>4</sup>.

Estudo internacional sugeriu que as mães cuidadoras de filhos com TEA apresentam altos níveis de estresse, devido a dependência deles nas atividades de vida diária, a demanda contínua de cuidados juntamente com o impacto econômico, social e psicológico acarretado pelo transtorno às famílias<sup>5</sup>.

Neste contexto, pode-se dizer que todas as alterações na rotina da mãe que cuida do filho com TEA, assim como a sobrecarga de estresse imposta a ela podem impactar a sua qualidade de vida.

O conceito de qualidade de vida é considerado multidimensional, subjetivo, abordando aspectos positivos e negativos. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define como: “percepção do indivíduo de 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”<sup>6</sup>.

Pesquisa conduzida no sul do Brasil que objetivou investigar a qualidade de vida e a presença de sintomas depressivos em mães com indivíduos com TEA verificou que quanto maior os níveis de sintomas de depressão menores foram os escores de qualidade de vida<sup>7</sup>.

O presente estudo foi proposto levando em consideração a relevância do impacto do TEA nas mães cuidadoras e a escassez da literatura científica ao avaliar tal impacto na qualidade de vida dessas mães. Sabemos da importância de se conhecerem estes dados para que se proponham políticas públicas direcionadas a estas mães assim como o desenvolvimento de ações em saúde que visem a melhora da sua qualidade de vida.

Sendo assim, o objetivo do presente estudo foi avaliar os fatores associados à qualidade de vida relacionada à saúde de mães de portadores de TEA, utilizando as suas variáveis sociodemográficas e variáveis do filho como idade, tempo de diagnóstico, comunicação, limitações físicas e sexo.

## MÉTODOS

Estudo transversal, descritivo e analítico da qualidade de vida das mães de indivíduos com TEA cadastrados em uma Associação de Autistas de uma cidade do interior de Minas Gerais. Este estudo foi realizado entre os meses de agosto e dezembro de 2019.

Primeiramente foram selecionados prontuários da instituição de todas as crianças que apresentavam diagnósticos médico de autistas, conforme DSM-5. Em seguida após identificação comprovada do diagnóstico, as respectivas mães das crianças foram contatadas pessoalmente e em um ambiente adequado privativo foi feito o convite para a participação da pesquisa. Após o aceite do convite, em dia e horário agendado

com a participante em um ambiente reservado na própria Associação foram feitos todos os esclarecimentos prévios sobre a pesquisa e sanadas todas as dúvidas referentes à participação, como também informado a possibilidade de retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento.

Posteriormente, solicitou-se às mães a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os critérios de inclusão foram indivíduos diagnosticados pelos médicos conforme DSM -5 e o único critério de exclusão foi os participantes que ainda não tinha diagnóstico fechado. Participaram do estudo 77 mães.

Em seguida entregou-se os questionários de

autorresposta confeccionados pelas pesquisadoras, os quais foram respondidos diante das mesmas, que auxiliavam frente as dificuldades das participantes. Primeiramente foi aplicado o instrumento relativo aos dados sócios demográficos das mães contendo perguntas fechadas. As variáveis independentes deste questionário foram aquelas relacionadas à mãe (idade, raça, escolaridade, renda familiar, remuneração, recebimento de benefícios, ser a principal cuidadora dos filhos e estado conjugal) e aquelas relacionadas ao filho (idade atual, idade quando recebeu o diagnóstico de autismo, tempo transcorrido desde diagnosticado, comunicação verbal ou não verbal, limitações físicas e sexo).

Atendendo ao objetivo referente a qualidade de vida, esta foi avaliada através do questionário de qualidade de vida Whoqol-Bref, compondo as variáveis dependentes. O questionário WHOQOL-BREF foi validado pela Organização Mundial da Saúde e possui boa validade discriminante, confiabilidade teste e re-teste e consistência interna, que varia de 0,66 a 0,87 (coeficiente alfa de *Chronbach*). Nesta Pesquisa, também determinamos o coeficiente alfa de *Chronbach* para os diferentes domínios do questionário e verificamos que seus valores se situaram entre 0,91 e 0,93. O valor do teste alfa de *Cronbach* > 0,7 possui consistência interna aceita<sup>8</sup>.

O questionário *WHOQOL-BREF* possui 26 questões: as duas primeiras questões (facetas) estão relacionadas à qualidade de vida geral e ao nível de satisfação com a própria saúde. As demais 24 questões estão distribuídas em quatro domínios: físico (7 facetas), psicológico (6 facetas), social (3 facetas) e ambiental (8 facetas). O nível de satisfação para cada faceta do questionário foi baseado na escala Likert de 5 pontos: 1: muito ruim, 2: ruim, 3: nem bom e nem ruim (neutro), 4: bom e 5: muito bom.

Os escores brutos para os domínios do WHOQOL-BREF foram calculados e transformados para uma escala que varia de 0 a 100 (escore transformado ET 0-100). Onde a pontuação de

100 é a mais alta e 0 é o mais baixo indicador de qualidade de vida. Além disso, uma pontuação geral na qualidade de vida foi calculada somando as pontuações da percepção de qualidade de vida e dos quatro domínios e depois dividindo por cinco. O escore médio para cada domínio e o escore total foram calculados para categorizar a qualidade de vida como boa e ruim. Portanto, os indivíduos foram categorizados como tendo boa qualidade de vida quando os escores fossem maiores ou iguais à média, enquanto as participantes com menor escore que a média foram categorizados como tendo baixa qualidade de vida para cada domínio. As transformações foram efetuadas de acordo com sintaxe para SPSS, proposta pela OMS<sup>9</sup>.

Foram construídos bancos de dados eletrônicos, no programa Excel® e em seguida foi realizada a análise estatística descritiva e inferencial. As variáveis qualitativas foram descritas por suas frequências absolutas e relativas. As variáveis quantitativas foram descritas por suas médias e desvios-padrão juntamente com seus valores mínimos e máximos.

Inicialmente, a análise inferencial foi univariada para verificar os valores discrepantes, não normais e assimétricos. Em seguida, prosseguiu-se com a análise multivariada por meio do teste de regressão múltipla linear a fim de determinar as variáveis preditoras para a qualidade de vida. Para tanto, determinou-se o coeficiente Beta não padronizado juntamente com seu erro padrão e seus valores mínimos e máximos do Intervalo de Confiança a 95% (IC95%). Então determinou-se o coeficiente beta padronizado e o seu grau de significação (valor p). Para todas as análises estatísticas foram considerados o nível de significância de 5% (com grau de significação de  $p < 0,05$ ) e foram realizadas pelo auxílio do programa computacional SPSS (Statistical Package of Social Science) versão 20.0.0.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade de Franca sob o número CAAE 24297119.4.0000.5495.

## RESULTADOS

046

Na tabela 1 encontram-se os dados sociodemográficos e características clínicas das mães de crianças com TEA participantes do estudo.

Referente às participantes do estudo constatou-se que a maioria possuía idade de 30 a 45 anos (50,6%), era branca (50,6%), casada (61%) e possuía escolaridade secundária, ou seja, ensino médio completo (52,8%). (tabela 1)

Concernente à renda familiar 52% não tinham remuneração e 79,2% das mães não recebiam benefício. Destaca-se que a maioria das mães era a principal cuidadora (79,2%). (tabela 1)

A faixa etária dos filhos mais prevalente foi de 5 a 10 anos (37,7%), e o tipo de comunicação da maioria foi o verbal (71,4%). A maioria das crianças não apresentou limitações físicas (93,5%). O sexo mais acometido foi o masculino (78%). (tabela 1)

Na tabela 02 encontra-se a distribuição das variáveis sociodemográficas numéricas das mães e filhos.

Quanto à idade atual da mãe, a média foi de  $36,27 \pm 9,09$  anos. Com relação à idade atual do filho, a média foi de  $8,31 \pm 6,63$  anos, e a média de idade que o filho foi diagnosticado foi de  $3,87 \pm 2,43$  anos. A respeito do tempo de diagnóstico a média encontrada foi de  $4,47 \pm 5,99$  em anos. (tabela 2)

Na tabela 3 estão inseridos os escores de qualidade de vida das mães.

Em relação à qualidade de vida, o maior escore foi observado no domínio físico (67,9) e menor no domínio psicológico (56,7). Já o escore de qualidade de vida geral foi de 61,35. (tabela 3)

Na tabela 4 está inserida a análise das variáveis associadas ao domínio físico das mães.

Em relação ao domínio físico de qualidade de vida das mães de filhos com TEA, houve associação entre o menor escore neste domínio e o os filhos do sexo masculino ( $p=0,046$ ), sendo assim pode-se dizer que o sexo masculino dos filhos foi preditor para menor qualidade de vida no domínio físico. (tabela 4)

Já na tabela 5, encontra-se a análise entre as variáveis associadas ao domínio psicológico de qualidade de vida.

O estado conjugal solteira foi considerado preditor para menor escore no domínio psicológico das mães participantes da presente pesquisa. (tabela 5)

Na tabela 6 está inserida a análise das variáveis para o domínio relações sociais.

Concernente ao domínio relações sociais das mães, o seu menor escore foi associado ao estado conjugal solteira ( $p=0,025$ ). (tabela 06)

Não foram apresentados os modelos de regressão linear múltipla das variáveis associadas aos domínios Ambiental e Qualidade de Vida Geral pois não foram encontradas associações significativas.

**Tabela 1** – Distribuição dos dados sociodemográficos e características clínicas das participantes do estudo, Patrocínio, Minas Gerais, Brasil, 2019 (n = 77).

Variáveis	Categorias	Frequências absolutas	Frequências relativas (%)
Faixa Etária	18 a 30 anos	21	27,3
	30 a 45 anos	39	50,6
	45 a 60 anos	17	22,1
Raça	Branca	39	50,6
	Parda	23	29,9
	Negra	14	18,2
	Amarela	1	1,3
Estado conjugal	Solteira	5	6,5
	Amasiada	16	20,8
	Casada	47	61,0
	Separada	9	11,7
Escolaridade	Primária	15	19,5
	Secundária	33	52,8
	Terciária	29	37,7
Renda familiar	Sem remuneração	40	51,9
	Menor que um salário	3	3,9
	1 salário	9	11,7
	2 a 3 salários	18	23,4
	4 a 5 salários	4	5,2
	Maior que 5 salários	3	3,9
Remuneração	Sim	37	48,0
	Não	40	52,0
Recebimento de benefícios governamentais	Sim	16	20,8
	Não	61	79,2
A mãe é a principal cuidadora	Sim	61	79,2
	Não	16	20,8
Faixa etária dos filhos	Até 2 anos	4	5,2
	2 a 5 anos	22	28,6
	5 a 10 anos	29	37,7
	10 a 15 anos	15	19,5
	Acima de 15 anos	7	9,0
Tipo de comunicação dos filhos	Verbal	55	71,4
	Não verbal	22	28,6
Limitações físicas	Sim	5	6,5
	Não	72	93,5
Sexo do filho	Masculino	60	78,0
	Feminino	17	22,0

**Tabela 2** – Distribuição das variáveis sociodemográficas numéricas das mães e dos filhos com TEA, Patrocínio, Minas Gerais, Brasil, 2019.

Variáveis	Média e desvio padrão (em meses)	Mínimo (em meses)	Máximo (em meses)	Média e desvio-padrão (em anos)
Idade atual da mãe	435,2±109,1	252	672	36,23±9,1
Idade atual do filho	99,8±79,5	21	442	8,3±6,6
Idade do filho quando diagnosticado	46,1±29,1	12	144	3,9±2,4
Tempo de diagnóstico	54,5±71,9	1	406	4,5±6,0

**Tabela 3** – Distribuição dos escores para os domínios da qualidade de vida WHOQOL-BREF ajustado de 0-100 e categorizados de acordo com as recomendações da OMS, Patrocínio, Minas Gerais, Brasil, 2019.

Domínios da Qualidade de Vida	Média± Desvio-padrão	Cronbach's Alpha	Ruim		Boa	
			n	%	n	%
Domínio Físico	67,9±19,2	0,920	34	44,2	43	55,8
Domínio Psicológico	56,7±20,9	0,910	31	40,3	46	59,7
Domínio Social	61,7±22,6	0,930	34	44,2	43	55,8
Domínio Ambiental	59,1±17,7	0,920	28	36,4	49	63,6
Qualidade de Vida Geral	61,3±20,1	0,930	33	43,4	49	63,6

**Tabela 4** – Análise de regressão linear múltipla das variáveis associadas ao domínio físico da qualidade de vida WHOQOL-BREF das mães de filhos com TEA, Patrocínio, Minas Gerais, Brasil, 2019 (n=77).

Variáveis	Coeficientes não padronizados		Beta	Sig.	95.0% intervalo de confiança para B		
	Beta	Desvio padrão			Limite inferior	Limite superior	
<b>Mães</b>							
Constante	32,33	25,70	0,000	0,213	-18,98	63,63	
Idade (meses)	0,19	0,26	0,09	0,471	-0,33	0,71	
Raça (referência= branca)	2,30	2,81	0,10	0,410	-3,32	7,92	
Escolaridade (referência=secundária)	-3,64	3,42	-0,14	0,319	-10,87	3,59	
Renda Mensal (referência= 2 a 3 salários-mínimos)	-1,37	3,34	-0,12	0,683	-8,04	5,29	
Remuneração Mensal	7,08	12,29	0,18	0,567	-17,46	31,61	
Recebimento de benefícios governamentais	11,53	6,42	0,24	0,077	-1,28	34,35	
Mãe como a principal cuidadora	-8,57	5,90	-0,18	0,150	-20,34	3,19	
Estado conjugal (referência=solteira)	5,26	3,25	0,20	0,110	-1,22	11,74	
<b>Filhos</b>							
Constante	76,89	17,91	0,000	0,000	41,17	112,60	
Idade atual (meses)	0,04	0,03	0,17	0,148	-0,01	0,10	
Idade quando recebeu o diagnóstico (meses)	0,05	0,08	0,07	0,523	-0,10	0,20	
Tempo de diagnóstico (meses)	0,04	0,03	0,15	0,186	-0,02	0,10	
Tipo de comunicação (referência=verbal)	-0,45	4,89	-0,01	0,926	-10,19	9,28	
Limitações físicas (referência=sem limitações)	-6,10	8,93	-0,08	0,497	-23,90	11,69	
Sexo (referência=masculino)	-10,51	5,18	-0,23	<b>0,046*</b>	-20,84	-0,19	

\*Apresentaram diferenças estatísticas.



**Tabela 5** – Análise de regressão linear múltipla das variáveis associadas ao domínio psicológico da qualidade de vida WHOQOL-BREF das mães de filhos com TEA, Patrocínio, Minas Gerais, Brasil, 2019 (n=77).

Variáveis	Coeficientes não padronizados		Coeficientes padronizados	Sig.	95.0% intervalo de confiança para B	
	Beta	Desvio padrão	Beta		Limite inferior	Limite superior
<b>Mães</b>						
Constante	11,04	24,69	0,00	0,691	44,23	66,32
Idade (meses)	-0,01	0,28	-0,01	0,967	-0,58	0,55
Raça (referência= branca)	2,91	3,03	0,11	0,310	-3,15	8,47
Escolaridade (referência=secundária)	-2,76	3,90	-0,10	0,483	-10,55	5,04
Renda Mensal (referência= 2 a 3 salários-mínimos)	0,16	3,60	0,01	0,964	-7,02	7,34
Remuneração Mensal	-7,28	13,24	0,18	0,584	-19,15	33,71
Recebimento de benefícios governamentais	-13,65	9,92	0,27	0,053	-0,16	27,46
Mãe como a principal cuidadora	-7,61	6,35	-0,15	0,223	-20,29	5,07
Estado conjugal (referência=solteira)	6,93	3,50	0,25	<b>0,049*</b>	0,05	13,91
<b>Filhos</b>						
Constante	66,03	22,36	0,00	0,040	21,43	110,63
Idade atual (meses)	0,01	0,03	0,04	0,751	-0,05	0,07
Idade quando recebeu o diagnóstico (meses)	0,06	0,08	0,09	0,452	-0,10	0,23
Tempo de diagnóstico (meses)	0,00	0,03	0,01	0,963	-0,06	0,07
Tipo de comunicação (referência=verbal)	2,01	5,30	0,04	0,706	-8,55	12,57
Limitações físicas (referência=sem limitações)	1,52	9,73	0,02	0,876	-17,86	20,40
Sexo (referência=masculino)	-8,73	5,69	-0,17	0,129	-20,06	2,61

\*Apresentaram diferenças estatísticas.

**Tabela 6** – Análise de regressão linear múltipla das variáveis associadas ao domínio psicológico da qualidade de vida WHOQOL-BREF das mães de filhos com TEA, Patrocínio, Minas Gerais, Brasil, 2019 (n=77).

Variáveis	Coeficientes não padronizados		Coeficientes padronizados	Sig.	95.0% intervalo de confiança para B	
	Beta	Desvio padrão	Beta		Limite inferior	Limite superior
<b>Mães</b>						
Constante	-1,79	29,94	0,00	0,953	-61,54	57,97
Idade (meses)	0,24	0,31	0,10	0,439	-0,37	0,85
Raça (referência= branca)	1,16	3,26	0,04	0,724	-5,38	7,71
Escolaridade (referência=secundária)	-6,18	4,22	-0,20	0,148	-14,61	2,24
Renda Mensal (referência= 2 a 3 salários-mínimos)	-1,87	3,86	-0,08	0,784	-8,83	6,67
Remuneração Mensal	13,55	14,38	0,30	0,347	-15,02	42,12
Recebimento de benefícios governamentais	13,27	7,48	0,24	0,081	-1,66	28,20
Mãe como a principal cuidadora	1,94	6,87	0,04	0,779	-11,77	15,64
Estado conjugal (referência=solteira)	8,69	3,78	0,28	<b>0,025*</b>	1,14	16,24
<b>Filhos</b>						
Constante	82,20	25,84	0,00	0,002	30,67	133,74
Idade atual (meses)	0,02	0,03	0,07	0,535	-0,04	0,09
Idade quando recebeu o diagnóstico (meses)	0,03	0,09	0,04	0,727	-0,15	0,21
Tempo de diagnóstico (meses)	0,02	0,04	0,06	0,590	-0,05	0,09
Tipo de comunicação (referência=verbal)	-3,64	5,72	-0,07	0,526	-15,04	7,75
Limitações físicas (referência=sem limitações)	-5,32	10,50	-0,06	0,614	-26,23	15,60
Sexo (referência=masculino)	-4,14	6,22	-0,09	0,430	-17,33	7,49

\*Apresentaram diferenças estatísticas.

## DISCUSSÃO

Concernente à idade das mães, estudo conduzido no Rio de Janeiro obteve resultado semelhante<sup>10</sup>, assim como estudo realizado na Zona da Mata Mineira<sup>11</sup>. Nesta faixa etária a mulher está em plena idade laboral produtiva, porém ao se tornar cuidadora de uma criança com TEA ela necessita abdicar de trabalhar fora para dedicar-se à criança. Os sentimentos dessa mãe devem ser verificados e acompanhados pela equipe de saúde no intuito de não prejudicar a sua saúde e qualidade de vida.

Levando em consideração que a maioria das mães eram casadas (61,04% casadas), outros estudos corroboram com o dado<sup>10-13</sup>. Porém diverge de estudo internacional que sustenta que há um aumento do número de divórcios entre casais com filhos na infância e quando se tem um filho com TEA e este risco é aumentado devido aos níveis de estresse aumentado<sup>14</sup>. O fato de a maioria das mães serem casadas no presente estudo é um dado positivo, pois sabe-se da importância do apoio familiar para estas crianças e para quem são suas cuidadoras.

A maioria das mães possuíam ensino médio completo (52,9%), corroborando com estudo do Rio de Janeiro<sup>10</sup>. Porém divergindo de estudo conduzido na Bahia, onde 43% das mães possuíam nível superior<sup>12</sup>. Sugere-se que uma maior escolaridade pode facilitar a compreensão do ato de cuidar das mães. Tal afirmação é corroborada com pesquisa realizada com cuidadoras informais que verificou que as cuidadoras com baixa escolaridade tinham dificuldade em assimilar informações e conhecimento sobre a doença impactando a sua saúde e qualidade de vida<sup>15</sup>.

Já condizente à renda familiar, onde 51,95% não tinham remuneração e 79,22% das mães não recebiam benefício, resultado divergente foi encontrado em estudo realizado por Piovesan e colaboradores<sup>7</sup> que encontrou renda de

1 salário-mínimo para a maioria das mães. A falta de renda pode ser um gerador de estresse nestas mães<sup>15</sup>.

A maioria das mães era a principal cuidadora da criança com TEA (79,2%). Não trabalhar fora está em consonância com a literatura que descreve que as mães tendem a saírem do mercado de trabalho<sup>10</sup>. A literatura também afirma que esta situação pode contribuir para o aumento do estresse dessas mães, que veem sua vida mudada, tendo que abrir mão da carreira para se tornarem cuidadoras o que pode levá-las a frustração pois o trabalho é considerado, muitas vezes, fonte de satisfação, manutenção de autonomia e elevação de autoestima. Outro fato que devemos atentar é a perda de renda que esta realidade acarreta<sup>16</sup>. Sabe-se que o portador de TEA necessita de vários cuidados especiais, como acompanhamento de diversos profissionais e uso de medicamentos controlados o que é dispendioso.

A faixa etária prevalente das crianças foi de 5 a 10 anos (37,7%), com média de idade de 8,31 anos. No Rio Grande do Sul, a faixa etária encontrada foi maior (19 anos)<sup>7</sup>.

O fato da maioria das crianças do estudo terem comunicação verbal, facilita o cuidar, podendo impactar positivamente as mães, assim como a não presença de limitações físicas. Para as mães, ter uma criança com limitações físicas gera um sentimento de tristeza, pois descontrói a esperança cheia de possibilidades positivas para este filho. Outro sentimento é a preocupação e o medo do que será enfrentado<sup>17</sup>.

Em relação ao sexo da criança a maioria ser masculino corrobora com a literatura internacional, que traz que a incidência de TEA em tal sexo é 4,3 vezes maior que no feminino<sup>18</sup>.

Existem teorias que tentam explicar a maior incidência de TEA no sexo masculino. A primeira teoria defende que a testosterona circulan-



te nos indivíduos do sexo masculino se liga a receptores cerebrais aumentando a excitação cerebral, tornando os homens mais susceptíveis ao stress e ao TEA<sup>19</sup>. Já a segunda teoria relata que regiões do cromossomo Y, presente somente no sexo masculino, possuem alguns genes específicos que podem explicar a maior incidência de TEA em tal sexo e usam como exemplo, para justificar essa teoria, o gene Sex Determing Region Y que é responsável pelo crescimento dos testículos e modula a quebra de catecolaminas e monoaminas, sendo que nos indivíduos com TEA os níveis de catecolaminas e seus metabólicos são alterados<sup>20</sup>. Ambas levando em consideração a influência genética.

Quando avaliada a qualidade de vidas das mães, verificou-se o maior escore no domínio físico (67,9). Diferente do estudo conduzido por Piovezan e colaboradores<sup>7</sup>, que verificou maior escore no domínio psicológico. O domínio físico avalia, entre outros aspectos, as atividades da vida cotidiana e capacidade de trabalho<sup>9</sup>. As mães cuidadoras obterem maior escore neste domínio significa que o ato de cuidar não está impactando negativamente as suas atividades e que elas não estão se sentindo sobrecarregadas fisicamente. Mesmo com este resultado, é importante a equipe de saúde acompanhar estas mães e orientá-las em como realizar estes cuidados para que com o decorrer dos anos não venham a se tornar comprometidas nestes aspectos.

O menor escore foi verificado no domínio psicológico (56,7). Neste escore aspectos como sentimentos positivos, pensar, aprender e sentimentos negativos são avaliados<sup>9</sup>. A mãe cuidadora principal de filho com TEA passa por um processo de adaptação de todos os seus papéis, a saber: esposa, familiar, mulher, profissional; o que a faz lidar com as consequências emocionais dessa adaptação. Todo esse processo pode acarretar efeitos significativos a curto e longo prazo na sua saúde mental,

psicológica e física<sup>18</sup>. Sugere-se assim que o acompanhamento psicológico é fundamental para que ela consiga adaptar-se sem prejuízos a sua saúde e qualidade de vida.

Em relação ao domínio físico de qualidade de vida das mães de filhos com espectro autista, houve associação entre o menor escore neste domínio e o os filhos do sexo masculino. O maior percentual de acometimento de TEA é no sexo masculino, fato que pode estar relacionado a esse maior escore<sup>15,17</sup>. Estudo conduzido no interior de São Paulo não encontrou associação entre os domínios de qualidade de vida e sexo da criança ou adolescente com TEA, porém verificou que todos os domínios de cuidadores de meninas foram inferiores às pontuações de cuidadores de meninos, resultado divergente ao encontrado no presente estudo<sup>21</sup>.

Houve associação entre o menor escore no domínio psicológico das mães e o estado conjugal solteira ( $p=0,049$ ). As mães casadas relataram em outro estudo o estado conjugal como preditivo para um melhor suporte emocional, físico e social, perante o fato de se ter um filho com TEA<sup>13</sup>. Também em relação ao estado conjugal podemos inferir que existe uma relação com a situação financeira, uma vez que é sabido que as mães não trabalhando, a maior parte da renda familiar é advinda do cônjuge e sendo solteira, a mãe não tem esse apoio financeiro.

Concernente ao domínio social das mães, o seu menor escore foi associado ao estado conjugal solteira ( $p=0,025$ ). A falta de um suporte conjugal no ato do cuidar pode impactar negativamente na qualidade de vida da vida no que concerne o domínio social, visto que este avalia relações pessoais, apoio social, atividade sexual<sup>9</sup>. Acredita-se que as mães solteiras se sintam solitárias tanto no ato de cuidar como sentimentalmente.

Outro fato a ser lembrado é o sentimento dessa mãe em relação com o outro, mesmo

as casadas queixam de dificuldade no suporte social, sendo que não obtêm ajuda e compreensão da forma que esperavam<sup>13</sup>. Para as solteiras essa realidade pode se tornar ainda mais exacerbada e elas se sentem sobrecarregadas.

Acredita-se que exista uma necessidade de um olhar diferenciado das políticas públicas em relação à criança portadora de TEA considerando não só a criança que necessita de cuidados especiais, mas também a mãe cuidadora que precisa receber orientações e suporte

adequado para que possa ajudar efetivamente no desenvolvimento dessa criança sem comprometer a sua saúde e qualidade de vida.

Destaca-se como limitação do presente estudo o seu corte transversal, o que impossibilita o acompanhamento destas mães no decorrer dos anos para verificar se houve mudança nos fatores associados à sua qualidade de vida. Sendo assim sugere-se novos estudos com essa mesma amostra após um período para este acompanhamento.

## CONCLUSÃO

As variáveis sexo do filho e estado conjugal foram preditoras para a piora de certos domínios da qualidade de vida pelo questionário WHOQOL-BREF. O sexo masculino das crianças com transtorno do espectro autista foi um preditor para uma pior qualidade de vida da mãe em relação ao domínio físico. Outro preditor para uma pior qualidade de vida no domínio psicológico e social dessa mãe foi o seu estado conjugal de solteira. Mães solteiras podem ter

uma redução de 24% em sua qualidade de vida do domínio psicológico ( $p=0,049$ ) e de 28% do domínio social ( $p=0,025$ ).

Conclui-se que ser mãe de filhos autistas pode impactar a sua qualidade de vida. Desta forma fazem-se necessárias medidas de apoio para a melhora dos domínios físicos, psicológicos e sociais das mães de filhos autistas principalmente as que são solteiras e não possuem apoio de um cônjuge.

### Declaração do autor CRediT

Conceituação: Castro GG; Vieira ALS; Santos NMF. Metodologia: Castro GG; Vieira ALS. Validação: Castro GG. Análise estatística: Santos NMF. Análise formal: Santos NMF. Investigação: Castro GG; Vieira ALS; Santos NMF. Recursos: Castro GG; Vieira ALS; Santos NMF. Elaboração do rascunho original: Castro GG; Vieira ALS; Santos NMF. Redação-revisão e edição: Castro GG; Vieira ALS; Santos NMF. Visualização: Santos NMF. Supervisão: Castro GG; Santos NMF. Administração do projeto: Castro GG.

Todos os autores leram e concordaram com a versão publicada do manuscrito.

## REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association. DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed. 2014. Acesso em 20 de setembro de 2020. Disponível em: <http://www.niip.com.br/wp-content/uploads/2018/06/Manual-Diagnostico-e-Estatistico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5-1-pdf.pdf>
2. Rice CN, Nicholas J, Baio J, Pettygrove S, Lee L, Braun KVN et al. Changes in autism spectrum disorder prevalence in 4 areas of the United States. *Disabil Health J.* 2010;3:186-201. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.10.008>
3. Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, Washington A, Patrick M, DiRienzo M et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States. 2016. *MMWR Surveill Summ* 2020;69(4):01-16. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
4. Sullivan WF, Diepstra H, Heng J, Ally S, Bradley E, Casson I, et al. Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities. *Can Fam Physician.* 2018;64(4):254-79. Acesso em 18 de agosto de 2020. Disponível em: <https://www.cfp.ca/content/cfp/64/4/254.full.pdf>
5. Gatozoyia D, Kotsis K, Koullourou I, Goulia P, Carvalho AF, Soulis S et al. The association of illness perceptions with depressive symptoms and general psychological distress in parents of an offspring with autism spectrum disorder. *Disabil Health J.* 2014;7(2):173-

80. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.10.008>
6. The Whoqol Group. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403-9. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)
7. Piovesan J, Scartegagna SA, Marchi ACB. Quality of life and depressive symptomatology in mothers of individuals with autism. *Psico-USF*. 2015;20(3):505-15. <https://doi.org/10.1590/1413-82712015200312>
8. Santos JAR. Cronbach's Alpha: A tool for assessing the reliability of scales. *Journal of Ext*. 1999;37(2):1-5.
9. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública*. 2000;34(2):178-83. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>
10. Moxoto GFA, Magris LEN. Avaliação de treino de controle do stress para mães de crianças com Transtornos do Espectro Autista. *Psicol Reflex Crit*. 2015;28(4):772-9. <https://doi.org/10.1590/1678-7153.201528415>
11. Rendon DCS, Salimena AMO, Amorim TV, Paiva ACPC, Melo MCSC, Batista BLV. Convivência com filhos com Transtorno do Espectro Autista: desvelando sentidos do ser-aí-mãe. *Rev Baiana enferm*. 2019;33:1-8. <https://doi.org/10.18471/rbe.v33.31963>
12. Aguiar MCM, Pondé MP. Parenting a child with autism. *J Bras Psiquiatr*. 2019;68(1):42-7. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000223>
13. Chaim MPM, Neto SBC, Pereira AF, Costa VESM. Fenomenologia da qualidade de vida de mães de crianças autistas. *Rev Abordagem Gestalt*. 2020;26(2):122-34. <https://doi.org/10.18065/2020v26n2.1>
14. Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Floyd F, Greenberg J, Orsmond G et al. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *J Fam Psychol*. 2010;24(4):449-57. <https://doi.org/10.1037/a0019847>
15. Tabeleão VP, Tomas E, Quevedo LA. Sobrecarga de familiares de pessoas com transtorno psí- quico: níveis e fatores associados. *Rev Psiq Clin*. 2014;41(3):63-6. <https://doi.org/10.1590/0101-60830000000012>
16. Cidav Z, Marcus SC, Mandell DS. Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*. 2012;129(4):617-23. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2700>
17. Longato-Morais CR, Prado MCR, Yamada MO. Implante coclear e transtorno do espectro autista: vivência das mães. *Psicol Estud*. 2017;22(4):551-61. <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v22i4.35371>
18. Mathew NE, Burton KLO, Schierbeek A, Crncec R, Walter A, Eapen V. Parenting preschoolers with autism: Socioeconomic influences on wellbeing and sense of competence. *World J Psychiatr*. 2019;9(2):30-46. <https://doi.org/10.5498/wjpv.9.i2.30>
19. Moraes TPB. Autismo: entre a alta sistematização e a baixa empatia. Um estudo sobre a hipótese de Hiper Masculinização do cérebro do espectro autista. *Revista Pilquen*. 2014;15(11):1-19. Recuperado de <http://revela.uncoma.edu.ar/htdoc/revele/index.php/psico/article/view/2094>
20. Schaafsma S, Pfaff D. Etiologies underlying sex differences in Autism Spectrum Disorders. *Front Neuroendocrinol*. 2014;35(3):255-71. <https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2014.03.006>
21. Losapio MF, Furtado EF. Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: estudo comparativo entre sexos. *Cad PPGDD*. 2020;20(2):138-54. <https://doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v20n2p138-154>

Recebido: 20 maio 2021.

Aceito: 30 março 2022.

Publicado: 01 maio 2022.