

SOBRECARGA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE: RELAÇÃO COM A CAPACIDADE FUNCIONAL

Burden of caregivers of patients with Duchenne Muscular Dystrophy: relationship to functional capacity

Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne: relación con la capacidad funcional

Iriana Moraes Eduardo¹, Lorrane Caroline de Oliveira², Maysa Ferreira Martins Ribeiro³, Cejane Oliveira Martins Prudente⁴

Como citar este artigo:

Eduardo IM, Oliveira LC, Ribeiro MFM, Prudente COM. Sobrecarga de cuidadores de pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne: relação com a capacidade funcional. 2021 jan/dez; 13:547-552. DOI: <http://dx.doi.org/0.9789/2175-5361.rpcfo.v13.9302>.

RESUMO

Objetivo: Relacionar a capacidade funcional de pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne com a sobrecarga dos seus cuidadores familiares. **Métodos:** Estudo transversal com amostra composta por 35 pacientes e seus cuidadores familiares, de um centro de reabilitação de Goiânia-GO. Foram utilizados para avaliação da capacidade funcional a Escala de Vignos, Medida da Função Motora, Índice de Barthel e Escala *Egen Klassification* e para avaliação da sobrecarga o *Burden Interview*. **Resultados:** Os cuidadores estavam com sobrecarga moderada, com média de 23,6 ($\pm 10,3$). A pontuação média dos instrumentos demonstrou que os pacientes estavam em fase avançada de estadiamento da doença e prejuízo da capacidade funcional. Não foi encontrada relação significativa entre a sobrecarga dos cuidadores e a capacidade funcional dos pacientes. **Conclusão:** O cuidador está diretamente ligado à função de zelar do paciente, portanto a equipe multiprofissional precisa se atentar também à saúde mental deste, oferecendo suporte para intervenções especializadas.

Descritores: Doenças neuromusculares; Distrofia muscular de Duchenne; Qualidade de vida; Atividade motora; Cuidadores.

ABSTRACT

Objective: To relate a functional capacity of patients with Duchenne muscular dystrophy to the burden of their family caregivers. **Methods:** A cross-sectional study with 35 patients and their family caregivers from a rehabilitation center in Goiânia-GO. Were used for the functional evaluation of the Vignos Scale, Motor Function Measure Scale, Barthel Index, Egen Klassification Scale and

1 Fisioterapeuta pela Universidade Estadual de Goiás (UEG).

2 Fisioterapeuta pela UEG.

3 Fisioterapeuta pela UEG, doutora e docente da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO) e UEG.

4 Fisioterapeuta pela UUG, doutora e docente da PUC-GO e UEG.

for burden evaluation the Burden Interview. **Results:** The caregivers had moderate burden, with a mean of 23,6 ($\pm 10,3$). Regarding the patients, the average score of the instruments showed that they were in an advanced stage of disease staging and impairment of functional capacity. No significant relationship was found between the caregiver burden and the patient's functional capacity. **Conclusion:** The caregiver is directly connected to the care function of the patient, so the multiprofessional team needs to pay attention to their mental health, offering support for specialized interventions.

Descriptors: Neuromuscular diseases; Duchenne muscular dystrophy; Quality of life; Motor activity; Caregivers.

RESUMEN

Objetivo: Relacionar la capacidad funcional de pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne con la sobrecarga de sus cuidadores familiares.

Métodos: Estudio transversal con muestra compuesta por 35 pacientes y sus cuidadores familiares, de un centro de rehabilitación de Goiânia-GO. Se utilizaron para la evaluación de la capacidad funcional la Escala de Vignos, Medida de la Función Motora, Índice de Barthel y Escala Egen Klassifikation y para evaluación de la sobrecarga el Burden Interview.

Resultados: La sobrecarga de los cuidadores fue considerada moderada, con promedio de 23,6 ($\pm 10,3$). En cuanto a los pacientes, la puntuación media de los instrumentos demostró que estaban en fase avanzada de estadificación de la enfermedad y perjuicio de la capacidad funcional. No se encontró una relación significativa entre la sobrecarga de los cuidadores y la capacidad funcional de los pacientes. **Conclusión:** El cuidador está directamente ligado a la función de velar del paciente, por lo tanto el equipo multiprofesional necesita atenderse también a la salud mental de éste, ofreciendo soporte para intervenciones especializadas.

Descriptor: Enfermedades neuromusculares; Distrofia muscular de Duchenne; Calidad de vida; Actividad motora; Cuidadores.

INTRODUÇÃO

As doenças musculares mais comuns na infância são as distrofinopatias, dentre elas destaca-se a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD).¹ A DMD é considerada a forma mais frequente, mais severa e de evolução mais rápida. É uma patologia genética recessiva ligada ao cromossomo X, que provoca uma mutação na distrofina, proteína que impede a degeneração da fibra muscular normal, promove sua manutenção e garante uma contração eficaz da musculatura.²

A DMD é tipicamente diagnosticada no Brasil entre os sete e 11 anos de idade. As crianças nascem saudáveis e evoluem no desenvolvimento, mas próximo aos cinco anos de vida a fraqueza muscular é evidente. A progressão da doença varia de indivíduo para indivíduo, as perdas funcionais incluem sintomas como atraso no desenvolvimento da marcha, acúmulo de tecido adiposo, perda de massa magra e evolução para a dependência da cadeira de rodas.³ No geral, a maioria dos indivíduos sobrevive até os 20 anos de idade e vão a óbito devido ao quadro de insuficiência cardíaca ou respiratória.⁴

A equipe multidisciplinar de saúde precisa analisar de perto a evolução clínica da DMD, acompanhando a eficácia dos tratamentos e considerando a possibilidade de alterar condutas de acordo com a necessidade do paciente. Esta análise da evolução clínica é viabilizada pela aplicação de escalas funcionais.⁵ A capacidade funcional é um

importante aspecto que funciona como indicador do grau de independência do sujeito, para realização de atividades de vida diária. São indispensáveis medidas preventivas e intervenções terapêuticas que visam diminuir as incapacidades do indivíduo.⁶

Os acometimentos físicos e funcionais que os pacientes apresentam interferem também na saúde de seus cuidadores, pois a família sofre e precisa aprender a lidar com os sentimentos despertados pela doença.⁴ Cuidar de uma pessoa com DMD está associado à sobrecarga, como é demonstrado na literatura.⁷⁻⁹ Ao longo da progressão da doença, a fragilidade da saúde e o estado mental do paciente, traz também sofrimento, ansiedade e depressão ao cuidador.⁷

A literatura deixa clara a necessidade de uma abordagem holística voltada à família do paciente e do desenvolvimento de novos estudos, visando a ampliação do conhecimento em benefício da saúde dos cuidadores familiares. Estas pesquisas devem servir como incentivo para o desenvolvimento de ações de apoio para a promoção da qualidade de vida destes indivíduos e a diminuição da sobrecarga.⁷⁻⁹

Há escassez de diretrizes pragmáticas à respeito dos cuidados que devem ser tomados tanto na atenção voltada aos pacientes, quanto para os cuidadores. Existe a necessidade de empenho dos profissionais na abordagem da saúde mental deste cuidador, especialmente quando a saúde física e o estado mental do paciente estão debilitados. Portanto, o objetivo do atual estudo foi relacionar a capacidade funcional de pacientes com DMD com a sobrecarga dos seus cuidadores familiares.

MÉTODO

Estudo transversal, com abordagem quantitativa, desenvolvido em um centro de referência em reabilitação da cidade de Goiânia-GO. A amostra de conveniência foi composta por 35 pacientes que estavam em tratamento, com diagnóstico confirmado de DMD e seus cuidadores informais familiares. Foram excluídos pacientes com outras doenças neurológicas associadas e cuidadores não familiares.

Para a avaliação da capacidade funcional foram utilizadas a escala de Vignos, a Medida de Função Motora (MFM), a escala *Egen Klassifikation* (EK) e o Índice de Barthel Modificado; e para avaliação da sobrecarga dos cuidadores, o *Burden Interview*. Além disso, os cuidadores responderam uma ficha de perfil sociodemográfico e clínico com informações pessoais dos mesmos e dos pacientes, desenvolvida pelos pesquisadores.

A escala de Vignos classifica a função de 0 a 10, e quanto maior a pontuação, pior o desempenho funcional. Trata-se de um instrumento simples e de fácil aplicação. As atividades funcionais são voltadas para membros inferiores, que são os mais acometidos com a evolução da doença.¹⁰

A MFM avalia a função de forma estática e dinâmica, composta por 32 itens, dividida em três dimensões: dimensão 1 (D1): posição em pé e transferências; dimensão 2 (D2): função motora axial e proximal; dimensão 3 (D3): função motora distal. Cada item é pontuado de 0 a 3, sendo que

zero não pode iniciar a tarefa, um apenas inicia, dois realiza parcialmente ou de modo imperfeito e três realiza completamente a tarefa. Os escores totais e parciais para as dimensões são expressos em porcentagens em relação ao escore máximo, que varia de 0 a 100.¹¹

O Índice de Barthel Modificado é um instrumento que avalia o nível de independência do sujeito para a realização de dez atividades básicas de vida. Cada item é avaliado individualmente, variando de 1 a 5. O escore total é classificado da seguinte maneira: 10-dependência total; 11-30 dependência severa; 31-45 dependência moderada; 46-49 ligeira dependência e 50 independência total.¹²

A escala EK é dividida em 10 categorias, cada uma com quatro itens (0 a 3). A soma total dos itens varia de zero a 30, sendo que zero caracteriza comprometimento mínimo e 30 maior grau de comprometimento em força muscular periférica, contraturas e função respiratória.¹³

O *Burden Interview* é um instrumento de 22 itens, que avalia a sobrecarga de cuidadores relacionada à deficiência funcional e comportamental do beneficiário de cuidados. Cada item da escala é pontuado de 0 a 4, sendo 0 = nunca, 1 = raramente, 2 = às vezes, 3 = muito frequentemente, 4 = quase sempre. A pontuação total é obtida somando todos os itens e pode variar de 0 a 88. Quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga.¹⁴ A determinação do escore de classificação da sobrecarga é feito da seguinte forma: <21=pouca ou nenhuma sobrecarga, 21-40=sobrecarga leve a moderada, 41-60=sobrecarga moderada a severa, 61> sobrecarga severa.¹⁵ Os cuidadores responderam a ficha de perfil sociodemográfico e clínico, o Índice de Barthel Modificado e o *Burden Interview*. Os pacientes foram submetidos a avaliações físicas, para preenchimento da escala de Vignos, MFM e escala EK.

Os dados foram analisados adotando um nível de significância de 5% ($p < 0,05$). A caracterização do perfil dos pacientes e dos cuidadores foi feito por meio de frequência absoluta (n) e relativa (%) e estatísticas descritivas considerando as variáveis contínuas. A parametricidade dos dados foi verificada utilizando o teste de normalidade de *Shapiro-Wilk*. A comparação do *Burden Interview* com o perfil dos pacientes e cuidadores foi realizada utilizando os testes *t* de *Student* e análise da variância (ANOVA). A Correlação de Pearson foi utilizada a fim de verificar a relação entre o *Burden Interview* e a MFM, o Índice de Barthel Modificado, a escala EK e a escala de Vignos.

A pesquisa seguiu as Diretrizes e Normas Reguladoras de Pesquisas envolvendo seres humanos (Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde) e foi aprovada em 17 de maio de 2016, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC Goiás, parecer n.º1.547.418. A coleta de dados ocorreu de julho a dezembro de 2016, na própria instituição. Primeiramente os pacientes e seus cuidadores foram selecionados de acordo com os critérios e todas as informações referentes à pesquisa foram esclarecidas. A aplicação dos procedimentos foi iniciada após processo de consentimento e assinatura dos termos de consentimento e assentimento pelos participantes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os pacientes com DMD possuíam média de 13,8 ($\pm 3,9$) anos de idade. Os sintomas iniciaram em média aos 4,0 ($\pm 2,1$) anos e a perda da marcha aos 9,5 ($\pm 2,3$) anos de idade. Do total da amostra, 31 (88,6%) não deambulavam e 27 (77,1%) frequentavam a escola regularmente.

A Tabela 1 apresenta os resultados da avaliação da capacidade funcional, por meio dos instrumentos. Os pacientes apresentaram fase avançada de estadiamento da doença, avaliada pela Escala de Vignos; e dependência severa, conforme escore do Índice de Barthel Modificado. Quanto à avaliação da MFM, indicaram melhor desempenho de função motora distal (D3) e pior em função motora em pé e transferências (D1). A fraqueza muscular periférica e função respiratória, avaliados pela escala EK, apresentaram nível de comprometimento ligeiramente abaixo da média do instrumento.

Tabela 1 - Resultado das avaliações da capacidade funcional. Goiânia, GO, Brasil, 2016

	Mediana	Média \pm DP	Mínimo	Máximo
Escala de Vignos	7,0	7,1 \pm 1,4	3,0	9,0
MFM				
D1	0,0	10,2 \pm 25,3	0,0	100,0
D2	58,3	60,6 \pm 28,3	2,8	100,0
D3	81,0	73,2 \pm 23,3	4,8	100,0
MFM total	40,6	42,6 \pm 22,4	2,1	100,0
Escala EK	13,0	13,3 \pm 5,9	0,0	27,0
Índice de Barthel	28,0	28,7 \pm 9,1	13,0	49,0

Os cuidadores possuíam em média 38,7 ($\pm 8,2$) anos de idade e tinham renda mensal média de R\$ 1985,7 ($\pm 2262,2$) reais. A Tabela 2 descreve o perfil sociodemográfico dos cuidadores. Nota-se que a maioria é do sexo feminino, casada ou vivendo maritalmente, não trabalha, recebe benefícios sociais, possui como principal meio de transporte o carro, tem atividade de lazer e não realiza acompanhamento psicológico. A maior parte possui como grau de escolaridade ensino fundamental.

Tabela 2 - Descrição do perfil sociodemográfico dos cuidadores. Goiânia, GO, Brasil, 2016

Perfil do cuidador	N	%
Sexo		
Feminino	32	91,4
Masculino	3	8,6
Estado Civil		
Casado	15	42,9
Solteiro/divorciado	8	22,9
Vive maritalmente	12	34,3

Perfil do cuidador	N	%
Escolaridade		
Ensino fundamental	17	48,6
Ensino médio	15	42,9
Ensino superior	3	8,6
Trabalha		
Formal	5	14,3
Informal	5	14,3
Não trabalha	25	71,4
Benefícios Sociais		
Não	7	20,0
Sim	28	80,0
Transporte		
Carro	20	57,1
Carro e ônibus	1	2,9
Moto	1	2,9
Ônibus	13	37,1
Atividade de lazer		
Não	15	42,9
Sim	20	57,1
Tratamento psicológico		
Não	28	80,0
Sim	7	20,0

Com relação à sobrecarga dos cuidadores, avaliada pelo *Burden Interview*, a média de pontuação foi de 23,6 ($\pm 10,3$), que representa sobrecarga leve a moderada. Quanto à classificação, a maioria apresentou sobrecarga leve a moderada (Tabela 3).

Tabela 3 - Classificação da sobrecarga dos cuidadores. Goiânia, GO, Brasil, 2016

Sobrecarga (<i>Burden Interview</i>)	N	%
Pouca ou nenhuma	14	40,0
Leve a moderada	19	54,2
Moderada a Severa	2	5,7

A Tabela 4 correlaciona o escore total do *Burden Interview* com os demais instrumentos de avaliação da capacidade funcional. Observa-se que não houve significância estatística entre os instrumentos.

Tabela 4 - Correlação entre a sobrecarga dos cuidadores e a capacidade funcional dos pacientes. Goiânia, GO, Brasil, 2016

	<i>Burden Interview</i>	
	R	p
MFM1	0,17	0,32
MFM2	0,10	0,56
MFM3	-0,08	0,65
MFM total	0,14	0,43
Índice de Barthel	0,01	0,95
Escala EK	0,01	0,95
Escala de Vignos	-0,11	0,53

p = Correlação de Pearson; r = Coeficiente de correlação

O presente estudo apresentou uma amostra de cuidadores composta, principalmente, por indivíduos do sexo feminino, com baixa escolaridade e que não possuem vínculo empregatício. A literatura aponta que estas são características comuns a cuidadores que possuem sobrecarga.¹⁶ Neste estudo, a amostra foi classificada com sobrecarga moderada, segundo avaliação pelo *Burden Interview*. A análise da sobrecarga é importante para avaliar não só os cuidadores, mas também as necessidades dos beneficiários de cuidados.¹⁶

Foram encontradas apenas três pesquisas que utilizaram bases metodológicas semelhantes a atual para investigar a sobrecarga. Estes pesquisadores encontraram média de 26,3⁸, 29⁷ e 28,3¹⁵ pontos no *Burden Interview*, que representa sobrecarga leve a moderada e converge com o resultado do presente estudo, de 23,6 pontos.

A literatura demonstra que a presença de sobrecarga em cuidadores de crianças com DMD está associada à redução da qualidade de vida⁸ e a preditores de estresse como ansiedade e angústia. Diversos fatores contribuem com esta relação, como aumento com os gastos domésticos, poucas horas de lazer e a exigência do processo de cuidar, associada às demais atividades cotidianas.⁷

Em um estudo realizado no México, com amostra composta por 74% de cuidadores de indivíduos com DMD, os pesquisadores concluíram que pais de crianças com doenças neuromusculares apresentam sintomas depressivos de indecisão, pessimismo, sentimento de culpa e ideação suicida. Os autores também observaram que não houve associação destes sintomas com as características clínicas do paciente.¹⁸

Apesar da sobrecarga, cuidadores de pacientes com DMD valorizam sua atividade e referem sentimento de satisfação, além de enfrentarem esta situação como uma missão a ser cumprida.⁴ Esta atitude positiva diante deste cenário está muitas vezes relacionada à confiança na religião e no apoio emocional familiar que recebem, sendo que estes são fatores que diminuem a sobrecarga.⁹

Quanto aos pacientes, a amostra foi composta principalmente por indivíduos em fase avançada de estadiamento da doença e capacidade funcional comprometida. Na literatura investigada, foi encontrada apenas uma pesquisa com o perfil da amostra semelhante a atual, que relacionou a dependência funcional através da pontuação obtida na MFM, com a sobrecarga dos cuidadores, por meio do *Burden Interview*.⁸

Assim como no atual estudo, os autores não encontraram associação entre as variáveis, capacidade funcional e sobrecarga. No entanto, concluíram que cuidadores de crianças mais velhas estavam mais sobrecarregados. Ou seja, a sobrecarga estava relacionada ao tempo de cuidado e não à menor independência funcional.⁸

Apesar de não ter sido objetivo deste estudo, existem outras características clínicas do paciente que podem influenciar na sobrecarga destes cuidadores e que estão descritos na literatura: presença de traqueostomia, necessidade de ventilação mecânica¹⁷ e crianças mais velhas.⁹ Destaca-se que os pacientes do presente estudo não apresentavam grave comprometimento da função respiratória, avaliado pela escala EK, nenhum possuía traqueostomia e a maioria estava em cadeira de rodas.

Quanto ao instrumento de avaliação da sobrecarga, apesar de este ser o questionário mais utilizado na literatura atual para avaliar cuidadores de pacientes com distrofias, é importante salientar que existe a necessidade de um instrumento validado para esta população. As perguntas e alternativas de respostas que estão presentes no instrumento, podem não levar em consideração o impacto da sobrecarga subjetiva de cada cuidador⁷, ou seja, podem não ser adequadas para esta amostra.

É importante salientar que intervenções terapêuticas demonstram atenuação da sobrecarga e de sentimentos associados.¹⁶ O suporte de redes sociais e profissionais de apoio são imprescindíveis, pois ajudam a reduzir fatores de estresse, por meio de estratégias de enfrentamento.^{19,20} No atual estudo, apenas 20% dos cuidadores realizavam acompanhamento psicológico, assim como 42,7% não possuíam atividade de lazer. Os cuidadores de indivíduos com doenças crônicas precisam de apoio emocional, pois este necessita que alguém lhes escute, seja empático, proporcione conforto, segurança, confiança e dedicação.²¹

CONCLUSÃO

Os indivíduos com DMD apresentaram comprometimento da capacidade funcional e seus cuidadores foram classificados com sobrecarga moderada. No entanto, a sobrecarga não está relacionada a aspectos da capacidade funcional dos pacientes. Existe pouca literatura que investiga a associação entre estas

variáveis, portanto, futuras pesquisas são necessárias para que seja possível aprimorar a abordagem profissional voltada tanto ao paciente quanto ao cuidador.

Este estudo contribui com o meio científico, pois aponta uma lacuna do conhecimento que é pouco investigada e amplia o olhar sobre a prestação de cuidados informais. O familiar está diretamente ligado à função de zelar de forma integral e intensiva do paciente, portanto a equipe multiprofissional precisa se atentar também à saúde mental deste, oferecendo suporte e encaminhamento para avaliação e intervenções especializadas, com a finalidade de diminuir a sobrecarga. Cabe ressaltar a necessidade de um instrumento que viabilize melhor compreensão a respeito das necessidades dos cuidadores de pacientes com distrofias musculares.

REFERÊNCIAS

1. Sanchéz AI, Mariño N, Araujo AF, Espinosa E. Distrofia muscular de Becker com duplicación en el exón 5 del gen DMD. *Repert Med Cir.* 2019;28(2):116-0.
2. Simon G, Rus AA, Vieira NM, Davies KE, Ommen GJB, Kunkel LM. The pathogenesis and therapy of muscular dystrophies. *Annu Rev Genomics Genet.* 2015;16(13):281-8.
3. Wiski MB, Souza MC. Perfil clínico e funcional da distrofia muscular de Duchenne: atuação da enfermagem no tratamento e diagnóstico precoce. *Ensaio Cienc., Cienc. Biol. Agrar. Saúde.* 2015;19(2):81-8. Disponível em: <<https://revista.pgskroton.com/index.php/ensaio-ciencia/article/viewFile/3186/2924>>. Acesso em 11 mai 2019.
4. Lucca SA, Petean EBL. Fatherhood: experiences of fathers of boys diagnosed with Duchenne Muscular Dystrophy. *Cien Saúde Colet.* 2016;12(10):3081-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016001003081&script=sci_arttext&lng=en>. Acesso em: 28 abr 2017.
5. Escobar RG, Lucero N, Solares C, Espinoza V, Moscoso O, Olguín P et al. Escala de evaluación funcional de extremidades superiores en niños con distrofia muscular de Duchenne y atrofia músculo espinal. *Rev. Chil. Pediatr.* 2017;88(1):100-6. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062017000100007&lng=pt&nrm=iso&lng=es>. Acesso em 17 jul 2019.
6. César CC, Mambriini JVM, Ferreira FR, Costa MFL. Capacidade funcional de idosos: análise das questões de mobilidade, atividades básicas e instrumentais da vida diária via Teoria de Resposta ao Item. *Cad. Saúde Pública.* 2015;31(5):931-5. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2015000500006&lng=en&nrm=iso&lng=pt>. Acesso em 28 jul 2019.
7. Landfeldt E, Lindgren P, Bell CF, Guglieri M, Straub V, Lochmüller H et al. Quantifying the burden of caregiving in Duchenne muscular dystrophy. *J Neurol.* 2016;263(5):906-15. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4859858/>>. Acesso em 2 mai 2017.
8. Moura MC, Wutzki HC, Voos MC, Resende MB, Reed UC, Hasue RH. Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers? *Arq Neuropsiquiatr.* 2015;73(1):52-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2015000100052>. Acesso em 28 mai 2017.
9. Thomas PT, Rajaram P, Nalini A. Psychosocial challenges in family caregiving with children suffering from Duchenne muscular dystrophy. *Health Soc Work.* 2014;39(3):144-52.
10. Vignos PJ, Spencer GE, Archibald KC. Management of progressive muscular dystrophy in childhood. *JAMA.* 1963;184(2):89-96.
11. Iwabe C, Pfeilsticker BH, Nucci A. Medida da função motora: versão da escala para o português e estudo de confiabilidade. *Rev Bras de Fisioter.* 2008;12(5):417-24. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-35522008000500012>. Acesso em 28 abr 2016.
12. Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol.* 1989;42(8):703-9.

13. Martinez JAB, Brunherotti MA, Assis MR, Sobreira CFR. Validação da escala motora funcional EK para a língua portuguesa. *Rev Ass Med Bras.* 2006;52(5):347-51. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302006000500024>. Acesso em 13 set 2017.
14. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras de Psiquiatr.* 2002;24(1):12-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462002000100006>. Acesso em 28 abr 2016.
15. Cavazza M, Kodra Y, Armeni P, Santis M, Bastida JL, Linertová R et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with Duchenne muscular dystrophy in Europe. *Eur J Health Econ.* 2016;17(1):19-29.
16. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical Review. *JAMA.* 2014;311(10):1052-60.
17. Landfeldt E, Edstrom J, Buccella F, Kirschner J, Lochmüller H. Duchenne muscular dystrophy and caregiver burden: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2018;60(10):987-96. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.13934>>. Acesso em 20 jul 2019.
18. Agredano MA, Valencia AC, Loyo LMS. Risco suicida y síntomas depresivos em padres de hijos con enfermedad neuromuscular. *Acta Investigación Psicol.* 2015;5(1):1872-80. Disponível em: <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-48322015000101872>. Acesso em 29 mar 2018.
19. Frishman N, Conway KC, Andrews J, Oleson J, Mathews K, Cialfoni E et al. Perceived quality of life among caregivers of children with a childhood-onset dystrophinopathy: a double ABCX model of caregiver stressors and perceived resources. *Health Qual of Life Outcomes.* 2017;15(1):1-12. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5303295/>>. Acesso em 8 nov 2018.
20. Magliano L, Politano L. Family context in muscular dystrophies: psychosocial aspects and social integration. *Acta Myol.* 2016;35(2):96-9. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5343746/>>. Acesso em 14 jun 2017.
21. Borges CL, Cunha JP, Silva AA, Rocha VA, Freitas MC. Cuidando do cuidador: intervenções para o autocuidado. *Rev Enferm UFPE on line.* 2015;9(4):7474-81. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13606/16435>>. Acesso em 9 mai 2017.

Recebido em: 02/09/2019

Revisões requeridas: 24/10/2019

Aprovado em: 04/02/2020

Publicado em: 20/04/2021

Autora correspondente

Iriana Moraes Eduardo

Endereço: Rua da Divisa, 14, Setor Morada do Sol

Goiânia/GO, Brasil

CEP: 74.473-830

Email: moraes.iriانا@hotmail.com

Número de telefone: +55 (62) 99121-9042

**Divulgação: Os autores afirmam
não ter conflito de interesses.**