

Qualidade de vida de cuidadores de pacientes com distrofia muscular de Duchenne

Lorrane Caroline de Oliveira¹ (IC)*, Iriana Moraes Eduardo² (IC), Thaísa Fernandes Souza³ (PQ), Lorena Gomes de Medeiros⁴ (PQ), Maysa Ferreira Martins Ribeiro⁵ (PQ), Cejane Oliveira Martins Prudente⁵ (PQ), lorrane_carol.oliveira@hotmail.com*

¹ Acadêmica de fisioterapia, programa PIBIC/CNPq – Escola Superior de Educação Física e Fisioterapia do Estado de Goiás (ESEFFEGO); ² Acadêmica de fisioterapia, programa PBIC/UEG – Escola Superior de Educação Física e Fisioterapia do Estado de Goiás (ESEFFEGO); ³ Pesquisadora Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-Goiás); ⁴ Pesquisadora Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo; ⁵ Doutora, docente do curso de Fisioterapia da Universidade Estadual de Goiás – ESEFFEGO – Goiânia-GO.

Resumo: A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é o tipo de distrofia mais comum. O objetivo desse trabalho foi descrever a qualidade de vida (QV) de cuidadores familiares de pacientes com DMD e relacionar com aspectos sociodemográficos dos cuidadores e clínicos dos pacientes. Metodologia: Estudo transversal realizado em uma instituição de reabilitação de Goiânia - Goiás. A amostra foi composta por 30 cuidadores familiares. Os instrumentos aplicados foram: ficha de perfil sociodemográficos; Medida de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (*WHOQOL-bref*); e Escala de Vignos. Resultados: Houve relação significativa entre o meio de transporte e o domínio meio-ambiente ($p=0,05$). Houve correlação negativa entre a idade de início dos sintomas e o domínio psicológico ($r=-0,44; p=0,01$). Não foi observada relação entre idade, sexo, escolaridade e renda do cuidador com os domínios e pontuação geral do *WHOQOL-bref*; e não houve correlação entre a Escala Vignos e o *WHOQOL-bref*. Conclusão: Cuidadores familiares de pacientes com DMD apresentam comprometimento da QV. Cuidadores que utilizam carro possuem melhor QV no domínio meio-ambiente. Quanto mais cedo os pacientes iniciam os sintomas da doença, melhor é o aspecto psicológico da qualidade de vida do cuidador familiar.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Cuidador. Distrofia Muscular de Duchenne

Introdução

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma das doenças neuromusculares geneticamente mais devastadoras (BENDIXEN, 2012). As manifestações clínicas normalmente começam na infância (WISKI; SOUZA, 2015), a fraqueza muscular é progressiva e irreversível, evoluindo para incapacidade de deambulação entre nove e 13 anos de idade (CARBONERO; ZAGO; CAMPOS, 2012). Após a perda da marcha, os pacientes ficam confinados a cadeira de rodas,

agravando as deformidades de coluna e membros inferiores, interferindo na independência funcional e autoestima (FERNANDES et al., 2014).

Nas últimas décadas a melhora nas condições de tratamento tem possibilitado maior expectativa de vida a esses pacientes (PANGALILA et al., 2015). Ainda assim, não existe uma cura, o que torna maior a dependência funcional conforme a evolução da doença, influenciando na qualidade de vida dos pacientes e seus cuidadores (BENDIXEN, 2012; WISKI; SOUZA, 2015). A DMD causa invalidez, independentemente dos aspectos clínicos ligados a ela, repercutindo em impacto sobre as emoções dos cuidadores familiares, vida familiar e social (BAIARDINI et al., 2011). A pior capacidade funcional dos pacientes piora a qualidade de vida dos cuidadores (MOURA et al., 2015). Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a qualidade de vida consiste em bem-estar físico, mental, social e não somente na ausência de doenças ou enfermidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1948).

O cuidado prestado a um indivíduo com doença crônica é altamente estressante e pode afetar o bem-estar físico e psicológico dos cuidadores. Na medida em que desempenha um papel fundamental na vida do paciente, o cuidador apresenta necessidade de manter o seu bem-estar e uma vida saudável, recebendo cuidados e orientações em saúde, para ofertar cuidados ao familiar necessitado. Nesse sentido, a avaliação da qualidade de vida do cuidador e dos fatores que podem influenciar na sua redução, torna-se relevante para que o profissional de saúde conheça suas necessidades, trace metas e programe ações no sentido de minimizar os aspectos negativos do processo de cuidar (COSTA et al., 2016). A maioria dos estudos é voltada para a qualidade de vida dos pacientes com DMD, sendo restritas as publicações com cuidadores familiares. Deve ser considerada uma intervenção com base em toda a família e não apenas na criança com DMD (MOURA et al., 2015; WISKI; SOUZA, 2015).

Este estudo tem como objetivo analisar o perfil sociodemográfico e a qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes com DMD e relacionar aspectos sociodemográficos (idade, sexo, escolaridade, renda familiar e meio de transporte) e clínicos dos pacientes (fase de estadiamento da doença e início dos sintomas) com a qualidade de vida dos cuidadores familiares.

Material e Métodos

Trata-se de um estudo do tipo quantitativo, descritivo e transversal, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás

(PUC-Goiás), segundo parecer 1.547.418. Foi realizado de acordo com as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Os dados foram coletados no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). A coleta de dados ocorreu de outubro a dezembro de 2016. A amostra foi composta por 30 pacientes e seus cuidadores familiares. Foram adotados como critérios de inclusão os pacientes com diagnóstico confirmado de DMD e seus cuidadores familiares; e que estavam no momento da coleta de dados em processo de reabilitação no CRER. Foram excluídos os pacientes com outras doenças neurológicas associadas e os cuidadores profissionais.

Os instrumentos aplicados foram: uma ficha de perfil sociodemográficos contendo informações gerais sobre os pacientes e seus cuidadores; Escala de Vignos para avaliar a fase de estadiamento do paciente; e Medida de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (*WHOQOL-bref*) para avaliar a qualidade de vida do cuidador. Após assinatura do TCLE pelos cuidadores e pacientes com idade igual ou superior a 18 anos e Termo de Assentimento pelos pacientes com idade inferior a 18 anos, foram aplicados os instrumentos.

O *WHOQOL-bref* é um instrumento utilizado para avaliar a qualidade de vida de populações adultas. Contém 26 perguntas, das quais 24 são distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio-ambiente. Além disso, o instrumento apresenta duas questões gerais, sendo que uma faz referência à percepção da qualidade de vida e a outra à satisfação com a saúde. Os resultados dos escores brutos de cada faceta foram transformados em um escore que variou de zero a 100. Quanto mais próximo o escore médio estiver de 100, mais positiva é a percepção da qualidade de vida geral (ROCHA et al., 2016).

Os pacientes foram submetidos a avaliações físicas para preenchimento da Escala de Vignos. A escala classifica a função de 0 a 10, e quanto maior a classificação, pior é o desempenho funcional. Trata-se de um método simples e de fácil aplicação. As atividades funcionais são voltadas para membros inferiores, que são os mais acometidos com a evolução da doença (VIGNOS; SPENCER; ARCHIBALD, 1963).

Os dados foram analisados com o auxílio do pacote estatístico *Statistical Package of Social Sciences* (SPSS, 23.0). Em todas as análises estatísticas foram adotados um nível de significância de 5% ($p \leq 0,05$). A descrição do perfil sociodemográfico e clínico do grupo foram realizados por meio de frequência absoluta

e relativa para as variáveis categóricas e estatísticas descritivas para as variáveis contínuas. O teste de Shapiro-Wilk foi aplicado para verificar se as variáveis contínuas apresentaram uma distribuição normal. Não sendo verificada a normalidade dos dados foram aplicados testes não paramétricos. A correlação de Spearman foi utilizada para verificar a relação dos domínios do *WHOQOL-bref* com idade do entrevistado, com a Escala de Vignos, renda mensal, e a idade de início dos sintomas. A análise comparativa dos domínios do *WHOQOL-bref* com o sexo, escolaridade e meio de transporte foi realizada por meio do teste não paramétrico de Mann-Whitney e/ou Kruskal-Wallis.

Resultados e Discussão

A amostra foi constituída por 30 cuidadores familiares, com média de idade de 39,20 anos ($dp \pm 8,32$). A renda familiar média mensal foi de 2095,33 ($dp \pm 2424,20$) reais. A maioria dos cuidadores possui ensino médio ou fundamental (90,00%). Houve maior porcentagem de pessoas que afirmam ser praticantes de religião (76,7%); ter residência própria (53,3%); receber algum tipo de benefício social (80,0%); possuir algum tipo de atividade de lazer (63,3%); e ter como meio de transporte o carro (63,3%). Apenas 16,7% dos cuidadores possuem doenças crônicas.

A maior parte dos cuidadores pertence ao sexo feminino (93,3%). Estudos mostram que as mães são as principais responsáveis pelo cuidado do filho (TOMIAK et al., 2007; KENNESON; BOBO, 2010). As mulheres normalmente são relacionadas, histórica e culturalmente, à esfera doméstica/maternal enquanto o homem é responsável pelo trabalho formal (PIMENTA; RODRIGUES; GREGUOL, 2010). Em contradição à realidade encontrada no Brasil, um estudo realizado na Índia com cuidadores de pessoas com DMD, mostrou que os pais são os principais cuidadores, e isso se deve a um fator cultural, onde a mulher é responsável por assumir o papel formal do trabalho e o homem os compromissos com a família (THOMAS; RAJARAM; NALINI, 2014).

No presente estudo, os cuidadores em sua maioria não desenvolviam atividade laboral formal (70,0%). Pesquisadores que avaliaram o estresse de cuidadores de pacientes com DMD mostraram que o trabalho fora de casa é um fator preditor de altos índices de estresse, sofrimento e insatisfação com a vida (KENNESON; BOBO, 2010).

Os cuidadores, em sua maioria, eram casados ou viviam maritalmente (80,0%) e relataram receber apoio do companheiro no cuidado do paciente com DMD (83,3%). Em outro estudo realizado na Itália que avaliou o contexto familiar de pacientes com DMD, mostrou que as dificuldades e a carga do cuidador são maiores quando o mesmo é solteiro (MAGLIANO; POLITANO, 2016). Segundo outro estudo realizado com mães de filhos com DMD, as casadas apresentaram menor estresse quando comparadas com as solteiras. Esse dado sugere que o apoio social prestado por um parceiro desempenha papel fundamental no bem estar do cuidador (NEREO; FEE; HINTON, 2003)

No presente estudo, uma pequena parte dos cuidadores recebia tratamento psicológico (23,3%). Outro estudo afirmou que os cuidados prolongados podem resultar principalmente em sentimentos de tristeza, de perda e preocupação sobre o futuro do paciente. Esses sentimentos são tendenciosos ao desenvolvimento de depressão e outros distúrbios psiquiátricos menores (IM et al., 2010).

Os pacientes com DMD possuíam média de idade 14,07 anos ($dp \pm 4,08$) e 73,3% estavam matriculados em algum tipo de escola. Os cuidadores relataram que a idade de manifestação dos sintomas da DMD variou entre de 1,0 a 7,0 anos, sendo a média de idade de 3,87 ($dp \pm 1,93$) anos. Essa faixa etária é tipicamente descrita pela literatura (CONNOLLY et al., 2013).

Sobre a idade que os cuidadores relataram que os pacientes ficavam incapacitados de deambular teve média de 9,52 ($dp \pm 2,36$) anos, sendo que três pacientes ainda conseguiam deambular. Esse dado está de acordo com um estudo realizado na França que trouxe média de idade para a perda da deambulação por volta de nove anos e cinco meses (VUILLEROT et al., 2010). Outro estudo realizado no Reino Unido mostrou valores maiores, em torno dos 13 anos de idade (RICOTTI et al., 2016).

Sobre a Escala de Vignos, a média da pontuação dos pacientes foi de 7,13 ($dp \pm 1,41$) pontos, com mínimo de 3,0 e máximo de 9,0 pontos. Um estudo que utilizou a Escala de Vignos para quantificar a independência funcional dos pacientes, mostrou que os incapazes de deambular possuem pontuação média de 7 a 8 pontos na escala (SÁ et al., 2016). Tal informação vai de acordo com os dados do presente estudo, que analisou em sua maioria pacientes dependentes.

A Tabela 1. apresenta a descrição do *WHOQOL-bref* dos cuidadores de pacientes com DMD. Os domínios físico, psicológico e social apresentaram médias

aproximadas. A qualidade de vida dos cuidadores obteve média maior no domínio psicológico (66,11%) e menor no meio ambiente (55,52%). Quanto mais próximo esse escore estiver de 100, mais positiva é a percepção da qualidade de vida (ROCHA et al., 2016).

Tabela 1. Descrição dos domínios e pontuação geral do *WHOQOL-bref* dos cuidadores.

<i>WHOQOL-bref</i>	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Domínio físico	65,60	12,21	42,9	92,9
Domínio psicológico	66,11	16,91	29,2	91,7
Domínio social	65,83	20,57	25,0	91,7
Domínio meio ambiente	55,52	18,55	25,0	96,9
Qualidade de vida geral	63,27	13,37	32,6	82,5

Poucos estudos têm investigado a carga dos cuidadores, um estudo Brasileiro observou que a qualidade de vida ruim é explicada pela sobrecarga de cuidar de pessoas com DMD. Ainda sobre esse estudo, quase 40% dos cuidadores relataram estar insatisfeitos com suas vidas (MOURA et al., 2015). Além disso, estresse, depressão e ansiedade têm sido descritos em grupos de cuidadores de pessoas com DMD (KENNESON; BOBO, 2010).

A Tabela 2 apresenta a correlação entre a idade do cuidador, escala de Vignos, renda mensal e idade de início dos sintomas com os domínios e pontuação total do *WHOQOL-bref*. Observa-se que houve correlação negativa entre a idade de início dos sintomas do paciente com DMD e o domínio psicológico do *WHOQOL-bref*. Quanto mais cedo os pacientes apresentam os sintomas da doença, melhor foi o aspecto psicológico da qualidade de vida do cuidador familiar. Isto sugere que os cuidadores apresentam boas estratégias de adaptação quando a doença no familiar surge mais cedo.

Tabela 2. Correlação entre idade do cuidador, escala de Vignos, renda mensal e idade de início dos sintomas e os domínios e pontuação geral do *WHOQOL-bref*.

Domínios WHOQOL-bref	Idade do cuidador	Escala VIGNOS	Renda mensal	Idade de início dos sintomas
Domínio físico	$r = 0,01$ $p = 0,97$	$r = 0,02$ $p = 0,90$	$r = 0,03$ $p = 0,87$	$r = -0,21$ $p = 0,27$
Domínio psicológico	$r = 0,34$ $p = 0,06$	$r = 0,17$ $p = 0,36$	$r = 0,16$ $p = 0,40$	$r = -0,44$ $p = 0,01^*$
Domínio social	$r = 0,20$ $p = 0,29$	$r = 0,10$ $p = 0,59$	$r = 0,23$ $p = 0,21$	$r = -0,07$ $p = 0,72$
Domínio meio-ambiente	$r = 0,05$ $p = 0,81$	$r = 0,11$ $p = 0,55$	$r = 0,31$ $p = 0,10$	$r = -0,01$ $p = 0,96$
Qualidade de vida geral	$r = 0,26$ $p = 0,17$	$r = 0,20$ $p = 0,29$	$r = 0,23$ $p = 0,22$	$r = -0,18$ $p = 0,34$

*Correlação de Spearman

Adaptação de um indivíduo a um evento é um processo baseado na avaliação cognitiva primária e secundária (LAZARUS; FOLKMAN, 1984). A avaliação primária refere-se ao entendimento do que a doença é, enquanto a secundária implica o desenvolvimento de estratégias emocionais para lidar com as dificuldades de cuidar. Dessa forma, a adaptação pode ser influenciada por fatores internos, como a atitude do cuidador familiar em relação ao paciente, e recursos externos, como a disponibilidade de apoio social e profissional (GUILLAMO'N et al., 2013). Um estudo qualitativo realizado na Itália abordou os principais aspectos positivos relacionados à prestação de cuidados à pacientes com DMD, e mostrou que cuidadores de pacientes com maior tempo de doença reconheceram com maior convicção mais aspectos positivos do processo de cuidar (MAGLIANO et al., 2014).

A Tabela 3 relaciona as variáveis sexo, escolaridade e meio de transporte com os domínios e pontuação total do *WHOQOL-bref*. Houve relação significativa entre o meio de transporte e o domínio meio-ambiente, cuidadores que utilizam carro apresentam melhor qualidade de vida nesse domínio.

Tabela 3. Relação entre sexo, escolaridade e meio de transporte com os domínios e pontuação geral do *WHOQOL-bref*.

Variáveis	Físico	Psicológico	Social	Meio-ambiente	QV geral
Sexo*	$p = 0,27$	$p = 0,80$	$p = 0,19$	$p = 0,93$	$p = 0,56$
Feminino	65,05 ± 12,23	66,22 ± 16,37	64,58 ± 20,62	55,47 ± 19,05	62,83 ± 13,57
Masculino	73,21 ± 12,63	64,58 ± 32,41	83,33 ± 11,79	56,25 ± 13,26	69,35 ± 11,63
Escolaridade**	$p = 0,57$	$p = 0,11$	$p = 0,66$	$p = 0,46$	$p = 0,34$
Ensino fundamental	63,74 ± 9,65	60,26 ± 16,72	64,74 ± 19,88	50,72 ± 17,22	59,86 ± 11,75
Ensino médio	66,33 ± 15,07	68,45 ± 17,04	68,45 ± 21,97	58,26 ± 20,05	65,37 ± 15,74
Ensino superior	70,24 ± 8,25	80,56 ± 2,41	58,33 ± 22,05	63,54 ± 17,21	68,17 ± 3,47
Meio de transporte*	$p = 0,51$	$p = 0,87$	$p = 0,91$	$p = 0,05$	$p = 0,66$
Carro	65,79 ± 11,12	68,42 ± 11,22	67,54 ± 19,82	61,51 ± 16,96	65,82 ± 9,53
Ônibus	67,50 ± 13,09	64,58 ± 23,75	66,67 ± 19,64	47,19 ± 16,63	61,48 ± 16,50

*Mann-Whitney; **Kruskal-Wallis

Um estudo realizado na Coreia do Sul analisou a qualidade de vida dos cuidadores sobre a influência dos aspectos sociodemográficos e apresentou que a carga familiar é influenciada significativamente pelas características

sociodemográficas dos familiares, pela gravidade clínica do paciente, por recursos financeiros, pelo nível de educação, aspectos sociais e emocionais (IM et al., 2010).

O domínio meio ambiente engloba a segurança física, recursos financeiros, lazer e transporte. Parte expressiva dos cuidadores relatou possuir algum tipo de atividade de lazer (63,3%). Um estudo que elencou as consequências quanto à prática do cuidado prolongado em pacientes com DMD, apresentou que dificuldades mais citadas foram deixar de ter hobbies e a falta de atividades de lazer (MAGLIANO; POLITANO, 2016).

Não houve correlações significativas entre a dependência funcional do paciente e a qualidade de vida do cuidador. Uma pesquisa realizada em São Paulo que utilizou o mesmo instrumento para avaliar a qualidade de vida do cuidador mostrou que a carga é principalmente influenciada pela idade dos pacientes. Os cuidadores de pacientes mais velhos apresentaram mais carga quando comparados com de pacientes mais novos, sugerindo que o tempo de cuidado desses pacientes sobrecarrega os cuidadores e conseqüentemente diminui a sua qualidade de vida. Esclarece ainda que a origem da carga está relacionada especificamente com o tempo de cuidado das pessoas, e não está correlacionada com a perda de independência funcional dos pacientes (MOURA et al., 2015).

Considerações Finais

Os cuidadores familiares de paciente com DMD apresentam comprometimento da qualidade de vida, principalmente em relação ao meio ambiente. Quanto mais cedo os pacientes iniciam os sintomas da doença, melhor é o aspecto psicológico da qualidade de vida do cuidador familiar; e cuidadores que utilizam carro possuem melhor qualidade de vida no domínio meio-ambiente. Os profissionais da saúde devem reconhecer a qualidade de vida como uma problemática de interferência nas relações dos cuidadores familiares com pacientes com DMD. Uma intervenção baseada em toda a família e não somente no paciente com DMD deve ser considerada. Este estudo apresenta-se como fonte incentivadora para o desenvolvimento de novas pesquisas, o que poderia fornecer possibilidades de desenvolvimento de estratégias de intervenção familiar.

Agradecimentos

Agradecimentos aos participantes do estudo, à instituição de reabilitação pela sua colaboração e ao Programa de Bolsas de Iniciação Científica do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico.

Referências

- BAIARDINI, I.; MINETTI, C.; BONIFACINO, S.; PORCU, A.; KLERSY, C.; PETRALIA, P.; BALESTRACCI, S.; TARCHINO, F.; PARODI, S.; CANONICA, G. W.; BRAIDO, F.; Quality of life in duchenne muscular dystrophy: the subjective impact on children and parentes. **Journal of Child Neurology**, v.26, n.6, p. 707-713, 2011.
- BENDIXEN, R. M.; SENESAC, C.; LOTT, D. J.; VANDENBORNE, K.; Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the international classification of functioning, disability, and health. **Health and Quality of Life Outcomes**, v.10, p.43-4, 2012.
- CARBONERO, F. C.; ZAGO, G. M.; CAMPOS, D. Tecnologia assistitida na distrofia muscular de Duchenne: aplicabilidade e benefícios. **Revista Neurociência**, v.20, n.1, p.109-116, 2012
- SÁ, C. S. C.; FAGUNDES, I. K.; ARAÚJO, T. B.; OLIVEIRA, A. S; B; FRANCIS MEIRE FÁVERO, F M.; The relevance of trunk evaluation in Duchenne muscular dystrophy: the segmental assessment of trunk control A relevância da avaliação do controle de tronco na distrofia muscular de Duchenne: a Segmental Assessment of Trunk Control. **Arq Neuropsiquiatr**, v.74, n.10, p.791-795, 2016.
- COSTA, T. F.; GOMES, T. M.; VIANA, L. R. C.; MARTINS, K. P.; COSTA, K. N. F. M.; Acidente vascular encefálico: características do paciente e qualidade de vida de cuidadores. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n.5, 2016.
- CONNOLLY, A. M.; FLORENCE, J. M.; CRADOCK, M. M.; et al. Motor and cognitive assessment of infants and young boys with duchenne muscular dystrophy: results from the Muscular Dystrophy Association DMD Clinical Research Network. **Neuromuscul Disord**, v.23, n.7, p.529–39, 2013.
- FERNANDES, L. A. Y.; CAROMANO, F. A.; ASSIS, S. M. B.; HUKUDA, M.E.; VOOS, M. C.; CARVALHO, E. V.; Relationship between the climbing up and climbing down stairs domain scores on the FES-DMD, the score on the vignos scale, age and timed performance of functional activities in boys with Duchenne muscular dystrophy. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v.18, n.6, p.513-520, 2014.
- GUILLAMÓN, N.; NIETO, R.; POUSADA, M. et al., Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. **J Clin Nurs** v. 22, p. 1579–1590, 2013.
- IM, S. H.; LEE, S. C.; MOON, J. H.; PARK, E. S.; PARK, Y. G. Quality of life for primary caregivers of muscular dystrophy Subject description. **Chin Med J** n. 123, p. 452–457, 2010.
- KENNESON A, BOBO JK. The effect of caregiving on women in families with Duchenne/Becker muscular dystrophy. **Health Soc Car Community**. n. 18, p. 520-528, 2010.
- LAZARUS, R.; FOLKMAN, S. Stress, appraisal and coping. Springer, New York, 1984.
- MAGLIANO, L.; PATALANO, M.; SAGLIOCCI, A. et al. "I have got something positive out of this situation": psychological benefits of caregiving in relatives of young people with muscular dystrophy. **J Neurol**. n. 261, n. 188–195, 2014.

MAGLIANO, L.; POLITANO, L.; Family context in muscular dystrophies: psychosocial aspects and social integration. **Acta Myol.** v. 35, n.2, p. 96–99, 2016.

MOURA, M. C. D. S.; WUTZKI, H. C.; VOOS, M. C.; RESENDE, M. B. D.; REED, U. C.; HASUE, R. H.; Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers? **Arquivos Neuropsiquiatria**, v.73, n.1, p. 52-57, 2015.

NEREO, N. E.; FEE, R. J.; HINTON, V.; J. Parental stress in mothers of boys with Duchenne muscular dystrophy. **J of Pediatric Psychology.** n 28, p. 473–484, 2003.

PANGALILA, R. F.; VAN DEN BOS, G. A. M.; BARTELS, B.; BERGEN, M. P.; KAMPELMACHER, M. J.; STAM, J. H.; ROEBROECK, M. E.; Quality of life of adult men with duchenne muscular dystrophy in the netherlands: implications for care. **Journal Rehabilitation Medical**, v. 47, p. 161–166, 2015.

PIMENTA, R. A.; RODRIGUES, L. A.; GREGUOL, M. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Rev Bras Ciênc Saúde.** v. 14, n.3, p. 69-76, 2014.

RICOTTI, V.; RIDOUT, D. A.; PANE, M.; MAIN, M.; MAYHEW, A.; MERCURI, E.; MANZUR, A. Y.; MUNTONI, F. The NorthStar Ambulatory Assessment in Duchenne muscular dystrophy: considerations for the design of clinical trials. **J Neurol Neurosurg Psychiatry.** n. 87, p. 149–155, 2015.

ROCHA, R. E. R.; MINEIRO, L.; BOSCATTO, E. C.; MELLO, M. F.; Aptidão funcional e qualidade de vida de idosos frequentadores de uma universidade aberta da maior idade. **Journal of Physical Education**, v. 27, 2016.

TOMIAK, E. M.; SAMSON, A.; MILES, S. A.; CHOQUETTE, M. C.; CHAKRABORTY, P. K.; JACOB, P. J. Genderspecific differences in the psychosocial adjustment of parents of a child with Duchenne muscular dystrophy (DMD). **Qualitative Research Journal**, n. 7, p. 2–21, 2007.

THOMAS, P. T.; RAJARAM, P.; NALINI, A. Psychosocial Challenges in Family Caregiving with Children Suffering from Duchenne Muscular Dystrophy, **Health & Social Work**, v. 39, n. 3, p. 144–152 , 2014.

VIGNOS, P. J. Jr.; SPENCER, G.E.Jr.; ARCHIBALD, K.C. Management of progressive muscular dystrophy in childhood. **JAMA**, v. 184, p. 89-96, 1963.

VUILLEROT, C.; GIRARDOT, F.; PAYAN, C., et al. Monitoring changes and predicting loss of ambulation in Duchenne muscular dystrophy with the Motor Function Measure. **Dev Med Child Neurol** v.52, n.1, p.60–5, 2010.

WISKI, M. B.; SOUZA, M. C.; Perfil clínico e funcional da distrofia muscular de Duchenne: atuação da enfermagem no tratamento e diagnóstico precoce. **Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde**, v.19, n.2, p. 81-88, 2015.

World Health Organization. **Constitution of the World Health Organization**: Basic Document. Geneva, Switzerland: World Health Organ; Apr 7, 1948.