



## Validação e adesão ao uso de cartilha de exercícios domiciliares - distrofia muscular de Duchenne

### *Validation and adherence to the use of the home exercise booklet - Duchenne muscular dystrophy*

*Amanda Silva Gomes dos Santos<sup>1</sup>, Camila Scarpino Barboza Franco<sup>2</sup>, Ana Claudia Mattiello-Sverzut<sup>3</sup>*

<sup>1</sup>Aluna de graduação em Fisioterapia, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil; <sup>2</sup>Fisioterapeuta, Aluna de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil; <sup>3</sup>Fisioterapeuta, Professora, Departamento de Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

\*Autor correspondente: Profa. Dra. Ana Claudia Mattiello-Sverzut, E-mail: acms@fmrp.usp.br

#### RESUMO

O presente estudo objetivou validar o conteúdo e analisar a adesão aos exercícios contidos numa cartilha para crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne (DMD). Nove juízes especialistas avaliaram a cartilha usando um questionário adaptado no processo de validação de conteúdo. Quinze crianças/adolescentes com DMD e seus cuidadores reportaram sobre a qualidade do conteúdo do material e a adesão ao uso (15 e 45 dias após a entrega da cartilha). Vinte e dois aspectos abordados na validação do conteúdo receberam pontuação acima do índice aceitável. A maioria dos cuidadores responderam “concordo” ou “concordo totalmente” para todos os itens analisados referente à avaliação do material. Em curto prazo, a taxa de adesão foi 33,3% e em longo prazo de 13,3%. A cartilha revelou ser um instrumento benéfico para enriquecer o tratamento fisioterapêutico de criança e adolescentes com DMD. No entanto, foi observada uma adesão “moderada/baixa” pelos participantes.

**Palavras-chave:** Adolescentes. Crianças. Distrofia Muscular de Duchenne. Exercício físico.

#### ABSTRACT

The present study aimed to validate the content and analyze adherence to the exercises presented in the booklet for children and adolescents with Duchenne muscular dystrophy (DMD). Nine expert judges evaluated the booklet using a questionnaire adapted in the content validation process. Fifteen children/adolescents with DMD and their caregivers reported on the quality of the material's content and adherence to its use (15 and 45 days after delivery of the booklet). Twenty-two aspects addressed in content validation received scores above the acceptable index. The majority of caregivers responded “I agree” or “I completely agree” to all items analyzed regarding the evaluation of the material. In the short term, the adherence rate was 33.3% and in the long term, 13.3%. The booklet proved to be a beneficial tool to enrich the physiotherapeutic treatment of children and adolescents with DMD. However, moderate/low adherence was observed by participants.

**Keywords:** Children. Duchenne muscular dystrophy. Physical exercise. Teenagers.

## INTRODUÇÃO

A distrofia muscular de Duchenne (DMD) é uma doença hereditária progressiva que possui herança recessiva ligada ao cromossomo X<sup>1</sup>. Ela é resultado de mutações no gene que codifica a proteína da distrofina, uma proteína estrutural responsável por manter a integridade e manutenção da estrutura das células musculares para que a contração muscular seja eficaz<sup>2</sup>. Na distrofia muscular de Duchenne, a proteína está ausente ou deficiente, gerando um desequilíbrio na funcionalidade muscular dos pacientes com DMD<sup>3</sup>. A DMD é classificada como a distrofinopatia mais recorrente, atingindo 1 a cada 3.000-5.000 crianças do sexo masculino<sup>4</sup>.

As características clínicas da DMD estão relacionadas a progressiva redução da força muscular global, que se inicia nos membros inferiores, avançando para os membros superiores e em seguida para os músculos da respiração<sup>5</sup>. A fraqueza e encurtamento graduais levam os pacientes a perderem a capacidade de marcha aproximadamente aos 11-13 anos de idade<sup>6</sup>, além de desenvolver deformidades articulares que dificultam a realização de atividades do cotidiano. Esse conjunto de fatores restringem os pacientes de participarem das diversas experiências sociais, consequentemente prejudicando a qualidade de vida e a socialização<sup>7</sup>. Os pacientes diagnosticados com DMD possuem expectativa de vida média de 23 anos de idade, sendo a insuficiência respiratória a causa mais frequente de óbito<sup>8,9</sup>.

A DMD é uma doença que atualmente permanece sem cura, assim, o tratamento destes pacientes tem a finalidade de retardar o progresso das manifestações características da DMD como a perda da deambulação e déficit dos músculos respiratórios, além de buscar por recursos que auxiliem a reduzir as condições incapacitantes da DMD favorecendo a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores<sup>10</sup>. Nas distrofias musculares, muitas vezes por conta das dores, fraqueza muscular e dificuldades em realizar

atividades motoras, os pacientes vivem de forma sedentária<sup>11</sup>. Nas doenças musculares progressivas a fraqueza muscular pode ser intensificada pela inatividade física gerando deformidades e redução da eficiência da musculatura respiratória<sup>9</sup>. Frente às complicações causadas pelo estilo de vida sedentário, intervenções devem ser desenvolvidas para promoção da prática de atividades físicas, visto que, exercícios específicos podem ampliar a força muscular consequentemente melhorando a capacidade motora dos pacientes com DMD<sup>12,13</sup>.

Em 2018, Birnkrant et al. realizaram uma renovação das considerações sobre os cuidados na DMD e abordaram que o manejo da reabilitação deve atentar-se a amplitude de movimento, flexibilidade muscular, postura e alinhamento, força muscular, funcionalidade do indivíduo, qualidade de vida e participação nas atividades de vida diária<sup>14</sup>.

Ainda em 2018, foi publicado o consenso brasileiro para DMD e parte deste documento (parte 2) aborda especificamente a reabilitação e cuidados sistêmicos nestes pacientes. No escopo da reabilitação, 2 aspectos devem ser abordados: avaliação e intervenção. Os autores dividem a abordagem em 5 estágios: pré-sintomático (nascimento até três anos de idade); estágio inicial dos sintomas da doença (dois a sete anos); estágio de transição; estágio inicial de perda de deambulação; e, estágio avançado da doença (final da adolescência para fase adulta)<sup>15</sup>. No primeiro estágio, pré-sintomático, deve-se buscar manter dentro do normal o crescimento e desenvolvimento da criança. O segundo estágio, início dos sintomas da doença, o foco é manter a amplitude de movimento articular por meio de exercícios e uso de órteses buscando a prevenção de deformidades e manutenção da deambulação. No estágio de transição – terceiro – ocorre uma rápida perda de funcionalidade dos membros inferiores; a reabilitação nesse estágio, além do foco na amplitude de movimento, destina-se a considerar e prescrever auxílios para a deambulação e em intervenções para a parte

respiratória. Provavelmente, no quarto estágio da doença, inicial de perda de deambulação, as crianças e adolescentes com DMD iniciam o uso de cadeira de rodas para locomoção; nessa fase o objetivo é promover o máximo de independência possível, sendo importante atentar-se à funcionalidade dos membros superiores. E no último estágio, o mais avançado da doença, o propósito da reabilitação deve ser a manutenção do conforto e independência, dentro do possível, do paciente com DMD<sup>15</sup>.

Diante da constante necessidade de atenção e cuidados com os pacientes é fundamental que os cuidadores tenham uma participação ativa no processo terapêutico da criança, além de acesso à informação<sup>16</sup>. A inclusão da família nos planos de tratamento é de suma importância pois facilita a coparticipação família-profissional nos níveis de cuidados domiciliares com a criança, durante o desenvolvimento, implementação e evolução dos recursos terapêuticos<sup>17</sup>.

Tendo em vista essas necessidades, métodos educacionais para familiares e cuidadores são desenvolvidos a fim de orientar da melhor maneira sobre as informações acerca da doença e medidas de manejo com o paciente<sup>18</sup>. Materiais impressos como cartilhas, folhetos e panfletos são formas de apoiar os familiares que irão realizar os cuidados durante o período que não estejam na presença de um profissional da saúde. O material impresso é de grande importância no processo de instrução dos participantes por facilitar a compreensão, além de que os familiares dos pacientes podem recorrer a ela sempre que surgirem dúvidas<sup>19,20</sup>. Nesse contexto, tendo como objetivo facilitar a compreensão e divulgar informações sobre a doença, foi desenvolvido pela Muscular Dystrophy Association e colaboradores em 2018, um guia para a família de pacientes com distrofia muscular de Duchenne, que foca no diagnóstico e manejo desses pacientes. O guia fornece de forma acessível informações acerca de quais são os sinais e sintomas, formas de diagnóstico, além de apresentar os possíveis

desafios recorrentes e os cuidados que devem ser tomados durante cada fase do desenvolvimento da criança e do adolescente<sup>21</sup>.

Os exercícios que compõe a cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Distrofia Muscular de Duchenne” são semelhantes às orientações oferecidas em uma revisão internacional sobre Diagnóstico e tratamento da Distrofia Muscular de Duchenne, publicado em 2010<sup>22</sup> e no consenso Brasileiro sobre Distrofia Muscular de Duchenne parte 2: reabilitação e cuidados sistêmicos<sup>15</sup>. Em ambos estudos há recomendações para o manejo fisioterapêutico e domiciliar, visando a manutenção da flexibilidade, mobilidade e saúde dos pacientes. Sob o nosso maior conhecimento, a literatura científica é escassa acerca do desenvolvimento e validação de cartilhas de exercícios. Para pacientes com distrofia muscular não especificada, Carvalho e colaboradores (2010) publicaram orientações para realização de exercícios domiciliares do tipo alongamento<sup>23</sup>. Outros tipos de exercícios focados para pacientes com DMD e contidos num documento tipo “cartilha” não foram identificados nos âmbitos nacional e/ou internacional.

Ponderando sobre os fatos acima relatados, membros do Ambulatório de Fisioterapia nas Miopatias Infantis do Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo (CER-HC-FMRP-USP) e da equipe do Laboratório Fisioterapia Pediátrica Aplicada as Doenças Raras - Laboratório de Pesquisa Científica – (FT-RARA) desenvolveram a cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Distrofia Muscular de Duchenne” que objetiva apoiar a participação das crianças/adolescentes, juntamente a seus familiares, no processo de reabilitação de forma a propiciar melhora na qualidade de vida desta população. A cartilha conta com apresentação sucinta da definição da doença, seu desenvolvimento e importância da terapia física; plano de atividades com descrição

de exercícios domiciliares; e, informações úteis sobre órtese e atividades físicas para manter ou melhorar o funcionamento do coração, pulmões e músculos. Este material foi finalizado em setembro de 2020, com figuras ilustrativas para cada tarefa. O presente projeto visou atender a necessidade de testar seu uso em pacientes e cuidadores, a fim de verificar se a linguagem e aparência empregada são eficazes e adequadas ao público alvo.

A partir da produção da cartilha de exercícios domiciliares “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Distrofia Muscular de Duchenne”, o objetivo do estudo foi realizar a validação de conteúdo por meio de juízes especialistas e a avaliação do material (cartilha) e análise da adesão às orientações de exercícios contidos na cartilha pelos pacientes com DMD e seus respectivos cuidadores. Por meio deste estudo e a posteriori, pacientes e cuidadores poderão receber esse material e serão beneficiados quanto à coparticipação do processo de reabilitação.

## METODOLOGIA

### CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Neste estudo quase-experimental, do tipo antes e depois, foi avaliada uma tecnologia educacional, caracterizada como cartilha (acesse aqui: [https://drive.google.com/file/d/1T0-Ei\\_QtTEsd2crMWi7HL5H6iULe0x-5/view?usp=sharing](https://drive.google.com/file/d/1T0-Ei_QtTEsd2crMWi7HL5H6iULe0x-5/view?usp=sharing)), , que foi desenvolvida para orientar os pacientes e cuidadores de crianças/adolescentes com distrofia muscular de Duchenne em tratamento nos serviços de reabilitação ambulatorial. As avaliações dos participantes foram realizadas no CER-HC-FMRP-USP, de modo presencial e remoto. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da FMRP-USP sob o CAAE nº 59926222.5.0000.5440. O estudo foi realizado

no período de setembro de 2022 a setembro de 2023.

## SUJEITOS

Fizeram parte desta pesquisa 15 cuidadores de crianças/adolescentes com DMD em tratamento nos serviços de reabilitação ambulatoriais. Os critérios de inclusão foram: diagnóstico clínico de DMD e idade entre 6 e 16 anos. Os critérios de não inclusão foram fratura recente em membros superiores e membros inferiores (6 meses), fatores que impedissem esforço físico e analfabetismo dos cuidadores.

## PROCEDIMENTO

### Caracterização da amostra

Os cuidadores e as crianças/adolescentes selecionados de acordo com os critérios de inclusão e de não inclusão acima descritos receberam, respectivamente, o “Termo de consentimento livre e esclarecido dirigido para os responsáveis das crianças/adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne” e o “Termo de Assentimento dirigido às crianças/adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne” que foram lidos e assinados em duas vias, sendo uma devolvida ao pesquisador.

Todos os participantes foram inicialmente submetidos a uma entrevista com seus cuidadores e então, foi realizada a avaliação física para obter dados antropométricos (peso corporal e estatura/envergadura) juntamente com a aplicação das escalas FMS (Functional Mobility Scale)<sup>24</sup> e MFM (Motor Function Measure)<sup>25</sup>. Além disso, os participantes foram questionados sobre a participação em sessões de fisioterapia e outras terapias.

### Validação de conteúdo por juízes especialistas

Participaram da validação do conteúdo 9 juízes especialistas. Para seleção dos juízes foi considerada a formação em fisioterapia e a dominância da área de pediatria. Para a validação

do conteúdo da cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Distrofia Muscular de Duchenne”, os 9 juízes especialistas selecionados receberam a cartilha e responderam o questionário adaptado<sup>20</sup>, que apresenta 27 itens divididos em 6 categorias, são elas: objetivo, organização, linguagem, aparência, motivação e adequação cultural. Para os juízes especialistas as respostas aos itens do questionário foram apresentadas de 1 a 4, em que: 1 = item não equivalente; 2 = item necessita de grande revisão para ser avaliada a equivalência; 3 = item equivalente, necessita de pequenas alterações; e 4 = item absolutamente equivalente<sup>12</sup>.

### Entrega da cartilha

A cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Distrofia Muscular de Duchenne” foi entregue e lida

juntamente com os cuidadores e as crianças/adolescentes selecionados para o estudo sendo treinados para realizar, em casa, os exercícios que constam na cartilha (Figura 1). As crianças/adolescentes e seus cuidadores relataram verbalmente compreensão e entendimento do material apresentado. Quaisquer dúvidas surgidas durante o treinamento foram prontamente abordadas e esclarecidas, contribuindo para assegurar a eficácia do treinamento. Também foram disponibilizados o contato telefônico fixo e o número do telefone celular (com whatsapp) do laboratório de pesquisa. Após 15 dias do treinamento, para a realização dos exercícios em casa (seguindo metodologia similar–Martins et al., 2003)<sup>26</sup>, o participante retornou para responder dois questionários, citado na sequência. Quando não foi possível o retorno presencial, por parte do participante, foi realizado atendimento remoto.

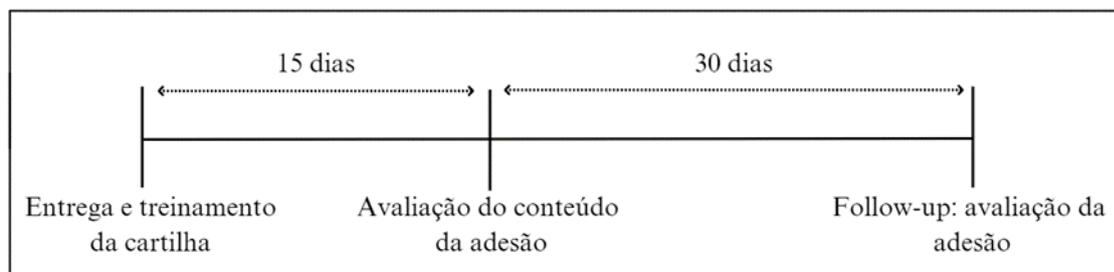


Figura 1. Representação esquemática das etapas para avaliação e análise da adesão ao uso da cartilha

### Avaliação do material pelos cuidadores

Na avaliação do material (cartilha) pelos participantes do estudo, realizada 15 dias após a entrega e treinamento inicial, avaliamos a clareza, facilidade de leitura, compreensão e a forma de apresentação do instrumento<sup>27</sup> (Figura 1).

Para isto foi usado o questionário adaptado, citado anteriormente. Para os cuidadores, as respostas a estes itens foram apresentadas sob a forma de uma escala de Likert com cinco níveis (1 - discordo totalmente; 2 - discordo; 3 - neutro; 4 - concordo; 5 - concordo totalmente).

### Análise da adesão ao uso da cartilha pelos cuidadores

Quinze dias após a entrega da cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Distrofia Muscular de Duchenne” (Figura 1), foi avaliada a adesão às orientações de exercícios (aqui chamado de “adesão ao uso da cartilha”) por meio do questionário adaptado de Dalcin e colaboradores<sup>28</sup>. Este questionário abordou as seguintes questões: 1) exercícios de alongamento; 2) exercícios de fortalecimento; 3) exercícios de equilíbrio; 4) todos os exercícios propostos. As questões foram respondidas pelo

cuidador da crianças/adolescentes de acordo com a frequência de realização dos exercícios em: a) 3 dias na semana; b) 2 dias na semana; c) 1 dia na semana; d) nenhum dia na semana. As questões foram pontuadas em 3, se a resposta foi “a”, 2, se a resposta foi “b”, 1, se a resposta foi “c” e 0, se a resposta foi “d”. Um *score* de adesão foi atribuído a partir do quociente entre o número de pontos obtidos e o número de pontos possíveis com a aplicação do questionário. Se este *score* foi maior do que 0,70 foi considerada elevada adesão ao tratamento; se o *score* foi menor ou igual a 0,70 foi classificado como “moderada/baixa” adesão ao tratamento.

### Follow-up da cartilha

Por fim, 45 dias após a entrega e treinamento inicial (Figura 1), o cuidador do paciente novamente respondeu ao questionário adaptado de Dalcin e colaboradores, de forma remota<sup>28</sup>. O objetivo do follow-up foi analisar a adesão ao uso da cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Distrofia Muscular de Duchenne” para realizar exercícios em casa em longo prazo.

### ANÁLISE ESTATÍSTICA

Foi realizada uma análise exploratória dos dados com posterior apresentação estatística descritiva das variáveis idade (média e desvio padrão), sexo (valor absoluto), avaliação da aparência e conteúdo da cartilha pelos cuidadores e adesão ao uso da cartilha de exercícios domiciliares (valor absoluto e porcentagem).

Para a validação de conteúdo foi realizado o índice de validade de conteúdo (IVC). Considerando que não existe um teste estatístico

específico para avaliação do IVC, neste estudo foi calculada a proporção ou porcentagem de juízes em concordância sobre determinados aspectos do material<sup>29</sup>. Para calcular o IVC de cada item do questionário foram somadas as respostas 3 e 4 dos juízes especialistas e dividido o resultado desta soma pelo número total de respostas, conforme a fórmula:  $IVC = \frac{n^\circ \text{ de respostas 3 ou 4}}{n^\circ \text{ total de respostas}}$ . O índice de concordância aceitável entre os juízes especialistas indicados é de, no mínimo 0,80 e, preferencialmente, maior que 0,90<sup>29</sup>.

Para a análise estatística descritiva e validação de conteúdo foi utilizado o software Excel.

### RESULTADOS

Foram entregues 17 cartilhas “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Distrofia Muscular de Duchenne” para cuidadores e crianças/adolescentes com DMD em atendimento nos serviços ambulatoriais do CER-HC-FMRP-USP. Destes 17, 1 participante foi excluído por não comparecer e não atender as ligações telefônicas referente ao 1º retorno (15 dias após a entrega e treinamento da cartilha) e 1 participante veio a óbito durante o estudo.

A Tabela 1 apresenta a caracterização da amostra, composta por 15 crianças e adolescentes com DMD, com idades variando entre 8 e 16 anos, todos do sexo masculino. Conforme avaliação pela escala FMS, a maioria dos participantes era cadeirante. No que diz respeito à escala MFM, os valores variaram de 19,7% a 84,3%, e 10 participantes estavam em tratamento fisioterapêutico (Tabela 1).

**Tabela 1.** Caracterização da amostra

Voluntário	Sexo	Idade (anos)	Peso corporal (kg)	Estatatura/Envergadura (cm)	FMS	MFM total (%)	Realiza fisioterapia?
1	M	8	23,5	120	5,5,5	84,3	Sim
2	M	9	42,0	142	c,1,1	35,4	Sim
3	M	11	28,0	158	4,1,1	59,0	Sim
4	M	11	52,0	123	1,1,1	38,5	Sim
5	M	11	51,4	138	1,1,1	63,5	Sim
6	M	12	44,0	131	1,1,1	58,3	Não
7	M	12	38,7	165	1,1,1	54,1	Não
8	M	13	29,6	114	1,1,1	42,7	Não
9	M	14	86,0	149	1,1,1	60,4	Sim
10	M	15	31,1	131	1,1,1	28,1	Sim
11	M	15	44,5	155	5,4,1	56,2	Sim
12	M	16	71,1	149	1,1,1	40,6	Não
13	M	16	37,8	121	1,1,1	53,1	Sim
14	M	16	52,2	141	1,1,1	19,7	Não
15	M	16	35,0	121	1,1,1	56,2	Sim

Legenda: FMS: Functional Mobility Scale; MFM: Motor Function Measure.

Quanto à escolaridade dos cuidadores, observou-se que 60% possuem Ensino Médio completo, 33,3% têm Ensino Fundamental completo e 6,6% apresentam Ensino Fundamental incompleto.

Com base nas respostas fornecidas pelos juízes especialistas ao questionário adaptado,

observou-se que, dos 27 aspectos relacionados à cartilha, 22 apresentaram um índice de concordância superior a 0,90, enquanto 5 obtiveram um índice aceitável, situando-se entre 0,80 e 0,90 (Tabela 2).

**Tabela 2.** Respostas dos juízes especialistas para validação do conteúdo da cartilha

(Continua)

n	Item não equivalente		Item necessita de grande revisão para ser avaliada a equivalência		Item equivalente, necessita de pequenas alterações		Item absolutamente equivalente		IVC	
	%	n	%	n	%	n	%			
Objetivo	1. Atende à necessidade dos pais/cuidadores quanto à realização de exercícios em casa.	0	0	0	0	2	22,2	7	77,8	1,00
	2. A cartilha ajuda a cuidar da criança/adolescente.	0	0	0	0	3	33,3	6	66,7	1,00
	3. É capaz de orientar sobre os cuidados necessários à criança/adolescente.	0	0	0	0	2	22,2	7	77,8	1,00

(Continua)

<i>n</i>	Item não equivalente		Item necessita de grande revisão para ser avaliada a equivalência		Item equivalente, necessita de pequenas alterações		Item absolutamente equivalente		IVC	
	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%			
Organização	1. A capa da cartilha educativa é atraente e indica o conteúdo do material.	0	0	1	11,1	1	11,1	7	77,8	0,88
	2. O tamanho do título e dos conteúdos nos tópicos está adequado.	0	0	0	0	1	11,1	8	88,9	1,00
	3. Os tópicos apresentam uma sequência lógica	0	0	0	0	1	11,1	8	88,9	1,00
	4. Há coerência entre as informações da capa, apresentação e conteúdo da cartilha.	0	0	0	0	2	22,2	7	77,8	1,00
	5. O papel do material é apropriado.	0	0	0	0	0	0	9	100,0	1,00
	6. O número de páginas está adequado.	0	0	1	11,1	0	0	8	88,9	0,88
	7. Os exercícios retratam importantes cuidados com a criança/adolescente.	0	0	0	0	1	11,1	8	88,9	1,00
Linguagem	1. O texto está claro e compreensível.	0	0	0	0	1	11,1	8	88,9	1,00
	2. O texto é vívido e interessante. O tom é amigável.	0	0	0	0	0	0	9	100,0	1,00
	3. O vocabulário é acessível.	0	0	0	0	2	22,2	7	77,8	1,00
	4. Todas as informações são abordadas de forma clara e objetiva.	0	0	0	0	2	22,2	7	77,8	1,00
	5. Há associação entre a figura dos exercícios e os textos correspondentes.	0	0	0	0	1	11,1	8	88,9	1,00
Aparência	1. As ilustrações são amigáveis.	0	0	0	0	1	11,1	8	88,9	1,00
	2. As páginas ou sessões parecem organizadas.	0	0	0	0	1	11,1	8	88,9	1,00
	3. O número de figuras é suficiente.	0	0	0	0	1	11,1	8	88,9	1,00
	4. As figuras são autoexplicativas.	0	0	0	0	1	11,1	8	88,9	1,00
	5. As figuras são provocadoras de perguntas sobre a condição de saúde da criança/adolescente.	1	11,1	0	0	1	11,1	7	77,8	0,88

(Conclusão)

	<i>n</i>	Item não equivalente		Item necessita de grande revisão para ser avaliada a equivalência		Item equivalente, necessita de pequenas alterações		Item absolutamente equivalente		IVC
		%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%		
Motivação	1. A cartilha é apropriada para esta idade, sexo e cultura.	0	0	0	0	1	11,1	8	88,9	1,00
	2. A cartilha desperta interesse e curiosidade.	0	0	1	11,1	1	11,1	7	77,8	0,88
	3. A cartilha aborda os assuntos necessários aos familiares.	0	0	0	0	2	22,2	7	77,8	1,00
	4. As informações contidas na cartilha são importantes para o cuidado da criança/adolescente.	0	0	0	0	1	11,1	8	88,9	1,00
	5. A cartilha propõe adquirir conhecimento para realizar o cuidado com a criança/adolescente.	0	0	0	0	2	22,2	7	77,8	1,00
	6. Os leitores são estimulados a discutir problemas e soluções. A cartilha sugere ações.	1	11,1	0	0	2	22,2	6	66,7	0,88
Adequação Cultural	1. Após a leitura da cartilha, você a indicaria para familiares de outras crianças/adolescentes, considerando o contexto socioeconômico da população.	0	0	0	0	2	22,2	7	77,8	1,00

**Legenda:** *n*: frequência absoluta; % frequência relativa; IVC: Índice de Validade de Conteúdo.

Para avaliação do material pelos cuidadores e crianças/adolescentes com DMD observa-se que a maior parte dos participantes respondeu “concordo” ou “concordo totalmente” para todos os itens analisados. A resposta “neutro”

foi obtida em 3 itens. A resposta “discordo” foi obtida em apenas 1 item e a resposta “discordo totalmente” não foi obtida em nenhum item (Tabela 3).

Tabela 3. Tabela de frequências de respostas dos cuidadores para avaliação do material

(Continua)

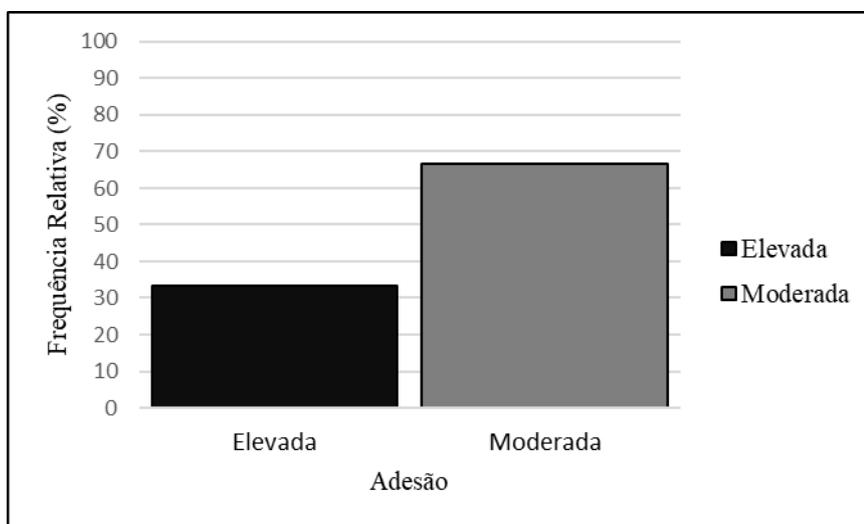
		Discordo totalmente		Discordo		Neutro		Concordo		Concordo totalmente		Total	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Objetivo	1. Atende à necessidade dos pais/cuidadores quanto à realização de exercícios em casa.	0	0	0	0	1	6,7	1	6,7	13	86,7	15	100
	2. A cartilha ajuda a cuidar da criança/adolescente.	0	0	0	0	0	0	1	6,7	14	93,3	15	100
	3. É capaz de orientar sobre os cuidados necessários à criança/adolescente.	0	0	0	0	0	0	0	0	15	100,0	15	100
Organização	1. A capa da cartilha educativa é atraente e indica o conteúdo do material.	0	0	0	0	0	0	1	6,7	14	93,3	15	100
	2. O tamanho do título e dos conteúdos nos tópicos está adequado.	0	0	0	0	0	0	1	6,7	14	93,3	15	100
	3. Os tópicos apresentam uma sequência lógica	0	0	0	0	0	0	1	6,7	14	93,3	15	100
	4. Há coerência entre as informações da capa, apresentação e conteúdo da cartilha.	0	0	0	0	0	0	1	6,7	14	93,3	15	100
	5. O papel do material é apropriado.	0	0	0	0	0	0	2	13,3	13	86,7	15	100
	6. O número de páginas está adequado.	0	0	1	6,7	0	0	3	20,0	11	73,3	15	100
	7. Os exercícios retratam importantes cuidados com a criança/adolescente.	0	0	0	0	0	0	1	6,7	14	93,3	15	100
Linguagem	1. O texto está claro e compreensível.	0	0	0	0	0	0	0	0	15	100,0	15	100
	2. O texto é vívido e interessante. O tom é amigável.	0	0	0	0	0	0	1	6,7	14	93,3	15	100
	3. O vocabulário é acessível.	0	0	0	0	0	0	0	0	15	100,0	15	100
	4. Todas as informações são abordadas de forma clara e objetiva.	0	0	0	0	0	0	0	0	15	100,0	15	100
	5. Há associação entre a figura dos exercícios e os textos correspondentes.	0	0	0	0	0	0	0	0	15	100,0	15	100
Aparência	1. As ilustrações são amigáveis.	0	0	0	0	0	0	0	0	15	100,0	15	100
	2. As páginas ou sessões parecem organizadas.	0	0	0	0	0	0	0	0	15	100,0	15	100
	3. O número de figuras é suficiente.	0	0	0	0	1	6,7	1	6,7	13	86,7	15	100
	4. As figuras são autoexplicativas.	0	0	0	0	0	0	0	0	15	100,0	15	100
	5. As figuras são provocadoras de perguntas sobre a condição de saúde da criança/adolescente.	0	0	0	0	1	6,7	2	13,3	12	80,0	15	100

(Conclusão)													
Motivação	1. A cartilha é apropriada para a minha idade, sexo e cultura.	0	0	0	0	0	0	0	0	15	100,0	15	100
	2. A cartilha desperta interesse e curiosidade.	0	0	0	0	0	0	0	0	15	100,0	15	100
	3. A cartilha aborda os assuntos necessários aos familiares.	0	0	0	0	0	0	1	6,7	14	93,3	15	100
	4. As informações contidas na cartilha são importantes para o cuidado da criança/adolescente.	0	0	0	0	0	0	0	0	15	100,0	15	100
	5. A cartilha propõe adquirir conhecimento para realizar o cuidado com a criança/adolescente.	0	0	0	0	0	0	0	0	15	100,0	15	100
	6. Os leitores são estimulados a discutir problemas e soluções. A cartilha sugere ações.	0	0	0	0	0	0	0	0	15	100,0	15	100
Adequação Cultural	1. Após a leitura da cartilha, você a indicaria para familiares de outras crianças/adolescentes, considerando o contexto socioeconômico da população.	0	0	0	0	0	0	0	0	15	100,0	15	100

**Legenda:** *n*: frequência absoluta; % frequência relativa

As respostas obtidas de cada participante em relação ao questionário sobre adesão ao tratamento foram divididas pelo número de pontos possíveis com a aplicação do questionário, obtendo-se então o *score* de adesão. Este *score* foi atribuído para cada participante do estudo permitindo a classificação da adesão ao uso

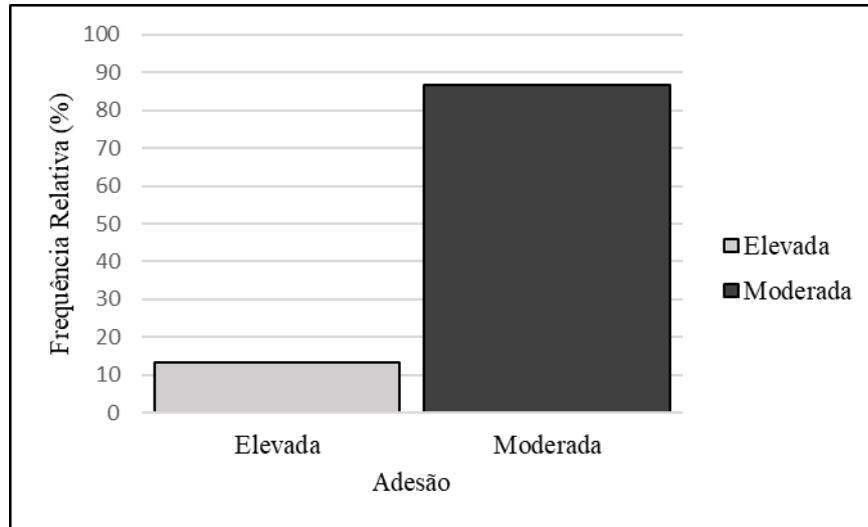
da cartilha em “elevada” ou “moderada/baixa”. Desta forma, 33,33% dos participantes do estudo apresentaram “elevada” adesão ao uso da cartilha de exercícios domiciliares, enquanto 66,66% exibiram “moderada/baixa” adesão ao uso da cartilha em curto prazo (Figura 2).



**Figura 2.** Adesão ao uso da Cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Distrofia Muscular de Duchenne” em curto prazo.

No follow-up foi observado que 13,33% dos participantes do estudo apresentaram “elevada” adesão ao uso da cartilha de exercícios

domiciliares, enquanto 86,66% exibiram “moderada/baixa” adesão ao uso da cartilha (Figura 3).



**Figura 3.** Adesão ao uso da Cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Distrofia Muscular de Duchenne” no follow-up

## DISCUSSÃO

Este estudo, ao empregar um questionário adaptado, evidenciou que a cartilha apresenta seus conteúdos de maneira clara, sendo de fácil leitura, compreensão e adequada apresentação. Entretanto, por meio do questionário adaptado de Dalcin et al.<sup>28</sup>, observou-se uma adesão “moderada/baixa” em relação ao uso da cartilha.

Segundo Moura et al.<sup>30</sup> a educação em saúde frequentemente é relacionada ao uso de materiais educativos impressos, já que sua aplicação em conjunto a orientações verbais com o que está escrito torna o método mais eficaz e facilita a compreensão do sujeito, o que promove melhora na adaptação ao contexto sociocultural em que está integrado. As respostas fornecidas pelos cuidadores e crianças/adolescentes com DMD, demonstrou que a cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Distrofia Muscular de Duchenne” apresenta clareza dos seus itens, facilidade na leitura e adequada compreensão, sendo assim possui o que é esperado para uma cartilha de exercícios domiciliares.

De acordo com Lewis et al.<sup>31</sup> o autocuidado refere-se amplamente às ações que os indivíduos realizam para melhorar, restaurar ou manter a saúde, prevenir ou limitar doenças e preservar a si mesmos, além disso Sirari et al.<sup>32</sup> destaca que envolver o paciente no tratamento de sua doença é muito promissor, pois o paciente atua ativamente em sua saúde. Ainda, a adesão dos pacientes ao programa de exercícios domiciliares é fundamental para o sucesso da terapia<sup>33</sup>. No entanto, mesmo com o incentivo para que os cuidadores e crianças/adolescentes com DMD utilizassem a cartilha de exercícios em casa e seguissem os agendamentos de acompanhamento, não houve uma boa adesão em relação ao uso da cartilha.

No ano de 2022, o estudo realizado por Franco et al.<sup>20</sup> teve como objetivo validar o conteúdo, avaliar o material, e analisar a adesão aos exercícios da cartilha para paciente com espinha bífida. Dos 10 pacientes que participaram do estudo, a taxa de adesão de curto prazo foi de 25% e a de longo prazo de 12,5% indicando que a baixa adesão é uma barreira observada

nas famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas. Estudo realizado por Medina-Mirapeix et al.<sup>34</sup> destacou que a adesão dos pacientes a exercícios domiciliares depende de fatores como características individuais, variáveis sociodemográficas, motivação, apoio social, condição de saúde e ambiente.

Em 2023, estudo realizado no Brasil buscou identificar facilitadores e barreiras para a adesão a um programa de exercícios domiciliares em indivíduos com dor no ombro e investigar a influência de barreiras ambientais<sup>35</sup>. Os autores observaram que as barreiras mais comuns foram a falta de tempo/motivação para o exercício, intensidade da dor e dificuldades relacionadas ao ambiente<sup>35</sup>. Outro estudo procurou caracterizar o perfil do cuidador em termos de sobrecarga e qualidade de vida<sup>36</sup>. Esse estudo destacou que os fatores que exercem maior influência sobre esses aspectos incluem o status de deambulação, pontuação total na MFM, níveis de tensão geral e decepção<sup>36</sup>. Com base nesses dados, no contexto do nosso estudo que inclui 86% de pacientes não deambuladores com DMD, é possível que demandas do cotidiano, qualidade de vida dos cuidadores ou outros compromissos pessoais tenham contribuído para que as crianças e adolescentes e seus cuidadores tivessem disponibilidade de tempo reduzida para a realização dos exercícios da cartilha, o que contribuiu para a baixa adesão.

Apesar da adesão “moderada/baixa”, a cartilha foi reconhecida como um instrumento válido, proporcionando potenciais benefícios para crianças, adolescentes e seus cuidadores. Ela pode despertar o autocuidado do paciente e contribuir para o envolvimento da família no processo fisioterapêutico, oferecendo orientações e facilitando a incorporação dos exercícios na rotina diária. Além disso, a realização dos exercícios domiciliares auxilia no alcance de metas terapêuticas, na funcionalidade e na melhora da qualidade de vida.

A cartilha também se revela como um recurso educacional valioso para profissionais de

saúde. Ela fornece exercícios validados por juízes e recomendados para crianças/adolescentes com DMD. Adicionalmente, a cartilha pode ser compartilhada entre profissionais, representando uma ferramenta de baixo custo e de fácil compartilhamento. Assim, profissionais da saúde podem empregar esse recurso para orientar seus pacientes e trocar conhecimentos com colegas, considerando as particularidades da DMD.

A principal limitação deste estudo é o número amostral reduzido. Secundariamente, a disponibilização do material no formato impresso, pode ter restringido o seu uso, uma vez que, pode ter havido situações domiciliares como perda ou avaria.

Para futuras investigações, sugerimos a disponibilização do conteúdo no formato online e também a criação de uma versão interativa da cartilha (aplicativo), incorporando elementos como vídeos<sup>37</sup>. Essa abordagem poderá ser especialmente benéfica para auxiliar cuidadores e crianças/adolescentes com DMD em momentos de dúvida durante a execução dos exercícios em casa.

## CONCLUSÃO

A cartilha de exercícios “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Distrofia Muscular de Duchenne” revelou ser um instrumento benéfico para enriquecer o tratamento fisioterapêutico de criança e adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne por exibir clareza ao apresentar seus itens, leitura fácil e compreensão adequada de acordo com a avaliação dos juízes especialistas e dos cuidadores das crianças e adolescentes com DMD, no entanto, a utilização da cartilha apresentou uma “moderada/baixa” adesão fazendo necessário procurar alternativas que auxiliem e incentivem crianças e adolescentes a participarem do autocuidado e os cuidadores estimulem a autonomia desses pacientes.

## AGRADECIMENTOS

Agradecemos aos juizes especialistas, bem como às crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne e aos seus cuidadores que participaram deste estudo. Agradecemos a Casa Hunter e a FMRP pelo apoio. Este trabalho recebeu suporte financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) (bolsa 17596-4/2017). ASGS é aluna de graduação do curso de fisioterapia da FMRP e foi bolsista do Programa Unificado de Bolsas. CSBF é pós-graduanda do Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional (PPGRDF) da FMRP e bolsista pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil (processo 88887.684910/2022-00).

## REFERÊNCIAS

1. Atilano-Miguel S, Barbosa-Cortés L, Ortiz-Muñiz R. Duchenne muscular dystrophy: RANK/RANKL/OPG (receptor activator of nuclear factor- $\kappa$ B/RANK ligand/osteoprotegerin) system and glucocorticoids. *Bol. méd. Hosp. Infant. Méx.* [Internet]. 2022 [cited 2022 Nov 16];79(5):275–83. <https://doi.org/10.24875/bmhim.21000171>.
2. olwicz SC, Hall JK, Moussavi-Harami F, Chen X, Hauschka SD, Chamberlain JS, et al. Gene Therapy Rescues Cardiac Dysfunction in Duchenne Muscular Dystrophy Mice by Elevating Cardiomyocyte Deoxy-Adenosine Triphosphate. *JACC: Basic to Translational Science* [Internet]. 2019 Nov 25;4(7):778–91. <https://doi.org/10.1016/j.jacbts.2019.06.006>
3. Iskandar K, Triono A, Sunartini, Dwianingsih EK, Indraswari BW, Kirana IR, et al. Dp71 and intellectual disability in Indonesian patients with Duchenne muscular dystrophy. *PLoS ONE* [Internet]. 2022 Oct 31;17(10):e0276640. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0276640>
4. Wu WC, Bradley SP, Christie JM, Pugh JR. Mechanisms and Consequences of Cerebellar Purkinje Cell Disinhibition in a Mouse Model of Duchenne Muscular Dystrophy. *The Journal of Neuroscience*. 2022 Jan 21;42(10):2103–15. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.1256-21.2022>
5. Szűcs Z, Pinti É, Haltrich I, Szén OP, Nagy T, Barta E, et al. An Ultra-Rare Manifestation of an X-Linked Recessive Disorder: Duchenne Muscular Dystrophy in a Female Patient. *Int. j. mol. sci. (Online)*. 2022 Oct 28;23(21):13076. <https://doi.org/10.3390/ijms232113076>
6. Brandsema J, Darras B. Dystrophinopathies. *Seminars in Neurology*. 2015 Oct 6;35(04):369–384. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1558982>
7. Lue YJ, Chen SS, Lu YM. Quality of life of patients with Duchenne muscular dystrophy: from adolescence to young men. *Disabil. Rehabil.* [Internet]. 2017;39(14):1408–1413. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1196398>
8. Landfeldt E, Thompson R, Sejersen T, McMillan HJ, Kirschner J, Lochmüller H. Life expectancy at birth in Duchenne muscular dystrophy: a systematic review and meta-analysis. *Eur. j. epidemiol.* 2020 Feb 27;35(7):643–653. <https://doi.org/10.1007/s10654-020-00613-8>
9. Rodrigues MR, Carvalho CRF, Santaella DF, Lorenzi-Filho G, Marie SKN. Effects of yoga breathing exercises on pulmonary function in patients with Duchenne muscular dystrophy: an exploratory analysis. *J. bras. pneumol: Publicação Oficial da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia* [Internet]. 2014 [cited 2023 Mar 18];40(2):128–133. <https://doi.org/10.1590/S1806-37132014000200005>
10. Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial

- management. *The Lancet Neurology* [Internet]. 2010 Jan;9(1):77–93. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70271-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70271-6)
11. Voorn EL, Koopman FS, Nollet F, Brehm MA. Individualized Aerobic Exercise in Neuromuscular Diseases: A Pilot Study on the Feasibility and Preliminary Effectiveness to Improve Physical Fitness. *Phys. ther.* 2020 Dec 16;101(3). <https://doi.org/10.1093/ptj/pzaa213>
  12. Hammer S, Toussaint M, Vollsæter M, Nesbjørg Tvedt M, Drange Røksund O, Reyhler G, et al. Exercise Training in Duchenne Muscular Dystrophy: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J. rehabil. med.* 2021 Dec 2;54. <https://doi.org/10.2340/jrm.v53.985>
  13. Numan Bulut, Ayşe Karaduman, İpek Alemdaroğlu-Gürbüz, Yılmaz Ö, Haluk Topaloglu, Levent Özçakar. The effect of aerobic training on motor function and muscle architecture in children with Duchenne muscular dystrophy: A randomized controlled study. *Clin. rehabil.* 2022 Apr 20;36(8):1062–1071. <https://doi.org/10.1177/02692155221095491>
  14. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Brumbaugh D, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *The Lancet Neurology* [Internet]. 2018 Mar;17(3):251–267. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30024-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30024-3)
  15. Araujo APQC, Nardes F, Fortes CPDD, Pereira JA, Rebel MF, Dias CM, et al. Brazilian consensus on Duchenne muscular dystrophy. Part 2: rehabilitation and systemic care. *Arq. Neuropsiquiatr.* [Internet]. 2018 Jul;76(7):481–489. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20180062>
  16. Sætrang T, Bjørk IT, Capjon H, Rasmussen M. Parent–child communication and timing of interventions are challenges in the Duchenne muscular dystrophy care. *Acta paediatr.* 2018 Sep 3;108(3):535–540. <https://doi.org/10.1111/apa.14537>
  17. Harrison TM. Family-Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *J. pediatr. nurs.* [Internet]. 2010 Oct [cited 2019 Apr 7];25(5):335–343. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2009.01.006>
  18. Ryan L, Logsdon MC, McGill S, Stikes R, Senior B, Helinger B, et al. Evaluation of Printed Health Education Materials for Use by Low-Education Families. *J. nurs. scholarsh.* 2014 Mar 5;46(4):218–228. <https://doi.org/10.1111/jnu.12076>
  19. Hoffmann T, Worrall L. Designing effective written health education materials: Considerations for health professionals. *Disabil. rehabil.* 2004 Oct 7;26(19):1166–1173. <https://doi.org/10.1080/09638280410001724816>
  20. Franco CSB, Martins EJ, Davoli GB de Q, Petian-Alonso DC, Pereira KVR, Mattiello-Sverzut AC. Validação de conteúdo e análise da adesão ao uso da cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida” em crianças e adolescentes deambuladores e não deambuladores com espinha bífida. *Rev. med.* 2022 Sep 2;101(5). <https://doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v101i5e-193651>
  21. Muscular Dystrophy Association. The diagnosis and management of duchenne muscular dystrophy- a guide for families. 2018. Disponível em: <https://treat-nmd.org/?s=guide+for+fam>.
  22. Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care. *The Lancet Neurology.* 2010 Feb; 9(2):177-189. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70272-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70272-8)
  23. Carvalho EV, Hukuda ME, Favero FM, Zatz M, Berto MC. Orientação de exercícios domiciliares para pacientes com distrofia muscular. *Ver Ter Man.* 2010 jan-fev; 8(35):

- 33-38. Disponível em: [https://host-client-assets.s3.amazonaws.com/files/mtprehab/tm\\_2010\\_35.pdf#page=33](https://host-client-assets.s3.amazonaws.com/files/mtprehab/tm_2010_35.pdf#page=33)
24. Davoli GB de Q, Chaves TC, Lopes M, Martinez EZ, Sobreira CF da R, Graham HK, et al. The cross-cultural adaptation, construct validity, and intra-rater reliability of the functional mobility scale in Brazilian Portuguese for children and adolescents with spina bifida. *Disability and Rehabilitation*. 2021 Apr 20; 44(17):4862-4870. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1913650>
25. Iwabe C, Miranda-Pfeilsticker B, Nucci A. Medida da função motora: versão da escala para o português e estudo de confiabilidade. *Revista Brasileira de Fisioterapia*. 2008 Oct;12(5):417-424. <https://doi.org/10.1590/S1413-3552008000500012>
26. Martins T, Ribeiro J P, Garrett C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia Saúde & Doenças [Internet]*. 2003; 4(1):131-148. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36240109>
27. Polit DF, Beck CT. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. Porto Alegre: Artmed Editora; 2011.
28. Dalcin P de TR, Rampon G, Pasin LR, Ramon GM, Abrahão CL de O, Oliveira VZ de. Adesão ao tratamento em pacientes com fibrose cística. *J. bras. pneumol. [Internet]*. 2007 Dec 1;33(6):663-670. <https://doi.org/10.1590/S1806-37132007000600009>
29. Souza AC de, Alexandre NMC, Guirardello E de B, Souza AC de, Alexandre NMC, Guirardello E de B. Psychometric properties in instruments evaluation of reliability and validity. *Epidemiol. Serv. Saúde*. 2017 Jul;26(3):649-659. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742017000300022>
30. Moura IH de, Silva AFR da, Rocha A do ES de H, Lima LH de O, Moreira TMM, Silva ARV da. Construction and validation of educational materials for the prevention of metabolic syndrome in adolescents. *Rev. latinoam. enferm.* 2017 Oct 5;25:e2934. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2024.2934>
31. Lewis S, Willis K, Bismark M, Smallwood N. A time for self-care? Frontline health workers' strategies for managing mental health during the COVID-19 pandemic. *SSM - Mental Health*. 2021 Dec;2:100053. <https://doi.org/10.1016/j.ssmmh.2021.100053>
32. Sirari T, Suthar R, Singh A, Prinja S, Gupta V, Malviya M, et al. Development and economic evaluation of a patient-centered care model for children with Duchenne's Muscular Dystrophy: A quasi-experimental study protocol (Preprint). *JMIR research protocols*. 2022 Sep 8;12:e42491. <https://doi.org/10.2196/42491>
33. Bachmann C, Oesch P, Bachmann S. Recommendations for Improving Adherence to Home-Based Exercise: A Systematic Review. *Phys. Med. Rehabil.med. Kurortmed*. 2017 Dec 18;28(01):20-31. <https://doi.org/10.1055/s-0043-120527>
34. Medina-Mirapeix F, Escolar-Reina P, Gascón-Cánovas JJ, Montilla-Herrador J, Jimeno-Serrano FJ, Collins SM. Predictive factors of adherence to frequency and duration components in home exercise programs for neck and low back pain: an observational study. *BMC musculoskelet. disord*. 2009 Dec;10,155. <https://doi.org/10.1186/1471-2474-10-155>
35. Santello G, Martins J, Rossi DM, Tozzo MC, Oliveira AS de. Facilitadores e barreiras para a adesão de pacientes com dor no ombro a um programa de exercícios domiciliares: estudo transversal. *BrJP [Internet]*. 2023 jan-mar 21; 6(1):68-74. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20230009-pt>
36. Leon MA de S, Sverzut ACM. Abordagem dos cuidados paliativos no atendimento de pacientes com distrofia muscular de Duchenne em um serviço de alta complexidade [tese]. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto; 2022. <https://doi.org/10.11606/T.17.2023.tde-24032023-154225>.

37. Piola TS, Pacífico AB, Bacil EDA, Silva MPD, Campos WD. Aplicativos para estimular a prática de atividade física em crianças e adolescentes brasileiros. *Saude e pesqui.(Impr.)*, 2020 jul-set; 13(3):665-673. <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2020v13n3p665-673>

**Recebido:** 20 set. 2023

**Accito:** 02 abr. 2024