

# Fatores associados ao uso e grau de satisfação com cadeira de rodas na Síndrome Spooan

## *Factors associated with wheelchair use and satisfaction in Spooan syndrome*

Cláudia Regina Cabral Galvão<sup>1</sup>, Priscilla Maria de Andrade Cavalcante<sup>2</sup>,  
Alessandra Cavalcanti<sup>3</sup>, Bárbara Iansã de Lima Barroso<sup>4</sup>,  
Ricardo Alves de Olinda<sup>5</sup>, Silvana Santos<sup>6</sup>, Selma Lancman<sup>7</sup>

<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v30i3p174-182>

Galvão CRC, Cavalcante PMA, Cavalcanti A, Barroso IL Olinda RA, Santos S, Lancman S. Fatores associados ao uso e grau de satisfação com cadeira de rodas na Síndrome Spooan. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2020 set.-dez.;30(3):174-82.

**RESUMO:** A síndrome Spooan é uma doença genética que associa paraparesia espástica, neuropatia axonal e atrofia óptica. Ao todo já foram registradas mais de 70 pessoas com essa síndrome em dez municípios dos estados do Rio Grande do Norte e Paraíba. Nesse estudo, o objetivo foi investigar a associação entre idade, nível de dependência e grau de satisfação com a cadeira de rodas usadas por 28 pessoas com essa síndrome. Foram aplicados instrumentos validados para avaliação da função motora, como o Índice de Barthel modificado; o Questionário de Avaliação da Satisfação do Usuário com a Tecnologia Assistiva de Quebec (QUEST 2.0) e o Formulário de Acompanhamento da Cadeira de Rodas para avaliar o grau de satisfação com equipamento de tecnologia assistiva. A maioria das pessoas com Spooan do sertão do nordeste brasileiro se encontra dependente de terceiros e necessita de cadeira de rodas concedidas pelos serviços públicos de saúde para a sua mobilidade. Essas pessoas têm pouco ou quase nenhum acesso aos serviços de atenção à saúde, incluindo os de reabilitação. E, embora satisfeitos com as cadeiras de rodas em uso, apontam dificuldades para o acompanhamento e monitoramento dos equipamentos, tanto quanto para aquisição de novas cadeira de rodas. O grau de satisfação não está relacionado à sua dependência funcional, mas sim à idade. Pessoas mais jovens mostraram-se mais satisfeitas com suas cadeiras de rodas.

**DESCRITORES:** Cadeira de rodas; Inquéritos e questionários; Política pública; Pessoas com deficiência.

Galvão CRC, Cavalcante PMA, Cavalcanti A, Barroso IL Olinda RA, Santos S, Lancman S. Factors associated with wheelchair use and satisfaction in Spooan syndrome. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2020 Sept.-Dec.;30(3):174-82.

**ABSTRACT:** Spooan syndrome is a genetic disease that associates spastic paraparesis, axonal neuropathy and optical atrophy. In all, more than 70 people have been registered with this syndrome in ten municipalities in the states of Rio Grande do Norte and Paraíba. In this study, the objective was to investigate the association between age, level of dependence and degree of satisfaction with the wheelchair used by 28 people with this syndrome. Validated instruments were applied to assess motor function, such as the Modified Barthel Index; the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0) and the Wheelchair Follow up forms to assess the degree of satisfaction with assistive technology. the Assistive Technology Assessment Questionnaire (QUEST 2.0) and the Wheelchair Follow-up Form. Most people with Spooan syndrome from the northeastern Brazilian hinterland are dependent on third parties and need wheelchairs granted by public health services for their mobility. These people have little or no access to health care services, including rehabilitation. And although they are satisfied with the wheelchairs in use, they point out difficulties in following up and monitoring the equipment, as well as in acquiring new wheelchairs. The degree of satisfaction is not related to their functional dependence, but to their age. Younger people were more satisfied with their wheelchairs.

**KEYWORDS:** Wheelchairs; Surveys and questionnaires; Public policy; Disabled persons.

Este trabalho é parte integrante da Tese de Doutorado intitulado “Síndrome Spooan: avaliação funcional e do uso das cadeiras de rodas convencionais e digitalizadas” feito pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

1. Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal da Paraíba. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-8527-4876>. E-mail: claudia.galvao@academico.ufpb.br
2. Terapeuta Ocupacional. Pós-graduada pelo Programa de Ciências da Reabilitação, Universidade de São Paulo. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0795-7852>. E-mail: pmac26@ymail.com
3. Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-2306-2031>. Email: alessandra.cavalcanti@uftm.edu.br
4. Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal da Paraíba. Orcid: 0000-0002-3591-4350. E-mail: barbarabarroso@yahoo.com.br
5. Departamento de Estatística, Universidade Estadual da Paraíba. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0509-8428>. E-mail: ricardo.estat@yahoo.com.br
6. Departamento de Biologia, Universidade Estadual da Paraíba. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-5252-0206>. E-mail: silvanasantos@servidor.uepb.edu.br
7. Orientadora do Programa de Ciências da Reabilitação, Universidade de São Paulo. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-4094-5861>. E-mail: lancman@usp.br

**Endereço para correspondência:** Cláudia Regina Cabral Galvão - Departamento de Terapia Ocupacional - CCS/UFPB, Cidade Universitária s/n, Castelo Branco. CEP:58.051-900 João Pessoa-PB.

## INTRODUÇÃO

A síndrome Spooan, acrônimo dos principais sintomas em inglês, é uma doença genética de herança recessiva que associa paraparesia espástica, neuropatia axonal e atrofia<sup>1,2</sup>. As pessoas com esta síndrome perdem gradativamente a marcha, ainda na infância, e os movimentos ficam restritos com o passar dos anos, levando a deformidades e à dependência de terceiros<sup>3</sup>. A maior perda funcional ocorre a partir dos 35 anos; sendo que, aos 50 anos, todos os acometidos apresentam dependência total para realização das atividades de vida diária. De fato, na síndrome Spooan, o principal fator preditor da perda da função motora é a idade<sup>4</sup>.

A Spooan é causada por uma mutação genética, a perda de 216 pares de bases na região regulatória do gene *KCL2*, resultando na superexpressão da cadeia leve da cinesina que leva à neurodegeneração dos axônios<sup>5</sup>. O padrão de herança é autossômico recessivo e, por isso, a doença está associada aos casamentos consanguíneos<sup>6</sup>. Ao todo foram registradas mais de 70 pessoas com essa síndrome em dez municípios dos estados do Rio Grande do Norte e Paraíba, todas descendentes de um ancestral comum<sup>3</sup>. Outros casos foram diagnosticados no sudeste e Sul do Brasil e também no Egito<sup>2</sup>. No estado do Rio Grande do Norte, foi estimada a prevalência de 1:250 habitantes, sendo que 1 em cada 15 habitantes portam a mutação para a doença em estado heterozigoto<sup>5</sup>.

No Rio Grande do Norte, a maior parte dos indivíduos acometidos pela síndrome Spooan reside em áreas rurais, afastada de centros de serviços especializados. Eles possuem nível socioeconômico baixo, sendo que sua renda decorre principalmente do benefício por invalidez. Os seus cuidadores são geralmente membros da família e com pouco ou nenhum grau de escolaridade. O convívio social é restrito, assim como a frequência na escola, devido às questões de ausência de acessibilidade ou dificuldade para usar os meios de transporte. Em casa, essas pessoas permanecem por longos períodos em uma mesma posição durante anos, o que contribui para deformidades<sup>7</sup>.

No ano de 2008, pesquisadores do Estado de São Paulo, envolvidos na descrição clínica e genética da doença, realizaram parceria com gestores do Estado do Rio Grande do Norte para avaliação, seleção de modelos e adaptações necessárias, seguida da prescrição de cadeira de rodas para cada pessoa diagnosticada com Spooan. Os equipamentos foram concedidos em 2010 por meio do programa de concessão de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção do Governo do Estado do Rio Grande do Norte, mantido com verba do Sistema Único de Saúde (SUS).

A entrega dos equipamentos foi realizada por uma equipe de terapeutas que fez as orientações sobre o posicionamento, tempo de uso, formas de manuseio da cadeira, segurança e limpeza do equipamento. No entanto, após a concessão nenhum outro acompanhamento do serviço dispensado foi realizado em virtude de limitações geográficas e financeiras<sup>8</sup>.

Neste trabalho, o objetivo foi investigar o uso de cadeiras de rodas por indivíduos com a Síndrome Spooan e a associação entre idade, nível de dependência e satisfação com esses equipamentos. Trata-se de um estudo pioneiro por revelar as condições de acesso e uso aos equipamentos de tecnologia assistiva de uma população economicamente carente no sertão nordestino. Os resultados dessa pesquisa contribuem para o planejamento e tomada de decisão em relação às políticas de dispensação de dispositivos de auxílio à locomoção de serviços do SUS.

## METODOLOGIA

Esse é um estudo transversal, de natureza descritiva e de abordagem quali-quantitativa. Aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade São Paulo em 20 de junho de 2016, protocolo CAAE: 55137316.4.0000.0065. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE.

### Participantes

Em um mapeamento prévio de dez municípios do Estado do Rio Grande do Norte, os pesquisadores, com auxílio dos agentes comunitários de saúde, identificaram 47 pessoas com a síndrome Spooan nas seguintes cidades: São Miguel (17 pessoas), Serrinha dos Pintos (13), Pau dos Ferros (5), Encanto (4) Coronel João Pessoa (3), Dr. Severiano (3) e Martins (2)<sup>4</sup>. Após contato inicial com todos os acometidos pela síndrome Spooan e seus familiares, foram selecionados os participantes da pesquisa, considerando os seguintes critérios de inclusão e exclusão: ter o diagnóstico molecular da síndrome Spooan; usar cadeira de rodas pelo menos em 50% do dia e residir no município onde estava sendo desenvolvida a pesquisa. Como critérios de exclusão estabeleceu-se qualquer condição que impedia o participante de compreender ou responder aos questionários. Na amostra, selecionada por conveniência, foram incluídos 28 usuários de cadeiras de rodas.

### Instrumentos e Procedimentos

Antes da aplicação dos instrumentos de coleta de dados, foram realizadas reuniões com os possíveis participantes incluídos no estudo e seus familiares para explicar os objetivos

da pesquisa. Após esclarecer todas as dúvidas, o participante assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Durante a coleta, foram realizadas entrevistas com uso inicialmente de um formulário idealizado pelos pesquisadores para caracterização das informações descritivas e das características sociodemográficas dos participantes: sexo, idade, escolaridade, fonte da renda, município que reside, início dos sintomas, modelo e origem da cadeira de rodas, período de perda da deambulação, acesso à serviços de reabilitação, tipo de transporte utilizado ao sair de casa, identificação do cuidador e seu nível de escolaridade.

O instrumento utilizado para caracterização da função motora foi Índice de Barthel Modificado<sup>9,10</sup>. Para avaliar o grau de satisfação dos usuários com o equipamento de tecnologia assistiva, foram utilizados o Formulário de Acompanhamento de Cadeira de Rodas (FACR), criado pela Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>11</sup>, e o Questionário de Avaliação da Satisfação do Usuário com a Tecnologia Assistiva de Quebec (QUEST 2.0)<sup>12,13</sup>.

O Índice de Barthel Modificado, desenvolvido por Shah et al.<sup>9</sup>, foi traduzido e validado para a população brasileira por Minosso et al.<sup>10</sup>. Ele utiliza dez categorias funcionais, a saber: (1) higiene pessoal, (2) banho, (3) alimentação, (4) toalete, (5) subir escadas, (6) vestuário, (7) controle vesical, (8) controle intestinal (9) deambulação e (10) transferências. Os valores de pontuação variam de 0 até 100, sendo que o indivíduo classificado de 0 a 20 pontos apresenta dependência total para realização das atividades de vida diária; de 21-60, dependência severa; de 61-90, dependência moderada; de 91-99, dependência leve. Quando recebe 100 pontos, o indivíduo é considerado independente.

O Formulário de Acompanhamento de Cadeira de Rodas (FACR) avalia e normatiza o sistema de prescrição e entrega de cadeiras de rodas para países em desenvolvimento<sup>11</sup>. A seleção de uma cadeira de rodas deve envolver tanto o usuário quanto a família. Além de ser adequada ao usuário e ao ambiente onde vive; a cadeira deve ser dispensada ao ser concluído o treinamento para seu uso, tendo que, periodicamente, passar por manutenção para continuar atendendo as demandas do usuário<sup>11</sup>.

Este formulário da OMS está organizado no formato de uma entrevista semiestruturada com quatro seções. A primeira seção aborda o perfil do usuário (nome, data da adequação, data e local do acompanhamento, e o responsável que fez o acompanhamento). A segunda avalia se o usuário utiliza a cadeira tanto quanto gostaria; se tem algum problema, dúvida ou necessidade de treinamento; se já fez alguma úlcera de pressão; e qual o grau de satisfação com a sua cadeira de rodas. Na terceira seção, é perguntado sobre o funcionamento e segurança da cadeira de rodas e da almofada e, em caso de

resposta negativa, identifica-se o problema. Na última seção, é avaliada a adequação postural da cadeira de rodas; se ela está adequada ao corpo do usuário e se teria algum problema nesse item. Também é feito o teste de pressão para avaliar se o usuário está sentado de forma adequada ao longo do dia na cadeira (parado ou em movimento). Se não estiver, então o problema do equipamento é identificado e corrigido.

O QUEST 2.0 possui 12 itens, sendo oito sobre o equipamento e quatro sobre o serviço de prescrição e acompanhamento. No primeiro caso, o instrumento avalia as dimensões do equipamento, peso, ajustes, segurança, durabilidade, facilidade de uso, conforto e eficácia. Quanto à prestação de serviços, investiga-se o processo de entrega, reparos e assistência técnica, serviços profissionais e acompanhamento<sup>12,13</sup>. Cada um dos itens do QUEST 2.0 é avaliado por meio de uma escala de Likert, sendo adotada a seguinte padronização: satisfeito (1), pouco satisfeito (2), mais ou menos satisfeito (3), bastante satisfeito (4) e totalmente satisfeito (5). Os escores de cada subescala (recurso ou serviço) são calculados através da soma das respostas válidas e pela divisão do resultado obtido pelo número de itens. O total dos escores é obtido pela soma das respostas válidas de 1 a 12, e pela divisão do resultado pelo número de itens válidos. Além disso, usuário deve escolher dos 12 itens abordados, os três itens mais importantes.

### **Análise dos dados**

As variáveis categóricas (sexo, escolaridade do participante, fonte de renda, município que reside, modelo e origem da cadeira de rodas, acesso a serviços de reabilitação, tipo de transporte que utiliza, identificação do cuidador e seu nível de escolaridade) foram analisadas por meio de frequência absoluta e relativa. As variáveis quantitativas (idade, início dos sintomas e período de perda da deambulação) foram analisadas por meio de medidas de tendência central ou medidas de variabilidade com intervalo interquartil.

Para a realização da estatística inferencial, as variáveis dependentes adotadas foram dependência funcional e idade; já os valores de escores para a cadeira de rodas em uso, serviços e o escore de satisfação foram considerados variáveis independentes. Em virtude de variáveis dependentes não terem distribuição normal, utilizou-se os testes de Kruskal-Wallis e Mann-Whitney para amostras independentes. O nível de significância adotado foi de 5% ( $p < 0,05$ ).

### **RESULTADOS**

A caracterização sociodemográfica dos participantes deste estudo foi descrita na Tabela 1. Das 28 pessoas que

atenderam ao critério de inclusão, 20 eram mulheres e oito homens. A idade dos participantes variou de 22 a 66 anos, com média de  $44 \pm 12$  anos; A caracterização sociodemográfica dos participantes deste estudo foi descrita na Tabela 1. Das 28 pessoas que atenderam ao critério de inclusão, 20 eram mulheres e oito homens. A idade dos participantes variou de 22 a 66 anos, com média de  $44 \pm 12$  anos; tendo a seguinte distribuição geográfica no estado do Rio Grande do Norte: Coronel João Pessoa (3 participantes), Dr. Severiano (1), Encanto (4), Martins (1), Pau do Ferros (3), Serrinha dos Pintos (8) e São Miguel (8).

Todos os participantes relataram o aparecimento dos sintomas durante a infância, dois tinham marcha domiciliar e apenas um tinha independência para atividades da vida diária. Desse total, apenas seis participantes (21,43%) relataram estar em acompanhamento em algum serviço de reabilitação; sendo que destes, quatro faziam apenas fisioterapia e dois, fisioterapia e terapia ocupacional. Quanto ao meio de transporte que utilizavam ao sair de casa, 20 (71,43%) participantes declararam usar veículo próprio, três (10,71%) usavam veículo disponibilizado pela prefeitura e cinco pessoas (17,86%) não faziam uso de nenhum meio de transporte.

**Tabela 1** – Informações descritivas e caracterização sociodemográfica das pessoas com síndrome Spoon participantes do estudo (n=28).

Sexo	n°	%	Idade	n°	%	Escolaridade	n°	%	Fonte de renda	n°	%
Feminino	20	71,43	20-29	03	10,71	E1	18	64,29	Aposentado	05	17,86
Masculino	08	28,57	30-39	09	32,14	E2	04	14,28	Beneficiário	17	60,71
			40-49	04	14,29	E3	05	17,86	Sem renda	06	21,43
			50-59	09	32,14	E4	00	00,00			
			60-69	03	10,72	E5	01	03,57			
Cuidador	n°	%	Escolaridade Cuidador	n°	%	Início Sintomas	n°	%	Perda da Marcha	n°	%
Mãe	17	60,71	E1	13	46,43	1º ano de vida	14	50,00	0-4 anos	04	14,28
Irmão	03	10,72	E2	04	14,29	2º ano de vida	07	25,00	5-9 anos	08	28,57
Outro parente	03	10,72	E3	04	14,29	3º ano de vida	04	14,29	10-14 anos	06	21,43
Contratado	04	14,28	E4	06	21,43	4º ano de vida	00	00,00	15-19 anos	07	25,00
Não precisa	01	03,57	E5	01	03,57	5º ano de vida	02	07,14	20-24 anos	00	00,00
						Acima 10º ano	01	03,57	25-29 anos	00	00,00
									30-34 anos	01	03,57

Legenda: Escolaridade: E1. Analfabeto / Fundamental I incompleto; E2. Fundamental I completo / Fundamental II Incompleto; E3 Fundamental completo/ Médio Incompleto; E4 Médio completo/Superior incompleto; E5. Superior completo.

Dos 28 participantes, 26 utilizavam cadeiras de rodas manuais, um tinha cadeira motorizada e outro usava um triciclo. Quanto à origem do equipamento, quatro (14,28%) foram doadas por particulares e 24 (85,71%) tinham cadeiras concedidas pelo Estado; sendo que 21 delas (75,00%) recebidas no ano de 2010 e três (10,71%) em 2016. Um dos participantes fazia uso de uma cadeira adquirida na década de 1970 com sistema de rodas grandes anteriores, pois o usuário não aceitava o desenho mais moderno.

Em relação ao grau de dependência, mensurado pelo Índice de Barthel Modificado, 21,42% tinham dependência total, 64,28% tinham dependência severa e 14,28% dependência moderada, sendo obtida a mediana de 31,00 [21,50; 45,50]. Apenas dois participantes tinham marcha domiciliar.

No que se refere a satisfação da cadeira, em relação ao tempo de utilização, 24 (85,71%) afirmaram que usavam tanto quanto gostariam; enquanto quatro (14,29%), não

conseguiram fazer o uso desejado. Eles tinham dificuldades para realizar transferências ou se sentiam inseguros. Nenhum dos participantes apresentou dúvidas sobre o uso do equipamento ou necessidade de treinamento.

Quanto ao grau de satisfação, 22 (78,57%) participantes estavam satisfeitos com seus equipamentos (conceitos 4 e 5) e quatro (14,29%) estavam mais ou menos satisfeitos (conceito 3), totalizando 26 na subcategoria dos satisfeitos (92,86%). De fato, apenas dois (7,14%) relataram insatisfação com suas cadeiras de rodas (conceito 2). Ao todo, seis (27,27%) referiram desconforto; outros seis (27,27%) problemas com a manutenção do equipamento; cinco (22,72%) tinham problemas com a acessibilidade; três (13,64%) com o peso da cadeira e dois (9,1%) tinham medo de cair da cadeira, sendo que um destacou dificuldade no processo de transferência. Seis não relataram nenhuma queixa.

Em relação à almofada do assento, 10 (35,71%) participantes não referiram queixa alguma, enquanto

18 (64,29%) relataram insegurança. Deste total, sete se queixaram do desgaste da almofada; cinco do tecido que escorregava ou não tinha conforto térmico; cinco reclamaram do tamanho da almofada e uma não tinha nenhum tipo de almofada na cadeira. Sete (25%) referiram já ter tido problemas na pele, sendo seis com ameaça de lesão por pressão e apenas um caso estava em tratamento de lesão por pressão.

Quanto ao funcionamento da cadeira, 20 (71,43%) afirmaram que ela era segura e estava funcionando bem.

Entretanto, 19 (67,85) relataram que a cadeira não estava ajustada adequadamente ao corpo do usuário. Ao todo, 17 (60,71%) apontaram dificuldades em relação ao ajuste de seu equipamento, sendo atribuído a: má postura (12), problemas com o conforto (11), apoio de pé com peça quebrada (10), desgaste da cadeira (7). Sobre o sentar ereto, 15 (53,57%) referiram dificuldades de alinhamento postural. Em relação à avaliação de serviços, foi verificada queixas em relação ao item reparo e assistência técnica, assim como os serviços de acompanhamento para ajustes (Tabela 2).

**Tabela 2** – Satisfação das pessoas com Spooan com a cadeira de rodas que utilizam (n= 28).

Questões	Não ou pouco satisfeito				Satisfeito			N/R
	1	2	3	Total	4	5	Total	
As dimensões, tamanho, altura, comprimento, largura do seu recurso de tecnologia assistiva?	0 0,0%	1 3,6%	4 14,3%	5 13,6%	12 42,9%	11 39,3%	23 82,1%	0 0,0%
O peso do seu recurso de tecnologia assistiva?	0 0,0%	0 0,0%	5 17,9%	5 17,9%	8 28,6%	15 53,6%	23 82,1%	0 0,0%
A facilidade de ajustar fixar, afivelar as partes do seu recurso de tecnologia assistiva?	0 0,0%	1 3,6%	7 25,0%	8 28,6%	8 28,6%	12 42,9%	20 71,4%	0 0,0%
A estabilidade e a segurança do seu recurso de tecnologia assistiva?	0 0,0%	2 7,1%	5 17,9%	7 25,0%	9 32,1%	12 42,9%	21 75,0%	0 0,0%
A durabilidade força e resistência ao desgaste do seu recurso de tecnologia assistiva?	0 0,0%	1 3,6%	3 10,7%	4 14,3%	7 25,0%	17 60,7%	24 85,7%	0 0,0%
A facilidade de uso do seu recurso de tecnologia assistiva?	0 0,0%	0 0,0%	3 10,7%	3 10,7%	9 32,1%	13 46,4%	22 78,6%	3 10,7%
O conforto do seu recurso de tecnologia assistiva?	1 3,6%	2 7,1%	9 32,1%	12 42,9%	8 28,6%	8 28,6%	16 57,1%	0 0,0%
A eficácia do seu recurso de tecnologia assistiva o quanto seu recurso atende às suas necessidades?	0 0,0%	0 0,0%	5 17,9%	5 17,9%	13 46,4%	9 32,1%	22 78,6%	1 3,6%
O processo de entrega procedimentos, tempo de espera pelo qual você obteve o seu recurso de tecnologia assistiva?	2 7,1%	3 10,7%	13 46,4%	18 64,3%	5 17,9%	3 10,7%	8 28,6%	2 7,1%
Os reparos e a assistência técnica manutenção prestados para o seu recurso de tecnologia assistiva?	0 0,0%	7 25,0%	11 39,3%	18 64,3%	6 21,4%	2 7,1%	8 28,6%	2 7,1%
A qualidade dos serviços profissionais informações, atenção que você recebeu pelo uso do seu recurso de tecnologia assistiva?	3 10,7%	0 0,0%	3 10,7%	6 21,4%	8 28,6%	11 39,3%	19 67,9%	3 10,7%
Os serviços de acompanhamento serviços de suporte contínuos recebidos para o seu recurso de tecnologia assistiva?	1 3,6%	5 17,9%	10 35,7%	16 57,1%	3 10,7%	5 17,9%	8 28,6%	4 14,3%

Legenda: 1 - insatisfeito; 2 - pouco satisfeito; 3 - mais ou menos satisfeito; 4 - bastante satisfeito e 5- totalmente satisfeito; N/R- Não respondeu.

Os participantes mostram uma satisfação da ordem de 80% para os itens relativos ao peso do equipamento, dimensões, durabilidade e facilidade de uso. Em relação às outras características da cadeira, a satisfação do usuário foi da ordem de 60% a 70% para os itens relativos ao conforto, estabilidade e facilidade para ajustes. O tempo de espera entre o pedido do equipamento e o seu recebimento foi o item com a pior avaliação dada por eles.

Os itens mais importantes para satisfação com a cadeira de rodas foram investigados a partir dos três quesitos escolhidos como de maior prioridade para cada participante, conforme mostram os resultados na Tabela 3. O item conforto, segurança e as dimensões do equipamento foram itens considerados mais relevantes e mais citados pelos entrevistados, respondendo os três por 56% do total das citações. Os participantes relataram medo com quedas e dificuldade de se manter estável na cadeira, devido à perda de controle do tronco e dos membros superiores, o que é uma particularidade dessa doença.

Em relação à associação entre dependência e satisfação, os resultados do teste de Kruskal-Wallis não

foram significativos; evidenciando que não houve diferença na opinião dos participantes quando comparados os grupos com dependência severa, total e moderada. E, no que se refere à idade, os participantes foram divididos em dois grupos, considerando a mediana de 43 anos, para verificar possível associação entre idade e satisfação com os equipamentos utilizados. Os resultados foram mostrados na Tabela 4.

**Tabela 3** – Itens importantes para satisfação com a cadeira de rodas (n=28).

Itens	n° (escolhas)	Frequência (%)
Conforto	21	29,58
Segurança	14	19,72
Dimensões	05	07,04
Facilidade de Uso	03	04,23
Entrega	11	15,49
Peso do Equipamento	04	05,63
Ajustes	06	08,45
Serviços Profissionais	02	02,82
Assistência para Reparos	02	02,82

**Tabela 4** – Relação dos escores do Questionário Quest de recursos, serviços e escore total em relação ao grau de dependência e diferentes faixas etárias (n=28).

Variáveis Quest			Escore Recursos		Escore Serviços		Escore Total
Índice de Barthel	n	%	Mediana		Teste de Kruskal-Wallis		
Dependência Total	6	21,43	4,13		3,50		3,88
Dependência Severa	18	64,29	4,40	p= 0,526	3,38	p=0,677	4,09
Dependência Moderada	4	14,29	4,45		3,50		4,16
Total	28	100,0					
Idade	n	%	Mediana		Teste de Mann-Whitney		
≤ 43 anos	13	46,40	4,50		3,25		4,16
≥ 44 anos	15	53,60	4,25	p= 0,033*	3,50	p=0,30	3,87
Total	28	100,00					0,259

Verificou-se diferença significativa no Teste de Mann-Whitney em relação ao escore equipamentos (p=0,033), mostrando que as pessoas mais jovens se sentiam mais satisfeitas. Em relação ao escore para serviços e pontuação total, não foi observada diferença entre os grupos.

## DISCUSSÃO

Dos 28 participantes desse trabalho que usavam cadeira de rodas em mais de 50% do dia, 24 deles tinham cadeiras concedidas pelo serviço público de saúde. Esse valor foi muito superior aos dados de estimativa de trabalhos que apontam que apenas 1% de pessoas com deficiência física conseguem esses dispositivos exclusivamente pelo SUS<sup>14,15</sup>. A maior prevalência

de assistidos no Estado no Rio Grande do Norte pode ser explicada pela particularidade da política de concessão de equipamentos de tecnologia assistiva; uma vez que o Estado estabeleceu pactuação com os municípios, centralizando os recursos orçamentários do SUS e complementando, com recursos próprios, os custos adicionais para aquisição e adaptação de cadeiras de rodas, garantindo a dispensação para todos aqueles que requerem o benefício<sup>16</sup>.

A possibilidade de usar cadeira de rodas adaptada às suas necessidades impacta positivamente na qualidade de vida das pessoas com Síndrome Spoon; além disso, essas adaptações podem contribuir na prevenção de deformidades. Foi observado que os acometidos pela Spoon com quadro clínico mais grave e que já apresentavam deformidades

estruturadas possuíam o hábito de dormir em redes - uma prática comum na região; ou permaneciam em uma mesma posição durante horas e por dias seguidos, na maioria das vezes sobre colchonetes no chão<sup>7</sup>. Em outras doenças neurodegenerativas, como na Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), há a prevenção da perda de controle do tronco, com a manutenção do equilíbrio e da estabilidade da postura sentada à medida que a doença evolui, por meio da adequação postural em cadeira de rodas<sup>17,18</sup>.

Os achados deste estudo revelaram problemas relativos ao uso de cadeiras de rodas, no que diz respeito à manutenção do equipamento, do conforto e das transferências. Isso pode estar associado à falta de atendimento em serviço especializado de reabilitação, ausência de acompanhamento e de oferta periódica de manutenção na região onde os participantes residiam. Dessa forma, foram verificados desgastes na cadeira de rodas decorrentes ao próprio tempo de uso; pois a maior parte dos participantes estavam utilizando a mesma cadeira de rodas há mais de seis anos, e a maioria deles precisavam substituir o equipamento. Faz-se necessário a estruturação de um serviço de assistência programada para facilitar a oferta de novos equipamento<sup>19</sup>.

A OMS orienta que os serviços de dispensação ofereçam também o acompanhamento e as revisões periódicas das cadeiras de rodas. Este seguimento objetiva garantir a adequação postural do usuário no equipamento ao longo de um tempo<sup>11</sup>. Neste estudo, verificou-se que os participantes não tiveram esse processo de acompanhamento. Além da falta desse seguimento, o acesso aos serviços de prescrição de cadeiras de rodas era limitado pelas dificuldades de deslocamento e transporte dos participantes; já que esses serviços são encontrados apenas na capital do estado ou em poucos polos regionais. Uma sugestão para sanar essa lacuna, seria a organização de equipes de terapeutas e fisioterapeutas especializados de forma itinerante que pudessem oferecer atendimentos nos municípios (ambulatório itinerante de tecnologia assistiva), evitando assim o deslocamento das pessoas com a síndrome Spooan e outras deficiências.

Dolan e Henderson<sup>20</sup> recomendaram que a substituição do sistema de assento (almofada) de cadeira de rodas deve ocorrer em média entre três e cinco anos de uso; e que a substituição da estrutura da cadeira a cada dois anos e cinco meses de uso. Sobre a mesma perspectiva, a *British Society of Rehabilitation Medicine* recomenda a reavaliação dos equipamentos entre dois a três anos de uso<sup>21</sup>. Nesse estudo, a maior parte dos participantes usavam as mesmas cadeiras por mais de oito anos sem nenhuma reavaliação, acompanhamento ou manutenção ofertados por profissional especializado. Apesar dessa dificuldade, a maioria referiu utilizar a cadeira de rodas tanto quanto gostaria.

Quanto maior o tempo de uso diário de uma cadeira de rodas, maiores são as chances de queixas relacionadas ao desconforto, à fadiga e ao risco de aparecimento de lesões por pressão<sup>8</sup>. Por essa razão, deve-se investigar o período de uso diário da cadeira para avaliar a necessidade de indicação de sistemas especializados. A preocupação, por exemplo, com o sistema de sentar-se, além de prevenir lesões por pressões, garante conforto e estabilidade postural. A falta desses sistemas poderia explicar as queixas de desconforto, insegurança, perda da instabilidade e medo de cair relatadas pelos participantes.

Com a aplicação do Índice de Barthel Modificado foi possível determinar o nível de independência dos participantes com Spooan e associar com a idade e a satisfação com a cadeira de rodas<sup>22</sup>. As pessoas com idade abaixo de 44 anos (média da idade dos participantes) estão mais satisfeitas com as cadeiras de rodas, e nenhuma relação foi encontrada entre o grau de satisfação e o nível de dependência.

A síndrome Spooan tem curso único e incapacitante, levando os indivíduos à dependência severa ou total. Com o aumento da idade, as pessoas apresentam mais deformidades e elas precisam de mais recursos de adequação postural em suas cadeiras de rodas. E, por essa razão, as pessoas mais velhas podem se mostrar menos satisfeitas com seus equipamentos.

Os resultados desse trabalho evidenciam a relevância da oferta de serviços especializados para pessoas com deficiência causada por doenças genéticas no nordeste brasileiro. Essas pessoas desenvolvem deformidades e evoluem para o grau máximo de dependência para suas atividades de vida diária. As cadeiras de rodas adaptadas de forma individualizada podem contribuir para melhor qualidade de vida dessas pessoas. Faz-se, portanto, necessário ampliar o acesso e estruturar os serviços para que haja de fato um acompanhamento periódico e sistemático por parte dos profissionais dos setores de dispensação de órteses e meios de auxílio à locomoção mantidos pelo SUS.

## CONCLUSÃO

A maioria dos participantes com Spooan do sertão do nordeste brasileiro se encontra dependente de terceiros e necessita de cadeira de rodas concedidas pelos serviços públicos de saúde para a sua mobilidade. Essas pessoas têm pouco ou quase nenhum acesso aos serviços de atenção à saúde, incluindo os de reabilitação. E, embora satisfeitos com as cadeiras de rodas em uso, apontam dificuldades para o acompanhamento e monitoramento dos equipamentos, tanto quanto para aquisição de novas cadeira de rodas. O grau de satisfação não foi relacionado à sua dependência funcional, mas sim à idade. De fato, pessoas mais jovens mostraram-se mais satisfeitas com seus equipamentos.

**Agradecimentos:** Os autores são muito gratos a todas as famílias, participantes e agentes comunitários de saúde, a Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Norte e as autoridades dos municípios Serrinha dos Pintos, São Miguel, Coronel João Pessoa, Dr. Severiano e Pau dos Ferros.

**Financiamento:** O presente estudo foi financiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), órgão do governo federal brasileiro (PGPTA / Edital 59/2014); Universidade Estadual da Paraíba (PROPESQ), Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado da Paraíba (FAPESQ / CNPq - PPSUS 015/2014).

**Participação dos autores:** CRCG; PMAC; AC; SS – Concepção e desenho do estudo; análise e interpretação dos dados; redação do texto.

RO - Análise estatística dos dados.

BILB- Revisão crítica.

AC; SS; SL- Revisão crítica e revisão do texto final.

## REFERÊNCIAS

1. Macedo-Souza LI, Kok F, Santos S, Amorim SC, Starling A, Nishimura A, et al. Spastic paraplegia, optic atrophy, and neuropathy is linked to chromosome 11q13. *Ann Neurol*. 2005;57(5):730-7. <https://doi.org/10.1002/ana.20478>.
2. Macedo-Souza LI, Kok F, Santos S, Licinio L, Lezirovitz K, Cavaçana N, et al. Spastic paraplegia, optic atrophy, and neuropathy: new observations, locus refinement, and exclusion of candidate genes. *Ann Hum Genet*. 2009;73(Pt 3):382-7. <https://doi.org/10.1111/j.1469-1809.2009.00507.x>
3. Farias AA, Nunes K, Lemes RB, Moura R, Fernandes GR, Melo US, et al. Origin and age of the causative mutations in KLC2, IMPA1, MED25 and WNT7A unravelled through Brazilian admixed populations. *Sci Rep*. 2018; 8(1):16552. <http://dx.doi.org/10.1038/s41598-018-35022-1>.
4. Galvão CRC, Cavalcante PMA, Olinda R, Graciani Z, Zatz M, Kok F, et al. Motor impairment in a rare form of spastic paraplegia (Spoan syndrome): a 10-year follow-up. *BMC Neurol*. 2019;19:256. <http://dx.doi.org/10.21203/rs.2.10044/v2>
5. Melo US, Macedo-Souza LI, Figueiredo T, Muotri AR, Gleeson JG, Coux G, et al. Overexpression of KLC2 due to a homozygous deletion in the non-coding region causes SPOAN syndrome. *Hum Mol Genet*. 2015;24(24):6877-85. <http://dx.doi.org/10.1093/hmg/ddv388>.
6. Santos S, Kok F, Weller M, de Paiva FRL, Otto PA. Inbreeding levels in northeast Brazil: strategies for the prospecting of new genetic disorders. *Genet Mol Biol*. 2010;33(2):220-3. <https://doi.org/10.1590/S1415-47572010005000020>.
7. Graciani Z, Santos S, Macedo-Souza LI, Monteiro CB de M, Veras MI, Amorim S, et al. Motor and functional evaluation of patients with spastic paraplegia, optic atrophy, and neuropathy (SPOAN). *Arq Neuropsiquiatr*. 2010;68:3-6. <https://doi.org/10.1590/S1415-47572010005000020>.
8. Galvão CRC. Síndrome Spoan: avaliação funcional e do uso de cadeiras de rodas convencionais e digitalizadas [Tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2019. Disponível em: [https://teses.usp.br/index.php?option=com\\_jumi&fileid=12&Itemid=77&lang=pt-br](https://teses.usp.br/index.php?option=com_jumi&fileid=12&Itemid=77&lang=pt-br)
9. Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol*. 1989;42:703-9. doi: 10.1016/0895-4356(89)90065-6.
10. Minosso JSM, Amendola F, Alvarenga MRM, de Campos Oliveira MA. Validação, no Brasil, do índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatorios. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(2):218-23. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000200011>.
11. Khasnabis C, Mines K. Wheelchair service training package: reference manual for participants: basic level. Geneve: WHO; 2012. Available from: <https://www.who.int/disabilities/technology/wheelchairpackage/en/>
12. Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. Item analysis of the Quebec user evaluation of satisfaction with assistive technology (QUEST). *Assist Technol*. 2000;12(2):96-105. doi: 10.1080/10400435.2000.10132015.
13. Carvalho KEC, Júnior MBG, Sá KN. Translation and validation of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0) into Portuguese. *Rev Bras Reumatol*. 2014;54(4):260-7. <https://doi.org/10.1016/j.rbr.2014.04.003>.
14. Caro CC, Faria PSP, Bombarda TB, Ferrigno ISV, Palhares MS. A dispensação de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM) no Departamento Regional de Saúde da 3ª Região do Estado de São Paulo. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2014; 22:521-9. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.073>.
15. Cruz DMC, MC Cruz D, Emmel MLG, Manzini MG, Braga Mendes PV. Assistive technology accessibility and abandonment: challenges for occupational therapists. *Open J Occup Ther*. 2016;4(1). <http://dx.doi.org/10.15453/2168-6408.1166>.
16. Galvão CRC, Barroso BIL, Grutt DC. A tecnologia assistiva e os cuidados específicos na concessão de cadeiras de rodas no Estado do Rio Grande do Norte. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2013;21(1):11-8. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.003>.



17. Rodini CO, Collange LA, Juliano Y, Oliveira CS, Isola AM, Almeida SB, et al. Influência da adequação postural em cadeira de rodas na função respiratória de pacientes com distrofia muscular de Duchenne. *Fisioter Pesqui.* 2012;19(2):97-102. <http://dx.doi.org/10.1590/s1809-29502012000200002>.
18. Stinson M, Crawford S. Optimal positioning: wheelchair seating comfort and pressure mapping. *Int Handbook Occup Ther Interv.* 2009;83-90. [http://dx.doi.org/10.1007/978-0-387-75424-6\\_7](http://dx.doi.org/10.1007/978-0-387-75424-6_7)
19. Souza CAF, Souza CAF, Calixto MF, Marques MP, Sá Oliveira ACB, Jesus Alves AC. Uso de avaliação do desempenho para prescrição de dispositivos de tecnologia assistiva. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo.* 2018;29(1):34-40. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149>.
20. Dolan MJ, Henderson GI. Patient and equipment profile for wheelchair seating clinic provision. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2014;9(2):136-43. doi: 10.3109/17483107.2013.807441.
21. British Society of Rehabilitation Medicine. Specialised Wheelchair Seating National Clinical Guidelines. Report of a multidisciplinary expert group (Chair: Marks, LJ). London: British Society of Rehabilitation Medicine; 2004. Available from: <https://www.bsrm.org.uk/downloads/specialseatingfinaltextprintqual.pdf>
22. Alves ACJ, Jesus Alves AC, Matsukura TS, Scherer MJ. Cross-cultural adaptation of the assistive technology device – predisposition assessment (ATD PA) for use in Brazil (ATD PA Br). *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2017;12:160-4. <http://dx.doi.org/10.1080/17483107.2016.1233294>

Recebido em: 07.05.2019

Aceito em: 24.07.2020

