

## A Representação Social da Polineuropatia Amiloidótica Familiar na Comunidade

Sónia Alexandra de Lemos Novais<sup>1,2</sup>, Felismina Rosa Parreira Mendes<sup>3</sup>, Maria Otília Zangão<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional do Porto. snovais@gmail.com; investigacaopaf@gmail.com

<sup>2</sup> Escola Superior de Enfermagem da Cruz Vermelha Portuguesa de Oliveira de Azeméis. sonianovais@esenfcvpoa.eu

<sup>3</sup> Escola Superior de Saúde de São João de Deus. Universidade de Évora. fm@uevora.pt

<sup>4</sup> Professora Adjunta. Escola Superior de Saúde de São João de Deus. Universidade de Évora. otiliaz@uevora.pt;

**Resumo.** A Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) é uma doença neurodegenerativa rara, hereditária e fatal. O conhecimento desta doença precedeu, nas localidades de Póvoa de Varzim e Vila do Conde, a identificação da mesma enquanto entidade clínica pelo Dr. Corino de Andrade, devido à sua elevada prevalência. Pretende-se com este estudo identificar e descrever as representações sociais sobre a PAF na comunidade de Póvoa de Varzim e Vila do Conde. Foi utilizado um teste de associação livre de palavras ao qual responderam 103 participantes. Os dados recolhidos foram tratados e analisados com recurso ao software Iramuteq. Através da análise hierárquica descendente, da análise de similitudes e da nuvem de palavras foi possível estabelecer a representação social da PAF associada aos aspetos negativos da doença.

**Palavras-chave:** Representações sociais, Saúde, Enfermagem, Polineuropatia amiloidótica familiar, Teste de associação livre de palavras, Teoria do núcleo central, Iramuteq

### Social Representation of Familial Amyloid Polyneuropathy in the Community

**Abstract.** The Familial Amyloid Polyneuropathy (FAP) is a neurodegenerative disease rare, hereditary and fatal. The knowledge of this disease preceded, in Povoá de Varzim and Vila do Conde, the identification of it as a clinical entity by Dr. Corino de Andrade due to its high prevalence. The aim of this study is to identify and describe the social representations of the PAF in the community of Povoá de Varzim and Vila do Conde. A free association of words test was used which answered 103 participants. The collected data were processed and analyzed using the software Iramuteq. By descending hierarchical analysis, the similarities analysis and cloud of words was possible to establish the PAF social representation associated with the negative aspects of the disease.

**Keywords:** Social representations, Health, Nursing, PAF, free association words test, Central nucleus Theory; Iramuteq

## 1 Introdução

A investigação sobre a Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) iniciou-se em 1939, quando o Dr. Corino de Andrade observou pela primeira vez, no Hospital Geral de Santo António, uma mulher de 37 anos, proveniente da Póvoa de Varzim, que padecia de um quadro neurológico, digestivo e urológico particular (Andrade, 1952). Embora não existindo, na altura, como entidade clínica, era bem conhecida da comunidade piscatória e era denominada pela população como a «doença dos pezinhos». Em 1952 é publicado na revista *Brain*, o artigo que define como doença ou “*uma forma peculiar de neuropatia periférica*” após a observação e acompanhamento de sessenta e quatro pessoas que na sua maioria residiam em Póvoa de Varzim e Vila do Conde (Andrade, 1952). Atualmente conhecem-se focos da doença no Brasil, no Japão, na Suécia, em Espanha, na China ou em Chipre, bem como novos focos em Portugal (Holmgren et al., 1994).

A PAF é uma doença rara, irreversível e fatal resultante de uma mutação genética que se transmite de forma autossómica dominante entre diferentes gerações (Ando et al., 2013). O seu diagnóstico pode

ser difícil, nomeadamente quando não existe história familiar prévia de doença ou quando ela se apresenta em pessoas que residem fora dos focos endémicos conhecidos (Ando et al., 2013). A sua prevalência nas duas localidades da costa litoral norte de Portugal ronda 1:538 indivíduos e em Portugal atinge cerca de 1:1000 habitantes, no resto da Europa e do mundo a sua prevalência estima-se em 1:100000 indivíduos, o que a torna uma doença rara (Teixeira & Saraiva, 2013).

Os primeiros sintomas ocorrem entre a segunda e a quinta década de vida (Conceição & De Carvalho, 2007). A sua apresentação com alterações sensitivas progressivas, e disfunção autonómica e motora, revela a deposição de fibrilhas amiloides no sistema nervoso periférico e autónomo, causando parestesias, disestesias, ou hiperalgesias nas extremidades inferiores (Ando et al., 2013). A perda de sensação vai gradualmente atingindo as extremidades em sentido centrípeto. Simultaneamente surgem alterações gastrointestinais, oculares, cardíacas e renais, nomeadamente alterações do trânsito com aumento de volume e frequência das dejeções, opacidade do vítreo, cardiomiopatia e alterações da condução elétrica cardíaca (Ando et al., 2013). Secundariamente, instala-se um quadro de dependência neuropática acompanhado de um défice motor que conduz a um grau de dependência elevado para as atividades de vida diária, com quadro de incontinência fecal e urinário, por alterações esfinterianas (Holmgren et al., 2005). Se o início de sintomas é insidioso, a sua evolução é contínua conduzindo a uma progressiva, dolorosa e irreversível deterioração da função neurológica (Ando et al., 2013).

A expectativa de vida para as pessoas com PAF é de cerca de 10 anos após o início dos sintomas, sendo as causas de morte: a desnutrição e caquexia causadas pelo quadro de incontinência fecal e urinário e as infeções associadas (Ando et al., 2013). As opções de tratamento para os doentes com PAF são muito limitadas, e destinam-se à palição dos sintomas ou à estabilização do tetrâmero prevenindo a amiloidogénese. O tratamento sintomático permite controlar os sintomas e melhorar a qualidade de vida destes doentes. Dirige-se fundamentalmente à neuropatia sensoriomotora periférica, nomeadamente o controlo da dor, prevenção de úlceras de pressão, fisioterapia e reabilitação motora, o tratamento das complicações oftalmológicas e o equilíbrio dos sintomas vegetativos (Ando et al., 2013).

O transplante hepático é um tratamento bem estabelecido e que possibilita travar a progressão dos sintomas, porém acarreta algumas limitações, principalmente pelo risco cirúrgico e pela necessidade de utilização de imunossupressores a longo prazo com as suas consequências (Yamamoto et al., 2007). Atualmente encontram-se em utilização e em estudo estratégias terapêuticas moleculares que incluem a inibição dos variantes da transtirretina, a estabilização dos variantes, a inibição da agregação dos intermediários amiloidogénicos, e a quebra das ligações das fibrilas amiloides insolúveis (Plante-Bordeneuve, 2014).

Como já referimos na comunidade de Póvoa de Varzim e Vila do Conde a PAF é uma doença bastante conhecida, sendo que, a identificação de uma designação popular para esta doença, «doença dos pezinhos», precedeu a sua identificação enquanto entidade clínica (Novais & Mendes, 2016). A evolução do prognóstico desta doença nos últimos anos é marcante, pela oportunidade de realização do transplante hepático, e pela investigação em fármacos com efeito terapêutico, o que permite que uma esperança e uma qualidade de vida diferente para os atuais portadores desta mutação. Mas apesar dos recentes avanços no âmbito terapêutico, o diagnóstico desta doença ainda possui um enorme impacto psicossocial em adultos jovens, na família mas também na comunidade. Este trabalho pretende assim, identificar e descrever as representações sociais da PAF na comunidade de Póvoa de Varzim e Vila do Conde.

## 2. A Teoria das Representações Sociais

Para o enquadramento conceptual deste trabalho recorreremos à Teoria das Representações Sociais (TRS) desenvolvida por Moscovici desde os anos 60 do século XX. Esta teoria tem servido de enquadramento teórico de referência a numerosos estudos no âmbito das ciências sociais, mas também das ciências da saúde (Arruda, 2009; Lo Monaco & Lheureux, 2007).

A representação social de uma comunidade define-se pelos objetivos comuns e procedimentos específicos, onde o social intervém através do contexto onde o grupo se insere, a comunicação que estabelecem entre si, os aspetos culturais, os códigos, os valores, os símbolos e as ideologias partilhados nessa comunidade (Sêga, 2000). Sendo a representação social entendida, por um lado, como um «conjunto de informações, crenças, opiniões e atitudes sobre um determinado objecto» (Abric, 2011a, p. 19), não é exclusivamente uma representação cognitiva, mas é, por outro lado, igualmente «uma forma de conhecimento socialmente desenvolvida e partilhada, com uma finalidade prática e contribuindo para o estabelecimento de uma realidade comum a um grupo social» (Jodelet, 2003, p. 36).

Assim a representação social refere-se a algo, que pode ser designado de objeto, e os conceitos como a «doença», a «saúde», o «trabalho», a «Enfermagem», podem ser considerados objetos de representação social (Lo Monaco & Lheureux, 2007). Ao criarem e adotarem a mesma representação de um objeto, as pessoas passam a referir-se a ele atribuindo-lhe um significado simbólico, isto é, interpretando e antecipando os acontecimentos do mundo exterior numa finalidade operativa e adotando práticas de controlo sobre esse objeto. Este facto é realçado nos estudos realizados sobre a representação social de doença, nomeadamente do HIV/SIDA e da doença mental, onde se tenta encontrar um sentido e um significado diferenciador para a mesma (Jodelet, 2005; Lo Monaco & Lheureux, 2007).

Quando se pretende estudar uma determinada representação social é, e de acordo com o que já afirmamos, necessário estudar a estrutura cognitiva onde essa representação se encontra ancorada. Desta forma, e através do processamento da informação recebida de forma repetida, os indivíduos interpretam complementam e reorganizam-na diferentemente, de acordo com a comunidade onde se inserem, num acordo tácito. Para Moscovici (1988, p. 220), «nessa troca, todas as representações são a interface de duas realidades: a realidade psíquica, na ligação que possui com o reino da imaginação e das sensações, e a realidade exterior que tem lugar na comunidade e o seu sujeito nas regras do grupo». Assim, entender uma representação social, exige que mais do que se descrever exhaustivamente as crenças e atitudes relacionadas com o objeto de representação, em virtude da complexidade de fatores que interferem na sua constituição. Deste modo, «a organização de uma representação social apresenta uma modalidade particular, específica: não só os elementos particulares são hierarquizados, mas também qualquer representação é organizada em torno de um núcleo central, constituído por um ou qualquer elementos que dão à representação o seu significado» (Abric, 2011a, p. 25). Esse núcleo central organiza, em seu redor, o sentido fundamental e inflexível da representação social, e apresenta como características: a natureza do objeto representado, o tipo de relações do grupo com esse objeto, o sistema de valores e padrões sociais, bem como as suas dimensões objetiva e subjetiva (Abric, 2003).

## 3 Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório enquadrado num paradigma misto que tem como suporte teórico a Teoria das Representações Sociais, nomeadamente a abordagem estrutural ou a teoria do núcleo central (Abric, 2011a). Esta abordagem tem como preocupação a compreensão do

entendimento de uma comunidade sobre uma doença específica e a forma como a representam, num sistema de referência que permite a interpretação dos acontecimentos reais, dando sentido à vivência da PAF nessa comunidade.

Definiram-se como critérios de inclusão de participantes neste estudo: ser residente ou trabalhar nos concelhos de Vila do Conde ou Póvoa de Varzim; ter mais de dezoito anos; conhecer a doença em estudo; aceitar voluntariamente participar através do preenchimento do instrumento de recolha de dados.

O instrumento escolhido para a recolha de dados foi o teste de associação livre de palavras (TALP). O TALP caracteriza-se por ser teste projetivo, que permite a apreensão das representações cognitivas de um grupo social de forma espontânea, mas revelando conteúdos implícitos ou latentes que podem ser dissimulados nas práticas discursivas (Abric, 2011b), «possibilitando estudar os estereótipos sociais que são partilhados espontaneamente pelos membros do grupo e a visualização das dimensões estruturantes do universo semântico específico» (Veiga, Fernandes, & Paiva, 2013, p. 19). A aplicação deste instrumento possibilita, igualmente, a apreensão dos elementos do núcleo central e periférico de uma representação (Rúbia et al., 2012). Esta técnica estrutura-se pela evocação de respostas com base num estímulo indutor, o que permite colocar, em evidência, universos semânticos relacionados com determinado objeto (Abric, 2011b).

Na construção do instrumento foi utilizada a técnica da múltipla associação livre de palavras com a elaboração de quatro perguntas indutoras de estímulo e foi pedido que o participante responde-se com cinco palavras ou expressões sem restrição de resposta (Dany, Urdapilleta, & Lo Monaco, 2014). Os quatro estímulos indutores utilizados no TALP foram: a doença - PAF, as pessoas com PAF, os sintomas e as necessidades das pessoas com PAF através da apresentação de variações da expressão, *quando penso em... lembro de...*

Os dados foram recolhidos entre janeiro e maio de 2015. As respostas foram transcritas para um ficheiro de texto e submetidas a análise através do software Iramuteq 0.7 alpha 2 (Interface de R pour les Analyses Mutidimensionnelles de Testes et de Questionnaires).

#### 4 Apresentação de resultados e discussão

Dos 103 participantes, 76 são do género feminino e 27 são do género masculino. De acordo com a idade, a sua distribuição demonstra que entre os 18 e os 27 anos participaram 18 pessoas, dos 28 aos 37 anos participaram 24 pessoas, 29 participantes apresentam idades entre os 38 aos 47 anos e entre os 48 e os 57 anos participaram 20 pessoas. Na faixa etária dos 58 aos 67 anos e na faixa etária dos 68 aos 77 anos participaram sete e cinco participantes respetivamente. Quanto às habilitações académicas, 53 participantes possuem um curso superior e 34 participantes possuem o ensino secundário concluído, o que significa que na sua maioria, os participantes deste estudo têm uma boa aptidão para responder a um teste de associação livre de palavras que exige dos participantes capacidade de abstração. Participaram também oito pessoas com o 3º ciclo, três com o 2º ciclo e cinco com o 1º ciclo do ensino básico. Esta amostra foi de conveniência, pois os autores procuraram igualmente incluir profissionais de saúde que trabalhassem nos dois concelhos para além de pessoas leigas, desta forma, foi possível a participação de 37 profissionais de saúde e de 66 pessoas com outras profissões.

Os dados recolhidos foram analisados pelo programa Iramuteq recorrendo à lematização dos mesmos. Na primeira fase da análise, foi realizada uma análise lexical simples (Camargo & Justo, 2013). Deste modo, o programa reconheceu a separação do corpus em 103 textos e que se repartem por 103 segmentos de texto. Nesses segmentos identificou 634 formas e 2231 ocorrências. O n.º de hápax é

de 279, e que corresponde a 12,51% das ocorrências e 50,36% das formas. Obteve-se uma média de ocorrências por unidade de contexto de 21,66.

Na segunda fase de análise, foi realizada uma análise de especificidades e a análise fatorial de correspondência (AFC). Nesta etapa verifica-se a proximidade e frequência das palavras e sendo posteriormente agrupadas em classes. Do nosso corpus foram classificados 85 segmentos de texto em 103, o que corresponde a 82,52% agrupados em 6 classes. Verificamos nesta análise que o número de formas ativas com a frequência superior a 3 é de 174, a média de formas ativas por segmento é de 21,66.

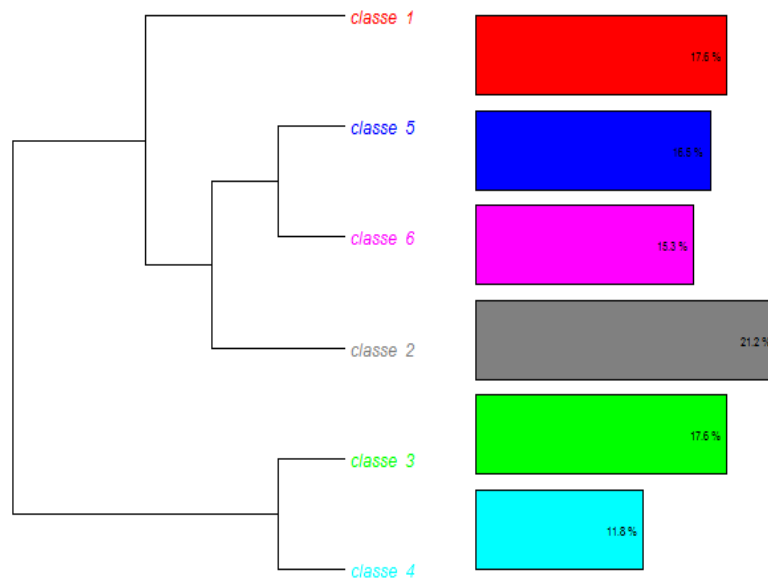


Fig. 1.

CHD)

(Dendograma da

Pela análise da Figura 1, percebemos que as classes 2, 5 e 6 se encontram próximas e ligadas entre si. As classes 1 e 3 apresentam afinidade e a classe 4 tem afinidade com todas as classes. Pela análise dos gráficos conseguimos perceber a relação entre as palavras com maior frequência. Pela leitura da figura 2 podemos notar que a classe 1 caracteriza-se pela apresentação das representações das pessoas entre os 68 a 77 anos e as pessoas entre os 28 a 37 anos. A classe 4 apresenta as representações dos profissionais de saúde e com habilitações acadêmicas superiores. Estas relações são colocadas em evidência na próxima etapa de análise, através da classificação hierárquica descendente e ilustrada através do filograma, figura 3, como iremos ver mais adiante.

A terceira etapa de análise corresponde à Classificação Hierárquica Descendente (CHD), que para além de permitir uma análise lexical do corpus textual, fornece contextos ou classes lexicais, caracterizados por um vocabulário específico e pelos segmentos de textos que compartilham esse vocabulário (Camargo, 2005). Na CHD cada classe é constituída pelos vários segmentos de texto com classificação de acordo com a distribuição das formas desses segmentos (Camargo & Justo, 2013). As classes geradas pela CHD representam o contexto de sentido das palavras e podem apontar representações sociais ou elementos de representações sociais sobre o objeto social estudado (Camargo, 2005).

Pela análise do dendograma da classificação hierárquica descendente, Figura 2, percebemos que as seis classes que determinam a representação social da PAF na comunidade e que se encontram agrupados em dois clusters. Essas classes agruparam-se com uma classificação estável e definitiva, compostas por vocabulário semelhante.

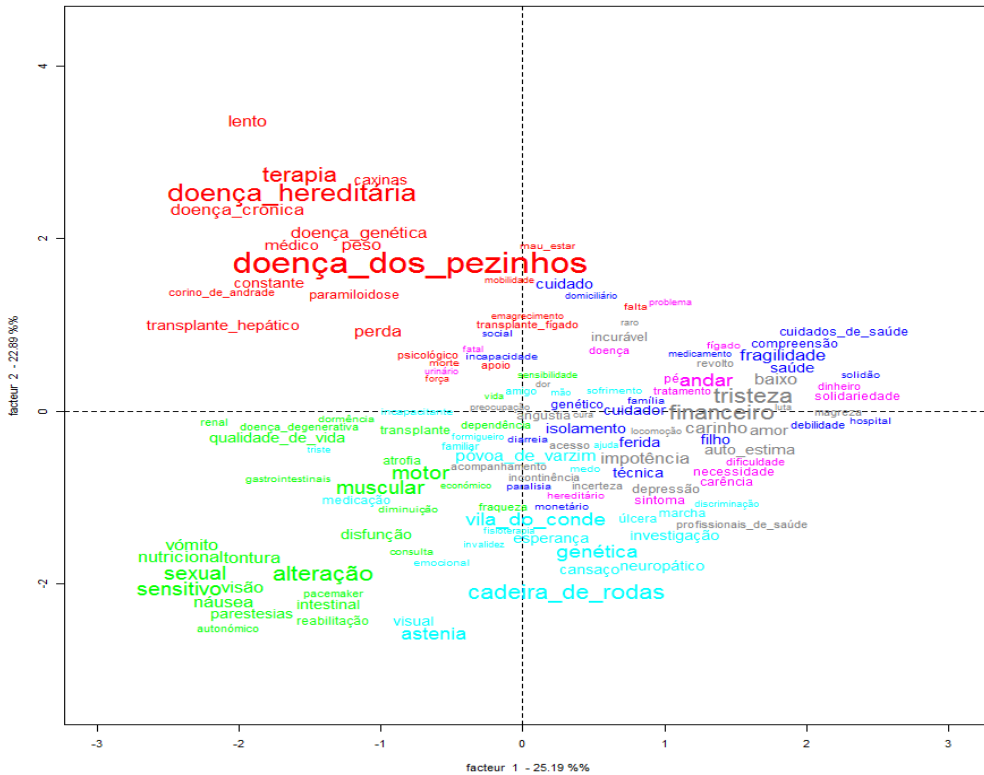


Fig. 2. (Dendrograma da CHD)

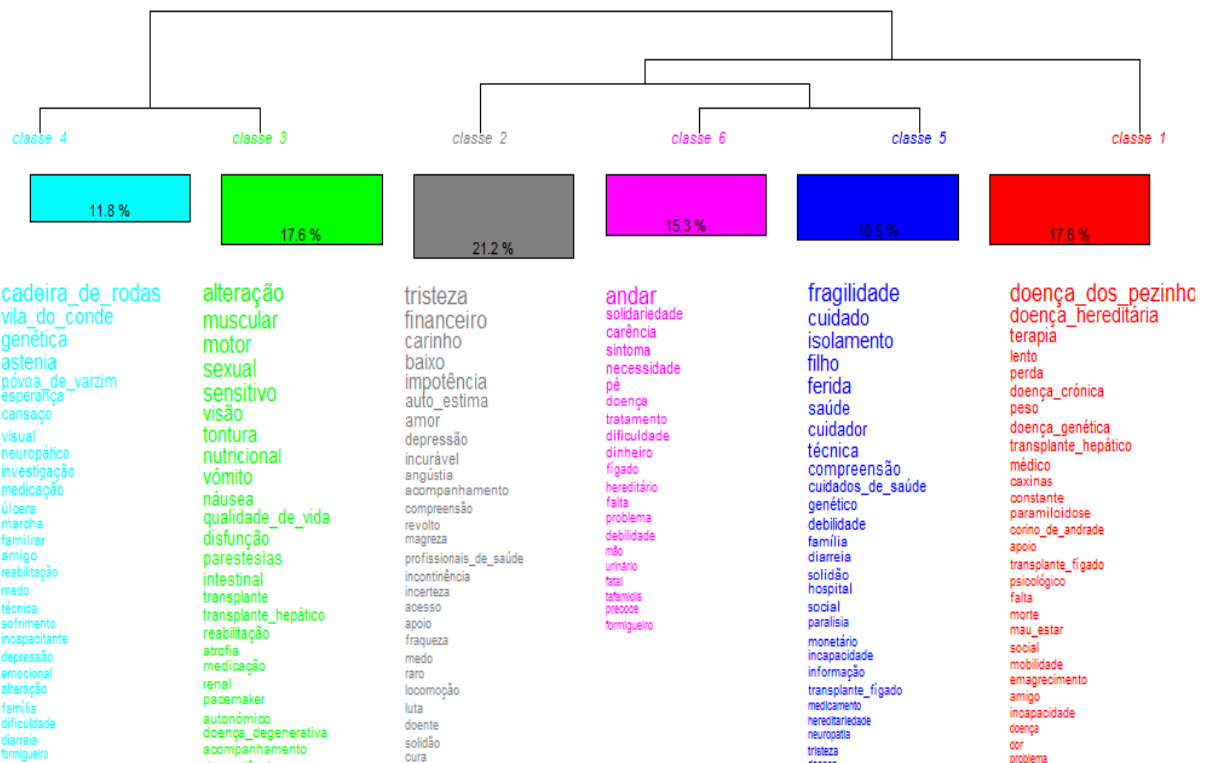


Fig. 3. (Filograma da CHD)

Cruzando os três resultados da análise do Iramuteq torna-se evidente que a classe 2 é a maior do corpus e as classes 3 e 4 encontram-se em oposição às restantes. A classe 2 possui 18 dos 85 segmentos retidos, o que corresponde a 21,18% do corpus analisado. Nomeamos esta classe de «Impacto negativo da doença», sendo uma classe fortemente marcada por formas associadas aos aspetos negativos da doença. Nesta classe, a tristeza, seguida de financeiro, de carinho, de baixo, de impotência e de autoestima constituem as palavras centrais. A referência às dimensões psicológicas da PAF, nomeadamente à depressão, à angústia e à revolta mostram que a comunidade percebe a PAF como uma doença carregada de incerteza no prognóstico e incurável. Esta classe foi constituída por participantes com idades compreendidas entre os 58 e os 67 anos, com habilitações académicas de 3º ciclo e que trabalham em outras profissões.

A classe 1 possui 15 dos 85 segmentos retidos, o que corresponde a 17,65% do corpus analisado. Esta classe foi denominada de «Paramiloidose» e podemos constatar que a expressão central é «doença dos pezinhos». Notamos que ainda nos dias atuais a primeira expressão de denominação da doença ainda prevalece nesta comunidade. O carácter hereditário também é colocado em destaque, sendo a expressão doença hereditária a segunda expressão utilizada seguida de terapia. Esta classe é caracterizada pelos participantes mais velhos, com idades compreendidas entre os 68 e os 77 anos e não profissionais de saúde.

A classe 3, tal com a classe 1 possui 15 dos 85 segmentos retidos, o que corresponde a 17,65% do corpus analisado. Esta classe que é representativa dos profissionais de saúde e dos participantes com habilitações académicas superiores, refere-se aos sintomas de PAF com a palavra alteração, seguida de muscular, motor, sexual e sensitivo como expressões centrais. Pelo que foi denominada de «Sintomas de PAF».

A classe 5 também é representada pelos profissionais de saúde e participantes com habilitações académicas superiores e apresenta como palavras centrais fragilidade, cuidado e isolamento. Esta classe possui 14 dos 85 segmentos retidos, o que corresponde a 16,47% do corpus analisado. E foi denominada de «viver com a doença».

A classe 6 apresenta andar, solidariedade e carência como palavras centrais. Esta caracteriza-se pelos participantes mais jovens, com académicas ao nível do ensino secundário e não profissionais de saúde. E foi denominada de «necessidade de suporte e tratamento».

A classe 4 é mais heterogénea no seu conteúdo e apresenta como palavras centrais cadeira de rodas seguida de Vila do Conde, astenia e Póvoa de Varzim. Esta classe apresenta maior variabilidade na sua caracterização, sendo constituída por profissionais de saúde, mas também por participantes com o ensino secundário e por participantes solteiros ou viúvos. Esta classe foi denominada «apoio social na comunidade».

Por forma a visualizarmos a estrutura das representações sociais da PAF e confirmarmos a centralidade dos elementos foi realizada uma análise de Similitude que mostra a relação entre os seus elementos. Esta análise é reproduzida na figura 4, em forma de árvore ilustrativo da articulação entre os diferentes elementos que determinam a representação social.

Podemos observar que os elementos de maior centralidade são doença dos pezinhos, apoio, dor, doença e dificuldade. Dificuldade e doença encontram-se próximos em termos de ligações. O elemento apoio ramifica-se em dependência, transplante, perda, familiar, medicação e muscular. Já dor ramifica-se em incapacidade, falta, tratamento, hereditário e sofrimento. Esta análise põe em evidência a representação da PAF nesta comunidade como uma doença geradora de dor, dependência e sofrimento, onde o apoio se torna fundamental para a pessoa doente. Conjugando-se aos diferentes modos de análise é possível afirmar que a representação social da PAF na comunidade em estudo está objetivada no apoio à dependência e à dor e sofrimento que esta doença acarreta. Estes resultados remetem-nos para uma representação social que salienta os aspetos mais negativos de viver com uma doença neurodegenerativa hereditária.







- Abric, J.-C. (2011a). Les Représentations Sociales: Aspects Théoretiques. In J.-C. Abric (Ed.), *Pratiques Sociales et Représentations* (pp. 15–46). Paris: Quadrigue/Presses Universitaires de France.
- Abric, J.-C. (2011b). Méthodologie de recueil des représentations sociales. In J.-C. Abric (Ed.), *Pratiques Sociales et Représentations* (pp. 73–102). Paris: Presses Universitaires de France.
- Ando, Y., Coelho, T., Berk, J. L., Cruz, M. W., Ericzon, B.-G., Ikeda, S., ... Salvi, F. (2013). Guideline of transthyretin-related hereditary amyloidosis for clinicians. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8, 31. <http://doi.org/10.1186/1750-1172-8-31>
- Andrade, C. (1952). A peculiar form of peripheral neuropathy. *Brain: A Journal of Neurology*, 75(3), 408–427. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12978172>
- Arruda, A. (2009). O Trânsito de Saberes: Olhar sobre a Produção Brasileira. In M. Lopes, F. R. P. Mendes, & A. Moreira (Eds.), *Saúde, Educação e Representações Sociais. Exercícios de Diálogo e Convergência* (pp. 19–34). Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda.
- Camargo, B. V. (2005). ALCESTE: Um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. In A. S. P. Moreira, B. V. Camargo, J. C. Jesuíno, & S. M. Nóbrega (Eds.), *Perspectivas Teórico-Metodológicas em representações sociais* (pp. 511–539). João Pessoa: Editora da Universidade Federal da Paraíba.
- Camargo, B. V., & Justo, A. M. (2013). IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas Em Psicologia*, 21(2), 513–518. <http://doi.org/10.9788/TP2013.2-16>
- Conceição, I., & De Carvalho, M. (2007). Clinical variability in type I familial amyloid polyneuropathy (Val30Met): comparison between late- and early-onset cases in Portugal. *Muscle & Nerve*, 35(1), 116–8. <http://doi.org/10.1002/mus.20644>
- Dany, L., Urdapilleta, I., & Lo Monaco, G. (2014). Free associations and social representations: some reflections on rank-frequency and importance-frequency methods. *Quality & Quantity*, 49(2), 489–507. <http://doi.org/10.1007/s11135-014-0005-z>
- Holmgren, G., Costa, P. M. P., Andersson, C., Asplund, K., Steen, L., Beekman, L., ... Costa, P. P. (1994). Geographical Distribution of TTR Met (30) Carriers in Northern Sweden: Discrepancy Between Carrier Frequency and Prevalence Rate. *Journal of Medical Genetics*, 31, 351–354. <http://doi.org/10.1136/jmg.31.5.351>
- Holmgren, G., Hellman, U., Lundgren, H.-E. E., Sandgren, O., & Suhr, O. B. (2005). Impact of homozygosity for an amyloidogenic transthyretin mutation on phenotype and long term outcome. *Journal of Medical Genetics*, 42(12), 953–6. <http://doi.org/10.1136/jmg.2005.033720>
- Jodelet, D. (2003). Représentations sociales: un domaine en expansion. In D. Jodelet (Ed.), *Les Représentations Sociales* (7<sup>a</sup> ed., pp. 47–78). Paris: Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D. (2005). *Loucuras e Representações Sociais*. Petrópolis: Vozes.

- Lo Monaco, G., & Lheureux, F. (2007). Représentations sociales: théorie du noyau central et méthodes d'étude. *Revue électronique de Psychologie Sociale*, (1), 55–64.
- Moscovici, S. (1988). Notes Toward a Description of Social Representation. *European Journal of Social Psychology*, 18, 211–250.
- Novais, S. A. de L., & Mendes, F. R. P. (2016). Representation of illness in Familial Amyloidotic Polyneuropathy Portuguese Association newspaper: A documental study. *Nursing & Health Sciences*, 18(1), 85–90. <http://doi.org/10.1111/nhs.12240>
- Plante-Bordeneuve, V. (2014). Update in the diagnosis and management of transthyretin familial amyloid polyneuropathy. *Journal of Neurology*, 261(6), 1227–1233. <http://doi.org/10.1007/s00415-014-7373-0>
- Planté-Bordeneuve, V., Carayol, J., Ferreira, A., Adams, D., Clerget-Darpoux, F., Misrahi, M., ... Bonaïti-Pellié, C. (2003). Genetic study of transthyretin amyloid neuropathies: carrier risks among French and Portuguese families. *Journal of Medical Genetics*, 40(11), e120. Retrieved from <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1735318&tool=pmcentrez&render type=abstract>
- Rúbia, M., Santos, C., Casotti, C. A., Benemerita, A., Vilela, A. B. A., Santos, I., ... Bittencourt, I. S. (2012). Estrutura da Representação Social dos Usuários do Sistema Único de Saúde sobre Conferência Municipal de Saúde. *Revista Baiana de Saúde Pública*, 36(1), 121-133.
- Sêga, R. A. (2000). O Conceito de Representação Social nas Obras de Denise Jodelet e Serge Moscovici. *Anos 90*, (13), 128–133.
- Teixeira, A. C., & Saraiva, M. J. (2013). Presence of N-glycosylated transthyretin in plasma of V30M carriers in familial amyloidotic polyneuropathy: an escape from ERAD. *J Cell Mol Med*, 17, 429–435. <http://doi.org/10.1111/jcmm.12024>
- Veiga, K. C. G., Fernandes, J. D., & Paiva, M. S. (2013). Análise fatorial de correspondência das representações sociais sobre o trabalho noturno da enfermeira. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(1), 18–24. <http://doi.org/10.1590/S0034-71672013000100003>
- Yamamoto, S., Wilczek, H. E., Iwata, T., Larsson, M., Gjertsen, H., Söderdahl, G., ... Ericzon, B.-G. (2007). Long-term consequences of domino liver transplantation using familial amyloidotic polyneuropathy grafts. *Transplant International: Official Journal of the European Society for Organ Transplantation*, 20(11), 926–33. <http://doi.org/10.1111/j.1432-2277.2007.00516.x>