

Investimento corporal do portador de polineuropatia amiloidótica familiar

Body investment of the bearer of familial amyloidotic polyneuropathy

Rui Filipe Lopes Gonçalves*

Resumo

Este é um estudo sobre as vivências corporais dos Portadores de Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), mensurando o seu grau de investimento corporal e o modo como, as variáveis sócio-demográficas e clínicas da amostra em estudo, o influenciam. Para tal, foi conduzido um estudo descritivo-correlacional com uma amostra de 34 indivíduos portadores de PAF, transplantados ou não, que responderam ao instrumento de colheita de dados, constituído por um Questionário Sócio-Demográfico e Clínico e a Escala de Investimento Corporal (EIC). A amostra em estudo evidenciou um grau de investimento corporal global *razoável* contudo, apresentou *scores* mais baixos na dimensão *sentimentos e atitudes em relação ao corpo* e dimensão *bem-estar no contacto físico*. Quanto às variáveis sócio-demográficas/clínicas a transplantação hepática, o género, a idade, a situação profissional e o grau de incapacidade física revelaram correlações estatisticamente significativas com o grau de investimento corporal global e as suas quatro dimensões. Conclui-se assim que, os indivíduos mais velhos, os não transplantados, os profissionalmente inactivos, os que apresentam maior grau de incapacidade física e as mulheres, apresentando *scores* mais baixos de investimento corporal, poderão considerar-se grupos de risco no que concerne ao processo de adaptação às alterações da imagem corporal.

Palavras-chave: polineuropatia amiloidótica familiar, imagem corporal, enfermagem.

* Licenciado em Enfermagem, Pós-Licenciado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Mestre em Toxicodpendência e Patologias Psicossociais. Docente da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, rgoncalves@esenfc.pt.

Abstract

This paper reports a study of the bodily experiences of carriers of Familial Amyloidotic Polyneuropathy (FAP), measuring the degree to which the body was affected and how this was influenced by social-demographic/clinical factors. A descriptive-correlational survey was conducted with a sample of 34 patients with FAP who either had or had not had a transplant. Participants completed the Social-Demographic/Clinical Questionnaire and Body Investment Scale. The study sample revealed a moderate global body investment; however, there were lower scores for feelings and attitudes about the body and well-being in respect of physical contact. It also revealed that global body investment and all four dimensions of this were statistically significantly influenced by liver transplant, gender, age, professional situation and physical disability. We therefore concluded that older patients, non-transplanted, and those who were professionally inactive, had greater physical disability and women showed lower scores for body investment, and can be considered risk groups in terms of the process of adaptation to changes in body image.

Keywords: Familial Amyloidotic Polyneuropathy, body image, body investment, nursing.

Recebido para publicação em: 14.04.07

Aceite para publicação em: 29.06.09

Introdução

A PAF é uma doença genética/hereditária, endémica de algumas regiões do território nacional (Póvoa de Varzim, Figueira da Foz, Unhais da Serra e Covilhã, Seia, Matosinhos, Cartaxo, Vila do Conde, Esposende, Barcelos e Braga), com aumento exponencial do número de doentes portadores na região de Lisboa e Vale do Tejo, pelo que se tornou um problema de saúde pública. A Associação Portuguesa de Paramiloidose (APP) estima que existam actualmente cerca de 2000 indivíduos portadores já diagnosticados em Portugal.

Uma mutação no cromossoma 18, faz com que o fígado do indivíduo produza TTR Met 30, uma substância altamente insolúvel que tende a precipitar nos tecidos como substância amilóide. A sua deposição nos tecidos conduz a uma degenerescência progressiva dos nervos periféricos, incluindo os nervos vegetativos que regulam o funcionamento de diversos órgãos e sistemas, conduzindo a uma multiplicidade de sintomas.

Embora as proteínas mutantes estejam presentes desde o nascimento, o início dos sintomas é tardio. Geralmente manifesta-se a partir dos 25 anos, podendo contudo manifestar-se em faixas etárias mais tardias (portadores sintomáticos) ou então não se manifestar apesar da mutação genética estar presente (portadores assintomáticos). O quadro clínico típico da PAF é denominado por uma polineuropatia mista, autónoma, sensitiva e motora, com progressão ascendente (*Dying-back*) e centrípeta, acabando por atingir todo o corpo.

Nos seus estudos, Freitas (1976), defende que quando manifestada passa-se, insidiosamente, da inicial dor e *formigueiro* dos pés para a gradual perda da sensibilidade, dormência e total incapacidade motora. Ramos e Gomes (1989) acrescentam ainda que a parestesia ou paralisia dos músculos extensores produz uma marcha característica, em que os doentes, por impossibilidade de colocarem no chão os calcâneos (por dificuldade de dorsiflexão), apoiam-se na extremidade anterior dos pés – marcha em *steppage*.

Para Monteiro *et al.* (2004), a transplantação hepática tem sido a forma mais habitual de atenuar a sintomatologia uma vez que, mais de 90% da TTR Met30 é produzida no fígado, espera-se que o transplante hepático retarde a progressão da PAF e a

proteína anormal seja eliminada do plasma sanguíneo. Contudo, apesar da diminuição da morbimortalidade, o transplante hepático está longe de ser o tratamento ideal para a PAF.

Apesar do transplante parecer interromper o percurso degenerativo provocado pelos depósitos de amilóide, muitos dos pacientes enfrentam desafios psicológicos muito significativos no retorno à “normalidade”.

A ocorrência de uma alteração na imagem corporal do indivíduo exige uma *adaptação* à nova situação, tornando-se esta mais complexa se a alteração for de carácter definitivo. Entenda-se adaptação como os ajustamentos ou compromissos individuais para satisfazer as exigências de uma situação, a nível biológico, psicológico e social

Em caso de doença, Newell (1999) refere que, pode supor-se que as alterações provocadas na realidade corporal potenciam a tensão entre essa realidade e o ideal corporal. O indivíduo pode tentar reduzir essa tensão mudando a apresentação corporal para compensar a deficiência na realidade corporal ou pode alterar os seus sentimentos e atitudes para atingir o corpo ideal. Invoca assim mecanismos de *coping* e o apoio social de modo a compensar as alterações.

A natureza e significação das alterações físicas e funcionais são únicas para o indivíduo. Os estudos de Norris (2002) referem que o processo de adaptação às alterações físicas operadas (*reimagem*) pode ser amplificado pela diversidade de complicações e crises que poderão emergir. Um processo fluido, nem sempre linear, que é requerido mais do que um ano para se adaptar e aceitar as visíveis alterações físicas da sua imagem corporal e que nem sempre se antevê cabalmente resolvido.

Todo o processo de adaptação à imagem corporal alterada é conseguido pelo balancear do amor corporal versus rejeição corporal. Para Orbach e Mikulincer (1998), é o investimento corporal emocional que está implicado na regulação dos comportamentos de rejeição e destruição da imagem corporal desfigurada. Acredita-se que as tendências de investimento corporal, estão significativamente relacionadas com manifestações corporais e mentais que envolvem prazer físico, depressão, auto-estima e percepção antecipada de cuidado pessoal.

Estudos de Armstrong *et al.* (1997) revelam que ao investirem sobre os seus corpos, os indivíduos são movidos pelo desejo de projecção de uma determinada imagem para os outros e de realçar

o seu auto-conceito, aumentando os níveis de autoconfiança.

Para Norris *et al.* (1998), o processo de adaptação às alterações da imagem corporal é complexo, extremamente subjectivo, único para cada sujeito e ocorre simultaneamente com o sentimento de perda da aparência física e funcionalidade. O investimento corporal surge como um dos mecanismos de adaptação às alterações da imagem corporal impostas pela PAF.

No entanto, Norris (1998) acrescenta que, muitos enfermeiros não se sentem suficientemente preparados para proporcionar apoio psicológico aos doentes no seu processo de adaptação a alterações da imagem corporal.

O enfermeiro pode, segundo Newell (1999), dar maior ênfase à imagem corporal daqueles a que presta cuidados e incluir os distúrbios causadores das alterações da imagem corporal na planificação de cuidados pois, na perspectiva de Norris (2002), todo o processo de adaptação requer tempo suficiente para que o indivíduo compreenda a mudança, possa fazer o luto da perda, e se ajuste às características da nova situação.

Face a estas constatações foi conduzido este estudo tendo como objectivo de conhecer o grau de investimento corporal dos portadores de PAF e eventuais contributos das variáveis sócio-demográficas e clínicas.

Metodologia

Considerando o objectivo geral do trabalho optou-se por uma abordagem de investigação quantitativa de natureza descritivo-correlacional (Gil, 1995; Carmo e Ferreira, 1998).

Ao verificarmos qual o grau de investimento corporal em indivíduos portadores de PAF, não se pretende examinar a causalidade entre as variáveis. Pressupõe-se que, segundo Crête (2000), pela utilização de um estudo do tipo não-experimental, se possa descrever o fenómeno em causa, tal como grande parte dos estudos em ciências sociais.

Quanto ao nível de investigação, baseados em Fortin (1999), podemos situar este estudo no nível II já que, apesar de se trabalharem novos conceitos e se tentarem descrever novas experiências no seio da comunidade paramiloidótica podemos, além da descrição de fenómenos, encontrar relações entre

variáveis já utilizadas em estudos prévios junto de outras populações.

Participantes

Não sendo caracterizada como doença de declaração obrigatória, a Associação Portuguesa de Paramiloidose (APP) estima que o número de portadores de PAF ascenda já os 7000 indivíduos e que menos de metade estejam diagnosticados.

A acessibilidade à amostra foi facilitada pela APP, respectivos Núcleos (núcleos de Vila do Conde, Matosinhos, Barcelos, Cartaxo, Unhais da Serra, Póvoa de Varzim e Seia, este último não sendo núcleo tem um Centro Coordenador sediado no Centro de Saúde de Seia) e Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim (CEAP) utilizando-se uma amostragem por redes e do tipo acidental.

Destemodo, após solicitação e autorização por cada uma das Instituições, foram instruídos os representantes das mesmas quanto aos objectivos e finalidades do estudo, instrumento de colheita de dados, forma de preenchimento e formas de amostragem. Numa segunda fase, e após aconselhamento do Presidente da APP, enviaram-se 153 instrumentos de colheita de dados para os diferentes locais identificados juntamente com envelopes de correio azul já dirigidos ao investigador.

Através de informação prévia para os diferentes núcleos os participantes foram informados sobre os objectivos da investigação em curso sendo garantida a confidencialidade dos dados. A administração do instrumento teve lugar entre Setembro de 2005 e Janeiro de 2006.

Foram incluídos no estudo os indivíduos que respeitando os critérios para se enquadrarem na amostra responderam voluntariamente ao instrumento de medida e o reenviaram via postal. Por outro lado, foram excluídos todos os que não preencheram os itens sócio-demográficos e clínicos, bem como aqueles que não preencheram três ou mais itens da escala de medida utilizada.

Assim, dos 153 instrumentos de colheita de dados enviados, obteve-se uma amostra constituída por 34 indivíduos provenientes dos núcleos de apoio à Paramiloidose situados na região Centro-Norte do país.

Instrumento

Sabendo *à priori* que, no estudo, se vai trabalhar com uma amostra muito típica, com grandes limitações físicas que dificultam a motricidade fina e difícil de aceder, foi constituído por:

- Questionário Sócio-Demográfico/Clinico, constituído por um conjunto de 23 questões (as 11 primeiras de carácter sócio-demográfico e as restantes 12 de carácter clínico) na sua maioria do tipo fechado com resposta sugerida e as restantes do tipo misto com questões-filtro;

- Escala de Investimento Corporal (EIC), versão portuguesa da *Body Investment Scale* (Orbach e Mikulincer, 1998), constituída, tal como a original, por 24 itens onde são exploradas 4 dimensões (sub-escalas): i) dimensão *sentimentos e atitudes em relação ao seu corpo*; ii) dimensão *bem-estar no contacto físico*; iii) dimensão *cuidado corporal* e iv) dimensão *protecção corporal*. Todos os itens são apresentados sob a forma de um escala tipo Likert com cinco graus de concordância que variam do *discordo plenamente* (1) ao *concordo plenamente* (5).

Após a colheita de dados podem-se obter *scores* para cada uma das dimensões e/ou obter-se um *score* global. As pontuações mais altas indicam sentimentos mais positivos sobre o seu corpo, sobre bem-estar no contacto físico, e mais cuidado e protecção corporal.

Resultados

Apresentam-se aqui os resultados referentes à caracterização sócio-demográfica, caracterização clínica e grau de investimento corporal da amostra, respectivamente, e apresentam-se, posteriormente, aqueles relativos à relação entre as diferentes variáveis. Atendendo ao volume de informação, optou-se por apresentar apenas os casos em que observámos a existência de alguma relação estatisticamente significativa.

Caracterização sócio-demográfica e clínica

Tendo por base o Questionário Sócio-Demográfico e Clínico, verificamos que a maioria dos inquiridos, concretamente 55,9% (19), era do sexo feminino. Relativamente à idade constatamos que os inquiridos

tinham entre 30 e 66 anos, sendo a idade média de 43,62 anos, com desvio padrão de 9,64 anos. Verificamos também que 41,2% tinham entre 40 e 50 anos, seguidos de 35,3% que tinham entre 30 e 40 anos.

Verificamos também que, tendo em conta a situação profissional, 64,7% (22) dos inquiridos estavam na situação de não activos, ou seja, eram reformados, desempregados ou domésticas e que, quase todos, concretamente 91,2% (31), disseram ser católicos.

Quanto ao grau de incapacidade física dos doentes sintomáticos, observamos casos entre 60% e 95%. Sendo que 48,3% (15) apresentavam grau de incapacidade física compreendido entre 80% e 90%. Em média, os inquiridos sintomáticos apresentavam grau de incapacidade de 78,55%, com desvio padrão de 9,50%.

Analisando os dados verifica-se que 52,9% dos inquiridos não eram transplantados. Destes 18 inquiridos, apenas 27,8% (5) estão inscritos na lista para transplantação, variando o tempo de espera entre 2 e 15 anos, sendo a média de 5,50 anos, com desvio padrão de 4,50 anos.

Para os inquiridos transplantados os tempos de transplante variaram entre 1 e 12 anos. Em termos médios, os inquiridos que já foram transplantados há 4,71 anos, com desvio padrão de 3,20 anos. Verificamos que 37,5% (n 6) referiram tempos de transplante entre 1 e 3 anos, seguidos de 25,0% (4) que referiram tempos de transplante entre 3 e 6 anos, de igual percentagem aos que referiam tempos entre 6 e 9 anos.

Investimento Corporal

Tendo por base a aplicação da Escala de Investimento Corporal, verificou-se que na dimensão *sentimentos e atitudes* em relação ao corpo, 38,2% (13) dos inquiridos obtiveram resultados compreendidos entre 3 e 4 pontos, seguidos de 32,4% (11) que obtiveram resultados entre 4 e 5 pontos. Os resultados variaram entre 1,50 e 5,00 pontos, sendo o valor médio de 3,45 pontos, com desvio padrão de 0,89 pontos.

Na dimensão *bem-estar no contacto físico* os resultados variaram entre 1,83 pontos e 4,83 pontos. A média foi de 3,68 pontos, com desvio padrão de 0,73 pontos. Verifica-se que 44,1% (15) dos inquiridos obtiveram resultados compreendidos entre 3 e 4

pontos, seguidos de 41,2% (14) que apresentaram entre 4 e 5 pontos.

No respeitante à dimensão *cuidado corporal*, os resultados observados variaram entre 2,33 e 4,83 pontos, sendo o valor médio de 3,74 pontos com desvio padrão de 0,67 pontos. Consta-se que 50,0% (17) dos inquiridos obtiveram resultados compreendidos entre 4 e 5 pontos, seguidos de 41,2% (14) que obtiveram resultados entre 3 e 4 pontos.

Para a dimensão *protecção corporal* observaram-se resultados compreendidos entre 3,17 e 5,00 pontos. O valor médio era de 4,22 pontos com desvio padrão de 0,46 pontos. Nesta dimensão, vinte cinco dos inquiridos (73,5%) obtiveram resultados compreendidos entre 4 e 5 pontos.

Em termos globais verificamos que os resultados variaram entre 2,79 e 4,67 pontos, sendo o valor médio de 3,78 pontos, com desvio padrão de 0,50 pontos. Verificamos que 53,0% (18) dos inquiridos obtiveram pontuações compreendidas entre 3 e 4 pontos, seguidos de 38,2% (13) que obtiveram resultados entre 4 e 5 pontos.

Comparando os valores médios calculados para as

quatro dimensões verificou-se que os inquiridos evidenciaram maior investimento corporal em termos de *protecção corporal* (4,22 pontos) e menor investimento em termos de *sentimentos e atitudes em relação ao corpo* (3,45 pontos).

Em todas as dimensões, e também no global, os valores médios situaram-se acima de 3 (valor central da escala) pelo que, podemos concluir que os inquiridos evidenciaram um *razoável* investimento corporal.

Resultados das Relações entre Variáveis

Para comparar o investimento corporal em função do facto dos indivíduos serem, ou não, transplantados aplicámos o teste t de Student. Os resultados do Quadro n.º 1 permitem verificar que existem diferenças estatisticamente significativas ($p < 0.05$) na dimensão *sentimentos e atitudes em relação ao corpo* e também no global. Comparando os valores médios, verifica-se que os indivíduos transplantados evidenciam maior investimento corporal que os inquiridos não transplantados.

QUADRO N.º 1 - Comparação do investimento corporal em função do facto de serem transplantados

Percepção	n	\bar{X}	s	t	p
Transplantado					
Sentimentos e atitudes em relação ao corpo					
Sim	16	3.79	0.70	2.213	0.034
Não	18	3.15	0.95		
Bem-estar no contacto físico					
Sim	16	3.85	0.63	1.320	0.196
Não	18	3.53	0.79		
Cuidado corporal					
Sim	16	3.94	0.55	1.605	0.118
Não	18	3.57	0.74		
Protecção corporal					
Sim	16	4.36	0.40	1.709	0.097
Não	18	4.10	0.49		
Global					
Sim	16	3.99	0.37	2.501	0.018
Não	18	3.59	0.54		

Também para avaliar a relação entre o investimento corporal e o género dos inquiridos aplicámos o teste t de Student. Os resultados apresentados nos Quadros n.º 2 e 10 permitem verificar que existem diferenças estatisticamente significativas ($p < 0.05$) na dimensão *protecção corporal*, quer no grupo global, quer no

grupo dos inquiridos transplantados (Quadro n.º 3). Comparando os valores médios, verificamos que os indivíduos do género masculino, no grupo total e no grupo dos transplantados, evidenciam maior investimento, ao nível da *protecção corporal*, que os inquiridos do género feminino.

QUADRO N.º 2 - Comparação do investimento corporal em função do género
(grupo total)

Percepção Género	n	\bar{X}	s	t	p
Sentimentos e atitudes em relação ao corpo					
Masculino	15	3.47	0.82	0.089	0.929
Feminino	19	3.44	0.97		
Bem-estar no contacto físico					
Masculino	15	3.90	0.65	1.593	0.121
Feminino	19	3.51	0.75		
Cuidado corporal					
Masculino	15	3.84	0.55	0.758	0.454
Feminino	19	3.67	0.76		
Protecção corporal					
Masculino	15	4.42	0.42	2.363	0.024
Feminino	19	4.07	0.44		
Global					
Masculino	15	3.91	0.42	1.394	0.173
Feminino	19	3.67	0.54		

QUADRO N.º 3 - Comparação do investimento corporal em função do género
(grupo dos transplantados)

Percepção Sexo	n	\bar{X}	S	t	p
Sentimentos e atitudes em relação ao corpo					
Masculino	9	3.68	0.78	0.672	0.513
Feminino	7	3.93	0.63		
Bem-estar no contacto físico					
Masculino	9	3.94	0.60	0.641	0.532
Feminino	7	3.74	0.69		
Cuidado corporal					
Masculino	9	3.89	0.56	0.389	0.703
Feminino	7	4.00	0.58		
Protecção corporal					
Masculino	9	4.61	0.24	3.998	0.001
Feminino	7	4.05	0.33		
Global					
Masculino	9	4.03	0.39	0.549	0.592
Feminino	7	3.93	0.35		

O estudo da correlação entre o investimento corporal e a idade dos inquiridos, aplicando o coeficiente de correlação de Pearson e o respectivo teste de significância, revelou que no grupo total existe correlação significativa ($p < 0.05$) na dimensão *protecção corporal* e no global (Quadro n.º 4). O facto da correlação ser negativa, leva-nos a afirmar que os inquiridos mais velhos tendem a evidenciar menor investimento corporal.

No grupo dos inquiridos não transplantados, também se registou a existência de correlação significativa entre o investimento corporal e a idade (Quadro n.º 5) mas apenas na dimensão *protecção corporal*. Também neste grupo, o facto da correlação ser negativa, leva a concluir que os inquiridos mais velhos tendem a evidenciar menor investimento corporal.

QUADRO N.º 4 - Correlação entre o investimento corporal e a idade (grupo total)

Dimensão	Idade		
	n	r	p
Sentimentos e atitudes em relação ao corpo	34	-0.17	0.326
Bem-estar no contacto físico	34	-0.31	0.073
Cuidado corporal	34	-0.28	0.116
Protecção corporal	34	-0.43	0.012
Global	34	-0.38	0.026

QUADRO N.º 5 - Correlação entre o investimento corporal e a idade (grupo dos não transplantados)

Dimensão	Idade		
	N	r	p
Sentimentos e atitudes em relação ao corpo	18	0.00	0.999
Bem-estar no contacto físico	18	-0.18	0.482
Cuidado corporal	18	-0.36	0.145
Protecção corporal	18	-0.52	0.027
Global	18	-0.31	0.214

Aplicou-se também o teste t de Student para comparar o investimento corporal em função da situação profissional dos inquiridos. Para o grupo total, os resultados apresentados no Quadro n.º 6 permitem verificar que existem diferenças estatisticamente significativas ($p < 0.05$) nas dimensões *bem-estar no contacto físico*, *protecção corporal* e também no global. Comparando os valores médios, verificamos que os indivíduos profissionalmente activos, evidenciam maior investimento corporal que os inquiridos não activos. No grupo dos inquiridos transplantados (Quadro n.º

7) verificamos a existência de diferença significativa apenas na dimensão *protecção corporal*, sendo também os indivíduos activos, aqueles que evidenciam maior investimento corporal.

Para o grupo dos inquiridos não transplantados (Quadro n.º 8) verificamos a existência de diferenças significativas na dimensão *cuidado corporal* e no global da escala. Uma vez mais, a comparação dos valores médios evidencia que também neste grupo, os inquiridos profissionalmente activos, revelaram um maior investimento corporal.

QUADRO N.º 6 - Comparação do investimento corporal em função da situação profissional (grupo total)

Percepção	Situação profissional	n	\bar{x}	s	t	P
Sentimentos e atitudes em relação ao corpo	Activo	12	3.74	0.80	1.392	0.174
	Não activo	22	3.30	0.92		
Bem-estar no contacto físico	Activo	12	4.06	0.66	2.364	0.024
	Não activo	22	3.48	0.69		
Cuidado corporal	Activo	12	4.01	0.52	1.771	0.086
	Não activo	22	3.60	0.72		
Protecção corporal	Activo	12	4.46	0.33	2.318	0.027
	Não activo	22	4.10	0.48		
Global	Activo	12	4.06	0.44	2.735	0.010
	Não activo	22	3.62	0.47		

QUADRO N.º 7 - Comparação do investimento corporal em função da situação profissional (grupo dos transplantados)

Percepção Situação profissional	n	\bar{X}	s	t	p
Sentimentos e atitudes em relação ao corpo					
Activo	5	4.13	0.46	1,340	0.202
Não activo	11	3.64	0.76		
Bem-estar no contacto físico					
Activo	5	4.17	0.69	1,387	0.187
Não activo	11	3.71	0.57		
Cuidado corporal					
Activo	5	3.97	0.36	0.138	0.892
Não activo	11	3.92	0.63		
Protecção corporal					
Activo	5	4.67	0.20	2,350	0.034
Não activo	11	4.23	0.39		
Global					
Activo	5	4.23	0.36	0.983	0.067
Não activo	11	3.88	0.32		

QUADRO N.º 8 - Comparação do investimento corporal em função da situação profissional (grupo dos não transplantados)

Percepção Situação profissional	n	\bar{X}	s	t	P
Sentimentos e atitudes em relação ao corpo					
Activo	7	3.45	0.89	1.086	0.293
Não activo	11	2.95	0.98		
Bem-estar no contacto físico					
Activo	7	3.97	0.69	2.097	0.052
Não activo	11	3.24	0.74		
Cuidado corporal					
Activo	7	4.05	0.64	2.463	0.026
Não activo	11	3.27	0.66		
Protecção corporal					
Activo	7	4.31	0.32	1.488	0.156
Não activo	11	3.97	0.54		
Global					
Activo	7	3.95	0.48	2.627	0.018
Não activo	11	3.36	0.45		

A aplicação do coeficiente de correlação de Pearson e do respectivo teste de significância revelou que, no grupo total (Quadro n.º 9), existe correlação significativa entre o investimento corporal, ao nível da dimensão *sentimentos e atitudes* em relação ao corpo, e o grau de dependência física. No grupo dos indivíduos transplantados (Quadro n.º 10) verificamos uma situação semelhante, mas na dimensão *bem-estar*

no contacto físico e no grupo dos não transplantados (Quadro n.º 11) voltou-se a encontrar correlação significativa ao nível da dimensão *sentimentos e atitudes* em relação ao corpo. Atendendo a que em todas as situações a correlação é negativa, somos levados a concluir que os inquiridos com maior grau de dependência física tendem a evidenciar menor investimento corporal.

QUADRO N.º 9 - Correlação entre o investimento corporal e o grau de incapacidade física
(grupo total)

Dimensão	Grau de incapacidade física		
	n	r	p
Sentimentos e atitudes em relação ao corpo	31	-0.51	0.003
Bem-estar no contacto físico	31	-0.14	0.450
Cuidado corporal	31	-0.14	0.470
Protecção corporal	31	-0.16	0.393
Global	31	-0.29	0.115

QUADRO N.º 10 - Correlação entre o investimento corporal e o grau de incapacidade física
(grupo dos transplantados)

Dimensão	Grau de incapacidade física		
	n	r	p
Sentimentos e atitudes em relação ao corpo	16	-0.46	0.071
Bem-estar no contacto físico	16	-0.52	0.040
Cuidado corporal	16	-0.08	0.782
Protecção corporal	16	-0.07	0.794
Global	16	-0.49	0.053

QUADRO N.º 11 - Correlação entre o investimento corporal e o grau de incapacidade física
(grupo dos não transplantados)

Dimensão	Grau de incapacidade física		
	n	r	P
Sentimentos e atitudes em relação ao corpo	18	-0.56	0.030
Bem-estar no contacto físico	18	+0.21	0.452
Cuidado corporal	18	-0.08	0.764
Protecção corporal	18	+0.40	0.138
Global	18	-0.08	0.786

Discussão

A PAF é uma desordem autossomática dominante, multissistémica e fatal, provocada por uma mutação genética no cromossoma 18. É portanto uma doença genética e hereditária, atingindo indivíduos de ambos os géneros, de início insidioso na segunda e terceira década de vida, com natureza degenerativa e progressiva dos nervos periféricos devido à deposição neural e visceral de amilóide. Acarreta na fase terminal graves dificuldades aos portadores, condenando-os a uma dependência total na satisfação das suas necessidades (Andrade, 1952; Monteiro *et al.*, 2004). Perante as marcadas alterações da imagem corporal, funcionalidade e aparência física, ocasionadas pela PAF, o indivíduo tem necessidade de se adaptar e

reduzir o impacto das alterações físicas e funcionais. O processo de adaptação às alterações da imagem corporal designa-se por *reimagem* (Norris *et al.*, 1998). Dependerá, entre outros factores, da personalidade do indivíduo, do tipo e duração das alterações introduzidas, da parte do corpo envolvida, bem como das limitações envolvidas futuramente. Os mesmos autores referem que *reimagem* reflecte as respostas cognitivas, emocionais e comportamentais dos sujeitos, pela presença de comportamentos de rejeição e destruição da imagem desfigurada. Estes comportamentos são, tal como indicam Orbach e Mikulincer (1998), regulados pelo investimento corporal emocional dos sujeitos, ou seja, pelos *sentimentos e atitudes em relação ao seu corpo, bem-estar no contacto físico, cuidado e protecção*

corporal, dimensões da Escala de Investimento Corporal aplicada à amostra em estudo.

Tendo em conta a sintomatologia e complicações futuras da PAF, todas as acções desenvolvidas pelos indivíduos no âmbito do investimento corporal, poderão potenciar a sua qualidade de vida, retardar alguma sintomatologia e suas complicações.

Para a amostra em estudo, tendo em conta os *scores* obtidos pela aplicação da EIC podemos apurar que evidenciam um investimento corporal global dito *razoável*. Todavia, apesar de em todas as dimensões, e também no global, os valores médios obtidos estarem acima do *score* 3 (valor central da escala), comparando os valores médios para as quatro dimensões, observamos que os portadores de PAF evidenciaram maior investimento na dimensão *protecção corporal*, seguindo-se a dimensão *cuidado corporal e bem-estar no contacto físico*, respectivamente, e menor investimento na dimensão *sentimentos e atitudes em relação ao seu corpo*.

Se pensarmos que, muitos dos portadores de PAF, tal como refere Lobão (2004), foram privados de cuidados parentais na infância e experimentaram profundas vicissitudes na adolescência, ligados à vivência da doença dos seus progenitores e que, já na idade adulta, muito sentiram o impacto da doença na sua vida, depreendemos a necessidade constante dos indivíduos em terem cuidados acrescidos caso haja algum sinal de doença e quando se ferem, no sentido de protegerem o seu corpo do agravamento de lesões pré-existentes e/ou do surgimento de novas lesões.

No respeitante à dimensão *cuidado corporal*, pode-se realçar, tal como se fez para a *protecção corporal*, a importância que o cuidado com o corpo representa para o portador de PAF, na melhoria do bem-estar e da sua aparência. Pelo uso adequado de ajudas técnicas, pelo recurso a cosméticos e a produtos de higiene, os sujeitos prestam-se a cuidados de manutenção da funcionalidade e de recuperação de uma imagem corporal desfigurada.

Sendo uma doença pouco divulgada no meio científico e social, são frequentes os estereótipos, a estigmatização e o isolamento sócio-familiar dos portadores de PAF (Neto, 1999; Lobão, 2004). O menor investimento no *bem-estar no contacto físico* põe em causa interacção sócio-familiar, pelo incómodo provocado no contacto físico com outros.

Por outro lado, uma vez que 67,7% (21) têm pelo menos 80% de incapacidade física, facilmente

se percebe o menor investimento em termos de *sentimentos e atitudes em relação ao corpo*. Com tais características, é extremamente difícil que o indivíduo esteja satisfeito com a sua aparência, sinta bem-estar com o seu corpo e goste da sua apresentação apesar das imperfeições.

No processo de adaptação às modificações, essencialmente, físicas e de marcada destruturação psicossocial dos indivíduos, podem intervir diversos factores (Norris *et al.*, 1998; Ramos, 1999; Carrol, 2002).

Um desses factores/variável, está certamente associado ao processo de transplantação hepática. Pelas respostas obtidas junto dos inquiridos constata-se que os indivíduos transplantados apresentam maior investimento corporal, na dimensão *sentimentos e atitudes em relação ao corpo*, que os indivíduos não transplantados.

Sabendo-se *a priori* que muitos dos indivíduos submetidos ao transplante hepático, e caso este seja realizado em tempo útil, apresentam redução dos níveis de amiloide 13 a 24 meses após a transplantação, com conseqüente aumento da probabilidade de regressão da sintomatologia (Holmgren *et al.*, 1993). Pela paragem/lentificação das lesões, a sobrevida do paramiloidótico, que era inicialmente de 7 a 10 anos, ronda os 17 anos (Monteiro *et al.*, 2004).

É portanto explicável que, pós-transplante, o indivíduo se sinta mais satisfeito com a sua aparência física, não sinta irritação com o seu corpo e sinta bem-estar com a sua nova imagem, apesar de manter alguma imperfeição. Por outro lado, pela redução da sintomatologia, pela lentificação das lesões e apresentando uma melhor relação com o seu corpo, o portador de PAF tenderá a encurtar a distância que o manteve isolado do seu meio e da sua família, a reiniciar o contacto sócio-familiar e redescobrir, possivelmente, o prazer do contacto físico com outros.

Conhecedor dos riscos/ameaças inerentes ao processo pós-transplantatório, o portador de PAF, na tentativa de anular complicações graves, especialmente a rejeição, poderá, eventualmente, investir no *cuidado e protecção corporal*. Acreditando que cuidando do seu corpo melhorará o seu bem-estar, presta mais atenção à sua aparência, usa produtos de cosmética, utiliza as ajudas técnicas ao seu dispor, adere facilmente às prescrições das equipas prestadoras de cuidados de saúde e, caso anteveja sinais de complicações

contacta-as logo que possível (Conti *et al.*, 2003).

Contudo, se atendermos também ao género dos portadores de PAF, observamos que, os inquiridos do género masculino, no grupo total e grupo dos transplantados, evidenciam maior investimento corporal ao nível da *protecção corporal*, que os do género feminino.

Nos estudos de Norris (2002) depreendemos que, na mulher, as alterações físicas que enfraquecem a imagem corporal podem ser mais ameaçadores que para muitos homens. Pelas suas características mais depressivas, a mulher revela menos investimento corporal global e refere menos sentimentos e atitudes positivas sobre o seu corpo (Orbach e Mikulincer, 1998).

Se tivermos em conta que, tal como para as mulheres, as alterações da imagem corporal podem ser mais ameaçadores para indivíduos de idades mais avançadas e, de ambos os sexos, podemos opinar acerca do tipo de relação existente entre idade e *investimento corporal* (Orbach e Mikulincer, 1998). Nos portadores de PAF inquiridos, quer no grupo total (facto de 52.9% da amostra ser constituída por indivíduos não transplantados poderá ter originado a obtenção deste resultado) quer no grupo dos não transplantados, obtiveram-se valores significativos, e negativos, na dimensão *protecção corporal*. Infere-se então que, os inquiridos mais velhos, do grupo total e dos não transplantados, tendem a evidenciar menor investimento corporal nesta dimensão.

Sendo a PAF uma doença de início tardio, muita da sintomatologia surge em idade de plena expansão sócio-profissional e familiar dos doentes. Pelo desgaste físico e psicológico imposto pela vivência de um corpo desfigurado, os mecanismos de defesa do *eu* podem levar à resignação do sujeito (Vaz Serra, 1988).

Nos seus estudos Lobão e Gonçalves (2003) referem que indivíduos mais velhos, não transplantados, apresentavam maiores limitações e complicações por deficit de cuidados e protecção face a problemas de saúde.

Apesar das limitações impostas, verifica-se que indivíduos profissionalmente activos, no grupo total, evidenciam maior investimento corporal que os não activos nas dimensões *bem-estar no contacto físico* e *protecção corporal*. No grupo dos transplantados, os inquiridos profissionalmente activos também apresentam maior investimento corporal na dimensão *protecção corporal*. Contudo, no grupo dos não

transplantados, apesar de serem também os indivíduos profissionalmente activos a apresentarem maior investimento corporal, este é feito no global e para a dimensão *cuidado corporal*.

Decompondo os achados anteriores pensa-se que, por um lado, e sendo conhecedores das ameaças a que poderão estar expostos no período pós-transplantação, os portadores de PAF mantendo-se profissionalmente activos, tomam as medidas necessárias para não desenvolverem actividades perigosas, que coloquem em risco e prejudiquem todo o processo de reestruturação física e psicológica. Por outro, os indivíduos não transplantados e profissionalmente activos, acreditam possivelmente que cuidando do seu corpo e prestando mais atenção à sua aparência física, preservarão ao máximo a sua integridade física e sócio-económica apesar das limitações físicas, funcionais e psicológicas impostas pela PAF.

Parece então que, quanto maior for o investimento que o indivíduo, transplantado ou não, profissionalmente activo faça em qualquer uma das dimensões do investimento corporal, serão no sentido de se adaptar às alterações da imagem corporal; inicia ou dá continuidade a um processo de *reimagem*, com base no grau *investimento corporal*, de modo a obter os melhores indicadores de saúde e preservar ao máximo a sua qualidade de vida.

O grau de dependência física dos sujeitos pode, sem qualquer margem para dúvidas, influenciar os mecanismos de acção de cada portador de PAF. Assim, pode-se verificar que os portadores de PAF com maior grau de dependência física apresentam, no grupo total, menor investimento corporal na dimensão *sentimentos e atitudes em relação ao seu corpo*.

Verifica-se também que, no grupo dos não transplantados os portadores de PAF com maior dependência física apresentam, tal como no grupo total, menor investimento corporal na dimensão *sentimentos e atitudes em relação ao seu corpo*. Porém, no grupo dos transplantados os inquiridos com maior dependência física, apesar de apresentarem também menor investimento corporal, a correlação observa-se na dimensão *bem-estar no contacto físico*.

Tendo em conta que em fases mais avançadas os portadores de PAF, pelas limitações da funcionalidade, passam por longos períodos de alectuamento, facilmente se concebe que não sintam bem-estar com

o seu corpo, se sintam frustrados com a sua aparência e odeiem o seu corpo.

Contudo, no pós-transplante, os sujeitos experimentam melhorias significativas da funcionalidade e mesmo com elevado grau de dependência, muita da sintomatologia é quase nula e as grandes dificuldades mantêm-se ligadas às dificuldades de interacção sócio-familiar. Depois de transplantados, pelo facto de fazerem medicação imunossupressora, os sujeitos estão mais propensos a infecções *oportunistas* que aumentam os riscos de rejeição e a “ruína” do processo de reorganização da imagem corporal (Suhr *et al.*, 1995). É portanto compreensível que, os portadores de PAF transplantados, se sintam incomodados quando as pessoas se aproximam em demasia. Mantêm a distância com as pessoas e, evitam o contacto físico, mesmo com indivíduos do seu meio sócio-familiar e com os profissionais de saúde. Optam por usar máscaras de protecção quando saem dos seus lares e só contactam com o exterior quando estritamente necessário (Lobão, 2004).

Conclusões

Neste estudo, o tamanho da amostra constituiu a sua principal limitação pois penaliza-o estatisticamente uma vez que, limita o aparecimento de relações significativas entre as variáveis. Contudo, e apesar de não se poderem generalizar os resultados para todos os portadores de PAF, pode-se concluir que, para amostra em estudo, o transplante hepático, pelos benefícios que traz para os indivíduos e após a mensuração do grau de investimento corporal, é uma mais valia para o processo de adaptação às alterações da imagem corporal – *reimagem*.

A prestação de cuidados a doentes com PAF, bem como a prestação de cuidados a indivíduos portadores de alterações da imagem corporal, requerem investigação adicional. Contudo, este estudo, pela determinação de potenciais grupos de risco, pode trazer consequências clínicas e sociais imediatas para as intervenções nesses indivíduos, especialmente para a preparação física e psicológica dos indivíduos para cirurgia, na recuperação de alterações traumáticas da imagem corporal, na prestação de cuidados a indivíduos com alterações congénitas da imagem corporal e nas intervenções a indivíduos com sequelas psicológicas após desfiguramento.

Acrescente-se que o processo de adaptação às alterações da imagem corporal, requer tempo para se perceba a mudança, se elabore a perda e haja ajustamento à nova situação. Os Enfermeiros, sendo a mais visível presença na prestação de cuidados, podem providenciar apoio significativo aos indivíduos durante todo este processo.

A principal descoberta deste estudo, resume-se ao reconhecimento da PAF como patologia psicossocial ocorrendo nos seus portadores um processo de adaptação às alterações da imagem corporal influenciado por variáveis internas, das quais se destaca o investimento corporal emocional.

Bibliografia

- ANDRADE, Corino (1952) - A peculiar form of peripheral neuropath. *Brain*. Vol. 75, nº 3, p. 408-427.
- ARMSTRONG, M. L. ; MURPHY, K. P. (1997) - Tattooing: another adolescent risk behaviour warranting health education. *Applied Nursing Research*. Vol. 10, nº 4, p. 181-189.
- CARMO, H. ; FERREIRA, M. M. (1998) - **Metodologia da investigação: guia para auto-aprendizagem**. Lisboa: Universidade Aberta.
- CARROL, Lynne (2002) - Body piercing, tattooing, self-esteem, and body investment in adolescent girls. *Adolescence*. Vol. 37, nº 147, p. 627-637.
- CONTI, F. [et al.] (2003) - Immunosuppressive therapy in liver transplantation, *Journal of Hepatology*. Vol. 39, p. 664-678.
- CRÊTE, J. (2000) - A ética em investigação social. In GAUTHIER, B. – **Investigação social: da problemática à colheita de dados**. Loures : Lusociência. p. 233-254.
- FORTIN, Marie-Fabienne (1999) - O desenho de investigação. In FORTIN, Marie-Fabienne – **O processo de investigação: da concepção à realização**. Loures : Lusociência. p. 131-145.
- FREITAS, A. F. (1976) - Aspectos clínicos da polineuropatia amiloidótica familiar (tipo Andrade). *Boletim do Hospital Geral de Santo António*. Vol. 1, nº 1, p. 17-24.
- GIL, A. C. (1995) - **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 4ª ed. São Paulo : Atlas.
- HOLMGREN, G. [et al.] (1993) - Clinical improvement and amyloid regression after liver transplantation in hereditary transthyretin amyloidosis. *Lancet*. Vol. 341, nº 8853, p. 1113-1116.
- LOBÃO, Catarina A. R. F. (2004) - **Filhos da paramiloidose: a importância da descendência nos doentes portadores de PAF (estudo fenomenológico)**. Coimbra : Instituto Superior Miguel Torga. Dissertação de mestrado.

- LOBÃO, Catarina A. R. F.; GONÇALVES, Rui F. L. (2003) - Projecto de cuidados continuados aos doentes portadores de polineuropatia amiloidótica familiar (Projecto PAF) – 1ª fase. **Informar**. Ano 9, nº 31, p. 30-33.
- MONTEIRO, E. [et al.] (2004) - Familial amyloidotic polyneuropathy and liver transplantation. **Journal of Hepatology**. Vol. 41, p. 188-194.
- NETO, J. (1999) - Como é difícil ser doente de paramiloidose. **Jornal da Associação Portuguesa de Paramiloidose**. Vol. 24, p. 4.
- NEWELL, R. J. (1999) - Altered body image: a fear-avoidance model of psycho-difficulties following disfigurement. **Journal of Advanced Nursing**. Vol. 30, nº 5, p. 1230-1238.
- NORRIS, J. (2002) - Supporting adaption to body image disruption. **Rehabilitation Nursing**. Vol. 27, nº 1, p. 8-12.
- NORRIS, J. [et al.] (1998) - A grounded theory of reimagining. **Advanced Nurses Science**. Vol. 20, nº 3, p. 1-12.
- ORBACH, Israel ; MIKULINCER, Mario (1998) - The body investment scale: construction and validation of a body experience scale. **Psychological Assessment**. Vol. 10, nº 4, p. 415-425.
- RAMOS, A. A. (1999) - Qualidade de vida após transplante hepático em pessoas portadoras de paramiloidose. **Sinais Vitais**. Nº 26, p. 17-20.
- RAMOS, A. P. ; GOMES, T. (1989) - Cuidados de enfermagem a doentes com amiloidose. **Nursing**. Ano 2, nº 23, p. 34-36.
- SERRA, A. VAZ (1988) - Um estudo sobre coping: o inventário de resolução de problemas. **Psiquiatria Clínica**. Vol. 9, nº 4, p. 301-316.
- SUHR, O. [et al.] (1995) - Liver transplantation in familial amyloidotic polyneuropathy: follow-up of the first 20 Swedish patients. **Transplantation**. Vol. 60, nº 9, p. 933-938.

