



**Biografia(s)
de saúde
como ponto
de partida**

Olhar a saúde do avesso: eis a proposta deste estudo. Perceber os circuitos que correm por dentro do que se pensa e se sente sobre saúde. Não se trata de substituir o conhecimento que existe sobre saúde, mas vê-lo noutra perspectiva, a partir da experiência das pessoas.

Um equívoco frequente é considerar que as mudanças de hábitos ou comportamentos ocorrem quando as pessoas estão informadas, reduzindo as recomendações à informação. A informação é, de facto, importante, mas não suficiente. Como em todas as dimensões da vida, também em matéria de saúde a acção humana ultrapassa o acto racional ou voluntário.

Não existe, tão pouco, uma realidade objectiva que seja, por si só, estruturante do comportamento dos indivíduos. É a realidade na forma como é capturada por cada pessoa que serve de base aos comportamentos. Nesse sentido, importa perceber como é vivenciado e percebido o repertório das experiências humanas que talham a visão de saúde, com as contradições e incoerências que o subjectivam e enriquecem.

A ambição de ir a camadas mais profundas da experiência para explicar a relação com a saúde determinou uma primeira abordagem qualitativa, assente em entrevistas individuais, dando espaço ao diálogo e à escuta em profundidade – a pedra basilar deste trabalho. É a partir dessas narrativas pessoais que se consegue chegar aos significados que as pessoas dão às suas vivências e comportamentos de saúde. A metodologia é em si mesmo útil para mostrar como, pela incursão biográfica, se oferece uma oportunidade à pessoa de reflectir, em acto, sobre relações entre comportamentos e saúde.

Não raro, na tentativa de dar sentido à sua história, os participantes conseguiram em retrospectiva relacionar causas e efeitos, aventurar hipóteses sobre o que pôde estar na génese de um período crítico de saúde. Este processo sustenta o que vários especialistas há muito defendem: a narrativa na primeira pessoa é essencial para a auto-consciência. Essa constatação reforça a importância da empatia e compreensão nas relações entre médicos e outros profissionais de saúde e os seus doentes.

Como investigadores, sabemos estar perante algo obscuramente complexo: a relação que cada pessoa estabelece com a saúde está agrilhoadada ao modo como lida com a própria vida e morte. Mas a subjectividade não impediu de criar, pelo processo de análise, um mapa que simplifica e organiza essa complexidade. A ambição deste trabalho é também essa: a de que no final, olhando para o modo como se relaciona com a própria saúde, cada leitor se possa reconhecer no arranjo proposto.

A investigação permitiu fundamentalmente concluir que só é possível perceber os comportamentos das pessoas em matéria de saúde pelas convicções que têm acerca da sua história, da sua pessoa e do seu contexto. É, portanto, a Biografia de Saúde – muito para além da biologia – que determina a relação que se estabelece com a saúde.

A Biografia de Saúde assenta num conceito de saúde que i) é influenciado pela história pessoal (e o raciocínio que a pessoa faz sobre a sua história), ii) é altamente pessoal e subjectivo e iii) tem limites que extravasam o território natural da saúde. São essas características-chave da Biografia de Saúde que a seguir se aprofundam.

Características-chave de uma Biografia de Saúde

A cada saúde a sua história

Sugere um entendimento de saúde sobre uma biografia que se enriquece pela acção do tempo, na medida em que as pessoas são marcadas pela história e constroem percepções a partir de recortes de acontecimentos que foram significativos na sua vida. Significa não só ter em conta a vida das pessoas, como a opinião que formam sobre ela.

Uma interpretação híper individualizada

Cada um tem uma explicação para o seu estado de saúde e um entendimento acerca da forma como a sua saúde pode ser gerida. A relação com a saúde parte de interpretações que a pessoa faz de si própria, daquilo que é ou pode vir a ser, sendo essa auto-apreciação (mais ou menos dissonante da realidade) determinante na forma como negocia consigo própria comportamentos de saúde.

Uma multiplicação de afluentes

Olhar saúde de dentro para fora é pensar saúde enquanto percepção objectiva e subjectiva de bem-estar. É querer compreender o indivíduo pelo todo e não pela análise atomizada das suas partes. Na avaliação do próprio bem-estar, a pessoa não se reduz a órgãos e nervos; o corpo não está desligado da inteligência humana e dos seus projectos.

A cada saúde a sua história

Era antecipável que, perante um tema como a saúde, que se entrelaça com a própria vida, os entrevistados se entregassem a uma espécie de etnografia interior. A auto-biografia é um instrumento de recurso natural para organizar de forma coerente a visão que se tem de si próprio e do mundo.

O que menos se esperava era que, numa experiência que não pode ser desligada do aspecto fisiológico, da herança genética e dos próprios comportamentos, a história pessoal pudesse ter tamanho peso. É sobre a sua cronologia de saúde que cada um sedimenta as suas convicções, os seus instintos, os seus medos e até alegadas competências na gestão do seu estado de saúde.

Na análise dos discursos, o que parece dar maior contributo ao conceito de saúde são os acontecimentos vividos – pessoalmente ou através de pessoas próximas – que tomaram grande relevo e as tensões ou significados que se desenvolveram em cada um desses acontecimentos.

É pelo trauma de ter assistido à morte prematura de um pai que um filho reage desproporcionalmente a qualquer sintoma que possa levar ao mesmo diagnóstico. É por ter sido tolhido por crises de pânico sem motivo aparente que se ganha grande humildade perante os desenvolvimentos do estado de saúde.

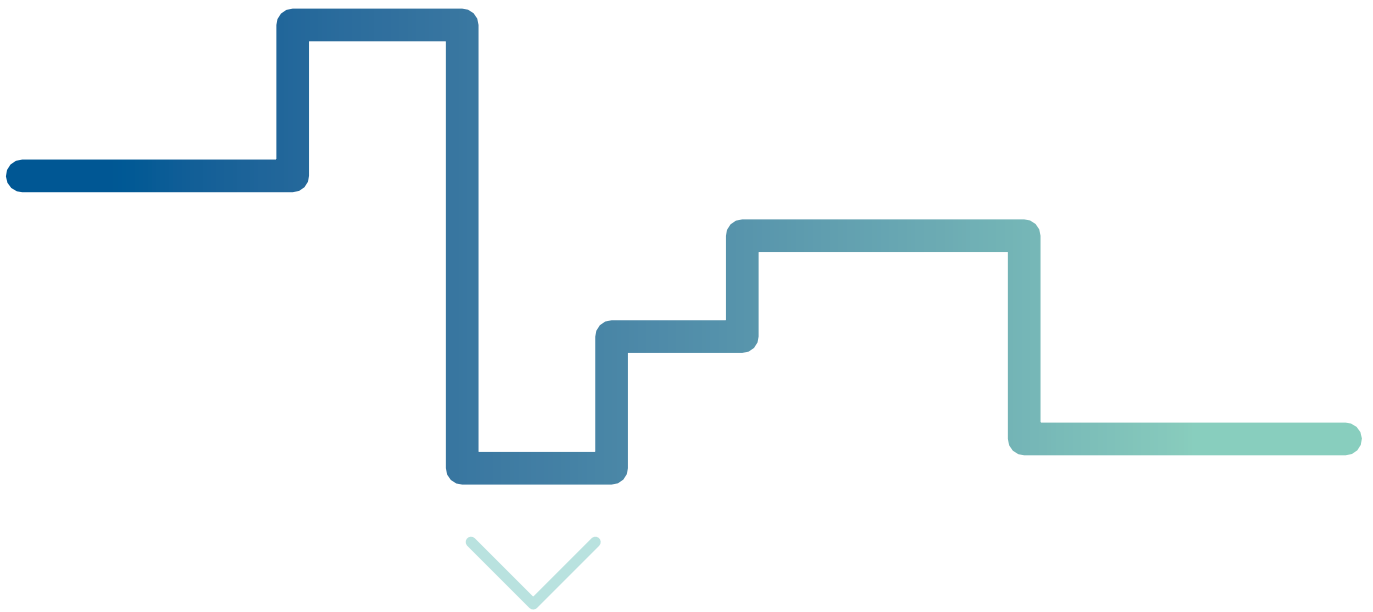
É o ter sobrevivido (ou sobreviver) a uma determinada doença que torna o doente um especialista. A experiência de vida determina os comportamentos e a perspectiva que se tem de saúde.

Cada pessoa é autora e protagonista do seu drama – uma história com princípio, meio e fim. Esta narrativa auto-biográfica é uma colectânea de memórias feitas a partir do que se viveu (e do conhecimento do que se viveu), do que se escolhe recordar e do que se julga ser narrável. Mas essa representação da realidade é essencial na medida em que fornece um contexto para a intenção, ou seja, torna as acções (e as reacções) das pessoas inteligíveis. Permite a entrada de outros no seu mundo, desenha a base das suas motivações.

Para o que se pretende diagnosticar, importa menos a proximidade dessa narrativa aos factos do que a interpretação que lhe é dada por quem a viveu.

A biografia, mais do que a que biologia, de saúde, é o que condiciona a identidade e legitima a avaliação que cada um faz do seu estado de saúde.

As pessoas narram os factos que, pelo menos no seu imaginário, mais relevância tiveram e mais diferença fizeram na sua construção como indivíduos.



“O meu avô teve um tumor no intestino grosso, faleceu disso.

O meu pai também faleceu com um cancro no pâncreas. Vivi muito a doença do meu pai; eu estava a estudar e era a pessoa que dava apoio. Tínhamos noção que um tumor no pâncreas é incurável, ou a probabilidade de viver é muito baixa. Foi daí que fiquei hipocondríaca, alerta sobre todos os sintomas. É nesse sentido que tenho receio, tendo em conta o historial da família, sou condicionada por isso.”

M, 30 Anos, sem qualquer doença diagnosticada, Coimbra

Uma interpretação híper individualizada

A segunda constatação é a enorme distância na interpretação que cada um faz do seu estado de saúde. Tanto é possível encontrar pessoas que, tendo realidades biológicas ou fisiológicas bastante próximas, avaliam (e pontuam) o seu estado de saúde de forma completamente distinta, como se encontram pessoas próximas na forma como avaliam a sua saúde, não obstante uma sofra de uma doença grave e outra seja perfeitamente saudável.

A experiência pessoal não é traduzível em números. Saber quantas mulheres em Portugal enfrentam um cancro da mama diz pouco acerca da sua experiência da doença, ou seja, das alterações psicológicas, emocionais e identitárias que a doença implica. Como receberam o diagnóstico, como reagiram a cada momento da terapêutica, que informação recolheram, que esforços diligenciaram, que apoio receberam, que esperanças e traumas resultaram desse processo? Cada cancro é um cancro; a experiência é sempre singular.

Para além da distância entre a realidade e o contexto (económico, social, cultural), há características intrínsecas da pessoa, determinantes na forma como lida com a saúde e a doença. O auto-conceito - as imagens que fazemos acerca do que somos, do que pensamos que conseguimos realizar, do que pensamos que os outros pensam de nós e do que gostaríamos de ser - é explicativo de comportamentos e molda a relação que se estabelece com a saúde.

Vários estudos sustentam que a percepção de competência pessoal e a auto-estima elevada explicam, por exemplo, maior probabilidade de se adoptar um estilo de vida saudável. Outros estudos revelam relações entre baixos níveis de auto-estima e a probabilidade de adoptar comportamentos de risco ou prejuízo de saúde, como fumar. Colando ao tema do cancro da mama, estudos concluem que a iniciativa de realizar a auto-avaliação em carcos no peito é mais elevada junto de mulheres com um auto-conceito mais elevado.

O que em, suma, se extrai, é que para além dos aspectos do acesso, da literacia ou da compreensão do risco, a adopção de comportamentos de saúde é profundamente influenciada pelo pensamento que cada um tem de si próprio, ou seja, a avaliação que faz das suas características, e a confiança que deposita na capacidade de enfrentar com êxito os desafios com que se defronta. Noutros termos, o que cada um considera ser o seu potencial e a distância a que está desse potencial.

Numa escala de 1 a 10, como avalia o seu estado de saúde actual?

“Faço exercício físico, tenho uma alimentação equilibrada - eu como um quadrado de chocolate e fico com peso de consciência. (...) Tenho o cuidado de tratar da higiene oral sempre que posso e tenho dinheiro para o fazer, tenho o cuidado de hidratar a pele diariamente após o banho, tenho o cuidado de pôr creme todas as noites na cara, esses cuidados acabo por ter sempre. Tenho noção também que devo beber água para hidratar o corpo... [Coloco-me num 7] Talvez por viver no centro da cidade, de passar muitas horas com um oxigénio adulterado, o facto de beber 6 cafés por dia, o facto de dormir pouco. Talvez uma alimentação ainda melhor pudesse elevar a nota para um 8 ou um 9.”

H, 45 Anos, sem qualquer doença diagnosticada, Lisboa

7

“Tenho alguns problemas circulatórios e tenho este meningioma na cabeça, mas colocar-me-ia num 7. Eu sei que é uma coisa que pode voltar a crescer e eu ter que ser sujeita a uma nova cirurgia ou radioterapia (...). Eu considero-me uma pessoa saudável. Claro que aos 63 anos já temos mazelas, mas para mim estar saudável é eu conseguir fazer o meu trabalho sem constrangimentos físicos, conseguir brincar com os netos, conseguir fazer caminhadas, sentir que estou mentalmente capaz, com boa memória, sentir que estou fisicamente bem. Apesar da gordura, consigo ter bastante mobilidade, por exemplo, chego perfeitamente com as palmas das mãos ao chão sem dobrar os joelhos (...). Considero que sou minimamente saudável. Faço as medicações e cumprio religiosamente, até porque desde que fui operada fiquei com apneia do sono e perdi o olfacto.”

M, 63 Anos, com Meningioma Cerebral, Porto

Uma multiplicação de afluentes

Por pessoais que sejam os discursos, todos sugerem que a saúde está intimamente relacionada com a felicidade e a sensação de bem-estar. Em termos simples, pode assumir-se essa percepção como aquilo que cada um pensa e sente acerca da sua vida, independentemente da forma como os outros a vêem. Envolve, por isso, uma dimensão cognitiva e uma dimensão emocional.

São muitas as evidências de que factores como as condições socio-económicas, o rendimento ou o nível de educação contribuem, objectiva e subjectivamente, para a percepção de bem-estar. A satisfação com o trabalho, mais pelo aspecto da realização do que pelo aspecto monetário, é também um bom preditor de satisfação com a vida.

A qualidade das relações ou o vínculo a família e amigos são também determinantes de bem-estar. Há ainda eventos na vida que explicam menores níveis de percepção de bem-estar como a viuvez, o divórcio ou o desemprego.

Para além destes factores, contribuem outras predisposições inatas como a personalidade ou a forma como se reage emocionalmente ao ambiente. A própria religiosidade e espiritualidade, na medida em que entreguem significado ou protejam de emoções negativas, são associáveis ao bem-estar.

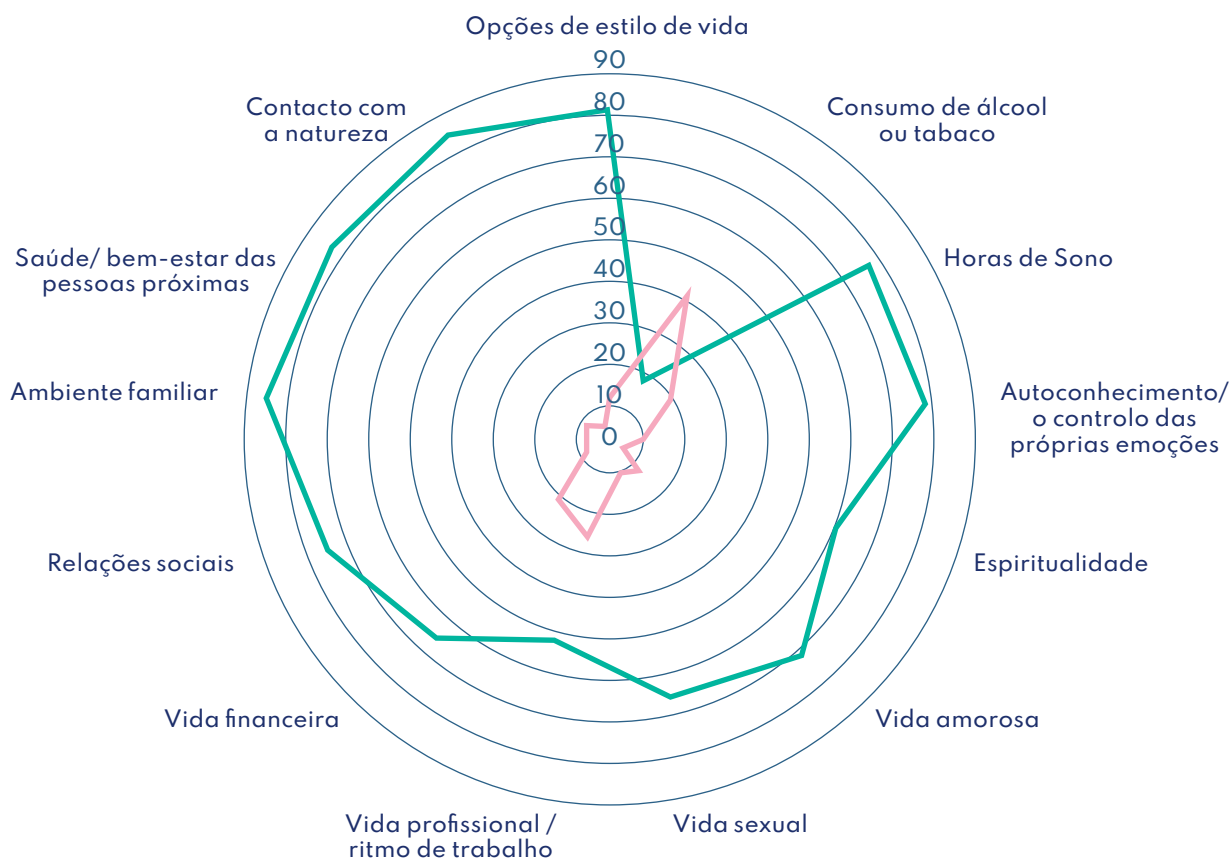
É em cima desta miríade de factores – o estilo de vida, a segurança, as relações familiares, a vida amorosa, a vida financeira, a vida profissional, entre outros que compõem a vida -, com atribuições de peso muito distintas, que cada pessoa constrói a sua percepção de bem-estar (mesmo que nem sempre consciente das relações dessas dimensões com a sua saúde). A preocupação de cuidar de uma mãe “semi-acamada”, a “desarrumação no sótão” provocada pelo divórcio ou as guerrilhas constantes “num casamento que morreu” interferem tanto na percepção subjectiva de bem-estar (e na própria saúde) como o sedentarismo ou o tipo de alimentação que se faz.

Embora às ciências facilite o esartejamento dos diferentes elementos que pesam no bem-estar (objectivo e subjectivo), para o indivíduo a experiência é, por natureza, holística. Mesmo envolvendo julgamentos sobre aspectos muito distintos da sua vida, o bem-estar é sempre experimentado pelo todo (muito vasto) e não por cada uma das partes que o compõem.

Aspectos que influenciam “o meu estado de saúde”

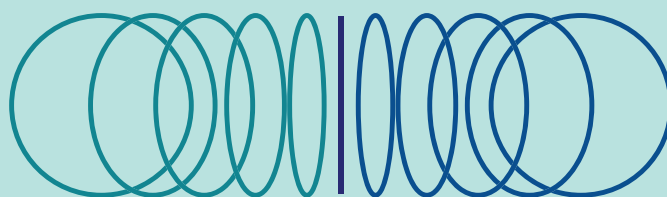
ATÉ QUE PONTO CADA UM DOS SEGUINTE ASPECTOS INFLUENCIA O SEU ESTADO DE SAÚDE ACTUAL? — %

INFLUENCIA POSITIVAMENTE ● INFLUENCIA NEGATIVAMENTE



Q: Em relação ao seu estado de saúde actual, até que ponto cada um dos seguintes aspectos o influencia (4 opções de resposta: Positivamente, Negativamente, Não influencia, Não associa a saúde) N=1029

A influência da vida familiar em discurso directo

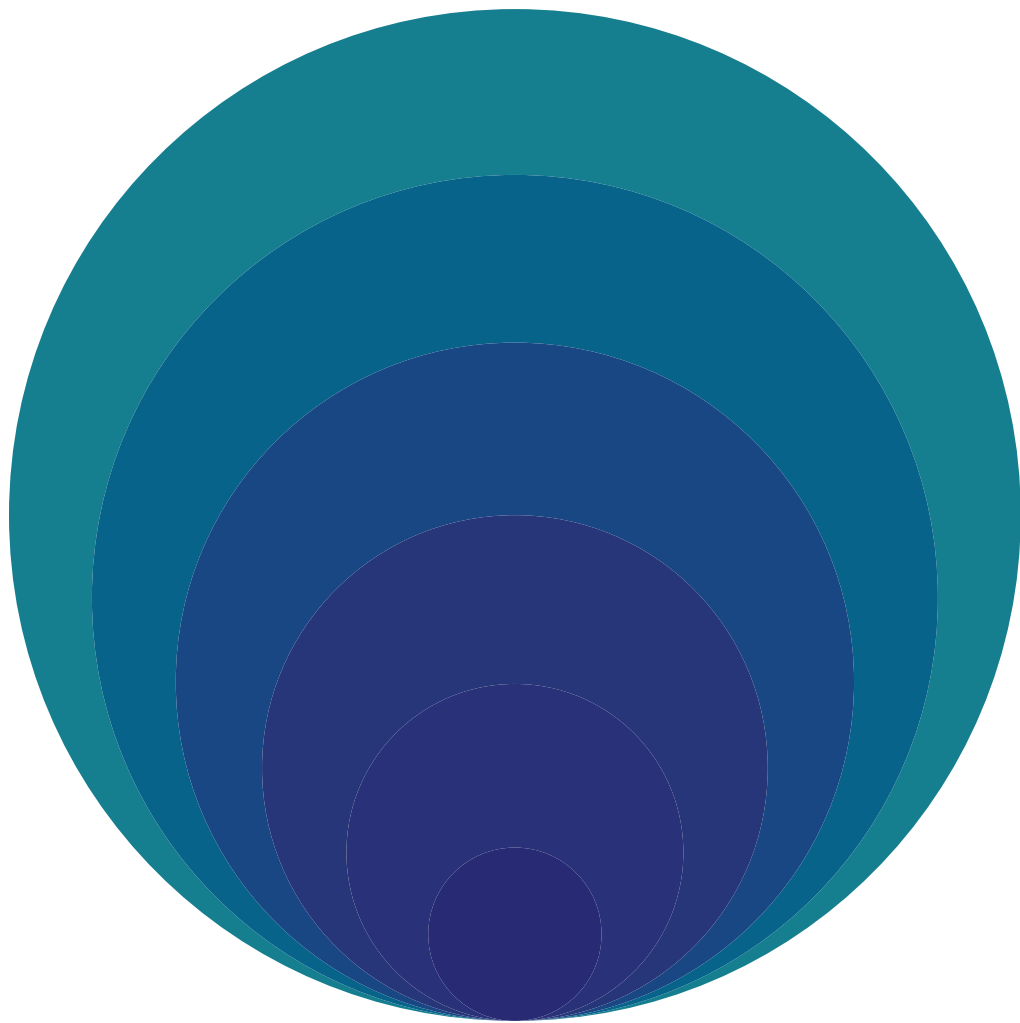


“Naquela altura senti-me mal, comecei a ficar apanhada do lado direito, parecia que estava a ter um ataque cardíaco. E aí, quando começo a sentir a cara adormecida, descontrolei-me mesmo. (...) A nossa conversa está a fazer cair-me a ficha. Foi uma crise de ansiedade. Tinha-me enervado bastante antes, mesmo bastante. E agora estou a falar convosco, estou a ouvir a enfermeira, e está tudo [ligado].”

“A minha filha tem uma doença, uma deleção num cromossoma. Isso traz a questão do Asperger, já diagnosticado. A vacina da BCG estoirou-lhe com o sistema imunitário, por isso, perante a situação que vivemos, é uma criança de altíssimo risco.”

“Não é fácil gerir emocionalmente todas essas questões... é um casamento que acabou há muitos anos, é o estar sozinha, é uma filha que não é fácil. É uma guerra de casal constante... eu já percebi, só que às vezes é mais forte do que eu.”

M, 44 anos, Rio de Mouro



Outros factores que moldam a relação com a saúde

1

Personalidade

Tão importante como o ambiente, é a forma mais ou menos hábil de reagir ao ambiente. Há uma constelação de características pessoais que determinam a capacidade de ampliar ou amortecer o efeito de acontecimentos adversos; há diferentes recursos de resistência às contrariedades; há distâncias no grau de empenho ou de controlo que cada um quer ter sobre as diferentes dimensões da sua vida. O próprio humor e a predisposição natural para emoções positivas (que se suspeita genética), são explicativos da saúde e da relação com a saúde.

2

Educação & Valores

As atitudes e as convicções acerca da saúde estão intimamente ligadas com a primeira influência – a educação. Que rotinas e valores os pais, a escola ou outras pessoas responsáveis pela educação procuraram inculcar? Que exemplo foi ou é dado no cuidado da saúde, seja em termos de prevenção de doenças ou de promoção de um estilo de vida saudável? Que hábitos de higiene, sono, alimentação ou exercício físico foram inculcados? Até que ponto a responsabilidade pela própria saúde foi ou é familiar ou culturalmente induzida?

3

Ciclo de vida

Sabendo que envelhecer está associado a maior risco de doença (e a maior percepção desse risco), há uma evolução natural na forma como se gere saúde ao longo do ciclo de vida. Há eventos biológica e psicologicamente marcantes – como a maternidade ou a menopausa – que despoletam novas necessidades e atitudes. Há limitações e fragilidades relacionadas com a idade mais avançada. Acresce que a relação com a morte – a consciência ou a aceitação desse desfecho natural – também muda ao longo da vida e é determinante para comportamentos de defesa ou promoção de saúde.

As atitudes relativamente à saúde surgem do cruzamento complexo de uma multiplicidade de factores, uns mais intrínsecos ao indivíduo, outros mais conjunturais ou variáveis, como o rendimento ou estadio do ciclo de vida.

Em baixo indicam-se os que a investigação sugere serem os mais determinantes para o pensamento e a acção do indivíduo, também como utilizador de serviços de saúde.

[a ordenação não sugere nenhuma hierarquia de relevância]

4

Literacia

A capacidade de perceber e utilizar informação de saúde (mais ou menos ancorada na escolaridade) determina diferentes graus de autonomia na gestão da saúde e diferentes atitudes em relação à saúde e à doença. Até que ponto se consegue ter consciência do próprio estado de saúde ou dos riscos inerentes a determinado comportamento ou doença?

Que competências se tem para aceder, interpretar e avaliar informação sobre saúde? Qual a capacidade de a utilizar em processos de escolha e decisão relacionados com a saúde como, por exemplo, a escolha de um prestador de saúde?

5

Riqueza & Rendimento

Os meios financeiros são determinantes, desde logo, por condicionarem as escolhas. A teia de comportamentos de saúde – seja de prevenção ou acompanhamento na doença ou de promoção de saúde (até na alimentação) – depende não só, mas também, da capacidade de os suportar.

É precisamente nas áreas em que o sistema público (e gratuito) de saúde tem uma resposta insuficiente, como a saúde oral, que mais lacunas no cuidado se identificam. Há ainda evidência que pessoas em posição de desvantagem económica estão mais expostas a um conjunto de factores de risco de saúde.

6

Conjuntura & Contexto

A relação com a saúde tem canais que ligam ao mundo exterior.

O contexto ambiental, económico e social (da poluição do ar às perturbações dentro de uma comunidade) interfere sobre a forma de sentir ou actuar sobre aspectos de saúde, desde logo por influenciar a satisfação com a vida e a percepção de bem-estar. A própria aceitação ou estigma social em relação a determinados comportamentos ou doenças influenciam as escolhas pessoais.

O efeito da pandemia Covid'19 é bem exemplo de como a conjuntura condiciona percepções e comportamentos.

Explorado na página seguinte

CONJUNTURA & CONTEXTO

Zoom-in à pandemia Covid'19

A primeira nota é de que, apesar de a investigação ter sido desenvolvida em plena pandemia [estudos qualitativos entre Outubro e Novembro de 2020 e estudos quantitativos em Janeiro de 2021], ela foi omissa na maior parte das entrevistas e raramente apontada como um factor de perturbação na relação com a saúde. De resto, 69% dos inquiridos indica que a pandemia não teve impacto na sua saúde e, dos 28% que reconhece algum efeito negativo, atribui-o maioritariamente ao sedentarismo (62%) e à ansiedade (52%). Para quem tem uma doença grave, a perspectiva é diferente: 30% acusa a pandemia de prejudicar a sua saúde, sobretudo por dificultar o acompanhamento médico de doenças ou problemas.

Embora, no geral, não se reconheçam expressivas implicações sobre o estado de saúde, a ameaça da doença introduziu mudanças na relação com a saúde. Dos inquiridos, 1 em cada 4 reconhece ter procurado mais informação de saúde e, pelo menos, 1 em cada 5 admite ter reduzido o recurso a médicos por rotina ou prevenção. Num estudo nacional realizado durante o Verão de 2020¹, uma amostra relevante da população considerava não ter o mesmo acesso aos cuidados do Serviço Nacional de Saúde (33%), a serviços de urgência (20%) ou a cuidados de saúde no sector privado (22%).

Dados públicos estimam que entre Janeiro e Novembro de 2020, se realizaram, face ao homólogo, menos 121 mil cirurgias e 1,2 milhões de consultas nos hospitais. Milhares de doentes terão ficado sem a consulta ou cirurgia de que necessitavam. O adiamento das intervenções necessárias e das que ficaram por diagnosticar sugere um agravamento dos indicadores de saúde a curto prazo.

A percepção de menor capacidade de resposta dos serviços de saúde e a intensidade de informação, com números diários de mortos e internados, instalou o medo e, para além da hesitação em ir ao médico, induziu um conjunto de procedimentos – um novo “higienismo” –, desde o uso de máscara e desinfectante das mãos, à muda de roupa e sanitização da casa. Está ainda por escrever quantos destes instintos ou hábitos se vão estabelecer como rotina e quantos se vão desvanecer com o fim da pandemia.

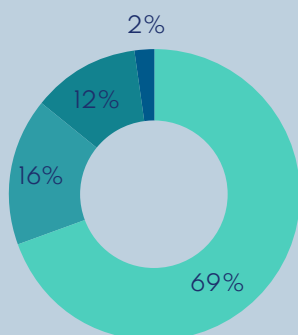
Não obstante a auto-apreciação de saúde, especialistas sugerem que ainda estão por revelar as piores consequências da Covid'19, tanto fisiológicas como mentais. Na nossa amostra, 13,5% reconhece que o contexto de pandemia está na base de uma sensação de algum descontrolo sobre a própria saúde – num prejuízo mais relacionado com a instabilidade ou fragilidade emocional do que física. As elevadas taxas de stress e ansiedade são em todo o mundo reportadas como o principal efeito psicológico da pandemia. O estudo Saúde Mental em Tempos de Pandemia¹, realizado entre Maio e Agosto de 2020, revela que os profissionais de saúde que tratam doentes com Covid'19 têm um risco 2,5 vezes superior de entrarem em sofrimento psicológico, sendo também nesse grupo que os níveis de burnout são mais elevados, afectando, naquele período, 43% dos profissionais. O fardo dos problemas adjacentes entre doentes Covid'19 está também por apurar.

Acreditamos que, também pela necessidade de resistir num tempo de incertezas, falta a distância para a auto-consciência sobre os efeitos decorrentes do distanciamento social, da clausura, da solidão, da conciliação do trabalho e da família, do sedentarismo, do medo da doença ou mesmo da preocupação com a preservação do trabalho e do rendimento, desigualmente distribuídos nesta crise.

¹ Saúde Mental em Tempos de Pandemia (SM-COVID19), INSA

ALTERAÇÃO DA SITUAÇÃO DE SAÚDE POR CAUSA DA PANDEMIA COVID-19 — %

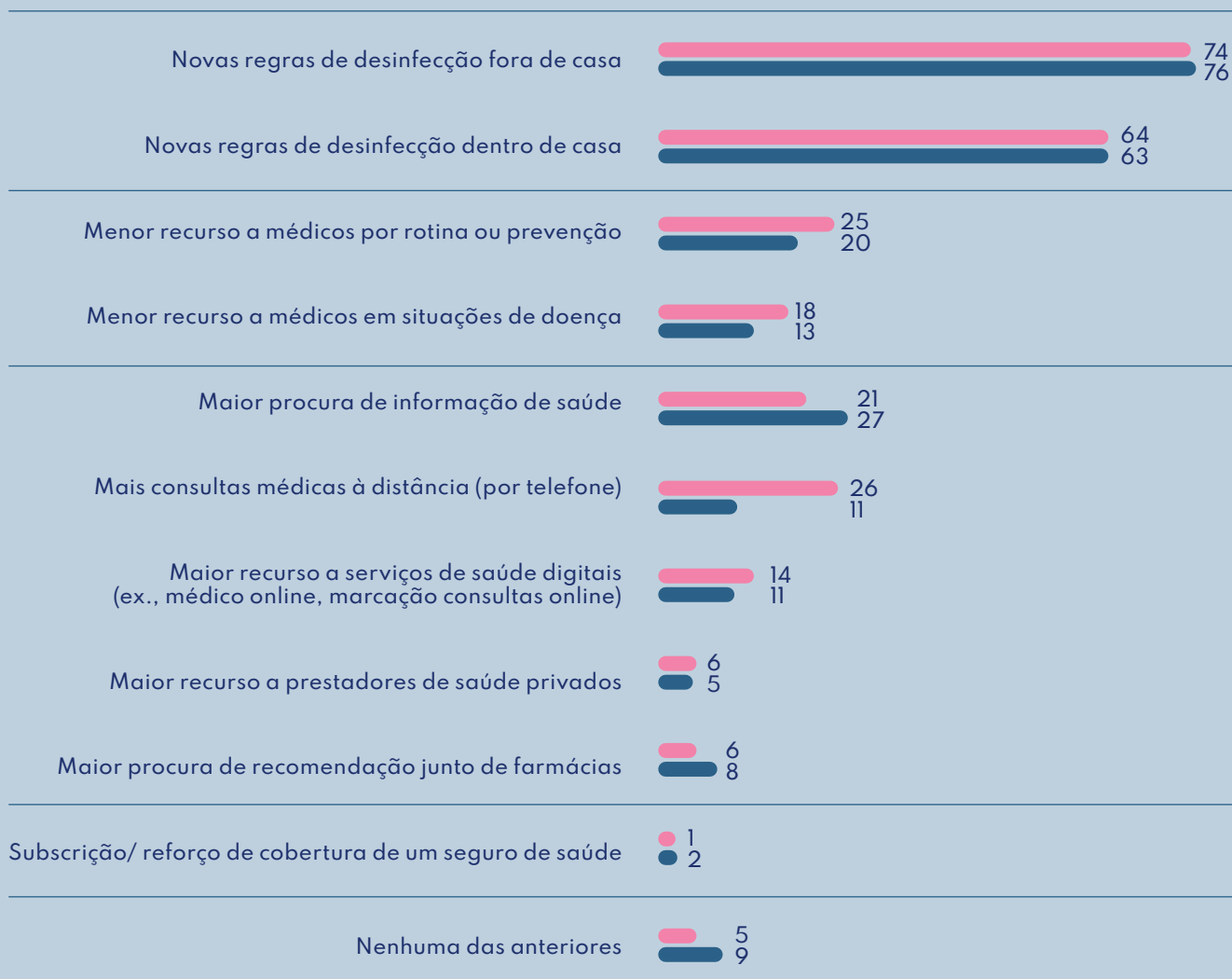
N=514



- 69% ● Não, não teve impacto na minha saúde
- 16% ● Sim, piorou em relação ao início do ano (antes da pandemia)
- 12% ● Teve impactos negativos, mas também positivos
- 2% ● Sim, melhorou em relação ao início do ano (antes da pandemia)

Q: A sua situação de saúde alterou-se nos últimos meses por causa da pandemia COVID-19?

COMPORTAMENTOS DECORRENTES DO CONTEXTO DE PANDEMIA — %



- Portadores de doença
- Sem doença

Q: Da lista, o que reconhece ter feito ou estar a fazer de forma diferente pelo facto de vivermos em contexto de pandemia?