

É DE FAMÍLIA?

História de Saúde Familiar



instituto **Nacional de Saúde**
Doutor Ricardo Jorge



Genetic Alliance

ÍNDICE

O que é a história de saúde familiar?	1
Como pode a história de saúde familiar ter efeito na minha saúde?	2
Como é que as minhas escolhas afetam a minha saúde?	4

RECOLHER INFORMAÇÃO

Que informação devo recolher?	6
Como é que recolho a história de saúde da minha família?	8
Dicas para recolher a história de saúde familiar	10
Que perguntas devo fazer aos meus familiares sobre a história de saúde?	12
Exemplos de perguntas	14

ORGANIZAR A INFORMAÇÃO

Como devo organizar a informação?	16
Como posso desenhar um retrato de saúde familiar?	18
A história da Leonor	19

COMPREENDER A INFORMAÇÃO

E agora?	20
Mais informação	21

Este pequeno livro irá ajudá-lo a recolher, organizar e compreender a sua história de saúde familiar.

Leia o livro **“É de Família? Genética, Saúde e Doença”** para saber mais sobre:

1. Porque é que a genética é importante para mim e para a minha família?
2. Que doenças poderão aparecer na minha família?



O que é a história de saúde familiar?

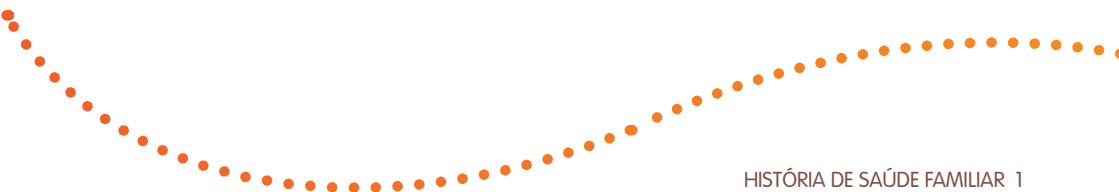


A história de saúde familiar é a informação sobre as doenças que surgem em várias pessoas da mesma família, os hábitos de alimentação que possuem, as atividades e os ambientes que partilham. Conhecer esta informação sobre a sua família pode ajudá-lo(a) a fazer escolhas mais saudáveis.

A saúde da sua família é parte da sua história. Ao recolher esta informação junto dos seus parentes, preste atenção aos acontecimentos e experiências que lhe relatam.

“A história da saúde da sua família pode encontrar-se nas escolhas que fazem, nas histórias que partilham, na cultura da vossa comunidade. Parta à descoberta e melhore a sua saúde!”

Sharon F. Terry
Presidente
Genetic Alliance



Como pode a história de saúde familiar ter efeito na minha saúde?

Todos herdamos muito de pais e avós. Eles transmitem a sua cultura e os seus valores através de fotografias, receitas de culinária ou histórias, da religião que professam e da música de que gostam. Também podem transmitir aspetos físicos - por exemplo, a altura e a cor dos olhos. **Nas células existem pequenas estruturas, chamadas genes,** que contêm informação sobre características como a altura, a cor dos olhos ou como funciona o corpo.

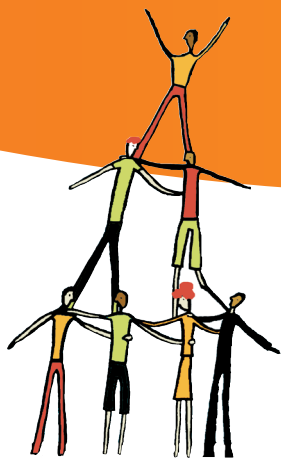
Os seus genes e a informação que contêm foram-lhe transmitidos pelos seus pais.



A história do Carlos

Todos os homens da minha família morreram antes dos 50 anos – o meu pai, o meu avô e os meus tios. Sempre pensei que não chegaria aos 50 anos.

Há alguns anos o meu primo disse-me que tinha contado a sua história de saúde familiar ao seu médico de família. O médico mandou-o fazer exames que mostraram que o meu primo tinha um risco elevado de ter uma doença do coração e até, talvez, de sofrer um ataque de



Alguns genes podem aumentar a probabilidade de ter certas doenças. Quando vários familiares partilham os mesmos problemas de saúde, isso pode significar que é grande o risco de qualquer elemento da família vir a ter aquelas mesmas doenças no futuro. Isto acontece porque as pessoas da mesma família têm em comum genes, hábitos e ambientes. Por isso, ao conhecer-se a história de saúde familiar, é possível **prevenir o aparecimento de algumas doenças** e fazer escolhas saudáveis.

coração. Então, o médico receitou-lhe medicamentos para baixar o colesterol e aconselhou-o a parar de comer fritos. Também já falei com o meu médico de família, que me mandou fazer as mesmas análises e me deu os mesmos conselhos. No ano passado fiz uma grande festa de 50 anos!



Como é que as minhas escolhas afetam a minha saúde?

.....

A sua saúde pode ser afetada por vários fatores. Alguns, como os genes, não podem ser controlados por si. Outros, como por exemplo aquilo que come, se fuma, se faz exercício ou o tipo de trabalho que tem, **podem ser influenciados pelas escolhas que faz**. Para poder fazer escolhas saudáveis, é preciso que saiba como está a sua saúde atualmente, qual o seu risco de vir a desenvolver certas doenças e qual a influência do ambiente em que vive.



A história da Catarina



Sempre soube que os familiares do meu pai morriam cedo. Aos 23 anos comecei a ter problemas de coração. Fiquei preocupada, com receio de morrer cedo, como a tia que me deu o nome. Como muitos dos meus familiares, sou muito alta e toda a gente diz que sou igual à minha tia Catarina.

Nessa altura, era estudante de Medicina e resolvi desenhar a árvore genealógica da minha família, com a história de saúde dos meus familiares. Quando a mostrei a alguns especialistas, eles mandaram-me fazer exames

A história de
saúde familiar é o
primeiro passo no
caminho para uma
boa saúde.



e diagnosticaram-me a Síndrome de Marfan. Então, contactei todos os membros da minha família que poderiam ter a mesma doença e eles conseguiram fazer um tratamento que lhes salvou a vida.

Agora já não vivo com medo de morrer de repente, como a minha tia. Também não me preocupo com a minha filha, que também tem Síndrome de Marfan. Tomamos os nossos medicamentos, fazemos exames com regularidade e podemos viver as nossas vidas. Os nossos antepassados não morreram em vão. A sua história foi ouvida e salvou-nos a vida.

Para saber mais sobre a Síndrome de Marfan, visite o site da Orphanet (www.orpha.net).

Que informação devo recolher?

Sobre quem recolher informação?

- Sobre si próprio(a)
- Sobre os seus pais
- Sobre os seus irmãos e irmãs
- Sobre os seus filhos
- E, depois, sobre os seus tios e tias, primos e avós



Informação básica a recolher:

- Nome e parentesco (o próprio, pai, filho, tio, etc.)
- Etnia e/ou origens da sua família
- Data de nascimento (ou a mais próxima possível)
- Local de nascimento
- Se já falecido, idade e causa da morte

Recolha histórias sobre os seus antepassados e a sua cultura. Esta é uma boa oportunidade para guardar as memórias da sua família.



Não se esqueça de registar a idade em que surgiram os primeiros sintomas, que representa a idade em que a doença apareceu.

Recolha a história de saúde da sua família acerca de:

- Doença de Alzheimer
- Asma e alergias
- Problemas congénitos (lábio leporino, problemas do coração, espinha bífida)
- Cegueira ou problemas de visão
- Cancro
- Medicamentos tomados agora ou no passado
- Surdez ou perda de audição numa idade jovem
- Atrasos de desenvolvimento ou problemas de aprendizagem
- Diabetes
- Doenças do coração
- Tensão arterial alta (Hipertensão arterial)
- Colesterol alto
- Cirurgias realizadas
- Vacinas
- Problemas de saúde mental (depressão, esquizofrenia)
- Obesidade
- Gravidez (número de filhos, abortos espontâneos, complicações na gravidez)
- Acidentes vasculares cerebrais
- Abuso de substâncias (álcool e drogas)

Estilos e hábitos de vida:

- Exercício físico que praticam
- Hábitos (consumo de tabaco, consumo de bebidas alcoólicas, visitas regulares ao médico ou ao dentista)
- Passatempos e atividades
- Hábitos de alimentação e dieta
- Ocupação profissional

É importante saber o mais possível

Como é que recolho a história de saúde da minha família?

Fale com a sua família

Os seus familiares são a melhor fonte de informação. A história de saúde familiar é mais facilmente partilhada em momentos que juntem todos os membros da família num ambiente festivo.



Use toda a informação que tiver

Primeiro, verifique se as pessoas da sua família têm árvores genealógicas já feitas, esquemas ou listas com membros da família. Estas informações podem estar em livros do bebé, álbuns de fotografias ou outros livros ou documentos. Reveja a sua própria história clínica com o seu médico assistente, para ter a certeza de que não se esquece de nada.

Planeie conversas individuais

Depois de ter mencionado a ideia de recolher a história de saúde da sua família, fale com alguns membros individualmente para obter um registo mais completo daquilo que eles sabem. Se possível, grave estas conversas para depois poder voltar a ouvir o que foi dito. Este livro inclui, mais à frente, questões que pode perguntar.

Crie um questionário

Se perceber que para alguns dos seus familiares é mais fácil responder por escrito, crie um questionário simples sobre a saúde da sua família. Também pode, por exemplo, oferecer-se para auxiliar o seu familiar a preenchê-lo, o que cria uma boa oportunidade para uma conversa individual. Tenha sempre o cuidado de explicar muito bem porque é que está a fazer as perguntas.

Dicas para recolher a história de saúde familiar

- Comece com os seus pais, se ainda forem vivos. Muitas vezes, os familiares mais velhos são ótimas fontes de informação e podem ser os **“historiadores da família”**.
- Se é adotado, poderá conseguir alguma informação através dos seus pais adotivos ou dos registos da instituição em que fizeram a adoção.
- É importante **respeitar os familiares** que não queiram partilhar a sua história médica. Alguns deles poderão não conhecer a história das suas famílias.



A história da Luísa

Quando fiquei grávida falei com os meus pais sobre doenças da nossa família porque queria estar preparada para qualquer coisa que pudesse afetar o meu bebé. Os meus pais disseram-me que, antes de eu nascer, a minha tia teve um bebé que parecia saudável. No entanto, algumas semanas mais tarde ficou muito doente, com vômitos, e deixou de comer. O médico diagnosticou-me uma doença genética chamada Deficiência de acil-CoA desidrogenase de cadeias médias (MCAD) e indicou-me uma dieta especial e medicação. Infelizmente, já existiam danos irreversíveis. Quando contei isto ao meu médico, ele confirmou que a MCAD



- Pode ser assustador saber que há um problema de saúde na sua família. **Partilhar a história de saúde familiar com o seu médico assistente pode ajudá-lo(a)** a compreender se tem, ou não, risco de ter esse problema de saúde.
- Os membros da família podem não identificar bem as doenças. Por exemplo, alguém que esteve muito desanimado poderá, nessa altura, ter sofrido uma depressão. Peça aos membros da família que lhe contem como é que os outros familiares reagiram em determinados momentos da sua vida.

está incluída no rastreio neonatal que é feito a todos os bebés. Quando a minha filha nasceu, o rastreio mostrou que também ela tem MCAD e pudemos iniciar o tratamento imediatamente. Hoje ela é uma criança de três anos saudável e ativa. Através da história da saúde da minha família, pude garantir que o meu bebé permanecesse tão saudável quanto possível desde que nasceu.

Poderá saber mais através dos sites:

- Orphanet (www.orpha.net);
- Diagnóstico Precoce (www.diagnosticoprecoce.org).



Que perguntas devo fazer aos meus familiares sobre a história de saúde?

Na próxima página encontra uma lista de perguntas que podem ajudá-lo(a) a falar com os seus familiares. Estas perguntas ajudam-no(a) a descobrir padrões de saúde e qual o efeito que o ambiente, o estilo de vida e a história familiar podem ter tido na saúde da família. **A estas perguntas junte outras** que se relacionem especificamente com a sua família.

Prepare-se antes da conversa com os seus familiares

- Escreva aquilo que sabe sobre a família: nomes dos familiares, onde nasceram, quantos filhos têm.
- Escolha as perguntas antes da conversa.
- Se possível, grave as conversas num gravador ou vídeo.



História de Saúde Familiar? Conta-me um exemplo!



A história do Miguel

Como sou adotado, pensei que não seria possível saber a história da saúde da minha família. Mesmo com a ajuda dos meus pais adotivos e da instituição de adoção, não foi possível conseguir a informação de que precisava. Porém, posso fazer alguma coisa: estou a começar a história da saúde da minha família comigo próprio e com os meus problemas de saúde.

Quê? Como? Todos dar-
 Saúde, doença, história
 a tua história, filhos, pais,
 tios, avós.



Durante a conversa

- Escreva a informação de saúde dada pelo seu familiar.
- Faça perguntas curtas e evite perguntas que possam ser respondidas com um simples “sim” ou “não”.
- Faça perguntas de seguimento: “Porquê?”, “Como?” e “Pode dar-me um exemplo?”.
- Não espere que as pessoas tenham respostas para todas as perguntas.
- Respeite o desejo de uma pessoa de não falar sobre determinados assuntos.
- Peça ao seu familiar que lhe mostre fotografias, receitas culinárias, cartas e outras recordações. Estas podem ajudar as pessoas a lembrarem-se de detalhes e de mais histórias da família.

Incentive o seu familiar a contar a sua história

Por exemplo, com o facto de ter começado a usar óculos quando tinha 12 anos. Esta informação será passada aos meus filhos e eles poderão adicionar mais informação à nossa história de saúde familiar.



Exemplos de perguntas

Estas perguntas são exemplos. Deve alterá-las e adaptá-las à sua conversa com os seus familiares.

Questões sobre a infância:

- Onde nasceu?
- Onde cresceu?
- Teve alguns problemas de saúde quando era criança? (Como alergias, por exemplo).
- Tem irmãos ou irmãs? Estão vivos? Que idade têm?

Questões sobre a idade adulta:

- Que tipos de trabalho tem desempenhado? Pode contar-me como é o seu dia normal?
- Como é o seu ambiente de trabalho?
- Tem filhos? Como se chamam? Quando nasceram? Tiveram problemas de saúde?
- Que hábitos teve que poderão ter afetado a sua saúde? (Por exemplo, se fuma; se apanha muito sol; se pratica exercício físico).
- Teve algum problema de saúde na idade adulta?
Com que idade? Como foi tratado? (Por exemplo, que medicamentos tomou?; teve de ser submetido a alguma cirurgia?).



Perguntas sobre pais e avós:

- Quando e onde nasceram os seus pais? O que sabe sobre eles? (Por exemplo, quais os seus empregos e passatempos?).
- Quando e onde nasceram os seus avós? Do que se lembra sobre eles?
- Os seus pais ou avós tinham problemas de saúde?
- Sabe se os seus pais ou avós tomavam medicamentos habitualmente? Se sim, sabe para quê? Usavam remédios caseiros? De que tipo e para quê?

Questões sobre a vida familiar:

- A sua família viveu em algum local que lhe pudesse causar problemas de saúde? (Por exemplo, regiões muito poluídas ou zonas perto de lixeiras).
- Que tipo de comida come habitualmente a sua família? Descreva um pequeno-almoço ou um jantar típicos da sua família. Comem pratos especiais em dias de festa? Quais?
- Alguém teve problemas na gravidez ou no parto? Que tipo de problemas?
- Há alguma doença que apareça frequentemente nos seus familiares?
- Há mais alguma coisa que gostasse de me dizer sobre a sua vida e preocupações de saúde na sua família?

Como devo organizar a informação?



A informação sobre a história de saúde familiar que recolher pode ser escrita à mão ou no computador. É importante que escreva toda a informação, de forma a fazer sentido para si, para a sua família e para o seu médico. Abaixo encontra algumas ideias sobre como organizar a informação.

Retrato da saúde familiar

Um bom retrato da saúde familiar é como uma árvore familiar ou árvore genealógica, mostrando todos os membros da família e a sua saúde. Uma vez que é uma imagem simples da história da saúde da sua família, pode ser facilmente partilhada com o seu médico. [Veja mais informação na página 18.](#)



A história da Isabel

A minha avó morreu com um ataque cardíaco aos 39 anos. Embora a minha mãe fosse muito cuidadosa em relação aos cuidados de saúde para a nossa família, não sabia que tinha uma doença cardíaca séria. Sentia-se bem, mas o médico descobriu que tinha uma arritmia cardíaca incontrolável, durante uma consulta de rotina. A minha mãe foi imediatamente levada para o hospital e implantaram-lhe um pacer-maker cardíaco no dia seguinte. O facto de os médicos terem sabido que a minha avó morreu nova com um ataque cardíaco levou a que tomassem muito a sério os sintomas da minha mãe.

Conhecer este problema de saúde da minha mãe e avó assusta-me um pouco, mas acho que é muito bom tê-lo sabido já. Percebo que me posso sentir bem, apesar de ter um problema de saúde grave.

Informação para o médico assistente

Não se esqueça de partilhar a sua história de saúde familiar com o seu médico assistente, dando-lhe mais informação para estimar o seu risco de vir a ter determinada doença.



Sempre que vou às consultas de rotina, falo com o médico sobre os problemas de coração da minha mãe e da minha avó. O médico faz sempre uma avaliação mais completa do funcionamento do meu coração, incluindo um teste especial, porque conhece a minha história familiar. Embora não possa mudar o que aconteceu à minha avó e à minha mãe, posso usar essa informação para gerir melhor a minha saúde e reduzir o meu risco de doença cardíaca.



Como posso desenhar um retrato de saúde familiar?

.....

Pode fazê-lo usando o exemplo abaixo como guia.

- Escreva o seu nome e a data no cimo de uma folha de papel grande.
- Desenhe-se no centro da folha – desenhe um quadrado, se for homem, e um círculo, se for mulher.
- Desenhe os seus pais acima de si (com um quadrado para o pai e um círculo para a mãe) e coloque por baixo os seus nomes e datas de nascimento.
- Desenhe uma linha entre os seus pais e uma linha até si.
- Se possível, desenhe os seus irmãos e irmãs, e os irmãos e irmãs dos seus pais, do mais velho para o mais novo e da esquerda para a direita no papel.
- Escreva por baixo de cada pessoa a informação de saúde que recolheu sobre ela.
- Adicione informação sobre ancestralidade (raça ou origem dos seus antepassados) e outra informação importante que tenha recolhido.

Legenda do retrato de saúde familiar da página 19

Homem Mulher Falecido

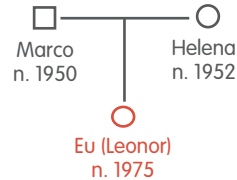


A história da Leonor

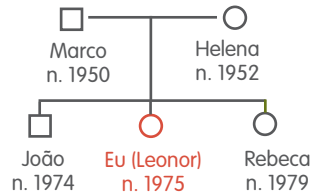
1 Para começar a árvore de saúde da minha família desenhei-me a mim. As mulheres são indicadas com um círculo. Por baixo do meu nome coloquei o meu ano de nascimento.



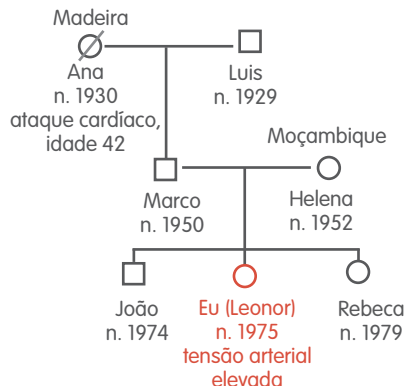
2 Depois desenhei a minha mãe e o meu pai. Os homens são representados por quadrados. Liguei os meus pais com uma linha e desenhei outra linha que os liga a mim.



3 Depois, juntei o meu irmão e irmã e os seus anos de nascimento. Liguei cada um deles à linha que liga os meus pais.



4 Para os pais do meu pai, coloquei nomes acima do meu pai e desenhei uma linha a ligá-los e outra a ligá-los ao meu pai. Adicionei a ancestralidade da minha família. Finalmente, desenhei uma linha diagonal sobre o círculo da minha avó para mostrar que ela faleceu e coloquei a idade em que faleceu.



E agora?



- Guarde a história da saúde da sua família e faça atualizações com novas informações.
- Saiba mais sobre as doenças que surgem na sua família e sobre como manter-se saudável.
- Partilhe a informação com a sua família.
- Leve a história de saúde da sua família ao seu médico assistente.
- Leia o livro “É de Família? Genética, Saúde e Doença”.



Mais informação

- **Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA)**

www.insa.pt

- **Direção Geral da Saúde**

www.dgs.pt

- **Orphanet**

www.orpha.net

- **Associação Portuguesa de Diagnóstico Pré-natal**

www.apdpn.org.pt

- **Genetic Alliance Family Health History Resources**

www.GeneticAlliance.org/familyhealthhistory

www.GenesInLife.org

- **The Smithsonian Folklife and Oral History Interviewing Guide**

www.familyoralhistory.us/news/view/the_smithsonian_folklife_and_oral_history_interviewing_guide

- **Portal da Saúde**

www.portaldasaude.pt

- **Diagnóstico Precoce**

www.diagnosticoprecoce.org



O Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge desenvolve atividades de investigação, observação da saúde e vigilância epidemiológica, promovendo a difusão da cultura científica e a literacia em saúde. No Departamento de Promoção da Saúde e Prevenção de Doenças Não Transmissíveis investigamos os fatores de risco para doenças crónicas multifatoriais, como as podemos prevenir, e como devemos promover a saúde. Empenhamo-nos em contribuir para um melhor conhecimento da população sobre os fatores que melhoram a saúde e o bem-estar.



Traduzido e adaptado de Genetic Alliance no Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, Departamento de Promoção da Saúde e Prevenção das Doenças Não Transmissíveis, por:

Astrid Moura Vicente
Natércia Miranda
Mafalda Bourbon

Edição financiada pela Fundação Calouste Gulbenkian, Programa Gulbenkian Inovar em Saúde, no âmbito do projeto Bem Entender a Saúde (BEnS).



FUNDAÇÃO
CALOUSTE
GULBENKIAN



REPÚBLICA
PORTUGUESA
SAÚDE

Instituto Nacional de Saúde
Doutor Ricardo Jorge

