

# cescontexto

**Um olhar social para o paciente**

Actas do I Congresso Iberoamericano  
de Doenças Raras

**Organização**

Rogério Lima Barbosa

Sílvia Portugal

Nº 09

Março de 2015

**Debates**

[www.ces.uc.pt/cescontexto](http://www.ces.uc.pt/cescontexto)



## **Propriedade e Edição/Property and Edition**

Centro de Estudos Sociais/Centre for Social Studies

Laboratório Associado/Associate Laboratory

Universidade de Coimbra/University of Coimbra

**[www.ces.uc.pt](http://www.ces.uc.pt)**

Colégio de S. Jerónimo, Apartado 3087

3000-995 Coimbra - Portugal

E-mail: [cescontexto@ces.uc.pt](mailto:cescontexto@ces.uc.pt)

Tel: +351 239 855573 Fax: +351 239 855589

## **Comissão Editorial/Editorial Board**

Coordenação Geral/General Coordination: Sílvia Portugal

Coordenação Debates/Debates Coordination: Ana Raquel Matos

ISSN 2192-908X

© Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra, 2015

## Índice

*Rogério Silva Barbosa e Sílvia Portugal*

Introdução..... 7

### **Um olhar social sobre as doenças raras: contributos para a construção de uma agenda**

*Paulo Henrique Martins*

Dom do reconhecimento e saúde: elementos para entender o cuidado como mediação..... 10

*Rogério Lima Barbosa*

Associações de Pacientes, Associações de Doentes, Organizações de Pacientes, Grupos Consumidores de Saúde... afinal, sobre o que se está falando? ..... 20

*Sílvia Portugal e Joana Alves*

Doenças raras e cuidado: um olhar a partir das redes sociais ..... 34

### **Um Olhar Social para o Paciente de Doenças Raras: textos dos/as palestrantes do I CIADR**

*Ana Maria Martins*

Rede de Apoio ao Paciente - Modelo de cuidado e acessibilidade a familiares e pacientes com doenças raras ..... 42

*Luiz Oswaldo Carneiro Rodrigues*

As pessoas com neurofibromatoses na luta de todos com doenças raras..... 45

<i>Márcia Gonçalves Rodrigues</i>	
Pesquisa Universitária e o Sistema Único de Saúde .....	50
<i>Maria Helena de Magalhães Dourado</i>	
O Papel das Associações na Rede de Apoio ao Paciente com Doença Rara .....	55
<i>Maria José Delgado Fagundes e Marcela Simões</i>	
Para um pacto social no capó das Doenças Raras: Mercado, Pesquisa e Associações Cívís..	58
<i>Maria Teresinha de Oliveira Cardoso</i>	
Atendimento a Doenças Raras no Distrito Federal .....	67
<i>Mário André C. Saporta</i>	
Pesquisa em Doenças Raras: Desafios e Perspectivas .....	72
<i>Tânia Maria Francisca Almeida</i>	
A inclusão jurídica de pessoas com doenças raras .....	75

**Um Olhar Social para o Paciente de Doenças Raras:  
transcrição das intervenções do I CIADR**

<i>Rogério Lima Barbosa, Sadi Del Roso, Maria José Delgado, Leonardo Batista, Marisa Carvalho, José Eduardo Fogolin e Sílvia Portugal</i>	
Mesa de abertura .....	81
<i>José Eduardo Fogolin, Maria José Delgado, Luiz Oswaldo Carneiro Rodrigues e Natan Monsores</i>	
1ª Mesa: A Construção Conjunta no Campo das Doenças Raras .....	89
<i>Yan Lee Kam, Virgínia Llera e Segolene Aymé</i>	
2ª Mesa: O que acontece no mundo? .....	105

<i>Marcelo Neves, Muna Odeh e Tânia Almeida</i>	
3º Mesa: A inclusão jurídica das pessoas com doenças raras e as tecnologias sociais .....	112
<i>Márcia Ribeiro, Mara Gabrielli, Ieda Bussman e Mário Saporta</i>	
4º Mesa: Pesquisas no SUS .....	119
<i>Marcos Burle Aguiar e Maria Teresinha de Oliveira Cardoso</i>	
5º Mesa: A realidade brasileira para doenças raras .....	131
<i>Ana Maria Martins, Adriana Ueda, Sílvia Portugal e Maria Helena Dourado</i>	
6º Mesa: A rede de apoio ao paciente .....	137

## **Perguntas e respostas**

Pergunta para a representante da Interfarma .....	148
Perguntas para as/os representantes de pacientes .....	149
Perguntas para o representante do Ministério da Saúde .....	150

## Doenças raras e cuidado: um olhar a partir das redes sociais

**Sílvia Portugal**,<sup>1</sup> Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra  
sp@fe.uc.pt

**Joana Pimentel Alves**,<sup>2</sup> Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra  
joanapimentelalves@gmail.com

### Introdução

Este texto parte do princípio que um olhar a partir das redes sociais pode contribuir para a superação de (pre)conceitos acerca do cuidado das doenças raras.

A associação de “raro” a doença levanta problemas específicos que se constituem em obstáculos ao cuidado e à plena integração social dos/as doentes e das suas famílias (Portugal, 2013). As doenças raras são definidas pelo número da sua ocorrência, pelo significado estatístico da sua incidência na população. Fogem, portanto, à norma. É o impacto do significado médico e social de estar fora da norma que marca a vida das pessoas com doenças raras e das suas famílias. Estar fora da norma implica que os diagnósticos tardam, os exames, as consultas e as opiniões se multiplicam, as respostas não são adequadas, as necessidades não são atendidas, a urgência do cuidado contrasta com o tempo longo da espera. Estar fora da norma revela-se no corpo, implica olhares furtivos, contactos evitados, oportunidades perdidas, gera estigma, cria vidas escondidas, quotidianos que giram à volta da doença.

O desafio é fazer com que o desvio da norma estatística não se traduza em exclusão social, assumindo, para tal, o princípio da integralidade do cuidado e das necessidades da pessoa com doença e da sua família. Neste texto, defende-se que um olhar a partir da rede social do/a doente permite responder a esse desafio. Esta abordagem ancora-se em dois pressupostos: as pessoas sabem mais sobre a sua doença do que os outros; as pessoas são mais do que a doença.

### Doenças raras e cuidado

Na sua aceção mais comum, a noção de cuidado tem algumas proximidades com a definição de doença rara. O cuidado é excepcional, episódico, pontual, resulta de “acidentes” que suscitam assistência e apoio. Esta noção tem obscurecido realidades que precisam de visibilidade – a das pessoas que precisam de cuidados quotidianos, continuados e ao longo da vida e a dos/as seus/as cuidadores/as.

Olhar para estas pessoas, e para as suas necessidades, obriga a uma construção ampla do cuidado, que reconheça que este é transversal na vida e no quotidiano de todas as pessoas, não só dos/as doentes. Os desafios são múltiplos: 1) reconhecer a vulnerabilidade de todos/as nós, ao longo do ciclo de vida (Kittay, 1999; Tronto, 1993); 2) reconhecer que quem é cuidado também cuida (Lovell, 2013); 3) sair das generalidades concetuais para prestar atenção aos detalhes da vida (Laugier, 2009); 4) construir uma linguagem diferente, que ultrapasse os modelos tradicionais da bio-medicina e da assistência social, que compartimentaliza as

---

<sup>1</sup> Sílvia Portugal é doutorada em Sociologia pela Universidade de Coimbra. Professora Auxiliar da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra (FEUC). Investigadora do Centro de Estudos Sociais (CES), no Núcleo de Estudos sobre Políticas Sociais, Trabalho e Desigualdades (POSTRADE).

<sup>2</sup> Joana Alves é Mestre e Doutoranda em Sociologia pela Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, bolsista da Fundação para a Ciência e Tecnologia (SFRH/BD/77839/2011).

necessidades e objectifica os sujeitos. A linguagem do cuidado “permite manter o fio da vida ordinária” (Tronto, 1993).

O cuidado é complexo e possui múltiplas dimensões, que mostram a complexidade do fenómeno e explicam a dificuldade em estabelecer uma definição consensual (Alves, 2011): o contexto social e político, a natureza e extensão do cuidado, o domínio em que ocorre, as relações entre quem cuida e quem é cuidado, as razões para cuidar. A tendência predominante na definição de cuidado constrói-se em torno da oposição entre duas vias de prestação de cuidados – a via formal e a via informal (OECD, 2005; European Commission, 2010; Triantafyllou *et al.*, 2010).

O Quadro 1 segue esta distinção para identificar diferentes características do cuidado.

**Quadro 1 – Características do cuidado formal e informal**

	Cuidado Formal	Cuidado Informal
Contexto Social e Político	Cuidado é responsabilidade do Estado Social e do mercado. Social e economicamente visível. Direitos sociais.	Cuidado é, amplamente, compreendido como responsabilidade individual ou familiar. Ausência de direitos sociais. O cuidado não é pago, embora possa obter contribuições financeiras. Social e economicamente invisível.
Natureza e Extensão	Pode ser ou não refinero, mas obedece a horários de trabalho e a tempos de descanso. Específico e parcelar (o cuidado é executado por profissionais e cada um tem a sua área de especialização) As responsabilidades do cuidado são organizadas de acordo com as qualificações profissionais dos/as cuidadores/as e os serviços são prestados por diversos tipos de organizações	Quotidiano: o apoio é diário. Permanente e de longa duração: não existem limites de tempo ao cuidado (ex. férias; pausa por doença) Inespecífico. Cuidar inclui: apoio pessoal; apoio nas actividades da vida diária; trabalho doméstico; apoio à mobilidade; apoio económico; suporte emocional Os diferentes tipos de apoio podem ser realizados pela mesma pessoa
Domínio em que ocorre	Organizações do Estado ou do Terceiro Sector, lucrativas.	Ambiente doméstico e familiar
Relações entre quem cuida e quem é cuidado	São profissionais qualificados e treinados (médicos, assistentes sociais, técnicos associações; etc.) O cuidado é uma actividade contratualizada, paga e regulamentada	Surge em relações de parentesco e de proximidade As responsabilidades do cuidado não são contratualizadas Dádiva
Razões para Cuidar	Actividade profissional	Sustentado por laços afectivos e pela obrigação de “cuidar dos seus”

No entanto, um olhar a partir das pessoas com doenças raras relativiza esta distinção. Na prática, o apoio envolve sempre cuidados dos dois tipos, mas também, porque a “raridade” das doenças torna mais específicas, constantes e diversificadas as necessidades de cuidado, o que pode obrigar a um maior número de intervenções dos dois tipos e a que essas aconteçam com maior frequência. Deste modo, o que no quotidiano diferencia estes dois modos de prestação de cuidados são o tipo e a intensidade de cuidados prestados, que revelam níveis de

envolvimento diferenciados entre cuidadores/as formais e informais. E sobre isto os estudos desenvolvidos têm sido muito claros: quanto mais grave for a situação de dependência e mais exigentes forem as necessidades, maior é o envolvimento da família na prestação de cuidados (Hooyman *et al.*, 1995; Goodhead *et al.*, 2007; Glendinning *et al.*, 2009; Triantafillou *et al.*, 2010; Alves, 2011). O carácter “raro” da doença estende-se às respostas formais disponíveis: quanto mais exigente é o tipo de apoio, menos respostas existem, e maior é a responsabilização da esfera informal e da família.

A prestação formal de cuidados apresenta, portanto, um quadro de intervenção que revela escassa capacidade para integrar as especificidades e necessidades individuais, produzindo uma atenção normalizada e normalizadora, que dificilmente atende às circunstâncias de vida das pessoas com doenças raras. A atenção da família tende a contrariar este modo de agir. O cuidado prestado pela rede familiar, parte das necessidades de quem é cuidado, dando origem a uma atenção específica. As vidas de quem cuida são construídas na relação com o outro e na resposta às suas necessidades, o que tem consequências nas suas próprias vidas. Os impactos do cuidado são, por isso, inúmeros e em diferentes esferas: relações pessoais e familiares, trabalho e emprego, saúde, dinheiro, etc.

As exigências de um cuidado muito específico e especializado resultam sempre em mudanças no quotidiano e nas vidas de quem cuida. Uma reestruturação não só ao nível do tipo e da intensidade das tarefas desenvolvidas, como na forma como as pessoas passam a entender o seu papel. Ao entenderem o cuidado e o papel de cuidadores/as como o centro das suas vidas, sobra pouco espaço para outras pessoas ou outras actividades.

As suas rotinas tornam-se, por isso, rígidas, não só pelo tipo de tarefas realizadas, mas também pelo ritmo a que as realizam – o apoio é quotidiano, continuado e de longa duração. Os tempos dos cuidados acabam por se sobrepor aos tempos pessoais dos/as cuidadores/as e isso isola os indivíduos. As sociabilidades e os tempos de lazer quando existem, são centradas na família. Mas o isolamento não se alimenta apenas da falta de tempo das pessoas para outras coisas que não o cuidado. O preconceito para com o desconhecido, para com o “raro”, exclui o/a doente e a família.

Outra das áreas da vida de quem cuida mais afetada pelo cuidado é o trabalho e o emprego. Os impactos são diversos e as políticas não têm conseguido regulá-los, revelando-se ineficazes na proteção dos/as trabalhadores/as com filhos/as com necessidades de cuidado quotidiano, permanente e de longa duração. Pela dificuldade em combinar-se o cuidado com o emprego, alguns/mas cuidadores/as veem-se excluídos do mercado de trabalho, com especial incidência para as mães trabalhadoras. Quando a pessoa a cuidar exige uma atenção muito particular são na maioria as mulheres a reduzir o seu horário de trabalho, ou a deixar o seu lugar no mercado de trabalho formal para se dedicarem, a tempo inteiro, ao cuidado familiar.

Isso é sobretudo gravoso, dado os custos acrescidos que as famílias das pessoas com doenças raras têm que comportar para proporcionarem as mesmas condições de igualdade de oportunidades ou para salvaguardarem garantias básicas de dignidade humana a essas pessoas. Estas famílias pagam mais em áreas como a saúde, a educação, alimentação, etc., custos acrescidos que o nível de apoios pecuniários atribuídos pelo Estado não permitem colmatar (Portugal *et al.*, 2010).

Para além dos apoios pecuniários serem insuficientes, também o nível das estruturas específicas para situações de doença que exigem uma assistência permanente de outra pessoa fica aquém das necessidades reais. As instituições organizam-se de modo a responder às necessidades de todos/as, o que acaba por excluir todas as pessoas que têm necessidades de atenção muito especializada. A desadequação entre a resposta necessária e o nível de apoio recebido, leva a que quem cuida acabe, muitas vezes, por desistir de recorrer aos serviços de apoio especializado, optando por ficar a cuidar, muitas vezes, a tempo inteiro.

A sobrecarga de trabalho, a estruturação do quotidiano em torno dos cuidados, e o estigma social produzem efeitos fortes de desgaste físico e psicológico. Os impactos ao nível da saúde de quem cuida são assim elevados quer ao nível físico, quer ao nível mental, formando um ciclo vicioso com outras dimensões acima mencionadas: trabalho e sociabilidades. Quanto mais debilitada é a saúde dos indivíduos, maiores dificuldades encontram a outros níveis; quanto mais precárias são as suas condições a nível profissional e relacional, mais frágil se torna a sua saúde (Portugal *et al.*, 2010).

Assim, quando o foco passa a ser na integralidade do indivíduo, nas necessidades de quem cuida e é cuidado e na procura da sua satisfação, a distinção entre cuidado formal e informal parece fazer pouco sentido. Uma abordagem a partir da rede de cuidados permite colocar os sujeitos no centro e identificar as potencialidades e constrangimentos de cada tipo de prestação de cuidados.

## **O cuidado: um olhar a partir das redes sociais**

O conceito de rede social constitui um instrumento analítico que permite olhar para forma e conteúdo das relações sociais – os nós e os laços: os elementos da rede, as relações entre eles, os fluxos. Partindo de três perguntas simples: Quem? O quê? Como? Enunciamos questões que permitem construir um olhar social sobre a pessoa que sofre de uma doença rara e as suas necessidades de cuidado: Quem faz parte da rede? Quem faz o quê? Que recursos são mobilizados? Como fazem? Que práticas? Que normas? O que se faz? Por que se faz?

Quando observamos as trajetórias de vida das pessoas com doenças raras e analisamos a sua rede social, vemos na família o principal prestador de cuidados: na procura de informação, na busca de um diagnóstico, na construção de itinerários terapêuticos, no cuidado quotidiano, permanente e de longa duração (Alves, 2011; Barbosa, 2013). A família é perene no espaço e no tempo e os laços de parentesco são sinónimo de confiança (Portugal, 2014). As relações familiares oferecem, assim, garantias de estabilidade e continuidade que amortecem os efeitos dos percursos clínicos erráticos a que, frequentemente, as pessoas estão sujeitas.

Como acima foi referido, observando a rede, verificamos que os elementos da família são os atores mais ativos: mobilizam recursos materiais e afetivos, dão resposta a múltiplas necessidades. A rede familiar caracteriza-se pela sua diversidade e plasticidade. No interior dos laços de parentesco circulam fluxos diversos que asseguram o cuidado da pessoa com doença: bens, serviços, afecto, apoio emocional, sociabilidade, informação. A família provém diferentes recursos, que garantem o quotidiano das pessoas na doença e para além da doença: alimentação, vestuário, habitação, transporte, medicação, tratamentos, informação, aconselhamento, apoio afectivo, mediação com o sistema de saúde e segurança social. Os laços familiares revelam uma elevada capacidade de resposta e de adaptação às necessidades.

Assim, se o cuidado biomédico tem dificuldades em lidar com as especificidades das doenças raras, o cuidado familiar, ao assentar na atenção à singularidade, permite integrar a diferença e responder-lhe adequadamente. As histórias de cuidado(s) das pessoas com doenças raras, revelam uma constelação de práticas e de saberes que permitem colocar no centro as necessidades individuais. Conjugando o tradicional e o moderno, novas e velhas práticas, saberes leigos e científicos, vias tecnológicas, fontes formais e informais, os exemplos da aptidão da rede familiar para encontrar soluções que garantem o bem-estar dos/as doentes são múltiplos, imaginativos e eficazes: um alimento que se inclui ou retira da dieta, uma técnica que permite vestir e despir mais rápido, uma forma mais confortável de deitar, levantar, sentar, deslocar, um medicamento que alivia, uma associação que ajuda, um profissional de saúde que é (mais) atento, uma escola que não discrimina, um local de trabalho com boas práticas, um local de lazer com boas acessibilidades, um restaurante que responde a pedidos de dieta.

O que faz mover as redes sociais? Que normas regulam a sua acção? Encontramos no cuidado das doenças raras a normatividade que regula a dádiva familiar (Portugal, 2014). O cuidado familiar funda-se num sistema de dádiva e deve ser entendido, não como uma série de actos unilaterais e descontínuos, mas como relação: “o dom não é uma coisa mas uma relação social” (Godbout, 1992: 15). Marcel Mauss, em *Ensaio sobre a Dádiva* (1988), afirmou a centralidade da dádiva nas sociedades arcaicas e a importância do princípio “dar, receber, retribuir”, mas teve dificuldade em reconhecer que a sua existência nas sociedades modernas fosse além do estatuto de manifestação residual do passado. No entanto, “o dom é tão moderno e contemporâneo como característico das sociedades arcaicas” (Godbout, 1992: 20). Fenómenos como a oferta de prendas, a prestação de cuidados às crianças, aos idosos e aos doentes, os convites para festas e a hospitalidade, o voluntariado, a doação de sangue e de órgãos constituem formas de troca social que não são hoje residuais nem quantitativamente (dada a sua frequência no quotidiano) nem qualitativamente (dada a sua importância na vida dos indivíduos). A definição de dádiva proposta por Godbout em *L’Esprit du don* (1992), e que Caillé retoma (2000) – “toda a prestação de bem ou serviço efectuada sem garantia de retorno, com vista a criar, alimentar ou recriar o vínculo social entre as pessoas” (Godbout, 1992: 32; Caillé, 2000: 124;) – permite mostrar como o dom, assim caracterizado, como modo de circulação dos bens ao serviço do laço social, constitui um elemento essencial para a compreensão do cuidado.

Neste contexto, o conceito de dívida positiva utilizado por Godbout (2000) revela-se bastante produtivo para analisar a circulação da dádiva no interior da família, mais do que o conceito de reciprocidade (Portugal, 2014). Numa relação de dom, o estado de dívida positiva escapa à equivalência e faz com que cada um considere que recebe mais do que dá, embora esteja sempre disposto a retribuir. Elementos materiais, afetivos e simbólicos misturam-se num jogo complexo que, no entanto, não deixa totalmente de lado a reciprocidade. Na reciprocidade familiar, por um lado, dádiva e retribuição fazem circular e equivaler coisas muito diferentes; por outro lado, entre dom e contra-dom, o tempo pode correr sem que o ciclo se quebre. Não conta o que se troca, nem quando se troca. Nesta dádiva, o tempo conta tanto menos quanto mais se confia no outro. Mediada pela afetividade e pela confiança, a reciprocidade entre parentes realiza-se muitas vezes à “escala de uma vida” e transforma a ajuda numa espécie de “crédito a longo prazo” que não necessita de ser retribuída no imediato, nem de ser simétrica: o contra-dom pode vir muito mais tarde ou mesmo ser destinado a outra pessoa (Finch, 1989; Déchaux, 1990; Bawin-Legros, 2003; Portugal, 2014).

## Notas finais

O cuidado das pessoas com doenças raras assenta essencialmente na dedicação e amor das suas famílias. As histórias das vidas das pessoas com doenças raras, das suas famílias, dos seus próximos são admiráveis pelo exemplo que oferecem de luta contra a adversidade. As suas biografias revelam trajetórias extraordinárias de conquista quotidiana de esperança e de vida, contra o desconhecimento, o desinteresse, o preconceito, o desespero. À ausência de respostas e de apoios formais, à escassa garantia de direitos contrapõem-se percursos de vida assentes na solidariedade e na dádiva, que recusam a derrota (Portugal, 2013).

Quando se reivindica apoio e assistência, muitas vezes, a primeira leitura orienta-se para a demissão das famílias. Ela não podia ser mais errónea. As famílias não se querem ver substituídas no seu papel, no entanto, para o poderem desempenhar da melhor forma, para não adoecerem conjuntamente com os seus familiares, necessitam de condições e de meios para a prestação do cuidado. É esse o desafio que as políticas públicas têm que assumir: tomar as famílias como parceiras.

O conceito de rede pode, também, permitir uma resposta a esse desafio, fornecendo instrumentos para uma intervenção assente na integralidade do cuidado. As doenças raras colocam em ação um conjunto de atores (doentes, famílias, profissionais de saúde, profissionais da assistência social, associações, Estado, mercado, comunidade), de saberes (leigos e científicos), de práticas (formais e informais), de relações (sociais, materiais e simbólicas) que importa conciliar. O cuidado em rede é um repto à articulação entre atores e recursos, que parta do sujeito, para regressar ao sujeito.

## Referências bibliográficas

Alves, Joana (2011), *Vidas de Cuidado(s). Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais*. Tese de Mestrado em Sociologia. Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

Barbosa, Rogério Lima (2013), *Pele de cordeiro? Associativismo e Mercado na produção de cuidado para as doenças raras*. Tese de Mestrado em Sociologia. Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

Bawin-Legros, Bernadette (2003), *Le nouvel ordre sentimental. À quoi sert la famille aujourd'hui?* Paris: Payot.

Caillé, Alain (2000), *Anthropologie du don. Le tiers paradigme*. Paris: Desclée de Brouwer.

Déchaux, Jean-Hugues (1990), “Les échanges économiques au sein de la parentèle”, *Sociologie du Travail*, 1, 73-94.

European Commission (2010), “Caring and post caring in Europe” *European Commission*. Consultado a 24/11/2014, disponível em <http://www.lifeaftercare.eu/docs/OverviewReportFinalSept2010.pdf>.

Finch, Janet (1989), *Family Obligations and Social Change*. Cambridge: Polity Press.

Glendinning, Caroline *et al.* (2009), “Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers”, *University of York*. Consultado a 24/11/2014, disponível em <http://www.york.ac.uk/inst/spru/research/pdf/EUCarers.pdf>.

Godbout, Jacques T. (1992), *L'esprit du don*. Paris : Éditions La Découverte.

Godbout, Jacques T. (2000), *Le don, la dette et l'identité*. Paris : La Découverte.

Goodhead, Anne; McDonald, Janet (2007), “Informal Caregivers Literature Review. A report prepared for the National Health Committee”, *Wellington: Health Services Centre, Victoria University of Wellington*. Consultado em 24/11/2014, disponível em <http://nhc.health.govt.nz/system/files/documents/publications/informal-caregivers-literature-review.pdf>.

Hooyman, Nancy R.; Gonyea, Judith (1995), *Feminist perspectives on family care: policies for gender justice*. London: Sage Publications.

Kittay, Eva Feder (1999), *Love's Labor: essays on woman, equality, and dependency*. New York: Routledge.

Laugier, Sandra (2009), "Le sujet du care: vulnérabilité et expression ordinaire", in Pascale Molinier, Sandra Laugier e Patricia Paperman, *Qu'est-ce que le care? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris: Payot, 159-200.

Lovell, Anne (2013), "Aller vers ceux qu'on ne voit pas. Maladie mentale et care dans des circonstances extraordinaires", in Anne Lovell, Stefania Pandolfo, Veena Das e Sandra Laugier, *Face aux desastres*. Paris: Ithaque, 27-81.

Mauss, Marcel (1988), *Ensaio sobre a dádiva*. Lisboa: Edições 70.

OECD (2005), "Long-term care for older people: OECD Study (2001-2004)", *OECD Publishing*. Consultado a 24/11/2014, disponível em <http://www.oecd.org/els/health-systems/long-termcareforolderpeopleoecdstudy2001-2004.htm>.

Portugal, Sílvia (2014), *Família e Redes Sociais. Ligações fortes na produção de bem-estar*. Coimbra: Almedina.

Portugal, Sílvia (2013), "Para um começo de reflexão sobre o cuidado das doenças raras", in Câmara dos Deputados; Romário, Deputado Federal (Ed.), *Dia Mundial das Doenças Raras 2013*. Brasília: Centro de Documentação e Informação, Coordenação Edições Câmara, 25-28.

Portugal, Sílvia; *et al.* (2010), *Estudo de Avaliação dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais.

Triantafyllou, Judy *et al.* (2010), "Informal care in the long-term care system: European Overview Paper", *Interlinks*. Consultado a 24/11/2014, disponível em [http://www.euro.centre.org/data/1278594816\\_84909.pdf](http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf).

Tronto, Joan (1993), *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethics of Care*. New York: Routledge.