

Universidade Federal da Paraíba - UFPB
Centro de Ciências Sociais Aplicadas - CCSA
Programa de Pós-Graduação em Administração - PPGA
Curso de Mestrado Acadêmico em Administração - CMA

BRUNA CORDEIRO DE SOUSA

**“UMA DOR COMPARTILHADA”: ANÁLISE DA EXPERIÊNCIA DE
VULNERABILIDADE ESTENDIDA NO BEM-ESTAR DOS FAMILIARES DE
PESSOAS COM CÂNCER**

João Pessoa/PB
2021



BRUNA CORDEIRO DE SOUSA

**“UMA DOR COMPARTILHADA”: ANÁLISE DA EXPERIÊNCIA DE
VULNERABILIDADE ESTENDIDA NO BEM-ESTAR DOS FAMILIARES DE
PESSOAS COM CÂNCER**

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de mestra em Administração no Programa de Pós-Graduação em Administração da Universidade Federal da Paraíba. Área de concentração: Administração e Sociedade. Linha de Pesquisa: Marketing e Tecnologia.
Orientador: Prof. Dr. Nelsio Rodrigues de Abreu

João Pessoa/PB
2021

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

S725d Sousa, Bruna Cordeiro de.

Uma dor compartilhada : análise da experiência de vulnerabilidade estendida no bem-estar dos familiares de pessoas com câncer / Bruna Cordeiro de Sousa. - João Pessoa, 2021.

84 f. : il.

Orientação: Nelsio Rodrigues de Abreu.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCSA.

1. Bem-estar - pessoa com câncer. 2. Vulnerabilidade - pessoa com câncer. 3. Vulnerabilidade compartilhada - família. 4. Câncer. I. Abreu, Nelsio Rodrigues de. II. Título.

UFPB/BC

CDU 364.692:616-006(043)

FOLHA DE APROVAÇÃO

BRUNA CORDEIRO DE SOUSA

**'UMA DOR COMPARTILHADA': análise da experiência de vulnerabilidade estendida
no bem-estar dos familiares de pessoas com câncer**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Administração da Universidade Federal da Paraíba, na área de Administração e Sociedade, linha de Pesquisa Marketing e Tecnologia, em cumprimento parcial das exigências para a obtenção do título de Mestre em Administração.

Aprovada em: 26/02/2021

Banca Examinadora



Prof. Dr. Nelsio Rodrigues de Abreu

Orientador – PPGA/UFPB



Prof.ª Dr.ª Rita de Cássia de Faria Pereira

Examinadora Interna – PPGA/UFPB

Prof.ª Dr.ª Caissa Veloso e Sousa

Examinadora Externa – UniHorizontes

João Pessoa/PB
2021

*This ain't a song for the broken-hearted
No silent prayer for faith-departed
And I ain't gonna be just a face in the crowd
You're gonna hear my voice when I shout it out loud
It's my life
It's now or never
But I ain't gonna live forever
I just want to live while I'm alive
Bon Jovi*

AGRADECIMENTOS

Eu imaginei durante todo o percurso até aqui que essa seria a parte menos complicada da geração desse “filho”. Que eu sentaria, expressaria minha gratidão e passaria para a próxima tarefa. O que eu não consegui prever, entretanto, é que teria uma imensidão de divindades a quem agradecer. Sim, divindades, seres de luz que além de iluminar, ajudam, protegem, cuidam. E foi assim que me senti quando tive o prazer de cruzar os mesmos caminhos dos que cito aqui.

À Deus, que diante de tantos desafios me faz acreditar que tudo é possível para aqueles que sonham e têm fé. À Ele que faz, dia após dia, eu me sentir a pessoa mais abençoada do mundo, minha GRATIDÃO.

Não poderia jamais de deixar registrado aqui o amor que eu sinto pelo ser humano mais lindo que eu tive o prazer de conhecer, Dona Maria, que sempre me apoiou em todas as minhas decisões, que me deu força em todos os momentos e que sofreu e sorriu comigo e por mim. Vó, os dias sem a senhora não são fáceis, mas sigo crendo no nosso reencontro regado a abraços apertados e gargalhadas. Te amo para sempre! Essa conquista é nossa, obrigada por acreditar tanto em mim!

À Nelsio, a melhor pessoa com quem eu tive o imenso prazer de conviver nesses dois anos de jornada. O coração bondoso e empático que esse homem carrega consigo fez com que eu me sentisse protegida e forte, fez eu ter certeza que eu era capaz de terminar esse trabalho. Pode parecer clichê, mas sem ele, eu realmente não teria conseguido. Nelsio, obrigada pela compreensão nos dias difíceis, e pelo entusiasmo e alegria em todos os outros. Ao melhor orientador que eu poderia ter, meu muito, muito, muito obrigada!

Aos meus pais, por toda a liberdade que SEMPRE me deram. Por me deixarem voar e alçar os voos que eu quisesse, deixando sempre meu lugar aquecido para quando eu voltasse. O que eles não sabem, entretanto, é que eu nunca vou, fico sempre lá, independentemente de onde eu esteja. Vocês e Bruno são os motivos para que eu siga firme na busca dos meus sonhos, obrigada pela força e coragem que me dão.

Deixo registrada também a minha gratidão à Tayrine, por todos os dias que me envolveu e cuidou de mim. E por todo o amor que emanou de suas ações. A minha admiração e o meu respeito serão eternos por essa mulher incrível que tanto me apoiou durante essa jornada. Gratidão!

Aos meus amigos que sempre me apoiaram, desde o início. Josielle e Bruninha que acenderam velas para abençoar os resultados do processo e estiveram presentes em todo o percurso. Jane que sempre torce pela minha felicidade, esteja onde estiver. Larissa, que todos

os dias se preocupou e pediu para que eu me acalmasse, dando a força que eu precisava pro outro dia. A Preto, que além de ser um dos melhores amigos que uma pessoa pode ter, me inspirou a escolher esse tema, e buscar ajudar a pessoas que passaram por momentos tão difíceis quanto o que ele passou. Vocês são anjos e eu sou grata por tudo!

À Dayane, a pessoa que esteve comigo desde que nem sabíamos que seguiríamos esse caminho, mas que se manteve ao lado em todos os momentos. Só nós duas sabemos o quanto sonhamos concluir esse mestrado, o quanto abdicamos para chegar aqui, e também o quanto fomos felizes dividindo angústias, ansiedades e muitos, muitos momentos felizes no apartamento mais quente da história de JP. Day sabe o quanto eu torço pela felicidade e pelo sucesso dela, por isso seguimos firmes e unidas, porque isso é só o começo. Obrigada, amiga, por tudo!

Aos meus amigos da turma 44 do PPGA, a minha gratidão por tantos momentos felizes, pela união demonstrada desde o primeiro dia de aula, por todas as figurinhas trocadas rs e por toda a ajuda. Cada um será lembrado sempre com muito carinho.

Aos professores do PPGA, que são inspiração para muitas pessoas, e tornaram essa vivência extremamente enriquecedora. Principalmente à Rita, a professora mais Maravis, fonte de inspiração para muitos.

Quero agradecer também às professoras Caíssa Veloso e Rita Pereira, por todas as contribuições para esse trabalho, e por serem empáticas e compreenderem a essência e importância dele.

Não posso deixar de agradecer aos participantes do GPCiber, o melhor grupo de pesquisa com as melhores discussões, tão importantes para a minha formação e para a construção desse trabalho.

Ao CNPq, pela bolsa que viabilizou minha permanência em João Pessoa e a produção desta pesquisa.

Finalizo os meus agradecimentos com a minha gratidão às pessoas que se dispuseram a participar desta pesquisa, que abriram seus corações e me mostraram suas dores, angústias, anseios. Que permitiram que eu os enxergasse a alma.

É essa alma, e muito de todas essas pessoas, e de muitas outras que transcendem essas páginas, é essa alma que está nesse trabalho.

EU SOU SÓ GRATIDÃO!

RESUMO

O câncer apresenta-se como uma das doenças com o maior número de diagnósticos nas últimas décadas. A maioria das dificuldades enfrentadas pelo indivíduo acometido pela doença origina-se da vulnerabilidade que emerge dessa experiência. Argumenta-se nesse trabalho que essa experiência de vulnerabilidade afeta, também, os familiares do portador da doença, os quais vivenciam o que os autores nomeiam de vulnerabilidade compartilhada. Ante o exposto, o objetivo deste trabalho é compreender como ocorre a experiência de vulnerabilidade estendida e como ela afeta o bem-estar dos familiares de pessoas com câncer. Para alcançá-lo, optou-se por uma metodologia de caráter qualitativo, utilizando a técnica de história oral para a coleta dos dados. As conversas foram realizadas por meio de plataforma de acesso remoto e aplicativo de mensagens, uma vez que os encontros presenciais estão temporariamente impossibilitados pelo distanciamento social da pandemia do COVID-19. Utilizando o paradigma interpretativista, os dados foram analisados e estruturados conforme Baker et al. (2007). A partir das falas dos participantes, foi possível compreender que a vulnerabilidade compartilhada dos familiares de pessoas com câncer caracteriza-se pelo estigma enraizado na doença, pela impotência sentida por estas pessoas e pela negligência de atores externos, além de provocar mudanças na vida dessas pessoas e fazer com que busquem meios para lidar com elas. Foi constatado também que essa experiência provoca alterações no bem-estar emocional e financeiro dessas pessoas, alterando seu comportamento de compra e trazendo consequências duradouras em suas vidas. Infere-se, assim, que ter um paciente oncológico na família gera uma vulnerabilidade secundária nos familiares, influenciando no seu bem-estar financeiro e emocional, transformando suas percepções de mundo e causando impactos profundos em suas vidas. Este trabalho busca contribuir para a sociedade ao passo que oferece um direcionamento para a criação de planos que possam abranger todas as necessidades desses indivíduos, sendo o seu bem-estar uma medida a ser considerada na alocação de recursos em serviços de saúde pública e privada.

Palavras-chave: Vulnerabilidade; Vulnerabilidade compartilhada; Bem-estar; Câncer.

ABSTRACT

Cancer presents itself as one of the diseases with the highest number of diagnoses in recent decades. Most of the difficulties faced by the individual affected by the disease originate from the vulnerability that emerges from this experience. It is argued in this paper that this experience of vulnerability also affects the family members of the person with the disease, who experience what the authors call shared vulnerability. Given the above, the objective of this paper is to understand how the experience of extended vulnerability occurs and how it affects the well-being of family members of people with cancer. To achieve this, a qualitative methodology was chosen, using the oral history technique for data collection. The conversations were conducted through a remote access platform and messaging application, since face-to-face meetings are temporarily impossible due to the social distance from the COVID-19 pandemic. Using the interpretive paradigm, the data were analyzed and structured according to Baker et al. (2007). From the speeches of the participants, it was possible to understand that the shared vulnerability of family members of people with cancer is characterized by the stigma rooted in the disease, the impotence felt by these people and the neglect of external actors, in addition to causing changes in the lives of these people and getting them to look for ways to deal with them. It was also found that this experience causes changes in the emotional and financial well-being of these people, changing their buying behavior and bringing lasting consequences in their lives. It is concluded, therefore, that having a cancer patient in the family generates a secondary vulnerability in the family, influencing their financial and emotional well-being, transforming their perceptions of the world and causing profound impacts on their lives. This work seeks to contribute to society while offering a direction for the creation of plans that can cover all the needs of these individuals, their well-being being a measure to be considered in the allocation of resources in public and private health services.

Keywords: *Vulnerability; Shared vulnerability; Well-being; Cancer.*

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterizando os vulneráveis	22
Quadro 2 - Dimensões para organizar a pesquisa de vulnerabilidade.	26
Quadro 3 - Características dos participantes da pesquisa.....	45

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo de vulnerabilidade como uma experiência compartilhada.....	27
Figura 2 - Participantes da pesquisa.....	44
Figura 3 - Disposição das famílias de acordo com a situação do portador de câncer.....	48

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
1.1 Delimitação do tema e problema de pesquisa	14
1.2 Justificativa	16
2 REFERENCIAL TEÓRICO	19
2.1 Uma lente para enxergar a vulnerabilidade	19
2.1.1 Vulnerabilidade: essência da definição.....	20
2.1.2 Vulnerabilidade: status e estados	23
2.1.3 Extensão da condição: a Vulnerabilidade Compartilhada	25
2.2 Da sociedade ao indivíduo: qualidade de vida e bem-estar	29
2.2.1 Bem-estar subjetivo: definição e considerações	30
2.2.2 Bem-estar do consumidor e saúde	33
2.3 Câncer, o temor começa no nome	36
2.4 Síntese do capítulo	38
3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	40
3.1 Delineamento da pesquisa	40
3.2 Do método à técnica: “a história contada por quem vive”	40
3.3 Sujeitos da pesquisa: por que o câncer?	42
3.4 Seleção dos participantes: o sujeito e seu grupo familiar, todos vulneráveis	43
3.5 Análise dos dados: percepções sensíveis	46
4 ANÁLISE DOS DADOS	48
4.1 Cada família um sentimento: contexto familiar dos participantes	48
4.2 Vulnerabilidade compartilhada: uma realidade	51
4.2.1 Os desafios de lidar com o estigma: um julgamento enraizado.....	51
4.2.2 Impotência: a incapacidade de mudar o resultado da situação.....	53
4.2.3 A mudança se estende a todos.....	55

4.2.4 Negligência: quem deveria ajudar, atrapalha.....	57
4.2.5 O sentimento é coletivo: todos vulneráveis.....	58
4.3 Bem-estar: fatores de influência.....	61
4.3.1 As emoções falam, e não dizem coisas boas.....	61
4.3.2 Lidando com a falta de recursos: bem-estar financeiro das famílias.....	64
4.4 As dificuldades levam à mudança: comportamento de compra das famílias.....	66
4.5 Consequências da experiência: uma busca pela recuperação emocional.....	69
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	73
REFERÊNCIAS.....	78
APÊNDICE	84

1. INTRODUÇÃO

“E meu delírio é a experiência com coisas reais...”

Os indivíduos enquanto vivenciam suas ações diárias enfrentam desafios diversos que influenciam diretamente em suas experiências (as quais podem ser positivas ou negativas) e que podem impactar nos mais diversos âmbitos de suas vidas. Tais desafios podem originar-se de condições pré-existentes ou até mesmo de outras que surgem ao longo de suas vidas, mas todos influenciarão nas formas que os mesmos se comportarão, inclusive enquanto consumidores. Assim, abordar as experiências dos seres humanos tornou-se objeto de estudo em diversas áreas, inclusive do Marketing.

A evolução do campo de Marketing compreende, em um primeiro momento, os aspectos econômicos das relações de troca. Com uma progressiva expansão durante o século passado, a área passou a envolver aspectos mais individuais em seus estudos, passando a reconhecer a premissa de que as interações com o mercado exercem um papel importante na vida e na identidade dos consumidores. O aparecimento de diversas subáreas do Marketing acelerou o crescimento de pesquisas de ordem social nos anos 1970, fazendo com que essa visão baseada na sociedade ganhasse força e o Marketing em uma perspectiva social começasse a ser estudado - o qual deixou de ser apenas a troca de bens e serviços e passou também a destacar uma troca de valor com a sociedade (CONSTANTINESCU, 2012).

Com o surgimento de diversas Escolas no século passado, que evoluíram desde aquelas baseadas em perspectivas de categorização de procedimentos e técnicas para a comercialização de produtos, passando por abordagens administrativas e criação de conceitos e de Comportamento do Consumidor, chegando à escola do Macromarketing (SHETH et al., 1988), o campo do Marketing deu início a uma preocupação maior com a sociedade e uma ênfase para o desafio de promover a qualidade de vida (CASAS, 2011), tornando a necessidade de conhecimento de outras áreas primordial para a compreensão de como proporcionar bem-estar aos consumidores e de como o Marketing poderia causar impactos positivos à sociedade (DIENER; CHAN, 2011). O consumo passou a ser relacionado aos mais diversos aspectos da vida humana em sociedade, seja no âmbito cultural ou individual (MICK et al., 2012). Isto explica-se pelo fato de que o ato de consumir tem por objetivo atender às necessidades do ser humano, tanto em um nível básico (como água e moradia) quanto a desejos mais hedonistas que o consumo pode representar na vida desses indivíduos (SANTOS, 2012).

A inclusão de outros campos nos estudos de Marketing e Comportamento do Consumidor permitiram compreender, entretanto, que as experiências dos indivíduos enquanto consumidores não são sempre positivas. Experiência é um elemento chave para a compreensão dos comportamentos dos consumidores. Embora não haja na literatura uma definição clara do que significa – fato que se dá pela observância de que ela depende de como é abordada. Tynan e McKechnie (2009) destacam que é um substantivo ou verbo usado para transmitir o próprio processo, participando da atividade, ou até mesmo o resultado de uma experiência por meio de uma habilidade ou aprendizado, por exemplo. Teixeira (2019) traz um significado mais filosófico ao termo, afirmando que toda experiência é uma situação, a qual ele afirma que é a interação e as transações que ocorrem em condições ambientais determinadas pela qual um organismo que tem como identidade uma função vital produz para si uma síntese entre a coisa experimentada e o processo de experienciar.

Como os consumidores lidam com as experiências que lhes acontecem diariamente é uma questão importante para os profissionais de marketing, uma vez que permite a compreensão de como estão sendo vivenciadas e os desafios e métodos que são utilizados para seu enfrentamento. Cada agente social observa a realidade de diferentes perspectivas, ou percebe uma realidade diferente de acordo com a sua experiência. Para compreender uma realidade social complexa, é preciso considerar as perspectivas de todos os agentes sociais envolvidos (CASAS, 2011), assim como as externalidades existentes no contexto em que estão inseridos. Cultura, fatores econômicos e condições de saúde, por exemplo, são alguns dos aspectos que podem influenciar e contribuir para o desenvolvimento de condições adversas na vida dos indivíduos, tais como vulnerabilidades.

Consumidores tidos como vulneráveis em um determinado momento de suas vidas, por exemplo, experimentam essa vulnerabilidade de uma maneira diferente dos outros (BAKER et al., 2007). Assim, as circunstâncias com que a experiência se dá é distinta e as situações resultantes de suas interações com o mercado são peculiares ao objeto de estudo. Dessa forma, a vulnerabilidade acomete os mais diferentes públicos, e a experiência de cada um deles é dispare e pode incorrer, inclusive, em uma extensão dessa vulnerabilidade, influenciando diretamente no bem-estar dos sujeitos próximos, seja família ou até mesmo a comunidade em que os indivíduos estão inseridos. Essas experiências são normalmente relatadas pelos próprios sujeitos, os quais experimentam esse fenômeno de formas distintas, ligadas às vivências de cada um deles.

Os auto relatos das pessoas sobre seu bem-estar subjetivo estão se tornando um foco de intenso debate em diversas áreas, e a melhoria do bem-estar da população está emergindo como

uma aspiração fundamental da sociedade (STEPTOE; DEATON; STONE, 2015). Essa preocupação intensifica-se mediante o contexto atual, em que o mundo inteiro enfrenta uma pandemia. Mesmo com a flexibilização das medidas para enfrentar o COVID-19, alguns efeitos negativos significativos são exacerbados para grupos de consumidores vulneráveis, e consequências prejudiciais são experimentadas no curto e longo prazo, principalmente as que associam-se ao domínio da saúde do indivíduo (HENKEL et al., 2020).

Essa situação ocorre, por exemplo, quando uma pessoa necessita de cuidados por estar sendo acometida por uma doença grave, como o câncer (RODRIGUES et al., 2020), que afeta os mais diversos órgãos do corpo e pode levar a morte. O indivíduo que enfrenta a doença é vulnerável neste período de sua vida, assim como os membros de sua família, por vivenciarem experiências decorrentes desta situação e estarem sujeitos a diversas incapacidades decorrentes desse contexto, incluindo aquelas relacionadas ao consumo. Assim, analisar como se dá essa vulnerabilidade secundária experimentada pelos indivíduos pertencentes ao contexto familiar do portador de câncer e quais são as consequências diretas no bem-estar destes enquanto consumidores traz diversas contribuições para a área, bem como para a sociedade em geral.

1.1 Delimitação do Tema e Problema de Pesquisa

Bem-estar e Qualidade de vida têm sido temáticas cada vez mais abordadas na área de marketing. Embora sua predominância seja na área de Ciências da Saúde, estudos sobre o tema vêm adentrando o campo das Ciências Sociais Aplicadas principalmente desde a década de 1960, quando a Escola do Macromarketing começou a estudar o impacto do Marketing na sociedade, e vice-versa.

O Macromarketing foca em problemas e soluções no mercado que ajudariam a melhorar o bem-estar das partes interessadas dentro do sistema de marketing (LAYTON, 2007). O bem-estar do consumidor é, de acordo com Sirgy e Lee (2008), conceituado como um estado desejado de bem-estar objetivo e subjetivo envolvido nas diversas fases do ciclo de vida dos indivíduos. Assim, quando se discute na perspectiva de consumo, este é influenciado, ainda, por condições as quais o consumidor pode não ter controle, como em um possível estado de vulnerabilidade – seja ela transitória ou permanente.

Os estudos de Baker et al. (2005) enfatizam a experiência individual de vulnerabilidade e destacam que múltiplas dinâmicas afetam a vida dos consumidores, sendo a vulnerabilidade um processo complexo que surge da interação de características e estados individuais e condições externas. Essa condição pode ser experimentada também em níveis coletivos. Baker et al. (2007), ao estudarem a vulnerabilidade de pessoas atingidas por Tornados, ampliam o

modelo de vulnerabilidade a um nível definido por eles como “compartilhado”, quando as respostas ao desastre são sentidas em grupo. Da mesma forma, Pavia e Mason (2014) também abordam como a vulnerabilidade experimentada de uma pessoa se espalha para criar vulnerabilidade secundária em sua rede social. Por exemplo, um cuidador de uma pessoa que possui uma doença permanente – ou não –, pode sentir-se vulnerável quando passa a não ter o mesmo acesso ao consumo de bens e serviços que dispunha anteriormente ao fato, por questões como diminuição de recursos financeiros ou outros fatores advindos do contexto situacional familiar.

Neste sentido, com relação ao objeto de estudo em questão, o Instituto Nacional de Câncer (INCA) ao definir o câncer como um conjunto de mais de 100 doenças que tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, destaca que ao ser acometido pela doença, o portador demanda atenção especial e cuidados diversos, desde uma atenção básica de seus familiares às medicações ofertadas pelos órgãos competentes (INCA, 2020).

Com uma incidência média de 625.000 novos casos de câncer no ano de 2020, distribuídos entre homens e mulheres de todas as faixas etárias (INCA, 2020), depreende-se que essas pessoas experimentaram uma vulnerabilidade decorrente da doença, e que as pessoas do seu convívio social também estiveram sujeitas a experimentar algum grau de vulnerabilidade. Dessa forma, faz-se necessário compreender esse contexto. Sendo assim, essa pesquisa tem como objetivo geral entender **como a experiência de vulnerabilidade estendida influencia no bem-estar dos familiares de pessoas com câncer**. Para que o objetivo geral seja atingido, o problema de estudo apresenta-se em forma de questão norteadora central, qual seja: **como ocorre a experiência da vulnerabilidade estendida e como ela afeta o bem-estar dos familiares de pessoas com câncer?**

Para que a questão norteadora central destacada seja respondida, optou-se pelo uso de questões norteadoras secundárias, com o intuito de facilitar a operacionalização desta pesquisa. Assim, são destacados quatro questionamentos que direcionarão esse estudo.

No desenvolvimento da conceituação de consumidor vulnerável, é importante compreender o contexto de vulnerabilidade que emana de doenças crônicas como o câncer (FLETCHER-BROWN et al., 2020). Sendo assim, a primeira questão norteadora dessa pesquisa versa sobre esse contexto, buscando compreender **como ocorre a experiência de vulnerabilidade estendida em indivíduos cujo membro familiar vivenciou ou vivencia um câncer?**

A segunda dessas questões diz respeito a **quais são os fatores que influenciam diretamente no bem-estar dos familiares dos portadores de câncer?** Mick et al. (2012),

destacam que o Marketing tem o potencial, que muitas vezes torna-se realidade, de impactar negativamente o bem-estar dos consumidores e as sociedades que eles habitam. Esses impactos podem incluir enganos totais, comportamentos indesejáveis e negligência dos públicos-alvo mais vulneráveis da sociedade. Assim, compreender quais são os fatores que influenciam diretamente no bem-estar dos familiares de pessoas com câncer permitirá uma compreensão direta de como ocorre a mudança de comportamento de compra, objeto da terceira questão norteadora, qual seja: **como ocorre o processo de mudança de comportamento de consumo no contexto coletivo resultante da condição de ter uma pessoa portadora de câncer no ambiente familiar?**

Finalmente, a última questão que servirá para nortear essa pesquisa visa descobrir **quais são as consequências decorrentes da experiência de vulnerabilidade estendida no bem-estar familiar?** Estudos demonstram que a vulnerabilidade compartilhada se dá de diferentes maneiras de acordo com o público estudado (BAKER et al., 2007; PAVIA; MASON, 2014), o que faz com que a compreensão da realidade dos objetos de pesquisa aqui estudados seja determinante para os resultados pretendidos.

1.2 Justificativa

A vulnerabilidade do consumidor vem sendo estudada em públicos de diferentes características e inseridos nos mais diversos contextos. Incluir o bem-estar dos consumidores nestes estudos contribui para a compreensão de quão impactante a vulnerabilidade pode ser para a vida de muitas pessoas.

O Marketing, enquanto campo de estudo, traz desde a década de 1970 preceitos que o tornam mais abrangente do que somente aqueles relacionados aos conceitos herdados do campo da Economia. Abordando o lado societário presente nas relações de consumo, este torna-se uma área do conhecimento cada vez mais importante para a busca do bem-estar do consumidor. Dentro dos contextos dessa área, a vulnerabilidade do consumidor às interações no mercado e ao consumo de mensagens e produtos de marketing surgiu como uma importante preocupação social (BAKER et al., 2005). A vulnerabilidade foi estudada sob diversos aspectos ao longo dos anos (FRANZAK, et al. 1995; BAKER, 2001), evoluindo até tornar-se um campo *mister* dentro do comportamento do consumidor – e, por consequência, do Marketing.

Considerado o estudo seminal de vulnerabilidade do consumidor, a obra de Baker, Gentry e Rittenburg (2005) traz um apanhado de estudos que têm a vulnerabilidade como objeto de investigação, além de descrevê-la e revelar uma definição concreta do que é e o que não é vulnerabilidade. O primeiro fato que merece ser destacado é que ninguém escolhe experimentar

a vulnerabilidade. Entretanto, todos os indivíduos, em ocasiões específicas, vivenciam vulnerabilidade, seja ela relacionada à repressão ou estigmatização sentida no mercado, à desorientação associada à perda de um ente querido ou a algo mais essencial à sua identidade – como sua residência, emprego ou alguma posse que lhe é preciosa (BAKER et al., 2005).

Pavia e Mason (2004), fornecem uma nova perspectiva sobre como lidar com as ameaças que trazem relevância à mortalidade e uma incerteza sustentada sobre o futuro, a da relação reflexiva entre o enfrentamento e o comportamento do consumidor no dia a dia, explorando os temas no contexto de um diagnóstico de câncer de mama. Pavia e Mason (2014) desenvolvem proposições relacionadas à probabilidade de um indivíduo experimentar vulnerabilidade em determinado caso, utilizando-se de situações decorrentes de comprometimentos físicos, cognitivos e comportamentais, além de abordar como a vulnerabilidade experimentada de uma pessoa se espalha para criar vulnerabilidade secundária em sua rede social.

Assim, ao analisar o impacto do câncer na vulnerabilidade e no bem-estar dos indivíduos pertencentes ao ambiente familiar do portador - o qual encontra-se em um estado de vulnerabilidade definido pelos autores supracitados, podendo o contexto da patologia lhe impulsionar a sofrer desequilíbrios no mercado -, este trabalho justifica-se de maneira teórica ao passo que utiliza-se destes estudos anteriores sobre a percepção de vulnerabilidade para abordar também as influências dessas experiências no bem-estar dos indivíduos. No contexto geral, pesquisas sobre vulnerabilidade do portador de câncer limitam-se às explorações sobre as dificuldades de acesso aos serviços de saúde enfrentadas por estes (FRANZAK et al, 1995) e as respostas de consumo que apresentam nestes momentos de suas vidas (PAVIA; MASON, 2014). Dessa forma, a relevância teórica desta pesquisa está na busca de ampliação do campo, unindo temas de forte interesse para o marketing - como é a qualidade de vida e a vulnerabilidade do consumidor -, e abordando-os de maneira a integrar todo o conjunto familiar da pessoa vulnerável, ampliando também os estudos sobre a vulnerabilidade compartilhada (visto que será observada em um contexto inovador, que é o do domínio da saúde do consumidor).

Além de uma ocorrência na faixa dos 600 mil diagnósticos em 2020, distribuídos entre homens e mulheres (INCA, 2020), estimativas da Agência Internacional de Pesquisa do Câncer, pertencente à Organização Mundial da Saúde, preveem 10.052.507 mortes ocasionadas pelo câncer em 2020, um aumento correspondente a 5,2% em relação à 2018. Com o aumento substancial de casos e mortes a cada ano, a doença tornou-se uma preocupação constante dos formuladores de políticas públicas, preocupação essa intensificada pela pandemia do COVID-

19. De acordo com a Revista EXAME (2020), um levantamento feito pelas sociedades brasileiras de patologia e de cirurgia oncológica mostrou que, até meados de maio de 2020, cerca de 50.000 brasileiros deixaram de ser diagnósticos com câncer pela superlotação dos sistemas de saúde em decorrência do corona vírus.

Isto posto, a relevância prática desta pesquisa está nos resultados que poderão ser usados para a elaboração de mecanismos que busquem ajudar de maneira correta essas pessoas. “Em outras palavras, pode-se desejar ajudar muito um indivíduo ou grupo de indivíduos, mas é muito mais eficaz ajudar da maneira que eles desejam ser ajudados do que da maneira que se deseja ajudar” (BAKER et al., 2005, p. 9). Essa contribuição está relacionada também à identificação de ameaças que os familiares dos portadores do câncer podem sofrer decorrentes das suas interações com o mercado enquanto expostos ao contexto de vulnerabilidade, assim como das dificuldades que encontram na sua vivência e que influenciam diretamente no seu bem-estar.

Oliveira e Zago (2018, p. 7) destacam que “considerar-se como sobrevivente ao câncer tem efeitos positivos na qualidade de vida e no bem-estar físico e mental, que são diretamente proporcionais aos aspectos positivos da identidade, autoestima e autonomia”. Entretanto, a contribuição social deste estudo não está em buscar soluções para a cura do câncer ou maneiras de evitar a doença, mas de procurar identificar meios que proporcionem a estas pessoas – e seu conjunto familiar - um enfrentamento mais equilibrado. Os profissionais de saúde recomendam que as pessoas que vivem com a ameaça de recorrência da doença desenvolvam meios para lidar com isso (PAVIA; MASON, 2014). Dessa forma, busca-se fazer com que as vulnerabilidades física, econômica e sociais sentidas por essas pessoas não acarrete também em uma vulnerabilidade às relações de consumo.

Ante o exposto, este trabalho estrutura-se da seguinte maneira: no capítulo 2, são apresentadas as principais bases teóricas para a construção dessa pesquisa, com conceitos e exemplificações dos temas abordados; o capítulo 3 apresenta os procedimentos metodológicos adotados para a operacionalização do trabalho; seguindo, no capítulo 4, é apresentada a análise dos dados coletados, sendo essa estruturada a partir das questões secundárias norteadoras da pesquisa; por fim, são apresentadas as considerações finais e as referências utilizadas no estudo.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

Em diversos estudos recentes sobre marketing, percebe-se uma orientação das pesquisas para uma geração de valor para a sociedade, consolidando um direcionamento para o interesse na vida dos indivíduos (CONSTANTINESCU, 2012). Essa perspectiva parte do princípio de que marketing enquanto área do conhecimento científico deve ser aplicado para além dos interesses apenas empresariais. Dessa forma, há uma gama de áreas em que os conhecimentos do campo podem ser aplicados com vistas a contribuir para o desenvolvimento da sociedade.

Dentre os tópicos de interesse do marketing está a vulnerabilidade dos indivíduos, que pode ser experimentada em diversas situações de suas vidas, bem como a influência desta no bem-estar de cada um deles e da comunidade em que estão inseridos. Assim, essa pesquisa opta por aprofundar os conhecimentos nessas áreas específicas, com o intuito de compreender melhor como acontecem esses processos.

Neste capítulo, apresentam-se os recortes temáticos escolhidos como base para a fundamentação da pesquisa, de forma a contribuir com a discussão sobre as principais considerações a respeito de vulnerabilidade compartilhada, sob uma perspectiva de influência no bem-estar e suas consequências.

O capítulo está organizado da seguinte maneira: inicialmente, no tópico 2.1 apresenta-se uma contextualização a respeito do início dos estudos sobre vulnerabilidade; em seguida, no item 2.1.1, algumas conceituações de vulnerabilidade são apresentadas; na sequência, é feita uma distinção entre as abordagens de vulnerabilidade para, no item seguinte, apresentar-se o conceito e características da vulnerabilidade compartilhada, no item 2.1.3. Seguindo para a temática de qualidade de vida e bem-estar, no tópico 2.2, aborda-se a evolução das pesquisas na área de qualidade de vida até chegar ao foco de bem-estar individual; no item 2.2.1, são apresentadas definições e considerações sobre bem-estar subjetivo para que no item 2.2.2 possam ser abordadas exposições sobre bem-estar do consumidor e saúde. Finalmente, no item 2.3, o câncer e números sobre a sua realidade são expostos.

2.1 Uma lente para enxergar a vulnerabilidade

Ao passo que o campo do marketing evolui, evidencia-se a inclusão de aspectos os mais diversos em seus estudos. Essa evolução, desde seu surgimento no início do século passado, permitiu que o foco exclusivamente em questões econômicas desse lugar a abordagens mais

individuais, passando a considerar o impacto das ações de Marketing na sociedade e, conseqüentemente, nos indivíduos.

O marketing conceituado por uma perspectiva social pode ser entendido como uma forma de engajamento construtivo com o objetivo de fornecer soluções no mercado no que refere-se ao bem estar das partes interessadas - de um ou mais sistemas de marketing -, ao longo do tempo (SHULTZ, 2007), ou até mesmo um mecanismo que tem por objetivo servir ao “bem comum” (MICK et al., 2007) da sociedade.

Compreendendo a finalidade que o marketing tem de equilibrar as relações de troca entre os agentes participantes dos processos, influi-se que as experiências desses atores serão positivas e/ou negativas, visto que o marketing poderá diminuir ou aumentar a vulnerabilidade destes (HARRISON; GRAY, 2010). Essa capacidade de retroalimentar as conseqüências das ações de marketing faz com que estudos sobre vulnerabilidade tenham ganhado evidência dentro do campo de marketing e comportamento do consumidor (BAKER et al., 2005).

Na medida em que é possível identificar classes de pessoas com probabilidade de sofrer vulnerabilidade, profissionais de marketing e formuladores de políticas públicas têm mais chances de ajudar a equilibrar o campo de atuação de diversos e inteiros grupos de consumidores (BAKER et al., 2005). Questões sociais importantes têm sido objeto de estudo dentro da disciplina de vulnerabilidade e comportamento do consumidor, exemplificando o valor de estudar contextos e populações únicas, tornando a vulnerabilidade do consumidor às interações no mercado e ao consumo de mensagens e produtos de marketing uma importante preocupação social (BAKER et al., 2005).

As categorias às quais os consumidores pertencem não são suficientes para torná-los vulneráveis, e essa categorização pode levar ao mal-entendido e uso indevido do conceito de vulnerabilidade do consumidor. (HILL; SHARMA, 2020). Ante o exposto, faz-se necessário compreender o que é vulnerabilidade e como ocorre o processo de classificação de um indivíduo como vulnerável em determinado contexto.

2.1.1 Vulnerabilidade: essência da definição

Antes de destacar o que é a vulnerabilidade, se faz necessária a compreensão do que ela não é. Para Baker et al. (2005), a vulnerabilidade do consumidor não é a mesma coisa que as necessidades não atendidas e também não é a mesma coisa que proteção ao consumidor; além de não ser uma desvantagem, pois essa é atribuída a diferentes grupos de consumidores.

A definição de consumidor vulnerável está intrinsicamente relacionada à essência do significado de vulnerabilidade, e este por muitas vezes é incompreendido e associado à risco que determinados indivíduos estão propensos a enfrentar. Certamente, alguns grupos são considerados mais “em risco” do que outros, mas vulnerabilidade e risco não são a mesma coisa (BAKER, 2009). Risco é a probabilidade objetiva de que a segurança seja perdida e a vulnerabilidade é uma perda de segurança. O risco pode ser visto como propriedade de grupos e a vulnerabilidade como resultado da exposição real ao risco (BAKER, 2009). Essa dicotomia de interpretações se dá porque, muitas vezes, os principais fatores de vulnerabilidade não são fatores intrínsecos ao consumidor, mas fatores externos. Os consumidores não experimentam vulnerabilidade automaticamente sempre que estão em um estado transitório, elas se tornam vulneráveis quando e porque existe o risco de alguém (um agente) ou algo (um resultado) causar danos a eles quando estão em um determinado estado (COMMURI; EKICI, 2008).

Assim, a vulnerabilidade pode ser conceituada como um estado dinâmico de impotência e dependência (BAKER, 2015). Considerado um dos principais estudos sobre vulnerabilidade, o texto de Baker et al. (2005, p. 7) define vulnerabilidade da seguinte maneira:

A vulnerabilidade do consumidor é um estado de impotência que surge de um desequilíbrio nas interações no mercado ou do consumo de mensagens e produtos de marketing. Ocorre quando o controle não está nas mãos de um indivíduo, criando uma dependência de fatores externos (por exemplo, profissionais de marketing) para criar imparcialidade no mercado. A vulnerabilidade real surge da interação de estados pessoais, características pessoais e condições externas em um contexto em que as metas de consumo podem ser prejudicadas e a experiência afeta as percepções pessoais e sociais do eu.

Essa definição corrobora à definição de Oliver e Smith (2004, p. 10), que destacam que “a vulnerabilidade é o nexos conceitual que liga a relação que as pessoas têm com o meio ambiente às forças e instituições sociais e aos valores culturais que as sustentam ou contestam”. Enfatiza também que fatores internos e externos podem contribuir para a experiência da vulnerabilidade (BAKER et al., 2007).

A vulnerabilidade é de natureza multidimensional e ocorre quando um indivíduo está impotente, dependendo de uma situação de consumo e que tem ramificações negativas em sua identidade; pode ocorrer também quando o consumidor está desorientado ao ponto de não possuir metas de consumo no curto prazo (BAKER et al., 2005). Harrison e Gray (2010) definem consumidores vulneráveis como aqueles que são mais suscetíveis a danos econômicos, físicos ou psicológicos ou como resultado de transações econômicas devido a características que limitam sua capacidade de maximizar sua utilidade e bem-estar.

Uma nova concepção de vulnerabilidade do consumidor vai além de concepções estreitas e individualistas de vulnerabilidade com base em capacidades limitadas, para uma concepção mais ampla que leve em consideração a conexão entre as circunstâncias individuais, as situações e os fatores de mercado causadores ou agravantes das manifestações de vulnerabilidade do consumidor. Overton e O'Mahony (2018) definem consumidores vulneráveis como aqueles mais suscetíveis a danos econômicos, físicos ou psicológicos em ou como resultado de transações econômicas, devido a características que limitam sua capacidade de maximizar sua utilidade e bem-estar. Corroborando essa definição, Hill e Sharma (2020) identificam a vulnerabilidade do consumidor como um estado em que os consumidores estão sujeitos a danos porque seu acesso e controle sobre os recursos são restritos, de maneiras que podem inibir significativamente sua capacidade de funcionar no mercado (HILL; SHARMA, 2020).

Baker et al. (2005), em seu trabalho seminal já destacavam que é o agente ou o resultado que desencadeia a vulnerabilidade e não o próprio consumidor, e assim não há necessidade de classificar uma classe inteira de consumidores como vulnerável. Claramente, a presença de um agente explorador e/ou um resultado de redução de utilidade é central para considerações de vulnerabilidade (COMMURI; EKICI, 2008). No centro dessa teorização da vulnerabilidade do consumidor estão os conceitos de poder, impotência e controle. Esses elementos não operam no vácuo, mas são moldados e também condicionam as realidades físicas, psicossociais e econômicas dos consumidores (UPADHYAYA; RITTENBURG, 2015).

Em essência, a análise de vulnerabilidade abrange um conjunto de teorias e métodos pelos quais a experiência humana do potencial de dano ou a materialização do dano é explorada (BAKER et al., 2005; HILL; SHARMA, 2020). Pessoas, lugares e situações caracterizadas como em risco, estigmatizadas, impotentes, dependentes e/ou transformadas por um dano físico, psicológico ou social são analisadas. Na literatura, diversos são os públicos estudados para a compreensão de suas experiências de vulnerabilidade. O quadro 1, a seguir, traz algumas dessas abordagens.

QUADRO 1 – Caracterizando os vulneráveis.

Contextos/públicos	Autores
Moradores de rua	HILL e STAMEY, 1990
Tentativas de persuasão com idosos	MOSCHIS, 1992
Processo de luto	GENTRY et al., 1995
Mulheres pobres	LEE, OZANNE e HILL, 1999
Deficientes visuais	BAKER, STEPHENS e HILL, 2001
Pessoas pobres	HILL, 2001
Sobreviventes do câncer de mama	PAVIA e MASON, 2004
Desastres naturais	BAKER, HUNT e RITTENBURG, 2007; BAKER, 2009
Consumidores com proficiência limitada em inglês	ADKINS e JAE, 2010

Deficiência Física, Cognitiva e Comportamental	PAVIA E MASON, 2014
Influências culturais na experiência de vulnerabilidade	RITTENBURG e UPADHYAYA, 2015
Consumidores transgêneros	MCKEAGE, CROSBY e RITTENBURG, 2018

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

Como é possível observar no quadro 1 destacado, algumas abordagens de vulnerabilidade se concentram em características ou limitações dentro do indivíduo, enquanto outras se concentram em condições externas e/ou em alguma interação entre fatores internos e externos (BAKER et al., 2005). Essa evolução de objetos de estudos evoluiu paralelamente às abordagens de vulnerabilidade, que serão melhor descritas abaixo.

2.1.2 Vulnerabilidade: *status* e estados

Algumas abordagens são utilizadas para definir um consumidor vulnerável. No início dos estudos sobre o tema, a maioria das discussões sobre a vulnerabilidade do consumidor olhavam apenas para contextos singulares nos quais um subconjunto de consumidores estavam inseridos (HILL; SHARMA, 2020). As abordagens demográficas sugerem que a vulnerabilidade é um status e que todas as pessoas dentro de categorias sociais específicas- por exemplo, mulheres, adolescentes, latinos (COMMURI; EKICI, 2008; BAKER, 2009). Embora as abordagens demográficas facilitem a identificação de quem deve receber assistência, a premissa por trás da igualdade de vulnerabilidade a grupos demográficos é fundamentalmente falha (BAKER et al., 2005). Essas abordagens demográficas na análise de vulnerabilidade reduzem as pessoas a uma massa de humanidade homogênea e culturalmente indiferenciada, associada a impotência, ignorância, fome, opressão, passividade, analfabetismo e inércia (BANKOFF, 2001).

Quando a vulnerabilidade é tratada como uma característica de status, como quando um sujeito é tido como vulnerável somente por pertencer a determinada classe, como idosos, por exemplo, é difícil distinguir entre aqueles com risco elevado e aqueles que poderiam se envolver em comportamentos de risco. Também é difícil determinar em que condições uma pessoa com essas características de status pode sofrer danos no mercado (BAKER et al., 2015). A discussão de Baker et al. (2005) faz uma importante contribuição, tanto no nível conceitual quanto no pragmático, destacando a ênfase em uma visão estatal da vulnerabilidade do consumidor. Isso significa que, em vez de categorizar uma classe inteira de consumidores (por exemplo, analfabetos) como vulnerável, deve-se abordar a vulnerabilidade como e quando um consumidor a experimenta (COMMURI; EKICI, 2008).

Essa visão classifica a vulnerabilidade como um estado em detrimento de um status do consumidor, corroborando o que destacam Baker et al. (2007), para os quais a vulnerabilidade do consumidor é complexa, específica do domínio e não necessariamente duradoura. Conceituar a vulnerabilidade do consumidor como um estado evita o problema de equacionar erroneamente a vulnerabilidade com raça, sexo, renda e outras características demográficas quando não há base empírica para fazê-lo (COMMURI; EKICI, 2008).

Os estudiosos que usam essa abordagem situacional tratam a vulnerabilidade como um conceito multidimensional e como um processo dinâmico, não como um estado estático, como nas abordagens demográficas e taxonômicas (BAKER et al., 2005; BAKER et al., 2007). Se ela existe, é tratada como uma questão empírica a ser determinada examinando a natureza da situação real e a realidade da vida cotidiana. Nessa abordagem, a vulnerabilidade é considerada não como uma propriedade de grupos específicos, mas como resultado de condições econômicas, sociais e ambientais (BAKER et al., 2005), por exemplo, não é a condição de idoso que marca a vulnerabilidade, mas esse grupo em uma situação específica. Essas situações podem estar associadas a características individuais como idade, raça e capacidades físicas; fenômenos sociais, por exemplo, estereótipos e tratamento prejudicial; por práticas de negócios (layouts de loja, manipulações de marketing); e, ainda, por forças ambientais como furacões e tsunamis (HILL; SHARMA, 2020).

A perspectiva situacional também leva em consideração fatores temporais, ao reconhecer que a vulnerabilidade pode ser um estado temporário (SHULTZ; HOLBROOK, 2009). Esses contextos podem mudar ao longo de dias, semanas ou anos, e os números e tipos de situações que os consumidores vivenciam podem mudar também. Assim, tanto a designação quanto a magnitude da vulnerabilidade do consumidor podem variar ao longo do tempo e entre os ambientes de consumo, e essa variabilidade influencia os mecanismos de enfrentamento que os consumidores buscam (OVERTON; O'MAHONY 2018). A perspectiva situacional afasta a análise da vulnerabilidade das abordagens da lista de verificação (demográfica e taxonômica) e fornece uma ferramenta teórica mais sensível para a análise da impotência e dependência das pessoas (HILL; SHARMA, 2020).

Pavia e Mason (2014) afirmam que embora todos tenham o potencial de serem vulneráveis, a vulnerabilidade não é um subproduto automático de um estado individual, característica ou condição externa, deve incluir um elemento experiencial do consumidor sendo impotente para atingir uma meta de mercado. Aninhado a todo esse contexto, está a noção de que a vulnerabilidade pode ser diminuída ou melhorada com a combinação certa de recursos e suporte, o que abre espaço para a inclusão de outros atores nesse processo.

Abordagens situacionais acrescentam as mais diversas contribuições para os estudos de vulnerabilidade do consumidor. Para Faria et al. (2018), a vulnerabilidade não pode ser considerada uma singularidade de indivíduos ou grupos, pois está inscrita em relações e processos sociais complexos. A vulnerabilidade pode mudar de acordo com as circunstâncias do consumidor ou contexto de mercado. Por exemplo, alguns grupos podem se tornar vulneráveis por normas e valores sociais incorporados em economias desenvolvidas e em desenvolvimento - por exemplo, uma combinação de falência e efeitos de problemas de saúde, respectivamente (ALEXANDER et al., 2018). Este ponto também destaca a distinção aparentemente sutil entre grupos desfavorecidos e grupos vulneráveis. Os grupos desfavorecidos são assim denominados porque são desiguais - pior do que outros - em um contexto específico. Os grupos vulneráveis são vulneráveis não apenas por causa de uma característica particular em relação a outros, mas porque estão sujeitos a danos por profissionais de marketing ou indivíduos com os quais interagem quando procuram ter acesso a bens e serviços (HILL; SHARMA, 2020).

Esses danos que podem causar incapacidades de atuar no mercado de forma igualitária pode estender-se aos membros mais próximos dependendo da situação enfrentada. O indivíduo classificado como vulnerável provavelmente se envolverá em recursos que ofereçam apoio em um momento de crise pessoal e isso pode envolver colegas, família e amigos (CHEN et al., 2020). Essa experiência de vulnerabilidade é definida por Baker et al. (2015) como vulnerabilidade compartilhada, que será melhor explicada no tópico abaixo.

2.1.3 Extensão da condição: a Vulnerabilidade Compartilhada

Os consumidores são seres resistentes e capazes de lidar com suas experiências de vulnerabilidade, mas, para tal, necessitam de apoio de outros atores que contribuam para proporcionar o controle necessário nas ações de mercado. Essa falta de controle que eles vivenciam contribui para a experiência de vulnerabilidade assim como sua incapacidade de controlar o ambiente definem a vulnerabilidade experimentada (BAKER, STEPHENS; HILL, 2001). Baker et al. (2015) destacam que fatores estruturais e sistêmicos podem contribuir para a percepção coletiva da vulnerabilidade. Todos os consumidores vulneráveis estão sujeitos a danos porque seu acesso e controle sobre os recursos são restritos no mercado. Este recurso é uma condição necessária para a vulnerabilidade do consumidor (HILL; SHARMA, 2020).

Pavia e Mason (2014) destacam que, em relação à discussão sobre a experiência de vulnerabilidade de consumidores com deficiências físicas, cognitivas e comportamentais, três

dimensões podem ser usadas para organizar ainda mais a pesquisa da área, são elas: a capacidade de remediar a condição, a duração e a estabilidade da condição. As três dimensões estão melhor representadas no quadro 2.

QUADRO 2 - Dimensões para organizar a pesquisa de vulnerabilidade.

DIMENSÃO	EXEMPLO
Capacidade de remediar ou não a condição.	Analfabetismo (sim) Demência (não)
Duração da condição. Se pode ser contornada em um futuro próximo.	Braço quebrado <i>versus</i> braço amputado
Dimensão estática ou dinâmica em seus desafios.	Perda de um olho (estático) ou perda de visão progressiva (dinâmica)

Fonte: Adaptado de Pavia e Mason (2014).

Além de permitir a organização das pesquisas de vulnerabilidade do consumidor, essas dimensões dão espaço para que sejam desenvolvidos mecanismos únicos para remediar a experiência de cada grupo.

Como pode ser observado no quadro evidenciado, e ante o exposto nos tópicos anteriores, compreende-se que esse processo experiencial do consumidor vulnerável tem sua gênese na combinação de diversos fatores internos e externos, que transforma a experiência de consumo do indivíduo em algo superior, onde sua capacidade de controle da situação torna-se defasada e demanda esforços de outros atores para o alcance do equilíbrio no consumo. Aditado a isso, Baker et al. (2015) frisam que a literatura existente sobre a vulnerabilidade do consumidor em nível tanto individual quanto social destaca a vulnerabilidade como uma experiência dinâmica, psicológica e social compartilhadas.

No que refere-se à normatização dos estudos de vulnerabilidade coletiva (ou compartilhada), evidencia-se que “fatores estruturais e sistêmicos podem contribuir para a percepção coletiva da vulnerabilidade” (BAKER et al., 2015, p. 21). Os autores provocaram a separação das condições externas (discriminação e estigmatização, por exemplo) e propuseram que as forças familiares e comunitárias – e outros fatores macro -, podem e atuam como fontes de pressão ou apoio na experiência de vulnerabilidade. Essa adição de fatores comunitários e familiares reconhece os elementos sociais críticos que podem afetar a vulnerabilidade (MCKEAGE et al., 2018).

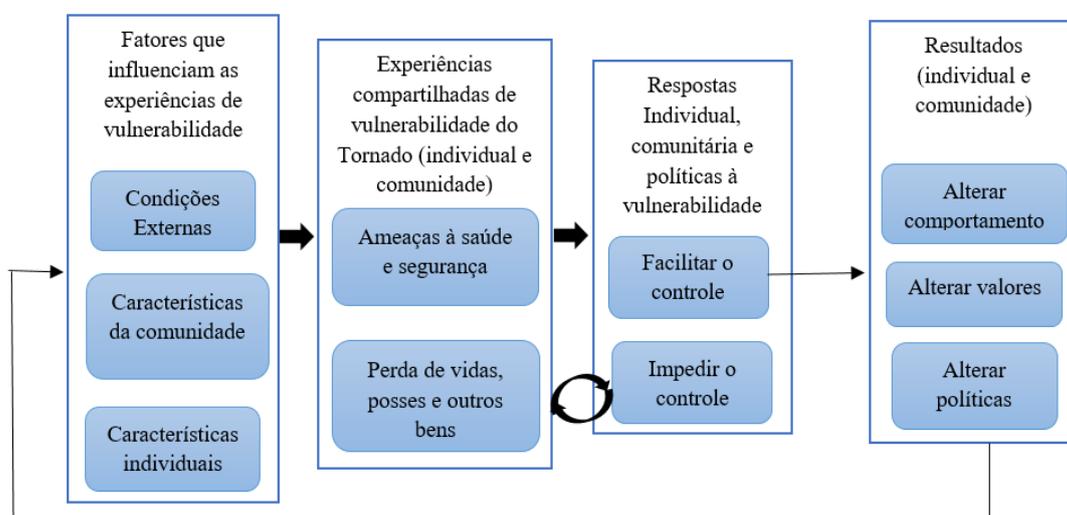
A vulnerabilidade compartilhada tem sido abordada em diferentes contextos. Baker e Hill (2013) destacam como membros de uma localidade atingida por desastres compartilham posses e experimentam um senso de comunidade em vários momentos da recuperação. Da mesma forma, membros de uma comunidade de “vigilante do peso” podem dividir seus

sentimentos de inadequação pessoal, ajudando os demais na percepção de que não estão sozinhos na busca de perder peso e ansiedades e melhorando o bem-estar geral (MOISIO; BERUCHASHVILI, 2010).

Baker et al. (2007) abordam a vulnerabilidade compartilhada ao analisarem como se dá a experiência de uma comunidade atingida por um tornado. Em 12 de agosto de 2005, a comunidade de Wright, Wyo, foi atingida por um tornado F-2 com ventos de 113–130 milhas por hora. Embora as pessoas diferissem em seu grau de vitimização, toda a comunidade foi afetada pelo evento. Duas pessoas morreram e quase um quarto da população da cidade ficou desabrigada (BAKER et al., 2007). Um ano após o desastre, os moradores de Wright continuaram a sofrer vulnerabilidades e a enfrentar o desafio de restaurar o controle de sua comunidade e de suas vidas individuais.

A tempestade trouxe uma consciência imediata entre os moradores de que os membros da comunidade eram vulneráveis (BAKER et al., 2007). Os autores examinam como as respostas individuais e coletivas facilitam e impedem a restauração do controle e mostram como a vulnerabilidade pode transformar os indivíduos e a comunidade inteira. Ao destacarem essa transformação, os autores estendem o modelo de vulnerabilidade apresentado por Baker et al. (2005), que se concentra principalmente na vulnerabilidade como um estado individual. O modelo estendido de vulnerabilidade compartilhada desenvolvido pelos autores pode ser visualizado na figura 1.

FIGURA 1 - Modelo de vulnerabilidade como uma experiência compartilhada.



Fonte: Adaptado de Baker et al. (2007).

Como pode ser observado na figura 1 destacada, alguns fatores influenciam na experiência de vulnerabilidade, tais como condições externas (por exemplo, clima, falta de um sistema de alerta), características da comunidade (por exemplo, base econômica da comunidade, histórico da comunidade) e características individuais (por exemplo, status do seguro, papéis); e são condições pré-existentes que afetam a forma e o conteúdo de experiências compartilhadas de vulnerabilidade (BAKER et al., 2007).

As consequências dessas experiências afetam os indivíduos e a comunidade em geral. No contexto específico, foi possível observar ameaças a saúde e a segurança das pessoas, além de perda de vidas, posses e outros bens dos indivíduos (BAKER et al., 2007). A primeira resposta oficial foi registrada quando imediatamente após o desastre, indivíduos, residentes de outras comunidades, organizações sem fins lucrativos, empresas e agências federais, estaduais e locais ofereceram assistência. O alívio veio nas formas de informação, mão-de-obra e doações monetárias e não monetárias. Os autores destacam ainda as respostas que foram dadas aos efeitos resultantes, que versaram sobre o impedimento ou facilitação da restauração do controle. Quando uma resposta impede o controle, a vulnerabilidade é percebida como um estado de fluxo. Quando uma resposta facilita o controle, as pessoas se afastam da vulnerabilidade e se voltam para a recuperação (BAKER et al., 2007).

A busca pela recuperação dos danos sofridos perpassa por aspectos individuais e gerais. A recuperação resulta em valores alterados, comportamentos alterados e políticas e procedimentos alterados. Assim, as experiências de vulnerabilidade são transformadoras nos níveis individual e coletivo. As condições externas e as características comunitárias e individuais mudam, mas se estabilizam com o tempo (BAKER et al., 2015). Fica evidente, assim, que a vulnerabilidade pode ser experimentada tanto individual quanto coletivamente, e que as pessoas trabalham tanto sozinhas quanto em grupo para reduzir sua vulnerabilidade e são transformadas por suas experiências compartilhadas de vulnerabilidade.

A noção de que a vulnerabilidade do consumidor de um grupo pode originar-se da vulnerabilidade de um dos seus membros é uma extensão da ideia de estigma por associação, que, como destacam Pavia e Mason (2014), ocorre quando o atributo estigmatizante de um membro do grupo se espalha por todos eles. Os autores ainda contribuem para a teoria da vulnerabilidade considerando a vulnerabilidade que outros experimentam como um subproduto de estar em um relacionamento com alguém que tem um comprometimento físico, cognitivo e/ou comportamental (por exemplo, PAVIA; MASON, 2014), e que depois há uma vulnerabilidade secundária que vem de fazer parte do grupo de apoio para o indivíduo deficiente. A conclusão é que as vulnerabilidades dinâmicas, duradouras e complicadas, como

aquelas associadas a deficiências graves, geralmente levam a vulnerabilidades secundárias no grupo de apoio da pessoa vulnerável (PAVIA; MASON, 2014). Por exemplo, Leino (2017) em seu trabalho em serviços de cuidados para os idosos, rotula os pacientes como clientes primários e concede aos membros da família o status de clientes secundários, por estarem expostos a vulnerabilidade secundária.

A segurança percebida de si mesmo, assim como suas extensões (animais de estimação, família, bens), podem contribuir para a vulnerabilidade dos consumidores (BAKER et al., 2015). Assim, a vulnerabilidade compartilhada pode unir as pessoas e dar-lhes força diante das adversidades enfrentadas durante suas experiências (BAKER et al., 2007). Uma mudança na qualidade de vida dessas pessoas ocorre quando elas são tocadas por situações que levam a vulnerabilidade, como quando uma família tem um dos componentes acometidos por uma doença. Layton (2007) destacam que questões de qualidade de vida são frequentemente enquadradas em termos de indivíduos, mas a vida é socialmente construída e não isolada, assim, os níveis de bem-estar e os laços sociais dos consumidores estão relacionados.

Diante do exposto, faz-se necessário uma compreensão acerca do que é qualidade de vida e dos contextos que afetam diretamente o bem-estar dos consumidores.

2.2 Da sociedade ao indivíduo: qualidade de vida e bem-estar

A busca por felicidade e bem-estar são razões que norteiam as ações diárias dos seres humanos, guiando suas escolhas e interesses com o intuito final de viver bem. Com isso, questões sobre a Qualidade de Vida (QV) das pessoas são estudadas nas mais diversas áreas do conhecimento, da medicina à economia e, mais recentemente, no Marketing. Uma das principais contribuições do marketing para a sociedade é o aprimoramento da qualidade de vida (WOOLISCROFT; LAWSON, 2011) e estudos na área ganharam destaque desde o final da década de 1960, a medida que indicadores econômicos como o Produto Interno Bruto (PIB) eram considerados uma medida de boa vida de uma sociedade (COSTANZA et al., 2008).

Para Minayo, Hartz e Buss (2000), Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que a sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Diener (2006) destaca que Qualidade de Vida geralmente se refere ao grau em que a vida de uma pessoa é desejável *versus* indesejável, muitas vezes com ênfase em componentes externos, como fatores ambientais e renda. Nessa

perspectiva, a QV é um construto multidimensional que surge da avaliação de múltiplas necessidades nos níveis individual, comunitário, nacional e global (COSTANZA et al., 2008).

Assim, estudiosos da área passaram a definir QV de forma mais ampla, incluindo não apenas circunstâncias relacionadas a fatores externos, mas também percepções, pensamentos, sentimentos e reações dos indivíduos a essas circunstâncias (DIENER, 2006). Dessa forma, Qualidade de Vida pode ser definida como a percepção subjetiva de um indivíduo sobre as condições objetivas de vida e bem-estar (CONSTANTINESCU, 2012).

Diante do exposto, a QV passou a ser analisada tanto de uma abordagem objetiva, usando indicadores macroeconômicos (como renda, PIB *per capita* e IDH) quanto de uma abordagem subjetiva - referindo-se ao nível de satisfação das necessidades do indivíduo. Medidas objetivas incluem índices de produção econômica, taxas de alfabetização, expectativa de vida e outros dados que podem ser coletados sem fazer um levantamento direto dos indivíduos avaliados (COSTANZA et al., 2008), enquanto a percepção subjetiva visa a felicidade, a satisfação com a vida e a utilidade pessoal (CONSTANTINESCU, 2012).

A abordagem subjetiva da QV ganha impulso a partir da observação de que muitos indicadores objetivos avaliam apenas as oportunidades que os indivíduos têm de melhorar a QV, em vez de reunir as próprias avaliações dos indivíduos de suas experiências vividas na forma de satisfação, felicidade, bem-estar ou algum outro sinônimo (COSTANZA et al., 2008). Pesquisas mais recentes denominaram a abordagem subjetiva da Qualidade de Vida como Bem-estar subjetivo (SWB), o qual concentra-se em níveis auto relatados pelos indivíduos de seus estados de felicidade, realização e sentimentos semelhantes (CONSTANTINESCU, 2012). No tópico abaixo encontram-se outras definições de bem-estar subjetivo, bem como a sua divisão proposta por alguns autores.

2.2.1 Bem-estar subjetivo: definição e considerações

Bem-estar subjetivo (SWB) refere-se a todos os vários tipos de avaliações, positivas e negativas, que as pessoas fazem de suas vidas. Inclui avaliações cognitivas reflexivas, como satisfação com a vida e satisfação no trabalho, interesse e engajamento, e reações afetivas aos eventos da vida, como alegria e tristeza. Assim, bem-estar subjetivo é um termo guarda-chuva para as diferentes avaliações que as pessoas fazem de suas vidas, os eventos que acontecem com elas, seus corpos e mentes, e as circunstâncias em que vivem (DIENER, 2006).

O bem-estar subjetivo está preocupado em como e por que as pessoas vivenciam suas vidas de maneiras positivas, incluindo julgamentos cognitivos e reações afetivas e é avaliado

pelas respostas de indivíduos ou grupos a perguntas sobre felicidade, satisfação com a vida, utilidade ou bem-estar (DIENER 1984; COSTANZA et al., 2008). Se refere às avaliações das pessoas, que podem ser julgamentos e avaliações baseados em sentimentos, incluindo estados de ânimo e emoções. (DIENER; CHAN, 2011). É multifacetado, inclui o quão felizes os indivíduos são em um ponto no tempo e quão satisfeitos eles estão com suas vidas como um todo (DIENER, 2006). Advindos principalmente do campo da psicologia, a maior parte da literatura da área até agora conceituou o bem-estar subjetivo como a avaliação da satisfação/insatisfação com a vida (medidas avaliativas de bem-estar) ou como a combinação de afeto experimentado - gama de experimentação de emoções de alegria a miséria (KAPTEYN et al., 2015).

O grupo de construtos como felicidade, satisfação com a vida, e satisfação com diferentes aspectos da vida ficou conhecido como a perspectiva hedônica do estudo do bem-estar (CASAS, 2010). Tal perspectiva vem sendo estudada abordando diversos aspectos relacionados ao bem-estar. Sacks et al. (2012) exploram as relações entre bem-estar subjetivo e renda em um determinado país ao longo do tempo, demonstrando que os indivíduos mais ricos estão mais satisfeitos com suas vidas do que os mais pobres. Já Lindridge, Henderson e Ekpo (2015) defendem uma compreensão mais ampla de como a internet pode ser usada pelos consumidores para evitar, buscar e resolver as questões étnicas diárias e suas implicações para o bem-estar individual.

Embora a concepção tradicional de bem-estar psicológico se concentre principalmente no bem-estar hedônico, argumenta-se que o bem-estar psicológico também deve incluir o bem-estar eudaimônico (SHEK; LIN, 2013). Atualmente, a pesquisa sobre bem-estar é amplamente abordada a partir dessas duas perspectivas: hedônica e eudaimônica. O bem-estar hedônico é equiparado ao prazer e felicidade e muitas vezes operacionalizada como satisfação e afeto positivo ou a ausência deles (DIENER, 2012). Para Steptoe, Deaton e Stone (2015), o bem-estar hedônico refere-se a sentimentos ou estados de espírito cotidianos, como felicidade experimentada (o humor, não a avaliação da vida), tristeza, raiva e estresse, e é medido pedindo aos entrevistados que avaliem sua experiência de vários adjetivos de efeito, como feliz, triste, e com raiva. O bem-estar eudaimônico se concentra no crescimento pessoal, propósito e significado na vida e na auto realização, quando altos níveis desse tipo de bem-estar facilitam uma experiência de vida positiva (RIGGLE; ROSTOSKY; DANNER, 2009).

Conceitos como sentido da vida, objetivos de vida e auto realização são os principais recursos da perspectiva eudaimônica do estudo do bem-estar. Henkel et al. (2020) acrescentam que a forma eudaimônica define bem-estar ao longo de um conjunto de dimensões que

promovem o significado e a auto realização para defender indivíduos em pleno funcionamento. Esse conceito de bem-estar direcionado ao senso de propósito e envolvimento significativo e positivo com a vida é abordado desde Aristóteles 350 a. C., o qual o chamou de “eudaimonia” e o diferenciou do afeto positivo hedônico, definido como a experiência momentânea de prazer (HELLER et al., 2013).

Assim como as pesquisas que se utilizam da perspectiva hedônica do bem-estar, a eudaimonia de Aristóteles tem sido objeto de estudo de muitos pesquisadores. Bauer, MCadams e Pals (2006) mostram como vários padrões de identidade narrativa correspondem a noção ampliada de bem-estar correspondente à perspectiva eudaimônica. Em uma meta análise sobre o tema, Pritchard et al. (2020) exploram a relação da conexão dos indivíduos com a natureza, onde descobrem que os indivíduos que estão mais conectados à natureza tendem a ter maior bem-estar eudaimônico e, em particular, tem níveis mais elevados de crescimento pessoal auto relatado.

Essas pesquisas científicas sobre os componentes psicossociais relacionados à qualidade de vida das pessoas permitiu uma evolução de estudos com uma visão macro sociais para abordagens micro sociais do bem-estar dos indivíduos. A preocupação passou a não estar somente no bem-estar geral das populações, mas também no entendimento mais detalhado e preciso sobre o funcionamento individual que leva as pessoas a darem respostas positivas a seu próprio bem-estar (CASAS, 2010).

Assim, foi possível inferir que a relação entre as necessidade humanas específicas e a satisfação com cada uma delas por ser afetada por diversos fatores, como capacidade mental, contexto cultural, educação, informação e assim por diante (COSTANZA et al., 2008), sendo essa relação bastante complexa e afetada pelos pesos que os indivíduos e grupos atribuem à satisfação de cada uma de seus necessidades em relação às outras. Em vez de presumir a importância de vários domínios da vida, medidas subjetivas de bem-estar também podem explorar o significado percebido do domínio para o respondente (COSTANZA et al., 2008). Para Delhey e Dragolov (2014) a satisfação de um domínio pode ser definida como uma apreciação duradoura de um aspecto particular da vida e indicam a qualidade subjetiva de vida experimentada por um determinado conjunto de indivíduos.

Desta forma, a pesquisa sobre bem-estar subjetivo apresenta uma ampla avaliação do estado de vida de uma pessoa, representando uma avaliação percebida de vários domínios importantes, por exemplo trabalho, relacionamentos, finanças, saúde física e psicológica, e outros (LEE et al., 2002; NETEMEYER et al., 2017), onde elas podem sentir-se satisfeitas com a vida em função direta de sua experiência com os diferentes domínios que vivenciam. Nesta

visão, SWB representa a experiência e avaliação da qualidade desta, e não os fatos objetivos das circunstâncias de um consumidor, como riqueza (NETEMEYER et al., 2018).

O bem-estar do consumidor se refere à satisfação do indivíduo dentro dos vários subdomínios de suas vidas enquanto consumidores (LEE et al., 2002). O tópico a seguir traz algumas considerações sobre bem-estar do consumidor e sobre o domínio objeto de estudo desta pesquisa.

2.2.2 Bem-estar do consumidor e saúde

Um dos objetivos declarados do Marketing é fornecer experiências ao consumidor que contribuam para um bem-estar satisfatório (LEE et al., 2002), o que permitiu que a área de estudos do Bem-estar do Consumidor (CWB) recebesse atenção considerável na literatura de Macromarketing (COSTANZA et al., 2008). Embora as origens da pesquisa sobre o bem-estar do consumidor sejam atribuídas à escola do Macromarketing (final dos anos 1970), o espírito de compreensão do CWB existe desde o início do marketing como uma disciplina profissional e acadêmica (PANCER; HANDELMAN, 2012). Assim como os estudos dos sistemas de marketing, as primeiras pesquisas sobre o bem-estar do consumidor foram motivadas principalmente por uma orientação econômica. “A medida que os consumidores adquirem mais produtos e serviços, suas necessidades são mais bem satisfeitas, a atividade econômica melhora e, portanto, o bem-estar geral do consumidor melhora” (PANCER; HANDELMAN, p. 178, 2012).

Kotler e Levy (1969) foram dois dos primeiros autores a questionar as abordagens reducionistas, argumentando que o bem-estar do consumidor vai além de uma medida do construto de satisfação com a vida. Tais autores afirmam que há uma grande oportunidade para os profissionais de marketing expandirem seus pensamentos, aplicarem suas habilidades e, assim, ampliarem o interesse de alcance de uma atividade social, o que desencadeia em um dilema no qual o profissional do marketing não pode dar ao consumidor apenas o que lhe agrada, sem considerar os efeitos do mercado sobre o bem-estar do consumidor e da sociedade (PANCER; HANDELMAN, 2012). Nestes fluxos, CWB não é contabilizado exclusivamente com base em critérios econômicos como renda e riqueza.

O nascimento do movimento de Pesquisa Transformativa do Consumidor (TCR) também redefiniu a abordagem do CWB, propondo um alinhamento das necessidades individuais e sociais dos indivíduos (sejam elas físicas, psicológicas, econômicas ou propriamente sociais), conforme se relacionam por meio do consumo (BURROUGHS;

RINDFLEISH, 2011). Em suma, o movimento TCR argumenta que a CWB deve ser “reparada por meio de considerações de soberania, justiça social e reivindicações das partes interessadas” (BURROUGHS; RINDFLEISH, 2011, p. 252).

Desta forma, o marketing influencia a qualidade de vida do consumidor em grande parte porque afeta a satisfação no domínio da vida do consumidor, ou seja, suas experiências relacionadas ao mercado em subdomínios como saúde, segurança, trabalho, família, lazer e finanças (LEE et al., 2002; SIRGY; LEE; RAHTZ, 2007). Assim, o envolvimento dos consumidores com o mercado provavelmente terá consequências de amplo alcance que podem afetar áreas como satisfação com a saúde, relacionamentos pessoais ou conexão com a comunidade (COSTANZA et al., 2008). Assim, para estudar o bem-estar do consumidor, é necessário especificar os subdomínios da vida que afetam diretamente em suas experiências positivas e negativas enquanto consumidores. Pressões da vida cotidiana como status financeiro, estados pessoais e condições ambientais são condições que influenciam diretamente nas percepções de bem-estar dos indivíduos (KENNEDY et al., 2017).

O domínio financeiro é um tema fortemente estudado na área de bem-estar por afetar objetivamente o bem-estar geral dos indivíduos. Zyphur et al. (2015) resume o bem-estar financeiro como uma atitude geral sobre uma determinada situação financeira, incluindo percepções de dificuldades, capacidades de gestão e percepções financeiras percebidas pelos indivíduos. Bruggen et al. (2017) vêem o bem-estar financeiro como a percepção de ser capaz de sustentar os padrões de vida atuais esperados e a liberdade financeira, que são influenciados pelos mais diversos aspectos da vida das pessoas (como lazer, saúde e outros).

Apoiando o interesse de Aristóteles no bem-estar eudaimônico, estudos científicos da área começaram a descobrir uma ligação entre o bem-estar e as medidas de saúde (HELLER et al., 2013). Pesquisas estabelecidas evidenciam a noção de que o bem-estar subjetivo prejudicado está associado ao aumento do risco de doenças físicas. Estudos ligaram a depressão e o estresse da vida à mortalidade prematura, doenças coronárias, diabetes, deficiências e outras doenças crônicas (STEPTOE; DEATON; STONE, 2015). Os tamanhos dos efeitos entre SWB e saúde não são triviais; eles são grandes quando considerados em uma perspectiva ampla da sociedade (DIENER; CHAN, 2011), e são diferentes dependendo do tipo de doenças consideradas, bem como do nível de progressão da enfermidade.

Uma série de estudos amplia as relações entre bem-estar e saúde. Ostir et al. (2006) estudaram pacientes com artrite reumatoide durante 8 semanas e afetos positivos altos serviram para mitigar o afeto negativo durante períodos de muita dor. Marsland, Pressman e Cohen

(2007) sugeriram que os estados de humor positivos e negativos podem aumentar a resposta imunológica de indivíduos a vacinas, mas apenas traços de emoção positiva de longo prazo predizem maior competência imunológica, independentemente do afeto negativo. Fasman (2009) descobriu que os pacientes com fibromialgia tinham níveis mais altos de limiares de dor para dor leve e moderada com níveis mais altos de traços de efeito positivo.

Uma questão atual sem uma resposta definitiva é se o SWB pode melhorar as chances das pessoas de sobreviver a doenças existentes (DIENER; CHAN, 2011). Steptoe, Deaton e Stone (2015), identificam que o bem-estar eudaimônico está associado ao aumento da sobrevivência. Os autores defendem em seu estudo que existe uma relação de mão dupla entre saúde física e bem-estar subjetivo. Seus resultados mostram que uma saúde precária leva à redução do bem-estar subjetivo, enquanto o bem-estar elevado pode reduzir danos à saúde física.

Uma questão que não pode ser desconsiderada é que os clientes de serviços de saúde (pacientes) experimentam emoções intensas devido aos grandes riscos para a vida, saúde e bem-estar (KENNEDY et al., 2017). Ser diagnosticado com uma doença grave como o câncer é uma séria ameaça ao bem-estar de um indivíduo, e a fadiga provocada pelas circunstâncias às quais se tornou suscetível faz com que ele experimente vulnerabilidade e se sinta incapaz de realizar atividades que exercia antes (HOLLAND; HOLAHAN, 2003). Costanzo, Ryff e Singer (2009) examinaram se os sobreviventes do câncer mostraram deficiências, resiliência ou respostas de crescimento em relação a uma amostra sócio demograficamente combinada em quatro domínios: saúde mental e humor, bem-estar psicológico, bem-estar social e espiritualidade, e os resultados sugeriram uma vulnerabilidade à perturbação do humor e pior bem-estar entre os indivíduos que acabam desenvolvendo câncer.

Durante esse tempo, é improvável que os consumidores se sintam fortalecidos, contestem identidades ou lutem contra a marginalização. Em vez disso, é provável que se sintam vulneráveis; sua identidade está em fluxo e seu corpo está passando por significativo ataque e alteração (POUNDERS; MASON, 2018). Veloso (2019) salienta que, diante da possibilidade de um diagnóstico positivo de um câncer, o paciente se vê envolvido numa situação de forte carga simbólica e emocional, trazendo consigo o estigma de incapacidade, mutilação e morte.

As emoções negativas vivenciadas nesta situação impactam tanto o bem-estar emocional quanto físico do indivíduo. O fato de ser diagnosticado com uma doença que ameaça a vida torna-se ainda mais estressante pela perda de renda ou desintegração da estrutura familiar devido ao estresse e à pressão da situação (KENNEDY et al., 2017). Além disso, os consumidores vulneráveis que vivem com limitações de recursos têm perspectivas limitadas de recuperação precoce da doença devido a conhecimentos inadequados de saúde e bem-estar

(POUNDERS; MASON, 2018). Finalmente, como a maioria das pessoas vive dentro de uma rede social de membros da família, amigos e/ou a comunidade em geral, as emoções desses indivíduos também serão afetadas pela experiência de cuidados de saúde de seus entes queridos e, por sua vez, essas emoções são susceptíveis de impactar o paciente e o bem-estar dos indivíduos presentes no contexto geral (KENNEDY et al., 2017).

Arelado a experiência do descobrimento e tratamento do câncer, o indivíduo pode estar suscetível a outros contextos desconhecidos, ou então comuns a muitas pessoas, como é o caso do isolamento social que afeta o mundo inteiro. Períodos prolongados de distanciamento e isolamento social podem deteriorar seriamente o bem-estar psicológico dos indivíduos (BROOKS et al., 2020), e vários estudos longitudinais sugerem o isolamento social subjetivo como um fator de risco para implicações com a saúde física, psicológica e cognitiva, estando associado a um aumento de emoções negativas e uma vulnerabilidade intensificada a ameaças, incluindo as de mercado (HENKEL et al., 2020).

Sendo assim, o câncer ganha destaque nesta pesquisa ao apresentar-se como um mal que torna os indivíduos e seus entes suscetíveis a experimentar vulnerabilidade, ameaçando o seu bem-estar e influenciando diretamente em suas vidas enquanto consumidores.

2.3 Câncer, o temor começa no nome

O câncer tem sido um dos maiores medos da população no decorrer do tempo quando o assunto é saúde. A doença traz consigo muitas perguntas e a maioria delas ainda sem resposta de especialistas. A Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) reconhece o câncer como um problema de saúde pública no Brasil. Câncer, de acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA), é o nome que se dá a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum um crescimento desordenado de células, atingindo tecido e órgãos, determinando a formação de tumores, que podem espalhar-se para outras regiões do corpo do indivíduo infectado. É conhecido como uma doença crônica degenerativa, em que há um crescimento celular desordenado (PAULA et al., 2019).

Além de acompanhar todo o sofrimento e instabilidade na dinâmica familiar, o câncer gera dúvidas, medos e incertezas quanto à sua descoberta, tratamento e controle (PAULA et al., 2019). “O cuidado oncológico demanda proteção integral que inclui prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos de forma oportuna, permitindo a continuidade do cuidado” (RODRIGUES et al., 2020, p. 350). Ao vivenciar o câncer, os familiares e o cuidador mais direto enfrentam momentos distintos que afloram sentimentos e

percepções como a concepção da doença como incurável, temida e todas as incertezas que nascem desde o momento do diagnóstico (MARCHI et al., 2016). Assim, ter um ente querido acometido pelo câncer traz repercussões para seus familiares, sendo que tais mudanças refletem na reorganização da vida, principalmente, daquele que se torna cuidador (JAMAN-MEWES; RIVERA, 2014).

Essa realidade pode ser melhor compreendida quando da observância dos números da doença no Brasil e no mundo. O INCA destaca que o câncer não tem uma causa única. As causas podem ser externas - presentes no meio ambiente -, e internas - como condições imunológicas, mutações genéticas ou hormônios -, e podem interagir de diversas formas dando surgimento à doença. Especialmente entre os países subdesenvolvidos, espera-se que nas próximas décadas o impacto das neoplasias na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de novos casos estimados para 2025 (MCGUIRE, 2015).

A Agência Internacional para Pesquisa sobre câncer (IARC, em inglês), vinculada à Organização Mundial da Saúde, estima que o mundo tenha registrado mais de 18 milhões de novos casos de câncer em 2018, com a morte de mais de 9,6 milhões de pessoas devido à doença. De acordo com dados divulgados pela organização, a estimativa é que em 2040 o número de diagnósticos por ano seja de aproximadamente 29,5 milhões.

No Brasil, o INCA estima-se que somente em 2020 o número de novos diagnósticos chegou a 625.000, sendo aproximadamente 309.000 desses em indivíduos do sexo masculino e 316.000 em pessoas do sexo feminino. Nos homens, a maior incidência é do tipo câncer de próstata, com estimados 65.840 novos diagnósticos, correspondendo a 29,2% dos casos de neoplasias. Nas mulheres, a neoplasia mais representativa é que incide na mama, com um total de 66.280 novos em 2020, o que representa 29,7% do total feminino.

Todos esses números demonstram a realidade devassadora da doença, que assola milhões de pessoas em todo o mundo, afetando suas vidas de maneira sistêmica. E considerando um contexto onde as normas socioculturais desencorajam o discurso do câncer e onde existem recursos de saúde pública esgotados, os pacientes com câncer são posicionados como vulneráveis (FLETCHER-BROWN et al., 2020). Assim, faz-se necessário este estudo, para que a experiência dos indivíduos que vivenciam esse processo seja melhor compreendida e mecanismos sejam elaborados para que se amenizem os enfrentamentos durante esse período extremo de vulnerabilidade e ameaça ao bem-estar.

2.4 Síntese do capítulo

Este item de revisão da literatura abordou os temas base para a compreensão do objeto de pesquisa em questão, procurando exemplificá-los de maneira que o leitor possa compreender a importância de cada um deles. Para tanto, inicialmente foram relatados os fatores que culminaram no início dos estudos sobre vulnerabilidade, seguido por definições do termo e suas diferentes abordagens, chegando no conceito de vulnerabilidade compartilhada e suas características. Aditado a isso, definições de qualidade de vida e bem-estar são expostas e considerações sobre bem-estar do consumidor e saúde são apresentadas.

Os indivíduos enquanto consumidores não são, por si só, vulneráveis, ou seja, as categorias às quais pertencem não são suficientes para torná-los vulneráveis. Dessa forma, a vulnerabilidade é compreendida aqui como um estado dinâmico de impotência e dependência a uma situação específica, onde fatores estruturais e sistêmicos são evidenciados e contribuem para a percepção não só individual de vulnerabilidade, mas também coletivos. Assim, as pessoas trabalham tanto sozinhas quanto em grupo para reduzir sua vulnerabilidade e essas experiências as transformam.

A ideia de que outros indivíduos experimentam vulnerabilidade como um subproduto de estar em um relacionamento com alguém que tem um comprometimento físico, cognitivo e/ou comportamental é defendida neste trabalho e definida como vulnerabilidade estendida – ou compartilhada. A conclusão, então, é que vulnerabilidades dinâmicas, duradouras e complicadas, como aquelas associadas a doenças graves, como o câncer, geralmente levam a vulnerabilidades secundárias no grupo de apoio da pessoa vulnerável (PAVIA; MASON, 2014).

É importante compreender o contexto de vulnerabilidade que emana de doenças crônicas como o câncer (FLETCHER-BROWN et al., 2020), porque essa vulnerabilidade influencia em diversos aspectos da vida das pessoas, incluindo àqueles diretamente relacionados ao seu bem-estar. A qualidade de vida desses indivíduos abrange não somente fatores externos, mas também as percepções, pensamentos, sentimentos e as reações que estes manifestam nas circunstâncias em que se encontram - e até as perspectivas de futuro e mudanças de propósito dessas pessoas.

Considerando que o consumo passou a ser relacionado aos mais diversos aspectos da vida humana em sociedade, seja no âmbito cultural ou individual (MICK et al., 2012), a circunstância de estar em um estado de vulnerabilidade também é sentida neste aspecto. Os fatores que fazem com que as pessoas sintam-se neste estado impactam negativamente o bem-estar dos indivíduos enquanto consumidores, e afeta o bem-estar geral do âmbito familiar,

trazendo complicações para o bem-estar financeiro e emocional. Esses impactos podem incluir endividamentos, traumas psicológicos, negligências dos órgãos públicos e outros.

Os indivíduos que experimentam vulnerabilidade por estar no núcleo de uma pessoa acometida pelo câncer não a vivenciam da mesma forma, assim, faz-se importante compreender os mais diferentes contextos e as dificuldades e consequências dessa experiência para o bem-estar familiar, buscando um enfrentamento mais justo para que essa experiência não se torne uma vulnerabilidade também às relações de consumo.

Dessa forma, propõe-se nesse trabalho que, além dos próprios sujeitos acometidos pelo câncer, os familiares desses pacientes também encontram-se em estados de vulnerabilidade ao vivenciarem esse processo, estando essa experiência diretamente relacionada à alterações no bem-estar desses indivíduos, influenciando em diversos aspectos de suas vidas.

O próximo capítulo abordará os procedimentos metodológicos adotados para a operacionalização desta pesquisa.

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Neste capítulo são abordados os procedimentos metodológicos adotados para atingir o objetivo geral desta pesquisa, qual seja: entender como a experiência de vulnerabilidade estendida influencia no bem-estar social dos familiares de pessoas com câncer. Para tanto, é apresentado o delineamento da pesquisa, o método de coleta dos dados, os sujeitos da pesquisa e como foram selecionados os participantes, além de relatados os procedimentos utilizados para a análise dos dados.

3.1 Delineamento da pesquisa

O objetivo desta pesquisa é analisar a experiência da vulnerabilidade estendida no bem-estar social dos familiares de pessoas com câncer. Considerando que o campo empírico em questão é pouco investigado na área de Ciências Sociais, este estudo tem um caráter exploratório (SAMPIERI et al., 2016) e adota uma abordagem qualitativa, por buscar uma compreensão de experiências vividas e das necessidades dos sujeitos investigados (DE ASTROGILDO, 2013).

A abordagem qualitativa é comumente utilizada quando o pesquisador busca entender em profundidade determinado assunto (BRYMAN; BELL, 2011). Ao enfatizar uma experiência, um diálogo, um contexto específico e múltiplas realidades, o pesquisador pode diminuir as chances de compreensões simplistas (STAKE, 2011). O estudo de caráter qualitativo é também situacional, direcionado aos objetos e às atividades em contextos únicos, onde cada sujeito e momento de sua experiência possui características específicas que se opõem à generalização (STAKE, 2011). Assim, a posição epistemológica desta pesquisa qualitativa é interpretativa, por buscar a compreensão do mundo social a partir da interpretação do mundo e de seus atores sociais (DANTAS, 2018).

Diversos métodos são utilizados para operacionalização das pesquisas qualitativas, estando a escolha de uso de cada um deles condicionada aos objetivos propostos em cada estudo. Abaixo encontram-se os métodos e técnicas que são utilizados nesta pesquisa.

3.2 Do método à técnica: “a história contada por quem vive”

O método escolhido para a operacionalização dessa pesquisa foi a história oral. Por tratar-se de um recurso usado para a elaboração de registros e estudos referentes à experiência

social de pessoas e de grupos (MEIHY; HOLANDA, 2007), a escolha desse método busca apoio na possibilidade de coletar informações por meio da versão dos indivíduos que protagonizaram determinado evento, permitindo a recuperação do que foi vivido, conforme a percepção de quem vivenciou tal experiência (DE FREITAS; TEIXEIRA, 2014).

Ao permitir captar as experiências elaboradas pelo próprio indivíduo, em diversas categorias sociais, o uso da história oral representa uma importante contribuição tangenciada por outros métodos de investigação, a de envolver a subjetividade e a percepção do próprio sujeito sobre os fatos que lhe acometeram (CAPELLE et al., 2010).

Corroborando o objetivo geral da pesquisa, que versa sobre a compreensão da experiência de vulnerabilidade no bem-estar dos familiares de pessoas com câncer, essa pesquisa é contributiva para os estudos que utiliza esse método de investigação, visto que inova ao abordar a história oral de um núcleo familiar. Com a percepção de mais de um componente do grupo familiar sobre os enfrentamentos vivenciados, esta pesquisa alcança resultados que permitem discussões significativas para os estudos da área.

A história oral admite técnicas de coleta de dados como a entrevista. Assim, os dados foram coletados por meio do uso de plataformas de acesso remoto, mais especificamente o Zoom, que permite a captura de vídeo e áudio, facilitando a análise das falas e reações dos entrevistados. A escolha desse método justifica-se pelo fato das comunicações não serem mais face a face, uma vez que a tecnologia tornou-se o meio pelo qual a maioria das pessoas se comunica atualmente, não podendo o meio científico ignorar esta questão. As entrevistas presenciais, por sua vez, não foram possíveis diante da situação pandêmica em que se encontra o Brasil e o mundo, onde o contato pessoal torna-se inviável e foi dispensado pelos participantes.

Nas conversas foi pedido que o participante contasse a sua história, antes e depois de ter um dos membros da família acometido pelo câncer, para que fosse possível compreender toda a complexidade que envolve esse processo e as mudanças que causou na vida dessas pessoas. O interesse nos estágios em que se encontram esses indivíduos dá-se pela possibilidade de mudança de comportamento de compra dependendo do lapso temporal que há desde a notícia da doença, bem como pela oportunidade de dividir as experiências por períodos e estágios do enfrentamento da vulnerabilidade. Foram obtidos detalhes sobre a vida dos indivíduos com temáticas relacionadas a diversos aspectos de suas vidas, e as formas de consumo durante esse período foram abordadas para que os resultados pudessem ajudar a atingir aos objetivos gerais da pesquisa.

Seguindo um instrumento de pesquisa previamente determinado, as pesquisas foram realizadas por meio de plataformas virtuais anteriormente citadas (seja por texto, áudio ou vídeo) com dois membros de uma mesma família, sendo um total de 6 conjuntos familiares o número alcançado, uma vez que dois grupos familiares não tiveram disponibilidade ou escolheram não relatar a sua vida, por escolhas pessoais. Foi solicitado que os indivíduos falassem sobre a sua vida, contassem detalhes de suas experiências com a doença, assim como referenciassem como foi/é sua relação com o consumo neste período.

3.3 Sujeitos da pesquisa: por que o câncer?

Os sujeitos da pesquisa são os familiares de pessoas que foram ou estão sendo acometidas pelo câncer, que, como destaca o Instituto Nacional de Câncer, é um conjunto de doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células, que tendem a ser agressivas e incontroláveis, podendo espalhar-se rapidamente, atingindo todo o corpo e levando à morte. Essa enfermidade foi escolhida dentre muitas outras por tratar-se de uma das doenças mais avassaladoras do mundo, e com estimativa de número de diagnósticos e de mortes cada vez maior.

O portador do câncer, enquanto consumidor, caracteriza-se como um sujeito vulnerável por encontrar-se em um estágio de sua vida que possui uma natureza multidimensional que pode levá-lo a impotência e dependência de situações de consumo, além de não permitir que este tenha metas de consumo em um curto espaço de tempo (BAKER et al., 2005). Esses estágios da vida do consumidor vulnerável com câncer não operam sozinhos, são condicionados também pela realidade física e econômica em que se encontram (UPADHYAYA; RITTENBURG, 2015). Assim, pode-se afirmar que o sujeito em questão encontra-se em um estado de vulnerabilidade e o estudo de sua situação e experiência pode contribuir imensamente para a área.

A situação acima descrita é também bastante delicada quanto a operacionalização da pesquisa. Abordar diretamente esse sujeito pode o levar a reviver situações negativas de sua vida e desencadear transtornos diversos. Os pacientes muitas vezes se sentem impotentes, sem controle sobre seus corpos, psique e o próprio processo de atendimento (KENNEDY et al., 2017). Assim, optou-se por dialogar nesse estudo somente com os membros do núcleo familiar do portador do câncer, aqueles que estão diretamente ligados a este, sejam os que moram no mesmo local e/ou aqueles que assumiram o papel de cuidadores. Essa decisão está em conformidade com o objetivo geral da pesquisa, que aborda a vulnerabilidade compartilhada

como um tipo de vulnerabilidade secundária experimentada pelo grupo do sujeito que encontra-se em um estado dinâmico e complicado (PAVIA; MASON, 2014).

Os familiares do portador de câncer foram selecionados como participantes da pesquisa porque suas percepções sobre as experiências em questão indubitavelmente contêm dados que fizeram com que os resultados do estudo atendessem aos objetivos inicialmente traçados. Corroborando esta determinação, está a noção de que os indivíduos que sofrem uma vulnerabilidade secundária também necessitam buscar apoio para reforçar suas forças para enfrenta-la (LEINO, 2017), sendo importante compreender a realidade de suas experiências.

3.4 Seleção dos participantes: o sujeito e seu grupo familiar, todos vulneráveis

Autores afirmam que na história oral a escolha dos participantes da pesquisa deve preocupar-se com a representatividade e o significado das experiências dos sujeitos (ALBERTI, 2004). Dessa forma, além do critério de representatividade, alguns participantes foram selecionados por critérios de acessibilidade, ou seja, o conhecimento de participantes que se enquadram nos requisitos e a facilidade de acesso a estes. Foi usada, também, a técnica de bola de neve para atingir outras pessoas que se enquadrem nos requisitos estabelecidos para esse estudo.

As maiores dificuldades enfrentadas pela pesquisadora na seleção dos participantes estão relacionadas à dificuldade que muitos encontraram para utilizar os meios tecnológicos sugeridos para as conversas. Dessa forma, um tempo maior foi demandado para que a técnica de bola de neve anteriormente citada tivesse um resultado satisfatório, uma vez que alguns dos interessados em participar relataram dificuldades e preferiram não participar da pesquisa.

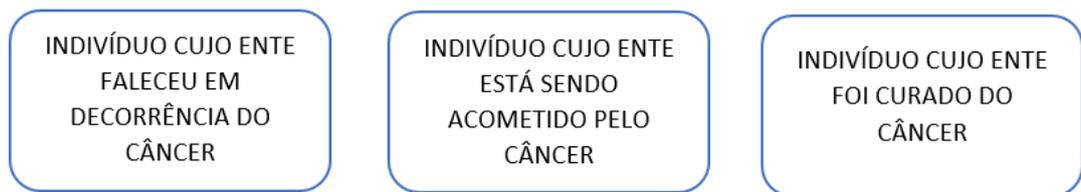
O contato com algumas das famílias que se disponibilizaram foi iniciado antes da entrevista principal, para que uma confiança pudesse emergir e a pesquisa fosse facilmente realizada. A pesquisadora buscou conhecer a realidade de cada uma das famílias antes de ter uma conversa principal com os participantes. Assim, foi buscado através de amigos, de outros familiares, dos próprios participantes e até em redes sociais pessoais, conhecer como é a vida dessas pessoas para criar formas de captar o máximo de detalhes possíveis de suas vivências.

Os participantes da pesquisa não foram restritos de uma localidade específica, visto que os casos que qualificam-se como objetos de estudo estão presentes em diversos lugares, com experiências distintas que trazem uma diversidade de resultados para a pesquisa, sendo a realidade dos fatos ocorridos com cada um dos participantes o foco principal da pesquisa.

Os participantes foram divididos em três grupos para que a experiência de cada um pudesse ser compreendida de acordo com as peculiaridades que apresentam, e para que as

histórias de cada participante sejam situadas nas suas realidades. A figura destacada divide os participantes de acordo com a condição do paciente de câncer presente em suas famílias.

Figura 2: participantes da pesquisa.



Fonte: Elaborado pela autora (2021).

A divisão dos participantes como pertencentes a um desses grupos justifica-se pela busca da compreensão das experiências nos três estágios da convivência com o portador de câncer. Questões longitudinais não foram consideradas nesta pesquisa, uma vez que o fato em si é o que traz emoções e percepções diversas, não um tempo específico de duração de tratamento ou período de falecimento do paciente. Esperou-se, entretanto, que das famílias dos indivíduos que já foram curados percepções diferentes daqueles que estão passando pela doença, como também daqueles que perderam seus entes queridos. Assim, a amostra contou com participantes que perderam seu ente há oito anos, como também com alguns que o perderem há menos de dois anos.

Um contato com os núcleos familiares foi iniciado antes de ser aplicado o protocolo de pesquisa elaborado (ANEXO 1). Esse contato iniciou no início de dezembro e seguiu até o a conclusão de todas as conversas, no final de janeiro de 2021. O protocolo continha quinze perguntas norteadoras para a pesquisadora, com vistas a buscar responder aos questionamentos feitos nesta pesquisa e foi criado a partir de bases teóricas acerca de vulnerabilidade, bem-estar e consumo, utilizando-se de autores que abordam os temas de vulnerabilidade compartilhada, influências no bem-estar de consumidores e comportamento de compra destes, além de autores que abordam o domínio da saúde do consumidor em seus trabalhos. As perguntas utilizadas têm um caráter investigativo em seu conteúdo, onde a pesquisadora pede que os participantes

contem a sua experiência de forma livre, indagando-os apenas sobre alguns temas específicos retirados das bases teóricas.

Posteriormente, foram realizadas seis entrevistas principais (que são aquelas onde o protocolo de pesquisa foi utilizado) com pelo menos duas pessoas do núcleo familiar do portador de câncer, estando estes diretamente ligados ao paciente. Essa relação poderia ser morando na mesma casa ou sendo o principal cuidador. Ao final do processo de conclusão da pesquisa, a pesquisadora entrou em contato com os participantes para uma breve conversa final, onde os dados coletados foram devolvidos aos participantes, a fim de comprovar a sua veracidade, como também para verificar se algum detalhe importante havia sido esquecido por eles e para tirar algumas dúvidas sobre as falas das entrevistas realizadas.

Cinco dessas entrevistas foram realizadas via plataforma virtual zoom, por chamada de vídeo, onde foi possível observar que os participantes se sentiram à vontade para contar as suas histórias, e também a passagem de diversos momentos onde se emocionaram e relembrou fatos da sua experiência enquanto familiar de um paciente com câncer. A última entrevista foi realizada por meio de rede social virtual de mensagem de texto, a pedido dos próprios participantes, que preferiram esse modo por não ter conhecimento necessário para usar o aplicativo de chamada de vídeo. A duração média das conversas principais com os participantes foi de 61 minutos e as características destes são definidas no quadro destacado.

Quadro 3 – Características dos participantes da pesquisa.

	PARENTESCO COM O PACIENTE	IDADE	OCUPAÇÃO	É CUIDADOR?
FAMÍLIA UNIÃO	FILHA	28	OPERADORA DE CAIXA	SIM
	FILHA	36	AUTÔNOMA	SIM
FAMÍLIA FORÇA	SOBRINHO	21	PROFESSOR	SIM
	IRMÃ	36	PROFESSORA	SIM
FAMÍLIA RESSIGNIFICAÇÃO	NETA	29	NUTRICIONISTA	SIM
	NETO	33	ANALISTA DE SISTEMAS	NÃO
FAMÍLIA APOIO	FILHA	19	ASSESSORA	SIM
	IRMÃ	38	PROFESSOR	NÃO
FAMÍLIA CONFORTO	NETA	33	DOMÉSTICA	SIM
	NETO	24	AUTÔNOMO	SIM
FAMÍLIA ESPERANÇA	IRMÃ	37	DONA DE CASA	SIM
	CUNHADO	39	AUTÔNOMO	NÃO

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Como pode ser observado na figura destacada, os participantes relataram características pessoais e, ao longo da entrevista, foi possível perceber aqueles que se enquadravam como cuidadores dos pacientes. Todos os núcleos familiares participantes da pesquisa foram

compostos por duas pessoas, sendo pelo menos uma delas um indivíduo que esteve presente diariamente na experiência de conviver com um familiar com câncer.

Os entrevistados têm idade entre 19 e 39 anos e são compostos por um número maior de mulheres. À exceção da irmã da paciente da família Esperança, todos os entrevistados possuíam um trabalho que comprometia parte de seu tempo diário, o que viria a ser uma das principais dificuldades enfrentadas nesse processo.

Através das mesmas técnicas utilizadas para a coleta dos dados, os resultados foram retornados aos participantes, para que fossem validados e confirmados se as percepções da pesquisadora e dos participantes se relacionavam. Esse critério está em consonância com o que afirma Creswell (2013), ao sugerir que as descobertas devem ser retornadas para saber se os pontos de vista estão em conformidade.

A análise e interpretação dos dados da pesquisa foram baseadas nos trabalhos de Baker et al. (2007) e Pavia e Mason (2004), cujos autores abordaram assuntos sensíveis e diretamente relacionados aos temas desse estudo.

3.5 Análise dos dados: percepções sensíveis

Ao utilizar uma abordagem qualitativa de investigação, a principal suposição a priori era de que os indivíduos acometidos pelo câncer se encontravam em uma situação de vulnerabilidade. Essa suposição é baseada no fato de que se encontram em um estágio de suas vidas onde estão sujeitos a diversos tipos de limitações, inclusive àquelas relacionadas ao consumo. Tal presunção, entretanto, incluía também os familiares desses indivíduos, e as formas como estes vivenciam essa experiência e os fatores negativos decorrentes dela, sendo estes os objetos de investigação dessa pesquisa.

Sendo assim, nas conversas foi permitido aos participantes que contassem suas histórias de acordo com a sua percepção, a partir das experiências vividas no contexto de ter uma pessoa com câncer na família. Foi utilizado um instrumento de coleta de dados com algumas perguntas chave para atingir os objetivos propostos, porém a maioria das situações descritas fluíram naturalmente, sendo grande parte das informações de natureza sensível e relevantes para os resultados da pesquisa.

As conversas foram guiadas pela questão geral de como se caracteriza a experiência da vulnerabilidade estendida e como ela afeta o bem-estar dos familiares de pessoas com câncer (quais as dificuldades de ter uma pessoa com câncer na família, quais são os fatores que influenciam diretamente no bem-estar familiar, como era o processo de consumo antes e depois

da doença e as consequências dessa experiência), perguntando em termos gerais as mudanças percebidas desde o diagnóstico do câncer até os dias atuais. Os participantes foram guiando a discussão com as suas interpretações das questões, e a pesquisadora seguindo com os tópicos que surgiram. Depois de respondida uma questão, se os participantes não mencionaram áreas de interesse, a entrevista foi direcionada para esses tópicos quando uma oportunidade surgiu. Ao final das conversas foi perguntado se algo havia sido esquecido em alguma área importante e posteriormente discutido, em caso de resposta positiva. Todas as conversas foram transcritas de forma literal - *ipsis litteris* -, para facilitar a sua análise, somando 74 laudas.

A análise dos dados foi estruturada em três etapas, com base em Baker et al. (2007). Primeiro, os dados de cada conversa foram analisados individualmente. Durante essa fase, não foram comparados temas a priori nem emergentes entre as respostas, em vez disso foram desenvolvidas listas de diferentes domínios importantes para a compreensão da vulnerabilidade compartilhada e de fatores diretamente relacionados ao bem-estar dos indivíduos. Durante a segunda fase de análise, os dados de todas as conversas foram comparados e interpretados a partir do registro de pontos em comum e diferenças entre eles. Finalmente, os pontos em comum foram interpretados a partir dos autores abordados no referencial teórico utilizado nesta pesquisa, e os resultados são estruturados de acordo com as questões secundárias utilizadas como apoio, sendo cada uma delas utilizadas como tópico para a discussão dos resultados encontrados.

4 ANÁLISE DOS DADOS

O objetivo desta investigação é a compreensão de como a experiência de vulnerabilidade estendida influencia no bem-estar dos familiares de pessoas com câncer. Para atender ao objetivo geral, esta pesquisa seguiu os procedimentos metodológicos descritos anteriormente e nesta seção são apresentados os principais resultados encontrados a partir da análise das entrevistas com base nos métodos utilizados por Baker et. al (2007) e Pavia e Mason (2004). Antes da abordagem dos resultados encontrados, um breve relato contextual de cada uma das famílias participantes da pesquisa é apresentado para que o leitor se inteire e situe-se em cada realidade exposta.

4.1 Cada família um sentimento: contexto familiar dos participantes

Essa pesquisa contou com a participação de seis núcleos familiares que possuem uma pessoa que foi diagnosticada com câncer. Quatro deles são compostos por pessoas que perderam seus entes para a doença, um no qual o familiar foi curado e, um último, que ainda possui uma pessoa em tratamento. Os núcleos familiares são nomeados de acordo com características específicas definidas pela pesquisadora e estão dispostos como representados na figura destacada.

Figura 3: Disposição das famílias de acordo com a situação do portador de câncer.



Fonte: elaborado pela autora (2021).

A presença de pelo menos um núcleo familiar em cada um dos grupos se dá pelo fato de que essa pesquisa objetiva trazer considerações sobre as percepções do contexto de cada um, uma vez que embora todas as experiências sejam distintas, o resultado final delas traz contribuições importantes para esse estudo.

A Família Força é assim nomeada pela resiliência que tiveram durante o tratamento da sua ente querida, os quais foram obrigados a mudar de casa, comprometer toda a sua renda e passar por momentos desafiadores durante todo o processo. A **FAMÍLIA FORÇA** é

representada pelo sobrinho e pela irmã da paciente com câncer. Inicialmente morando em São Paulo, a paciente enfrentou quatro anos de tratamento com um câncer que evoluía cada vez mais e passava de órgão para órgão a cada exame realizado. Como relatado pelos participantes, no seu último ano de vida, os médicos haviam classificado o câncer como terminal e a paciente necessitava de tratamento oral por não ter condições de seguir a rotina tradicional com quimioterapia e radioterapia. Rejeitada pelo marido e pelo filho, a paciente precisou fazer uma viagem para o interior de Pernambuco, onde passou a ser cuidada pela família, representada, nesta pesquisa, pelo sobrinho e pela irmã. Os mesmos cuidaram dela por aproximadamente três meses até o falecimento da mesma, sendo esses dias considerados os mais críticos da doença.

A realidade de tratamento em cidade do interior é relatada também pela **FAMÍLIA CONFORTO**, definida assim por todos os esforços que fizeram para que o seu familiar não enfrentasse a sua luta sozinho durante os anos de tratamento, auxiliando nos gastos financeiros e principalmente nos cuidados a este. Essa família é representada por dois netos do indivíduo diagnosticado com câncer. O paciente morava na zona rural da cidade, com a mulher e o neto aqui citado. A doença foi descoberta a partir de dores que o mesmo sentia, entretanto, nada foi informado a ele sobre ser câncer, apenas sobre existir tratamento que demandava muitos exames e viagens à capital do estado. Dessa forma, ele próprio optou por não realizar o tratamento e ingerir apenas medicamentos que amenizavam a dor. O período entre a descoberta e o falecimento do paciente durou quatro anos, um mês e sete dias, sendo esse último mês relatado pelos participantes da pesquisa como um período onde ele sentia dores ininterruptas que não o permitia dormir em nenhum horário do dia ou da noite, demandando assistência vinte e quatro horas por dia.

Ainda em um contexto de cidade pequena, tem-se a realidade da **FAMÍLIA ESPERANÇA**, nomeada assim por toda a força que mostraram a uma cidade inteira, cultivando sempre o sentimento de que tudo daria certo. Depois de tosses secas ininterruptas e realizar exames em uma cidade vizinha, a paciente foi diagnosticada com câncer e acabou enfrentando um tratamento de aproximadamente dois anos, para o qual necessitou da ajuda da família e mobilizou a cidade inteira na busca por recursos financeiros e de assistência para que pudesse realizar um transplante de medula. Os recursos foram conseguidos, porém a paciente não conseguiu alcançar o dia do transplante e faleceu. A família é aqui representada por seu cunhado e sua irmã, sendo esta a principal responsável por cuidar da paciente.

A última família do grupo caracterizado pelas pessoas que perderam seu ente é a **FAMÍLIA APOIO**, que recebeu esse nome por todo o conjunto de pessoas que preocuparam-se com a paciente e estiveram dispostos a enfrentar juntos o desafio. Essa família é aqui

representada pelo irmão e pela filha da pessoa diagnosticada com a doença, sendo esta última a principal cuidadora. Diferentemente dos últimos casos, essa família reside em uma capital e todo o tratamento foi realizado na cidade. A descoberta da doença foi tardia, segundo relatado por nossos participantes, o que acabou prejudicando a eficiência do tratamento, que durou aproximadamente dois anos e ao qual a paciente não resistiu.

Dando continuidade aos participantes da pesquisa, tem-se a **FAMÍLIA UNIÃO**, pertencente ao grupo que teve o seu ente curado do câncer. Outra palavra não poderia ser usada para definir esta família, uma vez que foi a união de todos os familiares que facilitou o processo para que o tratamento obtivesse êxito. O diagnóstico veio depois de exames de rotina, com tratamento através de remédios e posterior cirurgia para retirada do órgão infectado. O período entre o diagnóstico e a cura foi de aproximadamente um ano e todo esse processo acabou mobilizando a família inteira. Os integrantes do núcleo familiar são aqui representados pelas duas filhas do paciente.

Os últimos participantes da pesquisa são integrantes da **FAMÍLIA RESSIGNIFICAÇÃO**, caracterizada pela reconciliação de muitos integrantes do grupo familiar, os quais mantinham-se distantes e juntaram-se para oferecer o melhor para a paciente. Essa família pertence ao grupo que tem um membro da família ainda em tratamento e é representada por duas netas da paciente. A suspeita inicial da doença foi feita pelas filhas da senhora, embora a mesma tenha tentado esconder as dores que sentia e os sangramentos que sofria. Após exames e o diagnóstico preciso de que era câncer, a família, que reside em uma cidade do interior de Pernambuco onde não há estrutura para o tratamento, viu-se obrigada a alugar uma casa e passar o período de tratamento na capital Paraibana, uma vez que a paciente não tem condições físicas – pela idade – de enfrentar longas viagens semanais.

Constatações

As descobertas refletem que os individuais experimentam uma vulnerabilidade decorrente de ter uma pessoa com câncer na família, sendo acometidos por dificuldades de diversos aspectos e que trabalham individual e coletivamente para reduzi-las, e ao final do processo, são profundamente transformados por essa experiência. São descritas nessa análise as formas (1) como ocorre a experiência de vulnerabilidade compartilhada, (2) os fatores que influenciam diretamente no bem-estar dos familiares, (3) as mudanças de comportamento de consumo apresentadas e, também, (4) as consequências dessa experiência no bem-estar familiar.

4.2 Vulnerabilidade compartilhada: uma realidade

Quando alguém experimenta vulnerabilidade de uma situação complexa como é ser diagnosticado com uma doença como o câncer, sua rede social é exposta ao potencial de uma vulnerabilidade secundária como resultado direto de seus laços com a pessoa vulnerável (PAVIA; MASON, 2014). As narrativas dos participantes dessa pesquisa indicam que eles atribuem essa percepção de vulnerabilidade estendida a diversos fatores decorrentes da experiência, ligados à estigma; à incapacidade de mudar a realidade; às mudanças ocorridas nas suas vidas; à negligência de agentes externos; e, assim, se apoiam em ações individual e coletivas para lidar com a situação.

4.2.1 Os desafios de lidar com o estigma: um julgamento enraizado

Ao vivenciarem um diagnóstico de câncer no contexto familiar, os indivíduos passam por experiências diversas que incluem não somente as dificuldades trazidas pela doença em si, mas também aquelas advindas do meio social no qual estão inseridos. Os atributos estigmatizantes que acompanham a doença são alguns dos fatores que influenciam na percepção de vulnerabilidade estendida, fazendo com que a ideia de estigma por associação se espalhe e todo o conjunto familiar seja exposto àquela realidade (PAVIA; MASON, 2014). Isso pode ser facilmente observado a partir da reação dos participantes à notícia do diagnóstico da doença, onde percebe-se um abalo natural da notícia, mas também um estigma enraizado de que não tem cura de que o pior vai acontecer.

“Todo mundo se abalou, né? Porque um choque muito grande a palavra câncer, né? **Você já enfatiza a palavra morte**. E no caso o pior dela é que ela era uma pessoa que era a estrutura... da casa, da família por inteiro.” (Sobrinho, Família Força)

“A minha sensação quando ela me falou o que era foi de **desespero** no momento, porque **todo mundo diz que não tem cura**, né?” (Irmã, Família Esperança)

“Mas aí na hora que a gente ficou sabendo, é, foi muito difícil, porque a gente sabia que era uma **doença que não tinha cura**, mas mesmo assim a gente foi lutando né, com ele.” (Neto, Família Conforto)

“Hoje em dia ainda tem essa questão mesmo, de não falar a palavra câncer, assim, falam ‘**aquela doença**’, né?” (Irmã, Família Força)

Os indivíduos são caracterizados como vulneráveis neste caso por sentirem uma discriminação advinda do diagnóstico de um caso de câncer na família (BAKER et al., 2005). Ou seja, uma discriminação é atribuída à característica pessoal de estar com a doença, e as pessoas presentes no grupo familiar são vulneráveis a partir do momento em que são tratadas de forma diferente por se encontrarem nesta situação. Situações desse tipo são relatadas por todos os participantes, explicitando a ideia de que as pessoas atribuem à doença a característica de incurável, e as consequências são sentidas principalmente pelos familiares, uma vez que são os principais ouvintes das discriminações.

“As pessoas **reagiram com piedade**, você sabe como as pessoas são, ‘nem’ todas, mas algumas. Teve até umas que ficaram com **medo de pegar a doença**, como se câncer pegasse. Eu ficava muito triste com isso e ela também.” (Irmã, Família Esperança)

“E **chega uma hora que você que é portador do câncer**, a família sabe que você vai morrer, quer dizer, todo mundo sabe que você vai morrer. E as pessoas não escondem” (Irmão, Família Apoio)

Essa percepção de que o câncer não tem cura e que necessariamente o indivíduo vai vir a falecer também é algo comum nos próprios familiares. A vulnerabilidade é resultado de uma exposição real ao risco (BAKER, 2009), assim, as reações dos familiares ao diagnóstico da doença evidenciam que o estigma social enraizado do câncer está presente também em suas concepções individuais, os quais também desacreditam no tratamento ou na cura e se colocam em posições de vulnerabilidade às ameaças da enfermidade.

“Muitas, muitas, muitas (pessoas) que adquirem o câncer, **elas não ficam boas, elas morrem**. E acho que os que tem uma melhora parcial, vão passar a vida inteira fazendo tratamento, né? (Filha, Família Apoio)

“Quando você tem **um caso de câncer na família você associa logo a morte**, né? Que não vai ter cura, que vai ser, vai morrer, já tá avançado em metástase e tudo mais. Você só pensa isso.” (Filha, Família União)

“Quando o médico disse que ela teria dois anos de vida, **eu não acreditei (...)** Não, não pode ser e tal. Mas fiquei muito, muito abalado, **porque todo mundo sabe que um dia vai morrer e tal**, mas quando é uma doença dessas em que você sabe a data exata do seu falecimento, é muito chocante, né? Pra todo mundo.” (Irmão, Família Apoio)

O estigma associado ao câncer é sentido por todos os integrantes da família do portador da doença, e tal como as discriminações sofridas por outros fatores, essa faz com que estas pessoas se sintam incapazes de obter controle sobre suas vivências. Esse fator é observado independente do resultado do tratamento do paciente, todas as famílias, incluindo aquela que

teve o seu ente curado da doença, abordam o estigma social existente em torno do câncer como uma das principais dificuldades no enfrentamento da doença, uma vez que não vêm como mitigar essa questão. Essa incapacidade é demonstrada principalmente pelos medos expostos pelos participantes e fazem parte do segundo fator que caracteriza a experiência de vulnerabilidade estendida dos familiares de pessoas com câncer, destacado em 4.2.2.

4.2.2 Impotência: a incapacidade de mudar o resultado da situação

Os indivíduos tornam-se vulneráveis também por encontrarem-se em um estado transitório no qual conseguem enxergar os riscos reais de algum agente externo causar-lhe danos (COMMURI; EKICI, 2008), ou até pela incapacidade de ter controle sobre o resultado da experiência que estão vivenciando. Os relatos dos medos sentidos pelos participantes evidenciam esse contexto, os quais contém fatores que englobam dificuldades e anseios pessoais e familiares. Neste momento a segurança percebida de si mesmos são perdidas, assim como de seus familiares, definidos como suas extensões (BAKER et al, 2005).

“Assim, até a pessoa fica com medo né, **porque a gente ouve o comentário de quando tem um caso na família**, também pode acontecer de ter mais né, a gente ficou preocupado tanto com ele como também se alguém da família possa ter né?”. (Neta, Família Conforto)

“A matriarca da nossa família, né? Então, ela tem dez filhos, hoje, tipo, mais quatro morreram. **A gente não podia perder ela**. Então, pra gente ia ser bem pesado, bem angustiante, né?” (Neta, Família Ressignificação)

“Eu tinha muito medo, assim, **muito medo de ser assim**, ela chegou pra morrer, né? e realmente foi pra isso, né?” (Irmã, Família Força)

“A gente ficou com muito medo, né? Eu tinha medo do que poderia acontecer, como nós, é, como a gente morava aqui e ela morava em São Paulo, é uma certa distância, a gente tinha um **medo porque tinha coisas que eu não sabia que estava acontecendo com ela, o medo era acontecer alguma coisa mais triste**, né? E a gente não poder tá lá presente com ela. Então a gente ficava com medo todo dia.” (Sobrinho, Família Força)

“Era uma pessoa que era muito querida na família, era uma pessoa que era da família a maior alegria que a gente teve. Ai desde quando a gente soube da doença até o dia que ele morreu, **a certeza que a gente tinha era que ele não ia sobreviver**. Mas a gente ficava naquela, né? Mas a gente caia na real e via que não ia ter como. Ai foi uma coisa **muito triste a gente saber que ia perder um pessoa tão querida da família** e a gente não ia poder fazer nada.” (Neto, Família Conforto)

Esses sentimentos são comuns em situações onde a vulnerabilidade está presente, uma vez que no centro dessa teorização está o conceito de impotência (UPADHYAYA;

RITTENBURG, 2015), ou seja, os familiares não se enxergam em posições que possam fazer algo para ajudar, como destacado pelos participantes.

“Eu acho que eu sou um dos mais próximos, por já ter morado com ela, por eu já ter cuidado também. Então, assim, **a princípio eu me senti muito culpado por não tá lá com ela**, por não poder ajudar.” (Neto, Família Resignificação)

“**Minha maior dificuldade era ver ela sofrer e não poder fazer nada**, só orava e pedia a Deus que fizesse o que fosse melhor pra ela, **que Deus aliviasse aquele sofrimento**. Foi eu que criei ela pra minha mãe trabalhar para arrumar o que ‘nós’ comer, ela era como uma filha pra mim, eu cuidava dela igual eu cuido dos meus filhos.” (Irmã, Família Esperança)

“A maior dificuldade que eu sentia acho que era cuidar dele, porque assim, **a gente via o sofrimento dele e não podia fazer nada**.” (Neta, Família Conforto)

“E a **gente sofreu muito na questão assim de saber no começo** de lidar com situações que a gente não tava acostumado, como por exemplo, nas crises dela. Nós não sabíamos, porque nós nunca cuidamos dela, quem cuidava era o marido e o filho. Entre aspas, né? **Que na verdade eles não cuidaram**. Só diziam que cuidavam.” (Sobrinho, Família Força)

A transferência de responsabilidade destacada na fala do sobrinho da paciente da Família Força representa o sentimento de vulnerabilidade que o pai e o filho sentiam e optaram por transferir para outras pessoas. No momento em que se enxergam em um contexto vulnerável, os indivíduos tendem a buscar meios para diminuir essa vulnerabilidade (BAKER et al., 2007), e no caso em questão, os familiares optaram por não assumir a responsabilidade de cuidar da sua ente com câncer.

Essa posição de impotência diante da experiência vivida faz com que os familiares sintam uma vulnerabilidade secundária (PAVIA; MASON, 2014) decorrente disso, uma vez que são afetados pelo medo de perder o ente e pela sensação de impotência diante de tal situação. Entretanto, esse sentimento é vivenciado de formas diferentes quando considerados os resultados do tratamento do paciente. Na Família Força, a qual possuía uma paciente com câncer em estado terminal, foi possível observar que os familiares sentiram se desmotivados em diversos momentos.

“A gente, é, de tanto ela passar essa questão de vai conseguir, assim, **ela acabava que ela dava força a gente** (...) A gente dava aquele apoio como sempre mas ela que acabava nos motivando a tipo, a ser mais forte do que ela.” (Sobrinho, Família Força)

É possível observar que os familiares se sentem parte do processo e igualmente necessitam de apoio para passar por essa situação. Na Família União, que teve seu ente curado

do câncer, foi possível observar que apesar da existência do medo inicial da doença, as esperanças na eficácia do tratamento se mantinham presentes.

“Assim, **fiquei apreensiva, mas em parte tranquila**, porque ele já tinha iniciado no tratamento, foi uma coisa que descobriu no início e tinha jeito ainda. Não era uma coisa assim que ele se cuidava todo ano, mas afetou. Afeta porque assim, ele é o centro da família, digamos assim, né? Em termos de financeiro, ajuda os filhos e tudo mais. Então, assim, então assim ele é o pilar. Se ver sem ele é meio complexo.”

Cabe destacar que essa é a percepção de uma família onde o tratamento foi eficaz e que, depois de finalizado, conseguem enxergar a experiência de outra forma. Essa sensação não é a mesma, por exemplo, da Família Apoio, onde a paciente veio a falecer depois de anos de tratamento.

“Eu tinha uma esperança muito grande no começo, entendeu? Assim, e eu achava que era uma doença. Uma doença como outra qualquer, faz um tratamento e vai resolver, entendeu? **Aí, quando a gente começou a ir pro Laureano e toda semana morria uma pessoa diferente que a gente conhecia lá, aí foi quando realmente bateu um baque em mim**, porque eu acho que esse negócio não tem cura não!! . Aqui pra mim foi bem impactante por causa disso. Porque **toda semana você vê alguém morrendo lá**, conhece uma pessoa por uma semana, na outra semana você vai pra uma sessão de radioterapia e a pessoa já morreu, entendeu?” (Filha, Família Apoio)

Esses fatos evidenciam, assim, a ligação direta entre a sensação de impotência e a vulnerabilidade secundária sentida pelos familiares, como destacado por Baker et al. (2007). Essa vulnerabilidade se estende também ao passo que decorrentes dessas experiências, os familiares enfrentam também mudanças em diversos aspectos de suas vidas, estando suscetíveis a dificuldades nos mais diversos âmbitos.

4.2.3 A mudança se estende a todos

Outro fator que influencia na percepção de vulnerabilidade estendida dos familiares de pacientes com câncer reside no fato de que essa experiência gera mudanças nos mais diversos aspectos da vida dessas pessoas, dificultando as tarefas simples do dia a dia e gerando anseios. Isto está ligado à capacidade que o indivíduo tem de controlar o seu ambiente, ou seja, a internalização do seu desejo de controle (BAKER et al., 2005). Quando não o pode fazê-lo, esses indivíduos se enxergam como frágeis e essa fragilidade contribui para as suas experiências de vulnerabilidade.

“Teve uma época que eu fui promovida no trabalho e eu tinha que ficar indo pra Brasília. Então, assim, eu ia pra Brasília, acho que uma vez por mês pra resolver umas coisas do partido que a minha chefe era presidente, entendeu?”

Então **era complicado porque eu estava diante daquela questão**, né? A carreira profissional e o câncer avançando, né? E eu tinha que ficar com mainha, tinha tudo isso.” (Filha, Família Apoio)

“Aí eu fui pra lá cuidar dele, **passei um mês e sete dias lá com ele**. Aí durante esse um mês eu vinha em casa uma vez perdida, passava nem uma hora em casa. Aí voltava logo. Foi muito difícil porque eu tinha que ficar longe da minha filha.” (Filha, Família Conforto)

As mudanças em relação à trabalho são as mais citadas pelos participantes dessa pesquisa. Como é o caso desses dois destacados, que relatam dificuldades tanto para ir ao trabalho, quanto para manter-se nele diante da situação que vivenciam.

“A maior mudança na **minha vida basicamente foi a vivência no Laureano**, né? Que a gente tinha que, ela passava muito tempo internada, ela tinha agravo na doença. Tinha que se internar. **Então eu tinha sempre que faltar no trabalho**.” (Filha, Família Apoio)

“Eu trabalhava os três turnos. Então, meu horário de almoço era pra cuidar dela, eu almoçava muito com ela, dava comida, já dava banho e voltava pra tarde. **Então assim, eu já não estava produzindo mais nada no meu trabalho, porque eu não tinha pensamento mais nisso**. Era só o meu pensamento, era só nela. Aí, sofri muito nessa questão de adaptação principalmente entre o cuidado e trabalho, que a gente nunca tinha visto isso, nunca imaginou tá numa situação dessa, né?” (Sobrinho, Família Força)

Essa repercussão direta na vida dos familiares afeta todos que estão em volta do paciente, mas refletem principalmente naquele que se torna cuidador (JAMAN-MEWES; RIVERA, 2014), como é o caso dos participantes supracitados e dos destacados abaixo.

“A minha mãe é a única filha que mora com ela hoje, né? A minha mãe mora sozinha em uma casa, mas aí depois desses problemas todos, ela foi morar com ela, por conta disso ela não podia ficar sozinha. **A minha mãe hoje, a vida dela praticamente vai ser e é cuidar da minha avó**.” (Neto, Família Ressignificação)

“**No momento eu deixei tudo pra trás para cuidar dela**, porque o que importava no momento era ela, porque o que eu mais queria era ver ela ficar bem. Na época eu era só dona de casa, **mas tinha minha filha pequena, mas deixei ela com a esposa do meu primo**. Aí no percorrer dos dias, eu não arrumava um emprego porque uma hora eu estava em casa e outra estava no Recife com ela.” (Irmã, Família Esperança)

O cuidador, além de encontrar-se em um contexto que altera totalmente a sua vida, também toma para si a necessidade de saber realizar todas as tarefas necessárias para um bom cuidado do paciente. Como é o caso desse familiar que destaca algumas situações que precisou contornar.

“Como eu trabalho de manhã, a tarde e a noite, **eu tive que praticamente tinha dias que eu cancelava as minhas aulas**, que ela ficava doente, quer

dizer tinha dias que eu não conseguia dar as minhas aulas praticamente, que meu pensamento mesmo tava em casa (...) **Muitas vezes eu tava no trabalho**, as vezes eu tava na faculdade, que ainda estudava, **e acabava que eu tinha que correr pra poder socorrer ela, né?**” (Sobrinho, Família Força)

Os indivíduos se enxergam como vulneráveis neste momento principalmente porque o controle não está em suas mãos, o que os faz depender de fatores externos para que uma justiça seja criada (BAKER et al., 2005). Essa dependência, entretanto, não é positiva no caso do objeto de estudo em questão, uma vez que se veem como vulneráveis também às ações externas por parte de agentes que tinham o papel de ajudar a criar um equilíbrio em suas experiências.

4.2.4 Negligência: quem deveria ajudar, atrapalha

Diante de situações às quais não conseguem controlar os resultados sozinhos, os indivíduos se veem com a necessidade de buscar apoio em atores externos. Embora todos tenham o potencial de serem vulneráveis na situação em que se encontram, esses indivíduos experimentam essa vulnerabilidade ao passo que se sentem impotentes e suas experiências não são positivas com os agentes de suporte (PAVIA; MASON, 2014). Os participantes relatam situações em que empresas de saúde e assistências de hospitais públicos negligenciam seus familiares.

“Aí assim, **as maiores lutas que eu posso lhe dizer assim de gente que atrapalhou foi a (nome da empresa de plano de saúde)**, a (nome da empresa de plano de saúde), ela consegue uma forma de tirar a pessoa de sério que eu não sei o que fazer (...) E também depois, a gente começou com a luta contra o SUS, porque ela tinha psoríase, uma doença de pele, e ela tinha que tomar uma injeção, cada injeção dessa era dez mil reais. Ela tinha que tomar injeção pra psoríase e o sus não queria dar, já muita coisa que ela fez ao mesmo tempo, né? (...) **Aí a gente teve que entrar com um processo contra o sus.**” (Filha, Família Apoio)

“É, **e a assistência social**, especificamente, nos hospitais, talvez até pela demanda, **ela é muito ausente**. Assistência social é muito ausente **e quando aparece é muito protocolar** com aquela pranchetinha e faz aquelas perguntas e fica a impressão, eu não sei porque é porque é um momento que a gente tá muito fragilizado, né? Mas fiquei com a impressão de que é pra cumprir um protocolo.” (Irmão, Família Apoio)

“E tem agente comunitária, né? (...) **ela sabia da situação**, ela inclusive é nossa vizinha, a agente morava na nossa rua e nos via todos os dias, né? (...) e tem um plano que diz que semanalmente um médico tem que visitar, né? Um médico, **um médico ficou de vim até em casa, veio já no final, depois de já ter se passado muito tempo.**” (Sobrinho, Família Força)

As políticas de apoio a essas pessoas deveriam concentrar-se em empoderar e dar voz a estas, além de facilitar o afastamento da vulnerabilidade (BAKER et al., 2005). Entretanto, o que se observa são erros que fazem com que esses indivíduos se sintam ainda piores por

encontrarem-se na situação. É possível observar este fato na fala do participante destacado, o qual narra uma situação onde a doença da sua tia foi agravada por um erro grave de negligência dos responsáveis pelo seu cuidado.

“Minha tia foi com a minha mãe pra o Recife, pra ver o tratamento, levaram ela na ambulância, **quando chegou no Recife**, uma mulher que é responsável daqui, né? Da casa de apoio, **não havia marcado a consulta dela (...)** ou seja, tiveram que voltar, e tiveram que vim embora. Seis horas de viagem. Ou seja, **minha tia que não podia ficar sentada ou deitada, ficou por mais de doze horas**. Aí quando ela chegou, ela teve crise, ela ficou fraca, ela não queria mais morar aqui. E nós não sabíamos o que fazer. Foi muito complicado na época, muito mesmo.” (Sobrinho, Família Força)

Os esforços das políticas públicas devem concentrar-se na disponibilidade de apoio e não devem fornecer incentivos para manter o estado vulnerável por mais tempo do que o necessário (BAKER et al, 2005). Entretanto, os casos destacados até aqui vão de encontro a essa questão, e são reafirmados também por outros participantes da pesquisa.

“**Ninguém chega pra dar orientação**, vai por esse caminho, vai por aquele caminho, né?” (Irmão, Família Apoio)

“Mas **é bem complicado** assim, muito complicado **a questão de direito** pra pacientes com câncer no Brasil, **ninguém olha**.” (Filha, Família Apoio)

“E **ajuda de fora somente de psicológico**, eu acho assim, que foi a única ajuda que a gente teve, de fato, toda a família. E assim, quem precisou, **só teve o auxílio quem foi atrás de um profissional particular**.” (Neta, Família Ressignificação)

Essa negligência vinda das partes interessadas externas à realidade das famílias faz com que estas passem a buscar meios para lidar com a vulnerabilidade que experimentam. Os esforços demonstrados pelos participantes da pesquisa têm tanto um caráter individual quanto coletivo e são melhor apresentados no tópico 4.2.5.

4.2.5 O sentimento é coletivo: todos vulneráveis

Alguns dos familiares dos portadores de câncer, apesar de todas as questões que os afetam, buscam formas de ajudar o seu familiar a enfrentar de maneira menos dolorosa a sua experiência. As dimensões definidas por Pavia e Mason (2014) para organizar a categorização dos sujeitos vulneráveis são percebidas nesta pesquisa ao passo que alguns participantes afirmam buscar meios para contornar as situações enfrentadas pelo paciente. Os indivíduos relatam situações em que queriam remediar a situação do paciente, como ajudar a curar uma dor; estabilizar o sofrimento do tratamento enfrentado; assim como o desejo de fazer com que os últimos dias de vida fossem mais suportáveis para o seu familiar.

“**Eu vivia intensamente pra ela**, porque eu tinha que, na minha cabeça, **eu tinha que entender o que ela ‘tava’ passando**. Eu tinha muito costume de, se aparecesse uma mancha nela ou uma dor, uma coisa, eu ia pesquisar o que era na hora. Porque assim eu podia ajudar.” (Sobrinho, Família Força)

“Chega uma hora que **não é mais, é, tratar a pessoa pra ela ficar boa**, é tratar pra **dar um conforto pra os dias de vida que ela tem**. Então você vai se acostumando com a ideia de que não vai ter mais aquela pessoa ali. E isso é muito difícil (...) Chega uma hora que você não tem muito o que dizer.” (Irmão, Família Apoio)

“Eu queria que a gente tivesse condições, sabe? **Eu ia dar tudo que ela tinha desejo**, principalmente para os filhos. Ela tava mal mas **eu queria tá ali cuidando e dando tudo de melhor** que ela merecia, era uma mulher guerreira.” (Irmã, Família Esperança)

As conceituações de vulnerabilidade reconhecem que as pessoas têm habilidades preexistentes que podem ser aproveitadas em tempos de vulnerabilidade (BAKER et al., 2007). Em contextos onde a vulnerabilidade é compartilhada, os recursos e as habilidades de diferentes pessoas podem ser empregadas. Isso fica evidente nas falas dos participantes ao definirem o tipo de apoio que tiveram durante o processo de tratamento.

“Mas **moveu assim todo mundo**, né? Desde alguém **fazer a alimentação** correta, alguém pra me **ajudar a dar banho**, alguém pra **arrumar as casas** (...) Então todo mundo em casa tinha que fazer uma parte, e as vezes os próprios vizinhos vinham ajudar.” (Sobrinho, Família Força)

“E logo a família da gente, principalmente a família dele, irmão, sobrinho, primo, **é uma família muito unida**, sabe? **Qualquer coisa eles já batem em cima**, já dá o maior apoio, independentemente do que seja, principalmente em caso de doença, né?” (Filha, Família União)

“Graças a Deus que tá dando pra levar, que deu pra levar muito, muito, eu não vou dizer fácil, porque não é fácil e que a gente não é rico. Assim, **mas deu pra gente arriscar**, como a família é muito grande, **deu pra gente rachar o dinheiro**, assim, com o tratamento dela.” (Neta, Família Ressignificação)

“Tanto os vizinhos quanto a família ajudaram muito e todo mundo sabia, a gente nunca escondeu nada a ninguém não (...) ajudava assim, como **a gente não tinha como ficar toda noite**, assim, acordado sem dormir à noite toda, aí um ficava um tempo, por exemplo, **um ficava de sete da noite até meia noite aí depois o outro acordava aí ficava de doze até amanhecer o dia**.” (Neta, Família Conforto)

A família foi a fonte principal de apoio à vulnerabilidade sentida pelos indivíduos mais próximos aos pacientes com câncer nos casos aqui abordados, e as ajudas tiveram não só um caráter emocional e de apoio nas tarefas diárias, mas também financeiro, com pessoas arcando inclusive com os custos de cirurgias e exames. Ficou evidente, a partir da fala dos participantes, que o momento em que o diagnóstico da doença é sabido é o ponto em que as famílias se unem

para apoiar-se nesse momento em que todos se sentem vulneráveis ao que pode acontecer com o paciente.

“**Ele ia vender o carro**, porque ele, a reserva que ele tinha de dinheiro, ele já tinha pago a raspagem que foi seis mil. E aí quando saiu o resultado teve que fazer a cirurgia que foi quinze mil. Então, ele não tinha esse dinheiro, mas aí meu cunhado disse ‘não, não vai vender o carro não, é o que vocês têm pra se locomover, **eu empresto**’, e emprestou e depois ele pagou.” (Filha, Família União)

“Eu lembro que **minha ex chefe, se disponibilizou**, né? Ela disse que ajudaria e tal, se precisasse. Eu acho que **até o plano de saúde ela pagou um mês**, entendeu?” (Filha, Família Apoio)

Como apresentado em Baker et al. (2007), as respostas à vulnerabilidade aqui são dadas em grupo, e os familiares e a comunidade em que estes estão inseridos unem-se para enfrentar os desafios advindos da doença, como destacado pela participante que afirmou que os amigos foram essenciais no tratamento de sua mãe, e outro que afirmou receber até mantimentos básicos dos vizinhos.

“Agora **teve seus amigos que ficaram com ela**, né? Arthur se dispôs a ficar com ela no hospital e ficava até bastante tempo, no caso dele, né? **Arthur ficou bastante tempo com ela no hospital**, chegou a ficar dois dias direto, assim com ela. É, fora os outros dias que ele ficava esporadicamente, né?” (Irmão, Família Apoio)

“Quanto a essa questão de comunidade **a gente fica até hoje até sem saber como agradecer**, porque tinha dia que **chegava um com leite**, que **chegava com arroz**, aí **outro chegava com carne**, com comida, até as vezes com o dinheiro (...) Até pra arrumar casa... assim, a gente teve muita ajuda mesmo, muita ajuda.” (Sobrinho, Família Força)

Assim como as respostas dadas a ela, a vulnerabilidade também é sentida em grupo por essas pessoas (BAKER et al., 2007), e elas se apoiam umas nas outras para enfrentar os desafios que se impõem. Como é o caso relatado pela participante que perdeu a mãe, e viu um ônibus inteiro de pessoas com o desejo de dar o último adeus vindo de sua cidade natal para a capital; e o apoio conjunto demandado pelo sobrinho da paciente da Família Força.

“Na época que ela morreu, no pacote da Funerária a gente botou mais formol, **porque veio um ônibus de Rio Tinto**, que tio arrumou. Então **os laços mais fortes que ela tinha era na cidade**. Então organizaram esse ônibus pra poder vir amigos, pessoas da rua lá em Rio Tinto pra poder vê-la.” (Filha, Família Apoio)

“Eu acho que **a primeira coisa que a gente ficou foi muito unido**. Porque era uma situação assim que a gente não podia, né? Mostrar pra ela que a gente ia chorar. A gente não podia, a gente não podia demonstrar pra ela que ela tava ruim, né? (...) E a gente também sentiu muito essa questão de, além do

financeiro, assim de não ter feito mais, né? Mas todo mundo fez muito mais do que podia, né?” (Sobrinho, Família Força)

Ante o exposto, a vulnerabilidade desse grupo pode ser caracterizada por diversos fatores. O primeiro deles está ligado ao estigma associado à doença, onde o paciente e os próprios familiares são discriminados e se sentem vulneráveis por se encontrarem nessa situação; seguindo pelo medo e impotência diante dessa realidade de vulnerabilidade; e passando por mudanças que os colocam em situações de instabilidade em outros âmbitos da família, impedindo a restauração de controle. São afetados, ainda, pela negligência daqueles atores que deveriam facilitar o enfrentamento de suas vulnerabilidades. Todas essas situações fazem com que esses indivíduos busquem meios de lidar com sua realidade, e o fazem de maneira individual e coletiva. Essa experiência de vulnerabilidade é considerada como compartilhada porque estende-se do paciente à sua comunidade, e esse processo engloba todos os familiares, sendo estes os mais afetados pela experiência de ter uma pessoa com câncer na família. Todo esse processo tem relação direta com o bem-estar dessas pessoas, influenciando em suas condições emocionais e também financeiras.

4.3 Bem-estar: fatores de influência

Em suas considerações sobre vulnerabilidade compartilhada, Baker et al. (2015) destacam que todos os indivíduos vulneráveis estão sujeitos a danos no mercado, porque seu controle está restrito nesse momento de suas vidas. Essas pessoas estão suscetíveis, também, a danos emocionais causados pela sua experiência, que influenciam diretamente no seu bem-estar. Esses fatores são divididos em fatores relacionados às emoções e ao bem-estar financeiro.

4.3.1 As emoções falam, e não dizem coisas boas

Estudiosos da área de bem-estar incluem diversas circunstâncias ao relacionar a qualidade de vida dos indivíduos. Tais situações estão relacionadas a diversos fatores, e um deles está relacionado à reação dos indivíduos a determinados acontecimentos (DIENER, 2006). A partir das falas dos participantes, é possível observar o quanto alguns fatos interferiram no seu bem-estar e o quanto isso os afetou.

“Quando, quando eu busquei ela, que cheguei no aeroporto em João Pessoa, né? Que eu vi ela de cadeira de rodas, e eu não imaginaria... **foi um choque**

muito forte. Eu não imaginava que ela estava naquela situação, no caso **tava bem debilitada**, bem fraca, né? (...) Quando chegamos, eu esperei ela dormir, né? Eu cheguei em casa e **caí no choro.**” (Sobrinho, Família Força)

“**Eu tenho crise de ansiedade**, então quando ela começou a **fazer o tratamento eu tive que tomar algumas medicações pra lidar com isso também.**” (Neta, Família Resignificação)

A fala da neta da paciente da Família Resignificação demonstra que a reação ao diagnóstico demonstra que essa experiência influencia também nos sentimentos e emoções dos familiares do paciente, como destacado por Diener (2006) e relatado por outros familiares.

“No meu caso, como um exemplo, eu me **senti muito, é, muito assim, fraco, muito mesmo. Muito triste.** Que eu poderia estar fazendo mais por ela, muito mais.” (Sobrinho, Família Força)

“Então, assim, para a minha mãe foi mais complicado, porque a vida dela já era pesada, entendeu? Aí ter essa responsabilidade de estar sempre com a minha avó dentro de um hospital, deixava ela muito aflita, entende? Todo dia que eu falava com ela, **ela chorava e dizia que não aguentava mais**, sabe?” (Neto, Família Resignificação)

Outros fatores que influenciam no bem-estar dos familiares de pessoas com câncer estão relacionados à sensação de utilidade pessoal (CONSTANTINESCU, 2012), os indivíduos buscam meios para contornar as dificuldades encontradas e, quando se veem diante de situações onde não se consideram úteis, os familiares se abalam e isso agrava a condição em que se encontram. Dois fatos que demonstram essa conjuntura são narrados pelo Sobrinho da paciente da Família Força.

“Ela dormiu junto comigo no quarto e ela me chamava à noite, de madrugada, pra beber água, pra ir ao banheiro, às vezes, e como o banheiro, **a gente não conseguia passar com a cadeira de rodas**, então nós tínhamos que parar na porta do banheiro. Então, eu levantava ela. E duas, **uma vez, na verdade, ela caiu nos meus pés e isso pra mim, assim, foi bem pesado**, bem pesado mesmo.” (Sobrinho, Família Força)

O bem-estar subjetivo desses indivíduos é afetado pelo entusiasmo que sentem em determinados momentos de suas vivências (DIENER; CHAN, 2011). A sensação momentânea de esperança relatada por alguns dos participantes da pesquisa demonstra que naquele instante eles se encontravam em uma condição positiva, elevando o seu bem-estar e renovando as forças para continuar apoiando o seu ente.

“Mas a **minha vó, ela é uma pessoa muito, muito forte.** O corpo dela é muito forte (...) Então assim, a alimentação dela é muito forte. Ela não come besteira,

entendeu? Então, a saúde é ótima, ela não é hipertensa, não tem nenhuma dessas doenças. Então, **estou querendo passar uma segurança muito boa pra gente também**, né? Então, a gente ficou presa enquanto a isso e quis de imediato começar o tratamento (...) E a minha vó, você olha pra ela, você não vê que ela teve essa doença, muito menos que ainda tá fazendo tratamento.” (Neta, Família Resignificação)

Essa esperança não pode ser observada no grupo que continha apenas familiares que perderam seus entes para o câncer. Em vez disso, o sentimento que apareceu foi de uma insatisfação com a vida, onde a sensação de inutilidade aparece mais uma vez, como é possível observar na integrante da Família Apoio.

“E todos os dias naquele hospital, **eu tinha a sensação de que não acabaria nunca**. Hoje se eu pudesse voltar atrás eu teria tirado a minha mãe de lá e levado ela pra aproveitar a vida dela. Isso é o meu maior arrependimento, sabe?” (Filha, Família Apoio)

Um fator preponderante para um bem-estar elevado é o afeto positivo sentido pelos indivíduos (DIENER, 2012). Os participantes dessa pesquisa demonstram através de diversas situações que sentem a ausência de sentimentos positivos vindos de outros agentes, e que isso influencia em suas emoções.

“E assim, eu também precisava me afastar um pouco, né? Quando alguém morre, **tem muito aquela questão do povo que fica fazendo você de coitadinho, né?** Não sei, não sei o que, sei lá, entendeu? Então, **acaba dificultando que você possa seguir com a vida, né?**” (Filha, Família Apoio)

“E, existe amigos, familiares que por não saber, né? Não ter conhecimento a respeito da doença, ou não saber lidar com a pessoa doente, aí **tem sempre aquele pessoal que acha que não é nada**, aí chega pra o paciente e diz “não, isso aí não é nada não”. Isso é muito ruim, o paciente que tá com câncer, ele ouvir que não é nada a doença dele né? “Nada, amanhã cê vai tá boa” (...) É, e tem os que chega e diz “**oh, cara, o negócio é sério demais, você vai morrer e tal**”, desse jeito.” (Irmão, Família Apoio)

A ausência de afeto positivo influencia ainda mais no bem-estar dos familiares do portador do câncer quando ela é sentida no próprio ceio familiar, como destacado pela filha da paciente da Família Apoio.

“Não posso ser hipócrita, e não dizer que **meu pai atrapalhou muito o tratamento da minha mãe, entendeu?** No sentido psicológico, e tal, eles sempre brigaram, sempre tiveram divergências, entendeu? E assim, foi muito complicado pra ela viver essa relação conturbada que ela vivia de violência psicológica, entendeu? E o câncer. Então, assim, **muito do meu tempo dessa época foi tentando neutralizar também essas disfunções dele**, pra que ela

pudesse ter uma vida mais agradável psicologicamente, entendeu?” (Filha, Família Apoio)

Ante o exposto, destaca-se que muitos são os fatores que influenciam no bem-estar emocional dos familiares do portador de câncer, como relatado na fala do familiar da paciente da Família Apoio.

“Por mais recente que seja o diagnóstico, nunca é fácil e **não é fácil porque vai demandar um recurso financeiro** que você não está preparado, vai demandar que a família lide com toda uma **burocracia gigantesca**, que há essa burocracia mesmo nessa papelada, porque a família também não tá habituada e **ah, o aspecto emocional, que é muito forte, né?**” (Irmão, Família Apoio)

Como destacado pelo participante supracitado, ademais aos abalados emocionais experimentados, acrescenta-se que o estado financeiro em que se encontram as famílias neste momento também merece destaque. Dessa forma, o tópico 4.3.2 relata algumas situações onde o bem-estar financeiro desses indivíduos é afetado e os meios que essas pessoas encontraram para contornar a situação.

4.3.2 Lidando com a falta de recursos: bem-estar financeiro das famílias

Em particular, o impacto financeiro de doenças, especialmente no caso de uma doença contínua ou terminal como o câncer, é um fardo adicional que o paciente e os seus familiares enfrentam e, sem dúvidas, isso afeta as emoções e o bem-estar desses indivíduos (KENNEDY et al., 2017). Por exemplo, o cenário em que uma pessoa não consegue trabalhar para arcar com os gastos básicos de alimentação e necessita de apoio, como relatado pelos participantes destacados.

“A **gente passava dificuldades porque ela não podia trabalhar** e tomava medicações, eu também não podia trabalhar cuidando dela, ela recebia o auxílio doença, mas não era o bastante, entende, né?” (Irmã, Família Esperança)

“Eu tenho a minha renda, sou contratado e ela tem uma aposentadoria, é como se fosse afastada pelo INSS, um benefício. **E nisso não dá pra nada**, o dela, né? Porque o filho e o marido não quiseram cuidar dela, mas ela tinha sempre uma preocupação com o filho. **De mandar dinheiro pra ele pra poder cuidar dele, mesmo ele não tendo cuidado dela**. Então não dava pra comprar fruta que ela tinha que comer direto, né? Uma alimentação bem adequada, tinha energia, aluguel da outra casa que nós fomos, e água, e luz, das duas casas, né? Tem toda uma questão financeira, assim, muito grande. Aí os filhos

vão se ajudando, né? Todo mundo foi se organizando, **mas não era o suficiente.**” (Sobrinho, Família Força)

Essas preocupações aumentam as emoções negativas dessas pessoas (KENNEDY et al., 2017), fazendo com que sintam uma injustiça no mercado por não conseguirem atuar de forma adequada a suprir as suas necessidades. Esses participantes relatam as dificuldades financeiras que a família enfrentou e o apoio que recebeu vindo da comunidade.

“As principais mudanças foram as **dificuldades do dia a dia** que foi surgindo. Ela sem poder trabalhar e só a bolsa família pra tudo, quando a médica pedia pra ela fazer exames a gente entrava em desespero por **não ter dinheiro nem pra comer, imagina para exames**, aí as pessoas começaram a se movimentar fazendo rifas, bingos para ajudá-la.” (Cunhado, Família Esperança)

“Nos últimos meses, **todo mundo da cidade ajudava com dinheiro**, fazia campanhas de arrecadação pra ela. Ela conseguiu a quantia da medicação, mas não deu tempo. Aí minha mãe comprou uma casa pra os filhos dela. Com o dinheiro que foi arrecadado.” (Irmã, Família Esperança)

As avaliações que os familiares de pessoas com câncer fazem do domínio financeiro de suas vidas é importante para a compreensão sobre o nível de bem-estar subjetivo percebido por estas (LEE et al., 2002; NETEMEYER et al., 2017). Para os participantes dessa pesquisa, a sua satisfação com esse quesito é abalada nesse período de suas vidas e esse abalo tem um efeito no longo prazo, com por exemplo, o endividamento desses indivíduos. O sobrinho da paciente da Família Força relata situações às quais influenciaram no seu bem-estar financeiro e as consequências que são sentidas até os dias atuais, quase dois anos após o falecimento da sua tia.

“No meu caso, **eu fiquei endividado**. Chegou um momento que a gente **não conseguiu segurar a realidade das duas casas** e compras, e água e luz e medicamento. Então **eu tive que comprar em cartão de crédito**, eu tive que comprar e chegou um momento que eu não consegui mais trabalhar pra poder pagar, aí foi quando eu tive que endividar, né? (...) **Até hoje ainda estou endividado**, né. Devido a essa questão de não conseguir pagar, e devido essa questão do cartão de crédito por conta dela, que a gente utilizou, mas não tanto por conta dela, mas assim da gente mesmo de casa, porque **as vezes faltava coisa, eu não tinha dinheiro, tinha que comprar no cartão.**” (Sobrinho, Família Força)

As dificuldades enfrentadas pelos familiares do portador de câncer no contexto financeiro fazem com que a suas atitudes imediatas sejam a de tentar contornar o problema com vistas a melhorar a situação do paciente. Esse fator acaba gerando uma incapacidade de gestão financeira por parte desses indivíduos, o que influencia diretamente em seu bem-estar

(ZYPHUR et al., 2015). Quando essa gestão não é bem sucedida, as pessoas necessitam da ajuda de outros atores para suprir suas necessidades de consumo naquele momento.

“Quando ela faleceu, nós não tínhamos dinheiro pra nada. Questão de custear o caixão, de sepultamento, certo? Nós **não conseguimos os nossos planos do funerário também,** não tínhamos condições de ficar pagando também. Aí nós tivemos apoio do Governo, né? Aqui da Prefeitura, eles me ligaram, o Prefeito me ligou e custeou essa questão do sepultamento, do sepultamento dela.” (Sobrinho, Família Força)

Foi possível observar que as famílias buscam se apoiar nas questões financeiras para serem capazes de suprir a necessidade do paciente de forma a não necessitar de ajudas externas, como destacado pelo familiar do paciente da Família União.

“O apoio financeiro que a gente teve foi de irmãos, da família mesmo, né? Tanto de parte da minha mãe, quanto da parte deles, né? Então, é isso que sempre acontece com a família da gente quando a gente sabe que tem alguém que tá precisando, um vai lá e dá 100, dá 50, né? Dá de acordo com o que pode, né? E os irmãos dele ajudaram, um deles deu 400, outro deu 300, sabe? E foi isso, mas assim, **fora parentesco não tivemos.**” (Filha, Família União)

“Quando ele foi pra fazer a raspagem, foi 2 mil reais, mas mesmo assim a gente nunca procurou. Assim, ajuda. A família se juntava pra comprar a medicação, pra fazer os exames, pra fazer a raspagem. Muito caro tudo, mas mesmo assim a gente não chegou a pedir nada.” (Neta, Família Conforto)

A percepção de ser capaz de arcar com as custas do tratamento e de acompanhamento do paciente, gerando uma liberdade financeira, influenciam no bem-estar dessas famílias, dando a elas a sensação de capacidade de manter os padrões de vida esperados (BRUGGEN et al., 2017). Alguns fatores, entretanto, inibem essa capacidade para alguns dos indivíduos participantes dessa pesquisa, tais como perda de renda e novas necessidades de consumo, abordados no tópico 4.4.

4.4 As dificuldades levam à mudança: comportamento de compra das famílias

A mudança no comportamento de compra dos familiares de pacientes com câncer tem início ao passo que os indivíduos afetados pela situação se vêm diante de contextos em que enfrentam alterações nas suas rotinas diárias, e isso inclui principalmente as dificuldades para manter-se no trabalho. Os familiares relatam situações nas quais a sua experiência interferiu no trabalho, dificultando o acesso e o mantimento deste, e uma conseqüente diminuição de renda.

“**Minha mãe praticamente teve que parar de trabalhar.** Ela trabalhava com coisas de festa, né? (...) hoje ela perde muito trabalho porque é muita coisa, dificuldade, porque tinha coisas pra fazer e ela não podia, porque ela tinha que ficar com a minha vó (...) Ela **hoje cuida da minha vó**, cuida da casa, cuida de tudo, da minha vó, das obrigações, sabe?” (Neto, Família Ressignificação)

“**Ele teve que parar de trabalhar** porque assim como ele era solteiro, **ele tinha mais tempo**, aí o que foi feito, a família toda se reuniu e comprava a medicação dele e também dava uma forcinha (dinheiro) a meu primo, pra ele não precisar trabalhar e ter como cuidar do meu avô.” (Neta, Família Conforto)

“**Eu não cheguei a deixar** de trabalhar, **mas deixava de ir alguns dias.** (...) Um exemplo, eu trabalhava pela prefeitura e trabalhava autônomo. Então, teve um momento que eu tive que cancelar a parte de autônomo das minhas aulas e ficar só mesmo a parte da prefeitura, **aí eu perdia o dinheiro dessas aulas, o que fazia falta** pra comprar uma fruta, ou qualquer coisa que tivesse precisando.” (Sobrinho, Família Força)

Os participantes também relatam situações onde a renda de todo o conjunto familiar foi atingida, uma vez que todos se mobilizaram para ajudar nos gastos do tratamento da paciente.

“Não, não, todas as pessoas **continuam trabalhando da mesma forma**, com exceção da minha mãe, o que **mudou foi que todo mundo teve que ajudar**, né? Então querendo ou não, quando se tira de uma renda de uma pessoa que recebe um, dois salários mínimos, querendo ou não isso influencia muito de alguma forma.”

A mudança de comportamento de consumo segue o seu fluxo com a presente demanda de cuidados e gastos especiais do paciente, onde a família se vê obrigada a tomar decisões de compra e/ou venda baseadas em fatores urgentes durante o estado limiar da doença (PAVIA; MASON, 2004). Os relatos dos familiares destacam claramente esse processo.

“Então, **ela teve que morar em João Pessoa** (...) então teve que **alugar apartamento** lá, teve que fazer tudo, tudo por conta da família. Assim, isso é um gasto muito grande, né? Os exames e tal e até a transferência dela pra João Pessoa (...) Assim, ficou tudo por conta dos filhos. É **moradia, alimentação, transporte, tudo em João Pessoa.** E tudo caro, né?” (Neto, Família Ressignificação)

“Então, assim, a gente teve que **comprar muitas coisas que são caras**, imagina compra um tipo de **adoçante que é vinte reais**. Hoje já é caro, ainda mais naquela época, 2012, né? Quem tem um padrão de vida mais baixo, né? E você pegar um adoçante de 20 reais, né? Hoje deve tá cinquenta.” (Filha, Família Apoio)

“Quando a gente começou ver ela passar mal, os médicos passavam outros **medicamentos, caros**, nós tivemos que comprar também **colchão**, próprio pra quem tem machucados. (...) Compramos um **aparelho umidificador**, devido ao clima quente também prejudicava, e gasto com **lenço umedecido**, no final, **fralda**, né? Com ‘**aparadeira**’, tudo isso que tem de acessórios que você tem que ter um cuidado especial. Ela não usava xampu de adulto, era Johnson, porque não podia devido ao cabelo.” (Sobrinho, Família Força)

Os processos descritos anteriormente indicam que as decisões de compra dos familiares de portadores de câncer são baseadas nas necessidades primárias destes, onde há uma demanda de produtos especiais e que muitas vezes fogem do orçamento familiar. Todo esse contexto gera consequências no momento em que, por já se encontrarem em um momento onde a sua renda está comprometida, os familiares precisam mudar as suas prioridades de consumo e, pode ocorrer também de estarem desorientados ao ponto de não possuir metas de consumo no curto prazo (BAKER et al., 2005).

“**A gente comia muito fora de casa**, todo mundo, sabe? (...) E aí, quando mainha se viu numa situação que ela tinha que perder 10 kgs, pra iniciar a radioterapia, porque o aparelho tem uma quantidade de peso pra você entrar, entendeu? (...) Aí, a gente **começou a ficar bem mais em casa**, né?” (Filha, Família Apoio)

“Meus avós nunca gostaram de sair, a questão deles era só em casa. **O dinheiro deles eles gastavam só na roça. Em gado, em açude**, coisa assim. Depois da doença só dava basicamente para **comprar a medicação e as coisas de casa, de higiene**, coisa assim.” (Neto, Família Conforto)

“A gente mudou totalmente, cem por cento, cem por cento mesmo (...) **Aqui em casa sempre foi o básico, né? Arroz, feijão, Macarrão**, né? (...) a gente nunca teve nada de luxo não, nem com bens materiais. Aí depois dela tinha que vir os específico, **coisa light, né? zero lactose, que é caro**, né? **Leite específico** (...) Antes eu conseguia comprar algo aqui pra casa, algo que eu mesmo estava precisando, algo que, um exemplo, as vezes eu ia pra faculdade, conseguia comprar algo pra comer melhor, mas depois sempre foi assim, foi tudo específico. Tudo era regrado e tinha que ser bem pensado, porque era assim, um gasto muito alto. Muito alto mesmo.” (Sobrinho, Família Força)

Os consumidores são obrigados a recorrer aos recursos de que dispõem para lidar com as situações que são apresentadas em suas vidas diárias. Eles gastam recursos em uma variedade de tarefas por dia e o controle do consumo depende de suas próprias percepções ao analisarem quais são suas prioridades (BAKER et al., 2005). Os familiares de pacientes com câncer se veem diante de novas demandas de consumo e o seu comportamento de compra é determinado principalmente pela necessidade básica de garantir o bem-estar do seu ente.

“A questão de, no meu caso, de bens materiais, que **precisou usar muita fralda**, né? E a fralda dele que era, ainda é, ela ainda usa fralda, é uma fralda de uma qualidade melhorzinha, porque é uma coisa quente e tudo mais. Então ele usa um pouco mais caro, mas assim, por exemplo, **um celular que eu queria comprar, ah, não comprei, pra ajudar nisso**.” (Filha, Família União)

Sintomas físicos, cognitivos e comportamentais reduzem a motivação, a capacidade e a oportunidade de uma pessoa para realizar muitas tarefas, incluindo o consumo (PAVIA; MASON, 2014). Ao direcionarem seu consumo para as necessidades básicas do familiar com câncer, esses indivíduos usam uma base emocional durante esse estado (BAKER et al., 2005),

o que os faz ser resistentes para se sentirem capazes de lidar com experiências de vulnerabilidade e tornar-se “inteiros” novamente. Os consumidores também usam as decisões de consumo para ajuda-los em suas crises, geralmente usando o controle sobre o seu consumo como substituto da perda de controle em outras dimensões de suas vidas (BAKER et al., 2005).

Nesse caso específico, entretanto, foi possível observar que o comportamento de consumo dos familiares dos portadores de câncer desta pesquisa tinha um foco restrito no curto prazo, buscando atender às necessidades demandadas pelo seu familiar. Essa experiência de foco restrito em uma situação causa danos diversos a esses indivíduos, principalmente emocionais.

4.5 Consequências da experiência: uma busca pela recuperação emocional

De maneira reflexiva, comportamentos que surgem quando uma pessoa enfrenta uma ameaça aguda ao seu bem-estar, seguida por um futuro incerto, revelam pensamentos sobre a doença e as expectativas da pessoa pela quantidade de tempo que resta para aproveitar a vida ao lado de quem ama (PAVIA; MASON, 2004). As emoções sentidas pelos familiares de portadores de câncer participantes dessa pesquisa demonstram que as maiores consequências dessa experiência estão relacionadas aos abalos psicológicos sofridos pela sensação de impotência decorrente de suas vulnerabilidades.

“E aí hoje se eu **pudesse voltar no tempo** eu sei que eu podia viver outras coisas, eu teria **feito outras coisas pra que ela pudesse descobrir a vida** (...) Eu não parei muita coisa não, sabe? Hoje em dia é uma coisa que eu carrego como arrependimento. Entendeu? (...) Então, assim, eu vejo assim que eu fui dentro desse tratamento, uma pessoa prática no sentido de precisa disso, então vamos resolver, precisar daquilo, vou resolver. Ô, mas assim, apesar de tudo isso, até hoje eu faço terapia, né?” (Filha, Família Apoio)

“Hoje em dia, assim, **na hora, eu, eu me senti muito forte**. Sim, Deus me deu muita força. Não é o momento de você ser fraco, é o momento de você ser muito forte. **Mas hoje em dia eu vejo que eu não sou tão forte** quanto eu era naquele momento, na hora eu soube lidar, se tem crise, eu soube lidar com tudo. Até na hora da morte dela mesmo, **mas hoje em dia eu fiquei assim com receio**, essas coisas e tal.” (Sobrinho, Família Força)

O fim da vida é outro cenário em que a saúde claramente afeta o estado psicológico do familiar, embora todos os esforços tenham sido feitos para garantir um bem-estar ideal (STEPTOE; DEATON; STONE, 2015). O irmão da paciente da Família Apoio relata a sua percepção sobre esse processo.

“É uma coisa que, que **mesmo depois** que a pessoa, ou fique boa, ou que a pessoa faleça, **é uma coisa que você vai trabalhar anos luz** pra poder aprender a conviver com aquele processo que você passou, né?” (Irmão, Família Apoio)

A experiência de ter um paciente de câncer na família altera as percepções de propósito e significado desses indivíduos (RIGGLE; ROSTOSKY; DANNER, 2009). Embora não demonstrem uma experiência de vida positiva, os participantes dessa pesquisa conseguem enxergar propósitos em suas vivências.

“Eu penso que **Deus tem um grande plano na minha vida** e está sempre me capacitando para coisas grandes, eu creio assim. Porque não só foi minha irmã que morreu de câncer, mas também um irmão que perdi de câncer. Eu tenho pra mim que Deus **tem um propósito na vida de cada um de nós.**” (Irmã, Família Esperança)

“Na vida a gente tem que enfrentar tudo, né, eu acho que pra gente acho que **serviu como aprendizado**, as vezes a gente pensa ‘ah mas tá todo mundo com saúde, tá todo mundo fazendo suas coisas, nunca pensa no dia de amanhã, nunca pensa que nunca vai acontecer nada, a gente fica naquele conto de fadas. Então foi um aprendizado pra **quando a gente sentir qualquer coisa, a gente procurar o médico e procurar se cuidar mais.** Ai fica como aprendizado.” (Neta, Família Apoio)

Os relatos apresentados pela irmã da paciente da Família Esperança e pela neta da Família Apoio demonstram a visão dos familiares que perderam seus entes para o câncer. É possível observar que essas pessoas criam estratégias de enfrentamento ao vivenciarem esse processo, tais como o apoio espiritual e o apego ao propósito por trás de tais fatos que ocorrem em suas vidas. Essas estratégias de enfrentamento contribuem para que os indivíduos consigam superar as suas vulnerabilidades de maneira mais rápida (BAKER et al., 2007).

Outras visões da situação são demonstradas pelos familiares do paciente que já foi curado e daquela que ainda está em tratamento.

“Eu tenho isso pra mim. **Uma coisa quando é muito ruim**, no final, no final das coisas, mesmo que você busque ali **no fundo**, eu acho que você ainda **consegue achar alguma coisa positiva.** Eu acho que a família da gente tava muito desgastada. Tava todo mundo assim por si só, tem irmãs, por exemplo, que não tavam e, por conta dela, se falam. Hoje, **hoje tem a nossa família mais unida**, eu acho que isso tudo ajudou.” (Neta, Família Ressignificação)

“Eu acho que **deixou a gente mais unido do que já era.** Eu acho que aprendi a **viver mais o hoje** porque a gente pode tá vivo hoje e amanhã nunca sabe como vai tá, né? Ensinou a gente a tá mais presente em determinados momentos.” (Filha, Família Apoio)

Outra consequência advinda dessa experiência está relacionada à mudança de perspectivas de vida demonstrada pelos familiares. Os indivíduos destacam ações e reflexões que se originaram de todo o processo que enfrentaram, como destacado.

“No tratamento como um todo, eu hoje em dia eu olho pra o passado e vejo que **eu deveria ter sido mais amorosa**, entendeu? (...) Se hoje chegasse e dissesse que você tem dois anos de vida, **eu vendia tudo que tava aqui**, entendeu? E ia embora. **Viajar, sair, ia fazer alguma coisa**. A última coisa que eu ia querer fazer era tratamento, entendeu? (...) Na época, assim, eu tinha outra visão, **era uma visão do sucesso condicionado a você ter um apartamento em frente do mar**, entendeu? Então, assim, era outra perspectiva de vida.” (Filha, Família Apoio)

“Hoje, por exemplo, **eu trabalho bem menos do que trabalhava na época**, eu trabalhava de domingo a domingo. Aí não trabalhar muito, se cuidar mais, ir ao médico, **ter uma atenção ao que você sente, né?**” (Irmã, Família Apoio)

“Eu acho até que eu **poderia dar mais valor as pessoas**, porque é igual eu falei, né? Vem logo na cabeça achar que ela tem pouco tempo e que tem que aproveitar (...) E no caso dela, o que ela mais me passou, assim, é que você **não deve reclamar de nada**, que o pouco que você tem é muito porque a gente não tinha nada e do nada surgiu muita coisa, que a gente nem imaginava que tinha, né?” (Sobrinho, Família Força)

A análise da experiência de vulnerabilidade compartilhada dos familiares de pessoas com câncer realizada nesse trabalho permite uma compreensão de que muitos são os fatores que influenciam na vivência dessas pessoas. Ao passarem por esse processo, esses indivíduos estão sujeitos a discriminações pelo estigma social existente em torno da doença, além de se virem em uma situação onde se sentem incapazes de mudar a realidade. Todo esse processo traz mudanças na vida dessas pessoas, desencadeando na necessidade de buscar meios para lidar com ele, embora sejam negligenciados por diversos atores responsáveis por ajudá-los a restituir o controle de suas vidas.

Essa pesquisa permitiu compreender que a realidade vivenciada por essas pessoas traz consigo uma carga emocional e simbólica muito grande (VELOSO, 2019). Os efeitos no bem-estar desses indivíduos não são triviais e devem ser considerados de uma forma ampla na sociedade, levando em consideração às peculiaridades de cada conjunto familiar e as necessidades demandadas por cada uma dessas pessoas, com vistas à facilitar no enfrentamento da vulnerabilidade destas e de ajudá-las a buscar um equilíbrio nos diversos âmbitos de suas vidas, principalmente financeiro e emocional, vistos aqui como os mais afetados por essa experiência.

As dificuldades que esses indivíduos enfrentam nas relações de consumo também não podem ser negligenciadas, uma vez que quando estão expostos à situações de vulnerabilidade

decorrente de ter um familiar acometido pelo câncer na família, se vêem diante de situações onde enfrentam descontroles no mercado, afetando diretamente as suas metas de consumo e produzindo efeitos negativos no seu bem-estar.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa teve como objetivo geral entender como a experiência de vulnerabilidade estendida influencia no bem-estar dos familiares de pessoas com câncer. Para tanto, foi operacionalizada a partir da criação de perguntas norteadoras secundárias, são elas: como ocorre a experiência de vulnerabilidade estendida em indivíduos cujo membro familiar vivenciou ou vivencia um câncer?; quais são os fatores que influenciam diretamente no bem-estar dos familiares dos portadores de câncer?; como ocorre o processo de mudança de comportamento de consumo no contexto coletivo resultante da condição de ter uma pessoa portadora de câncer no ambiente familiar?; e, finalmente, quais são as consequências decorrentes da experiência de vulnerabilidade estendida no bem-estar familiar?. Tais questões visam responder à questão de pesquisa: como se caracteriza a experiência da vulnerabilidade estendida e como ela afeta o bem-estar dos familiares de pessoas com câncer?

Estudos demonstram que a vulnerabilidade se dá de diferentes maneiras de acordo com o objeto de estudo explorado. No caso desta pesquisa, ao buscar a compreensão da realidade de indivíduos que têm uma pessoa diagnosticada com câncer na família, foi possível observar que esta ocorre com a interação de estados pessoais e condições externas que prejudicam suas vivências e afetam percepções individuais e coletivas de vulnerabilidade, fazendo com que os indivíduos busquem meios para contornar a situação.

Foi possível observar que os indivíduos participantes desta pesquisa experimentam vulnerabilidade a partir da discriminação advinda do estigma social enraizado no câncer, e da mesma forma são afetados pela percepção de impotência para mudar suas realidades. Essa vulnerabilidade é intensificada também a medida em que os indivíduos observam a negligência por parte das pessoas e dos órgãos tidos como apoio. Essa experiência causa mudanças negativas na vida dessas pessoas, incluindo aquelas relacionadas ao trabalho, e faz com que elas busquem criar meios para contornar a situação. Todo esse processo afeta o bem-estar emocional e financeiro dos familiares das pessoas com câncer e desencadeia um processo de mudança de comportamento de consumo que é necessário para suprir as necessidades do paciente, gerando consequências principalmente emocionais.

A medida que são expostos às situações que desencadeiam vulnerabilidades secundárias, os indivíduos são expostos a danos causados pelos mais diversos atores. O primeiro fator que influencia na percepção de vulnerabilidade estendida dos familiares de

peessoas com câncer está relacionado ao estigma social existente em torno da doença. Ao receberem o diagnóstico, os indivíduos se veem como vulneráveis à medida que sentem os abalados da notícia, uma vez que o estigma da doença está presente em suas próprias concepções, além de se sentirem expostos à discriminações vindas de outros atores. Essa exposição é sentida por todos os participantes desta pesquisa, e a condição final do seu familiar não tem influência sobre essas percepções.

A incapacidade de mudar os resultados de suas experiências também contribui para a percepção de vulnerabilidade desses indivíduos. Uma vez que se sentem impotentes, sentem medo dos resultados, essas pessoas estão experimentando uma vulnerabilidade decorrente de ter alguém com câncer na família, ou seja, estão se incluindo na experiência, compartilhando a vulnerabilidade. Esta situação é agravada nos casos em que o paciente não conseguiu vencer a doença, adicionando uma desmotivação e descredito no tratamento ao medo inicialmente citado pelos familiares.

A mudança que ocorre na vida dessas pessoas é mais um fator que igualmente tem influência nas suas percepções de vulnerabilidade. Ao passo que a situação em que vivem dificulta aspectos normais do dia a dia, como trabalhar, esses indivíduos experimentam uma perda de controle, fazendo com que se sintam frágeis e vulneráveis. As diferenças sentidas são intensificadas quando levado em consideração aquelas que ocorrem na vida das pessoas que tornam-se cuidadores. Os pacientes com essa característica demonstraram incapacidade de trabalhar e até falta de concentração nas suas tarefas, evidenciando uma vulnerabilidade secundária mais forte nesse grupo de participantes.

Não podendo controlar suas vidas e estando sujeitos a danos, os familiares dos pacientes com câncer buscam apoio em atores externos, porém se sentem negligenciados por estes, sendo esse mais um dos fatores que contribui para a percepção de vulnerabilidade dessas pessoas. Na busca por apoio e suporte de quem deveria ajudar a afastar a percepção de vulnerabilidade, esses indivíduos acabam experimentando-a de maneira mais profunda e se veem obrigados a buscar meios de lidar com a situação.

Na busca por um enfrentamento mais equilibrado de suas vulnerabilidades, os participantes tentam remediar a situação do paciente da forma que conseguem, buscam estabilizar dores e sofrimentos e, também, se movem na tentativa de fazer com que o processo seja amenizado para todas as partes envolvidas. Todas as habilidades existentes no contexto familiar são empregadas afim de obter êxito, sendo essa a fonte principal de apoio para enfrentar a vulnerabilidade. Entretanto, a comunidade em que as famílias estão inseridas aparece como

uma aliada nesta batalha, evidenciando que a vulnerabilidade é sentida em grupo e as respostas dadas a ela se apresentam de forma coletiva.

A vulnerabilidade estendida experienciada pelos familiares de pessoas com câncer afeta diretamente o bem-estar emocional e financeiro destas. Foi possível observar a partir das falas dos participantes da pesquisa que as suas reações aos acontecimentos têm ligação direta com o seu estado emocional, onde a cada abalo, este é afetado. Embora momentaneamente vulneráveis, sensações pontuais de esperança também contribuem para melhorar o bem-estar dos familiares. Entretanto, esse fato só foi observado na família em que a paciente está em recuperação, e uma insatisfação com a vida foi observada nas outras famílias.

Dificuldades financeiras também foram observadas neste estudo. Os familiares, enquanto imersos na experiência de ter uma pessoa com câncer na família, se veem diante de situações onde não conseguem trabalhar, aumentando suas emoções negativas por não conseguirem suprir as necessidades do paciente. Foi constatado que as dificuldades que afetam o bem-estar desses indivíduos podem prolongar-se por um tempo, como é o caso do endividamento, estendendo assim os efeitos negativos no bem-estar dessas pessoas.

As dificuldades financeiras que se originam da indisponibilidade de trabalhar acarreta em diminuição de renda para as famílias, o que desencadeia uma mudança de comportamento de consumo que parte da necessidade de manter o nível básico de consumo, e perpassa pela demanda de diversos tipos de utilitários por parte do paciente. Assim, foi possível observar que as famílias que têm um paciente diagnosticado com câncer passam a viver somente com o básico para atender às necessidades demandadas por ele.

As consequências de toda a experiência de vulnerabilidade compartilhada causam danos permanentes no bem-estar dos familiares dos pacientes. Através das conversas com os participantes da pesquisa, é facilmente perceptível os danos psicológicos sofridos, os quais geram traumas nessas pessoas e os faz, inclusive, mudar suas perspectivas de vida. Portanto, ao passarem pela experiência de ter um paciente oncológico na família, esses indivíduos têm suas percepções de mundo transformadas pela vulnerabilidade que vivenciam, levando consigo uma carga que impacta profundamente suas vidas.

Em relação às implicações gerenciais desta pesquisa, a análise de como ocorre a experiência de vulnerabilidade e as influências desta no bem-estar dos familiares de pessoas com câncer permite que os profissionais de empresas públicas e privadas de saúde criem planos que venham a abranger todas as necessidades relatadas neste trabalho, permitindo a criação de uma cultura de apoio para todas as pessoas envolvidas no cuidado do paciente. O bem-estar

subjetivo dessas pessoas deve ser abordado como uma medida de avaliação de saúde e ser considerado na alocação de recursos pelos criadores de políticas públicas.

Academicamente, essa pesquisa contribuiu para a compreensão da experiência de vulnerabilidade dos consumidores no domínio da saúde desses, relacionando esse processo ao bem-estar desses indivíduos, sendo essa relação raramente encontrada na literatura. Este estudo também corrobora com a teoria de Baker et al. (2015), na qual os autores afirmam que as pessoas enfrentam a vulnerabilidade compartilhada em grupo, buscando de forma conjunta o equilíbrio de suas vidas, e contribui para o modelo dos autores ao evidenciar os passos de construção dessa vulnerabilidade.

No quesito social, esta pesquisa contribui ao dar voz a um público que é negligenciado pelos serviços de saúde, onde o mínimo é feito pelo paciente oncológico e nada pelos familiares deste. Espera-se que seja o início de planos que visem enxergar essas pessoas e as dificuldades que enfrentam ao passar por esse processo.

As limitações desta pesquisa estão interligadas pela situação pandêmica desencadeada pelo coronavírus – COVID-19, na qual o isolamento social foi tido como necessário para manter as pessoas seguras. Assim, não foi possível conversar com essas pessoas de maneira presencial, o que, embora não tenha trazido dificuldades para a pesquisadora, restringiu aos participantes mostrar mais de perto as suas realidades.

Ao constatar a fala de um dos participantes que sentiu uma vulnerabilidade advinda da transferência de responsabilidade de cuidado, o qual viu-se diante de situações que não se imaginaria, essa pesquisa deixa uma lacuna a ser investigada, possibilitando que estudos futuros sejam realizados com o objetivo de compreender como ocorre esse processo no qual os indivíduos se sentem vulneráveis a partir de ações de terceiros, e as consequências desencadeadas na vida dessas pessoas. É recomendado também que novas pesquisas sobre vulnerabilidade compartilhada sejam realizadas com outros públicos, como por exemplo, familiares que têm um paciente em tratamento contra outra doença, a fim de verificar se estes se sentem vulneráveis e para permitir que comparações sejam feitas com o público aqui abordado, além de buscar diferenças de percepções entre os indivíduos.

NOTAS DA AUTORA

Uso esse espaço para deixar registrada aqui a minha indignação por não termos nesse país planos efetivos que ajudem essas pessoas a enfrentar momentos tão turbulentos de suas vidas como é a descoberta dessa doença. Espero que esse trabalho seja o começo de uma visibilidade para todas as pessoas que estão no núcleo familiar do portador de câncer, assim como é um motivo de força para que eu busque fazer algo por elas.

Depois e mais importante que tudo, quero deixar o meu agradecimento a cada pessoa que abriu o seu coração e se dispôs a contar a sua história. Eu me senti, em todos os minutos que estive ali ouvindo, a pessoa mais privilegiada do mundo por muitos motivos, mas principalmente por saber que a gente mostra as nossas tristezas e os nossos medos a quem a gente confia, e mesmo sem me conhecerem, essas pessoas me mostraram sua alma. Ali, eu senti que tudo valeu a pena e que minha escolha não poderia ter sido melhor.

REFERÊNCIAS

- Agência Internacional para Pesquisa sobre câncer – IARC, 2020.** Estimated number of deaths from 2018 to 2040, all cancers, both sexes, all ages. Disponível em <https://gco.iarc.fr/tomorrow/graphic-line>. Acesso em 6 de maio de 2020.
- ALBERTI, V. **Manual de história oral**. 2.ed. rev. e atualizada. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004.
- ALEXANDER, A. et al. Treatment decision making, and strategies for coping with financial stress in Indian women diagnosed with breast cancer and their families. In. **Cancer Research**. V. 78, n. 4, 2018.
- BAKER S. M. et al. Consumer Vulnerability as a Shared Experience: Tornado Recovery Process in Wright. In. Wyoming. In. **Journal of Public Policy & Marketing**. V. 26, n. 1, p. 6-19, 2007.
- BAKER, S. M. et al. Building understanding of the domain of consumer vulnerability. In. **Journal of Macromarketing**. V. 25, n. 2, p.128-139, 2005.
- BAKER, S. M. et al. **Consumer Vulnerability: Foundations, Phenomena, and Future Investigations**. 2015.
- BAKER, S. M., et al. Marketplace Experiences of Consumers with Visual Impairments: Beyond the Americans with Disabilities Act. In. **Journal of Public Policy & Marketing**. V. 20, n. 2, p. 215–224, 2001.
- BAKER, S. M., et al. Consumer Vulnerability as a Shared Experience: Tornado Recovery Process in Wright, Wyoming. In. **Journal of Public Policy & Marketing**. V. 26, n. 1, p. 6–19, 2007.
- BAKER, S.M. Vulnerability and Resilience in Natural Disasters: A Marketing and Public Policy Perspective. In. **Journal of Public Policy & Marketing**. V. 28, p. 114 – 123, 2009.
- BANKOFF, G. Rendering the World Unsafe: ‘Vulnerability’ as Western Discourse”. **Disasters**. V. 25, n. 1, p. 19–35, 2001.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo/SP: Edições 70: 2012.
- BAUER, J. J.; MCADAMS, D. P.; PALS, J. L. Narrative identity and eudaimonic well-being. In. **Journal of happiness studies**. V. 9, n. 1, p. 81-104, 2008.
- BROOKS, S.K. et al. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the Evidence. In. **The Lancet**. Vol., 395, n. 10227, p. 912-920, 2020.
- BRÜGGEN, E. C. et al. Financial well-being: A conceptualization and research agenda. In. **Journal of Business Research**. V. 79, p. 228-237, 2017.
- BRYMAN, A.; BELL, E. **Business Research Methods**. 3ed. New York/USA: Oxford, 2011.
- BURROUGHS, J.E; RINDFLEISH, A. **What welfare? On the definition and domain of transformative consumer research and the foundational role of materialism**, in MICK, D.G., PETTIGREW, S., PECHMANN, C. AND OZANNE, J.L. (Eds), **Transformative**

Consumer Research for Personal and Collective Well-being, Taylor & Francis, New York, NY, p. 245-62.

CAPELLE, M. C. A. et al. Análise de conteúdo e análise de discurso nas ciências sociais. In. **Organizações rurais e agroindustriais**. V. 5, n. 1, 2003.

CAPELLE, M. C. A. et al. Um Exemplo do Uso da História Oral como Técnica Complementar de Pesquisa em Administração In: IV Encontro de Estudos Organizacionais da ANPAD, 34, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: ANPAD, 2010.

CASAS, F. Subjective social indicators and child and adolescent well-being. In. **Child Indicators Research**. V. 4, n. 4, p. 555-575, 2011.

CHEN, T. et al. Dynamics of wellbeing co-creation: A psychological ownership perspective. In. **Journal of Service Management**. p. 1–51, 2020

COMMURI, S.; EKICI, A. An Enlargement of the Notion of Consumer Vulnerability. In. **Journal of Macromarketing**. V.28, p. 183 – 186, 2008.

CONSTANTINESCU, M. Using marketing research in quality of life theory and practice. In. **Social and Behavioral Sciences**. V. 46, p. 754 – 759, 2012.

COSTANZA, R. et al. An Integrative Approach to Quality of Life Measurement, Research, and Policy. In. **S.A.P.I.E.N.S [Online]**. V. 1, n. 1, p. 17-21, 2008.

CRESWELL, J.W. **Qualitative Inquiry & Research Design**: choose among five approaches. 3. ed. Thousand Oaks (California): Sage, 2013.

DANTAS, B. L. “Look do dia”: consumo conspícuo de *fast fashion* e construções identitárias no Instagram. **Dissertação de Mestrado**. Programa de Pós-Graduação em Administração. Universidade Federal da Paraíba. 96 p, 2018.

DE ASTROGILDO, T. Caracterizando o método misto de pesquisa na educação: um *continuum* entre a abordagem qualitativa e quantitativa. In. **Atos de Pesquisa em Educação**. V. 7, n. 4, 2013.

DE FREITAS, R. K. V.; TEIXEIRA, R. M. Empreendedorismo sustentável e a identificação de oportunidades: história oral de empreendedores de negócios sustentáveis. In. **Revista Pensamento Contemporâneo em Administração**, v. 8, n. 1, p. 122-141, 2014.

DELHEY, J.; DRAGOLOV, G. Why inequality makes Europeans less happy: The role of distrust, status anxiety, and perceived conflict. In. **European sociological review**. V. 30, n. 2, p. 151-165, 2014.

DIENER, E. New findings and future directions for subjective well-being research. In. **American Psychologist**. Vol. 67, n. 8, p. 590-597, 2012.

DIENER, E. Subjective Well-Being. In. **Psychological Bulletin**. V. 95, n. 3, p. 542–75, 1984.

DIENER, E.; CHAN, M. Y. Happy People Live Longer: Subjective Well-Being Contributes to Health and Longevity. In. **Psychology: health and well-being**. V. 3, n. 1, p. 1–43, 2011.

DIENER, E.; Guidelines for National Indicators of Subjective Well-Being and Ill-Being. In. **Journal of Happiness Studies**. V. 1, p. 151–157, 2006.

DIENER, E.; LUCAS, R. E.; SCOLLON, C. N. Beyond the Hedonic Treadmill Revising the Adaptation Theory of Well-Being. In. **American Psychologist**. Vol. 61, n. 4, p. 305–314, 2006.

EXAME, 2020. Oncoclínicas: a saúde vai além da covid-19. Disponível em <https://exame.com/revista-exame/atencao-para-alem-da-covid-19/>. Acesso em 7 de agosto de 2020.

FARIA, M. D. et al. Vulnerabilidade e invisibilidade: um estudo com consumidores com síndrome de down. In. **Gestão & Regionalidade**, v. 34, n. 100, 2018.

FASMAN, R. **Social support and positive affect as predictors of pain sensitivity in fibromyalgia and control participants**. Tese de Doutorado. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, 69(7–B), 4474, 2009.

FLETCHER-BROWN, J. et al. Vulnerable consumer engagement: how corporate social media can facilitate the replenishment of depleted resources. In. **International Journal of Research in Marketing**, 2020.

FRANZAK, F., et al. Marketing Cancer Care to Rural Residents. In. **Journal of Public Policy & Marketing**. V. 14, n. 1, p. 76-82, 1995.

HARRISON, P.; GRAY, C. The ethical and policy implications of profiling vulnerable customers. In. **International Journal of Consumer Studies**. V. 34, p.437–442, 2010.

HELLER, A. S. et al. Sustained striatal activity predicts eudaimonic well-being and cortisol output. In. **Psychological Science**. V. 24, n. 11, p. 2191-2200, 2013.

HENKEL, A.P.; CAIC, M.; BLAUROCK, M.; OKAN, M. Robotic transformative service research: deploying social robots for consumer well-being during Covid-19 and beyond. In. **Journal of Service Management**. 2020.

HILL, R. P. **Surviving in a material world: The lived experience of people in poverty**. Notre Dame, IN: University of Notre Dame Press. 2001.

HILL, R.P.; SHARMA, E. Consumer vulnerability. In. **Journal of Consumer Psychology**. Vol. 30, n. 3, p. 551-570, 2020.

Instituto Nacional do Câncer – INCA, 2020. O que é Câncer?. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>. Acesso em: 29 de abril de 2020

JAMAN-MEWES, P.; RIVERA, M. S. Vivir con cáncer: una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia. In. **Aquichan**. V. 14, n. 1, p. 20-31, 2014.

KAPTEYN, A.; LEE, J., TASSOT, C. Dimensions of Subjective Well-Being. In. **Social Indicators Research**. V. 123, p. 625-660, 2015.

KENNEDY, J. R. M. et al.; How do you feel today? Managing patient emotions during health care experiences to enhance well-being. In. **Journal of Business Research**. V. 79, p. 247-259, 2017.

KOTLER, P; LEVY, S. J. Broadening the Concept of Marketing. In. **Journal of Marketing**. v. 33, p.10-15, 1969.

- LAYTON, R. A. Marketing Systems—A Core Macromarketing Concept. In. **Journal of Macromarketing**. V. 27, n. 3, p. 227-242, 2007.
- LEE, D. J. et al. Developing a subjective measure of consumer well-being. In. **Journal of Macromarketing**. V. 22, n. 2, p. 158-169, 2002.
- LEINO, H. M. Secondary but significant: Secondary customers' existence, vulnerability and needs in care services. In. **Journal of Services Marketing**. V. 31, n. 7, p. 760–770, 2017.
- LINDRIDGE, A.; HENDERSON, G. R.; EKPO, A. E. (Virtual) ethnicity, the Internet, and well being. In. **Marketing Theory**. V. 15, n. 2, p. 279-285, 2015.
- MARCHI, J. A. et al. significado de ser-cuidador de familiar con cáncer y dependiente: contribuciones a la paliación. In. **Texto & Contexto-Enfermagem**. V. 25, n. 1, 2016.
- MARSLAND, A.L.; PRESSMAN, S.; COHEN, S. (2007). **Positive affect and immune function**. In R. Ader (Ed.), *Psychoneuroimmunology*. 4ª edição, Vol. 2, p. 761–779. San Diego, CA: Elsevier, 2007.
- MCGUIRE S. World Cancer Report. 2014. In. **Geneva, Switzerland: World Health Organization, International Agency for Research on Cancer**. V. 7, n. 2., p. 418-9, 2015.
- MCKEAGE, K. et al. Living in a gender-binary world: Implications for a revised model of consumer vulnerability. In. **Journal of Macromarketing**. p 1-18, 2018.
- MEIHY, J. C. S. B.; HOLANDA, F. **História Oral. Como Fazer, Como Pensar**. São Paulo: Contexto, 2007.
- MICK, D. G. *et al.* **Transformative Consumer Research: for personal and collective well-being**. New York: Routledge, 2012.
- MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. In. **Ciência & Saúde Coletiva**. V.5, n.1, p. 7-18, 2000.
- NETEMEYER, R. G. et al. How am I doing? Perceived financial well-being, its potential antecedents, and its relation to overall well-being. In. **Journal of Consumer Research**. V. 45, n. 1, p. 68-89, 2018.
- OLIVEIRA, R. A. A.; ZAGO, M. M. F. Patient, cured, victim or survivor of urological cancer? A qualitative study. In. **Revista latino-americana de enfermagem**. V. 26, 2018.
- OLIVER-SMITH, A.. Theorizing Vulnerability in a Globalized World: A Political Ecological Perspective,” in **Mapping Vulnerability: Disasters, Development & People**, Bankoff, G.; Frerks, G.; Hilhorst, D. eds. London: Earthscan, p. 10–24, 2004.
- OSTIR, G.V. et al. Hypertension in older adults and the role of positive emotions. In **Psychosomatic Medicine**. V. 68, p. 727–733, 2006.
- OVERTON, L.; O’MAHONY, L. F. Stakeholder conceptions of later-life consumer vulnerability in the financial services industry: Beyond financial capability?. In. **Journal of Consumer Policy**. V. 41, p. 273–295, 2018.
- OZANNE, J.L., et al. The Philosophy and Methods of Deliberative Democracy: Implications for Public Policy and Marketing. In. **Journal of Public Policy & Marketing**. V. 28 (Spring), p. 29–40, 2009.

- PANCER, E.; HANDELMAN, J. The evolution of consumer well-being. In. **Journal of Historical Research in Marketing**. V. 4, n. 1, p. 177, 2012.
- PAULA, D. P. S. et al. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. In. **Revista Cuidarte**. V. 10, n. 1, 2019.
- PAVIA, T. M.; MASON, M. J. The reflexive relationship between consumer behavior and adaptive coping. In. **Journal of Consumer Research**. V. 31, n. 2, p. 441-454, 2004.
- PAVIA, T. M.; MASON, M. J. Vulnerability and physical, cognitive, and behavioral impairment: Model extensions and open questions. **Journal of Macromarketing**, v. 34, n. 4, p. 471-485, 2014.
- POUNDERS, K.; MASON, M. Embodiment, illness, and gender: The intersected and disrupted identities of young women with breast cancer. In. **Consumer culture theory**. p. 11-122, 2018.
- PRITCHARD, et al. The relationship between nature connectedness and eudaimonic well-being: A meta-analysis. In. **Journal of Happiness Studies**. V. 21, n. 3, p. 1145-1167, 2020.
- RIGGLE, E. D. B; ROSTOSKY, S. S.; DANNER, F. LGB identity and eudaimonic well being in midlife. In. **Journal of Homosexuality**. V. 56, n. 6, p. 786-798, 2009.
- RODRIGUES, D. M. V. et al. Do começo ao fim, caminhos que segui: itinaerações no cuidado paliativo oncológico. In. **Saúde em Debate**. V. 44, p. 349-361, 2020.
- SACKS, D. W.; STEVENSON, B.; WOLFERS, J. Subjective well-being, income, economic development and growth. In. **Nber working paper series**. N., 16441, 2010.
- SAMPIERI, R. H. et al. **Metodologia da Pesquisa**. São Paulo/SP: McGraw-Hill, 2016.
- SANTOS, Tarcyanie Cajueiro. Comunicação e as transformações na cultura do consumo. In. **Revista Famecos**. v. 19, n. 1, p. 208-224, 2012.
- SHEK, D.T.L.; LIN, L. Personal Well-Being and Family Quality of Life of Early Adolescents in Hong Kong: Do Economic Disadvantage and Time Matter?. In. **Social Indicators Research**. V. 117, p. 795–809, 2014.
- SHETE, H. S. et al. **Marketing Theory: evolution and evolution**. John Wiley & Sons: New York, 1988.
- SHULTZ, C.J. HOLBROOK, M. B. The Paradoxical Relationships Between Marketing and Vulnerability. In. **Journal of Public Policy & Marketing**. V. 28, p. 124–27, 2009.
- SHULTZ, C.J. Marketing as Constructive Engagement. In. **Journal of Public Policy & Marketing**. V.26, p. 293–301, 2007.
- SILVA, A. H.; FOSSÁ, M. I. T. **Análise de conteúdo: exemplo de aplicação de técnica para análise de dados qualitativos**. IV Encontro de Ensino e Pesquisa em Administração e Contabilidade, 2013.
- SIRGY, M., LEE, DJ. Well-being Marketing: Na Ethical Business Philosophy for Consumer Goods Firms. In. **Journal Business Ethics**. V. 77, p. 377-403, 2008.

STAKE, R.E. **Pesquisa Qualitativa: estudando como as coisas funcionam**. Porto Alegre: Penso, 2011.

STEPTOE, A.; DEATON, A.; STONE, A. A. Subjective wellbeing, health, and ageing. In. **The Lancet**. V. 385, p. 640-648, 2015.

TYNAN, C.; MCKECHNIE, S. Experience marketing: a review and reassessment. **Journal of Marketing Management**. V. 25, v. 5-6, p. 501-517, 2009.

UPADHYAYA, S.; RITTENBURG, T. L. **Cultural Influences on Experiences of and Responses to Consumer Vulnerability**. In. Marketing as Provisioning Technology: Integrating Perspectives on Solutions for Sustainability, Prosperity, and Social Justice. P. 59-69 Chicago, Illinois, 2015.

VELOSO, T. M. R. Marketing social e câncer de mama: Percepção das mulheres acerca das campanhas em prol da Conscientização e medidas cautelares. **Dissertação de Mestrado**. Programa de Pós-Graduação em Administração. Centro Universitário Unihorizontes. 88 p, 2019.

WISNER, B. Assessment of Capability and Vulnerability. In. **Mapping Vulnerability: Disasters, Development & People**. Bankoff, G.; Frerks, G.; Hilhorst, D. eds. London: Earthscan, p. 183-93, 2004.

WOOLISCROFT, A. G.; LAWSON, R. Subjective Well-Being of Different Consumer Lifestyle Segments. In. **Journal of Macromarketing**. V. 31, n. 2, p. 172-183, 2011.

ZYPHUR, M. J. et al. Income, Personality, and Subjective Financial Well-Being: The Role of Gender in Their Genetic and Environmental Relationships. In. **Frontiers in Psychology**. V. 6, 2015.

APÊNDICE – PROTOCOLO DE COLETA DE DADOS

Questão Norteadora	Dimensão	Questões/Assertivas	Fontes
<p>Q. 1 - como se dá a experiência de vulnerabilidade estendida em indivíduos cujo membro familiar vivenciou um câncer?</p>	<p>Experiência de vulnerabilidade e estendida</p>	<p>1. Fale um pouco sobre o que você sentiu quando descobriram a doença.</p> <p>2. Houve mudanças na sua vida a partir do momento de descoberta da doença? Comente sobre isso. Fale de situações relacionadas a isso.</p> <p>3. Há algum fator vindo de fora, como leis, governo, vizinhos (comunidade) que influencia nessas mudanças e dificuldades? <i>(o intuito aqui é descobrir algum fator sistêmico ou estrutural que contribua para a percepção de vulnerabilidade estendida)</i></p> <p>4. Fale um pouco sobre como ficou a relação da sua família com a comunidade local depois da descoberta da doença?</p> <p>5. Me fale sobre o que você espera do futuro, ou esperava quando descobriram a doença.</p>	<p>(FLETCHER-BROWN ET AL., 2020); (BAKER et al., 2015); (PAVIA; MASON, 2014); (MCKEAGE ET AL., 2018).</p>
<p>Q. 2 - quais são os fatores que influenciam diretamente no bem-estar dos familiares dos portadores de câncer?</p>	<p>Influências no bem-estar</p>	<p>6. Comente sobre as dificuldades que você próprio sente ou sentiu depois da descoberta da doença. Relate situações.</p> <p>7. As pessoas ao seu redor reagiram de que forma depois da descoberta da doença? Houve algum tipo de ajuda financeira, emocional ou de outro tipo.</p> <p>8. Você acha que falta apoio de algum órgão, que poderia ajudar a passar por esse momento de uma forma menos dolorosa? Me fale sobre alguma coisa que poderia ser feita para ajudar a passar por esse momento.</p>	<p>(MICK et al., 2012); (DIENER; CHAN, 2011); (BURROUGHS; RINDFLEISH, 2011).</p>
<p>Q. 3 - como ocorre o processo de mudança de</p>	<p>Comportamento de consumo</p>	<p>9. Houve alguma mudança na renda familiar depois da descoberta da doença?</p>	<p>(PANCER; HANDELMAN, 2012); (SIRGY; LEE; RAHTZ, 2007)</p>

<p>comportamento de consumo no contexto coletivo resultante da condição de ter uma pessoa portadora de câncer no ambiente familiar?</p>		<p>10. Como eram os gastos da família antes da descoberta da doença?</p> <p>11. Explique sobre as prioridades de consumo da família antes e depois da descoberta da doença. Quais as mudanças, novas descobertas. Comente um pouco mais.</p> <p>12. Porque as prioridades anteriormente citadas tiveram esse destaque? <i>(o intuito é saber se passaram a priorizar algum outro âmbito da vida, como lazer, e porquê)</i></p>	
<p>Q. 4 - quais são as consequências decorrentes da experiência de vulnerabilidade estendida no bem-estar familiar?</p>	<p>Consequências para o bem-estar familiar</p>	<p>13. Fale sobre os anseios, os desafios, as dificuldades da família no momento em que descobriram a doença, e como foi ficando ao longo do tempo.</p> <p>14. Nesse momento, vocês conseguem enxergar um propósito ou significado nessa experiência?</p> <p>15. Exemplifique as principais mudanças na vida da família depois da descoberta da doença. (Na vida financeira, emocional, de relação com a comunidade, na estrutura familiar)</p> <p>16. Como eram as atividades de lazer da família? Como é o lazer hoje? Alguma atividade foi suprimida?</p>	<p>(RIGGLE; ROSTOSKY; DANNER, 2009); (LEE et al., 2002); (SIRGY; LEE; RAHTZ, 2007).</p>