

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO PÚBLICA E COOPERAÇÃO
INTERNACIONAL

RITA DE CÁSSIA SANTA CRUZ MONTEIRO

**“DE PEITO ABERTO”: VULNERABILIDADE DE CONSUMIDORAS DOS
SERVIÇOS DE SAÚDE RELATIVOS AO CANCER DE MAMA PELO SISTEMA
ÚNICO DE SAÚDE.**

João Pessoa
2022

RITA DE CÁSSIA SANTA CRUZ MONTEIRO

**“DE PEITO ABERTO”: VULNERABILIDADE DE CONSUMIDORAS DOS
SERVIÇOS DE SAÚDE RELATIVOS AO CANCER DE MAMA PELO SISTEMA
ÚNICO DE SAÚDE.**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Gestão Pública e Cooperação Internacional da Universidade Federal da Paraíba, na linha de pesquisa de Gestão Governamental e Social, como exigência final para a obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Diana Lucia Teixeira de
Carvalho

João Pessoa

2022

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

M775d Monteiro, Rita de Cássia Santa Cruz.

"De peito aberto" : vulnerabilidade de consumidoras dos serviços de saúde relativos ao câncer de mama pelo Sistema Único de Saúde / Rita de Cássia Santa Cruz Monteiro. - João Pessoa, 2022.
75 f. : il.

Orientação: Diana Lucia Teixeira de Carvalho.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCSA.

1. Gestão pública - Serviço Único de Saúde. 2. Câncer de mama. 3. Serviços de saúde - Consumidor. I. Carvalho, Diana Lucia Teixeira de. II. Título.

UFPB/BC

CDU 35:614(043)

“ACOLHER faz parte da cura”.
(Lema do Projeto BEIJA-FLORES)

RITA DE CÁSSIA SANTA CRUZ MONTEIRO

**“DE PEITO ABERTO”: VULNERABILIDADE DE CONSUMIDORAS DOS
SERVIÇOS DE SAÚDE RELATIVOS AO CANCER DE MAMA PELO SISTEMA
ÚNICO DE SAÚDE.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Gestão Pública e Cooperação Internacional da
Universidade Federal da Paraíba como exigência final
para a obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Diana Lucia Teixeira de
Carvalho

Data de aprovação: ____/____/____

Documento assinado digitalmente
 **DIANA LUCIA TEIXEIRA DE CARVALHO**
Data: 10/07/2023 19:00:26-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Diana Lucia Teixeira de Carvalho
Documento assinado digitalmente
 **ANA CAROLINA KRUTA DE ARAÚJO BISPO**
Data: 10/07/2023 17:23:44-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Ana Carolina Kruta de Araújo Bispo
Documento assinado digitalmente
 **ARIELLE PINTO SILVA**
Data: 11/07/2023 14:27:23-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Arielle Pinto Silva
Membro externo

AGRADECIMENTOS

Voltar aos bancos da Universidade, voltar a beber de uma fonte que tanto me enriqueceu de ensinamentos, experiências e vivências maravilhosas, depois de 20 anos, foi como recordar o jardim da infância. Fazer mestrado nunca fez parte dos meus planos, mas ser servidora pública também nunca tinha feito, e aqui estou eu, Servidora Pública e quase Mestre.

E neste regresso que foi mais que um progresso acadêmico, espiritual e profissional, quando tantas coisas aconteceram, como logo de cara uma Pandemia, a qual fez com que o início, meio e fim das aulas acontecessem de forma remota, desafiando o contato direto entre alunos e professores. Senti falta do calor humano, de conhecer mais a fundo alguns, de saber histórias de vida e de carreiras profissionais. Contudo, agradei por ter tido a oportunidade de não perder neste processo pandêmico nenhum deles para a doença, de poder ter o aconchego e a segurança da minha casa para assistir às aulas e, acima de tudo, a compreensão dos professores para os momentos em que não estávamos tão bem.

Antes de ingressar como aluna regular, fui presenteada com a condição de “aluna especial”, e senti-me de fato *especial*, seja pelos amigos que fiz, seja pelas professoras Carol Kruta e Diana Lucia, esta que se tornou minha orientadora, e nossos laços de amizade e confidências foram ao longo dos dias se fortalecendo. Compartilhamos não apenas artigos, dissertações em comum com o meu tema de pesquisa, modelos e *insights*, mas afinidades, planos de viagens, aventuras que ainda quem sabe viveremos juntas e muitas, mas muitas tardes e noites de conversas que tinham e não tinham nada a ver com *vulnerabilidade, câncer de mama, SUS*.

GRATIDÃO inicialmente aos **meus pais**, que incondicionalmente me apoiam, principalmente quando o assunto é estudos; e mesmo Mainha me pedindo para eu esquecer um pouquinho os afazeres do mestrado para ir visitá-la em Monteiro, acabava voltando atrás e aceitando minha necessidade de não poder ir.

GRATIDÃO a DEUS, minha fonte de inspiração e renovação diária, me carregou nos braços quando pensava que não ia dar para continuar, enviava anjos e situações que não me deixava desistir.

Às minhas *irmãs*: **Denise, Rayssa e Edith Rachel**, meus elos, meus braços e minhas pernas para tudo o que decido fazer. De fato, a nossa união faz a força sempre.

À minha filha **LIZ**, que, apesar de não compreender a importância de ter um mestrado na bagagem acadêmica e profissional e que disputava comigo espaço no computador nas noites e finais de semana, quando de um lado eu lia artigos, dissertações e teses tentando escrever algo; do outro, ela insistia para assistir às suas aulas pré-vestibulares. Este legado eu deixo para seu futuro, minha filha. E um dia, quem sabe, o desejo ou a necessidade de ser MESTRE faça você lembrar que, apesar de tantos desafios, eu consegui e você também pode conseguir.

Aos meus sobrinhos lindos, fofos e tão amados: **Joaquim** (meu afilhado), **Maria Alice** e **Laura**. Meu desejo de ser exemplo para vocês como tia que se fará presente em tudo o que puder na vida de cada um.

Aos meus cunhados: **Flávio** e **Júlio Nicolau**, meu muito obrigada pelo apoio.

Às minhas queridas **Flores** e **Jardineiras** do Projeto **BEIJA-FLORES**, a razão dessa dissertação ter pesquisado este tema, e às demais entrevistadas que se disponibilizaram com tamanho afinho e presteza a participar da entrevista. Assim como as BEIJA-FLORES, companheiras de projeto e que tanto me acolheram na escolha do tema.

Às minhas amigas e amigos do DNIT, em especial a **Chris** e **Ellen**, parceiras de trabalho e que sempre me incentivaram e vibraram junto comigo a cada conquista.

Por fim, aos meus tesouros valiosos: **PRIMOS, PRIMAS, AMIGAS e AMIGOS**. Se fosse citar todos, poderia acabar esquecendo algum. Sem vocês, este projeto não teria sido concluído. Agradeço cada telefonema, cada preocupação, cada disponibilidade em ajudar. Sem vocês, eu não teria conseguido chegar até aqui.

E não poderia deixar de registrar o meu OBRIGADA aos meus colegas de curso, tantas ajudas, tanta energia positiva transmitida, especialmente ao colega Aluizio, que se tornou até meu professor de inglês particular. Principalmente nesta reta final, dividimos angústias e sentimentos de que, ao final, tudo iria dar certo.

RESUMO

O câncer de mama, ou neoplasia maligna, vem assumindo uma posição cada dia mais preocupante entre as doenças que afetam a população feminina, causando no Brasil e no mundo significativa causa de morte, sendo o segundo tipo de câncer mais frequente no mundo e o primeiro entre as mulheres. Nesse contexto, enquanto consumidoras dos serviços de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS), as mulheres com câncer de mama podem experimentar consumos vulneráveis, à medida que esse tipo de doença se configura como um evento gatilho diante do qual, a grande maioria se encontram incapazes de advogar em prol do seu melhor interesse, sobretudo por se tratar de uma relação de troca pautada por um saber médico, de alta complexidade. Complementarmente, o consumo dos serviços do SUS, em geral, é realizado por pacientes que são impossibilitados de acessar outros provedores, de acordo com sua preferência, o que as submete a um cenário de escolha restrita. Diante disso, o objetivo desta pesquisa consiste em **analisar as experiências de vulnerabilidade de consumidoras dos serviços de saúde relativos ao câncer de mama pelo Sistema Único de Saúde**. Para tanto, realizamos uma pesquisa de caráter qualitativo, por meio da entrevista narrativa, com base em um roteiro semiestruturado aplicado com 12 mulheres acometidas pelo câncer de mama e consumidoras dos serviços de saúde do SUS. Como principais resultados, constatamos que as mulheres vivenciam experiências de vulnerabilidades antes mesmo de serem diagnosticadas com câncer de mama, principalmente durante o consumo dos serviços dos postos de saúde, antes de serem encaminhadas para os hospitais referência em câncer. Além disso, situações de consumo vulnerável são muito comuns em relação aos recursos estruturais, pela falta de disponibilidade dos serviços, como realização dos exames e marcação do retorno ao médico no pós-operatório, mas observamos que, à medida que avançam no tratamento, as pacientes melhoram seus recursos interpessoais, principalmente em termos de capital social e suporte social. Com isso, também conseguem lidar melhor com seus recursos individuais, sobretudo em termos de conhecimento e emoções. Desse modo, a pesquisa sinaliza a necessidade de melhoria no serviço de saúde, principalmente das Unidades Básicas, com ênfase na detecção precoce dos casos de câncer de mama e atendimento mais acolhedor por parte das equipes que atuam nessa entidade provedora. Nos hospitais referência, destaca-se a dificuldade com equipamentos e medicações, o que gera impotência nas mulheres para conseguirem do sistema de saúde o que precisam para garantir seu bem-estar. Por fim, analisamos que a percepção das mulheres em relação ao acolhimento recebido dos profissionais é algo de suma importância durante suas relações de troca, mas que, mesmo compreendendo as deficiências de entrega dos serviços de saúde, como atrasos nos exames e falta de medicação, as respostas às experiências de vulnerabilidade são, em sua maioria, não defensivas, provavelmente por se sentirem incapazes de conseguir grandes mudanças no sistema. Isso revela a necessidade de se analisar os serviços de saúde relativos ao câncer de mama sob uma perspectiva sistêmica, para que haja melhorias de entrega em todos os níveis, micro, meso e macro, em prol do bem-estar dessas mulheres.

Palavras chave: Câncer de mama. Serviço Único de Saúde. Vulnerabilidade do consumidor.

ABSTRACT

Breast cancer, or malignant neoplasm, has been assuming an increasingly worrying position among the diseases that affect the female population, portraying in Brazil and in the world as a significant cause of death, being the second most frequent type of cancer in the world and the first among women. In this context, as consumers of the health services of the Serviço Único de Saúde (SUS), women with breast cancer may experience vulnerable consumption, as this type of disease is configured as a trigger event in which they are unable to cope. to advocate for their best interest, especially as it is an exchange relationship based on highly complex medical knowledge. In addition, the consumption of SUS services, in general, is performed by patients who are unable to access other providers, according to their preference, which subjects them to a scenario of restricted choice. Therefore, the objective of this research is to **analyze the experiences of the vulnerability of consumers of health services related to breast cancer by the Serviço Único de Saúde**. Therefore, we carried out qualitative research, through a narrative interview, based on a semi-structured script applied to 12 women affected by breast cancer and consumers of SUS health services. As the main results, we found that women experience vulnerabilities even before being diagnosed with breast cancer, especially during the consumption of health center services, before being referred to cancer referral hospitals. In addition, situations of vulnerable consumption are very common in relation to structural resources, due to the lack of availability of services, such as performing tests and scheduling a return to the doctor in the postoperative period, but we observed that, as the treatment progresses, the patients improve their interpersonal resources, especially in terms of social capital and social support. As a result, they are also better able to deal with their resources, especially in terms of knowledge and emotions. In this way, the research signals the need for improvement in the health service, mainly in the Basic Units, with emphasis on the early detection of breast cancer cases and more welcoming care by the teams that work in this provider entity. In reference hospitals, the difficulty with equipment and medication is highlighted, which generates impotence in women to obtain from the health system what they need to guarantee their well-being. Finally, we analyzed that the perception of women concerning the reception received from professionals is something of paramount importance during their exchange relationships, but that, even understanding the deficiencies in the delivery of health services, such as delays in exams and lack of medication, responses to vulnerability experiences are mostly non-defensive, probably because they feel unable to bring about major changes in the system. This reveals the need to analyze health services related to breast cancer from a systemic perspective, so that there are improvements in delivery at all levels, micro, meso, and macro, for the well-being of these women.

Keywords: Breast cancer, Serviço Único de Saúde, Vulnerability.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1	Linhas de Cuidado no câncer de mama	20
FIGURA 2	Ações prioritárias previstas no Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das DCNT no Brasil, de 2011 a 2022	21
FIGURA 3	Modelo conceitual da vulnerabilidade do consumidor	30
FIGURA 4	Modelo conceitual da teoria da vulnerabilidade e resiliência do consumidor	32
FIGURA 5	Modelo revisado de vulnerabilidade do consumidor	35
FIGURA 6	Estrutura Conceitual de Vulnerabilidade do Consumidor – experimentada ou observada	36
FIGURA 7	As três fases da análise de conteúdo por Bardin	46

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	Perfil sociodemográfico das entrevistadas	43
QUADRO 2	Organização de Categorias e Subcategorias	46
QUADRO 3	Sugestões de melhorias na oferta de serviços	62

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CACON - Centros de Alta Complexidade em Oncologia

DCNT - Doenças contagiosas não transmissíveis

IARC - International Agency for Research on Cancer

INCA - Instituto Nacional de Câncer

OMS - Organização Mundial da Saúde

ONG – Organização Não-Governamental

ONU - Organização das Nações Unidas

SAI - Sistema de Informação Ambulatorial do SUS

SIA - Sistema de Informação Ambulatorial do SUS

SUS - Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO	14
CAPÍTULO 2 - O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – SUS – E OS DIREITOS DAS MULHERES DIAGNOSTICADAS COM CÂNCER DE MAMA	19
2.1 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E O CÂNCER DE MAMA	19
2.1.1 Diagnóstico e tratamento	23
CAPÍTULO 3 - VULNERABILIDADE DO CONSUMIDOR	28
3.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	28
3.2 DISCUTINDO OS MODELOS CONCEITUAIS DE VULNERABILIDADE DO CONSUMIDOR	29
3.3 CONTEXTOS DA VULNERABILIDADE (SITUACIONAL <i>VERSUS</i> GLOBAL)	36
3.4 A VULNERABILIDADE DO CONSUMIDOR NO SISTEMA DE SAÚDE PÚBLICO	38
CAPÍTULO 4 - PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	40
4.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA	40
4.2 SUJEITOS DA PESQUISA: MULHERES CHAMADAS DE FLORES	41
4.3 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS	45
CAPÍTULO 5 - ANÁLISE DO CONTEÚDO E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS	47
5.1 VULNERABILIDADES NO DIAGNÓSTICO	47
5.1.1 O início de tudo	47
5.1.2 O desafio começa na Unidade Básica de Saúde	50
5.1.3 Respostas à vulnerabilidade na Atenção Básica	53
5.2 DESAFIOS NO TRATAMENTO	54
5.2.1 A negligência daqueles que deveriam facilitar o tratamento	54
5.2.2 A falta de estrutura: bem-estar comprometido	55
5.2.3 ACOLHER faz parte da cura	56
5.2.4 Compreendendo o que está acontecendo	57
5.2.5 Como suportar tanta demora?	58
5.2.6 O tratamento se prolongou: <i>quebrou de novo!!!</i>	59
5.2.8 Respostas à vulnerabilidade no tratamento	60
5.3 AFINAL, O QUE PODE SER FEITO PARA MELHORAR O QUE NÃO FOI BOM?	62

CAPÍTULO 6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	64
6.1 SUGESTÃO PARA FUTURAS PESQUISAS	65
REFERÊNCIAS	67
APÊNDICES	74
APÊNDICE 1 – Roteiro de entrevista	74
APÊNDICE 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	75

CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO

O câncer de mama representa um grande desafio para a saúde pública, na medida em que representa a primeira causa de morte por câncer na população feminina em todas as regiões do Brasil, exceto na região Norte, onde o câncer do colo do útero ocupa essa posição. A taxa de mortalidade por câncer de mama, ajustada pela população mundial, foi de 11,84 óbitos/100.000 mulheres em 2020, com as maiores taxas nas regiões Sudeste e Sul, com 12,64 e 12,79 óbitos/100.000 mulheres, respectivamente, segundo informações constantes no Atlas da Mortalidade do Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2022).

Apesar disso, quando descoberto em seu estágio inicial, tem 90% de chance de cura, segundo a Sociedade Brasileira de Mastologia (2021), de modo que o planejamento de estratégias de controle do câncer de mama por meio da detecção precoce é fundamental. Com efeito, o diagnóstico, o tratamento local e o tratamento sistêmico para o câncer de mama vêm sendo aprimorados de forma rápida, em razão de um maior conhecimento da história natural da doença e das características moleculares dos tumores.

Nesse sentido, ações como acesso à informação sobre a doença, autoexame das mamas, consulta médica com especialista anualmente e exames de mamografia em mulheres com mais de 40 anos vêm sendo implementadas para diagnosticar o câncer de mama nos estágios iniciais. Entretanto, em razão da individualização orgânica e da extrema heterogeneidade tumoral associada à presença de fatores de risco conhecidos e não conhecidos, o câncer de mama é considerado uma doença de comportamento dinâmico, em constante transformação (INCA, 2019, p. 14).

Para o Instituto Nacional de Câncer - INCA (2021), o câncer de mama faz parte de um grupo heterogêneo de doenças com comportamentos distintos. A heterogeneidade deste tipo de câncer pode ser observada pelas variadas manifestações clínicas e morfológicas, diferentes assinaturas genéticas e consequentes diferenças nas respostas terapêuticas. Nesse horizonte, temos as pacientes diagnosticadas com câncer de mama que são consumidoras dos serviços de saúde públicos, dos quais dependem.

Apesar dos métodos diagnósticos para a detecção do câncer de mama serem ofertados pelo Sistema Único de Saúde - SUS, ainda que de forma insuficiente e desarticulada, faz com que o principal desafio em relação ao câncer de mama seja o diagnóstico precoce (BERNARDES *et al.*, 2019). O estudo de Bousquat *et al.* (2017) revela que dificuldades de acesso aos serviços especializados provocam a busca por serviços privados, o que termina por

diminuir as possibilidades de ordenação dos cuidados, e ressalta a necessidade de investimentos para fortalecê-los com vistas à garantia de atenção integral à saúde.

O estudo de Rosa *et al.* (2013), realizado em uma instituição especializada no atendimento oncológico no Estado de Santa Catarina, questiona acerca do intervalo que existe entre as etapas diagnósticas e terapêuticas às quais são submetidas mulheres assistidas exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde. Como resultado, concluíram que, mesmo tendo direito ao SUS, as mulheres precisam de um atendimento ágil e competente, na medida em que os atrasos do sistema, diante de uma suspeita de câncer de mama, geram ansiedade e medo, além de prejudicar a mulher na busca pela cura (ROSA *et al.*, 2013).

A oferta de serviços de saúde no SUS está relacionada ao acesso e discuti-la significa tratar das barreiras à utilização dos serviços de saúde disponíveis. Por sua vez, a utilização desses serviços é influenciada pelas necessidades de saúde da população, seus usuários, pelos profissionais lotados nos serviços de saúde e sua organização, pela política de saúde e suas ações intersetoriais.

Partindo do princípio de que o SUS, Sistema Único de Saúde, dentre os seus pilares e princípios deve garantir o diagnóstico precoce e o acesso ao tratamento em tempo oportuno às mulheres de forma universal, ainda é possível reconhecermos iniquidades no acesso e utilização desses serviços de saúde no Brasil. Isso se configura como uma falha do sistema de marketing (COSTA, 2015; CARVALHO, 2017; BARBOZA, 2020) de saúde pública, especificamente no que se refere às trocas relativas aos serviços de saúde para o câncer de mama.

Com efeito, o funcionamento de um sistema de marketing deve ser pautado em teorias de justiça distributiva, em princípios éticos e de boa moralidade (LAYTON, 2009; COSTA, 2015), os quais fundamentam o conceito de equilíbrio (BARBOZA, 2020). Entretanto, isso nem sempre ocorre, uma vez que, de acordo com Layton (2009, 2011) e Costa (2015), o funcionamento de um sistema de marketing resulta em saídas que podem ser positivas (como bem-estar, satisfação, segurança) ou negativas (como poluição, degradação ambiental, vulnerabilidade do consumidor).

Especificamente sobre o sistema de marketing de saúde, Mittestaedt, Duke e Mittestaedt (2009) o descrevem como um contexto de consumo caracterizado pelas perspectivas de vulnerabilidade do consumidor (BAKER; GENTRY; RITTENBURG, 2005; HILL; SHARMA, 2020) e de restrição de escolha (BOTTI *et al.*, 2008). Nesse cenário, restrições impostas por doenças, como o câncer de mama, por questões financeiras e por assimetria de

informação entre provedores e pacientes podem resultar em experiências de consumo vulnerável (MITTESTAEDT; DUKE; MITTESTAEDT, 2009).

A vulnerabilidade do consumidor pode ser explicada como sendo “[...] um fenômeno multidimensional que ocorre quando uma pessoa torna-se dependente de outros ou impotente em uma situação de consumo” (BAKER; GENTRY; RITTENBURG, 2005, p. 07). No sistema de marketing de saúde, isso pode culminar em mudanças nas relações de consumo dos serviços, que passam a ser realizados sob o sentimento de impotência, principalmente ao se depararem com questões como assimetria de informação, uma vez que, por falta de conhecimento técnico e científico, o consumidor encontra mais dificuldade em advogar em prol do seu melhor interesse (CARVALHO, 2017).

De fato, mulheres diagnosticadas com câncer de mama estão propensas a vivenciar experiências de vulnerabilidade, uma vez que a doença pode se configurar como um evento gatilho que exige um contexto de consumo específico (BAKER; MASON, 2012; McKEAGE; CROSBY; RITTENBURG, 2018). Além disso, segundo Shultz e Holbrook (2009), a vulnerabilidade não consiste em uma característica inerente ao indivíduo, mas é resultado da interação entre o indivíduo e seu contexto ambiental, de modo que características de desequilíbrio nas relações de poder entre os atores do sistema podem ocasionar prejuízos aos consumidores (KUBACKI; SIEMIENIAKO; BRENNAN, 2020).

Pavia e Mason (2014) sugerem relações entre vulnerabilidade e corpo, seja ele saudável ou com alguma condição de doença, idade avançada ou deficiência – indicando um terreno fértil de pesquisa para questões relacionadas ao corpo como condutor fundamental, que limita ou não a capacidade de engajamento nas relações de mercado. As autoras desenvolveram 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 (PAVIA; MASON, 2014).

Logo, as pacientes com câncer de mama, ao utilizarem os serviços de saúde ofertados pelo SUS, vivenciam situações particulares em que podem experimentar vulnerabilidades na forma de dependência, impotência e reduzida capacidade de agir, as quais são prejudiciais à sua sensação de bem-estar, com ramificações negativas para sua identidade. Com efeito, na teoria da vulnerabilidade do consumidor, os conceitos de poder, impotência e controle são centrais (UPADHYAYA; RITTENBURG, 2015). Além disso, para as mulheres que são altamente dependentes do SUS, a vulnerabilidade do consumidor pode ocorrer pela falta de

acesso a serviços alternativos, assim como, no que diz respeito aos recursos pessoais, interpessoais e estruturais, à disposição das consumidoras (HILL; SHARMA, 2020; MITTELSTAEDT; DUKE; MITTELSTAEDT, 2009).

Assim, a suposição de que pacientes com câncer de mama assistidas pelo SUS é baseada no fato de que elas se encontram em um estágio de suas vidas em que estão sujeitas a diversos tipos de limitações, inclusive àquelas relacionadas ao consumo. As mulheres diagnosticadas com câncer de mama, enquanto consumidoras de serviços de saúde (pacientes), experimentam emoções intensas devido aos grandes riscos para a vida, saúde e bem-estar (KENNEDY *et al.*, 2017). Ser diagnosticada com uma doença dessa gravidade pode se configurar como séria ameaça ao seu bem-estar, e a fadiga provocada pelas circunstâncias às quais se tornou suscetível faz com que se experimente vulnerabilidade e se sinta incapaz de realizar atividades que exercia antes (HOLLAND; HOLAHAN, 2003)

À luz do exposto, o objetivo desta pesquisa é **analisar as experiências de vulnerabilidade de consumidoras dos serviços de saúde relativos ao câncer de mama pelo Sistema Único de Saúde – SUS**. Dito isto, esta pesquisa se sustenta na necessidade de se compreender as vulnerabilidades das pacientes de câncer de mama, enquanto consumidoras dos serviços de saúde ofertados pelo SUS para esta doença, de modo a contribuir com melhorias no bem-estar e na qualidade de vida dessas mulheres e, por conseguinte, dar subsídio para a criação de práticas sociais capazes de aprimorar relações de troca entre pacientes e os serviços de saúde ofertados pelo SUS no panorama do câncer de mama.

Com efeito, de maneira prática, a relevância desta pesquisa está nas contribuições que poderão ser utilizadas por entidades públicas ou organizações não governamentais que atuam no contexto do câncer de mama, mediante a compreensão dos relatos das experiências vivenciadas pelas pacientes, categorizadas como vulnerabilidades no consumo de serviços de saúde na esfera pública, vislumbrando o bem-estar dessas mulheres. Ademais, o resultado da pesquisa pode ser utilizado por consumidores, ativistas, formuladores de políticas públicas e empresas para melhorar o bem-estar dos consumidores (MICK *et al.*, 2012).

Neste diapasão, Rittenburg e Lunde (2016, p. 198) apontam que “as decisões políticas públicas caminham em uma linha tênue entre proteger consumidores em risco de se tornarem vulneráveis e manter a liberdade de escolha e acesso a informações de mercado e produtos”. Complementarmente, Silva *et al.* (2021) acreditam que o estudo da vulnerabilidade também deve suscitar o desenvolvimento de políticas públicas adequadas àqueles que a vivenciam, assim como a discussão sobre as atividades reguladoras, para além do consumidor comum.

Ainda, ao analisarmos o impacto do consumo de serviços de saúde relativos ao câncer

de mama de mulheres ofertados pelo SUS sob a ótica da vulnerabilidade do consumidor, esta pesquisa se justifica de maneira teórica por contribuir com pesquisas que analisam empiricamente o consumo vulnerável (e.g. YAP; XU; TAN, 2021; ECHEVERRI; SALOMONSON, 2019; THE VOICE GROUP, 2010), bem como com as que investigam a vulnerabilidade do consumidor no contexto da saúde (e.g. MITTELSTAEDT; DUKE; MITTELSTAEDT, 2009; MASON; PAVIA, 2014; CARVALHO *et al.*, 2019; TANNER; VANN; KIZILONA, 2020). Além disso, avança ao propor a análise de experiências de vulnerabilidade do consumidor de mulheres diagnosticadas com câncer de mama, enquanto consumidoras de serviços públicos de saúde.

Com isso, a pesquisa em tela está organizada em seis capítulos. No primeiro capítulo, é apresentada a temática da pesquisa, de maneira introdutória, com o propósito de assinalar o contexto, objetivo e justificativa da pesquisa.

No segundo capítulo, é exposta a concepção do Sistema Único de Saúde – SUS, no âmbito do câncer de mama, apresentando suas linhas de cuidados, leis editadas garantindo direitos às pacientes, bem como o diagnóstico e tratamento como desafios a serem transpostos na transformação da realidade do panorama do câncer de mama. No capítulo 3, abordamos o conceito da vulnerabilidade do consumidor, ressaltando a evolução dos modelos propostos e sua relação com os contextos situacional e global.

O capítulo quarto explana os procedimentos metodológicos, justificando as escolhas definidas para o alcance do objetivo de pesquisa. No capítulo cinco, apresentamos as análises de conteúdo a partir das narrativas das mulheres diagnosticadas com câncer de mama assistidas pelo SUS, e, por fim, o capítulo sexto expõe as considerações finais, limitações da pesquisa e sugestões para futuros estudos.

CAPÍTULO 2 - O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – SUS – E OS DIREITOS DAS MULHERES DIAGNOSTICADAS COM CÂNCER DE MAMA

O presente capítulo apresenta a concepção do Sistema Único de Saúde – SUS no contexto do câncer de mama, abordando suas linhas de cuidado e estatísticas. Neste mesmo contexto, serão elencadas as leis promulgadas em favor das pacientes acometidas por esta doença. Mesmo diante do conhecimento e ampla divulgação sobre a importância de realizar os exames preventivos, a atuação do SUS ainda é uma realidade distante das mulheres que dependem exclusivamente deste Sistema de Saúde. Os desafios vão desde o diagnóstico precoce ao tratamento em si, e terminam por comprometer todo o desenrolar da doença, acarretando maiores custos financeiros para o SUS e levando milhares de mulheres à morte. Compreender o SUS e quais os direitos do paciente dentro desse sistema é o primeiro passo para transformarmos essa realidade.

2.1 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E O CÂNCER DE MAMA

O Brasil é o único país com mais de 100 milhões de habitantes que possui um sistema de saúde público universal e gratuito. Considerado o maior programa de inclusão social do mundo, o SUS - Sistema Único de Saúde - é o “plano de saúde” de todos os brasileiros (ONCOGUIA, 2020). Instituído em 1988 pela Constituição Federal, o SUS tem o objetivo de assegurar:

O acesso universal dos cidadãos às ações e aos serviços de saúde, à integralidade da assistência com igualdade, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie e com ampla participação social, capaz de responder pela promoção, prevenção, proteção e recuperação da saúde, conforme as necessidades das pessoas (BRASIL, 2018, p. 54).

No SUS, a abordagem do câncer de mama perpassa todos os níveis de atenção e depende da articulação entre as linhas de cuidados - estratégia para organizar o fluxo das usuárias no sistema de saúde de acordo com suas necessidades, buscando o melhor resultado de ações e de controle (INCA, 2019).

Na Atenção Básica, são feitas ações de prevenção e detecção precoce. Quando há suspeita de câncer, as mulheres são encaminhadas para o Centro de Média Complexidade para investigação diagnóstica. Confirmado o câncer, elas são encaminhadas para tratamento em uma Unidade Hospitalar de Referência. A esses hospitais, deu-se o nome de Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON/UNACON), conforme explanado na Figura 1. Os CACONs são introduzidos na lógica de atendimento integral ao câncer, buscando o aumento

da sobrevida.

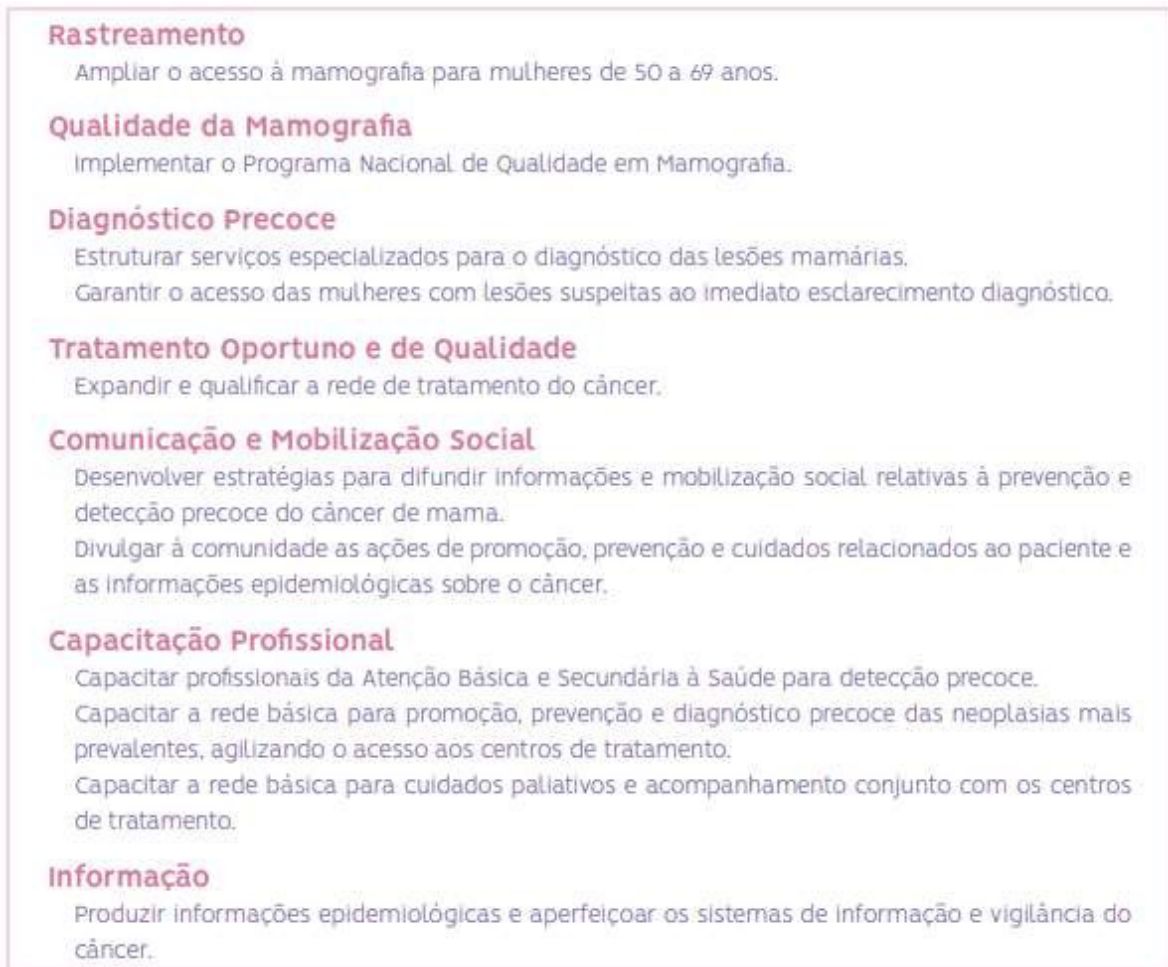
Figura 1 – Linhas de Cuidado no câncer de mama.



Fonte: INCA (2019). Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/a_situacao_ca_mama_brasil_2019.pdf. Acesso em: 23 set. 2022.

Cabe ressaltar que, com a estruturação do Plano de Enfrentamento das DCNT – doenças contagiosas não transmissíveis (BRASIL, 2011), o controle do câncer de mama foi estabelecido como prioridade na agenda nacional da saúde, de modo que foram definidas ações e competências para os níveis federal, estadual e municipal, conforme apresentado na Figura 2. Desse modo, os gestores do Sistema Único de Saúde (SUS) são responsáveis por organizar o fluxo das mulheres em cada território desde a Atenção Básica até a oferta de cuidados paliativos, na medida em que forem sendo necessários.

Figura 2 - Ações prioritárias previstas no Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das DCNT no Brasil, de 2011 a 2022.



Fonte: Brasil (2011).

Segundo registros do INCA (2021), no ano de 2019, o Brasil contabilizou 18.068 mortes por câncer de mama, sendo o principal tipo de doença que levou mulheres a óbito. Projeções até 2030 apontam para a possibilidade de estabilidade das taxas de mortalidade de mulheres entre 30 e 69 anos, mas estas ainda estarão distantes dos 30% de redução estabelecidos pela Organização das Nações Unidas (ONU).

Uma das metas do Objetivo de Desenvolvimento Sustentável 3 até 2030, que trata de “Assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades” é reduzir para um terço as mortes prematuras por doenças crônicas não transmissíveis, entre elas, o câncer (INCA, 2021). Projeções do INCA (2021) até 2030 apontam para a estabilidade das taxas de mortalidade entre 30 e 69 anos, mas ainda estão bem distantes dos 30% de redução estabelecidos pela Organização das Nações Unidas

Ainda no âmbito do câncer de mama, podemos considerar como principais conquistas das pacientes de câncer em tratamento pelo SUS a aprovação de um conjunto de leis. A Lei nº

11.664/08 determinou a realização de mamografias pelo SUS para mulheres a partir dos 40 anos; a Lei nº 12.732/12 assegurou aos pacientes oncológicos o início do tratamento no SUS em no máximo 60 dias após a inclusão da doença em seu prontuário; a Lei nº 12.880/13 incluiu tratamentos orais para o câncer na cobertura mínima dos planos de saúde; a Lei nº 12.802/13 determinou a realização da reconstituição mamária na mesma cirurgia de retirada do tumor, sempre que houver condições médicas; a Lei nº 13.896/2019 estabeleceu que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo máximo de 30 dias.

As leis em comento podem ser consideradas evoluções em favor das pacientes que sofrem com a espera por atendimento à doença. Contudo, a edição destas leis não tem se concretizado na prática, e a realização dos exames, necessários à elucidação da doença, raramente tem ocorrido no prazo de 30 (trinta) dias, como preceitua a lei. Com isso, a consequência mais comum é o descobrimento da doença em estágio avançado, o que acarreta maiores custos para o SUS e diminui as chances de cura.

As recomendações para a detecção precoce do câncer de mama incluem o diagnóstico precoce, que consiste em investigação oportuna das lesões mamárias suspeitas, e o rastreamento, que é a realização de exames periódicos em mulheres sem sinais e sintomas da doença (INCA, 2019). Para o INCA (2019), fatores relacionados ao conhecimento da doença e às dificuldades de acesso das mulheres aos métodos diagnósticos e ao tratamento adequado e oportuno resultam na chegada das pacientes em estágios mais avançados do câncer de mama, piorando o prognóstico, cenário confirmado na pesquisa de Sousa *et al.* (2019), realizada no Estado do Piauí. Diagnósticos tardios da doença são determinantes para a progressão da doença (estadiamento avançado) e para maus prognósticos (ROSA *et al.*, 2016). Assim, a detecção e o tratamento precoces ainda são vistos como as melhores opções para o controle da doença.

Ademais, equipes especializadas em câncer, como, por exemplo, a do ONCOGUIA (2015^a, 2015b) vêm alertando para a inexpressividade do número de programas de rastreamento para o câncer, em especial o câncer de mama, o que dificulta a detecção precoce e contribui com o aumento dos índices de mortalidade pela doença.

Desse modo, percebe-se que o principal desafio em relação ao câncer de mama é o diagnóstico precoce, uma vez que os métodos diagnósticos à detecção do câncer ofertados pelo SUS ainda se configuram como sendo insuficientes e desarticulados. A equipe do ONCOGUIA (2015a, 2015b) sugere uma maior conscientização e sensibilização entre as mulheres, os profissionais de saúde e, principalmente, entre os legisladores e gestores das

políticas públicas, de forma garantir à população acesso aos serviços de saúde.

2.1.1 Diagnóstico e tratamento

Atualmente, o diagnóstico, o tratamento local e o tratamento sistêmico para o câncer de mama estão sendo aprimorados de forma rápida, em razão de um melhor conhecimento da história natural da doença e das características moleculares dos tumores (INCA, 2019, p.13).

As estratégias para a detecção precoce do câncer de mama são o **diagnóstico precoce** - abordagem de pessoas com sinais e/ou sintomas iniciais da doença - e o **rastreamento** (aplicação de teste ou exame em uma população sem sinais e sintomas sugestivos de câncer de mama, com o objetivo de identificar alterações sugestivas de câncer e encaminhar as mulheres com resultados anormais para investigação diagnóstica) (WHO, 2007; INCA, 2021).

A estratégia de diagnóstico precoce, prejudicial às mulheres que têm o seu com atraso, contribui para a redução do estágio de apresentação do câncer (WHO, 2007). Nessa estratégia, destacamos a importância da educação da mulher e dos profissionais de saúde para o reconhecimento dos sinais e sintomas suspeitos de câncer de mama, bem como do acesso rápido e facilitado aos serviços de saúde tanto na atenção primária quanto nos serviços de referência para investigação diagnóstica.

Ao final da década de 1990, ensaios clínicos mostraram que o autoexame não reduzia a mortalidade pelo câncer de mama. A partir de então, diversos países passaram a adotar a estratégia de *breast awareness*, que significa estar consciente para a saúde das mamas (THORNTON; PILLARISSETTI, 2008). Com isso, deu-se visibilidade para a importância do diagnóstico precoce e da orientação à população feminina sobre as mudanças habituais das mamas em diferentes momentos do ciclo de vida e os principais sinais suspeitos de câncer de mama.

Waitzberg e Prigenzi (2016) defendem os métodos de rastreamento do câncer de mama como sendo as ferramentas fundamentais para o diagnóstico precoce da doença. Dessa forma, o câncer de mama é detectado em estágios iniciais, podendo então ter a chance de uma evolução melhor. Os autores citam como os principais métodos de rastreio: alerta às mulheres para a saúde das mamas; acesso à informação sobre a doença e autoexame das mamas; consulta médica com especialista (mastologista) para exame clínico das mamas anualmente e exame de mamografia, a ser realizado anualmente em todas as mulheres acima dos 40 anos de idade.

Neste panorama, o sistema de saúde precisa adequar-se para acolher, informar e realizar os exames diagnósticos em tempo oportuno, priorizando a marcação de exames nas mulheres sintomáticas, que já apresentam lesão palpável na mama ou outro sinal de alerta.

Em países que implantaram programas efetivos de rastreamento, com cobertura da população-alvo, qualidade dos exames e, sobretudo, tratamento adequado e oportuno, a mortalidade por câncer de mama vem diminuindo. O impacto do rastreamento na mortalidade por essa neoplasia justifica sua adoção como política de saúde pública, tal como recomendado pela Organização Mundial da Saúde - OMS (IARC, 2016).

No Brasil, conforme as Diretrizes para a Detecção Precoce do Câncer de Mama, a mamografia é o único exame cuja aplicação em programas de rastreamento apresenta eficácia comprovada na redução da mortalidade por câncer de mama (INCA, 2021). O Ministério da Saúde (2019) preceitua que esse exame pode ajudar a identificar o câncer antes dos sintomas aparecerem.

Nesta conjuntura, vem à tona a Lei nº 11.664/2008 (BRASIL, 2008, art. 2), em seu Inciso III, Art 2º, assegura “a realização de exame mamográfico a todas as mulheres a partir dos 40 (quarenta) anos de idade”. Mas, para isso, era preciso indicação médica e histórico familiar da doença ou, ainda, que os primeiros sintomas tivessem aparecido (como os nódulos nos seios).

A mamografia de rotina é recomendada para as mulheres de 50 a 69 anos, uma vez a cada dois anos. A mamografia nessa faixa etária na periodicidade bienal têm sido uma rotina adotada na maioria dos países que implantaram o rastreamento organizado do câncer de mama e baseia-se na evidência científica do benefício dessa estratégia na redução da mortalidade nesse grupo e no balanço favorável entre riscos e benefícios. Em outras faixas etárias e periodicidades, o balanço entre riscos e benefícios do rastreamento com mamografia é desfavorável (INCA, 2015; MIGOWSKI; CORRÊA, 2018).

Dados do Sistema de Informação Ambulatorial do SUS (SIA/SUS) indicam que a produção de mamografias no sistema público vem crescendo, principalmente na faixa etária de 50 a 69 anos, com aumento de 19% entre 2012 e 2017 (INCA, 2019, p. 40). Todavia, até conseguir o diagnóstico, as pacientes levam meses no Sistema Único de Saúde marcando consultas e exames que poderão confirmar a doença. Nas palavras de Luiz Henrique Gebrim, mastologista e diretor técnico do Hospital Pérola Byington – Centro de Referência da Saúde da Mulher, em São Paulo, se “o diagnóstico depende da biópsia”, a biópsia precisa ser feita rapidamente e o tratamento iniciado. Há relatos de que lugares no Norte e Nordeste do Brasil pacientes demoram seis meses para fazer uma biópsia e mais três meses para dar o resultado, comenta o mastologista (INSTITUTO VENCER O CÂNCER, 2017).

A literatura recente entende que o acesso ao tratamento do câncer de mama não é simplesmente a utilização do serviço de saúde, mas a utilização dos serviços de forma apropriada em momentos convenientes, com oferta de ações e serviços de saúde adequados às

necessidades dos cidadãos. Ressalta-se a relação do acesso a serviços de saúde e equidade como a capacidade de organização dos sistemas de saúde para responder adequadamente (MITTELSTAEDT; DUKE; MITTELSTAEDT, 2009). É nessa relação íntima que se pode garantir a oferta de ações e serviços de saúde adequados, oportunos e capazes de responder às necessidades e às expectativas dos cidadãos (SOUSA *et al.*, 2019).

Ademais, a existência de rastreamento mesmo com boa cobertura não prescinde das estratégias de diagnóstico precoce, pois são abordagens complementares (MIGOWSKI; CORRÊA, 2018). Todavia, o diagnóstico ainda continua tardio e isso ainda precisa ser melhorado.

Um segundo desafio que se impõe no panorama do câncer de mama é a complexidade do tratamento, que pode envolver ainda cirurgias, quimioterapia e radioterapia, uma rotina na qual atuam cirurgiões, mastologistas, oncologistas clínicos, patologistas e outros profissionais da saúde.

Nas últimas décadas, observamos o tratamento do câncer de mama tomar novos rumos, principalmente no que diz respeito a cirurgias menos mutilantes, assim como a busca da individualização do tratamento (SLEDGE *et al.*, 2014 *apud* INCA, 2021). Contudo, enquanto tais inovações para enfrentar esse tipo de doença já estão disponíveis no sistema privado brasileiro, na rede pública não ocorre o mesmo (INCA, 2015), o que pode refletir em uma enorme disparidade no acesso ao tratamento para as mulheres que não tem plano de saúde.

Embora o tratamento do câncer de mama tenha evoluído bastante, a prevenção aliada à detecção precoce do câncer de mama é considerada o caminho indispensável para avançar no controle da doença no Brasil (PACHECO, 2019).

De modo efetivo, Migowski e Corrêa (2018) alegam que o êxito das ações de rastreamento depende dos seguintes pilares:

- 1) informar e mobilizar a população e a sociedade civil organizada;
- 2) alcançar a meta de cobertura da população-alvo;
- 3) garantir acesso a diagnóstico e tratamento oportuno;
- 4) garantir a qualidade das ações; e
- 5) monitorar e gerenciar continuamente as ações.

A despeito das várias normatizações e de avanços em algumas frentes de ação, como a expansão do acesso à mamografia e aos recursos para tratamento, o INCA (2019) reafirma que há ainda muitas dificuldades na estruturação das redes assistenciais no SUS para dar agilidade à investigação diagnóstica e ao tratamento do câncer de mama. Conforme pesquisa

de Rosa, Radünz e Brüggmann (2013), o tempo intervalar entre as etapas diagnósticas e terapêuticas realizadas pelo SUS não atende às expectativas impostas por evidências científicas no que diz respeito às chances de sobrevivência de mulheres acometidas pelo câncer de mama.

Os desafios refletem os limites nos investimentos das políticas públicas para a plena implementação do SUS, com garantia de universalidade e integralidade da atenção, contribuindo para acentuar as restrições de consumo como informações sobre a doença, exames, medicamentos, cirurgias, dentre outros mais.

É sabido que a prevenção, diagnóstico precoce e acesso ao tratamento no contexto do câncer de mama são direitos ratificados por meio de leis editadas e divulgadas no âmbito da sociedade. Contudo, tais necessidades ainda não se configuram como realidade para as mulheres que dependem do SUS para cuidar da própria saúde (INCA, 2019). Nesta perspectiva, as dificuldades que as mulheres se deparam ao procurar o SUS se configuraram como ações de consumo no âmbito da saúde pública. É neste momento que muitas pacientes se deparam com as restrições de consumo ou acesso ao produto/serviço buscado, o que as tornam mais suscetíveis a vivenciarem experiências de vulnerabilidade do consumidor (MITTELSTAEDT; DUKE; MITTELSTAEDT, 2009; HILL; SHARMA, 2021).

O UNASUS (2014) reconhece que, no processo de combate ao câncer, muitas pessoas não conhecem os direitos oferecidos aos pacientes. Apesar do crescimento do número dos acometidos pela doença, a falta de informação faz com que as pessoas não tenham conhecimento dos direitos especiais citados na legislação.

Nesse sentido, Rosa *et al.* (2016), mediante estudo realizado em uma instituição especializada no atendimento oncológico no Estado de Santa Catarina concluíram que, para mudar a realidade brasileira e de outros países com relação ao atraso para o diagnóstico e o tratamento do câncer de mama, além das políticas de saúde, deve-se investir na análise e utilização de estratégias para diminuir as barreiras culturais e ambientais para o acesso aos serviços de saúde.

Mais adiante, Silva *et al.* (2021) defendem que o controle e a participação social são fundamentais para o desenvolvimento do SUS. Por meio dos Conselhos, Conferências de Saúde, Ouvidorias, Audiências Públicas e Consultas Públicas, a sociedade brasileira já obteve inúmeras conquistas. Entretanto, algumas destas instâncias de participação social ainda parecem estar um tanto distantes da realidade da população em geral, pois muita gente nem imagina que é possível se envolver nos processos de decisão de saúde do país, inclusive sobre temas que lhes interessam diretamente.

Questões sociais importantes, como os desafios no diagnóstico e tratamento do câncer de mama, podem ser 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; GENTRY; RITTENBURG, 2005).

Isso demonstra a importância de o fenômeno da vulnerabilidade do consumidor ser delineado, carecendo de pesquisas para sua consolidação. No sentido de conhecer a evolução do seu conceito e articulações emergentes, a vulnerabilidade de consumidor se apresenta como uma perspectiva integrativa.

CAPÍTULO 3 - VULNERABILIDADE DO CONSUMIDOR

3.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O conceito de vulnerabilidade do consumidor unifica uma variedade de estudos com foco nas consequências sociais do consumo para diferentes populações em uma amplitude de contextos. Na década de 1990, Andreasen e Manning consideravam os consumidores vulneráveis como sendo aqueles em desvantagem nas relações de troca devido a características que não são controláveis por eles no momento da transação.

Desse modo, seriam vulneráveis grupos de pessoas como crianças, idosos, analfabetos, pobres, pessoas com deficiência, minorias étnicas e raciais. Ainda, na visão de Smith e Cooper-Martin (1997), os consumidores vulneráveis eram aqueles mais suscetíveis a prejuízos econômicos, físicos ou psicológicos devido a características capazes de limitar suas habilidades de maximizar seu bem-estar e recursos.

Muitos autores, em especial das Ciências Sociais, passaram a aplicar o termo “vulnerabilidade” referindo-se ao risco e a condições de desvantagem, em uma perspectiva que, geralmente, abrange grupos como idosos, crianças, mulheres pobres, bem como os analfabetos (CARDONA, 2004). Os “consumidores em situação de risco” por deficiências pessoais ou circunstâncias pessoais podem ser prejudicados por práticas comerciais ou podem ser incapazes de participar plenamente das oportunidades de mercado (Penchmann *et al.*, 2011, p. 23). Logo, o mercado, de fato, torna mais pessoas prejudicadas e potencialmente vulneráveis, à medida que se torna mais complexo (PAVIA; MASON, 2014). Entretanto, Carvalho (2012) ressalta a importância de se contextualizar em que aspectos são vulneráveis.

Para Baker, Gentry e Rittenburg (2005), embora existam algumas características e fatores que facilitem a vulnerabilidade, defini-la com base em grupos não é o melhor caminho, como apontou Brenkert (1998), para quem apenas consumidores tipicamente submetidos a algum nível substancial de dano são vulneráveis (mesmo que ele esclareça que ser “suscetível” à vulnerabilidade não significa necessariamente ser vulnerável).

A linha de pesquisa sobre pessoas “em desvantagem” e “vulneráveis” abriu caminho para que pesquisadores fossem influenciados a buscar definir quais os grupos que vivenciam difíceis experiências relacionadas ao consumo (BAKER; GENTRY; RITTENBURG, 2005). De uma maneira evolutiva, Smith e Cooper-Martin (1997), Ringold (2005), Commuri e Ekici (2008) se dispuseram a descobrir quem são afinal os consumidores vulneráveis. Baker, Gentry e Rittenburg (2005), Shultz e Holbrook (2009), Baker e Mason (2012), Pavia e Mason (2014),

McKeage; Crosby e Rittenburg (2018) e Hill e Sharma (2020) sugeriram modelos conceituais, com vistas a discutir as variáveis que podem determinar a vulnerabilidade do consumidor.

O artigo seminal de Baker, Gentry e Rittenburg (2005) apresenta o primeiro modelo de vulnerabilidade do consumidor, com o intuito de evitar a incompreensão ou má equiparação com outros conceitos e aspectos como - características demográficas, discriminação, necessidades não satisfeitas, estigmatização - ou desvantagens. Nesse trabalho, definiram a vulnerabilidade do consumidor como sendo:

Um estado de impotência que surge a partir de um desequilíbrio nas interações de mercado ou do consumo de produtos e mensagens de marketing. Ocorre quando o controle não está na mão de um indivíduo, criando uma dependência de fatores externos (por exemplo, profissionais de marketing) para criar a equidade no mercado. A vulnerabilidade surge a partir da interação entre os estados individuais, as características individuais e as condições externas, dentro de um contexto no qual as metas de consumo podem não ser alcançadas e a experiência pode afetar a percepção que o indivíduo possui de si mesmo (BAKER; GENTRY; RITTENBURG, 2005, p. 134).

Pensar sobre os antecedentes da vulnerabilidade exige questionar se esta é uma questão individual ou se é apropriada para determinados grupos de consumidores, ainda que reconhecida como consequência de “complexas relações sociais” e processos (HILHORST; BANKOFF, 2004, p. 01). Dito isto, identificamos, a partir da definição e modelo propostos por Baker, Gentry e Rittenburg (2005), esforços de pesquisadores que buscam contribuir com a discussão, o entendimento e a análise da vulnerabilidade do consumidor, por meio da proposição de modelos conceituais, conforme será visto no tópico seguinte.

3.2 DISCUTINDO OS MODELOS CONCEITUAIS DE VULNERABILIDADE DO CONSUMIDOR

O modelo de Baker, Gentry e Ritenburg (2005), desenvolvido para definir com maior precisão a vulnerabilidade do consumidor e ajudar profissionais de marketing na compreensão do processo de vulnerabilidade no mercado, tem como chave a noção de que vulnerabilidade inclui experiências em que o consumidor se sente destituído de poder, nas quais suas “condições físicas, psicológicas ou segurança social” estão ameaçadas de alguma forma (BAKER; LaBARGE, 2015, p. 19).

Na construção deste modelo teórico de Baker, Gentry e Rittenburg (2005), é esclarecido que fatores internos e externos múltiplos e simultâneos contribuem para as experiências de vulnerabilidade do consumidor. Com isso, como antecedentes capazes de potencializar tais

experiências, os autores elencam: as **características individuais** (sejam biofísicas e psicossociais), os **estados individuais** (como tristeza, medo, humor) e as **condições externas** (discriminação por etnia ou aparência física). A interação entre o estado individual, as características individuais e as condições externas dentro do contexto de troca podem prejudicar os objetivos de consumo e afetar as percepções a partir das experiências vivenciadas, conforme ilustra a Figura 3.

Figura 3 – Modelo conceitual da vulnerabilidade do consumidor.



Fonte: Adaptado de Baker, Gentry e Rittenburg (2005).

Com relação às repostas do consumidor, estas podem ser adaptação à experiência vivenciada que resultam num comportamento positivo de enfrentamento emocional, ou geraram um sentimento de desumanização. Ademais, as respostas advindas do mercado ou das políticas públicas poderão facilitar ou impedir o controle de novas experiências vulneráveis. Uma grande contribuição deste modelo é demonstrar que os consumidores não são apenas receptores passivos do que o mercado oferece a eles (BAKER; GENTRY; RITTENBURG, 2005).

Adiante, Shultz e Holbrook (2009) propõem um modelo para organizar a articulação e evolução emergente da vulnerabilidade do consumidor, ao mesmo tempo em que fornecem uma perspectiva macro que identifica a impotência na interação em termos de conhecimento de como resolver um problema e do acesso ao meio de resolvê-lo. Assim, em uma perspectiva macro da vulnerabilidade, Shultz e Holbrook (2009) tratam de vertentes relacionadas à vulnerabilidade, a saber:

- 1) **dupla vulnerabilidade**: há conhecimento reduzido por parte do consumidor e poucos recursos;
- 2) **economicamente vulnerável**: há um bom nível de conhecimento por parte do consumidor, mas ainda há poucos recursos;
- 3) **culturalmente vulnerável**: o consumidor detém recursos, mas possui pouco conhecimento;
- 4) **o não vulnerável**: o consumidor detentor de recursos e conhecimento.

Sequencialmente, Adkins e Jae (2010) notaram que consumidores podem ter uma resposta ativa ou passiva à vulnerabilidade. As respostas ativas são aquelas que desenvolvem mecanismos para lidar com o mercado, como tentativa de mitigar os efeitos da falta de controle sobre as situações de consumo por meio de estratégias que proporcionem aos consumidores um modo de controlar as situações mais complexas de consumo. As experiências de vulnerabilidade são minimizadas ao passo que o consumidor utiliza dispositivos que dão maior controle às situações de consumo, respondendo de maneira ativa a possíveis contextos vulneráveis. Enquanto as respostas passivas, por outro lado, incluem reações do consumidor como limitar sua participação de mercado e aceitar sua impotência, o que contribui para futuros desequilíbrios no mercado de consumo.

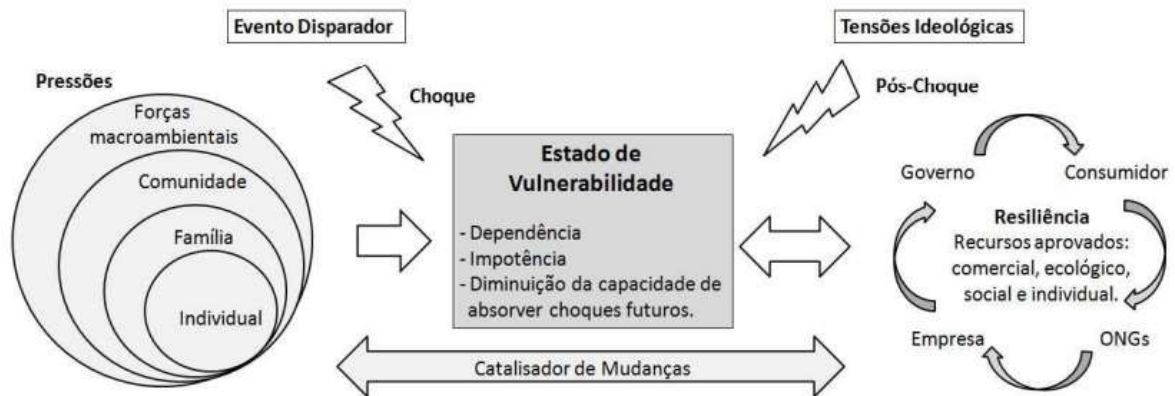
Baker e Mason (2012), em seu estudo intitulado *Towards a process theory of consumer vulnerability and resilience: illuminating its transformative potential* (Em direção a uma teoria de processo de vulnerabilidade do consumidor e resiliência: iluminando seu potencial transformador), reorganizaram as condições antecedentes do modelo de Baker, Gentry e Rittenburg (2005), a fim de fornecer uma compreensão mais tematizada e precursora da vulnerabilidade do consumidor. Para isso, propuseram que a família, comunidade e forças macro pudessem agir para aumentar ou diminuir a probabilidade de vulnerabilidade.

Baker e Mason (2012) também propuseram que há um choque inicial, ou evento gatilho, que inicia a experiência de vulnerabilidade, bem como que existem tensões contínuas na resolução da vulnerabilidade. Após o choque inicial, os consumidores experimentam vulnerabilidade e podem experimentar tremores secundários - ecos da precipitação original do evento – que influenciam a experiência contínua de vulnerabilidade.

Conforme modelo apresentado na Figura 4, Baker e Mason (2012) reuniram as características individuais (por exemplo, biofísicas e psicossociais) e os estados individuais (por exemplo, humor e motivação), dimensões do modelo original, em uma única categoria (individual). As condições externas (por exemplo, discriminação e estigmatização) foram

separadas em categorias, e atores como família, comunidade e macroforças atuam como fontes de pressão ou de apoio. Para os autores, a adição de fatores comunitários e familiares aborda os elementos sociais críticos que podem impactar a vulnerabilidade.

Figura 4 - Modelo conceitual da teoria da vulnerabilidade e resiliência do consumidor.



Fonte: Adaptado de Baker e Mason (2012, p. 548).

A categoria final influenciando as experiências dos consumidores vulneráveis é chamada de forças macro, que incluem “forças naturais e ambientes, estruturas sociais, regulamentos, tecnologia disponível, capacidade e acesso, e a distribuição de recursos sociais” (BAKER; MASON, 2012, p. 549). Os autores consideram como uma grande força macro a mídia, incluindo publicidade, shows de comédia, séries de televisão e filmes, bem como questões sistêmicas e estruturais na sociedade e no *marketplace* também são vistas como forças macro.

Pavia e Mason (2014) ofereceram um importante aprimoramento aos modelos apresentados anteriormente sobre situações que respondem à vulnerabilidade. Elas propõem que três dimensões são úteis para entender a experiência de vulnerabilidade do consumidor – a capacidade de remediar a condição que leva à vulnerabilidade, a duração e a estabilidade da condição. Pavia e Mason (2014) observaram que os modelos anteriores pareciam ser baseados na suposição de que vulnerabilidades podem ser remediadas. Porém, elas apresentam exemplos de consumidores cujas condições não foram alteradas, com base no argumento de que em algumas situações isso pode não ser possível.

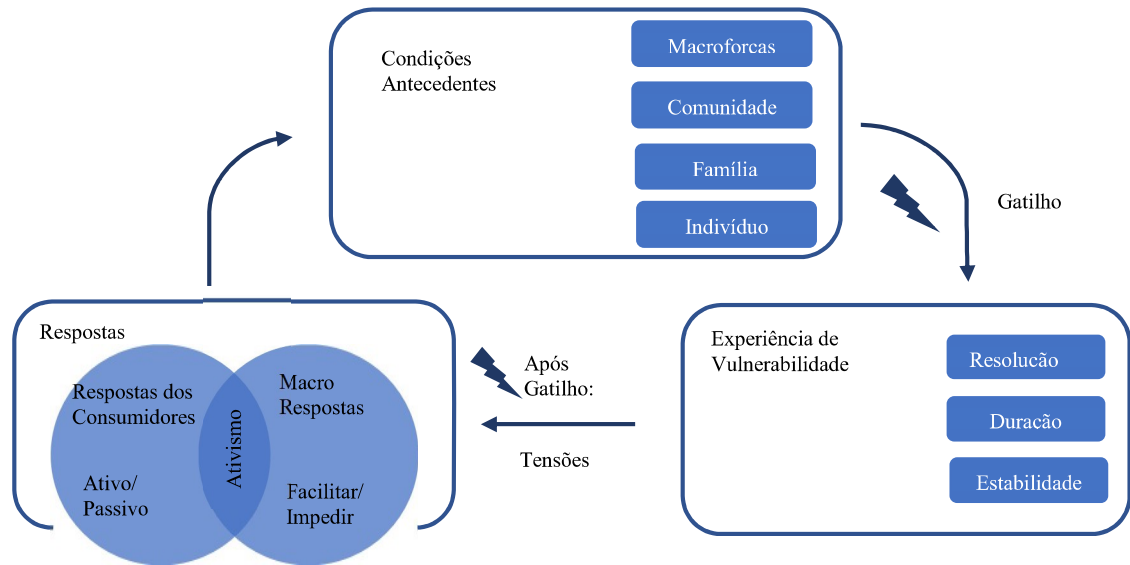
Todavia, “a vulnerabilidade pode ser diminuída ou melhorada a partir da combinação de recursos e apoio (PAVIA, MASON, 2014, p. 427). Neste contexto, acreditamos que as pacientes com câncer de mama, a partir do apoio da família, amigos e, muitas vezes, de

ONGs, e do acesso a recursos que possibilitem seu diagnóstico e tratamento podem ter a vulnerabilidade minimizada, conforme visto no trabalho de Carvalho *et al.* (2019), que analisa a vulnerabilidade de mulheres nos serviços de saúde relativos ao parto normal.

Adiante, McKeage; Crosby e Rittenburg (2018) também se propuseram a expandir o modelo de Baker, Gentry e Rittenburg (2005), a partir de uma análise da proposta de Baker e Mason (2012), considerando que as mudanças inseridas são benéficas de duas maneiras principais. Primeiro, eles reconhecem que certos fatores podem ser fontes de pressão ou apoio. Por exemplo, a comunidade de uma pessoa com deficiência pode apoiá-la e aceitá-la, reduzindo assim a probabilidade de uma experiência de vulnerabilidade. Como segundo benefício, alegam que a nova conceituação identifica de onde vêm as fontes de pressão ou apoio, o que pode potencialmente facilitar a elaboração de intervenções que podem ajudar a diminuir a probabilidade de vulnerabilidade (McKEAGE; CROSBY; RITTENBURG, 2018).

Ainda, no modelo original, Baker, Gentry e Rittenburg (2005) focaram em dois conjuntos distintos de respostas: (1) respostas do consumidor e (2) respostas políticas. Entretanto, McKeage, Crosby e Rittenburg (2018) propõem que a interseção entre essas duas categorias de resposta seja o ativismo – uma tentativa de uma parte do sistema influenciar outras partes do mesmo sistema (Figura 5). Logo, para McKeage; Crosby e Rittenburg (2018), é fundamental examinar as respostas à vulnerabilidade à medida que se investiga o modelo de vulnerabilidade apresentado por Baker, Gentry e Rittenburg (2005).

Figura 5 – Modelo revisado de vulnerabilidade do consumidor.

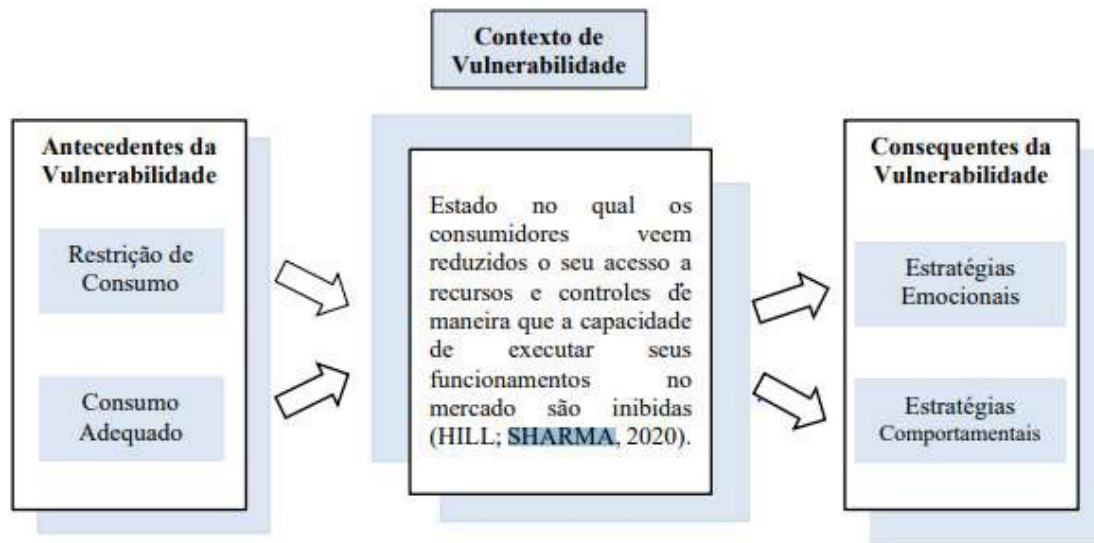


Fonte: Adaptado de McKeage, Crosby e Rittenburg (2018, p.07).

Paralelamente ao que propõem McKeage, Crosby e Rittenburg (2018), Hill e Sharma (2020) definem a vulnerabilidade do consumidor como um estado em que os consumidores estão sujeitos a danos no mercado devido às restrições no acesso a recursos e controle, de forma a inibir significativamente sua capacidade de atuar no mercado em que seu consumo acontece, conforme pode ser visto na Figura 5.

Isso acontece quando, por exemplo, as mulheres diagnosticadas com câncer de mama, ao buscarem acesso a bens (medicamentos) ou serviços (exames, cirurgias), estão suscetíveis a restrições e controle. Neste caso, não foi exclusivamente o diagnóstico da doença relativo ao seu estado individual ou às suas características (BAKER; GENTRY; RITTENBURG, 2005) que influenciaram a vulnerabilidade, mas as restrições de consumo que as tornam suscetíveis a vivenciar experiências de vulnerabilidade. Com efeito, são as circunstâncias que os consumidores enfrentam que impulsionam seu estado de vulnerabilidade (HILL; SHARMA, 2020).

Figura 6 – Estrutura Conceitual de Vulnerabilidade do Consumidor – experimentada ou observada.



Fonte: Adaptado de Hill e Sharma (2020, p.12).

A estrutura conceitual de Hill e Sharma (2020) oferece contribuições adicionais aos modelos até então explanados, como a proposição de um conjunto de fatores que precisa estar presente para que a vulnerabilidade do consumidor exista. Os autores argumentam que tal estado necessita ser identificado com base na perspectiva de quem experimenta e de quem observa a vulnerabilidade, considerando que os experimentadores têm uma compreensão mais completa de seus próprios ambientes de consumo, comparados aos observadores, que estão sujeitos a uma visão limitada e singular de vida dos consumidores. Além disso, grupos vulneráveis não são apenas por razão 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).

Disto isto, Silva *et al.* (2021, p. 83) sugerem que “a vulnerabilidade pode ser definida como um estado de fragilidade de indivíduos frente às práticas de mercado e que pode manifestar-se em diferentes etapas no processo de produção, comercialização e consumo”. Desse modo, cabe salientar que os modelos de vulnerabilidade examinam também as respostas a essas experiências, de forma a fornecer subsídios que ampliem a proteção do consumidor para além do ponto de vista legal.

3.3 CONTEXTOS DA VULNERABILIDADE (SITUACIONAL *VERSUS* GLOBAL)

A maioria das discussões sobre vulnerabilidade do consumidor tem se voltado apenas para contextos singulares nos quais um subconjunto de consumidores está inserido, ignorando, por vezes, os consumidores presentes em ambientes de consumo mais abrangentes. No entanto, os consumidores podem variar na medida em que são vulneráveis em diferentes contextos – tanto no tempo quanto no lugar (HILL; SHARMA, 2020). Contextos estes que podem mudar a depender da situação que os consumidores vivenciam.

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. Consideremos as mulheres diagnosticadas com câncer de mama em tratamento pelo SUS: ao se depararem com a falta de acesso a procedimentos básicos no tratamento, ficam abaixo da adequação de consumo. Porém, algumas podem ser capazes de navegar em seu ambiente de consumo de maneira a buscar os recursos que precisam, por exemplo, em outros hospitais da rede pública.

Neste contexto, temos estudos como os de Baker, Gentry e Rittenburg (2005), Artoni (2013), nos quais a vulnerabilidade é anunciada como sendo um fenômeno situacional, isto é, contextual, a depender da experiência verdadeiramente vivenciada e reconhecida pelo próprio consumidor (vulnerabilidade real), o que dificulta o alcance das suas metas de consumo. Tem-se ainda que, mesmo que ninguém almeje experienciar a vulnerabilidade, ela ainda assim poderá ocorrer a qualquer sujeito, seja motivada por delituosas práticas mercadológicas, seja por desequilíbrio nas informações entre quem fornece e quem consome. Além disso, há pessoas que experimentam a vulnerabilidade ao vivenciarem uma situação que acaba por modificar a sua maneira de sentir o ambiente e seus diversos estímulos ao consumo.

No que diz respeito ao tempo, a vulnerabilidade pode ser considerada como temporária ou permanente. Estados transitórios por luto ou doenças podem ser agravados e ter uma duração maior do que o esperado ou vivenciado por outras pessoas que experienciaram situações análogas (PAVIA; MASON, 2014). Baker, Gentry e Rittenburg (2005) asseguram que, para um maior número de consumidores, a vulnerabilidade é geralmente temporária, pelo fato de os consumidores exercitarem meios de enfrentamento às circunstâncias.

Enquanto isso, os consumidores que se encontram em situação de vulnerabilidade permanente, incapazes de interagir no mercado em geral (RINGOLD, 2005). Diante disso, correm o risco de entrar em um “ciclo vicioso”, não se reconhecendo como vulnerável e deixando de agir em seu favor.

Ainda neste patamar, Artoni (2013) realça a vulnerabilidade do consumidor como um fenômeno estrutural ou social, que estão além do seu controle, evidenciando determinados grupos mais vulneráveis a práticas injustas do mercado, em conformidade com suas características semelhantes e as desigualdades sociais. 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. Aninhada 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.

Enquanto isso, Echeverri e Salomonson (2019) trazem à tona questões relacionadas ao desequilíbrio vivenciado pelos consumidores, que pode estar relacionado a algo conceituado como um “desequilíbrio de poder” ou “assimetria de poder” entre os prestadores de serviços e seus consumidores/clientes. Os prestadores de serviços são geralmente os profissionais ou o próprio governo. Kubacki, Siemieniako e Brennan (2020) também analisam a vulnerabilidade relacionando-a com conceitos como poder, assimetria de poder, vulnerabilidade e resiliência, no contexto dos sistemas de marketing social, e concluem, com base na proposição de um modelo teórico, que a construção de resiliência positiva pode ser alcançada ao passo que há mudança na assimetria de poder nos níveis micro, meso e macro.

No centro da 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). O estado de impotência decorre de uma experiência individual em que o consumidor se sente vulnerável em relação ao consumo ou é percebido como vulnerável por outros que “detectam e identificam a condição de vulnerabilidade, independentemente de o indivíduo observado o fazer” (HILL; SHARMA, 2020, p. 554).

Com efeito, vulnerabilidade do consumidor é principalmente um estado de impotência que ocorre em ambientes de consumo quando um consumidor tem que lidar com um determinado conjunto de condições de consumo externo limitante, de tal forma que estas afetam sua personalidade, autopercepção social e objetivos de consumo. Assim, o estado de impotência é tipicamente reforçado quando o consumidor individual for afetado negativamente por características e estados individuais (ECHEVERRI; SALOMONSON, 2019).

Consequentemente, a vulnerabilidade pode ser compreendida como um estado dinâmico de impotência e dependência a uma situação específica, no qual fatores estruturais e sistêmicos são evidenciados e contribuem para a percepção não só individual de vulnerabilidade, mas também coletiva. Logo, os indivíduos trabalham tanto sozinhos quanto em grupo para reduzir sua vulnerabilidade e essas experiências as transformam. Desse modo, é preciso compreender como ocorre a vulnerabilidade no contexto de consumo específico, como é o caso do contexto de saúde público.

3.4 A VULNERABILIDADE DO CONSUMIDOR NO SISTEMA DE SAÚDE PÚBLICO

No contexto do mercado de serviço de saúde pública, temos os profissionais representados pelos médicos, assistentes sociais, psicólogos e demais profissionais como entidades provedoras, e os consumidores como entidades consumidoras em tratamento. Isso envolve serviços dentro dos quais o consumidor é altamente dependente de informações, conhecimento e até julgamento, o que se classifica como assimetria de informação (MITTELSTAEDT; DUKE; MITTELSTAEDT, 2009; CARVALHO, 2017), e, consequentemente, de poder. O consumidor ainda se depara com serviços para os quais não há alternativas de atendimento, sobretudo no SUS, o que se configura como uma restrição de escolha e de acesso (BOTTI *et al.*, 2008; HILL; SHARMA, 2020). Surgem, então, situações de vulnerabilidade diante das experiências que acontecem nas interações em formato de trocas.

No cenário das mulheres diagnosticadas com câncer de mama pelo SUS, identificar em qual dessas vertentes de vulnerabilidade cada uma dessas mulheres se encontra possibilitaria identificar meios que proporcionassem a elas um enfrentamento à doença mais equilibrado, sobretudo durante a experiência de consumo do serviço de assistência no tratamento da doença em si, quando elas podem realizar escolhas coagidas pela pressão do sistema sem que representem exatamente suas preferências e/ou necessidades. À medida que essas experiências forem se repetindo e o indivíduo não demonstre nenhuma reação de enfrentamento, o dano será cada vez mais potencializado (SHULTZ; HOLBROOK, 2009).

De fato, a vulnerabilidade do consumidor diz respeito à dificuldade que o indivíduo tem de caminhar pelo mercado, com o propósito de conseguir advogar em prol dos seus próprios interesses (RINGOLD, 2005), mediante fatores de pressão antecedentes ao contexto de consumo, no qual podem ocorrer experiências vulneráveis (BAKER; GENTRY; RITTENBURG, 2005; BAKER; MASON, 2012). Desta forma, quando os recursos não

correspondem ao necessário, no que diz respeito à adequação de consumo, a vulnerabilidade de consumo é desencadeada (HILL; SHARMA, 2020).

No panorama hospitalar, o indivíduo que possui potencial para vivenciar experiências de vulnerabilidade é o próprio paciente, visto que ele se encontra fora das suas aptidões físicas ou mentais (BAKER.; GENTRY; RITTENBURG, 2005), o que potencializa a possibilidade de sofrer limitações durante o acesso. No entendimento de Mittelstaedt, Duke e Mittelstaedt (2009), na falta de acesso ou quando há acesso, mas ele não é suficiente às necessidades dos pacientes, a escolha é constrangida, o que ocorre no debate dentro dos cuidados da saúde, sobretudo no contexto público. Com efeito, geralmente as pessoas que usam os serviços de saúde ofertados pelo SUS não possuem os recursos financeiros para acessar serviços de saúde privados ou da saúde suplementar, o que potencializa experiências de vulnerabilidade do consumidor (SHULTZ; HOLBROOK, 2009; HILL; SHARMA, 2020)

Além disso, os pacientes ficam submetidos aos cuidados de profissionais de saúde que possuem o saber técnico, de modo que, em algumas situações, têm dificuldade em compreender de maneira plena as necessidades e consequências do tratamento, o que, por si só, configura um cenário que promove estados de vulnerabilidade do consumidor, pela assimetria de informação estabelecida e falta de controle sobre suas decisões (CARVALHO, 2017; MITTELSTAEDT; DUKE; MITTELSTAEDT, 2009). Pacientes, em geral, sentem que, por lhes faltar o conhecimento médico, o que inviabiliza que desafiem as decisões sobre sua própria saúde, estão vulneráveis, sobretudo aqueles que pertencem a grupos sociais e econômicos que estão em desvantagem (ANDERSON *et al.*, 2013).

A portadora de câncer de mama, enquanto consumidora dos serviços públicos de saúde, pode caracterizar-se como vulnerável por encontrar-se em um estágio de sua vida que possui uma natureza multidimensional que pode levá-la à impotência e dependência de situações de consumo, além de não permitir que esta tenha metas de consumo em um curto espaço de tempo (BAKER; GENTRY; RITTENBURG, 2005). Esses estágios da vida de consumidoras vulneráveis não operam isolados; são condicionados também pela realidade física e econômica em que se encontram (UPADHYAYA; RITTENBURG, 2015), como é o caso da experiência de consumo de mulheres no combate ao câncer de mama diante das relações de troca relativas a serviços de saúde, sobretudo no SUS, foco da presente pesquisa.

CAPÍTULO 4 - PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O presente capítulo discorre sobre os procedimentos metodológicos de investigação da pesquisa. Dessa maneira, apresenta um detalhamento da caracterização da pesquisa, como foi realizada a coleta de dados, os sujeitos da pesquisa e como se deu a análise dos dados.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Posto que a presente pesquisa tem por objetivo **analisar as experiências de vulnerabilidade de mulheres com câncer de mama, enquanto consumidoras do SUS**, por meio das narrativas das mulheres acometidas pela doença, entendemos que a opção metodológica mais adequada é a abordagem qualitativa. Minayo (2007) afirma que a metodologia qualitativa se preocupa com os significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes decorrentes da ação humana objetiva, apreendidos no cotidiano, da experiência e da descrição das pessoas que vivenciam determinado fenômeno, como o consumo de serviços de saúde relativos ao câncer de mama.

Seguindo neste conceito, para Polit e Hungler (1995), a pesquisa qualitativa baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre as pessoas só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como é vivida e definida por seus atores. A abordagem qualitativa revela ainda o interesse microssocial, baseado nas palavras, histórias e narrativas, cujo objetivo é a dimensão subjetiva, ou seja, as experiências e os processos de significação nos quais o olhar central está no reconhecimento do ponto de vista do outro e nas ações observáveis (TURATO, 2005).

No cenário da metodologia qualitativa aplicado à saúde, entendemos que não é o fenômeno em si que deve ser estudado, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas. Assim, compreender o que o fenômeno “vulnerabilidade do consumidor” pode causar a estas mulheres torna-se imprescindível na condução desta pesquisa.

Para a obtenção dos dados, optamos pela **entrevista narrativa** considerando ser uma situação que requer encorajamento e estímulo às entrevistadas a contarem suas histórias sobre algum acontecimento importante de sua vida. Neste caso em específico, as participantes foram convidadas a contar fatos ocorridos no seu processo de vivência do câncer de mama, enquanto consumidora dos serviços públicos de saúde.

A pesquisa qualitativa, portanto, mostra-se adequada, pois busca os significados de contextos da vida real, verificando se proposições teóricas são sustentadas por evidências empíricas (GRAY, 2012).

Os dados foram analisados com base no método da **análise de conteúdo**, utilizado na pesquisa qualitativa e sua aplicação nas Ciências Sociais (SILVA; GOBBI; SIMÃO, 2005, p. 74), por acreditar que esta técnica se adapta ao escopo da pesquisa proposta. De fato, para Bardin (2016) o interesse não está na descrição dos conteúdos, mas sim no que estes após serem tratados podem nos revelar (por classificação, por exemplo) com relação a outros referenciais. Destarte, acatamos que a análise de conteúdo favorece o tratamento da informação contida na mensagem, atendendo ao objetivo da pesquisa em comento que busca analisar as experiências de vulnerabilidade de mulheres com câncer de mama, enquanto consumidoras dos serviços públicos de saúde.

4.2 SUJEITOS DA PESQUISA: MULHERES CHAMADAS DE FLORES

Os sujeitos da pesquisa são mulheres diagnosticadas com câncer de mama assistidas pelo Sistema Único de Saúde – SUS.

A mulher portadora de câncer de mama, enquanto consumidora, assinala-se como um sujeito suscetível à vulnerabilidade por se encontrar em uma situação de natureza multidimensional que pode levá-la à impotência e dependência de relações de consumo que não dominam (BAKER; GENTRY; RITTENBURG, 2005). Logo, buscamos investigar o fenômeno da vulnerabilidade do consumo a partir da perspectiva de quem a vivencia, ou seja, de suas protagonistas (mulheres diagnosticadas com câncer de mama), com vistas a identificar nas suas relações de consumo dos serviços de saúde ofertados pelos SUS como ocorrem experiências vulneráveis.

Uma vez que abordar o assunto pode levar as mulheres que estiveram ou ainda estão em tratamento decorrente da descoberta do câncer de mama a reviver lembranças não desejáveis, para operacionalizar a pesquisa de campo optamos por entrevistar mulheres acolhidas por um grupo social do qual a pesquisadora faz parte, bem como mulheres indicadas por amigas próximas que atuaram como ponte entre esta pesquisadora e a entrevistada. Isto facilitou a disponibilidade das respondentes em participar da pesquisa.

Desse modo, a grande maioria das entrevistadas são mulheres acolhidas pelo Grupo da Sociedade Civil Beija-Flores, constituído de voluntárias residentes em diversas cidades do país. O Grupo é relativamente recém-criado, com apenas dois anos de atuação. Contudo,

devido à pesquisadora ter contato com as mulheres acolhidas desde o início da atuação do Grupo, e sendo membro do subgrupo “madrinhas”, por meio do qual tem participação ativa no processo de tratamento delas, vislumbrou a facilidade de acesso e interesse em participar da pesquisa.

O Grupo Beija-Flores atualmente acolhe mulheres diagnosticadas com câncer de mama que residem nas cidades de João Pessoa, Monteiro, Areia, Bayeux e Santa Rita, no Estado da Paraíba. Considerando a distância entre as cidades, a pesquisadora concentrou suas entrevistas narrativas de forma presencial nas cidades de João Pessoa e Santa Rita. Com isso, foram entrevistadas 12 mulheres, das quais 10 são vinculadas ao Grupo Beija-Flores. Referente às entrevistas à distância, estas aconteceram com uma paciente de Monteiro e outra de Areia.

A abordagem às entrevistadas aconteceu inicialmente por ligação telefônica, para saber a disponibilidade de cada uma e o melhor horário para a entrevista. Pela delicadeza do assunto, as entrevistas foram agendadas para que ocorressem em lugares onde a entrevistada se sentisse o mais confortável possível, de modo que foram determinados pela escolha da entrevistada. Assim, as entrevistas ocorreram em sua maioria presencialmente, na casa de algumas, como no caso das entrevistadas de Santa Rita, que se reuniram e escolheram o mesmo dia para que as três fossem entrevistadas.

Uma entrevista, em especial, aconteceu no Parque da Lagoa Sólon de Lucena, sentadas na grama, no intervalo de almoço da entrevistada. Houve ainda uma entrevista que aconteceu na Casa de Acolhimento de Mulheres com Câncer, em uma semana que a paciente estava em tratamento em João Pessoa. Outras, porém, por residirem em localidades mais distantes, como na cidade de Monteiro e Areia, foram realizadas por telefone com o apoio do aplicativo WhatsApp, o que, no entanto, não trouxe prejuízo para as entrevistas. As duas entrevistadas que não fazem parte do Grupo Beija-Flores foram indicadas por amigas da pesquisadora. Ao receberem o convite, fizeram questão de contribuir com a pesquisa. Vale salientar que foram as entrevistas que duraram mais tempo, cerca de uma hora, pois elas faziam questão de relembrar tudo o que vivenciaram e se preocuparam em não deixar de relatar nada.

O Quadro 1 revela o perfil demográfico das entrevistadas. As mulheres receberam pseudônimos de nomes de flores (escolhidos por cada uma delas, em alusão ao Grupo Beija-Flores, no qual as acolhidas são chamadas de Flores), com o intuito de preservar suas identidades.

Quadro 1- Perfil sociodemográfico das entrevistadas.

Pseudônimo	Idade	Ano em que recebeu o diagnóstico	Desde quando está em tratamento	Renda aproximada	Estado civil	Hospital onde realizou o tratamento
Rosa	50	2018	2019	Meio salário mínimo	casada	X/Y
Linda Rosa	50	Set/2018	Mar/2019	2 mil	casada	X/Y
Margarida	58	2017	2017		solteira	X
Lírio 2	56	2017	Mar/2017	1 salário mínimo	casada	X
Orquídea	44	Mai/2021	Jul/2021	1 salário mínimo e meio	casada	Y
Rosa Cheirosa	47	Jan/2022	Fev/2022	5 mil	casada	X
Azaleia	41	Jan/2021	Mar/2021	1 salário mínimo e meio	divorciada	W/Z
Tulipa	41	Jul/2020	Mar/2021	2 salários mínimos	casada	Y
Lírio 1	58	Out/2017	Nov/2017	Salário mínimo	viúva	X
Girassol	54	Março/2018	Out/2018	Salário mínimo	divorciada	X
Flor de Lótus	51	Agosto/2020	Out/2020	5 mil	solteira	C
Flor do Deserto	61	2021	2021	4 mil	casada	X

Fonte: Elaboração própria (2022).

Todas as respondentes são residentes no Estado da Paraíba. Todavia, duas delas realizaram seus tratamentos em hospitais no Estado de Pernambuco, nas cidades de Arcoverde, Caruaru e Recife. Para manter o anonimato dos hospitais, codificamos essas instituições em letras, X, Y, Z, W, K, onde X e Y são os hospitais públicos de referência para tratamento do câncer em João Pessoa; C – hospital público de referência para tratamento do câncer em Recife; W - hospital público de referência para tratamento do câncer em Caruaru e Z – hospital público de referência para tratamento do câncer em Arcoverde.

Como técnica de coleta de dados, utilizamos a entrevista narrativa, por se caracterizar como ferramenta não estruturada, visando à profundidade de aspectos específicos, a partir dos quais emergem histórias de vida, tanto do entrevistado como as entrecruzadas no contexto situacional. Além disso, favoreceu a intenção da pesquisa em analisar a vulnerabilidade mediante a experiência de consumidoras com câncer de mama, conforme os significados conferidos a este fenômeno por elas.

As entrevistas narrativas ocorreram entre os dias 04 e 25 de agosto de 2022, e concomitantemente foram realizadas as transcrições dos relatos, os quais foram transcritos apenas naquilo que interessava ao tema pesquisado, resultando em 40 laudas. No momento da

transcrição, levamos em consideração os aspectos dos relatos das pacientes que tinham relação com as suas vivências durante o percurso do diagnóstico à situação atual do tratamento. Desconsideramos nas transcrições as falas repetidas que aconteciam durante outras perguntas, assim como algumas histórias que surgiam no decorrer dos relatos que não tinham relação com o tema em questão. Além do que, pela inexperiência da pesquisadora em entrevistas narrativas, logo nas primeiras entrevistas a pesquisadora não se sentia segura para estimular as entrevistadas em suas respostas, o que foi sendo aprimorado no decorrer das demais entrevistas.

As entrevistas narrativas ocorreram a partir de um roteiro com perguntas-chave (Apêndice A), direcionadas para atingir o objetivo proposto. Todavia, outras questões emergiram naturalmente, de acordo com a narrativa das entrevistadas.

As entrevistas, portanto, foram guiadas pela questão geral de como se caracteriza a experiência da vulnerabilidade e como ela afeta o bem-estar destas mulheres, desdobrada na busca por compreender quais as dificuldades enfrentadas no tratamento, a relação com os profissionais de saúde, as informações sobre a doença e o tratamento em si, a entrega dos serviços de saúde em termos de estrutura física e atendimento.

As participantes foram solicitadas a relatarem aquilo que vinha em suas mentes ao serem perguntadas sobre a experiência de serem portadoras de câncer de mama e estarem utilizando os serviços públicos de saúde. Desta forma, no decorrer das entrevistas, foi permitido às participantes responderem a perguntas de acordo com a sua percepção, a partir das experiências vividas no contexto de ser uma pessoa com câncer de mama.

A duração das entrevistas ficou em torno de 40 minutos; as mais demoradas, em torno de uma hora. Percebemos a necessidade que estas mulheres sentem em falar e relatar suas vivências, principalmente nas questões iniciais, quando memorizam todo o início do tratamento, com suas dificuldades e enfrentamentos. A entrevista com maior duração (aproximadamente 60 minutos) foi de uma paciente que precisou utilizar os serviços públicos de saúde, porque meses antes do diagnóstico perdeu seu plano de saúde. Esta entrevistada também tinha a maior renda entre as demais, assim como duas graduações (Arquitetura e Direito). A entrevista de menor duração (25 minutos) foi a primeira realizada, mas, à medida que as demais ocorreram, as entrevistadas foram estimuladas a relatarem com maior detalhamento suas experiências.

A entrevistada mais jovem tinha 41 anos e a de maior idade, 61 anos. A maioria delas foi diagnosticada antes dos 50 anos de idade, apesar da recomendação do Ministério da Saúde, segundo o INCA (2019), para que a realização da mamografia como instrumento de

rastreamento da doença seja na faixa etária de 50 a 69 anos, e a cada dois anos. Fora dessa faixa etária e dessa periodicidade, os riscos aumentam e existe maior incerteza sobre benefícios. Contudo, para mulheres que têm histórico familiar, a regra à indicação de mamografia não segue esta faixa etária transcrita acima.

4.3 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS

Com base em Bardin (2016), a análise dos dados foi desenvolvida em três etapas distintas, de acordo com o esquema apresentado na Figura 7: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados (inferência e interpretação).

Figura 7 - As três fases da análise de conteúdo por Bardin.



Fonte: Adaptado de Bardin (2016).

No primeiro momento, considerado a pré-análise, organizamos o material para a realização das transcrições e *leituras flutuantes*, sugeridas por Bardin (2016), objetivando um primeiro contato com os conteúdos transcritos para passarmos a uma primeira análise de forma individual dos dados de cada entrevistada. Nesta fase, optamos por não comparar temas convergentes entre as respostas, dando lugar às listas de diferentes domínios importantes para a compreensão da vulnerabilidade e de fatores diretamente relacionados ao bem-estar das entrevistadas.

Na segunda fase de análise, agora explorando o material, os dados de todas as entrevistas foram comparados a partir do registro de pontos em comum e diferenças entre eles. Na terceira e última fase, os pontos em comum foram interpretados a partir dos autores abordados no referencial teórico utilizados neste estudo; os resultados foram estruturados em categorias e subcategoria para discussão. As categorias foram elaboradas a partir da relação entre os dados coletados e a teoria emergiram da junção dos códigos identificados, conforme atesta o Quadro 2.

Quadro 2 – Organização de Categorias e Subcategorias.

Categorias	Subcategorias
Desafios no diagnóstico	O início de tudo; O desafio começa na Unidade Básica de Saúde; Respostas à vulnerabilidade na Atenção Básica.
Experiências de Vulnerabilidade na Unidade de Tratamento (Hospitais de Referência)	A negligência daqueles que deveriam facilitar o tratamento; A falta de estrutura: bem-estar comprometido; Acolher faz parte da cura; Compreendendo o que está acontecendo Como suportar tanta demora? O tratamento se prolongou: <i>quebrou de novo!!!</i> Respostas à vulnerabilidade no tratamento Afinal, o que pode ser feito para melhorar o que não foi bom?

Fonte: Elaboração própria (2022).

CAPÍTULO 5 - ANÁLISE DO CONTEÚDO E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

Este capítulo apresenta o resultado de reflexões realizadas a partir da teoria estudada e das entrevistas semiestruturadas aplicadas às mulheres diagnosticadas com câncer de mama, enquanto consumidoras dos serviços públicos de saúde. Está dividido em: desafios no diagnóstico e vulnerabilidades no tratamento.

5.1 VULNERABILIDADES NO DIAGNÓSTICO

5.1.1 O início de tudo

“Quando a médica disse que eu estava com câncer, eu disse: diga isso não, doutora” (Lírio 1).

Apesar de o desenho da abordagem do SUS para o câncer de mama parecer simples e bem planejado, percebemos nos depoimentos daquelas que precisaram dos seus serviços para se tratarem que, na prática, o processo é bem dificultoso e cheio de “NÃOs”, como nos revelou a entrevistada Rosa, ao iniciar o relato da sua história de descoberta do câncer:

[...] após os exames, **começou minha luta**, muito sofrimento, muito dolorido, a gente **recebe muitos “não”**, recebe “sim” e os “não” que eu recebo eu transformo em sim. Demorou um ano para eu conseguir fazer a cirurgia.[...]. Quando eu cheguei na clínica e a enfermeira apertou minha mama, o sangue escorreu, daí o médico que iria fazer o exame disse: **como a senhora deixou acontecer isso?** E eu respondi: doutor, eu **estou há quatro anos com isso dentro de mim** por causa de um erro de uma médica (mastologista) que disse que o meu tumor estava do tamanho de um caroço de arroz e que não era maligno, que não era nada, que eu fosse procurar curar minha cabeça (Rosa).

A descoberta do câncer de mama na vida de uma mulher é sem dúvida um momento de dor e de muita incerteza, seja pelas dificuldades inerentes à doença, seja pela busca e esperança da cura. É algo para o que ninguém está preparado, por mais que a Medicina tenha avançado nestas últimas décadas, por mais que se divulgue que o diagnóstico precoce é precedente para a cura. Fato que se concretiza na fala de algumas das entrevistadas:

Ao passar a mão na minha mama direita, eu senti um nódulo e quando eu senti este nódulo parece que um buraco se abriu, meu sangue sumiu. Eu fiquei muito incomodada e uma semana depois fui à mastologista e ela passou uma ultrassom cujo resultado deu suspeita de câncer de mama, e daí o buraco me engoliu mais ainda (Orquídea).

Para algumas mulheres, a descoberta da doença é marcada por um sentimento de impotência (KENNEDY *et al.*, 2017; BAKER; GENTRY; RITTENBURG, 2005), principalmente quando o diagnóstico vem de forma tardia, em alguns relatos por motivo de negligência médica, conforme situações relatadas por algumas entrevistadas, o que se caracteriza como um contexto de consumo vulnerável:

[...] a médica disse que o tumor estava do tamanho de um caroço de arroz e que não era maligno, que não era nada, **que eu fosse procurar curar minha cabeça**. Só que eu não estava com a cabeça doendo, pois uma mama que sangra, eu já ouvia falar que quando sangra ela está lhe dando sinal de socorro (Rosa).

[...] a médica que me acompanhava **insistia em dizer que era coisa da minha cabeça**, que meu peito não tinha nada, e quando outro médico viu que era câncer falou para mim – mas mulher, por que você deixou chegar a esse ponto? (Lírio).

[...] é tanto que eu vim aqui e a senhora falando que não era nada, que era coisa da minha cabeça e eu, como uma leiga, não iria discutir com a senhora (Margarida).

Tais situações demonstram o grau de vulnerabilidade que as mulheres vivenciam, principalmente quando os profissionais de saúde, nestes casos, as médicas, fazem as pacientes acreditarem que não têm nada demais, caracterizando a desconfiança de que estão com a doença como “coisa da cabeça delas”. Além disso, como os médicos são as autoridades na saúde, então vale o que eles dizem, levando estas mulheres a se sentirem impotentes ao serem diagnosticadas (BAKER; GENTRY; RITTENBURG, 2005). O que configura uma assimetria de informação, prova de um desequilíbrio na relação de troca, demonstração de poder nas mãos dos médicos, inclusive esses disponibilizados pelo SUS, conforme relatado por Margarida:

Um dia, eu senti o bico do meu peito diferente. Aí eu fui lá, a médica pediu uma mamografia e uma ultrassom. Quando levei para ela, ela disse que não era nada, que aquilo e quando ela foi fazer a punção, ela fez e não saiu nada. E eu fiquei com aquilo na cabeça. Quando foi no próximo ano, ela já marcava a próxima consulta e próximos exames. Quando foi no segundo exame que eu bati a mamografia e a ultrassom, eu disse: “Dra., tem alguma coisa errada com esse meu peito”. Ela disse: “Tem não, menina, isso é coisa da sua cabeça, não tem nada aí não”. Então **eu, como no lugar de paciente, olhei que ela era uma médica**, que atende no Hospital X, **ela iria saber o que era, tudo bem**. Quando foi no ano seguinte, aí eu fiz novamente os exames, bati a mamografia e a ultrassom, aí eu fui bater lá no Hospital, depois eu pedi para um cunhado meu ir pegar. Quando ele chegou lá, disseram que não entregava, que só entregava a mim. Aí meu cunhado ligou pra mim e disse: “Margarida, a médica disse que só entrega a você”. Quando ele disse isso, aí tudo bem, aí eu fui, né?! Falei com a assistente social, ela disse não é porque deu um probleminha aqui, eu já sei o que é que deu, você sabe? Eu disse “sei”. Aí ela, “Por que você sabe?”. Porque eu já esperava, **só que eu não ia brigar com a médica**,

sempre dizia a ela que não era o que ela estava dizendo, aí quando ela disse “Então vá, você já está sabendo o que é, mas não se preocupe não, vou mandar você para outro médico” (Margarida)

De acordo com Artoni (2013), a vulnerabilidade decorrente de estados individuais pode ser apreciada como um subproduto dos sentimentos de impotência e desamparo que as pessoas vivenciam ao tentarem mensurar as incertezas da vida e de ressaltarem as ações e decisões que estão fora de seu controle individual, como a sensação de medo que a paciente Rosa sentiu quando chegou ao hospital e teve “a sensação de **estar em um matadouro**” e disse que não iria ficar porque ali iria morrer, “porque lá eles misturam tudo”, e decidiu procurar outro hospital em outra cidade.

A vulnerabilidade é resultado de uma exposição real ao risco (BAKER, 2009). Assim, as reações das pacientes ao diagnóstico da doença evidenciam que o estigma social enraizado do câncer está presente também em suas concepções individuais. Com isso, também desacreditam do tratamento ou da cura e se colocam em posições de vulnerabilidade às ameaças da enfermidade, como aconteceu com algumas entrevistadas:

Esperei um ano para fazer a cirurgia e depois não quis mais fazer o tratamento (químio e a radioterapia), **não me aceitava faltando um pedaço de mim**, até que minha filha me levou para um psiquiatra que me disse que se Deus me pedisse um braço eu desse os dois e uma perna, e eu fiquei com isso na cabeça (Rosa).

Recentemente eu fui fazer os exames para receber alta e descobriram outros nódulos e eu disse que não ia fazer mais tratamento, ia deixar rolar, **não queria passar por tudo aquilo de novo** (Bela Flor).

Ao vivenciarem um diagnóstico de câncer de mama, 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. Isso pode ser facilmente observado a partir da reação das participantes da pesquisa à notícia do diagnóstico da doença, na qual se percebe um abalo natural da notícia, mas também um estigma enraizado na dúvida acerca da cura e do que está para acontecer. A estigmatização é um antecedente da vulnerabilidade que favorece experiências no contexto de consumo, e que, mais do que um evento gatilho, o diagnóstico de câncer de mama pode ser algo que prejudique a capacidade dessas mulheres de remediar a condição que favorece a vulnerabilidade (PAVIA; MASON, 2014).

5.1.2 O desafio começa na Unidade Básica de Saúde

A Unidade Básica de Saúde, representada em algumas cidades pelos Postinhos de Saúde, é a porta de entrada das demandas de saúde no sistema público. É por meio dela que as mulheres, ao perceberem mudanças habituais em suas mamas, procuram informações e ajuda. Contudo, o atendimento prestado por estas Unidades, de acordo os relatos das pacientes, não têm correspondido às suas necessidades, quando grupos vulneráveis o são não apenas por causa de uma característica particular em relação a outros, mas perante suas interações no acesso a bens e serviços (HILL; SHARMA, 2020).

[...] se você for esperar pelo posto de saúde é de seis meses a um ano para você fazer um exame e tem casos que não dá para esperar. Então assim, são coisas que precisam muito melhorar na questão das marcações de exames e consultas pelo posto de saúde. **Eu me sinto como se tivesse indo ao posto de saúde pedir um favor**, e não é. A gente paga imposto e eles estão ali é porque tem paciente, pois se não tivesse paciente eles não estariam ali (Girassol).

[...] o socorro veio da minha médica de pele, que eu disse para ela que estava com a mama sangrando e eu pedi uma orientação, aí quando ela espremeu minha mama que espirrou sangue, daí ela disse que não era médica de mama, mas que iria me ajudar, e me deitou na maca e disse que era uma coisa muito séria, aí ela me **encaminhou para uma clínica particular** e pagou todos os meus exames (Rosa).

Houve um tempo que colocaram para a gente marcar os exames na Secretaria de Saúde (cidade onde reside), e **era uma peleja**, você marcava este mês e só ia fazer o exame daqui a 1 ano, nós que faz tratamento é para ontem. Se a médica diz que você tem de fazer este exame, **você tem de correr contra o tempo** para entregar a ela, porque quando ela já marca, ela já sabe como é que está o resultado, aí você vai na Secretaria de Saúde, entrega o papel e eles dizem **“aguarde”**, aí você toda semana vai lá e dizem que ainda não está marcado, **até perdem o pedido**. Tenho amigas que passaram 1 ano para o retorno à médica. Uma coisa que precisa ser de 6 em 6 meses, aí **quando você começa a reclamar**, elas marcam. Agora a gente tá conseguindo marcar no (cita o hospital de referência no tratamento do câncer de mama) (Lírio 1).

Quando eu fui procurar o tratamento na Secretaria de Saúde da minha cidade, **me disseram para eu esperar por uma vaga e até hoje eu tô esperando por esta vaga**. Aí eu fui com a cara e a coragem para o Hospital Z e pedi uma consulta, fiz amizade com uma enfermeira e ao ser recebida pela médica ela me aconselhou a ir para o Hospital X em João Pessoa. Os exames foram todos do meu bolso, vendi geladeira, TV do meu quarto, freezer, joias que eu tinha do meu primeiro casamento, minha aliança. Meu marido fez empréstimo. A Secretaria alegava que não tinha como me ajudar. **Precisei ir para o Ministério Público**, tive de procurar a Justiça para conseguir o transporte, os exames caros (Petiscam, Tomografias). O juiz foi um anjo (Rosa).

A Secretaria de Saúde quando eu fui procurar o tratamento disse para eu esperar por uma vaga e até hoje eu tô esperando por esta vaga. Chegaram até a perder o resultado da minha biópsia (Rosa).

Os exemplos citados só reforçam a vulnerabilidade do consumidor como sendo um estado no qual o consumidor está sujeito a danos porque seu acesso ao controle sobre os recursos é restrito, de forma que inibe significativamente sua capacidade de fazer parte do mercado (HILL; SHARMA, 2020). Além disso, algumas decisões de consumo ficaram na dependência de pessoas que por um acaso surgiram na vida de alguma dessas mulheres, como o caso da paciente Rosa, que, ao ser atendida por uma médica de pele que a acompanhava por motivo de outra doença (Lupus), solicitou orientação para sua mama, que estava sangrando. A médica de pele, ao ver a gravidade e ao saber que Rosa já tinha sido atendida por uma mastologista e que esta disse não ser nada, decidiu custear seus exames. A partir dessa decisão, Rosa pôde ter os exames em mãos e voltar ao posto de saúde para solicitar um encaminhamento.

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) destaca que, ao ser acometida pela doença do câncer de mama, a portadora demanda atenção especial e cuidados diversos, desde a Atenção Básica às medicações ofertadas pelos órgãos competentes (INCA, 2020), mas essa assistência se mostra comprometida, mediante as falas das entrevistadas.

Adkins e Jae (2010) citam consequências comuns associadas às experiências de desequilíbrio no mercado que causa vulnerabilidade, dentre elas: sair do ambiente de troca sem o item buscado envolver-se em transações injustas, estender o processo de troca mais que o desejado, sofrer danos psicológicos e emocionais. Logo, é evidenciado que, apesar de ninguém escolher vivenciar a vulnerabilidade, ainda assim, todo consumidor está sujeito a viver as situações citadas. Exemplos destes são citados abaixo:

A mulher, mesmo depois de fazer a cirurgia, ela continua a vivenciar situações, por exemplo, pós-retirada da mama, muitas vezes retiraram a mama, mas não conseguem fazer a reconstituição e agora são mulheres mutiladas, que tomam medicação, **com abalos psicológicos**. Precisaria ter mais apoio e acolhimento para as mulheres pós-tratamento porque muitos traumas permanecem, principalmente **psicológicos**. Você precisa ficar na espera de quando vai conseguir fazer sua reconstituição (Azaleia).

[...] 30 dias depois, a médica marcou a minha cirurgia, só que não deu certo, problemas no hospital, no centro cirúrgico. Daí marcou mais 3 vezes e também não deu certo, só consegui fazer em março/2021 a cirurgia, 6 meses depois do diagnóstico (Bela Flor).

Eu pedi para operar as duas mamas, mas o médico que ia fazer a minha cirurgia disse que o SUS só opera a mama doente, mas que depois eu poderia fazer a cirurgia de assimetria para igualar as mamas. Cheguei a dizer que pagaria a outra prótese, mas ele disse que não podia, confie na possibilidade de fazer depois, já que o propósito era retirar o câncer. Em um dos meus retornos, fui saber o que eu precisava fazer para marcar minha cirurgia de assimetria das mamas, quando o próprio médico que me operou e na época disse que era garantido eu poder realizar a

posteriori esta cirurgia, disse-me que para isso eu precisava ir para a Justiça, e estou eu com um advogado para ver o que consigo. Além disso, ele disse que se eu quisesse ele faria particular na clínica dele e eu fiquei revoltada com a ousadia dele (Rosa Cheirosa).

Tudo começou com uma espinha que nasceu da minha mama e eu fui para o médico e ele passou uma medicação e eu achava que era coisa besta, aí quando terminava a medicação, eu colocava gelo, aliviava enquanto estava no gelo, quando passava o efeito, voltava a doer. Só depois que eu resolvi fazer a mamografia e levei para a médica do postinho ver foi que se descobriu que era câncer e eu fui encaminhada para o hospital de referência para o tratamento do câncer (Lírio).

Vale ressaltar que, no contexto do consumo em saúde, mesmo possuindo antecedentes que podem deixar o consumidor mais suscetível a vivenciar experiências de vulnerabilidade, isso pode não acontecer, assim como o contrário também é possível. Isto significa que, mesmo possuindo antecedentes que tenham o potencial de exercer pressão para que o consumidor vivencie consumos vulneráveis, isso nem sempre ocorrerá, pois depende da situação de troca. Uma vez experimentada a vulnerabilidade, surgem respostas no consumidor, assim como no mercado e nas políticas públicas.

5.1.3 Respostas à vulnerabilidade na Atenção Básica

A partir das experiências indesejadas e da espera que as pacientes tiveram de suportar ao precisarem dos serviços de saúde por meio das Unidades Básicas de Saúde, posicionamentos se fizeram necessários. Rosa passou a levar a filha ou uma pessoa paga para acompanhá-la nas consultas e com isso percebeu que o tratamento dos médicos melhorou, em uma resposta defensiva (HILL; SHARMA, 2020). Some-se a isto o fato de Rosa não saber ler, o que a leva a experimentar dupla vulnerabilidade.

Rosa teve ainda a necessidade de diligenciar o Ministério Público para conseguir entrar em tratamento, pois a Secretaria de Saúde asseverava que não sabia informar quando o tratamento iria iniciar, que havia muita gente também aguardando. Os consumidores terminam por gastar recursos em uma variedade de tarefas e o controle do consumo depende de suas próprias percepções ao analisarem quais são suas prioridades (BAKER; GENTRY; RITTENBURG, 2005).

Enquanto isso, Bela Flor, ao ser comunicada que teria de aguardar um tempo indeterminado para iniciar as quimioterapias e a atendente ter lhe mostrado a quantidade de pedidos que havia em um armário antes do pedido dela e lhe orientado, em tom de deboche, a procurar a Justiça, sem perder tempo, a paciente retrucou à atendente:

[...] em bom tom, eu disse que não faria queixa nenhuma, que ela poderia ter sido mais suave, conversar, mas não dizer assim desse jeito que ela disse, eu quis chorar, mas não chorei. Resumindo, disse: “bora, me arrume outra solução porque esta eu não aceito, deve ter alguém aí que já deve tá perto de terminar, você vai me colocar, porque você deveria trabalhar por chances, fulano tem mais possibilidades de se regenerar, então vamos colocar beltrano. Eu não vou para Ministério Público não, eu vou para a imprensa, eu vou para a rádio, eu vou para tudo o que você quiser, eu vou para o Gugu, vou para Luciano, eu vou fazer o escarcéu aqui, é aqui o meu problema, então eu quero aqui, meu problema é urgente e eu quero, quero e vocês vão ter de arrumar, bora, me dê uma solução, me dê uma data”, eu endoidei (Bela Flor).

Situações dessa magnitude chegam a causar desespero nas consumidoras, ao se depararem com seu direito negado, mas, diante da sua experiência no decorrer do processo, vão adquirindo maneiras de agir em sua própria defesa. É possível observar que ali se criaram estratégias de enfrentamento ao vivenciar tal situação. Estratégias de enfrentamento contribuem para que os indivíduos consigam superar as suas vulnerabilidades de maneira mais rápida (BAKER; HUNT; RITTENBURG, 2007).

As dificuldades que essas mulheres enfrentaram em suas relações de consumo não devem ser negligenciadas, uma vez que, quando foram expostas a situações de vulnerabilidade, decorrentes de estarem acometidas por um câncer, se veem diante de situações nas quais enfrentam descontroles no mercado, afetando diretamente as suas metas de consumo e produzindo efeitos negativos no seu próprio bem-estar.

5.2 DIFICULDADES NO TRATAMENTO

A Lei nº 12.732/12 assegurou aos pacientes oncológicos o início do tratamento no SUS em no máximo 60 dias após o diagnóstico da doença. Este direito as pacientes adquiriram desde 2012. Todavia, em 2022, ainda temos relatos de pacientes que não iniciaram seus tratamentos no prazo estipulado pela lei em comento. Prova disso foi o ocorrido com a respondente Orquídea, que precisou da iniciativa dos colegas de trabalho, que fizeram uma rifa para garantir a realização das suas três primeiras sessões de quimioterapia, enquanto o SUS autorizava o início das suas.

5.2.1 A negligência daqueles que deveriam facilitar o tratamento

É nítido o sentimento de gratidão dessas mulheres aos profissionais de saúde, especialmente aos médicos/médicas, que estiveram com elas durante meses, quiçá anos. Na fala de muitas, é pronunciado o nome “anjos”, como se eles (as) estivessem lhes fazendo um favor ao atender e cuidar delas. A relação que se cria é marcada por vínculo e construção de laços de amizade.

Não obstante, há relatos de maus tratos por parte de médicas que não têm o cuidado na hora de dar um diagnóstico de câncer, de explicar com maior clareza os efeitos colaterais de uma quimioterapia, e até mesmo a exposição da paciente. A respondente Bela Flor relatou que a médica que a recebeu para uma consulta foi logo dizendo que era câncer, e chamou os médicos residentes que estavam no ambulatório para apalpar sua mama, sem sequer lhe pedir autorização. A paciente chegou a dizer no momento da entrevista: “eu não sou laboratório”. Contudo, este foi um pensamento e não uma resposta à médica no momento em que se sentiu invadida e até desrespeitada.

Com efeito, a fala de Bela Flor acima demonstra que há ocasiões nas quais as mulheres, quando atendidas em hospitais públicos, são afetadas, ainda, pela negligência daqueles atores que deveriam facilitar o tratamento por si já desalentador, e de alguma forma favorecer o enfrentamento de vulnerabilidades experienciadas no decorrer do tratamento. O fato de a

paciente estar sendo atendida em um hospital público não lhe tira o direito de autorizar ou não qualquer tipo de contato com seu corpo.

Soma-se ao relato anterior de Bela Flor a situação vivenciada por Rosa, quando o médico, ao fazer sua prescrição e ela dizer que não sabia ler, lhe respondeu: “se vire, arrume alguém que saiba ler para a senhora”. Restrições impostas por doenças, como o câncer de mama, seja por questões financeiras, seja por assimetria de informação entre provedores e pacientes podem resultar em experiências de consumo vulnerável (MITTELSTAEDT; DUKE; MITTELSTAEDT, 2009).

Situações desta natureza fazem com que essas mulheres busquem meios de lidar com sua realidade e podem fazer de maneira individual e/ou coletiva. Essa experiência pode estender-se da paciente à sua comunidade e todo esse processo pode ter relação direta com o bem-estar dessas pessoas, influenciando em suas condições emocionais, sociais e financeiras.

Embora todas as pacientes com câncer de mama tenham o potencial de serem vulneráveis na situação em que se encontram, essas mulheres experimentam vulnerabilidade ao passo que se sentem impotentes e suas experiências não são positivas com os agentes de suporte, aqui representados pelos (as) médicos (as) (PAVIA; MASON, 2014).

5.2.2 A falta de estrutura: bem-estar comprometido

As condições estruturais fogem ao controle do indivíduo, independem de sua vontade e, por consequência, causam os desequilíbrios e desigualdades no sistema de troca. Na concepção de Hill e Sharma (2020), a vulnerabilidade é um estado no qual os consumidores estão sujeitos a danos em razão do acesso e controle restritos sobre os recursos que, por sua vez, inibem significativamente suas habilidades de funcionar no mercado.

Baker, Gentry e Rittenburg (2005) concordam que os fatores externos, como problemas estruturais ou sociais, que não estão sob o controle dos indivíduos, são mais agravantes para aumentar a sua vulnerabilidade. A paciente Rosa Cheirosa conta com certa indignação a falta de estrutura física do hospital onde realizou seu tratamento:

A dificuldade que achei foi a estrutura do hospital (quente e sem sinalização nenhuma), todo tipo de câncer junto, a logística para pegar senhas é complicada, sem indicação. A recepção principal que todo mundo tem de passar, tem de ficar em pé, enquanto eu via que em outras recepções tinha ficha, mas a recepção principal é horrível. Teve uma vez que fiquei por 40 minutos em pé aguardando em uma fila e quando chegou minha vez para ser atendida, a atendente disse que não era aqui e sim no balcão ao lado. Daí eu perguntei se poderia então ir para o balcão ou teria de aguardar mais ainda na outra fila. Ela respondeu grosseiramente que teria sim de ir para outra fila porque eu tinha errado a fila. Quando eu disse que não tinha nenhum

cartaz ou indicação dizendo para que servia aquela fila, ela retrucou: “aí é problema do hospital” (Rosa Cheirosa).

Houve ainda narrativas de entrevistadas em relação à estrutura física dos ambientes hospitalares que recebem diariamente centenas de indivíduos em tratamento. O mais recorrente diz respeito à limpeza dos banheiros e à acomodação dos pacientes em salas apertadas e com quantidade de assentos insuficiente. Flor do Deserto disse que chega a levar de casa papel higiênico para os banheiros e que, quando os banheiros estão muito sujos, ela chama o pessoal da limpeza para fazer uma higienização.

5.2.3 ACOLHER faz parte da cura

A palavra “acolhimento” é recorrente nos relatos das entrevistadas, seja quando elas dizem que se sentiram acolhidas pelos profissionais de saúde, ou quando se sentiram acolhidas pelo rapaz que guarda os carros no estacionamento do hospital. Por outro lado, há reclamação por maior acolhimento por parte das recepcionistas e funcionários das Secretarias de Saúde Municipais, diante das demandas por um exame que não pode esperar, por uma ligação avisando que a máquina quebrou ou na forma de dar um resultado de diagnóstico.

[...] então, tem coisas que precisam ser melhoradas sim, principalmente o **acolhimento**, porque quando você chega em um hospital que é referência no câncer e você não é bem acolhido, nossa, é horrível, porque eu lembro que cheguei uma vez no hospital e **fui tão mal acolhida que o mundo desabou**. Então, quando você passa por uma recepção e por uma secretária do médico e ali você não é bem acolhida, tudo fica mais difícil, sabe, parece que **o tratamento dói mais** (Girassol).

A diferença da quimioterapia entre o hospital X e o hospital Y é o amor, **o acolhimento** (Rosa).

Graças a Deus, eu tive uma recepção muito calorosa, inclusive da Regulação, que adiantou o máximo possível a realização dos meus exames. Mas sinto que a regra não é essa. Falta humanidade e sensibilidade às pessoas que atendem. **A gente precisa de acolhimento**. No meu caso, a maioria foi acolhedor comigo (Orquídea).

Esse processo de mudança dentro do Sistema de Saúde Público precisa acontecer ao longo do tempo, em mudanças incrementais e por meio de respostas variadas aos consumidores de serviços públicos. A mudança resulta em valores, comportamentos e políticas públicas alteradas. Desse modo, experiências de vulnerabilidade e recuperação são transformadoras tanto no indivíduo quanto em níveis coletivos (BAKER; HUNT; RITTENBURG, 2007).

Nesse sentido, entendemos que, para que essas ações sejam postas em prática e políticas públicas sejam implementadas, a vulnerabilidade do consumidor precisa ser entendida de maneira assertiva.

5.2.4 Compreendendo o que está acontecendo

O consumidor vulnerável, de acordo com Morgan, Schuler e Stolman (1995), é aquele que pode sofrer com as consequências de um produto por não ter sido especificamente avisado acerca de alguma característica idiossincrática que lhe prejudique, além de dotar o produto de especificidades que dificultem a sua atividade de consumo, distinguindo-o de consumidores tradicionais. Podemos dizer que foi o que aconteceu com Flor do Deserto ao ser submetida à cirurgia de retirada da sua mama, quando não foi comunicada do que de fato aconteceria. Além do que também ocorreu com Girassol, ao não ser comunicada sobre os efeitos da quimioterapia:

Não foi me explicado como seria a cirurgia, se iria doer, se iria retirar toda a mama (Flor do Deserto).

[...] a médica não passou para mim como era a quimioterapia e os efeitos que esta quimioterapia faz. Então, teve muita coisa que quando aconteceu eu fiquei assim, impactada, porque a queda do cabelo mesmo eu acho que é uma coisa que eles deviam deixar o paciente bem ciente, como também dos efeitos colaterais da quimioterapia (Girassol).

A vulnerabilidade se baseia em um conjunto de limitações, sejam físicas, cognitivas, motivacionais e sociais, que terminam por retirar dos indivíduos o controle perante decisões, pois, mesmo sabendo que uma quimioterapia e uma mastectomia são imprescindíveis em um tratamento de câncer de mama, segundo orientações médicas, ainda assim, a decisão deve ser sempre do paciente. E nestas situações, a transação passa a depender de fatores extrínsecos para que ocorra de maneira justa (BAKER; GENTRY; RITTENBURG, 2005). Logo, os consumidores não vivenciam a vulnerabilidade de maneira automática.

5.2.5 Como suportar tanta demora?

Dentre as melhorias necessárias na assistência às mulheres diagnosticadas e em tratamento para o câncer de mama, segundo a percepção das mulheres assistidas pelo SUS, oito das 11 entrevistadas citaram a redução no tempo de espera para a realização dos exames,

bem como redução no tempo para iniciar as sessões de quimioterapia e radioterapia. Isso encontra consonância com a pesquisa de Rosa, Radünz e Brüggmann (2013), na qual se constatou que o tempo intervalar entre as etapas diagnósticas e terapêuticas realizadas pelo SUS não atende às expectativas impostas por evidências científicas no que diz respeito às chances de sobrevivência de mulheres acometidas pelo câncer de mama.

Além disso, essas mulheres são altamente dependentes do SUS, e o fato de não haver serviços alternativos à sua disposição favorece experiências vulneráveis de consumo (HILL; SHARMA, 2020; MITTELSTAEDT; DUKE; MITTELSTAEDT, 2009), como as relatadas por muitas:

A espera é desumana. Tem dias que todas as cadeiras estão ocupadas e você não tem onde sentar (Rosa Cheirosa).

A maior dificuldade encontrada para quem recebe o diagnóstico de câncer é **a angústia de não poder iniciar o tratamento imediatamente**. Eu ia fazer meu tratamento no hospital perto da minha cidade, só que a minha consulta foi marcada para 2 meses de quando recebi o diagnóstico. E **isso me afligiu**. Foi quando eu, juntamente com minha família, decidimos que eu iria fazer o tratamento em outra cidade, onde eu tinha familiares (Flor de Lótus).

A maior dificuldade que enfrentei foi **a incerteza de quando começaria o tratamento**. Foram expectativas que, ao longo dos dias, foi diminuindo porque fui sentindo que estava tudo fluindo. Hoje, depois que tudo passou e vi tantas pessoas que não conseguiam marcar nem um médico, eu me sinto privilegiada diante deles. Hoje, estou bem porque sinto que tive sorte em fazer os exames relativamente rápidos (Orquídea).

A dificuldade é a **demora na realização dos exames, todos**. Não só a realização, mas também o resultado. **É muito sofrida a espera**. Eu precisei fazer alguns particulares porque **eu tinha pressa em saber do resultado** (Azaleia).

O que deixa a desejar é a demora em fazer os exames e a quimioterapia que você espera muito. Faz com que você fique ansiosa, **com medo de morrer antes de começar a fazer o químio** (Tulipa).

Na Secretaria de Saúde de (citou a cidade que mora), a pessoa coloca seu nome na lista para fazer os exames e eles mandam você esperar, **é uma luta**. Ninguém liga para você para dizer quando você vai ser atendida (Rosa).

Os exames demoram muito. Via muitas mulheres esperarem muito, e com isso **a doença vai se evoluindo**. Era para ser tudo mais rápido. Quanto mais demora, **a doença vai crescendo**. Via as colegas esperarem de 2 a 3 meses para iniciarem a quimio. E quando elas iam tomar, **não tinha mais jeito**. Precisa ser revisto a demora na marcação de exames e da quimioterapia, **precisa muito** (Margarida).

Martin e Hill (2012) discutem o nível de recursos necessários para a adequação do consumo – a quantidade de bens e serviços que os consumidores necessitam para atender às suas necessidades mais básicas de sobrevivência. Dentro dos relatos trazidos pelas entrevistadas, podemos citar como exemplos de tais serviços o funcionamento da máquina de radioterapia sem tantas interrupções, comprometendo o tempo de tratamento oncológico.

5.2.6 O tratamento se prolongou: *quebrou de novo!!!*

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; GENTRY; RITTENBURG, 2005). Na situação das pacientes entrevistadas, estas precisaram realizar seus tratamentos oncológicos na rede pública, fazendo uso da quimioterapia e da radioterapia, e é recorrente a quebra da máquina de radioterapia. Segundo algumas, o equipamento quebra “*dia sim, dia não*”, o que só vem a reforçar o sentimento dessas mulheres de não poder fazer nada, apenas aguardar pelo conserto.

[...] o lance da máquina que **quebrava dia sim, dia não. O tratamento se prolongou** devido à máquina quebrar muito e o psicológico da pessoa piora muito (Orquídea).

Eu só sou avisada que a máquina quebrou porque eu tenho amizade, tenho o celular da pessoa e **assim eu consigo ser avisada** (Rosa).

Esses desequilíbrios e desvantagens na relação de troca ocorrem em função de características e variáveis não controláveis por uma das partes envolvidas no processo de transação, podendo atingir indivíduos ou grupos que entendem e operacionalizam suas escolhas de consumo de acordo com os benefícios que esperam receber (ANDREASEN; MANING, 1990). A cada vez que a máquina da radioterapia quebrava, só restava a espera e torcer para que a pausa no tratamento não tivesse muitas consequências. Todas as entrevistadas, em algum momento da entrevista, citaram o problema recorrente da máquina quebrar e interromper os tratamentos, quer fosse o dela, quer fosse o de alguém que estava tendo contato no hospital.

5.2.8 Respostas às dificuldades no tratamento

Na maioria das vezes, os consumidores vulneráveis reagem de maneira que dependem de suas percepções tanto da maleabilidade de um determinado contexto quanto de suas perspectivas de longo prazo para melhorar sua situação obtendo mais recursos ou controle (HILL; SHARMA, 2021). Isso ocorreu com Lírio 1, quando cita que “*brincavam e assim as horas acabavam passando*”, quando se reportou aos momentos de longas esperas pelo

transporte que as levava de volta para casa, o que evidencia de que maneira ela tornava essa escassez de recursos algo menos desconfortável.

No contexto acima, podemos inferir que se utilizou a estratégia da interação entre grupos de pessoas que vivenciaram as mesmas situações de vida. Baker, Hunt e Rittenburg (2007) asseveram que a vulnerabilidade também é sentida em grupo e daí elas se apoiam umas nas outras para enfrentar os desafios que se impõem.

Carvalho (2012) destaca que interações entre grupos de pessoas vivenciando as mesmas situações de vida ou estágios transitórios favorecem a troca de informações e oferecem suporte para lidar com consumos que podem gerar desconforto ou falta de controle.

Neste contexto, cabe trazer o relato de Rosa, que, ao esperar muito pela marcação de sua consulta para um hospital de referência no câncer, decidiu ir *“com a cara e a coragem”* diretamente ao hospital, inclusive sem o resultado da sua biópsia, perdida pela Secretaria de Saúde. Chegando no hospital, ela diz que precisou fazer amizade para ter acesso aos médicos.

Em alguns relatos, percebeu-se que, apesar de tantos desafios e dificuldades iniciais, algumas sentem saudade dos tempos de consultas e idas ao Hospital realizar quimioterapia/radioterapia.

[...] no dia que eu não ia, **eu sentia falta**. Eles dão força para a gente. Tem energia positiva, tem música, tem tudo. [...] entrava lá de um jeito e saía de outro, principalmente quando conversava com a psicóloga. [...] a gente passava horas e horas no hospital aguardando para voltar para casa. Difícil, né? Isso machucava muito a gente, só que ali a gente tinha uma equipe de amigas, todas cirurgiadas, ali a gente **ficava brincando**, as horas passavam. O carro chegava da Secretaria de Saúde e a gente entrava e iam sendo deixadas em casa. Foi difícil sair de casa logo cedo, às vezes debaixo de chuvas, mas tinha de encarar a realidade e vir para o Hospital com aquela ansiedade, mas quando chegava lá **era o céu** (Lírio 1).

Diante do exposto, sendo a vulnerabilidade do consumidor um fenômeno emergente, respostas às experiências de vulnerabilidade influenciam e podem alterar diretamente a estrutura, as percepções e os relacionamentos no ambiente externo (ADKINS; JAE, 2010). Prova disso são as mudanças de atitudes delas e as respostas ao mercado que surgem a partir de movimentações reivindicadoras das pacientes enquanto consumidoras.

Dentre todas as entrevistadas, apenas Rosa alegou que a experiência de realizar seu tratamento em dois hospitais foi satisfatória, devido ao contato com pessoas de ambientes diferentes. As demais relataram sua insatisfação de precisar se direcionar a dois ambientes hospitalares distintos para conseguir realizar seu tratamento e procedimentos de quimioterapia e radioterapia. Três entrevistadas (Girassol, Flor de Lótus e Bela Flor) defenderam a importância de fazer o tratamento no mesmo local pelo vínculo que se criou entre paciente e

médica, assim como da dificuldade de algumas de, estando acostumadas com um lugar, terem de se adaptar a outro.

A justificativa de o tratamento não acontecer em um mesmo hospital se deu porque, em um dos hospitais onde algumas se tratavam, não era oferecida a radioterapia, exame complementar à quimioterapia na maioria dos tratamentos. Logo, aquelas que estavam em tratamento no hospital Y, precisaram fazer as radioterapias no hospital X. Pelo fato de essas mulheres não terem escolha na entrega dos serviços de radioterapia, elas se sujeitam a aceitar o que lhes é ofertado, acarretando desarmonia nesta relação de troca. Nesse sentido, para Hill e Sharma (2021), consumidores que sentem que estão experimentando escassez estão sujeitos a danos no mercado.

A vulnerabilidade pode ser resolvida de alguma maneira, levantando-se a questão do que ela representa para os indivíduos considerados vulneráveis (SHULTZ; HOLBROOK, 2009). Faz-se necessário ao consumidor ter consciência de sua vulnerabilidade, de forma que respostas sejam dadas ao mercado em suas relações de troca.

5.3 AFINAL, O QUE PODE SER FEITO PARA MELHORAR O QUE NÃO FOI BOM?

Quando questionadas sobre se sentirem capazes de lutar pela melhoria dos serviços de saúde oferecidos pelo SUS, tivemos o “sim” como unanimidade, e as respostas foram das mais variadas, como transcritas no Quadro 3.

Quadro 3 – Sugestões de melhorias na oferta de serviços.

Categoria	Respostas das consumidoras
Sugestões de melhorias à oferta de serviços	“[...] reunir uma equipe para falar sobre o andamento da realização dos exames, da medicação, quimioterapia e radioterapia para as mulheres viverem mais [...]. Se eu pudesse ajudar junto com a equipe, seria bom...” (Lírio).
	“[...] eu reunia as meninas e procurava fazer uma reunião e ver o que eles (o hospital) têm para melhorar para nós porque a gente não pode esperar, eles sabem muito bem que a gente não pode esperar” (Margarida).
	“Eu gostaria de me reunir com as mulheres e dar uma palestra sobre a nossa experiência. Eu gostaria de falar para todas um pouquinho tocando o coração dos profissionais de saúde, da Gestora do hospital” (Rosa).
	“Eu lutaria conversando com os Gestores para terem agilidade nas marcações dos exames e início das sessões de quimioterapia e radioterapia” (Tulipa).
	“[...] penso que uma das formas seria falar do câncer de mama nas redes sociais abertamente, digamos assim, de mulher para mulher, não seria falando da profissional mastologista para as pacientes, mas de paciente para paciente, falando de todas as angústias, de tudo o que nós passamos” (Flor de Lótus).
	“Eu gostaria de ter a oportunidade de participar de rodas de conversas, que se criasse uma rede para trocar experiências. Uma mulher fortalecida passa para as que estão iniciando no processo do tratamento que com elas também pode dar certo” (Azaleia).

Fonte: elaboração própria (2022)

Percebemos nos relatos trazidos por aquelas que sobreviveram aos piores momentos e circunstâncias no tratamento do câncer de mama o desejo por se reunir, seja com as demais mulheres que compartilharam de diagnósticos e tratamentos semelhantes, seja com profissionais de saúde e gestores dos hospitais por onde passaram, para falar do que vivenciaram com o intuito de fazer chegar ao conhecimento deles suas reais necessidades.

A partir do momento em que os consumidores que já experimentaram o produto/serviço têm espaço para opinar em sua oferta, a possibilidade de atendimento a reais necessidades

torna-se mais concreta. Em seu modelo expandido de vulnerabilidade do consumidor, Adkins e Jae (2010) observam que situações de vulnerabilidade produzem reações dos consumidores e de outros atores de mercado, podendo essas respostas modificar ou manter os mercados.

Nesse sentido, à medida que os indivíduos vão conhecendo seus direitos enquanto consumidores, entendendo as práticas de mercado, reconhecendo suas habilidades interpessoais de negociação e alcançando sua independência no mercado, evoluem no sentido de superar contextos de troca vulneráveis (ADKINS; OZANNE, 2005).

Pavia e Mason (2014) defendem a criação de novas estruturas como mecanismo de enfrentamento defensivo, de forma a favorecer o estabelecimento ou a exploração de contextos nos quais os consumidores têm maiores possibilidades de controle sobre produtos expandidos.

O desejo por falar sobre a doença, a troca de experiências, de fortalecer o outro na esperança de que a cura é possível, conforme o Quadro 3, pode suscitar respostas ativas a situações de consumo vulneráveis. As depoentes demonstraram por meio de suas falas que estão dispostas a lutar por um bem-estar maior de mulheres que possam vir a vivenciar situações idênticas às experienciadas por elas, e de alguma maneira poderem contribuir para uma oferta de produtos e serviços que de fato atendam à necessidade de consumo em questão.

CAPÍTULO 6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando que o objetivo desta pesquisa consiste na necessidade de analisar as experiências de vulnerabilidade de consumidoras dos serviços de saúde relativos ao câncer de mama pelo Sistema Único de Saúde - SUS, constatamos como principais resultados que as mulheres vivenciam experiências de vulnerabilidades antes mesmo de serem diagnosticadas com câncer de mama, principalmente durante o consumo dos serviços dos postos de saúde (Unidade de Atenção Básica), antes de serem encaminhadas para os hospitais referência em câncer (CACON). Além disso, situações de consumo vulnerável são muito comuns em relação aos recursos estruturais, pela falta de disponibilidade dos serviços, como realização dos exames e marcação do retorno ao médico no pós-operatório, mas observamos que, à medida que avançam no tratamento, as pacientes melhoram seus recursos interpessoais, principalmente em termos de capital social e suporte social.

Diante do exposto, também foi possível constatar que elas conseguem lidar melhor com seus recursos individuais, sobretudo em termos de conhecimento e emoções. Desse modo, a pesquisa sinaliza a necessidade de melhoria no serviço de saúde, principalmente das Unidades Básicas, com ênfase para a detecção precoce dos casos de câncer de mama e atendimento mais acolhedor por parte das equipes que atuam nessa entidade provedora. Nos hospitais referência, destaca-se a dificuldade com equipamentos e medicações, o que gera impotência nas mulheres para conseguirem do sistema de saúde o que precisam para garantir seu bem-estar.

Por fim, analisamos que a percepção das mulheres em relação ao acolhimento recebido dos profissionais de saúde é algo de suma importância durante suas relações de troca, mas que, mesmo compreendendo as deficiências de entrega dos serviços de saúde, como atrasos nos exames e falta de medicação, as respostas às experiências de vulnerabilidade são, em sua maioria, não defensivas, provavelmente por se sentirem incapazes de conseguir grandes mudanças no sistema. Isto revela a necessidade de se analisar os serviços de saúde relativos ao câncer de mama sob uma perspectiva sistêmica, para que haja melhorias de entrega em todos os níveis, micro, meso e macro, em prol do bem-estar dessas mulheres.

Questões sociais desta natureza tem sido objeto de estudo dentro da disciplina de 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.

É relevante frisar que os efeitos no bem-estar de pacientes que enfrentam doenças como o câncer de mama não são triviais e devem ser considerados de uma forma ampla pela Direção dos hospitais que as recebem, levando em consideração as peculiaridades desse grupo específico de câncer (mama) e as necessidades demandadas pelas pacientes que experienciam tais situações, com vistas a facilitar o enfrentamento da vulnerabilidade vivenciada e de ajudá-las a buscar um equilíbrio nas suas relações de troca, tidos aqui como os mais afetados por uma experiência em desequilíbrio.

Diante do exposto, entendemos o quanto pesquisas dessa natureza se fazem necessárias no contexto do câncer de mama vivenciado por mulheres assistidas pelo SUS, de forma a trazer à tona as experiências dessas mulheres e poder transformá-las em melhorias para o sistema público.

Como contribuição acadêmica, a pesquisa trouxe à tona a experiência de vulnerabilidade de consumidoras no campo da saúde, relacionando o processo vivenciado ao bem-estar destas, sendo tal relação dificilmente encontrada na literatura. Este estudo também firma entendimento com a teoria de autores como Baker e Mason (2005), Hill e Sharma (2015), Pavia e Mason (2014), os quais afirmam que as pessoas enfrentam a vulnerabilidade.

6.1 SUGESTÕES PARA FUTURAS PESQUISAS

Considerando que a concepção de vulnerabilidade e resiliência estão interligadas, visto que a vulnerabilidade do consumidor pode despertar comportamentos resilientes, tanto individuais como coletivos, o que transforma o ambiente material, social ou psicológico, a fim de reprimir impactos negativos e/ou melhorar a qualidade de vida dos sujeitos envolvidos (BAKER; MASON, 2012; KUBACKI; SIEMIENIAKO; BRENNAN, 2020), a sugestão para futuras pesquisas seria para o estudo da resiliência no contexto da vulnerabilidade do câncer de mama.

Sendo assim, entendemos que é a partir de comportamentos resilientes construídos nos indivíduos, em um nível micro, aliados à resiliência da comunidade e ao apoio de grupos da sociedade civil no nível meso e exo, são possibilitadas mudanças no macrosistema, resultando em políticas públicas favoráveis e benefícios de longo prazo para lidar com os problemas advindos do desequilíbrio do mercado (WOOD, 2019). No nível micro (ou individual), suporte social, relacionamentos e senso de conexão são fatores importantes para a construção de resiliência de maneira positiva (KUBACKI; SIEMIENIAKO; BRENNAN,

2020), o que pode ser favorecido pela participação de consumidores vulneráveis em grupos da sociedade civil (DEMANGEOT *et al.*, 2013; BAKER; MASON, 2012; BAKER, 2009).

Com base no exposto, acreditamos que pesquisas futuras que abordem a resiliência no consumo de serviços de saúde no âmbito do SUS possam contribuir para a construção de um melhor bem-estar a mulheres diagnosticadas com câncer de mama assistidas pelo Sistema Único de Saúde - SUS.

REFERÊNCIAS

- ADKINS, N. R.; J. L. OZANNE. Critical Consumer Education: Empowering the LowLiterate Consumer. **Journal of Consumer Research**, v. 25 n. 2, p. 153-162, 2005.
- ADKINS, Natalie Ross; JAE, Haeran. Marketplace Vulnerability of Limited English Proficient Consumers: Opportunities to Increase Knowledge in Macromarketing. **Jornal of Marketing**, p. 93-104, 2010.
- ANDERSON, Laurel *et al.* Transformative service research: An agenda for the future. **Journal of Business Research**, v. 66, n. 8, p. 1203-1210, 2013.
- ANDREASEN, A. R.; MANNING, J. The dissatisfaction and complaining behavior of vulnerable consumers. **Journal of Consumer Satisfaction, Dissatisfaction and Complaining Behavior**, v. 3, p.12-20, 1990.
- ARTONI, Patrícia Regina Caldeira Daré. **Vulnerabilidade situacional afetando a intenção comportamental: um estudo no setor de serviços automotivos**. 2013. 132 f. Tese (Doutorado em Administração) – Curso de Administração de Empresas, Escola de Administração de Empresas de São Paulo da Fundação Getúlio Vargas, São Paulo.
- BARDIN L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BAKER, S. M. Vulnerability and resilience in natural disasters: A marketing and public policy perspective. **Journal of Public Policy & Marketing**, v. 28, n. 1, p. 114-123, 2009.
- BAKER, S. M.; MASON, M. (2012), Toward a process theory of consumer vulnerability and resilience: illuminating its transformative potential. *In*: MICK, D.G.; PETTIGREW, S.; PECHMANN, C.; OZANNE, J. L. (Eds.). **Transformative Consumer Research for Personal and Collective Well-Being**, New York: Routledge, 2012. p. 543-563.
- BAKER, S. M. Vulnerability and resilience in natural disasters: A marketing and public policy perspective. **Journal of Public Policy & Marketing**, v. 28, n. 1, p. 114-123, 2009.
- BAKER, S. M.; GENTRY, J. W.; RITTENBURG, T. L. Building Understanding of the Domain of Consumer Vulnerability. **Journal of Macromarketing**, v. 25, n. 2, p. 128- 139, 2005.
- BAKER, S. M.; HUNT, D. M.; RITTENBURG, Terri L. Consumer vulnerability as a shared experience: Tornado recovery process in Wright, Wyoming. **Journal of Public Policy & Marketing**, v. 26, n. 1, p. 6-19, 2007.
- BAKER, S.; MASON, M. Toward a process theory of consumer vulnerability and resilience: illuminating its transformative potential. *In*: MICK, D.; PETTIGREW, S.; PECHMANN, C.; OZANNE, J. (Eds.). **Transformative Consumer Research for personal and collective well being: reviews and frontiers**. New York, NY, US: Routledge, 2012. p. 543-564.

BAKER, S. M.; LaBARGE, M. Consumer vulnerability: Foundations, phenomena, and future investigations. In **Consumer Vulnerability**. London: Routledge, 2015. p. 27-44.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BERNARDES, N. B.; SÁ, A. C. F.; FACIOLI, L.S.; FERREIRA, M.L.; SÁ, O.R.; COSTA, R.M. Câncer de mama x diagnóstico. **Rev. Mult. Psic.**, v. 3, n. 44, p. 877 – 885, 2019.

BRASIL. **Lei nº 13.896/2019**, de 30 de outubro de 2019. Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica. DOU 31/10/2019. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/113896.htm. Acesso em: 22 mar. 2022.

BRASIL. **Lei nº 12.732**, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. DOU 22/11/2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112732.htm. Acesso em: 22 de mar. 2022.

BRASIL. **Portaria nº 61/2015**, de 01 de dezembro de 2015. Ministério da Saúde. Torna pública a decisão de não ampliar o uso da mamografia para o rastreamento do câncer de mama em mulheres assintomáticas com risco habitual fora da faixa etária atualmente recomendada (50 a 69 anos) no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2015/prt0061_01_10_2016.html. Acesso em: 22 mar. 2022.

BRASIL. UNASUS. **Pessoas com câncer de direitos especiais na legislação**. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/pessoas-com-cancer-tem-direitos-especiais-na-legislacao>. Acesso em: 23 mar. 2022. Publicado em: 24 jul. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) no Brasil**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. **Lei nº 11.664**, de 29 de abril de 2008. Dispõe sobre a efetivação de ações de saúde que assegurem a prevenção, a detecção, o tratamento e o seguimento dos cânceres do colo uterino e de mama, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. DOU 30/04/2008. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/lei/111664.htm. Acesso em: 02 out. 2021.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 04 set. 2021.

BOUSQUAT, A.; GIOVANELLA, L.; CAMPOS, E. M. S.; ALMEIDA, P. F.; MARTINS, C. L.; MOTA, P. H. S. *et al.* Atenção primária à saúde e coordenação do cuidado nas regiões de saúde: perspectiva de gestores e usuários. **Ciência Saúde Coletânea**, v. 22, n.4, p. 1141 – 1154, 2017.

CARVALHO, D. L.T. **Sistema de marketing de saúde no Brasil**: impactos dos fenômenos

de medicalização e pharmaceuticalização e alternativa de equilíbrio. 2017. 182f. Tese (Doutorado em Administração) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

CARVALHO, D. L. T. **Do sonho ao sim: a vulnerabilidade da mulher do consumo dos ritos do casamento**. 2012. 172f. Dissertação (Mestrado em Administração) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

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

DEMANGEOT, C. *et al.* Toward intercultural competency in multicultural marketplaces. **Journal of Public Policy & Marketing**, v. 32, n. 1, suppl., p. 156-164, 2013.

ECHEVERRI Per; SALOMONSON Nicklas. Consumer vulnerability during mobility service interactions: causes, forms and coping. **Journal of Marketing Management**, v. 35, January, 2019.

GRAY, D.E. **Pesquisa no Mundo Real**. 2. ed. Porto Alegre: Penso, 2012.

HILL, Ronald Paul; SHARMA Eesha. Consumer Vulnerability. **Jornal of Consumer Psychologi**. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA – INCA. **Tratamento**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/controle-do-cancer-de-mama/acoes-de-controle/tratamento>. Acesso em: 20 abr. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA – INCA. **Atlas da mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/app/mortalidade>. Acesso em: 21 jul. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA – INCA. **Deteção precoce do câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2021. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/deteccao-precoce-do-cancer> Acesso em: 16 mai. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA – INCA. **Outubro Rosa: INCA lança campanha de prevenção ao câncer de mama**. Rio de Janeiro: INCA, 2021. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/imprensa/outubro-rosa-inca-lanca-campanha-de-prevencao-ao-cancer-de-mama>. Acesso em: 16 mai. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA – INCA. **A situação do câncer de mama no Brasil: síntese de dados do sistema de informação**. Rio de Janeiro: INCA, 2019. 85p. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/a_situacao_ca_mama_brasil_2019.pdf. Acesso em: 23 mar. 2022.

INSTITUTO VENCER O CÂNCER. **Lei dos 60 dias ainda tem gargalos que precisam ser resolvidos**. 2017. Disponível em: <https://vencerocancer.org.br/cancer/direitos-do-paciente/lei-dos-60-dias-ainda-tem-gargalos-que-precisam-ser-resolvidos/>. Acesso em: 23 mar. 2022.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER - IARC. **Breast cancer screening**. Lyon: IARC, 2016. (IARC handbooks of cancer prevention, v. 15). Disponível em: <https://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/Iarc-Handbooks-Of-Ca....> Acesso em: 16 mai. 2022.

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

KUBACKI, K.; SIEMIENIAKO, D.; BRENNAN, L. Building positive resilience through vulnerability analysis. **Journal of Social Marketing**, v. 10, n. 4, p. 471-488, 2020.

LAYTON, R. A. Towards a theory of marketing systems. **European Journal of Marketing**, v. 45, n. 1/2, p. 259-276, 2011.

LAYTON, R. A. On economic growth, marketing systems, and the quality of life. **Journal of Macromarketing**, v. 29, n.4, p. 349-362, 2009.

MASON, Marlys; PAVIA, Teresa. Health and consumer vulnerability: identity dissolution and resiliency behaviors. **ACR North American Advances**, 2014.

McKEAGE, K.; CROSBY, E.; RITTENBURG, T. Living in a gender-binary world: Implications for a revised model of consumer vulnerability. **Journal of Macromarketing**, v. 38, n. 1, p. 73-90, 2018.

MICK, David Glen; PETTIGREW, Simone; PECHMANN, Cornelia; OZANNE, Julie. **Transformative consumer research: for personal and collective well-being**. New York: Routledge, 2012.

MIGOWSKI, A.; CORRÊA, F. Recomendações para detecção precoce de câncer durante a pandemia de covid-19 em 2021. **Revista de APS**, Juiz de Fora, v. 23, n.1, p.235-240, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/33510/22826>. Acesso em: 16 mai. 2022.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10 ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MITTELSTAEDT, J. D.; DUKE, C. R.; MITTELSTAEDT, R. A. Health care choices in the united states and the constrained consumer: a marketing systems perspective on access and assortment in health care. **Journal of Public Policy & Marketing**, v. 28, n. 1, p. 95-101, 2009.

MORGAN, F. W.; SCHULER, D. K.; STOLTMAN, J. J. A framework for examining the legal status of vulnerable consumers. **Journal of Public Policy & Marketing**, v. 14, n. 2, p. 267-277, 1995.

ONCOGUIA. 2020. **SUS-Sistema Único de Saúde**. 2020. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/sus/1457/4/>. Acesso em: 22 mar. 2022.

ONCOGUIA. **Nova Lei garante Direito a Mulher realizar a Mamografia a partir dos 40 anos**. 2015a. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/nova-lei-garante-direito-a-mulher-realizar-a-mamografia-a-partir-dos-40-anos/870/8/>. Acesso em: 08 de set. 2021.

ONCOGUIA. **Ampliação de tratamento do câncer de mama no SUS?** 2015b. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/artigo-ampliacao-de-tratamento-do-cancer-no-sus/920/8/>. Acesso em 20 mai. 2022.

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.

PAVIA, Teresa M.; MASON, Marlys. Vulnerability and Physical, Cognitive, and Behavioral Impairment: Model Extensions and Open Questions. **Journal of Macromarketing**, v. 34, n. 4, p. 471-485, 2014.

POLIT, D. F. HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

RINGOLD, D. J. Vulnerability in the marketplace: Concepts, caveats e possible solutions. **Journal of Marketing**, v.25, n.2, p.202-214, 2005.

RITTENBURG, T. L.; LUNDE, M. B. Ethics in target market selection: A historical perspective. In: **Proceedings of 41º Annual Macromarketing Conference**, Laramie, Wyoming, 2016. Disponível em: <http://society.macromarketing.org/conference/>. Acesso em: 14 jul. 2022.

ROSA, Luciana Martins da; RADÜNZ, Vera; BRÜGMANN, Odaléa Maria. Tempo entre as etapas diagnósticas e terapêuticas do câncer de mama no SUS. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 12, n. 1, p. 102-106, jan./mar. 2013. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18454/pdf>. Acesso em: 02 mai. 2022.

SILVA, C. R.; GOBBI, B. C.; SIMÃO, A. A. O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: descrição e aplicação do método. **Organizações Rurais & Agroindustriais**, v. 7, n. 1, p. 70–81, 2005.

SILVA, Rosana Oliveira da. BARROS, Denise Franca, GOUVEIA, Tânia Maria de Oliveira Almeida, MERABET, Daniel de Oliveira Barata. Uma discussão necessária sobre a vulnerabilidade do consumidor: avanços, lacunas e novas perspectivas. **Cad. EBAPE.BR**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, jan./mar. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1679-395120200026>. Acesso em: 15 jul. 2022.

SLEDGE, G. W. et al. Past, present, and future challenges in breast cancer treatment. **Journal Clinic Oncology**, v. 32, n. 19, p. 1979–1986, jul. 2014.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE MASTOLOGIA. **Câncer de mama se tornou a forma mais comum da doença no Mundo, alerta OMS**. 2021. Disponível em:

<https://sbmastologia.com.br/oms-cancer-de-mama-supera-o-de-pulmao-e-se-torna-o-mais-comum/>. Acesso em 20 jul. 2022.

SOUSA, Samara Maria Moura Teixeira; CARVALHO, Maria das Graças Freire de Medeiros; SANTOS JÚNIOR, Luiz Ayrton; MARIANO, Sarah Borges Carolina. Acesso ao tratamento da mulher com câncer de mama. **Saúde Debate**, Jul./Sep 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912206>. Acesso em: 02 mai. 2022.

SMITH, N. C.; COOPER-MARTIN, E. Ethics and target marketing: the role of product harm and consumer vulnerability. *Ethics and Target Marketing*, v, 61, p. 1-20, July, 1997.

SHULTZ, C. J.; HOLBROOK M. B. The Paradoxical Relationship Between Marketing and Vulnerability. **Journal of Public Policy & Marketing**, v. 28 (Spring), p. 124–27, 2009.

TANNER, Emily C.; VANN, Richard J.; KIZILOVA, Elvira. Consumer-level perceived access to health services and its effects on vulnerability and health outcomes. **Journal of Public Policy & Marketing**, v. 39, n. 2, p. 240-255, 2020.

THE VOICE GROUP. Motherhood, marketization, and consumer vulnerability. **Journal of Macromarketing**, v. 30, n. 4, p. 384-397, 2010.

THORNTON, H.; PILLARISSETTI, R. R. “Breast awareness” and “breast self-examination” are not the same. What do these terms mean? Why are they confused? What can we do? **European Journal of Cancer**, Oxford, v. 44, n. 15, p. 2118-2121, Oct. 2008. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804908006643?via%3Aihub>. Acesso em: 16 jun. 2022.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área de saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo, v. 39, n.3, p. 507-514, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/v39n3/24808.pdf>. Acesso em: 27 jul. 2022.

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

WAITZBERG, Angela Flávia Logullo; PRIGENZI, Karala Calaça Kabbac. **Câncer de mama**. [S.l.]: Sociedade Brasileira de Patologia – SBP, 2016. Disponível em: <http://www.sbp.org.br/cancer-de-mama/>. Acesso em: 02 out. 2021.

WOOD, M. Resilience reseach and social marketing: the route to sustainable behavior change. **Journal of Social Marketing**, v. 9, Issue: 1, p.77-93, 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Global Health Topics. Cancer. **Breast cancer**. Early diagnosis and screening, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/prevention/diagnosis-screening/breast-cancer/en/>. Acesso em: 15 mai. 2022.

YAP, Sheau-Fen; XU, Yingzi; TAN, LayPeng. Coping with crisis: The paradox of technology and consumer vulnerability. **International Journal of Consumer Studies**, v. 45, n. 6, p. 1239-1257, 2021.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – Roteiro de entrevista

Código da Entrevista (nome de flor): _____ Data ____/____/____ Horário _____
 Local: _____ Duração: _____ Início: _____
 Término: _____

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Nome _____ Idade: _____
 Há quanto tempo recebeu o diagnóstico? _____
 Desde quando está em tratamento e qual o tipo de tratamento? _____
 Renda aproximada: _____
 Estado civil: _____
 Local onde mora: _____
 Instituições _____ de _____ saúde _____ onde _____ se _____ trata/tratou: _____

Questões de aprofundamento (temas a serem investigados):

- 1- Relate sua história de descoberta do câncer até a situação atual.
- 2- Quais as maiores dificuldades enfrentadas na busca de um tratamento de câncer de mama?
- 3- Você pode descrever a sua relação com os profissionais de saúde desde o seu diagnóstico?
- 4- Você se considera capaz de compreender tudo o que lhe era informado durante as consultas médicas? Poderia relatar alguma situação que demonstre sua resposta?
- 5- Para você, o que significou ter o seu tratamento realizado no mesmo local e conduzido pelos mesmos profissionais? Pode explicar por quê?
- 6 - Em termos de estrutura física e de atendimento das instituições de saúde, como você avalia a entrega dos serviços de saúde relativos ao câncer de mama?
- 7 - Considerando todos os aspectos que envolvem a assistência às mulheres diagnosticadas e em tratamento para o câncer de mama, quais melhorias necessárias você sugeriria nos serviços de saúde, de modo geral, para aumentar o seu bem-estar?
- 8- Você se sente capaz de lutar pela melhoria desses serviços? Se sim, como faria isso? Se não, por quê?

APÊNDICE 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Sou Rita de Cássia Santa Cruz Monteiro – aluna do mestrado de Gestão Pública e Cooperação Internacional na Universidade Federal da Paraíba, e estou desenvolvendo uma pesquisa que visa **analisar a vulnerabilidade das pacientes diagnosticadas com câncer de mama, enquanto consumidoras dos serviços de saúde do SUS – Sistema Único de Saúde.**

A senhora está sendo convidada para participar de forma voluntária da pesquisa, sendo assegurado que a senhora não terá qualquer despesa, assim como não há compensação financeira relativa à sua participação na pesquisa.

Para participar desta pesquisa, a senhora deve estar ciente de que:

1. É livre para se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa;
2. Seu nome ou qualquer informação que dê indícios para identificá-la serão omitidos;
3. Caso surja alguma dúvida sobre a pesquisa, a senhora poderá esclarecê-la com a pesquisadora a qualquer momento.
4. Todas as informações serão mantidas em sigilo, sendo que serão utilizadas apenas para esta pesquisa, e apenas serão publicadas e/ou apresentadas com a finalidade científica.
5. Caso aceite participar da pesquisa, a senhora será entrevistada e esta entrevista será gravada pela pesquisadora para ajudar no processo de transcrição das falas.

CONSENTIMENTO DA ENTREVISTADA

Acredito ter sido suficientemente informada a respeito do que li ou foi lido para mim sobre a pesquisa que trata dos serviços de saúde no tratamento do câncer de mama em hospitais públicos. Antes da minha participação na pesquisa, ficaram claros para mim os propósitos do estudo, os procedimentos, garantias de sigilo, de esclarecimentos permanentes e de isenção de despesas. Com base nisso, eu (nome, idade, RG), _____ estou de acordo em participar voluntariamente deste estudo, concedendo esta entrevista.

_____, _____ de _____ de _____

Assinatura da entrevistada