

Espelho, Espelho meu, existe consumidor mais invisível do que eu? Reflexos da Vulnerabilidade dos Consumidores de Canabidiol no Brasil

MAURA CARNEIRO MALDONADO MOUSINHO

CLARA AMORIM PONTES CORREIA LIMA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA (UFPB)

RITA DE CÁSSIA DE FARIA PEREIRA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA (UFPB)

ANDRE GUSTAVO DA SILVA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA (UFPB)

Agradecimento à órgão de fomento:

Os autores agradecem à CAPES e ao CNPq pelo incentivo despendido à educação no nosso país.

Espelho, Espelho meu, existe consumidor mais invisível do que eu? Reflexos da Vulnerabilidade dos Consumidores de Canabidiol no Brasil

1 INTRODUÇÃO

Quando exploramos os meandros da vulnerabilidade do consumidor, nos deparamos com algumas perguntas ainda silenciadas pela invisibilidade que alcança diversas minorias. Mesmo já existindo, sobretudo sob uma perspectiva de mercado, a compreensão de que é preciso ser visto para ser lembrado, uma pergunta perturbadora motivou o início dessa investigação: o que você estaria disposto a fazer se a invisibilidade de mercado colocasse em risco a sua vida ou a vida de alguém que você ama? É a partir desse questionamento que adentramos no universo marginal que trilha o percurso de algumas investigações no campo do Macromarketing. Subvertendo a lógica que enseja muitos dos debates que tratam da vulnerabilidade do consumidor diante das armadilhas do consumo demorado, tratamos aqui da vulnerabilidade do consumidor de canabidiol diante de uma invisibilidade de mercado que o ignora e inviabiliza o seu acesso ao consumo e, destarte, compromete o seu bem-estar e a sua dignidade e põe em risco o seu direito à vida.

O canabidiol é um óleo extraído da *Cannabis*, planta de consumo proibido no Brasil. Este óleo é empregado para o uso medicinal em pessoas com diversas enfermidades. Dentre elas as mais conhecidas são a epilepsia, muitas vezes fruto de outras graves síndromes, insônia, dores crônicas e efeitos da quimioterapia, reumatismo, doenças degenerativas, esclerose múltipla, doenças autoimunes, autismo, Parkinson e Alzheimer (KALANT, 2004; CONSROE; BUCHSBAUM, 1975). O chamado “óleo da esperança” age de forma diferente no alívio dos sintomas de cada uma dessas patologias. Alívio de dores, benefícios cardiovasculares, ação antidepressiva, antineoplásico, que significa que inibe o crescimento e propagação de tumores; além de uma das suas principais funções, age como anticonvulsivante. Relatos de familiares dos usuários mostram que crianças com quadros convulsivos de em média 20 vezes ao dia, após o uso do CBD (canabidiol) passaram a apresentar crises uma ou duas vezes por semana. Deste modo, a medicação auxilia na qualidade de vida dos consumidores, diminuindo significativamente as dores e algumas limitações destes pacientes, já que a redução dos medicamentos tradicionais anticonvulsivos pode proporcionar mais consciência e sociabilidade aos pacientes, uma vez que aqueles medicamentos alopáticos muitas vezes dopam seus usuários. Documentários como “Cortina de Fumaça” de Rodrigo Mac Niven e “Illegal”, produzido pela equipe da revista Super Interessante, e dirigido por Raphael Erichsen e Tarso Araújo, explicam todas as ações possíveis e os benefícios do uso do CBD e o bem-estar aos pacientes pelo uso da substância.

Sendo proveniente de uma planta proibida no Brasil, a maconha, a produção e comercialização aberta deste medicamento também são proibidos. Portanto, questões legais inviabilizam o acesso desses pacientes aos benefícios da substância, colocando a eles e seus familiares numa situação de vulnerabilidade. Estes se dividem entre a necessidade de uso e a posição de risco que o cultivo da planta e a compra ilegal do medicamento podem trazer.

2 PROBLEMA DE PESQUISA E OBJETIVO

Uma breve pesquisa realizada em meados de setembro de 2018, nos bancos de dados da Plataforma SCIELO Brasil e também da plataforma SPELL, ratificou a escassez de publicações acerca do uso medicinal do canabidiol em nível de Brasil, revelando a existência de apenas sete artigos publicados na área da saúde entre os anos de 2008 e 2018. Essa mesma pesquisa exploratória revelou que inexistente qualquer publicação acerca da vulnerabilidade dos consumidores de canabidiol no campo do marketing, o que corrobora a premissa da invisibilidade mercadológica desses consumidores brasileiros sustentada por esta investigação.

A polêmica que cerca a luta dos consumidores pelo direito de fruir do uso medicinal do canabidiol no Brasil requer maior protagonismo por parte da academia e mais especificamente por parte dos entusiastas do Macromarketing que se preocupam em abordar a vulnerabilidade do consumidor no sentido de suscitar o debate, buscando aprofundar o conhecimento sobre essa problemática e investigando, a partir da oralidade dos consumidores, se há fundamentos que ratifiquem ou que refutem uma suposta relação entre a viabilização do consumo medicinal do canabidiol com a qualidade de vida e o bem-estar destes consumidores. Porquanto nos propusemos a responder duas questões centrais: quais possíveis barreiras contribuem para a invisibilidade e vulnerabilidade do paciente/consumidor de canabidiol? Quais os impactos do uso medicinal do canabidiol na sua qualidade de vida?

3 O CÍRCULO VICIOSO DA VULNERABILIDADE E INVISIBILIDADE DO CONSUMIDOR

Motivado pela necessidade de ampliar a visão sistêmica acerca das externalidades decorrentes das transações de mercado e de seus efeitos benéficos e deletérios em sociedade, o Macromarketing vem se firmando como profícuo campo de investigação que agrega cada vez mais pesquisadores empenhados em aprofundar sua compreensão acerca das consequências engendradas a partir dos fenômenos decorrentes do sistema agregado de marketing e de seus reflexos na sociedade (WILKIE; MOORE, 2003; LAYTON, 2007; LAYTON, 2011). Essa subárea do marketing tem motivado o surgimento de teorias e conceitos buscando compreender alguns desses fenômenos, dentre os quais, a vulnerabilidade do consumidor, que surge como uma preocupação social relativa ao exercício do marketing e às consequências das disfunções do consumo. A vulnerabilidade constitui um estado de impotência que emerge de um desequilíbrio nas interações do mercado ou do consumo de produtos de marketing (BAKER *et al.*, 2005).

A vulnerabilidade do consumidor é motivada por diversos fatores: características individuais (biofísicas e psicossociais), estados individuais (situações não duradouras como luto e divórcio) e condições externas (situações que estão além do controle do indivíduo, a exemplo do preconceito e de questões de ordem estrutural e logística) (BAKER *et al.*, 2005). Os consumidores do canabidiol geralmente têm características individuais relacionadas a síndromes raras, doenças neurológicas, psicológicas, entre outras. E no que tange às condições externas, sofrem em razão do preconceito por necessitarem fazer uso de uma substância envolta por uma construção social e cultural marginal que tem sido um entrave à sua legalização e, por conseguinte, a fruição do consumo por parte dos pacientes que experimentam de uma invisibilidade que compromete seu bem-estar e, por vezes, sua própria vida. Inferimos assim que esses consumidores enfrentam a combinação da vulnerabilidade física e psíquica associada ao preconceito social que cerca o consumo da substância, mesmo sendo restrito ao consumo medicinal.

A vulnerabilidade não pode ser vista como única para todos, haja vista que cada indivíduo possui especificidades. Não necessariamente pessoas que fazem parte de certas categorias consideradas vulneráveis estarão sempre em situação de vulnerabilidade. Destarte, podemos assumir que o indivíduo experimenta a situação de vulnerabilidade quando o mesmo qualifica aquela experiência como negativa (BAKER *et al.*, 2005). Muitas vezes, com o apoio necessário, mesmo as pessoas que estão inseridas em um contexto de vulnerabilidade duradoura, podem sair desse estado (PAVIA; MASON, 2014). No caso dos consumidores do canabidiol, uma forma de apoio relevante seria o avanço das leis e das políticas públicas que viabilizassem, por meio da desburocratização, o processo de compra da substância, o que poderia contribuir para um aumento da sensação de bem-estar desses pacientes, sobretudo porque as políticas públicas não deveriam contribuir para que as pessoas se mantivessem em situações de vulnerabilidade, mas sim facilitar-lhes a saída desse estado.

A vulnerabilidade é geralmente um fenômeno de curto prazo que não se estabiliza de forma duradoura, razão pela qual grande parte da literatura se concentra nessas situações limitadas no tempo. Buscando contribuir para uma melhor compreensão acerca dos diferentes tipos de vulnerabilidade de consumo, Pavia e Mason (2014) definiram três dimensões para classificá-las: (1) a capacidade de solução (se a situação pode ser remediada ou não), (2) a duração (se existe um final claro para aquela situação), e (3) a estabilidade (se a situação é estática ou dinâmica em seus desafios). Com base nessas dimensões os autores assumem que as situações de vulnerabilidade podem ser: de resolução simples, resolução complexa, simples e insolúvel, e complexa, dinâmica e insolúvel.

No contexto deste artigo, entende-se que, quando o acesso ao consumo é prejudicado por barreiras biofísicas, culturais, mercadológicas e legais, os indivíduos experimentam uma exclusão que fere sua dignidade e que, por vezes, os colocam em risco de morte. Assim, a vulnerabilidade e a invisibilidade assumem uma relação cíclica que potencializa a fragilidade de alguns consumidores, pois entendemos que se você não for visto e não se fizer ouvir, possivelmente não será notado e, por conseguinte, se tornará ainda mais vulnerável.

Baseados na análise de alguns dados oficiais, percebemos que a miopia macrossocial que insiste em manter o manto da invisibilidade sobre quase um quarto dos consumidores brasileiros é, antes de tudo, desumana, conforme corroboram os números do Censo de 2010 realizado pelo IBGE, que apontou que as pessoas com deficiência representavam 23,9% da população brasileira e, ainda, que estas não viviam em uma sociedade adaptada (IBGE, 2011).

A vulnerabilidade também pode se manifestar de forma indireta. Pavia e Mason (2014) propõem o conceito de vulnerabilidade secundária, que geralmente ocorre com os que se relacionam com o indivíduo que experimenta a vulnerabilidade de uma situação complexa, dinâmica e insolúvel. Este conceito se encaixa na discussão proposta por esta pesquisa, tendo em vista que a situação de vulnerabilidade por associação fica bem clara nos discursos das famílias pesquisadas, pessoas que agiram à margem da lei buscando proporcionar um maior conforto aos seus familiares. Ao longo dos relatos coletados, demonstraremos que os consumidores entrevistados experimentam a vulnerabilidade complexa dinâmica e insolúvel definida por Pavia e Mason (2014), o que reflete em uma vulnerabilidade secundária vivenciada por suas famílias e que esta acaba sendo asseverada devido ao preconceito relacionado com o uso da substância somado à grande burocracia enfrentada para a aquisição dos produtos à base da *Cannabis*. Ratificamos o entendimento de Baker *et. al* (2005) de que as políticas públicas devem se orientar para a perspectiva da vulnerabilidade que afeta diretamente a qualidade de vida dos indivíduos e não para a avaliação de terceiros que não têm relação com as dificuldades enfrentadas por estes.

4 MÉTODO

Considerando o objetivo de compreender o universo que perpassa a vulnerabilidade e a invisibilidade do consumidor de canabidiol no Brasil, julgamos pertinente dar voz a esses indivíduos por meio de sua história contada, sobretudo porque são eles que melhor podem descrever sua luta pelo direito ao uso medicinal de uma substância essencial à sua qualidade de vida e bem-estar. A escolha da história oral temática, por meio de entrevistas gravadas que se referem às experiências ou a processos específicos vividos ou testemunhados pelos entrevistados e conduzidos a partir de um tema específico, se deu em razão de buscarmos lançar luz sobre as sombras da vulnerabilidade e invisibilidade que silenciam as vozes destes consumidores.

Após um longo domínio de uma história elitista, contada por quem detinha o poder sobre a caneta, gradativamente a academia se reconcilia com a história oral (ICHIKAWA; SANTOS, 2010). A partir dos anos de 1960, a história oral evoluiu para uma concepção associada à perspectiva da história vista de baixo, que passa a dar voz às minorias e aos

grupos marginalizados e, posteriormente, já em meados dos anos 80, se fortalece ainda mais em razão da valorização da subjetividade dos depoimentos, percebidos como consequência ou finalidade da história oral (DAVID, 2003).

Ao suscitar o debate sobre a díade vulnerabilidade-invisibilidade do consumidor de canabidiol no Brasil, esta pesquisa se propôs a investigar o papel das ONGs, dos profissionais pesquisadores da área da saúde e, sobretudo, a relatar o protagonismo singular de duas famílias de pacientes que lutam por mais visibilidade de mercado. Algumas limitações de ordem física e, por vezes, cognitivas destes consumidores fez com que suas histórias fossem contadas pelos seus porta-vozes, suas mães, que experimentam uma vulnerabilidade secundária. São relatos impactantes que lançam luz sobre preconceitos e, também, sobre outros possíveis entraves que dificultam o avanço dos debates sobre o tema. Depoimentos subsidiários ressaltaram os desafios das pesquisas na área da saúde e o papel das ONGs na luta pelo acesso ao consumo da substância e, por fim, nos auxiliaram, sobretudo, a compreender o impacto do consumo do canabidiol na qualidade de vida e no bem-estar dos pacientes/consumidores.

A elaboração dos roteiros semiestruturados que auxiliaram a condução e gravação dos depoimentos foram inspirados nos estudos sobre vulnerabilidade desenvolvidos por Baker (2005) e Pavia e Mason (2014) e balizados por três objetivos específicos: (1) lançar luz sobre o impacto do uso do canabidiol sobre a qualidade de vida dos pacientes, por meio dos depoimentos de seus familiares; (2) descrever o papel das ONGs Abrace e Liga Canábica em prol da visibilidade dos consumidores de canabidiol, por meio de entrevista com seus gestores; e (3) levantar a percepção sobre o preconceito/desinformação dos profissionais da saúde acerca da prescrição da substância, bem como dos avanços/limitações das pesquisas sobre o canabidiol no Brasil, segundo um médico/pesquisador da área.

O início desta pesquisa foi viabilizado devido à proximidade de uma das pesquisadoras com um casal, pai de dois filhos, que fazem uso do canabidiol. Foi a partir deste vínculo que conseguimos estabelecer uma conexão favorável à realização da entrevista em profundidade, uma vez que esses depoimentos, por muitas vezes, resgatam memórias difíceis de serem lembradas, verbalizadas e compartilhadas. Alguns depoimentos foram obtidos em áudio e outros em áudio e vídeo no período compreendido entre setembro de 2018 e junho de 2019. Os contatos que se sucederam para gerar os depoimentos que sustentam o estudo ocorreram por meio da estratégia de bola de neve, onde tão importante quanto estabelecer o contato com nossos protagonistas, foi estabelecer uma relação de confiança que fizesse com que nossos depoentes quisessem verdadeiramente contar suas histórias. Foi a partir da relação de confiança estabelecida com a Sr^a Cibele Fernandes (família 1), a qual nos recebeu em sua casa e nos apresentou aos seus filhos (pacientes/consumidores) e que interveio em nosso favor, intermediando nossa entrevista com uma das gestoras da ONG ABRACE, com a qual já havíamos por mais de três meses tentado infrutiferamente estabelecer uma agenda, que conseguimos iniciar a pesquisa. O acesso à segunda família ocorreu durante um evento promovido pela Liga Canábica na cidade de João Pessoa, por meio de contato com seu presidente Júlio, que nos forneceu o contato da vice-presidente, Sr^a Sheila Geriz, que manifestou interesse em compartilhar sua história conosco. Sheila pode falar como mãe de paciente, relatando sua história pessoal, bem como membro da ONG, evidenciando todos os esforços e conquistas da mesma. Esta, por sua vez, nos apresentou uma lista de médicos que reconhecem as benesses do CBD. Isto nos auxiliou a conseguir o depoimento do Sr. Gustavo Dias, médico, professor e pesquisador, que já conduziu algumas pesquisas sobre o tema.

Mantendo-nos fiéis ao propósito de dar voz aos protagonistas desta pesquisa, com a autorização dos depoentes, utilizamos seus nomes reais e, buscando reforçar este propósito, ao longo da investigação, julgamos pertinente interpretar os depoimentos por meio da análise de discurso. Conforme afirma Godoi (2010), o método só pode se construir durante a pesquisa,

uma vez que a análise de discurso é formada por um conjunto de conhecimentos – conceitos, técnicas e concepções sobre o discurso e o sujeito, herdados de diferentes disciplinas. A autora assevera ainda que a interpretação do discurso é a visão construtiva do investigador que narra e reconstrói o discurso, mas não em razão de um subjetivismo gratuito, mas sim devido a um “subjetivismo objetivado socialmente” que indica que os limites da interpretação são definidos pelos próprios objetivos da investigação, que no nosso caso consiste em amplificar as vozes silenciadas dos consumidores de canabidiol.

Diferentemente de pesquisas convencionais de marketing que buscam garantir seu rigor metodológico por meio de representações amostrais que permitem a generalização de seus achados, ao propormos utilizar a história oral temática para contar as histórias de vulnerabilidade e invisibilidade vividas por duas famílias brasileiras, nos comprometemos a resguardar as idiossincrasias irredutíveis das histórias da família da Cibele Fernandes e da Sheila Geriz e nos apresentamos como amplificadores que buscam dar-lhes voz sob à luz da pesquisa científica. Nos deparamos com consumidores singulares, com histórias únicas e cujo nosso maior desafio foi acessar e relatar essas particularidades de modo a compreendermos melhor a perspectiva de quem vivencia a vulnerabilidade e a invisibilidade mercadológica.

5 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Tentando responder às questões de pesquisa, desenvolvemos um roteiro de entrevista semiestruturado para guiar a conversa com os participantes. É preciso dizer que os relatos foram longos e a cada novo ponto revelado espontaneamente pelos entrevistados, a entrevista foi tomando um novo corpo, muito mais rico do que o esperado. Como proposto na metodologia, os relatos foram apresentados em formato de história, tentando repassar em palavras escritas todas as emoções contadas.

5.1 Famílias e Filhos: uma dádiva e uma preocupação de todos

Esta seção permitirá ao leitor conhecer as histórias de duas famílias que protagonizam as lutas por mais visibilidade de seus filhos pelo direito a mais qualidade de vida por meio do consumo de Canabidiol. São depoimentos fortes relatados por duas mães, Cibele Fernandes e Sheila Geriz, que simbolizam o cotidiano de tantas outras Cibeles e Sheilas, que estão no anonimato, mas que experimentam o drama de lutar pelo direito ao consumo medicinal dos derivados da *Cannabis* no Brasil.

5.1.1 Família 1 – Cibele e seus dois filhos

Cibele e Bob (Robson) são casados há 20 anos e têm dois filhos especiais. Quando tinham 21 e 24 anos, respectivamente, esperavam o primeiro filho, com a ansiedade e alegria natural dos pais de primeira viagem. Durante a gestação nenhuma intercorrência aconteceu. Com um ano de vida, João Vitor deu os primeiros sinais da síndrome de Lennox-Gastaut. Esta é uma síndrome que tem como principais sintomas a epilepsia de vários padrões e retardo mental. Cibele contou: “*os meninos tinham várias descargas elétricas, vários tipos de convulsão por dia. As vezes ausência, apagão, crônica tônica (aquela que se bate), choro, riso...*”.

Assim, depois de sofrerem o luto de ter um filho especial durante três anos, se deram o direito de tentar de novo. Então chega Samuel para uma renovação familiar, mas, com oito dias os pais têm a surpresa de que ele também era portador da mesma síndrome. “*Desde que nasceram eles tomam remédio anticonvulsivante, tomaram todo leque de remédios disponíveis no mercado. Trocamos várias vezes e às vezes nem funcionava. Os meninos tinham em média 18 convulsões por dia, cada um. Eram crianças sequeladas e dopadas. João Vitor é mais calmo, passava o dia deitado e por causa das convulsões ele desenvolveu uma escoliose severa. Hoje ele é traqueostomizado, por problemas pulmonares ocasionados pela*

má posição, e já fez várias cirurgias, tem 28 parafusos na coluna, também por esse motivo se alimenta por sonda. Já Samuel é mais agitado, tem um alto grau de autismo, e os sintomas evidentes de agressividade, movimentos estereotipados, gritos, ausência, não olha no olho, é muito isolado... Eu digo que se colocasse o jeito de João Vitor no corpo de Samuel, eles seriam melhores”. Baker et. al (2005) citam que a vulnerabilidade não é única e que em todos os casos possui especificidades. Com o depoimento de Cibele podemos perceber que essas especificidades acontecem entre os próprios irmãos João Victor e Samuel, que sofrem da mesma síndrome e mesmo assim possuem diversas diferenças de comportamento, como também diferentes reações relacionadas aos medicamentos utilizados.

Certo dia, assistindo o programa jornalístico Fantástico (março/2014), Cibele viu uma reportagem sobre uma mãe que usava, e ainda estava na luta da legalização da substância canabidiol. Era Kathiele Fisher, mãe de Anny, uma menina de dois anos (na época), portadora de uma síndrome rara chamada CDKL5. *“Naquele momento eu não tive dúvidas, na mesma hora, na mesma hora, eu não tive dúvidas, procurei ela no Facebook e pedi informações. Como eu tinha um grupo de mães... porque na fisioterapia, ao longo dos anos a gente vai fazendo muitas amigas, com filhos com doenças parecidas. Muitas vezes a gente trocava medicamentos, porque chega uma hora que você vira médica. Eu me sentia mais médica do que os médicos. Então, eu liguei pra elas e disse: vocês viram a reportagem? Bora, bora, bora... eu vou traficar! E aí, logo compramos o canabidiol pelo site da Amazon. No começo eu não pensei em regularizar, eu queria aquele remédio, por bem ou por mal, não importava se eu fosse presa ou se não fosse, eu tinha que buscar esse remédio! Com uma semana chegou e começamos a medicar os filhos. Entrei no esquema geral, fiz quadro para acompanhar as convulsões. Fomos fazendo tudo por intuição, juntamos um grupo de mães e um médico residente de Recife. Porque ninguém queria prescrever... Nenhum médico dava cabimento para a gente! Muita gente dizia: você pode ser presa. Mas eu não tava nem aí.”*

Essas mães iam medicando os filhos na intuição. Katiele Fisher passava informações de como ela medicava sua filha, e cada mãe fazia do seu jeito, aumentando a dose do medicamento a partir do tamanho e peso das crianças. Cibele relatou que demorou cerca de três meses para a medicação começar a fazer efeito de fato. Ela disse: *“bateu o desespero e muitas vezes pensei em desistir, até que ‘a chave virou’. Samuel gritava muito a noite, mas certo dia eu pensei: eu matei o menino! Cheguei no quarto e eles estavam dormindo. Os dois... eita, fez efeito?!”. Ela contou que os X’s (marcação das convulsões) pararam de aparecer nos quadros. “Samuel aumentou o contato social. Antes, tanto fazia se eu estava em casa ou não, ele não percebia. Hoje, se eu estiver em casa, eu sou dele, só dele! Ele grita até eu chegar e me chama muito. Ele voltou a andar. Melhorou a qualidade do sono, pede atenção, quer carinho... João Victor já era esperto e está bem mais, diminuíram as crises, de 18 por dia a 1 por semana. Uma vez um médico chamou as mães do canabidiol para medicar um bebê. Ele queria saber qual o tipo de canabidiol dar, qual a dose e se recomendávamos dar à criança. Hoje vários médicos aceitam o canabidiol. No começo a médica deles ficava com o pé atrás, hoje está pacificado. A médica dizia: ‘o que você quiser mãe..., eu assino embaixo! Só tenho medo do CRM (Conselho Regional de Medicina)’. Durante nosso processo sempre argumentavam que havia a indústria farmacêutica em paralelo querendo quebrar nossas pernas. Acho que a indústria não atrapalhou. Mas sempre escutava dizer..., mas para a gente não atrapalhou.”*

Em seguida, as mães se juntaram novamente para pedir autorização à justiça, elas foram “avisar” que estavam fazendo uso da substância. Procuraram um Procurador da República na Paraíba. *“Ele disse que foi o dia mais impressionante da vida dele. Duas mães contando a vida delas e as madrugadas acordadas. Em desespero, pedindo a autorização para a compra da substância”. E acrescentou: “uma mãe, atrás de remédio para um filho, não é crime!”. Elas receberam a autorização para importação e começou um processo de envolvimento da*

UFPB (curso de medicina e enfermagem) para fazer estudos sobre a substância. O remédio, ainda trazido do exterior, custava em média US\$ 1.200,00 para cada filho e durava aproximadamente 10 dias. Para comprá-lo, Cibele teve que fazer rifa e pedir o auxílio dos familiares.

O próximo passo foi ir para Brasília (2015) e começar o primeiro processo coletivo em prol da autorização do consumo do CBD e do THC (Tetrahidrocanabinol). As mães tiveram audiência com, o então senador, Cristovam Buarque. Neste dia, diz ela: *“fomos altamente bombardeadas. Recebemos apoio, mas também muitas críticas: ‘que mãe louca é essa que quer dar maconha ao filho’, diziam [os senadores que participaram da sessão]. O grupo só se mobilizou quando passamos um vídeo de um filho nosso convulsionando, eu não tinha outra carta a não ser essa”*. A invisibilidade dos deficientes físicos fica clara na fala de Cibele quando ela aponta o episódio da audiência em Brasília, no qual muitos as chamavam as mães de loucas por quererem utilizar substâncias ilícitas em seus filhos até que, para o convencimento de todos, elas decidiram passar o vídeo com uma criança convulsionando. A maioria da população não tem acesso a esse tipo de cena comovente, o que acaba gerando uma falta de empatia pelo desconhecido e como consequência o preconceito infundado. Essa questão suporta os argumentos de Pavia e Mason (2014), quando sugerem que cada vez mais os deficientes físicos se isolam e a sociedade passa a não enxergar como relevantes as suas questões. Em 2015 foi fundada a ONG Abrace, na cidade de João Pessoa-PB, atuando sob liminar, com uma autorização temporária para produção e comercialização do medicamento. Hoje, Cibele e tantos outros usuários e familiares têm acesso mensal e a um preço acessível ao “óleo da esperança”.

Sobre o preconceito da sociedade ela disse: *“eu estava tão cega que não percebi..., e se tivessem (preconceito) eu não estava nem aí! Minha família é muito careta, eu nem perguntei nada a eles, não pedi nem opinião... só avisei que estava usando”*. No caso de Cibele a família não sofre mais com a vulnerabilidade decorrente do consumo do canabidiol, tendo em vista que hoje o acesso ao medicamento foi facilitado por sua luta para conseguir autorização e melhorado com o apoio da ABRACE. Este é um exemplo de como políticas públicas podem ser facilitadas visando a saída de pessoas do estado de vulnerabilidade. Uma desburocratização em casos de vulnerabilidade extrema como a de Cibele e sua família (PAVIA; MASON, 2014).

Para concluir, Cibele fala que defende o uso da *Cannabis* medicinal, por ter encontrado na substância um bem-estar que há muito tempo não fazia parte de sua rotina. Ela cita que hoje em dia, os meninos ficam doentes e algumas vezes chegam até a serem internados devido às sequelas adquiridas na época em que diariamente tinham dezenas de convulsões.

Pavia e Mason (2014) propuseram o conceito de vulnerabilidade secundária, que nesse caso se encaixa perfeitamente na situação de Cibele, que teve e ainda tem sua vida voltada aos cuidados dos seus filhos. A partir do momento em que o canabidiol melhora o bem-estar e a qualidade de vida dos meninos, consequentemente melhora também a de Cibele e seu esposo. De um modo geral os meninos estão em condição de vulnerabilidade duradoura, especialmente relacionada à capacidade de locomoção e o fato de não conseguirem sozinhos realizar funções que garantam sua sobrevivência, por isso dependem de alguém. Mas com relação à compra do medicamento eles já não são mais considerados vulneráveis.

5.1.2 Família 2 - Sheila Geriz, mãe de um paciente e Vice-presidente da Liga Canábica e seu filho

Sheila Geriz é vice-presidente da Liga Canábica, uma associação sem fins lucrativos, da cidade de João Pessoa- PB, criada por pais de crianças com patologias, onde é indicado o uso do CBD e do TCH. Sheila foi entrevistada por ser co-fundadora da associação, além de mãe de Pedro uma criança, hoje com nove anos, e usuário do óleo da *Cannabis* desde os quatro

anos de idade. *“Tudo começou há cinco anos, na mesma época dos filhos de Cibele - Eu estava em SP pra fazer um tratamento com ele, chamado dieta cetogênica, que era a última opção de tratamento para o caso dele. Eu já tinha tentado de tudo, ele tinha 4 anos de idade e tomava 16 comprimidos por dia de cinco tipos de anticonvulsivantes. E mesmo assim tinha uma média de 40 convulsões epiléticas por dia. Ele tem a síndrome de Lennox-Gastaut”*.

Estando em consultas a procura da dieta cetogênica, Sheila viu o mesmo programa que Cibele viu na televisão. *“Ouvindo falar desse óleo, nós entramos em contato com a família da reportagem, eles nos ajudaram e a gente começou a comprar o óleo importado. Foi Fisher e Kathielle, pais de Anny, que nos ajudaram, e hoje graças a Deus são nossos amigos. Mas para comprar formalmente precisávamos da autorização da ANVISA, que exigia que a gente apresentasse uma receita médica”*.

Na época, o filho de Sheila era acompanhado por quatro neurologistas, dois na cidade de João Pessoa, um na cidade de Recife e um São Paulo. Nenhum dos médicos aceitou prescrever o medicamento, por se tratar de maconha, uma substância proibida. Ainda assim, Sheila decidiu por conta própria, importar ilegalmente a substância e medicar o seu filho. *“Nós importávamos através de uns amigos que moravam lá (nos Estados Unidos). Eles compravam e mandavam dentro de outras coisas. A gente podia ser acusado de tráfico internacional de drogas, porque estávamos importando um derivado da maconha, sem autorização”*. Com poucos meses, a criança já sentava, andava e dava sinais de interação social. O canabidiol estava mudando as condições de bem estar do seu filho e consequentemente de toda a família.

Os altos gastos para a compra do medicamento e a demora para a chegada do mesmo (em média cinco meses), fizeram com que ela, junto com outras mães, procurasse o Ministério Público, com o pedido de acesso à saúde para as crianças. *“Foram 15 famílias, de 16 pacientes, já que Cibele tinha dois filhos. Todos estavam com a mesma dificuldade, querendo usar, mas somente eu e essa amiga estávamos comprando, os outros... nem isso”*. A história já citada neste artigo conta que as mães conseguiram uma liminar, para que a compra não precisasse passar pela autorização da ANVISA, sendo esse processo hoje já tramitado e julgado. Mas, mesmo conseguindo a autorização, o preço era uma questão proibitiva. *“O frasco do meu filho que dura dois meses custam R\$ 1.000,00, na época ainda era pior. Porque a gente não sabia que existiam vários tipos e comprávamos no fornecedor mais caro.”*

Em setembro de 2015, ela fundou a associação Liga Canábica com o intuito de auxiliar os pacientes que têm a necessidade do uso do CBD e do TCH. Ela relatou que o objetivo da liga é acolher os pacientes das mais diversas doenças (câncer, esquizofrenia, esclerose múltipla, convulsões, síndromes neurológicas, autismo). *“Os pacientes do Brasil todo ficam sabendo da Liga através da imprensa. Teve uma época em que toda semana saía uma matéria, tanto do jornal, nas mídias sociais e na da TV”*. Além do acolhimento, a associação trabalha com a formação de consciência por meio de cursos e palestras, organizam *workshops* para ensinar o cultivo e a produção do óleo, fomentam políticas públicas, auxiliam com assessoria jurídica, entre outras ações de assistência.

A maior luta da Liga é contra o preconceito, que Sheila afirma ainda ser grande. *“Uma vez por mês nós temos as reuniões de apoio para quem já usa ou quer usar o óleo. Esta é uma reunião de orientação e acolhida, mas também tem o trabalho de formação da consciência. Para tentar minimizar o preconceito em relação à maconha e para tentar fomentar políticas públicas no nosso estado, para que as pessoas tenham acesso.”* A relação feita com a droga ilícita e o uso recreativo da maconha, é o maior empecilho para o desenvolvimento da mentalidade positiva sobre o uso do CBD e THC. *“Ainda tem muito preconceito, e esse é um aspecto extremamente prejudicial, até mesmo para quem pretende usar o óleo. Agora mesmo, antes de falar com vocês, eu estava numa ligação com uma pessoa que tem a mãe com*

Alzheimer, bem grave. Ele dá remédios perigosíssimos para mãe dele, e nunca se questionou, nunca teve medo de usá-los, mas tem medo de usar o CBD. Esse preconceito afasta as pessoas da qualidade de vida que este medicamento pode dar. ”

Outros grandes inimigos da causa são a indústria farmacêutica e a aprovação na Assembleia Legislativa. Sobre a indústria, Sheila conta que não há interesse em desenvolver os medicamentos à base de CBD e THC por estes não poderem ser patenteados, já que se trata de uma planta e não de uma substância criada em laboratório. *“Em relação à indústria já não se trata de preconceito, é interesse econômico mesmo. A indústria sabe do potencial terapêutico da maconha, pois já existem milhares de estudos publicados no mundo inteiro, mas o que acontece é que a maconha é uma planta. Ninguém pode patentear os canabinóides porque são substâncias naturais”*. A entrevistada afirma existir uma tendência mundial em supervalorizar o CBD e desvalorizar o TCH, já que é este o elemento alucinógeno da *Cannabis*. O movimento da indústria farmacêutica está em isolar o CBD e modificar suas moléculas em laboratório, com outras substâncias, para poder então patentear-las. *“Eles querem manter a planta proibida para que as pessoas não tenham acesso para fazer o óleo na sua casa. Você imagine, que só o meu filho, uma criança no universo de milhares de pessoas, só meu filho, deixou de tomar 16 comprimidos por dia. Então, imagine que além dos milhares de pacientes epiléticos, os que têm Alzheimer, Parkinson, esclerose múltipla... deixassem de tomar remédios? Seria realmente uma queda grande na procura por medicamentos. Se as pessoas tivessem o direito de produzirem o óleo em casa, não teriam mais que procurar a farmácia, e a indústria não tem interesse nisso. Eles querem manter a gente escravo da farmácia”*. Apesar deste posicionamento percebido na indústria farmacêutica, a entrevistada relata que profissionais farmacêuticos são mais abertos à questão. *“Há pacientes que preferem ser acompanhados por eles que por médicos. Além dos farmacêuticos, os médicos da Família e Comunidade têm uma visão mais humanista da medicina. Eles são o nosso apoio. A maioria dos médicos, psiquiatras e neurologistas, geralmente não querem prescrever ou não acreditam, mesmo vendo a melhora dos pacientes. A médica do meu filho não queria que eu fizesse o desmame dos remédios, ela não acreditava que era a Cannabis que estava trazendo a melhora. Fui por minha conta, fazendo o desmame da medicação, até que cheguei ao consultório com ele andando e ela se surpreendeu, porque antes ele nem se mexia.”*

Sobre a aprovação de leis na Assembleia Legislativa, Sheila conta que há um grupo muito tradicional contra o uso da maconha, e que este não desassocia o uso recreativo do uso medicinal, chegando a acusar as associações em prol da liberação de usarem os pacientes para fomentar o uso recreativo da maconha. *“A gente é muito acusado disso, mesmo vendo a situação do meu filho, o antes e o depois, ainda chegam para nós dizendo que estamos usando os pacientes, porque queremos legalizar a maconha para fumar e ficar ‘doidão’. Essa é a parte mais difícil de lidar e é muito revoltante”*. Assim como Sheila e Cibele, muitos outros familiares fizeram a compra ilegal do medicamento e hoje, alguns mantêm o plantio doméstico da *Cannabis*, para produzir em casa o seu próprio óleo. *“Um paciente cadeirante, teve a casa invadida por policiais por causa de uma denúncia de que ele cultivava em casa. Mas ele estava produzindo o óleo para uso medicinal. Ele já estava em processo judicial, pedindo a autorização para o cultivo, mas foi levado pelos policiais, com cadeira de rodas e tudo. Se você é uma pessoa que está na cadeira de rodas por uma doença incapacitante, mas com o uso do óleo você volta a andar... mesmo que a polícia diga que não pode, é a vida dela que está em jogo”*. Ela chama de “escolher o risco”, os pacientes que se expõem à criminalidade para tratar doenças graves e incapacitantes de si próprios e de seus familiares.

5.2 Reflexos do protagonismo da ONG ABRACE na luta pela visibilidade de mercado e por mais qualidade de vida dos associados que fazem uso do canabidiol

Esta seção reforça a necessidade de mobilização da sociedade civil no sentido de apoiar a causa do consumo medicinal dos derivados da *Cannabis*, por meio do relato da história da ONG paraibana, ABRACE, que ganhou notoriedade ao conseguir na justiça brasileira, em novembro de 2017, a primeira liminar viabilizando o acesso de seus associados aos derivados da *Cannabis* para uso medicinal.

5.2.1 Jamile - Coordenadora de Atendimento na ONG ABRACE.

Jamille, cuja entrevista aconteceu na sede da Abrace, começou nossa conversa pelo relato do surgimento da ONG. A ABRACE tem como objetivo acolher e dar apoio às famílias que necessitam de medicamentos à base da *Cannabis Sativa*. Esse suporte é disponibilizado de diversas formas como o cultivo, a produção e a comercialização do óleo, apoio jurídico e orientação médica às famílias. *“A ONG existe há 4 anos e surgiu da vontade do nosso atual diretor, Cassiano, de ajudar sua mãe e seu irmão que tinham enfermidades que demandavam o uso da substância. Assim, ele mesmo começou a buscar informação e a preparar a solução para tratá-los. Inicialmente na ilegalidade, produziu a solução e a distribuiu para algumas mães e, em seguida, distribuiu um pouco mais, até que, quando passou a auxiliar 150 mães, se tornou uma associação. Daí decorreu a primeira ação judicial, uma medida coletiva, pedindo o acesso à substância para esses pacientes que já estavam sendo tratados ilicitamente”*.

A partir dos esforços de Wilkie e Moore (2003) e Layton (2007; 2011), em compreender as externalidades do sistema agregado de marketing e de seus reflexos na sociedade, podemos inferir que a motivação que ensejou o comportamento do Cassiano Teixeira decorreu da vulnerabilidade dos consumidores que precisavam fazer uso medicinal dos derivados da *Cannabis*, mas que foram supostamente negligenciados pela miopia do mercado. O juízo de valor acerca da licitude e dos riscos envolvidos na decisão de Cassiano ganhou maior complexidade se pararmos para refletir – e se fosse com alguém que eu amo, o que eu estaria disposto a fazer? Apesar das implicações legais e morais que permeiam as discussões sobre o consumo do canabidiol no Brasil, percebemos que a motivação para produzir uma substância que poderia auxiliar no tratamento de seus familiares decorreu de uma lacuna do sistema agregado de marketing que, segundo Layton (2007), teria sua eficácia constatada a partir de seu potencial de contribuir para melhorar a qualidade de vida dos consumidores.

Apesar de algumas vitórias conquistadas pela ONG, ainda há muitas lutas a serem travadas, destacando que uma das ressalvas do mérito da ação restringe a permissão da ONG a apenas produzir e comercializar a medicação, impedindo-a de realizar pesquisas sobre o uso medicinal da substância. Conforme sugerem Wilkie e Moore (2012) e Fry e Polonsky (2004), a perspectiva do Macromarketing analisa as consequências, intencionais ou não, que podem interferir no bem-estar dos consumidores. Salientamos assim, que nos parece minimamente incoerente permitir a produção de uma determinada substância, mas proibir a realização de pesquisas sobre a mesma. Contudo, nos limitaremos a este comentário, haja vista não ser a questão legal o foco de nossa investigação.

Conforme afirmam Pavia e Mason (2014), a condição de vulnerabilidade complexa, dinâmica e insolúvel, intrínseca à boa parte dos consumidores de canabidiol, contribui para uma menor visibilidade dos consumidores perante os agentes de mercado. Isto posto, percebemos o papel de destaque protagonizado pela ONG ABRACE na luta desses consumidores por mais visibilidade. A partir de alguns critérios de categorização de vulnerabilidade (BAKER *et.al*, 2005) fica evidente que os pacientes que precisam fazer uso medicinal do canabidiol experimentam de uma vulnerabilidade individual física e, por vezes, psicossocial, associada a outras situações que estão além do controle do indivíduo, como o preconceito social, bem como questões de ordem estrutural e de logística. Esta associação

potencializa a fragilidade dos consumidores, tornando fundamental o protagonismo da ONG na luta por sua causa.

Como a *Cannabis* é ilegal no Brasil, seus derivados não podem ser comercializados, razão pela qual a aquisição dos derivados da planta é restrita apenas aos associados da ONG. A ABRACE hoje atende cerca de 700 associados no país, destes, mais de 60% residem fora do estado da Paraíba. Para se tornar associado, o paciente deve apresentar um laudo médico acompanhado de uma receita que contenha a prescrição da substância, além de pagar uma anuidade de R\$ 350,00. Jamile revelou que o custo médio aos pacientes que optam pela importação do óleo chega a aproximadamente R\$ 2.800,00, enquanto o custo de fabricação e de entrega do óleo ao associado da ONG ABRACE custa por volta de R\$ 150,00.

Para entender ainda melhor as barreiras enfrentadas pela ONG e seus associados, perguntamos a Jamile sobre as resistências sociais à liberação completa do medicamento. *“Mexe com muitas áreas macrossociais já bastante consolidadas e pensar numa legislação de abrangência nacional seria algo quase impossível, porque envolve questões culturais, além do poder do mercado farmacêutico, do preconceito social, mas penso que o problema principal está sustentado por uma cultura que carrega uma carga negativa muito grande para substância e que só pode ser desconstruída por meio da educação”*.

É possível compreender que alguns paradigmas decorrentes de crenças e de tradições concorrem para dificultar o debate de um tema ainda tratado como tabu, mesmo entre profissionais da saúde. A esse respeito, Andreassen (2002) nos lembra que estamos inseridos numa cultura maior e que, por essa razão, lidamos constantemente com questões éticas quer seja pela perspectiva cultural, política, legal, religiosa, quer seja pelos preconceitos sociais. Inferimos, portanto, que mesmo os pesquisadores e profissionais da área da saúde sofrem essas influências culturais que podem limitar os avanços das pesquisas na área e, conseqüentemente, impactar no bem-estar dos pacientes. Exemplo disso é o ambiente médico que ainda não se posiciona como totalmente a favor do medicamento: *“No Brasil o meio médico é altamente preconceituoso. Os médicos não discutem isso no meio acadêmico, em geral desconhecem até o que seja o sistema endocanabinóide. A gente precisa que se discuta sobre isso nas universidades para que a pesquisa avance e os pacientes consigam mais qualidade de vida”*.

Muitas são as externalidades que dificultam o debate franco sobre os benefícios do uso medicinal do canabidiol na sociedade. Além do viés cultural, destacamos que, como sugere Mckeage, Crosby e Rittengurg (2018), a própria condição de vulnerabilidade asseverada de alguns consumidores contribui para sua invisibilidade mercadológica, a exemplo do que ocorre com muitos deficientes físicos. É esse mesmo tipo de invisibilidade que silencia o lugar de fala que faz com que a quebra desse ciclo vicioso careça da empatia daqueles que não experienciam diretamente a mesma vulnerabilidade.

5.3 Reflexos das pesquisas do Canabidiol no Brasil sob olhar do pesquisador brasileiro.

Após ouvir familiares e representantes das ONGs pela bandeira do CDB, consideramos necessário incluir esta seção que traz o tema sob a perspectiva de um médico/pesquisador que acompanha o drama das famílias sob um enfoque clínico e que também corrobora o discurso do preconceito como sendo um dos limitadores dos avanços das pesquisas na área da saúde.

5.3.1 Gustavo Dias - Médico de família e comunidade, professor e pesquisador pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

Atuando na especialidade de Médico da Família, Gustavo trabalha junto às comunidades e promove o atendimento voltado ao acompanhamento longitudinal do paciente, focando, além da cura, em todos os aspectos da vida e relações em que ele está inserido. Diferenciando-se do clínico geral,

que atende às queixas dos pacientes, o médico de família realiza a prevenção.

Iniciamos a entrevista com o questionamento sobre as indicações ao uso do CBD. “[...] as principais indicações, que são as mais citadas em níveis de artigos científicos, são a dor crônica, é... principalmente se é uma dor neuropática certo? É náusea e vômitos induzidos pela quimioterapia do câncer também têm um bom nível de evidência clínica e as espasticidade da esclerose múltipla e também a epilepsia. Principalmente epilepsia refratária porque os estudos são feitos mais com epilepsia refratária. [...] aí tem várias outras indicações com menor nível de evidência científica.[...]tem várias doenças que são beneficiadas, algumas com menor nível de evidência científica como o Parkinson. À medida que a doença vai evoluindo, eles (o medicamento) vão reduzindo a eficácia, vai se precisando de doses cada vez maiores e se tem efeitos adversos importantes também depois de muito tempo de uso. [...] Eu orientei um estudo em relação à paciente de Parkinson e outro a pacientes autistas. O autismo também é uma área que está se mostrando muito... que está trazendo muito benefício [...]”

As perguntas feitas ao médico foram de cunho mais profissional. Para a formação de um entendimento mais profundo sobre os efeitos do CBD e TCH em pacientes, é preciso saber não apenas as indicações, mas também as contra indicações. “até hoje, o que a gente tem é... que o THC pode induzir um surto psicótico. Então seria contraindicado os [medicamentos] que têm o THC na composição, para pessoas que têm história familiar ou pessoal de psicose. Por exemplo, a esquizofrenia. Porém, sempre a questão dos medicamentos é pesar risco-benefício, a criança que tem uma epilepsia refratária, que é uma doença grave, uma doença que traz muito prejuízo, muito dano neurológico... o benefício com certeza é muito maior que um possível risco.”

O médico se posiciona como a favor do uso do medicamento e explica: “Atualmente nós temos já muita evidência científica. Internacional... Brasileira também. De que o canabidiol... e não só o canabidiol, vários outros canabinóides que estão presentes na planta da Cannabis, inclusive o THC. Que são os dois mais conhecidos, mas na verdade já se conhece mais de 110 canabinóides, e vários deles têm potencial terapêutico. Existe muita evidência científica. Então, por exemplo, algumas síndromes epiléticas como síndrome de Dravet, síndrome de West, Lennox-Gastaut, são geralmente refratárias aos medicamentos que estão na farmácia, os anticonvulsivantes... trazem os efeitos adversos e a toxicidade dessas medicações. Que a maioria é hepatotóxica, ou seja ataca o fígado. E aí a gente tem uma opção natural, que se mostra com baixíssima toxicidade nos estudos e que consegue ter um controle muito bom das crises em casos de epilepsia refratária”.

O pesquisador inicia sua fala colocando as evidências científicas que sustentam a eficiência do canabidiol em diversos tipos de doenças, em especial as crônicas, que são aquelas que Pavia e Mason (2014) descrevem como responsáveis por uma vulnerabilidade duradoura dos indivíduos. O respaldo nos estudos científicos utilizado pelo entrevistado se apresenta como uma forma de segurança, tendo em vista que se trata de uma substância que não é bem aceita socialmente, então os estudos científicos o ajudam a tratar do tema de maneira mais confiante. Além dos estudos científicos, o médico cita os possíveis riscos atrelados ao uso dos medicamentos convencionais que acabam acarretando doenças, visto que os mesmos podem afetar outros órgãos, além de não solucionar o problema nem aliviar os sintomas das síndromes citadas. Nessa fala fica evidenciado que a falta de acesso desses pacientes às medicações derivadas da Cannabis culmina uma vulnerabilidade que ultrapassa as questões físicas e psíquicas, dado que estão associadas também ao preconceito social. Esse preconceito não só dificulta o acesso aos medicamentos, como também é capaz de gerar novas enfermidades e deficiências nesses pacientes. “Não é como os medicamentos que atuam em sintomas isolados, é uma melhora global da qualidade de vida da pessoa. Muitas vezes essa doença traz junto sintomas associados. Por exemplo, o Parkinson muitas vezes vai trazer, pela rigidez, dor, alteração, perda do sono. Com a alteração do sono, a pessoa acaba ficando triste, perdendo o apetite, então esse medicamento também está melhorando essas outras

coisas, aliviando a dor, dando melhor ânimo pra pessoa, melhorando o apetite e o sono”.

Corroborando com referencial teórico da pesquisa, o médico cita uma melhora global advinda do uso dos medicamentos extraídos da *Cannabis Sativa*, tendo em vista que estes promovem o bem-estar e qualidade de vida atenuando os sintomas da doença principal, sem causar danos a outros órgãos, como visto no trecho anterior.

Sobre a vulnerabilidade dos pacientes, Gustavo relata o desespero das famílias em busca de auxílio. *Geralmente quando a pessoa chega, está numa situação que tentou várias possibilidades terapêuticas sem sucesso. E isso acontece com várias outras doenças crônicas, que causam muito sofrimento à pessoa. Mas não só à pessoa, levam sofrimento à família. Por serem doenças que não afetam só o indivíduo, por ser doença crônica e grave leva o sofrimento pra família toda, que tem que se reestruturar, se organizar pra cuidar dessa pessoa. Então por várias questões, por perceber na prática que é um medicamento que traz benefício para família, que melhora a qualidade de vida da pessoa e da família”.*

A vulnerabilidade secundária (PAVIA; MASON, 2014) vivenciada pela família é salientada pelo médico, corroborando com os argumentos desta pesquisa de que o bem-estar vivenciado pelo alcance do uso da medicação é expandido, acarretando um aumento de qualidade de vida também dos familiares e acompanhantes daqueles pacientes. Sobre o preconceito atrelado à maconha, ele diz: *“existem pacientes que ainda têm certo preconceito, driblam o preconceito ‘Ah, é um medicamento’, ‘Ah é canabidiol’, ‘Ah, não é...’, tentando disfarçar que é um óleo feito da maconha né? Muitos enfrentam preconceitos de amigos e familiares. Na pesquisa que a gente fez com as crianças autistas, questionamos isso às mães e elas relatavam realmente que é... algumas relatavam que sofriam isso na família. “Mas teu filho está usando isso? ”. Muitas vezes o próprio paciente tem preconceito com relação ao medicamento e se utiliza de estratégias para iludir a si mesmo. Em função de uma construção social que não aprova o uso recreativo da substância. Assim, as próprias famílias dos pacientes reproduzem esse discurso preconceituoso, não dissociando as formas de uso da *Cannabis*, reforçando ainda mais a vulnerabilidade pela falta de apoio e de aprovação social.*

“Então existe um estigma, existe ainda o preconceito, existe principalmente uma dificuldade de encontrar um médico que... que tenha um conhecimento na área, sem preconceito, com informação, que conheça as evidências científicas. [...] No Brasil inteiro é muito difícil...”

Como apresentado por Baker *et. al* (2005), as políticas e agentes públicos não devem ser guiados por construções sociais quando se trata de vulnerabilidade, especialmente quando se tem comprovações de que esta pode ser diminuída ou até mesmo evitada, que é o caso do uso do canabidiol. Já sobre a posição acadêmica sobre o tema, o médico afirma: *“No Brasil ainda tem pouco, existem alguns pesquisadores que tão estudando na área, inclusive um dos primeiros estudos clínicos pra epilepsia é de um brasileiro, o Elisaldo Carlini, que publicou em 1980 esse estudo para epilepsia em parceria com o Rafael Mechoulan lá de Israel.”*

Gustavo coloca que em nível internacional existe uma quantidade satisfatória de estudos na área, o que não acontece da mesma maneira no Brasil, apesar de um dos precursores dos estudos com relação à epilepsia ser brasileiro. Isso contribui de maneira significativa para a desinformação dos profissionais da área médica, dos agentes públicos e também da população como um todo. Esses pacientes já são, de modo geral, pessoas invisíveis na sociedade. Suas dores e dificuldades não são enxergadas pela população, como visto em McKeage, Crosby e Rittenburg (2018), então a falta de estudos na área acaba os deixando invisíveis também academicamente, o que corrobora com o ciclo vicioso da vulnerabilidade citado por Pavia e Mason (2014). *“É... mas claro, se precisa ainda avançar e ter mais estudos pra muitas indicações. Então pelo menos desde o final da década de 30 a gente sofre com essa perseguição, não só o traficante, não só o usuário do uso ritualístico, do uso recreativo, mas também os cientistas, os pesquisadores, a comunidade acadêmica também passou muito*

tempo ou não conseguindo estudar ou tendo muita dificuldade pra conseguir estudar. ”

A perseguição ao pesquisador foi um ponto que emergiu no discurso do médico, já que não havia surgido indícios na literatura utilizada nesse estudo. Sendo esta, uma questão extremamente importante, tendo em vista que, todos aqueles que estão inseridos nesse contexto se consideram “perseguidos” pelo estigma de “maconheiros” que almejam a liberação do uso medicinal como pontapé inicial para a liberação para uso recreativo.

Mesmo inseridos na área acadêmica, os estudos são afetados pelo preconceito, dificultando ainda mais o aumento de pesquisas, como também de pesquisadores na área. *“Eu orientei uma pesquisa de uma estudante de farmácia e orientei de uma estudante de medicina. Então... na medicina a gente ainda encontra mais resistência, ainda tem mais gente ou desinformada ou preconceituosa. Como eu também dou aula sobre isso, a gente vem vendo cada vez mais pessoas caindo na real, a verdade é essa, não é... é... o preconceito é desfeito por ver a realidade, por ver na prática... alguns estudantes tiveram a oportunidade de acompanhar comigo a melhora desses pacientes com o uso do óleo de Cannabis. Então o preconceito cai por terra por você ver na frente dos seus olhos essas situações. ”*

Esse discurso ratifica a invisibilidade que defendemos no artigo (MCKEAGE; CROSBY; RITTENBURG, 2018), tendo em vista que o preconceito é principalmente proliferado pelas pessoas que estão longe do problema. Ao entrarem em contato com a realidade dessas famílias vulneráveis e perceber a melhora visível que os medicamentos à base da *Cannabis* proporcionam, as pessoas são convencidas da sua eficácia. Isso também é sustentado pelos depoimentos das famílias que protagonizaram esta pesquisa.

6 CONCLUSÃO

Por meio do depoimento de famílias de consumidores de CBD, de Gestores de ONGs e de um médico pesquisador, esta pesquisa teve como objetivo central lançar luz sobre a relação cíclica e perniciosa entre vulnerabilidade e invisibilidade do consumidor e como objetivos secundários descrever como o preconceito e a desinformação têm limitado o avanço das pesquisas e o acesso dos pacientes ao consumo dos derivados da *Cannabis* no Brasil e, por fim, evidenciar o impacto da substância na qualidade de vida do paciente e de suas famílias.

Os depoimentos foram fundamentais para inferirmos que a relação cíclica entre vulnerabilidade e invisibilidade do consumidor de canabidiol demanda a ampliação das discussões à luz da ciência. Para que possíveis preconceitos não representem entraves aos avanços legais que possibilitam que a ciência cumpra a sua função de contribuir para promoção do bem-estar social, garantindo assim aos pacientes o direito de fruírem dos benefícios decorrentes do consumo medicinal dos derivados da *Cannabis*. As famílias, os representantes das ONGs e o médico pesquisador estão no “mesmo barco”, se arriscando pelo bem-estar dos pacientes, lutando por mais visibilidade, direitos e auxílio público em diversas esferas.

Dentro do universo do Macromarketing, esta pesquisa fez um recorte, com o tema da vulnerabilidade do consumidor, sob o prisma da invisibilidade proveniente do cruzamento da doença x incapacidade pessoal x ilegalidade x precariedade de estudos sobre o tema. Essa é uma realidade que só os familiares ou àqueles que convivem com o problema seriam capazes de relatar. A invisibilidade destes pacientes é tamanha, que foi difícil encontrar pessoas para falarem sobre o assunto, não que eles sejam poucos, mas são invisíveis. Como este tema ainda é abordado como um “tabu”, os médicos preferem não dar depoimentos; famílias não querem expor suas dores. Por outro lado, os testemunhos refletem que as pessoas aqui apresentadas têm um grande envolvimento e encabeçaram as primeiras lutas no país por mais visibilidade e, portanto, trazem falas riquíssimas sobre o uso do CBD.

Sendo este um estudo na área de Administração, não se pretende defender aos olhos médicos o uso do CBD. Não podemos nos eximir de falar sobre as questões paralelas e legais

sobre o combate às drogas e que de fato pode ocorrer um mau cruzamento entre a legalização do uso medicinal e do uso recreativo da *Cannabis*. A intenção do estudo foi discutir a invisibilidade e vulnerabilidade de consumidores a partir de teorias de Macromarketing, tendo a luta pelo uso medicinal da maconha como pano de fundo, entendendo que as teorias de Macromarketing podem contribuir para a qualidade de vida da comunidade (LAYTON, 2007).

Não nos cabe trazer soluções para a questão da legalização do uso medicinal da *Cannabis*, visto que envolve diversos aspectos e áreas como jurídicas, medicinais, culturais, entre outras. Mas esta pesquisa traz o alerta e pretende despertar o olhar do marketing para este problema, entendendo que as demais áreas citadas já têm desenvolvido, mesmo que timidamente, alguma discussão sobre o assunto.

7 CONTRIBUIÇÃO/IMPACTO

Este estudo buscou motivar o revigoramento metodológico nas pesquisas em marketing, em especial sobre vulnerabilidade do consumidor, por meio do uso da história oral, já amplamente empregado nas ciências sociais, mas que ainda ensaia seus primeiros passos no desafio de contar histórias singulares de consumidores que lutam pelo direito ao consumo de canabidiol no Brasil. Isso nos faz refletir sobre em que medida o conceito de marketing tem sido efetivo em sua pretensão de atender desejos e necessidades dos consumidores e o quanto ainda precisamos evoluir neste propósito.

Também consideramos relevante ressaltar que algumas vezes a vulnerabilidade pode surgir da invisibilidade daquele consumidor para o mercado, a exemplo do que ocorre com muitos deficientes físicos (MCKEAGE; CROSBY; RITTENBURG, 2018). Principalmente em se tratando de pessoas com vulnerabilidades complexas, dinâmicas e insolúveis que, consistem na classificação de vulnerabilidade menos visível perante os agentes de mercado. Tanto os depoimentos quanto a base teórica desta pesquisa sugerem uma relação cíclica entre vulnerabilidade e invisibilidade, indicando que quanto mais os deficientes físicos se isolam, menos a sociedade vê suas necessidades como questões sociais relevantes, o que gera um ciclo bastante prejudicial para esses indivíduos, em especial para suas atividades de consumo (PAVIA; MASON, 2014). Na medida em que a vulnerabilidade do consumidor tende a torná-lo invisível, essa mesma invisibilidade potencializa sua condição de vulnerabilidade. Por essa razão consideramos inadiável o desafio de ampliarmos o debate sobre pesquisas que ratifiquem a relevâncias da mobilização conjunta de diversos setores da sociedade empenhados em romper este círculo vicioso presente na díade vulnerabilidade-invisibilidade do consumidor.

Tanto as discussões baseadas na literatura de vulnerabilidade quanto aquelas atinentes a sistema de marketing podem apoiar a solução do problema aqui abordado, ajudando a compreender sistemicamente o emprego medicinal da *Cannabis*. A identificação de atores relevantes no sistema de marketing, a abordagem da produção e do consumo do óleo sob a perspectiva cultural, e a análise das externalidades desse sistema são exemplos de temas férteis para discussão em estudos futuros.

REFERÊNCIAS

- ABRACE ESPERANÇA. Associação Brasileira de Apoio a *Cannabis* Esperança. Disponível em: <<https://abracesperanca.org.br/home/>>. Acesso em: 27 set. 2018.
- ANDREASEN, A. R. Marketing Social: Marketing in the Social Change Marketplace. **Journal of Public Policy & Marketing, Chicago**, v. 21, n.1, p.3-13, 2002.
- 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
- BRENKERT, George. Ethical challenges of social marketing. **Journal of Public Policy &**

Marketing, v. 21, n. 1, p. 14-25, 2002.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Ficha de Tramitação. 2018. Disponível em:<<https://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=947642>>. Acesso em: 07 de jan. 2019.

CONSROE, P.; BUCHSBAUM, H. Anticonvulsant nature of marihuana smoking. **Journal of the American Medicinal Association**, v. 234, p. 306-307, 1975.

CORTINA DE FUMAÇA (2010). Direção: Rodrigo Mac Niven. Disponível em:<https://www.youtube.com/watch?v=K_N1q5DAri4&t=59s>. Acesso em: 29 dez. 2018.

DAVID, P. História Oral: Metodologia do Diálogo. **Patrimônio e Memória**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 157-170, 2013.

EQUIPE CBDB. Canabidiol - Tratando com a Maconha - EP4. 2018. (09m11s). Disponível em: <<https://cbdb.com.br/cannabis-medicinal/cultura/conheca-o-trabalho-da-abrace-primeira-entidade-autorizada-a-cultivar-e-produzir/>>. Acesso em: 29 dez. 2018.

FRY, M.; POLONSKY, M. Examining the unintended consequences of marketing, **Journal of Business Research**, v. 57, p. 1303-6, 2004.

GOGOI, C. Perspectiva de análise do discurso nos estudos organizacionais. **Pesquisa qualitativa em estudos organizacionais: paradigmas, estratégias e métodos**. São Paulo: Saraiva, p.181-202, 2010.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2010**: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência 2010. Rio de Janeiro, 2011.

ICHIKAWA, E.; SANTOS, L. Contribuições da história oral à pesquisa organizacional. **Pesquisa qualitativa em estudos organizacionais: paradigmas, estratégias e métodos**. São Paulo: Saraiva, p.181-202, 2010.

ILEGAL. Direção: Raphael Erichsen Tarso Araujo. Produção: Clarice Laus Tarso Araujo. Sofá Digital, 2014 (1h22m47s). Disponível em:<<https://www.youtube.com/watch?v=BO3-3TMfGhg>>. Acesso em: 15 dez. 2018.

KALANT, H. Adverse effects of *Cannabis* on health: an update of the literature since 1996. **Progress in neuro-psychopharmacology and biological psychiatry**, v. 28, p. 849-863, 2004.

KENNEDY, A.-M. Macro-social marketing research. **Journal of Macromarketing**, v. 37(4), 347-355, 2017.

LAYTON, R. A. Marketing systems - a core macro-marketing concept, **Journal of Macromarketing**, v. 27, n. 3, p. 227-42, 2007.

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

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.

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

RAMOS, A. Eficácia da Dieta Cetogênica no Tratamento da Epilepsia Refratária em Crianças e em Adolescentes. *Revista de Neurociência*, v. 09, n. 03, p.127-131, 2001.

RODRIGUES, H. et al. O que há de tão perigoso no fato de as pessoas falarem? Reflexões sobre a emergência da História oral contemporânea. **Psico**, v. 41, n. 2, p. 4, 2010.

WILKIE, W.; MOORE, E. Scholarly research in marketing: exploring the “4 eras” of thought development. **Journal of Public Policy & Marketing**, Chicago, v. 22, n. 2, p. 116-146, 2003.

WILKIE, W. L.; MOORE, E. S. Expanding our understanding of marketing in society. **Journal of the Academy of Marketing Science**, v. 40, n. 1, p. 53-73, 2012.