

DIREITOS LEGAIS DA PESSOA COM CÂNCER: CONHECIMENTOS DE USUÁRIOS DE UM SERVIÇO DE ONCOLOGIA PÚBLICO**LEGAL RIGHTS OF PEOPLE WITH CANCER: KNOWLEDGE OF USERS OF A PUBLIC SERVICE OF ONCOLOGY****DERECHOS LEGALES DE PERSONAS CON CÁNCER: CONOCIMIENTOS DE USUARIOS DE UN SERVICIO PÚBLICO DE ONCOLOGÍA**Luis Filipe Alves da Rosa¹Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini²Bruna Stamm³Manuela da Silva Couto⁴Andreza de Lima Cardoso⁵Noeli Maria Birk⁶

Doi: 10.5902/2179769213002

RESUMO: **Objetivo:** verificar o conhecimento de pacientes com câncer em tratamento no serviço de oncologia de um hospital público universitário sobre os seus direitos legais. **Método:** o estudo tem abordagem quantitativa, de caráter descritivo e exploratório. Foi realizado nos serviços de quimioterapia e radioterapia. A amostra foi composta por 73 pacientes em tratamento oncológico. A coleta de dados ocorreu nos meses de outubro e novembro de 2013, por meio da aplicação de um questionário, contendo questões sociodemográficas, clínicas e referentes aos direitos legais do paciente oncológico. Os dados foram analisados através de estatística descritiva simples usando *software* Epi Info. **Resultados:** entre os direitos, o mais conhecido foi o auxílio-doença. O meio de comunicação foi a fonte de informação mais referida quanto ao direito de atendimento preferencial em estabelecimentos. **Conclusões:** conclui-se que o paciente oncológico tem pouco conhecimento de seus direitos legais, sendo recomendável que os serviços de oncologia invistam em informações.

Descritores: Direitos do paciente; Neoplasias; Enfermagem.

ABSTRACT: **Aim:** to verify the knowledge of patients with cancer in treatment at the oncology service of a public university hospital about their legal rights. **Method:** this study is descriptive and exploratory and has a quantitative approach. It was performed in the chemotherapy and radiotherapy services. The sample consisted of 73 patients undergoing cancer treatment. The data collection occurred from October to November

¹ Enfermeiro, graduado pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: luis.ar@hotmail.com.br

² Enfermeira. Professora Doutora em Enfermagem. Docente da graduação do curso de Enfermagem e da pós-graduação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem PPGENF/UFSM. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: nara.girardon@gmail.com

³ Enfermeira. Especialista em Gestão de Organização Pública em Saúde. Mestranda em Enfermagem do PPGENF/UFSM. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: bruna-stamm@hotmail.com

⁴ Acadêmica de Enfermagem da UFSM. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: manuela_couto@outlook.com

⁵ Graduanda de Enfermagem da UFSM. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: dezalc@hotmail.com

⁶ Enfermeira Assistencial do Ambulatório de Hemato/Oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria HUSM/UFSM. Especialista em Educação Profissional na Área de Saúde. Mestranda em Enfermagem do PPGENF/UFSM. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: noeli.birk@hotmail.com

2013, through a questionnaire containing socio-demographic and clinical questions as well as questions related to the legal rights of cancer patients. Data were analyzed through simple descriptive statistics using the software Epi Info. **Results:** among the rights, the best known was the sick pay. The means of communication was the most frequently mentioned source of information regarding the right to preferential treatment in establishments. **Conclusions:** it is concluded that cancer patients have little knowledge of their legal rights, being recommended that the services of oncology invest in information. **Descriptors:** Patient rights; Neoplasms; Nursing.

RESUMEN: Objetivo: verificar el conocimiento de pacientes con cáncer en tratamiento en el servicio de oncología de un hospital público universitario sobre sus derechos legales. **Método:** estudio cuantitativo, descriptivo y exploratorio. Fue realizado en los servicios de quimioterapia y radioterapia. La muestra fue constituida por 73 pacientes en tratamiento oncológico. Recolecta de datos en los meses de octubre a noviembre de 2013, mediante aplicación de un cuestionario, incluyendo cuestiones socio-demográficas, clínicas y referentes a los derechos legales del paciente oncológico. Los datos fueron analizados por estadística descriptiva simple usando software Epi Info. **Resultados:** entre los derechos, el más conocido fue el auxilio-enfermedad. Los medios de comunicación fueron la fuente de información más citada en lo referente al derecho de atención preferencial en establecimientos. **Conclusiones:** se concluye que el paciente oncológico tiene poco conocimiento de sus derechos legales, siendo recomendable que los servicios de oncología proporcionen más información.

Descriptor: Derechos del paciente; Neoplasias; Enfermería.

INTRODUÇÃO

Embasado em informações que foram geradas pelo Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) para o Brasil, o Instituto Nacional do Câncer (Inca) estima que, para o ano de 2014, ocorrerão 576 mil novos casos da doença.¹ Esse dado aponta a relevância da patologia no âmbito da saúde e das pessoas envolvidas com essa situação.

Diante do crescente número de pessoas com câncer, mudanças ocorreram no âmbito jurídico, com alterações legislativas e criação de novas leis que visam auxiliar na proteção e estruturação da vida em sociedade do doente, frente às questões fiscais, nas relações existentes com a Previdência Social, em seu vínculo de emprego, ou em suas relações contratuais.²

De acordo com a legislação brasileira, a pessoa com diagnóstico de câncer, assim como as portadoras de outras doenças graves, tem o amparo jurídico assegurado por leis que garantem direitos e benefícios aos pacientes e familiares. A Constituição Federal Brasileira assegura aos portadores de neoplasia maligna (câncer) alguns direitos especiais, mas a falta de informação é grande e muitos portadores deixam de desfrutar desses benefícios por desconhecer seus direitos.³ Os direitos do paciente são garantidos por diversos documentos, entre eles, a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde, mas o diagnóstico deve ser comprovado por meio de laudos médicos, que, muitas vezes, necessitam de confirmação por perícias do Instituto de Previdência Social.²

As leis devem atingir todos os seres humanos, indistintamente, sem prejuízos ou prioridades, e sua aplicação é dever do Estado, por meio de seus representantes. Entretanto, sabe-se que, embora os indivíduos tenham garantias constitucionais, há uma distância entre a lei escrita e o cotidiano dos serviços de saúde. Se os pacientes usufríssem dos direitos e benefícios, concedidos e assegurados por leis federais, estaduais

e municipais, muitos problemas financeiros dos portadores de câncer poderiam ser minimizados.³

Com o objetivo de conhecer o que os pacientes oncológicos sabiam sobre seus direitos legais, foi realizado um estudo em um hospital público de Ribeirão Preto/SP, com pacientes que realizavam quimioterapia e com seus familiares. Os resultados indicaram que 45% desconheciam os benefícios, concluindo-se que o desconhecimento e a falta de divulgação dos direitos aos pacientes fazem com esses benefícios não sejam assegurados como direitos do cidadão.⁴

Considerando que muitos doentes e suas famílias têm dificuldades financeiras para custear as despesas decorrentes do tratamento oncológico,⁵ mesmo quando atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), usufruir dos benefícios assegurados pela legislação pode representar uma ajuda no contexto de vida dessas pessoas. Assim, durante a trajetória do tratamento, os profissionais que interagem e mantêm contato com os pacientes e familiares, em especial os da saúde, têm o compromisso de prover informações sobre os direitos dos pacientes e encaminhá-los aos serviços sociais competentes, para que estes possam ser buscados.

O enfermeiro, por sua formação e atuação profissional, assume, além de funções administrativas e técnicas, o papel de educador com o paciente, a família e a comunidade.⁶ Nessa perspectiva, ressalta-se a atuação efetiva do enfermeiro na divulgação dos direitos dos paciente oncológico, para que os benefícios sejam assegurados e a condição de cidadão seja respeitada.⁴

Contudo, reconhecendo a necessidade de despertar reflexões e explorar esse assunto no qual o profissional enfermeiro se insere, entende-se que investigações relacionadas ao conhecimento dos usuários do serviço de oncologia sobre seus direitos legais poderão contribuir para a prática profissional, favorecendo o acolhimento e a adesão ao tratamento proposto a eles. Também com a procura pelos seus direitos legais, os pacientes poderão ter a possibilidade de melhorar sua qualidade de vida durante o período de tratamento e, por agravos gerados, exercer a cidadania.

Com base nessas colocações, o presente estudo tem como pergunta de pesquisa: qual o conhecimento dos pacientes com diagnóstico de câncer em tratamento no serviço de oncologia de um hospital público sobre seus direitos legais? Como objetivo geral, verificar o conhecimento de pacientes com diagnóstico de câncer em tratamento no serviço de oncologia de um hospital público universitário sobre os seus direitos legais. Os objetivos específicos são: traçar o perfil sociodemográfico e clínico dos participantes do estudo, identificar o conhecimento de pacientes oncológicos sobre seus direitos e identificar a fonte do conhecimento.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de levantamento descritivo e exploratório, com abordagem quantitativa, que foi realizado junto ao Ambulatório de Quimioterapia e do Serviço de Radioterapia de um hospital público universitário. Atendendo à Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde,⁷ o protocolo de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, sob o Cae nº 22170213.3.0000.5346.

A população do estudo constituiu-se de 88 pessoas atendidas nos ambulatórios de quimioterapia (n=38) e radioterapia (n=50). Para o cálculo da amostra, foi considerado o total da população a um percentual estimado de 0,5% e erro amostral de 0,05, o que configura um total de 73 pessoas. Como a coleta de dados foi desenvolvida em dois locais distintos, procedeu-se ao cálculo de amostragem estratificada proporcional, em que o número de elementos em cada estrato é proporcional ao número de elementos existentes

no estrato.⁸ Considerando a proporção da população na radioterapia (57%) e na quimioterapia (43%), o tamanho de cada subgrupo amostral foi composto por 42 pessoas em tratamento oncológico no Ambulatório de Radioterapia e 31 pessoas em tratamento no Ambulatório de Quimioterapia, que foram selecionadas aleatoriamente, por meio de convite individual aos pacientes que aguardavam na sala de espera ou que estavam recebendo quimioterapia. Em algumas situações, contou-se com a colaboração das enfermeiras para identificar os potenciais participantes do estudo e para facilitar a aproximação com eles.

Os critérios de inclusão na pesquisa foram: ter idade igual ou superior a 18 anos, ter condições cognitivas e clínicas (ausência de dor, náuseas, vômitos e outros desconfortos) para responder ao questionário e estar em tratamento nos referidos serviços. Foram excluídos do estudo os indivíduos que não tinham conhecimento do seu diagnóstico, sendo essas informações fornecidas pelas enfermeiras. Entre as pessoas convidadas à participação, houve cinco recusas. Contudo, o número de participantes alcançou o total da amostra desejada.

Ao paciente foi explicado o objetivo do estudo, e aqueles que aceitaram fazer parte da pesquisa foram conduzidos a uma sala reservada, onde foi lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias. As pessoas que não sabiam escrever foram identificadas por impressão datiloscópica. Os dados foram coletados por meio da aplicação de um questionário – elaborado especificamente para o estudo, utilizando-se a técnica da entrevista – que continha questões referentes a dados sociodemográficos e clínicos e questões relacionadas aos direitos do paciente oncológico previstos na legislação.

Os dados foram armazenados em um banco de dados e analisados por meio da estatística descritiva, utilizando-se o *software* de domínio público elaborado pela Organização Mundial da Saúde Epi Info versão 2000. Os resultados estão apresentados na forma de frequência absoluta, percentual, medidas de tendência central (média) e tabelas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A caracterização dos participantes no estudo pode ser identificada na Tabela 1, a seguir.

Tabela 1 – Distribuição dos participantes segundo características sociodemográficas, Santa Maria/RS, 2013 (n=73).

Dados sociodemográficos	n	%
Sexo		
Feminino	49	67,1
Masculino	24	32,9
Idade		
Média	56,6	(±13,2)
20-40 anos	07	9,5
41-60 anos	40	54,8
61-80 anos	24	32,9
Mais de 80 anos	02	2,8
Escolaridade		
Analfabeto	03	4,1
Fundamental incompleto	38	52,1
Fundamental completo	09	12,3
Médio incompleto	02	2,7
Médio completo	12	16,4
Superior	06	8,2
Não responderam	03	4,1
Moradia		
Própria	62	84,9
Alugada	10	13,7
Outra	01	1,4
Área de moradia		
Urbana	59	80,8
Rural	14	19,2
Atuação		
Setor público/privado*	29	39,7
Agricultura	14	19,2
No lar	10	13,7
Trabalhado informal	10	13,7
Autônomos	05	6,8
Não declarado	05	6,8
TOTAL	73	100,0

*Funcionário público, bancário, comerciante, recepcionista, contabilista, auxiliar administrativo, operador de máquinas, técnico em radiologia e secretária.

Pelos dados obtidos no estudo, pode-se constatar que os participantes são predominantemente do sexo feminino 67,1% (n=49). Esse dado difere das estimativas nacionais, que demonstram uma maior prevalência de câncer entre a população masculina, representando 52% dos casos novos de câncer.¹ Entretanto, o cenário atual mostra um relevante número de pesquisas e publicações relacionadas ao câncer no sexo feminino. Isso pode ter uma relação com os altos índices de câncer de mama e colo de útero no país, respectivamente primeira e segunda causa de morte em mulheres.⁹

Em relação à idade, pode-se verificar que 90,3% (n=65) dos participantes do estudo têm idade superior a 41 anos, o que vai ao encontro do perfil epidemiológico brasileiro das pessoas com câncer. Segundo os dados do Inca, os índices de diagnósticos de doenças neoplásicas tendem a aumentar com o envelhecimento.¹ Estudo aponta que a maior incidência de câncer de próstata, mama e órgãos genitais femininos é verificada em pessoas por volta dos 50 anos de idade.¹⁰

Quanto à escolaridade, 52,1% (n=38) dos participantes não concluíram o Ensino Fundamental. Presume-se que a baixa escolaridade pode influenciar no conhecimento do paciente sobre seus direitos legais. Conforme o último censo realizado no Brasil, do ano de 2010,¹¹ o nível de instrução da população brasileira, de modo geral, aumentou. No entanto, isso não se reflete na realidade dos participantes do presente estudo, uma vez que essa mudança ocorre, sobretudo, para a população de dez anos ou mais de idade. De 2000 para 2010, o percentual de pessoas sem instrução ou com o Ensino Fundamental incompleto caiu de 65,1% para 50,2%; já o de pessoas com curso superior completo aumentou de 4,4% para 7,9%.¹¹

Em relação à área de atuação dos participantes do estudo, constata-se a prevalência de 39,7% (n=29) atuando no setor público/privado. Destaca-se também que 84,9% (n=62) dos participantes possuem casa própria e 80,8% (n=59) residem em área urbana. Em estudo internacional¹² realizado com pacientes oncológicos e cuidadores, evidenciou-se que a maioria dos participantes sofreu uma queda considerável em sua renda familiar e/ou despesas adicionais significativas após o diagnóstico de câncer, e isso foi particularmente agravado para pessoas que possuíam baixa renda e que não estavam empregadas. Essa constatação reforça a importância de os pacientes com câncer e sua família terem conhecimento e acesso aos seus direitos legais, o que, de alguma forma, poderá contribuir com as exigências práticas que surgem a partir do diagnóstico e do tratamento.

Dados do último censo mostram que 84% da população de brasileiros reside no meio urbano. Isso vai ao encontro aos resultados obtidos no estudo. No entanto, é pertinente considerar que, para a população do meio rural, o contexto do tratamento oncológico volta-se ao meio urbano e, em especial, ao hospital de referência, um ambiente com características e dinâmica próprias e, muitas vezes, desconhecida.¹³

Na Tabela 2, apresenta-se a localização dos tipos de câncer.

Tabela 2 – Distribuição da localização do câncer dos pacientes do estudo, Santa Maria/RS, 2013.

Localização do câncer	n	%
Mama	27	37
Órgãos genitais masculinos	11	15,1
Órgãos genitais femininos	9	12,3
Linfoma	5	6,8
Órgãos digestivos	5	6,8
Outras localizações*	16	22
TOTAL	73	100,0

*As outras localizações citadas pelos pacientes foram: aparelho respiratório/órgãos intratorácicos, lábio, cavidade oral e faringe, leucemia, mieloma, ossos, reto e sistema nervoso central.

Os resultados do estudo evidenciam que o maior número de pacientes em tratamento oncológico apresenta diagnóstico de neoplasia localizada na mama. Esse resultado corrobora estudos realizados em serviços de oncologia de outros locais¹⁴ e os dados do Inca,¹ que apontam o câncer de mama como o mais incidente entre as mulheres brasileiras.

Esse tipo de neoplasia é a maior causa de morte por câncer na população feminina no Brasil. Ao avaliar a distribuição da neoplasia por regiões geográficas e de acordo com a faixa etária, compreendem-se padrões desiguais de incidência e mortalidade.⁸ Entre os

anos de 2005 e 2009, as taxas de mortalidade variaram de 4 a 17 por 100 mil mulheres, sendo que as maiores taxas incidiram nas regiões Sul e Sudeste.⁹

Pode-se inferir que os dados relativos ao câncer de mama podem estar relacionados, além da história natural da doença, à baixa capacidade do sistema de saúde para o diagnóstico em estágio inicial, limitando as propostas de tratamento e, portanto, as possibilidades de cura da enfermidade.¹⁵

As neoplasias localizadas em órgãos genitais masculinos, que neste estudo incluem o câncer de próstata, pênis e testículo, foram o segundo tipo de câncer prevalente (15,1%). Os dados epidemiológicos disponíveis no Inca apontam a neoplasia de próstata como a mais prevalente entre os homens e indicam que, para o ano de 2014, são esperados mais de 68 mil novos casos.¹

Muitos agravos poderiam ser evitados caso os homens procurassem com maior frequência os serviços de saúde de atenção primária, para promoção, prevenção e recuperação da sua saúde. A resistência masculina à atenção primária aumenta não somente a sobrecarga financeira da sociedade, mas, sobretudo, o sofrimento físico e emocional do paciente e de sua família, na luta pela conservação da saúde e da qualidade de vida.¹⁶

Observou-se, no presente estudo, que os cânceres de órgãos genitais femininos (útero, colo do útero e vulva) aparecem como o terceiro prevalente. De acordo com o Ministério da Saúde, os cânceres de órgãos genitais femininos compreendem as neoplasias de ovário, endométrio, colo uterino, vagina e vulva e, no ano de 2008, 4.812 mulheres brasileiras foram vítimas do câncer de colo de útero.⁹

Considerando o objetivo do estudo, a Tabela 3 apresenta os dados relativos ao conhecimento dos participantes do estudo sobre os direitos legais da pessoa com câncer. O direito mais conhecido pelos pacientes foi o auxílio-doença (69,9%; n=51). Esse benefício mensal, a que o segurado tem direito quando inscrito no Regime Geral de Previdência Social (INSS), é garantido quando o paciente fica INCApacitado para o trabalho (mesmo que temporariamente) em virtude de doença.¹⁷ Para o paciente com câncer receber esse benefício, basta que, à época do diagnóstico da doença, já possua a condição de segurado da Previdência Social, não sendo necessário cumprir a carência mínima de 12 meses, como em outros casos, a exemplo de acidentes de trabalho.¹⁸

Tabela 3 - Conhecimentos dos direitos da pessoa com diagnóstico de câncer segundo os participantes do estudo, Santa Maria/RS, 2013.

Conhecimento dos direitos da pessoa com diagnóstico de câncer	Sim		Não		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Auxílio-doença	51	69,9	22	30,1	73	100,00
Aposentadoria por invalidez	49	67,1	24	32,9	73	100,00
Reconstituição da mama pelo SUS	39	53,4	34	46,6	73	100,00
Passe livre municipal e intermunicipal	28	38,4	45	61,6	73	100,00
Atendimento preferencial em estabelecimentos	27	38	46	63	73	100,00
Saque do FGTS ou PIS/Pasep	27	37	46	63	73	100,00
Adquirir carro adaptado	19	26	54	74	73	100,00
Prioridade em processos judiciais	18	24,7	55	75,3	73	100,00
Amparo assistencial ao idoso e ao deficiente	17	23,3	56	76,7	73	100,00
Isenção de IPI na compra de veículos	14	19,2	59	80,8	73	100,00
Isenção de imposto de renda na aposentadoria	11	15,1	62	84,9	73	100,00
Isenção de IPVA para veículos adaptados	10	13,7	63	86,3	73	100,00
Isenção de ICMS na compra de veículos adaptados	9	12,3	64	87,7	73	100,00
Quitação do financiamento da casa própria	5	6,8	68	93,2	73	100,00

SUS: Sistema Único de Saúde;

FGTS: Fundo de Garantia do Tempo de Serviço;

PIS/Pasep: Programa de Integração Social/Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público;

IPI: Imposto sobre Produtos Industrializados;

IPVA: Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores;

ICMS: Imposto sobre Operações relativas à Circulação de Mercadorias e Prestação de Serviços de Transporte Interestadual e Intermunicipal e de Comunicação.

No presente estudo, 67,1% (n=49) dos participantes conheciam o direito de aposentadoria por invalidez. Em contrapartida, em um estudo realizado na cidade de Ribeirão Preto/SP com pacientes oncológicos que realizavam quimioterapia e com seus familiares, o direito de aposentadoria foi um benefício citado por 23% dos participantes.⁴

O direito de reconstituição de mama pelo SUS foi o terceiro direito mencionado como conhecido pelos participantes do estudo (53,4%; n=39). Esse resultado pode estar relacionado também ao fato de que, entre os respondentes do estudo, a maioria era mulheres com diagnóstico de câncer de mama, o que representa um direito específico dessa população. A reconstrução mamária é considerada importante, uma vez que tem impacto positivo sobre a saúde mental e a qualidade de vida das mulheres e, quanto mais precocemente for realizada, maiores serão os benefícios.¹⁹

Um estudo de revisão da literatura analisou a produção científica que aborda os benefícios da reconstrução mamária para a mulher mastectomizada. Os resultados destacaram que os benefícios físicos e psicológicos têm contribuído amplamente para

resgatar o sentimento de feminilidade e de integridade corporal perdido com a mastectomia.²⁰

A Tabela 4 apresenta a fonte mencionada como sendo a informante do conhecimento dos direitos dos pacientes. Para tanto, os resultados foram divididos de acordo com a fonte mais citada pelos participantes, sendo que estes destacam os profissionais (médico, enfermeiro, assistente social, secretário de saúde, agente comunitário de saúde e advogado, nessa ordem), os meios de comunicação (internet, televisão, rádio, informativos, placas de informação, jornal) e os amigos e familiares.

Tabela 4 – Fonte da informação segundo os direitos legais referidos como conhecidos pelos participantes do estudo, Santa Maria/RS, 2013.

Direito	Profissionais		Meios de comunicação		Amigos/familiares		Outros		Sem resposta		TOTAL	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	%
Auxílio-doença	27	52,9	5	9,8	8	15,7	3	9,8	8	15,7	51	100,0
Aposentadoria por invalidez	24	48,9	11	22,5	9	18,4	2	4,1	3	6,1	49	100,0
Reconstituição da mama pelo SUS	10	25,7	14	35,7	11	28,2	-	-	4	10,4	39	100,0
Passe livre municipal e intermunicipal	8	28,6	3	10,7	13	46,4	-	-	4	14,3	28	100,0
Atendimento preferencial em estabelecimentos	2	7,4	16	59,3	4	14,8	-	-	5	18,5	27	100,0
Prioridade em processos judiciais	8	44,5	6	33,3	2	11,1	-	-	2	11,1	18	100,0
Isenção de IPI na compra de veículos adaptados	2	14,3	8	57,2	1	7,1	1	7,1	2	14,3	14	100,0

Os resultados do estudo permitiram identificar que os direitos informados pelos profissionais foram sobretudo, relativos ao benefício de auxílio-doença (52,9%; n=27) e à prioridade em processos judiciais (44,4%; n=8). Em relação ao fato de o benefício do auxílio-doença necessitar que o profissional médico viabilize o laudo para que o paciente solicite esse direito legal, este pode ser um fator que influencia na transmissão dessa informação dos profissionais aos pacientes.

Da mesma forma, o benefício de prioridade em processos judiciais, que foi mencionado como tendo sido informado por profissionais da área jurídica, talvez esteja relacionado à condição de que um procedimento dessa natureza é, comumente, solicitado pelo advogado.

Cuidar do paciente com câncer não só implica conhecer a patologia ou saber como lidar com os sentimentos dos outros e com as próprias emoções,²¹ mas também requer um conhecimento ampliado sobre as políticas de saúde, os direitos do paciente e cidadania.

No Reino Unido, foi realizado um estudo que objetivou analisar o impacto de um serviço de aconselhamento sobre os direitos sociais, destinado a pessoas com câncer e seus cuidadores. Entre os principais resultados, chama a atenção o fato de que os participantes tiveram conhecimento sobre o serviço de direitos sociais por várias maneiras, mas, principalmente, por profissionais da área da saúde, sendo o enfermeiro o mais citado.¹²

Na mesma perspectiva, em outra investigação, os pacientes em tratamento oncológico relataram que o cuidado diário e a presença constante dos profissionais de saúde são considerados como o diferencial em seus tratamentos. O papel dos profissionais da Enfermagem não gira apenas em torno de procedimentos necessários para o bem do paciente, mas também no apoio humanizado ao usuário nesse momento em que muitas vezes não sabe a quem recorrer.²²

Outra fonte de conhecimento citada pelos entrevistados foram os meios de comunicação. A mídia, em seus mais diversos veículos de comunicação, exerce um papel essencial, tanto na difusão de orientações quanto na disseminação de informações.²³

Os meios de comunicação são veículos importantes para esclarecer e divulgar os direitos do paciente com câncer. Dada a complexidade do tema proposto nessa questão, é necessário considerar o contexto sociocultural e educacional das pessoas que participaram deste estudo, que podem ter limitação no acesso à informação, dificuldades de compreendê-la e até de encaminhá-la, particularmente as pessoas com menor escolaridade. Essa consideração tem consonância com resultados de estudo que concluiu que a baixa escolaridade e a dependência do SUS são possíveis fatores de risco para o desenvolvimento de doenças e a busca de diagnóstico e tratamento,²⁴ que pode incluir a obtenção dos direitos sociais.

Como direitos referidos pelos participantes, que foram obtidos através dos meios de comunicação, tem-se a reconstrução mamária (35,6%; n=39), o atendimento preferencial (59,3%; n=27) e a isenção do IPI para compra de veículos adaptados (57,1%; n=14). Um estudo de revisão sistemática²⁵ buscou compreender a relação que o câncer de mama e seus respectivos tratamentos têm no processo de (re)elaboração da imagem corporal das mulheres e identificou, entre outros aspectos, que esta foi associada, principalmente, à satisfação da mulher com câncer de mama com a sua aparência física após o tratamento. Com isso, percebe-se a importância do acesso e da orientação da pessoa com câncer aos seus direitos legais, visando ao cuidado e bem-estar, mesmo após a finalização do tratamento oncológico.

A família, ao longo do tratamento oncológico, além de exercer papel de apoiador, exerce também influência na transmissão de informações aos pacientes. Como resultado deste estudo, identificou-se que familiares e amigos foram a fonte responsável pelo conhecimento dos direitos de aposentadoria por invalidez (38,8%; n=24) e passe livre municipal e intermunicipal (46,4%; n=8).

CONCLUSÃO

Com os objetivos de verificar o conhecimento de usuários do serviço de oncologia de um hospital público universitário, traçar o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes, identificar o conhecimento sobre seus direitos e identificar a fonte do conhecimento, foi aplicado um questionário com 73 pacientes em tratamento no serviço de oncologia.

Verificou-se no estudo que o perfil dos pacientes oncológicos teve como características predominantes a participação do sexo feminino, com idade entre 41 e 60 anos e Ensino Fundamental incompleto. Como direitos mais conhecidos pelos participantes destacam-se o auxílio-doença em primeiro lugar e, em segundo, a aposentadoria por invalidez.

Como fonte do conhecimento acerca dos direitos, os pacientes citaram que o auxílio-doença e a prioridade em processos judiciais foram direitos informados pelos profissionais. Embora se tenha identificado que alguns direitos são de conhecimento de mais da metade dos entrevistados, principalmente os relacionados à doença e suas

consequências, constata-se que o desconhecimento pode ser considerado prevalente em relação à maioria dos direitos que abrangem a área social.

Nesse sentido, uma das limitações do estudo refere-se à população participante, que é oriunda de um serviço público que atende exclusivamente pelo SUS. Diante dessa realidade e dos resultados obtidos, evidencia-se a necessidade de investigar se as pessoas atendidas em serviços privados e por planos de saúde têm conhecimento diferenciado a respeito dos direitos da pessoa com câncer.

A partir dos resultados do estudo e dessas considerações, recomenda-se que os serviços de oncologia e os integrantes da equipe multiprofissional incluam os direitos do paciente em seus protocolos de ação e invistam no sentido de informar o paciente sobre os seus direitos legais, permitindo ao usuário exercer o seu direito de cidadania e requerer os benefícios que possam contribuir para melhorar o acesso ao tratamento, a qualidade de vida e a condição financeira, psicológica e social.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Estimativas 2014. Rio de Janeiro: INCA 2013.
2. Pascoal CS. Direitos do portador de câncer. Porto Alegre: ICMD, 2011 [acesso em 2013 Dez 30]. Disponível em: <http://www.maededeus.com.br/2010/institucional/Os-direitos-do-portador-de-cancer.pdf>
3. Gomes AMA, Sampaio JJC, Carvalho MGB, Nations MK, Alves MSCF. Código dos direitos e deveres da pessoa hospitalizada no SUS: o cotidiano hospitalar na roda da conversa. Interface comun saúde educ (Botucatu) [internet]. 2008 [acesso em 2013 Dez 24]; 12(27):773-82. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832008000400008&script=sci_arttext
4. Sonobe HM, Buetto, LS, Zago, MMF. O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais. Rev Esc Enferm USP [internet]. 2011 [acesso em 2013 Set. 15]; 45(2):342-48. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200006&lng.pt
5. Visoná F, Prevedello M, Souza EN. Câncer na família: percepções de familiares. Rev enferm UFSM [internet]. 2012 [acesso em 2014 Mar 13]; 2(1):145-55. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/3943/3148>
6. Salles OS, Castro RCBR. Validação de material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e aos seus familiares. Rev Esc Enferm USP [internet]. 2010 [acesso em 2013 Dez 30]; 44(1):182-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n1/a26v44n1.pdf>
7. Brasil. Conselho Nacional de Saúde/MS. Resolução 466/12. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 2012.
8. Barbetta PA. Estatística aplicada às ciências sociais. 6 ed. Florianópolis:UFSC, 2006.
9. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Informativo vigilância do câncer. Perfil da morbimortalidade brasileira do câncer da mama. 2012 [acesso em 2013 Set 15]. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/INCA../informativo_vigilancia_cancer_n2.pdf
10. Vieira SC, Lustosa AML, Barbosa CNB, Teixeira JMR, Brito LXE, Soares LFM, et al. Oncologia Básica. 1. ed. Teresina, PI: Fundação Quixote, 2012.

11. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. IBGE. CENSO 2010 [acesso em 2013 Dez 30]. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo?view=noticia&id=1&idnoticia=2125>
12. Moffatt S, Noble E, Exley C. “Done more for me in a fortnight than anybody done in all me life.” How welfare rights advice can help people with cancer. BMC Health Services Research. 2010 [acesso em 2014 Out 25]; 10(259): 1-12. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2941682/>
13. Girardon-Perlini NMO. Cuidando para manter o mundo da família amparado: a experiência da família rural frente ao câncer [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2009. 220 p.
14. Rosas MSL, Silva BNM, Pinto RGMP, Silva BV, Silva RA, Guerra LR, et al. A incidência do câncer no Brasil e o potencial uso dos derivados de isatinas na cancerologia experimental. Rev Virtual Quim. 2013 [acesso em 2013 Dez 30]; 5(2):243-265 Disponível em: <http://www.uff.br/RVQ/index.php/rvq/article/viewFile/407/323>
15. Frazão A, Skaba MMFV. Mulheres com câncer de mama: as expressões da questão social durante o tratamento de quimioterapia neoadjuvante. Rev bras cancerol. 2013 [acesso em 2013 Dez 22]; 59(3): 427-35. Disponível em: http://www.INCA.gov.br/rbc/n_59/v03/pdf/13-artigo-mulheres-cancer-mama-expressoes-questao-social-durante-tratamento-quimioterapia-neoadjuvante.pdf
16. Ministério da saúde. Política nacional de atenção integral à saúde do homem. 2013 [acesso em 2013 Dez 23]. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/folder/atencao_saude_homem_seja_tipo_que_se_cuida.pdf
17. Alves JLR, et al. Cartilha dos direitos do paciente com câncer: Uma compilação do Departamento Jurídico do Hospital A.C. Camargo. s/d [acesso em 2013 Set 15]. Disponível em: <http://www.accamargo.org.br/files/cartilhas/cartilha.pdf>
18. Ministério da Previdência Social. Auxílio-doença previdenciário. s/d [acesso em 2014 Jan 08]. Disponível em: <http://www.previdencia.gov.br/a-previdencia/instituto-nacional-do-seguro-social-inss/>
19. Vollbrecht B, Sarquiz M, Zerwes FP, Viegas JN, Arent A, Badalotti M, et al. Fertilidade e sintomas de climatério em pacientes jovens com câncer de mama. Sci Med [internet]. 2009 [acesso em 2013 Dez 20];19(2):58-63. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/scientiamedica/article/viewFile/4648/3912>
20. Azevedo RF, Lopes RML. Merleau-Ponty e a compreensão da vivência de mulheres mastectomizadas em uso de prótese. Rev enferm UERJ. 2005 [acesso em 2013 Dez 20];13:188-93. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v13n2/v13n2a07.pdf>
21. Rodrigues IG. Cuidados paliativos: análise de conceito (dissertação). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004 [acesso em 2014 Jan 08] 247 p. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-17082004-101459/en.php>
22. Marciano AC, Carneiro BYKG, Dias LM, Oliveira NM. A importância do apoio da enfermagem contra a depressão em pacientes oncológicos. 2012 [acesso em 2014 Jan 05]. Disponível em:



http://www.etcparquedajuventude.com.br/Cursos/Enfermagem/ArquivosPDF/Artigos/Depress%C3%A3o%20e%20C%C3%A2ncer_pub_set_2012.pdf

23. Santos A (org). Caderno Mídia e saúde pública. Belo Horizonte: Escola de Saúde Pública/FUNED, 2006 [acesso em 2014 Jan 05]. http://www.INCA.gov.br/rbc/n_59/v03/pdf/06http://www.esp.mg.gov.br/wp-content/uploads/2009/06/caderno_midia_e_saude_publica.pdf

24. Silva PF, Amorim MHC, Zandonade E, Viana KCG. Associação entre variáveis sociodemográficas e estadiamento clínico avançado das neoplasias de mama em hospital de referência no estado do Espírito Santo. Rev bras cancerol 2013; 59(3): 361-367. [acesso em 2014 Nov 10]. Disponível em: http://www1.INCA.gov.br/rbc/n_59/v03/pdf/06-artigo-associacao-entre-variaveis-sociodemograficas-estadiamento-clinico-avancado-neoplasias-mama-hospital-referencia-estado-espírito-santo.pdf

25. Santos DB, Vieira EM. Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. Rev Ciênc. saúde coletiva. 2011 [acesso em 2014 Nov 05]. Disponível <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n5/a21v16n5.pdf>

Data de recebimento: 26/02/2014

Data de aceite: 24/11/2014

Contato com autor responsável: Luis Filipe Alves da Rosa

Endereço postal: Rua Antonio Abraão Berleze, 1697, bairro Presidente João Goulart, Santa Maria, Rio Grande do Sul, CEP: 97090-040

E-mail: luis.ar@hotmail.com.br