

O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais

CANCER PATIENTS' KNOWLEDGE ABOUT THEIR LEGAL RIGHTS

EL CONOCIMIENTO DE LOS PACIENTES CON CÁNCER SOBRE SUS DERECHOS LEGALES

Helena Megumi Sonobe¹, Luciana Scatralhe Buetto², Márcia Maria Fontão Zago³

RESUMO

Os objetivos do estudo foram: levantar o conhecimento dos pacientes oncológicos sobre seus direitos, identificar os mais conhecidos e verificar o conhecimento dos procedimentos para sua solicitação. Foi realizado um levantamento, aplicando um instrumento tipo check-list numa entrevista. Participaram 42 pacientes oncológicos que realizavam quimioterapia e seus familiares. 57% eram do sexo feminino; 28% tinham idade entre 61 e 70 anos; 62% cursaram apenas o 1º grau; 72% eram casados; 50% tinham renda familiar de 2,6 salários mínimos. 45% desconheciam os benefícios; dentre os benefícios existentes, a aposentadoria foi reconhecida por 23%; 33% citaram o laudo médico como o documento mais importante; 38% tiveram acesso às informações pela mídia; 23% não haviam solicitado nenhum benefício e 31% relataram obtenção de algum benefício. Concluímos que o enfermeiro precisa atuar com efetividade na divulgação dos direitos dos pacientes, para que os benefícios sejam assegurados e sua condição de cidadão seja respeitada.

DESCRITORES

Direitos do paciente
Conhecimento
Neoplasias
Enfermagem

ABSTRACT

The study objectives were: to survey the knowledge that oncology patients have about their legal rights, to identify the most known rights, and verify their knowledge about the procedure for requesting it. A survey was performed applying a checklist instrument during an interview. Participants were 42 oncology patients who were undergoing chemotherapy and their relatives. Of all participants, 57% were female; 28% were between 61 and 70 years old; 62% had completed only primary education; 72% were married; 50% had a family income of 2.6 minimum salaries. 45% were unaware of the benefits; among the existing benefits, retirement was recognized by 23%; 33% stated the medical record as the most important document; 38% had access to the information through the media; 23% had not requested any benefits and 31% reported obtaining some kind of benefit. In conclusion, nurses should work effectively to disseminate the patients' rights, so that benefits are guaranteed and their condition as citizens is respected.

DESCRIPTORS

Patient rights
Knowledge
Neoplasms
Nursing

RESUMEN

El estudio objetivó: investigar el conocimiento de los pacientes oncológicos respecto de sus derechos, identificar los más conocidos y verificar el conocimiento de los procedimientos para su solicitud. Se realizó una colecta, aplicando un instrumento tipo check-list en una entrevista. Participaron 42 pacientes oncológicos que realizaban quimioterapia y sus familiares. 57% eran mujeres; 28% con edad entre 61 y 70 años; 62% cursaron apenas primer grado; 72% era casado; 50% tenía renta familiar de 2,6 salarios mínimos; 45% desconocía los beneficios; entre los existentes, la jubilación fue reconocida por el 23%; 33% citó el laudo médico como documento más importante; 38% tuvo acceso a informaciones por los medios; 23% no había solicitado ningún beneficio y 31% refirió obtención de algún beneficio. Concluimos que el enfermero precisa actuar efectivamente en la divulgación de derechos de los pacientes, para que los mismos sean asegurados y la condición de ciudadanía sea respetada.

DESCRIPTORES

Derechos del paciente
Conocimiento
Neoplasias
Enfermería

¹ Enfermeira. Professora Doutora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem. Ribeirão Preto, SP, Brasil. megumi@eerp.usp.br ² Enfermeira. Especialista em Enfermagem Oncológica. Mestranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem. Ribeirão Preto, SP, Brasil. scatralhe@terra.com.br ³ Enfermeira. Professora Associada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem. Ribeirão Preto, SP, Brasil. mmfzago@eerp.usp.br

INTRODUÇÃO

O diagnóstico de câncer pode trazer conseqüências imprevisíveis ao indivíduo e seus familiares. Na cultura ocidental o câncer está associado à dor, sofrimento, limitações físicas, dependência e medo da morte, ou seja, ruptura dos planos de vida. Por outro lado, a revelação do diagnóstico ao paciente permite que ele e sua família possam acionar as suas estratégias de enfrentamento para lidar, da melhor forma possível, com os efeitos causados pela doença e seu tratamento⁽¹⁾.

A trajetória do câncer tem merecido atenção de profissionais de saúde de várias áreas disciplinares e a preocupação com os aspectos emocionais tem sido uma temática bastante explorada por vários referenciais teóricos e metodológicos⁽²⁾.

O progresso tecnológico dos meios diagnósticos e dos procedimentos terapêuticos tem ampliado a sobrevivência dos pacientes. Embora não tenhamos dados nacionais, no ano de 2006, os EUA divulgaram a existência de mais de 10 milhões de sobreviventes da doença⁽¹⁾. Neste contexto, surge a preocupação com a reabilitação, a sobrevivência e a qualidade de vida dos pacientes.

Reconhece-se que no período de sobrevivência, a morbidade é um aspecto impactante, principalmente durante o tratamento, impedindo que o paciente exerça suas atividades laborais. Sabemos que a maioria dos pacientes oncológicos que buscam o cuidado à saúde no Sistema Único de Saúde (SUS) é proveniente da classe popular. Destes, muitos não têm vínculo empregatício, o que no período do tratamento pode prejudicar a dinâmica e o funcionamento de sua família, principalmente quando há gastos extras não previstos⁽³⁾.

Os direitos do paciente são garantidos por diversos documentos, entre eles, a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde⁽⁴⁾. A legislação brasileira assegura aos portadores de neoplasias e outras doenças graves alguns direitos especiais⁽⁵⁻⁶⁾.

Os problemas financeiros dos portadores de câncer poderiam ser minimizados se todos tivessem acesso aos seus direitos e benefícios, concedidos e assegurados por leis federais, estaduais e municipais. As leis devem atingir todos os homens, indistintamente, sem prejuízos ou priorizações 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⁽⁴⁾.

Frente à realidade da trajetória do tratamento do câncer, a atuação dos profissionais de saúde em prover informações sobre os direitos dos portadores é imprescindível para intervir no contexto social em que eles estão inseri-

dos, garantindo o acolhimento e a adesão ao tratamento proposto.

Assim, este estudo pretendeu responder as questões: o que os pacientes oncológicos sabem sobre seus direitos legais? Quais eles obtiveram? Quais as dificuldades ou facilidades para obtê-los?

OBJETIVOS

Frente ao exposto, este estudo foi realizado com os objetivos de: 1) levantar o conhecimento dos pacientes oncológicos sobre seus direitos; 2) identificar os direitos mais conhecidos; 3) verificar o conhecimento sobre os procedimentos para solicitação dos seus direitos.

REVISÃO DA LITERATURA

Indivíduos que se submetem ao tratamento do câncer têm significativos encargos financeiros caracterizados como diretos e indiretos. Os gastos diretos incluem itens como compra de medicações prescritas, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos e hospitalização. Os gastos indiretos são aqueles não aplicados diretamente ao cuidado médico e são menores, mas importantes. Esses custos são de responsabilidade do paciente, independente de terem um seguro ou plano de saúde, ou de terem a cobertura do SUS. Muitas vezes ocorrem, na situação do câncer, devido à necessidade de reduzir a jornada de trabalho ou a perda do emprego, devido ao tempo usado para o tratamento ou das suas complicações. A fadiga e outros efeitos adversos do tratamento dificultam e algumas vezes impossibilitam que os portadores exerçam suas atividades laborais com a mesma intensidade do que antes da doença. Essa situação é particularmente devastadora para indivíduos solteiros e para famílias da classe popular⁽⁷⁾.

Embora haja proteções legais, as dificuldades com a manutenção do emprego permanecem também após o tratamento. Cabe lembrar que ao retornarem ao trabalho, muitos sobreviventes sofrem a discriminação dos empregadores e colegas de trabalho por acreditarem que eles são incapazes de exercerem a atividade antes realizada. Assim, os problemas com a manutenção do emprego podem ser financeiros e emocionalmente devastadores para os sobreviventes, mesmo que eles mantenham condições físicas para tal. Certamente as dificuldades com o trabalho repercutem em toda a dinâmica econômica e emocional da família⁽⁷⁾.

Os problemas com o transporte e acomodação são os principais custos indiretos. Nem sempre os centros de atendimento especializados em oncologia situam-se na

Os problemas financeiros dos portadores de câncer poderiam ser minimizados se todos tivessem acesso aos seus direitos e benefícios, concedidos e assegurados por leis federais, estaduais e municipais.

cidade de origem dos portadores, exigindo que ele e seu cuidador sejam forçados a se deslocarem para outras cidades. Mesmo permanecendo em casas de apoio, muitas vezes têm que gastar com alimentação, higiene pessoal e outros requisitos⁽⁷⁾.

Os custos indiretos, quando comparados com os diretos, podem ser considerados triviais. Porém, para as famílias da classe popular eles são uma realidade cruel e podem impor uma barreira importante para o recebimento do cuidado, trazendo impacto nos resultados do tratamento⁽⁷⁾.

Um estudo realizado em Ontário – Canadá, com 282 portadores de câncer em tratamento para os cânceres de mama, colorretal, pulmão e próstata, no período de 2001 a 2003, mostrou que os gastos pessoais indiretos, não cobertos pelo Sistema de Saúde oficial, estavam relacionados à compra de recursos materiais para o cuidado, medicações, acomodação, terapêuticas alternativas e complementares, vitaminas e outros. Segundo os autores, a maioria dos pacientes foi bem servida pelos programas nacionais de cuidado à saúde, e as variáveis que influenciaram os gastos indiretos relacionaram-se com o local do tumor, hospitalização, idade e número de viagens necessárias para submissão ao tratamento. As viagens de locomoção foram consideradas como as mais problemáticas, principalmente entre pacientes com menos de 65 anos e sem coberturas de seguro de saúde. Acrescentam que o nível educacional e social não são fatores preditivos para os altos custos indiretos, isto é, esses custos atingem a todos indistintamente⁽⁸⁾.

Não encontramos nenhum estudo que focalizou o conhecimento dos pacientes oncológicos sobre seus direitos legais, em periódicos nacionais indexados. Apenas um estudo descritivo focalizou as implicações sociais, entre outros aspectos, enfrentadas por 25 famílias de pacientes com osteossarcoma de membro inferior. Como resultados, os autores apresentam que: 92% afirmaram que após o diagnóstico houve aumento dos gastos, reduzindo a renda familiar; e 43% não possuíam recursos financeiros e transporte para comparecer as consultas; além de outras dificuldades. Os resultados comprovam que, mesmo quando o paciente faz o tratamento pelo SUS, ainda assim, aumentam os gastos da família, uma vez que o câncer requer tratamento prolongado, diferentes tipos de exames e retornos médicos freqüentes, fazendo com que a família disponibilize tempo e recursos para as idas e vindas ao hospital e com outras necessidades derivadas da nova rotina imposta pela doença⁽⁹⁾.

Acrescido a esse cenário, o pequeno número de pesquisas nacionais na temática após o ano de 2000, justificam a importância desse estudo.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de levantamento, cuja finalidade é obter informações sobre o conhecimento e atitudes

das pessoas sobre um assunto⁽¹⁰⁾, no caso, o conhecimento sobre os direitos legais do paciente com câncer.

O estudo foi realizado no Núcleo de Oncologia da Sociedade Beneficente e Hospitalar Santa Casa de Misericórdia de Ribeirão Preto – SP, mediante a autorização do Diretor Técnico Responsável pela Unidade e do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (protocolo nº 0833/2007).

A amostra foi composta por pacientes e acompanhantes adultos, submetidos à quimioterapia ambulatorial, que concordaram em participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta de dados se deu por meio da entrevista individual, no período de dezembro de 2007 a janeiro de 2008. Os pacientes, que por algum motivo desconheciam o seu diagnóstico, menores de 18 anos desacompanhados foram excluídos da amostra.

Utilizou-se um instrumento de coleta de dados, contemplando dados sócio-demográficos e o conhecimento sobre direitos do paciente oncológico e formas de solicitação, por meio de um check-list, que abrangeu os principais direitos assegurados: financiamento especial para deficientes físicos, isenção de CPMF, saque do FGTS, saque do PIS/PASEP, abatimento de despesas no Imposto de Renda, isenção de Imposto de Renda na aposentadoria, quitação do financiamento da casa própria, cirurgia de reconstrução mamária, andamento judicial prioritário, aquisição de medicamentos importados, amparo assistencial ao idoso e ao deficiente, aposentadoria por invalidez, assistência permanente, auxílio à doença, previdência privada, seguro de vida, serviços de reabilitação profissional para trabalhador com deficiência, compra de veículos adaptados ou especiais, isenção de ICMS, IPI e IPVA na compra de veículos adaptados, passe livre interestadual, transporte coletivo gratuito municipal e intermunicipal⁽⁵⁾. O último item do instrumento consistiu de uma questão aberta para que o sujeito expusesse o que sentia necessidade em relação aos seus direitos.

Ao final de cada entrevista, todos os pacientes receberam orientações sobre seus direitos e um folheto informativo.

A análise de dados empregou a estatística descritiva e a análise de conteúdo para os relatos de pacientes para o último item.

RESULTADOS

Foram entrevistados 42 (100%) pacientes; destes, 24 (57%) eram do sexo feminino e 18 (43%) do sexo masculino. Com relação à idade, 05 (12%) tinham idade entre 30 e 40 anos, 07 (17%) entre 41 e 50 anos, 08 (19%) entre 51 e 60 anos, 12 (28%) entre 61 e 70 anos, 08 (19%) entre 71 e 80 anos e 02 (5%) com idade acima de 81 anos.

Os dados relacionados à escolaridade mostraram que 26 (62%) cursaram apenas o 1º grau, 09 (21%) cursaram o

2º grau, 05 (12%) concluíram o ensino superior e 02 (5%) não eram alfabetizados.

Quanto ao estado civil, 30 (72%) pacientes são casados, apenas 01 (2%) solteiro, 02 (5%) divorciados e 09 (21%) categorizados como outros, de acordo com o instrumento adotado.

Em relação à renda familiar, 21 (50%) tinham renda familiar de até 2,6 salários mínimos (SM); 13 (31%) até 5,2 SM; 01 (2%) até 7,8 SM; 02 (5%) com renda superior a 7,8 SM e 05 (12%) pacientes não quiseram responder sobre esse item.

Trinta e nove (93%) estavam em condições de participar. Destes, 02 (9%) pacientes não sabiam do diagnóstico e 01 (4%) encontrava-se muito debilitado, impedindo a participação. Do total, 22 (52%) estavam acompanhados por familiares, que complementaram as informações solicitadas.

Em relação aos tipos de direitos, 19 (45%) pacientes desconheciam e 23 (55%) possuíam algum conhecimento sobre a existência desses benefícios, e apenas 01 (4%) declarou ter um livro sobre a legislação. As citações sobre os tipos de direitos conhecidos estão descritas na Tabela 1.

Tabela 1 - Benefícios conhecidos pelos pacientes entrevistados e número de citações - Ribeirão Preto - 2008

Benefícios	Número de citações
Aposentadoria	10
Auxílio-doença	07
Isenção de Imposto de renda na aposentadoria	07
Retirada do FGTS	05
Compra de veículos com isenção de impostos	05
Transporte coletivo gratuito	04
Transporte de medicamentos importados	04
Quitação do financiamento da casa própria	04
Retirada do PIS / PASEP	03
Abatimentos no Imposto de Renda	03
Isenção do IPVA	02
Isenção do IPTU	01
Assistência permanente	01
Isenção de ICMS	01
Isenção de CPMF	01
Restituição do Seguro de Vida	01

Foi citado por 04 (9,5%) pacientes que o tratamento oferecido pelo SUS era um destes benefícios.

Quanto aos documentos necessários para obtenção dos direitos, as respostas estão na tabela a seguir.

Tabela 2 - Documentos citados pelos entrevistados como necessários para obtenção dos direitos e número de citações - Ribeirão Preto - 2008

Tipo de Documento	Número de citações
Laudo / atestado médico	14
RG	07
Anatomopatológico	06
CPF	06
Comprovante de residência	02
Carteira de trabalho	02
Comprovante de renda	01
Declaração de INSS	01
Certidão de casamento / nascimento	01

Apenas 01 (2%) citou ser necessário o Cartão Nacional do SUS, mas este não foi descrito no instrumento utilizado nas entrevistas.

Em relação ao acesso às informações, 02 (5%) pacientes receberam orientações de médicos, 01 (2%) de enfermeiros, 04 (9,5%) tomaram conhecimento por meio de outros pacientes com câncer e 16 (38%) foram informados por outros meios.

Mesmo cientes de seus direitos, 10 (23%) pacientes não haviam solicitado nenhum benefício e 13 (31%) relataram já terem conseguido algum dos benefícios. Para a obtenção dos direitos, 07 (17%) elencaram como facilidades, o preenchimento dos formulários solicitados, cooperação dos funcionários e dos médicos do Serviço de Oncologia, agilidade dos funcionários dos órgãos responsáveis e aquisição de informações corretas. Para 06 (14%) pacientes, as dificuldades foram: a falta de conhecimento e atualização dos funcionários dos órgãos responsáveis pelos benefícios, número elevado de pacientes que buscam atendimentos nestes órgãos, falta de organização, número insuficiente de funcionários para o atendimento e poucas vagas disponíveis na agenda diária dos órgãos buscados.

DISCUSSÃO

O número de 42 (100%) entrevistados, que realizavam a quimioterapia, foi inferior ao de outros meses do ano, pois, com as comemorações festivas de final de ano, alguns pacientes adiaram a quimioterapia, com autorização médica, visando uma melhora das condições físicas para os festejos com seus familiares.

Apesar de todas as explicações sobre a pesquisa, alguns pacientes inicialmente demonstravam receio em relação à entrevista; porém no seu decorrer, estes sentimentos foram esquecidos e todos demonstraram interesse sobre o assunto discutido.

Estas reações emocionais apresentadas pelos pacientes são esperadas e evidenciam o receio dos pacientes frente à questão sobre direitos que, na nossa cultura, ainda é

algo que não faz parte da discussão cotidiana. Logo, a sensação de perda de sua autonomia é conseqüente da falta de domínio sobre o assunto.

A relação terapêutica entre profissional de saúde e paciente deve estabelecer uma complementação entre o domínio do conhecimento e a necessidade de informações, para que haja a participação dos indivíduos na resolução de suas necessidades de cuidado, através da aquisição de conhecimentos. Este reconhecimento da autonomia do paciente facilita o incentivo à busca de seus limites, ajudando-o a elaborar suas opiniões sobre o sentido e o respeito à dignidade humana⁽¹¹⁾.

Observamos que os 18 (43%) pacientes do sexo masculino apresentaram maior constrangimento em responder sobre o tema, chegando até a se desculparem por não estarem informados sobre os seus benefícios. As 24 (57%) pacientes do sexo feminino consideraram a entrevista como uma conversa informal, evidenciando uma maior compreensão sobre o tema.

Quando questionados sobre seu conhecimento sobre os direitos assegurados por lei, 19 (45%) entrevistados não sabiam sobre a existência dos benefícios e quatro (9,5%) consideraram o tratamento que recebem pelo SUS, como um dos direitos assegurados.

Nenhum dos sujeitos demonstrou conhecimento de todos os direitos dos pacientes com câncer.

Dos 24 (55%) dos pacientes que declararam conhecer seus os direitos, os benefícios mais citados foram: aposentadoria, auxílio-doença, isenção de imposto de renda na aposentadoria, retirada do FGTS, compra de veículos com isenção de impostos, transporte coletivo gratuito, transporte de medicamentos importados e quitação do financiamento da casa própria. Chamou-nos a atenção que 01 entrevistado (2%) tinha ganhado um livro sobre o assunto e mostrou domínio sobre o mesmo.

O perfil dos entrevistados mostrou um predomínio de 52% de pacientes com idade superior a 61 anos, o que corresponde ao aumento das estimativas da doença para essa faixa etária no período de 2008 a 2009⁽¹²⁾. A idade e as outras características sócio-demográficas dos sujeitos vão de encontro com a realidade econômica da população brasileira. A renda que mantém o sustento familiar dos entrevistados pode ser comprometida com o surgimento de situações imprevistas, como o adoecer pelo câncer; fato declarado por um entrevistado, que assegurou estar passando por dificuldades devido à sua doença.

Os pacientes com renda familiar acima de 2,8 SM não relataram dificuldades após o adoecimento por câncer, aspecto que merece investigação no futuro.

O acesso às informações sobre direitos do portador de câncer para 20 (48%) dos entrevistados ocorreu através de outros meios e não por orientações da equipe de saúde. Muitas vezes os profissionais de saúde que prestam assistência a essa clientela desconhecem a própria legislação. Isso

mostra a necessidade da inclusão do assunto na formação dos profissionais de saúde que atuam no atendimento desta clientela, principalmente nas especializações⁽¹³⁻¹⁴⁾.

A estrutura sócio-político-jurídica do país não tem favorecido a integração e amplitude de ação dos benefícios à população e, também, os centros de desenvolvimento de pesquisas devem difundir conhecimentos e informações para a comunidade por meio dos profissionais, tanto da saúde como de outras áreas. São necessárias constantes atualizações, pois as informações são complexas e avanços ocorrem continuamente em todos os setores, incluindo-se a área jurídica.

As informações são fornecidas verbalmente ou através de folhetos, recursos nem sempre possíveis, pois dependem de financiamento e incentivos para sua elaboração e manutenção do fornecimento, como também, da capacidade intelectual dos indivíduos para a sua compreensão.

Outro veículo utilizado na disseminação de informações é a mídia, mas que muitas vezes não consegue fornecer todas as informações e esclarecimentos necessários, devido ao tipo de linguagem utilizada, e podem até acarretar uma interpretação equivocada sobre o assunto, ou mesmo não ter o alcance esperado junto à população.

O direito à aposentadoria foi um benefício citado por 23% dos entrevistados, o que pode indicar o comprometimento financeiro familiar quando se depara com uma doença e a incapacidade de manutenção de atividades remuneradas. É visto que este benefício é assegurado em várias outras situações, o que faz a população ter a falsa idéia de que a aposentadoria é direito sempre, em todas as situações graves vivenciadas pelo ser humano.

No paciente acometido pelo câncer, o conceito de invalidez torna-se motivo de divergências entre os médicos peritos, ficando o paciente dependente de decisões pautadas em experiências clínicas, não obrigatoriamente da área de oncologia.

Uma situação relacionada ao atendimento do médico-perito, que não reconheceu a validade dos documentos que comprovavam a doença oncológica, pode ser demonstrada pelo relato de um dos entrevistados:

... ele (o médico) diz não acreditar nos exames, pois minha aparência física está *ótima*... não percebe a minha dor, diz que estou bem, que sou forte e que estou ótimo pra trabalhar... (paciente 2).

Muitas vezes, o câncer surge de forma insidiosa, repentina, com sinais e sintomas inespecíficos, o que acarreta um diagnóstico tardio. Outras vezes, pode apresentar evolução rápida e grave, porém não visível no aspecto físico, de imediato, sendo imprescindível a avaliação e o seguimento por profissionais especializados.

O indivíduo portador de câncer tem o seu papel na estrutura familiar modificado, tornando-se vulnerável às ações de outras pessoas, que assumem suas responsabilidades e a manutenção de suas necessidades básicas, através do cui-

dado diário. Esta vulnerabilidade leva ao sentimento de impotência, de invalidez. Além do aspecto físico, esta sua incapacidade também reflete nas dimensões psicológicas, sociais, emocionais, morais e financeiras^(3,15).

A avaliação realizada pelo profissional perito pode intensificar o comprometimento psicossocial deste paciente, pois pode gerar conflito com a avaliação do oncologista, exacerbando a busca por informações sobre a patologia e sua progressão, o isolamento social, a ruptura da rotina familiar, a expressão de desejo de morte e a solidão⁽¹⁶⁾.

Este processo de mudança atinge também o seu cuidador, que acaba por receber uma sobrecarga de responsabilidades, o que é um fator estressante na relação com o paciente⁽¹⁶⁾.

O auxílio-doença e a isenção do Imposto de Renda foram citados por sete entrevistados (17%), mas estes não os relacionaram com direitos trabalhistas. Estes benefícios contemplam os portadores de deficiências físicas e idosos da população geral; o portador de câncer é incluído como uma das categorias beneficiadas.

Como descrito na Tabela 1, os outros benefícios foram menos citados, o que comprova o desconhecimento da população em relação à Constituição Federal. Uma das grandes dificuldades relatadas referiu à aplicação da legislação, o que acarreta numa interpretação distinta de cada órgão responsável pelo benefício.

Em relação à documentação exigida, a mais citada foi o laudo médico, por 14 (33,4%) pacientes, ultrapassando as citações referentes aos próprios documentos pessoais e o anatomopatológico, que comprova a existência da doença.

Apesar de ainda não ser exigido o Cartão Nacional do SUS, um entrevistado o relacionou como um dos documentos necessário. O Cartão Nacional do SUS tem como finalidade a construção de uma base de dados que visa contribuir com a organização dos serviços de saúde, através da captação, armazenamento e transmissão de informações atualizadas sobre os atendimentos realizados, qualificando assim o acesso dos indivíduos aos serviços de saúde. Através deste cadastramento será possível facilitar o atendimento à população, ampliar o acesso a medicação e obter um acompanhamento fidedigno dos fluxos de assistência.

Ao final de cada entrevista, foi solicitado ao paciente que relatasse sua experiência na busca de seus direitos. Foi evidenciada uma discrepância de opiniões, embora o número de pacientes que relataram dificuldades seja estatisticamente igual ao número de pacientes que não apresentaram nenhum problema na obtenção de seus direitos.

Os pacientes que não enfrentaram dificuldades para conseguir os benefícios associaram este fato à equipe da unidade de oncologia, que enviaram todas as documentações necessárias, dando agilidade ao processo junto ao INSS.

Em contrapartida, os pacientes que encontraram dificuldades, destacaram a burocracia existente e a falta de orga-

nização dos órgãos governamentais responsáveis pelo benefício, descrevendo situações como atendimentos realizados sem agendamento prévio, seguindo a ordem de chegada, com limite numérico de atendimentos/dia. Este fato faz com que vários pacientes, quase sempre debilitados, não consigam prioridade no atendimento, tendo que voltar ao órgão outras vezes, ocorrendo gastos financeiros, desgaste físico e até mesmo a desistência pelo benefício.

Além disso, foi relatada a falta de acolhimento pelos profissionais. Podemos entender como a ausência de integração e de humanização no atendimento aos pacientes, o que se torna o atendimento sem qualidade. Os direitos dos pacientes oncológicos somente serão concretizados quando a relação paciente, profissionais de saúde e serviços governamentais conseguirem, de forma concomitante, preencher suas lacunas, alcançando seus objetivos.

Verificou-se desinformação coletiva nestes órgãos, chegando até mesmo ao ponto de questionar a existência do benefício, o que demonstra a necessidade de treinamento e preparo dos profissionais para o atendimento dos pacientes, que estão em situação de fragilidade física e emocional. A acessibilidade ineficaz aos órgãos públicos favorece a perda de energia necessária pelos pacientes devido ao aparecimento de estresse, além da alusão de agravamento da sua doença gerada pela condição de excluído, imposta pelo descaso⁽¹⁷⁾.

O desenvolvimento de campanhas educativas sobre temas jurídicos, inclusive direitos assegurados à população, em determinadas situações de doença, interligando universidades, profissionais, organizações não governamentais e comunidade, pode sanar esta dificuldade.

Todos os trabalhadores que atuam na área de cuidado com o portador de câncer necessitam reconhecer e respeitar os direitos dos pacientes. Os profissionais de saúde, e especificamente os de enfermagem, além de respeitar os direitos éticos e legais dos pacientes, precisam demonstrar atenção, respeito e compreensão da situação que vivem, fornecendo informações e esclarecimentos a que têm direito. A quantidade e qualidade das informações disponibilizadas podem ajudá-lo nas decisões e dificuldades⁽¹³⁻¹⁴⁾.

A literatura reconhece que embora haja recursos disponíveis para assistir os pacientes oncológicos com problemas de custos diretos e indiretos durante os tratamentos, as necessidades econômicas deles continuam a ser críticas e crescentes, devido ao seguimento médico. A especificidade das informações sobre os custos indiretos do tratamento e dos direitos legais poderão ajudar os pacientes e sua família a planejarem o futuro, aumentando a autoconfiança nas decisões, melhorando os resultados do tratamento^(7,18).

CONCLUSÃO

Com os objetivos de levantar o conhecimento dos pacientes oncológicos sobre seus direitos, identificar os direitos

mais conhecidos e verificar o conhecimento dos pacientes sobre os procedimentos para solicitação dos seus direitos, foram realizadas entrevistas com 42 pacientes oncológicos que realizavam quimioterapia, empregando um instrumento especialmente construído para o estudo.

Vinte e quatro (57%) dos sujeitos eram do sexo feminino e 18 (43%) do sexo masculino; 12 (28%) entrevistados tinham idade de 61 a 70 anos, 26 (62%) cursaram apenas o 1º grau, 30 (72%) eram casados e 21 (50%) tinham renda familiar de até 2,6 salários mínimos.

Com relação ao conhecimento sobre os direitos dos pacientes com câncer, 45% (19) desconheciam estes benefícios; dentre os benefícios existentes, a aposentadoria foi a mais reconhecida, por 10 (23%) dos entrevistados e relacionado aos documentos necessários, 14 (33%) citaram o laudo médico.

A aquisição das informações sobre os direitos foi obtida principalmente pela mídia (38%) e por meio de outros pacientes oncológicos (9,5%), o que mostra a pouca participação do enfermeiro no processo.

Deparamo-nos com pacientes de diversos níveis socio-culturais, onde para cada um, os benefícios atenderam

diferentes necessidades. Enquanto uns solicitaram somente a aposentadoria, outros em função da sua necessidade requerem isenção de impostos como pessoa jurídica. As realidades dos pacientes oncológicos abarcam necessidades diversas, desde a garantia do sustento da família até maior segurança ou estabilidade financeira de conforto.

O desconhecimento e a falta de divulgação dos direitos aos pacientes fazem com estes benefícios não sejam assegurados como direitos do cidadão.

É contrastante e difícil esperar que em uma sociedade que exclui parte expressiva de seus membros do acesso aos benefícios sociais e econômicos por ela produzidos, vá tratá-los de maneira adequada quando eles adoecem ou necessitam de cuidados especiais. Falar em direito à saúde é falar no direito à vida, ao bem estar físico, psicológico, social e emocional.

Mesmo reconhecendo as limitações do estudo, em relação à amostra e ao foco restrito, os resultados nos motivam a continuar a investigar a temática, para que tenhamos uma visão mais abrangente das dificuldades financeiras e conhecimento dos direitos, entre portadores de câncer e familiares.

REFERÊNCIAS

1. Hewitt M, Greenfield S, Stovall E, editors. From cancer patient to cancer survivor: lost in transition. Washington: National Academies Press; 2006.
2. Silveira CS, Zago MMF. Pesquisa brasileira em enfermagem oncológica: uma revisão integrativa. *Rev Lat Am Enferm.* 2006;14(4):614-9.
3. Bellato R, Pereira WR. Direitos e vulnerabilidade: noções a serem exploradas para uma nova abordagem ética na Enfermagem. *Texto Contexto Enferm.* 2005;14(1):17-24.
4. 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.* 2008;12(27):773-82.
5. Volpe MCM. Câncer: faça valer os seus direitos. Belo Horizonte: Communicatio Design; 2005.
6. Gauderer EC. Os direitos do paciente: guia de cidadania na saúde. Rio de Janeiro: DP & A; 1998.
7. Kim P. Cost of cancer care. *J Clin Oncol.* 2007;25(2):228-32.
8. Longo CJ, Deber R, Fitch M, Williams AP, D'Souza D. An examination of cancer patients' monthly out-of-pocket costs in Ontario, Canada. *Eur J Cancer Care.* 2007;16(6):500-7.
9. Stolaghi VP, Evangelista MRB, Camargo OP. Implicações sociais enfrentadas pelas famílias que possuem pacientes com sarcoma ósseo. *Acta Ortop Bras.* 2008;16(4):242-6.
10. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.
11. Oliveira AC, Sá L, Silva MJP. O posicionamento do enfermeiro frente à autonomia do paciente terminal. *Rev Bras Enferm.* 2007;60(3):286-90.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativas 2008: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2007.
13. Alves PC, Lunardi VL, Lunardi GL, Lunardi Filho WD. A percepção das enfermeiras acerca da sua atuação ante os direitos dos clientes. *Rev Esc Enferm USP.* 2008;42(2):242-8.
14. Chaves PL, Costa VT, Lunardi VL. A enfermagem frente aos direitos de pacientes hospitalizados. *Texto Contexto Enferm.* 2005;14(1):38-43.
15. Barbosa A. Câncer: direito e cidadania. 10ª ed. São Paulo: ARX; 2003.
16. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad Saúde Pública.* 2006; 22(3):527-34.
17. Fernandes MGM, Costa SFG, Fragozo KSM. Visão do paciente sobre seus direitos no contexto da hospitalização. *Rev Con- ceitos.* 2003;9(1):115-21.
18. Hoffman B, Stovall E. Survivorship perspectives and advocacy. *J Clin Oncol.* 2006;24(32): 5154-9.