

**CENTRO UNIVERSITÁRIO TABOSA DE ALMEIDA- ASCES/ UNITA
BACHARELADO EM DIREITO**

**DIREITO E CIDADANIA: o conhecimento dos pacientes com
neoplasia maligna sobre seus direitos legais**

JAYNE GABRIELA FLORÊNCIO FARIAS

CARUARU

2020

JAYNE GABRIELA FLORÊNCIO FARIAS

**DIREITO E CIDADANIA: o conhecimento dos pacientes com
neoplasia maligna sobre seus direitos legais**

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado ao Centro Universitário Tabosa de Almeida ASCES/ UNITA, como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Direito.
Orientador: Prof. Dr. Luis Felipe Andrade Barbosa

**CARUARU
2020**

BANCA EXAMINADORA

Aprovado em: ____/____/____

Presidente: Prof.

Primeiro Avaliador: Prof.

Segundo Avaliador: Prof.

RESUMO

A neoplasia maligna consiste em uma doença que afeta a vida do enfermo em vários âmbitos, seja fisicamente, emocionalmente e financeiramente. É considerável o número de indivíduos com câncer que não conhecem os direitos e benefícios que lhes são assegurados pelo Poder Público, justamente pela falta de informações e divulgações destes. Consequentemente, deixam de usufruí-los pelo fato de que o Estado oferece, porém não informa de maneira adequada a existência dos mesmos, o que faz com que àquele não cumpra de maneira efetiva o seu papel relacionado à garantia de direitos básicos, tornando-se assim incompleto o gozo dos direitos para a população afetada. Dessa maneira, considerando tal realidade, o presente artigo científico visa, através do método hipotético-dedutivo e de pesquisa descritiva e exploratória, levantar a discussão sob a perspectiva do conhecimento das pessoas acometidas pelo câncer, quanto aos direitos legais que lhes são resguardados, relacionando-se o princípio da dignidade da pessoa humana e o panorama da efetividade das políticas públicas sociais. Trata-se assim, de assunto inegável cunho jurídico e social. Diante desse panorama, o presente trabalho realiza uma discussão voltada principalmente para os estudantes em Direito, porém com viés interdisciplinar, de forma a verificar a garantia de direitos sociais básicos. Conclui-se que o acesso à informação consiste em aspecto central para o conhecimento das pessoas com neoplasia maligna sobre os seus direitos legais regulamentados, em um momento de tamanha fragilidade em variáveis aspectos. Todavia, não pode essa parcela da população não ter seus direitos efetivados pela falta de comprometimento do Estado com políticas públicas que tornem os direitos dos pacientes visíveis, restando violada a dignidade da pessoa humana.

Palavras-Chave: Neoplasia maligna; Direito à saúde; Dignidade da Pessoa Humana; Acesso à informação.

ABSTRACT

Malignant neoplasm consists of a disease that affects the patient's life in several areas, whether physically, emotionally and financially. There is a considerable number of individuals with cancer who do not know the rights and benefits that are guaranteed to them by the Public Power, precisely because of the lack of information and disclosure of these. Consequently, they no longer enjoy them due to the fact that the State offers, but does not adequately inform their existence, which means that the State does not effectively fulfill its role related to the guarantee of basic rights, becoming thus, the enjoyment of rights for the affected population is incomplete. Thus, considering this reality, the present scientific article aims, through the hypothetical-deductive method and descriptive and exploratory research, to raise the discussion from the perspective of the knowledge of people affected by cancer, regarding the legal rights that are safeguarded, relating the principle of the dignity of the human person and the panorama of the effectiveness of public social policies. Thus, it is an undeniable legal and social issue. In view of this panorama, the present work conducts a discussion aimed mainly at law students, but with an interdisciplinary bias, in order to verify the guarantee of basic social rights. It is concluded that access to information is a central aspect for the knowledge of people with malignancy about their regulated legal rights, at a time of such fragility in variable aspects. However, this portion of the population cannot have its rights enforced due to the State's lack of commitment to public policies that make the rights of patients visible, leaving the dignity of the human person violated.

Keywords: Malignant neoplasm; Right to health; Dignity of human person; Access to information.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	7
2	A NEOPLASIA MALIGNA	9
2.1	A importância do Estado para a pessoa oncológica.....	10
3	MARCOS LEGAIS COMO SUPORTE PARA O ENFERMO	15
4	O CONHECIMENTO QUANTO AOS DIREITOS ASSEGURADOS	16
4.1	O desenho de pesquisa e os instrumentos de coleta de dados.....	16
4.2	Apresentação dos principais dados coletados.....	17
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	25
	REFERÊNCIAS	28
	ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	30
	APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO DE COLETA DE DADOS	31

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem como escopo analisar os direitos legais que os pacientes com neoplasia maligna (câncer) possuem e, conseqüentemente, demonstrar quais as facilidades e dificuldades que os mesmos encontram para obtê-los. Neste sentido, visa explorar pontos essenciais para tal avaliação, como o direito à saúde, o respeito à dignidade da pessoa humana, bem como as políticas públicas de interesse social adotadas pelo Estado e pelos serviços de oncologia.

Hodiernamente, a trajetória do câncer tem merecido uma atenção maior, dado o crescente número de casos por motivo certo não identificável. O diagnóstico da doença traz consigo conseqüências inesperadas ao indivíduo e, conseqüentemente, ao seu núcleo familiar, promovendo conflitos internos emocionais sobre o seu bem mais precioso, que é a vida.

Neste liame, a Constituição Federal de 1988 (BRASIL,1988) estabelece, em seu artigo 6º, como direitos sociais fundamentais, a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância.

O diploma ainda estabelece, no seu artigo 196, que é reconhecida a saúde como direito de todos e dever do Estado, garantida mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988). Desse modo, é perceptível que a saúde recebe proteção jurídica diferenciada no ordenamento jurídico brasileiro.

Em resumo, o direito à saúde encontra-se abrangido no rol de direitos sociais fundamentais, implementado por políticas públicas. Neste contexto, se inserem as políticas públicas de atenção oncológica, considerando que o câncer, atualmente, é a principal causa de morte por doença, como será comprovado estatisticamente ao longo do trabalho.

De acordo com a legislação brasileira, o indivíduo com o diagnóstico de câncer tem amparo jurídico que garante vários direitos e benefícios especiais ao paciente; porém, há uma falta de informação e, por isso, muitos portadores da doença deixam de desfrutar desses benefícios concedidos e assegurados pela legislação, justamente por desconhece-los.

Por tal motivo, deve ser considerado o papel das políticas públicas sociais de saúde, oferecidas pelo Poder Público Estadual, de modo a construir o bem-estar psíquico, emocional, físico e social no sentido de construção, preservação ou recuperação da saúde do paciente enfermo, conforme a Lei nº 16.538/2019 que disciplina o Estatuto da Pessoa com Câncer no Estado de Pernambuco. (PERNAMBUCO, 2019)

Dessa maneira, entende-se como fundamentais as campanhas, as normas técnicas para o atendimento dos pacientes, o fornecimento de medicamentos, a garantia de acesso pelo Sistema Único de Saúde, dentre outras medidas.

Por outro lado, as leis devem alcançar a todos, sem prejuízos ou prioridades, sendo dever do Estado a sua aplicação e efetivação. Entretanto, percebe-se certo distanciamento entre a lei e o cotidiano dos serviços de saúde, embora os indivíduos tenham garantia constitucional para seu usufruto.

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.

Ademais, desfrutar dos benefícios assegurados pela legislação pode representar uma ajuda no contexto de vida dessas pessoas, permitindo que o paciente e sua família possam acionar as suas estratégias de enfrentamento para lidar, da melhor forma possível, com os efeitos causados pela doença.

É importante destacar que, durante esse caminho do recurso terapêutico, os profissionais que mantêm contato e possuem uma interação maior com o paciente têm o dever de auxiliá-los com informações sobre os seus direitos e encaminhá-los aos serviços competentes.

Portanto, deve ser papel do Estado orientar tais profissionais sobre as principais condutas que devem ser adotadas para exercer o papel de garantidor efetivo de direitos para esta população.

Neste contexto, é relevante a presente discussão para os pacientes que, por algum motivo, não saibam ou não tenham a informação sobre os direitos que lhe são assegurados. Ademais, é pequeno o número de pesquisas nessa temática, focando-se a produção acadêmica na área da Enfermagem (ROSA et al., 2014; SONOBE et al., 2010; SOARES et al., 2016; BUETTO et al., 2011; WINCK, 2017), justificando assim a importância do presente estudo, sob um viés jurídico, mas também interdisciplinar.

Dessa forma, através do método hipotético-dedutivo, testa-se a hipótese de que os pacientes com neoplasia maligna não têm à disposição instrumentos efetivos para o conhecimento dos seus direitos, a partir de um estudo de campo em unidade oncológica e um levantamento para identificar quais direitos os pacientes reconhecem que possuem, por meio de questionário, viabilizando-se um estudo descritivo e exploratório, de natureza quali-quantitativa.

Portanto, a intenção do presente artigo é, essencialmente, estimular a discussão acerca do tema apresentado, encorajando a busca pelo conhecimento dos direitos resguardados às pessoas portadoras de neoplasia maligna, como consagração do princípio da dignidade da pessoa humana.

2 A NEOPLASIA MALIGNA

Conhecido cientificamente como neoplasia maligna, “O câncer nada mais é que a multiplicação descontrolada de células defeituosas ou atípicas, que escapam ao controle do nosso sistema imunológico por algum motivo até hoje desconhecido.” (BARBOSA, 2003, p.18).

Neste sentido, por ser uma enfermidade tão devastadora que embaraça a vida do ser humano, a sociedade passou a se preocupar e se alertar a respeito, e o Estado a se responsabilizar perante tal situação.

A neoplasia maligna está enquadrada no rol de Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) e, segundo Nota Informativa do Ministério da Saúde (2018, p.01), em 2016, 56% do total das mortes ocorridas no Brasil na faixa etária de 30 a 69 anos foram ocasionadas pelas DCNT. Ademais, avaliasse a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer no período 2018-2019 (INCA, 2018, p. 01)

Neste segmento, podemos considerar a má assistência à saúde imposta no país, mesmo sendo assegurado pela Constituição Federal (BRASIL, 1988) o direito à saúde e aos portadores de câncer.

É essencial para o paciente está informado sobre seus direitos legais, visto que, muitos deles não procuram o tratamento adequado devido à falta de condições financeiras. Entretanto, é responsabilidade do Estado garantir por meio de políticas públicas o direito ao acesso à saúde, e com essa finalidade, foi criado o Sistema Único de Saúde (SUS).

Na contemporaneidade, uma das grandes dificuldades que a saúde pública enfrenta é a prevenção e o controle da neoplasia maligna em nosso país, e por esse motivo, deve haver, conseqüentemente, mais estratégias para o estabelecimento de diretrizes em políticas públicas e, principalmente, planejamento de ações de prevenção e controle do câncer.

Todavia, o que será analisado no presente trabalho, serão as diretrizes em políticas públicas adotadas por parte das unidades de saúde na qual pacientes realizam o tratamento oncológico e, essencialmente, se há visibilidade quanto aos direitos que estes cidadãos possuem.

2.1 A importância do Estado para a pessoa oncológica

É inegável que sempre houve a preocupação com a perspectiva de se estender a vida, fato que levou ao progresso da Medicina e de outros ramos de estudo, como até mesmo o Direito, revelando um caráter multidisciplinar da saúde.

No Brasil, a Constituição de 1967 e a emenda Constitucional de 1969 passaram a garantir os direitos fundamentais para os cidadãos, através da previsão do artigo 153, caput, o qual estabelecia que é inviolável o direito à vida e associável ao direito à saúde.

Entretanto, esse direito só passou a se concretizar de maneira expressa por meio da Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988); porém, pela importância que impera o próprio direito à vida e sua direta ligação com a saúde, ainda que não tivesse sido reconhecido explicitamente no mundo jurídico, partiria da ideia de um direito fundamental implícito.

Dessa maneira, “[...]o princípio da dignidade da pessoa humana e o próprio direito à vida se encontram – aqui e lá – na base de todos os direitos sociais em exame” (SARLET, 2015, p. 329).

É indubitável que a maior preocupação do ser humano é com a saúde, visto ser o bem mais valioso e importante para usufruir de uma vida digna. Entretanto, a utilização dos serviços de saúde está ligada às características da oferta e à conduta das pessoas frente à morbidade e aos serviços.

Embora a neoplasia maligna seja uma doença complexa, as estratégias para o seu controle enfrentam desafios que impossibilitam desde os mecanismos de

formulação de políticas, até a mobilização da sociedade, incluindo a organização e o desenvolvimento das ações e serviços públicos.

Neste sentido, é de grande importância relacionar o direito à vida a um dos grandes princípios constitucionais observados na atualidade, na doutrina e na legislação, que é o princípio da Dignidade da Pessoa Humana, positivado no art. 1º, III da Constituição Federal de 1988, como característica essencial do Estado Democrático de Direito.

Considerado como um super princípio, ele gera intensos reflexos em nosso sistema jurídico, ao garantir os direitos essenciais para o ser humano, sendo representado aqui pela pessoa oncológica.

Sendo a dignidade irrenunciável e inalienável, o poder público deve direcionar seus agentes a fim de que seus atos sejam no sentido de fomentá-la e resguardá-la, corroborando assim com condições para seu pleno exercício e, conseqüentemente, protegendo-a de qualquer interferência. Assim, Ingo Wolfgang Sarlet (2001, p. 60) assevera que:

Temos por dignidade da pessoa humana a qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais.

Desse modo, uma vez que a dignidade é elevada à condição de princípio constitucional estruturante, o Estado passa a servir como dispositivo para a proteção e promoção da dignidade das pessoas oncológicas, ademais, o Estado tem o dever de proteger a pessoa humana, e não o oposto.

Os direitos sociais de prestação estão diretamente ligados às funções do Estado, o qual tem o encargo de certificar justa distribuição e redistribuição de bens existentes, objetivando a atenuação das desigualdades sociais.

Além disso, o direito à saúde representa uma prestação positiva proporcionada pelo Estado, o qual anuncia normas constitucionais que possibilitam a proteção de tal direito.

Observando o estudo em análise, a relevância do câncer como um enigma da saúde pública em nosso país torna-se evidente, pois é sabido que expressiva parcela da população brasileira tem o sistema público de saúde como única alternativa para viabilizar a terapêutica devida.

Diante disso, é necessário que as equipes de saúde e gestores tenham uma análise mais crítica em relação aos determinantes sociais que se expressam veemente no adoecimento da população usuária do SUS, como os pacientes acometidos pelo câncer.

O Serviço Social atua com o objetivo de propiciar o exercício da cidadania da população, ou seja, o acesso aos seus direitos na busca que se efetivem políticas de proteção social para todos aqueles que encontram no serviço de oncologia e que carecem de informações.

Porém, nota-se a escassez de mecanismos hábeis dentro da concepção de uma política pública de saúde adequada com a ideia do sistema. Entretanto, é um trabalho coletivo que depende do empenho dos representantes do povo, da motivação dos enfermos e da sensibilização dos profissionais que lidam com o paciente.

A nossa Constituição em seu artigo 5º, inciso XIV, garante a todos um direito individual, qual seja o de acesso à informação. Nesse sentido, no âmbito ora em discussão, ressalta-se a importância da informação à saúde das pessoas acometidas pela neoplasia maligna, devendo os usuários dos serviços públicos serem informados sobre os aspectos que sejam relevantes para uma maior efetividade dos seus direitos.

Tendo em vista a debilidade emocional e física que afetam as pessoas oncológicas, é imprescindível que elas recebam de forma mais prática às informações que lhes são cabidas.

Desse modo, elas saberão lidar com os procedimentos administrativos que posteriormente terão que passar para adquirir seus direitos legais, mesmo sendo estes garantidos em leis constitucionais e infraconstitucionais.

Todavia, para as informações possuir um caráter contributivo, ou seja, de uma forma que efetivamente agregue àqueles que indubitavelmente necessitam, devem ser repassadas de maneira que fique compreensível para os interessados.

Ou seja, tais informações devem ser adaptadas aos valores e expectativas sociais e psicológicas de cada indivíduo, sem se ater à sistemas padronizados, para assim, o agente detentor da informação não executar um papel de mero porta voz de direitos.

Por esse ângulo, é indiscutível o caráter multidisciplinar da informação, sendo de fundamental relevância a mediação de todos os profissionais que lidam com pacientes oncológicos para, ao menos, orientá-los ou destiná-los à Administração competente.

Com a falta de informação, o usuário não é capaz de lutar ou de reivindicar pelos seus direitos, o que acaba dificultando o exercício pleno de sua autonomia e cidadania, na medida em que não propicia um ambiente de mudanças.

O cidadão não goza apenas de direitos civis e políticos, mas também dos direitos sociais, no qual, aqui importa mencionar à saúde e as prestações sociais. Pois, de nada adianta exigir que o indivíduo assuma responsabilidades, quando, nem tampouco a comunidade política reconhece a garantia dos direitos sociais básicos destes.

É de clara compreensão que, se houver maior visibilidade às informações para as pessoas oncológicas, estas passarão a ser mais ativas em busca da sua cidadania.

Fortalecendo esse pensamento, é conveniente modificações no ensino dos profissionais da saúde e na educação formal da população, visto que, estes podem oportunizar uma maior adesão às informações devidas aos portadores de câncer.

O Estado não pode eximir das responsabilidades de assegurar aos pacientes oncológicos assistência social, causada pela falta de sensibilidade e de compromisso por parte das autoridades e órgãos públicos.

Ademais, como já aludido que o Estado brasileiro se encarrega do compromisso de organizar e programar os serviços de saúde, ele também transfere para os Estados, Municípios e Distrito Federal a obrigação de propiciar o referido direito.

Todavia, para as pessoas que estão padecendo com o câncer é insignificante a forma como o Estado brasileiro se estabelece para promover o direito à saúde. O que de fato é relevante para essas pessoas, é que este direito seja efetivado no momento em que o cidadão se encontra mais necessitado para acessá-lo.

Assim sendo, é frequente o conflito entre Estado e sociedade - o que não deveria acontecer - no sentido de ampliar os direitos sociais, dado que há uma tentativa constante de minimizar as responsabilidades estatais, o que significa uma desumanização com essas pessoas enfermas, e com toda a sociedade.

Conforme aludido outrora, o direito à saúde deve ser entendido como primordial em qualquer situação, sendo um direito social inerente a todo cidadão. E, dessa forma, deve ser garantida, por meio de políticas públicas através do acesso universal e igualitário da população.

Destarte, nossa Carta Magna estabelece, em seu artigo 194, que a Seguridade Social engloba um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e

da sociedade, de forma a estabelecer direitos relativos a tudo que abrange a saúde. Do mesmo modo, considera Ingo Wolfgang Sarlet (2015, p. 336) que:

[...] a saúde é direito de todos e dever do Estado, além de impor aos poderes públicos uma série de tarefas nesta seara (como a de promover políticas sócias e econômicas que visem à redução de risco de doença e de outros agravos além de estabelecer o acesso universal e igualitário às ações e prestações nesta esfera).

Estes preceitos devem ser entendidos enquanto direitos individuais, razão pela qual a saúde deve ser protegida por meio de políticas públicas e sociais.

Compartilha de tal entendimento Marcelo Novelino (2010, pp. 469-470), ao argumentar que os direitos sociais são atribuídos a todas as pessoas ainda que o objetivo principal seja o amparo aos hipossuficientes.

Entretanto, o Estado não deve permitir que nenhum cidadão, aqui representado pelas pessoas oncológicas, sejam os mais prejudicados pelo fato da dificuldade da garantia deste direito fundamental, no qual, o próprio Estado embaraça esse acesso.

A pessoa acometida pela doença deve encontrar apoio e efetivação naquilo que lhe é garantido. Nesse sentido, Antonieta Maria Barbosa (2012, p.372) assevera que:

[...] de nada adianta uma complexa estrutura judiciária e legal se o cidadão não tiver como resolver efetivamente o seu problema [...] O acesso à justiça em nosso país é tão oneroso e desgastante que, muitas vezes, as pessoas preferem deixar de exercer os seus direitos para não ter que enfrentar a quase inacessível máquina estatal e seus intrincados trâmites burocráticos.

Ou seja, é sabido que o nosso Judiciário é superlotado de demandas para serem resolvidas, porém, não pode as pessoas que estão padecendo com câncer serem os maiores prejudicados pela falta de comprometimento do Estado consigo próprias.

Verifica-se que, a partir do momento do recebimento do diagnóstico, é constante a luta pela sobrevivência e, diante de tamanha fragilidade, os direitos que a eles são concebidos têm o dever de atuar como concretizadores efetivos da cidadania.

Pela sua relevância e função que exerce, a obtenção do direito à saúde faz-se imprescindível para a promoção de condições dignas de tratamento e de cuidados a todos, como reza a nossa Carta Magna de 1988.

A questão que se coloca é dos direitos e garantias dos cidadãos frente aos serviços públicos prestados pelo Estado brasileiro e, mais além, **da necessidade de introdução de um novo paradigma – o da eficiência –, além de formas de controle da prestação de tais serviços** (MORAES; KIM, 2013, p. 185, grifo nosso)

Ou seja, é profícuo que a lei preveja mecanismos para que nenhum dos direitos assegurados seja inviabilizado e que a norma alcance seu propósito, visto que de nada adianta a previsão dos direitos e garantias na legislação, sem que haja instrumentos efetivos para a sua aplicabilidade.

3 MARCOS LEGAIS COMO SUPORTE PARA O ENFERMO

Em 16 de maio de 2013, o Ministério da Saúde implementou, através da Portaria nº 874/2013, a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no campo do Sistema único de Saúde (SUS).

No entanto, na luta do combate ao câncer, muitas pessoas que estão com a enfermidade ou até a própria família, não conhecem os direitos especiais oferecidos pela legislação brasileira, apesar dos crescentes números dos acometidos por essa doença.

Além do tormento físico e psicológico do paciente, ser portador da neoplasia maligna custa também dinheiro e tempo, sendo este último imprescindível, considerando o sofrimento pelo qual a pessoa está passando com uma doença que fragiliza e incapacita o indivíduo.

Neste cenário, Antonieta Maria Barbosa (2003, p.27) compreende que:

[...]o paciente de câncer merece uma proteção especial do Estado. Ela existe, embora tenha sido necessário um verdadeiro **“garimpo jurídico”** para reunir, num só compêndio, toda a legislação esparsa e pulverizada nos mais diferentes textos legais.

Por toda a mudança que a doença acomete na vida do enfermo, o indivíduo fica impossibilitado de laborar e, conseqüentemente, contribuir nas despesas da família.

Logo, cabe ao Poder Público efetivar os direitos legais que cooperam na sobrevivência destes e de sua família, de modo que não pode deixá-los desamparados.

Ademais, a Organização Mundial de Saúde (OMS), afirmou que “quase todas as famílias do mundo são afetadas pelo câncer de alguma maneira” (OMS, 2018), o que mostra a necessidade de apoio e contribuição efetiva do próprio Poder Público com a pessoa enferma e com seu núcleo familiar.

Entretanto, a OMS (2018, p. 01) também trouxe considerações, destacando que houve um significativo progresso no tratamento da doença, na prevenção, bem como nos cuidados paliativos; todavia, infelizmente, é altamente desigual o acesso aos avanços acima mencionados.

Conseqüentemente, “Em muitos países, o câncer é diagnosticado muito tarde, o tratamento é caro ou inacessível e serviços paliativos não estão disponíveis.” (OMS, 2018).

Nesta seara, pode-se concluir que a neoplasia maligna é uma doença que demanda situação financeira favorável para a efetivação de um tratamento bem-sucedido. Contudo, a enfermidade não observa a classe social e financeira do indivíduo, fazendo, assim, com que o Sistema Único de Saúde, assuma papel primordial de atuar com a demanda que de fato lhe é atribuída, ou seja, ofertar, ao menos, a dignidade humana da pessoa com câncer.

4 O CONHECIMENTO QUANTO AOS DIREITOS ASSEGURADOS

4.1 O desenho de pesquisa e os instrumentos de coleta de dados

Com o objetivo de conhecer e investigar o conhecimento dos pacientes oncológicos sobre os direitos legais que lhes são resguardados pela legislação, fora realizada a aplicação de questionários no Hospital Santa Águeda, situado no município de Caruaru-PE, sendo a instituição uma unidade de saúde de referência na especialidade da oncologia.

Dessa maneira, houve a necessidade de comparecer à referida repartição de saúde em 02 (dois) dias, para então executar a aplicabilidade de 40 (quarenta) questionários, dispondo como requisitos e características essenciais: possuir idade igual ou superior a 18 anos, conter neoplasia maligna e concordar em participar voluntariamente da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

Considerando a dignidade humana e o respeito com o então público alvo, se fez-se necessário que o instrumento de pesquisa fosse elaborado e realizado de maneira prática e objetiva, com o propósito das informações proporcionar a devida clareza quanto ao assunto tratado, não se tornando cansativo para os pacientes, tendo em vista a diretriz de pesquisa e o comprometimento de cuidado com o outro.

Diante disso, foram abordado, durante a aplicação do questionário, os dados pessoais da população do estudo, como: a média de idade do respondente, para assim, incluir no requisito de ter idade igual ou superior a 18 anos; seu tipo de gênero, feminino ou masculino; o seu nível de escolaridade e renda, com o intuito de analisar se o conhecimento implica no acesso à informação conhecida por essas pessoas; o tipo de moradia, própria ou alugada, tendo em vista analisar mais um tipo de gasto que acarreta na sobrecarga do núcleo familiar e, conseqüentemente, a área de moradia, urbana ou rural.

Em contrapartida, outro ponto de extrema importância para o estudo foi o tópico quanto ao conhecimento e visibilidade dos direitos, no qual importava os questionamentos se os respondentes conheciam que possui direitos legais por ter a neoplasia maligna e, em caso de resposta positiva, quais seriam.

Logo em seguida, transcorreu a necessidade de questionar por qual meio os pacientes tomou conhecimento e, por último, se há visibilidade por políticas públicas na(s) unidade(s) hospitalar(es) que esses indivíduos frequentam para, de tal modo, corroborar com o tema central do presente estudo.

4.2 Apresentação dos principais dados coletados

Após a apresentação dos pontos do instrumento de coleta dos dados, são apresentadas nas tabelas a seguir as principais informações coletadas junto aos respondentes por meio do questionário aplicado.

Tabela 01: Distribuição dos pacientes questionados segundo seus dados pessoais, Caruaru/PE, 2020.

Dados Pessoais		
Média de idade	Nº	%
18 - 40	0	0
41 - 60	22	55
61 - 80	18	45
Sexo		
Feminino	20	50
Masculino	20	50
Escolaridade		
Fundamental incompleto	19	47,2
Fundamental completo	6	15
Médio incompleto	0	0
Médio completo	7	17,5
Superior incompleto	2	5
Superior completo	6	15
Renda		
Menos de um salário mínimo	11	27,5
Um salário mínimo	19	47,5
Mais de um salário mínimo	6	15
Mais de dois salários mínimos	4	10
Moradia		
Propia	28	70
Alugada	12	30
Área de moradia		
Urbana	27	67,5
Rural	13	32,5
Total	40	100

Fonte: Elaboração da autora, através dos dados coletados.

Pode-se constatar que os participantes do presente estudo, pelos dados coletados, correspondem a 55% com a média de idade entre 41-60 anos e 45% entre 61-80 anos, não havendo nenhum paciente entre o intervalo de 18 e 40 anos, o que não foi ocasionado de forma proposital, tendo em vista que o questionário foi aplicado em livre demanda com àqueles que se dispuseram a respondê-lo. Em relação ao sexo, pode-se verificar que houve um equilíbrio entre o sexo feminino e masculino, ambos com 50% dos pacientes que responderam ao questionário.

Quanto à escolaridade, nota-se uma predominância em que os participantes possuem o ensino fundamental incompleto, sendo esses 47,2% dos pacientes do estudo. Este dado afeta consideravelmente no acesso à informação desses indivíduos, visto que os mesmos não possuem tanta capacidade para lidar com assuntos em relação à questão dos direitos sociais. Logo após, verifica-se que 17,5% possuem o ensino médio completo. Com o mesmo resultado de 15%, verificaram-se pacientes com ensino fundamental completo e ensino superior completo. Por último,

apenas 5% possuem ensino superior incompleto e 0% com ensino médio incompleto. Diante disso, no decorrer do estudo, será percebida a corroboração destes resultados com a tabela sobre o conhecimento dos pacientes sobre seus direitos legais.

Em relação à renda, constata-se uma predominância de 47,5% que recebem apenas 01 (hum) salário mínimo, ou seja, essa constatação reforça a importância de que os indivíduos com neoplasia maligna precisam ter acesso aos direitos que lhes são assegurados, o que, de alguma forma, contribuirá na vida social e financeira dessas pessoas. Por último, apenas 15% possuem mais de um salário mínimo e 10% com mais de dois salários mínimos, denotando-se, assim, uma pequena parcela da população da pesquisa.

Quanto à moradia, 30% dos pacientes não possuem casa própria e 32% residem em área rural. Ou seja, mesmo lidando com o pagamento de aluguel, há também que arcar com as despesas adicionais que a doença traz consigo, sobrecarregando, assim, a sobrevivência digna do paciente e do seu núcleo familiar. É pertinente considerar que a população da área rural, volta-se para a área urbana para o tratamento oncológico adequado, apresentando mais um gasto de locomoção para o tratamento, fato este declarado durante a aplicação do questionário pelos 32,5% dos respondentes da zona rural.

Diante disso, a realidade vivenciada dos respondentes do estudo, revela que a população menos favorecida em nível financeiro e de escolaridade, sofre com a precariedade do sistema de saúde.

Neste sentido, considera Marcelo Novelino (2010, p. 198) que:

Convive-se com graves, e profundos níveis de desigualdade social, [...], que fazem com que tenhamos a coexistência de duas categorias de indivíduos: os cidadãos, aqueles, em geral, brancos e ricos a quem são garantidas moradia, trabalho, educação, atendimento médico, acesso à justiça, etc.; e os párias da sociedade, excluídos do acesso aos mais elementares dos direitos da cidadania, a quem só resta a perspectiva da discriminação econômica.

Na tabela 02, será apresentado e, logo após, verificado o conhecimento dos pacientes sobre os direitos legais resguardados a esses indivíduos com câncer e, se possui ou não algum desses direitos, com base nas informações que foram coletadas com o então público alvo.

Tabela 02: Conhecimentos dos direitos assegurados segundo os participantes do estudo, Caruaru/PE, 2020.

Conhecimentos dos direitos assegurados	Nº	%
Tem conhecimento	14	35
Não tem conhecimento	26	65
Possui algum direito		
Sim	14	35
Auxílio doença	13	32,5
Cirurgia de reconstrução mamaria	1	2,5
Financiamento na compra de veiculos	2	5
Isenção IPVA	1	2,5
LOAS	1	2,5
Transporte urbano gratuito	2	5
Não	26	65
Total	60	150

Fonte: Elaboração da autora, através dos dados coletados.

Os resultados do estudo evidenciam que a maioria dos pacientes com câncer não tem conhecimento sobre os seus direitos legais, resultando em 65% dos respondentes; apenas 35% disseram conhecê-los e conseqüentemente informaram possuir alguns dos benefícios; destes, o mais conhecido, com 32,5% das respostas, foi o auxílio doença.

Outro benefício mencionado pelos respondentes, no momento da aplicação do questionário, foi a aposentadoria; porém, não em razão da doença (invalidez), mas sim pela questão de idade ou tempo de contribuição, tendo em vista que 45% dos participantes do estudo tinham entre 61-80 anos.

Dos indivíduos que apresentaram possuir um maior domínio sobre o assunto, estavam os que tinham uma renda superior a 01 (hum) ou a 02 (dois) salários mínimos e que possuíam ensino superior completo, ou seja, a minoria da população na amostragem.

Diante do panorama apresentado na tabela acima, percebe-se que os resultados do estudo, corroboram com as informações apresentadas neste artigo, considerando o seu objetivo central, no qual pacientes com a neoplasia maligna não possuem o conhecimento necessário sobre os direitos legais que lhes são assegurados.

Dessa maneira, é certo que há a necessidade e importância de políticas públicas para essas pessoas que estão lidando com uma doença que necessita de apoio emocional e financeiro, corroborando também com a ideia de um trabalho multidisciplinar.

A tabela 03 apresenta a fonte de conhecimento pelos os respondentes que afirmaram conhecer os direitos legais dos portadores de câncer, bem como sobre a existência ou não de políticas públicas na(s) unidade(s) hospitalar(es) que frequentam. Ou seja, a tabela aborda aspectos sobre a visibilidade dos direitos do paciente com câncer.

Tabela 03:Visibilidade dos direitos, Caruaru-PE, 2020

Visibilidade dos direitos		
Meio que tomou conhecimento	Nº	%
Internet	6	15
Familiares/parentes	14	35
Políticas públicas das unidades hospitalares	2	5
Profissionais da saúde	4	10
Nenhuma das anteriores	20	60
Visibilidade por políticas públicas		
Sim	2	5
Assistentes sociais	2	5
Não	38	95
Total	42	105

Fonte: Elaboração da autora, através dos dados coletados.

Os resultados do estudo permitiram identificar que 35% dos pacientes tomaram conhecimento dos direitos legais através dos familiares/parentes; logo depois, com 15%, através da internet; 10% pelos os profissionais da saúde, e 5% por políticas públicas das unidades hospitalares. Nesse momento do questionário, foi possível os respondentes assinalar mais de um meio de conhecimento.

Entretanto, o resultado mais predominante, assinalado por 60% dos respondentes, concerniu que não tomaram conhecimento por nenhuma das opções acima apresentadas, mas sim, pelo próprio estudo em questão, fala essa, citada pelos próprios respondentes.

Ou seja, no momento da aplicação do questionário, os pacientes informaram que, ao decorrer da abordagem, ficaram cientes de que existe direitos legais resguardados pelo fato de ser portador de câncer.

Ademais, outro fator relevante percebido durante a aplicação do questionário, tangeu em relação à abordagem, pois, mesmo com a explicação denotada a população do estudo, na qual a participação dava-se de forma voluntária, não

obrigando, de nenhuma forma o público alvo, os mesmos, em primeiro momento ficaram apreensivos em participar.

Todavia, ao aceitarem comparecer à pesquisa e ao perceberem que o contato entre pesquisadora e respondentes dava-se de maneira clara, não sendo utilizada uma postura técnica, mas humana e informal, os indivíduos sentiram-se confortáveis para a resolução do questionário e, como consequência disso, ao saírem da sala, convidaram e estimularam outros pacientes a participarem do estudo.

Quanto aos resultados pelo meio que tomou conhecimento dos direitos, está atrelado ao acesso à informação.

Neste sentido, considera Oswaldo Francisco de Almeida Júnior (2009, p. 97, grifo nosso) que:

O usuário é quem determina a existência ou não da informação. [...]. Como premissa, entende-se a informação a partir da modificação, da mudança, da reorganização, da reestruturação, enfim, da transformação do conhecimento.

Mais uma vez, a aplicação do questionário confirma a hipótese de que os indivíduos que possuem a neoplasia maligna são carentes de informações sobre assuntos pertinentes e importantes para uma qualidade de vida mais digna, em um momento extremamente delicado.

Quanto ao baixo número de pessoas que informaram tomar conhecimento por profissionais da saúde, muitas vezes, eles não prestam assistência quanto ao assunto, por não conhecerem a legislação.

Dessa forma, corrobora-se ao que é considerado no presente estudo, no sentido de que há, inegavelmente, a necessidade de inclusão da temática na formação desses profissionais da saúde, principalmente os que atuam no atendimento especializado aos pacientes com câncer, para assim, ocorrer uma relação multidisciplinar.

Do mesmo modo, considera Oswaldo Francisco de Almeida Júnior (2009, p.99, grifo nosso) que:

O conceito de mediação da informação que formulamos tem como base a apropriação e a interferência e esta se dá em vários âmbitos: **do usuário, do profissional da informação, do suporte informacional, do produtor da informação**, das mídias, dos meios, dos equipamentos informacionais, etc.

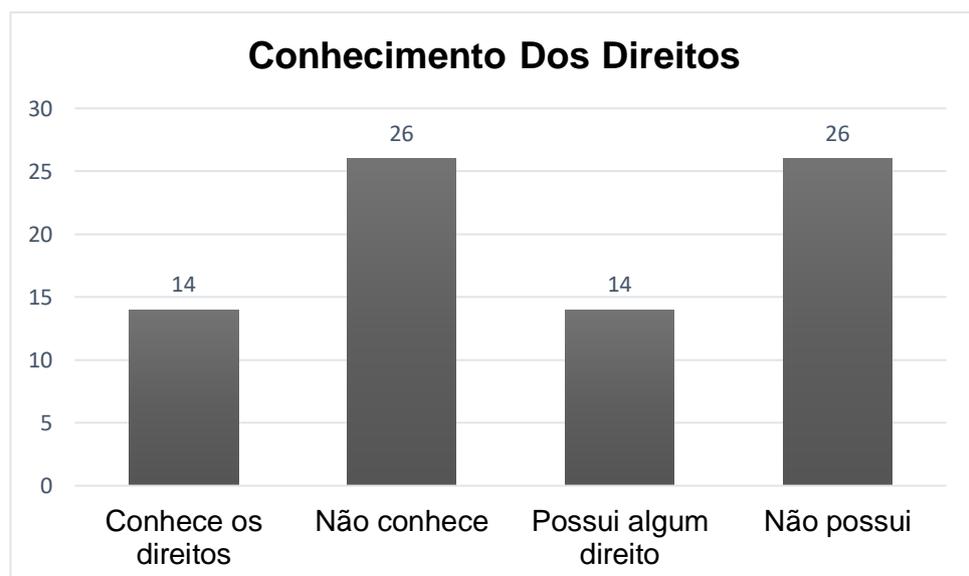
Nesse sentido, as políticas públicas iriam atuar de maneira positiva tanto para os indivíduos com a neoplasia maligna, quanto aos profissionais da saúde que lidam com esses pacientes. Dessa forma, nenhum deles restaria desinformados quanto a legislação existente.

Porém, como resultado do questionário, notou-se que apenas 5% dos respondentes, informaram acontecer políticas públicas na(s) unidade(s) de saúde que frequentam, apresentadas pelas assistentes sociais. Entretanto, não de maneira que abranja a todos os pacientes, mas sim, porque os mesmos tomaram a iniciativa de abordar e perguntar sobre algumas dúvidas que assolam esses indivíduos em relação a algum benefício.

Este fato corrobora com o apresentado no presente estudo, destacando-se a inexistência de políticas públicas efetivas para os indivíduos que estão lidando com uma doença que afeta a vida em todos os sentidos. Pois, como resultado da pesquisa, apenas 5% dos pacientes do estudo informaram a existência das políticas públicas dos hospitais que frequentam.

A seguir, com o escopo de facilitar o melhor entendimento e visualização quanto aos resultados coletados da pesquisa, será apresentado no Gráfico 01, a percepção dos portadores de neoplasia maligna sobre os direitos cabíveis.

Gráfico 01: Conhecimento dos direitos, Caruaru-PE, 2020.



Fonte: Elaboração da autora, através dos dados coletados.

Além de investigar o conhecimento dos pacientes sobre os direitos

resguardados, o presente estudo realizou a citação, de maneira não exaustiva, no momento da aplicação do questionário, quais são esses benefícios: (a) fundo de garantia por tempo de serviço; (b) PIS/PASEP; (c) compra de veículos adaptados ou especiais; (d) isenção do IPI (na compra de veículos adaptados); (e) isenção do ICMS (na compra de veículos adaptados); (f) dispensa do rodízio de automóveis; (g) quitação de financiamento de imóvel pelo sistema financeiro de habitação; (h) isenção do imposto de renda na aposentadoria; (i) aposentadoria por invalidez; (j) assistência permanente; (k) auxílio doença; (l) amparo assistencial ao idoso e deficiente; (m) serviço de reabilitação profissional para trabalhador com previdência; (n) transporte coletivo gratuito; (o) passe livre interestadual; (p) cirurgia de reconstrução mamária; (q) serviço de atendimento ao consumidor em caráter preferencial; (r) andamento judiciário prioritário; (s) prioridade em estabelecimentos comerciais e bancários; (t) seguro de vida; (u) previdência privada; (v) direitos assegurados aos pacientes como por exemplo, ter atendimento digno, respeitoso e atencioso.

Desses direitos, o mais conhecido foi o Auxílio Doença, assegurado pelo artigo 201, inciso I, da Constituição Federal de 1988:

Art. 201. A previdência social será organizada sob a forma de regime geral, de caráter contributivo e de filiação obrigatória, observados critérios que preservem o equilíbrio financeiro e atuarial, e atenderá, nos termos da lei, a:

I - cobertura dos eventos de doença, invalidez, morte e idade avançada;

Entretanto, como está sendo apresentado no Gráfico 01, um total de 26 pessoas, ou seja 65% dos respondentes, não conheciam e não possuem nenhum dos direitos legais. Nessa perspectiva, o presente estudo exteriorizou que os portadores da neoplasia maligna, no contexto trabalhado, usufruem pouco dos direitos garantidos, devido ao seu baixo conhecimento.

Ou seja, é relevante a busca para debater sobre a relevância do acesso à informação, sendo um direito basilar inerente do ser humano. (CAVALIERI FILHO, 2009, p. 36).

Nesse sentido, Oswaldo Francisco de Almeida Júnior (2009, p. 97) argumenta que:

Considerada a informação desse modo, é clara a participação ativa e decisiva do usuário no processo. De receptor, passa o usuário a ser um construtor, um co-produtor da informação. A autoria deixa de ser única e passa a ser repartida, distribuída entre todos os que farão uso da informação em potência.

No entanto, infelizmente, não é o que ocorre pois, mesmo existindo cartilhas de informações sobre os direitos (INCA, 2014; ICC, 2017), estas não atingem em massa a população oncológica, deixando assim de cumprir com o papel de levar o conhecimento ao público alvo.

Enfrentar o câncer é uma batalha constante e difícil para o indivíduo afetado pela doença; porém, é necessário encontrar o equilíbrio em momentos desgastantes, para assim, poder procurar os melhores caminhos a serem trilhados e, conseqüentemente, gozar de direitos existentes para essas pessoas que lidam com uma doença grave. Esses referidos benefícios, previstos em lei, podem atenuar, de alguma maneira, os impactos sociais e financeiros sofridos pelos pacientes oncológicos.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente artigo científico teceu sobre a problemática que os portadores de neoplasia maligna carregam consigo para levar uma vida digna, em um momento tão delicado de suas vidas. Tal momento carece de atenção por parte do Poder Público, de forma que não haja a violação sistemática da dignidade da pessoa humana.

Entretanto, pela carência de conhecimento ocasionada justamente pela ausência de informação dos direitos assegurados à esses indivíduos, estes passam por situações humilhantes, que poderiam ser evitadas ou amenizadas se houvesse a preocupação na resolução dos impasses que os portadores de câncer enfrentam diariamente, no qual abrange desde a falta de diagnósticos precoces, até a falta de tratamento adequado para essa parcela da população.

Nesse sentido, foram aplicados quarenta questionários em uma unidade de saúde especializada para pessoas oncológicas, visando a obtenção de um panorama sobre o conhecimento dos direitos sociais garantidos pelo ordenamento à pessoa oncológica, objetivo de pesquisa do presente estudo.

Apesar das explicações apresentadas no momento da abordagem para participar da pesquisa, inicialmente houve um receio por parte dos pacientes. Porém, ao decorrer do contato entre pesquisadora e respondentes, no momento da aplicação do questionário, essa sensação foi esquecida e todos demonstraram interesse sobre o assunto discutido. Ademais, os próprios indivíduos que participaram da aplicação

do questionário incentivaram e convidaram outros pacientes que estavam na sala de espera para atendimento médico a comparecer a entrevista.

Esse comportamento, de certa maneira, mostrou que os pacientes não estão habituados com abordagens informativas frente às questões sobre direitos em um ambiente hospitalar, evidenciando o receio dos mesmos sobre um tema que não faz parte da discussão cotidiana.

Como resultado do estudo, foi demonstrado exatamente o que vinha sendo discutido, ou seja, não há o conhecimento necessário e efetivo por parte dos pacientes com neoplasia maligna sobre seus direitos legais, sendo 65% dos pacientes desinformados, e apenas 35% informados e cientes dos benefícios existentes e conseqüentemente, esses 35% possuem algum dos direitos legais. Ademais, apenas 5% dos respondentes informaram haver políticas públicas nas unidades hospitalares que frequentam.

Quanto aos direitos que são resguardados pela legislação brasileira, esses foram apenas citados no presente estudo, visto que o real objetivo da pesquisa é abordar sobre o panorama do conhecimento que os indivíduos com câncer possuem sobre os direitos que são assegurados.

Ademais, mostrou-se ao decorrer do artigo, que o direito fundamental à saúde exige um trabalho multidisciplinar, sendo fundamental uma relação de comprometimento de todos os envolvidos que atuam com o paciente e, antes de tudo, ser humano. Todavia, é necessário que haja colaboração dos órgãos competentes para transcórrer a efetividade desse trabalho, que exige responsabilidade com a vida do outro.

Por conseguinte, identifica-se uma quantidade significativa de pessoas afetadas pela doença e com alto grau de mortalidade; porém, não há suporte oferecido pela saúde pública compatível com o número de casos e demandas. Ou seja, nota-se o descaso e a sensação de falta de tutela estatal para com os portadores de câncer.

De tal maneira, mesmo existindo direitos legais para estes indivíduos, não há o conhecimento e a divulgação ampla necessária para o enfermo e o seu núcleo familiar. Fica, mais uma vez, a pessoa com neoplasia a mercê de situações degradantes, em um momento tão delicado da vida.

Em síntese, este estudo denota a necessidade de discussão a respeito de políticas públicas inclusivas sobre os direitos dos pacientes com neoplasia maligna,

viabilizando-se que os mesmos desfrutem de uma vida mais digna, a partir do exercício de direitos estabelecidos pela Constituição Federal e pela legislação infraconstitucional, como corolário da dignidade da pessoa humana. .

REFERÊNCIAS

ALMEIDA JÚNIOR, Oswaldo Francisco de. Mediação da informação e múltiplas linguagens. **Pesqui Bras Cienc Inf.**, Brasília, 2009; 2(1): 89-103

BARBOSA, Antonieta Maria. **Câncer: direito e cidadania**. 14^o ed. São Paulo: Atlas S.A, 2012.

BUETTO, Luciana Scatralhe; SONOBE, Helena Megumi; ZAGO, Márcia Maria Fontão. Os direitos legais dos sobreviventes brasileiros com câncer. **Perspectivas online**. São Paulo, Perspectiva online, Volume 5. Número 17, 142-148, 2011.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado, 1988.

_____. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa|2018 Incidência de Câncer no Brasil**. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/estimativa/2018/introducao.asp>> Acesso em: 11 out. 2019.

_____. Instituto Nacional de Câncer. **Direitos sociais da pessoa com câncer**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//direitos_sociais_da_pessoa_com_cancer_4ed_web.pdf> Acesso em: 05 mar. 2020.

ESTADO DO CEARÁ. Instituto do Câncer do Ceará. **Manual 2017.cdr**. Disponível em: <<https://www.icc.org.br/wp-content/uploads/2017/05/manual-direito-pacientes-icc.pdf>> Acesso em: 05 mar. 2020.

ESTADO DE PERNAMBUCO. Alepe Legis - Portal da Legislação Estadual de Pernambuco. **LEI Nº 16.538, DE 9 DE JANEIRO DE 2019**. Disponível em: <<https://legis.alepe.pe.gov.br/texto.aspx?id=41548&tipo=>> Acesso em: 22 jan. 2020.

_____. Ministério da Saúde. **Nota informativa**. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/novembro/23/Nota-informativan-final.pdf>> Acesso em: 11 out. 2019.

_____. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 874, DE 16 DE MAIO DE 2013**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html> Acesso em: 22 jan. 2020.

_____. ONU Brasil. **Casos de câncer devem aumentar 70% até 2038, calcula OMS**. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/casos-de-cancer-devem-aumentar-70-ate-2038-calcula-oms/>> Acesso em: 23 jan. 2020.

CAVALIERI FILHO, Sérgio. **Programa de responsabilidade civil**. 8º ed. São Paulo: Atlas, 2009.

MORAES, Alexandre de; KIM, Richard Pae. **Cidadania**. -- São Paulo: Atlas, 2013.

NOVELINO, Marcelo. **Direito Constitucional**. 4. Ed.rev. atual e ampl. Rio de Janeiro: Forense. São Paulo: Método, 2010.

ROSA, Luis Filipe Alves da; GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene Oliveira; STAMM, Bruna; COUTO, Manuela da Silva; CARDOSO, Andreza de Lima; BIRK, Noeli Maria. Direitos legais da pessoa com câncer: conhecimentos de usuários de um serviço de oncologia público. **Revista de Enfermagem da UFSM**. Santa Maria, Rev Enferm UFSM, 2014, p. 771-783, Out/Dez, 2014.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 2ª ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

_____. **A eficácia dos direitos fundamentais**: uma teoria geral dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional. 12.ed. rev. atual e ampl. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2015.

SONOBE, Helena Megumi; BUETTO, Luciana Scatralhe; ZAGO, Márcia Maria Fontão. O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, Rev. esc. enferm. USP, vol.45, n.2, p. 342-348, Apr. 2011.

SOARES, Larissa Sorayane Bezerra; POLEJACK, Larissa. Comunicação em saúde: percepção dos usuários em um serviço de oncologia. **Ciência & Saúde**. Guará, DF, Revistas Eletrônicas PUCRS, 2016, p. 30-37, jan.-abr., 2016.

WINCK, Daniela Reis. Direitos dos pacientes oncológicos no Brasil. **Revista Espaço Ciência & Saúde**. Santa Catarina, Revista Espaço Ciência & Saúde, vol. 05, n.1, p. 50-60, jul./2017.

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Instituição
Comitê de Ética em Pesquisa

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa sobre o conhecimento dos pacientes com neoplasia maligna sobre seus direitos legais. Você foi selecionado(a) após análise de determinadas características, sendo elas: ter idade igual ou superior a 18 anos, ser portador(a) de câncer, e sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou a instituição.

Os objetivos deste estudo são investigar o conhecimento de pacientes com neoplasia maligna (câncer) sobre os seus direitos legais, identificar a visibilidade quanto aos direitos existentes por políticas públicas sociais em unidade oncológica hospitalar e verificar a fonte de conhecimento dos pacientes oncológicos sobre seus direitos, assim como os direitos mais conhecidos.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder o questionário que lhe será entregue, com respostas diretas em relação ao objeto da pesquisa.

Os benefícios relacionados com sua participação será estimular a discussão e o conhecimento dos direitos que lhe são assegurados, encorajando na busca por eles.

As informações obtidas por meio desta pesquisa serão publicadas e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone da pesquisadora, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Jayne Gabriela Florêncio Farias
(81) 98908-4100

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação, e concordo, voluntariamente, em participar.

Nome e Assinatura do Sujeito da Pesquisa

Caruaru, ____ de _____ de 2020.

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO DE COLETA DE DADOS

1- Dados pessoais

1.1 Idade:

18-40

41-60

61-80

mais de 80

1.2 Sexo:

feminino

masculino

1.3 Escolaridade:

ensino fundamental incompleto

ensino fundamental completo

ensino médio incompleto

ensino médio completo

ensino superior incompleto

ensino superior completo

1.4 Renda:

menos de um salário mínimo

um salário mínimo

mais de um salário mínimo

mais de dois salários mínimos

1.5 Moradia:

alugada

própria

1.6 Área de moradia:

urbana

rural

2- Visibilidade dos direitos legais

2.1. Você tem conhecimento que possui direitos por ser portador de neoplasia maligna (câncer)?

sim

não

2.2 Possui algum direito legal?

sim

Qual(ais)?

não

2.2 Por qual meio você tomou conhecimento?

internet

familiares/parentes

políticas públicas das unidades hospitalares

profissionais da saúde

nenhuma das anteriores

2.3 Há visibilidade por políticas públicas na(s) unidade(s) hospitalar(es) que frequenta?

sim

Qual(ais)?

não