



**MESTRADO PROFISSIONAL EM
SAÚDE COLETIVA E CONTROLE DO CÂNCER**

PPGCan

FERNANDA GUEDIM BATISTA

**CONHECIMENTO SOBRE OS DIREITOS ONCOLÓGICOS ENTRE PACIENTES EM
TRATAMENTO NOS AMBULATÓRIOS DE RADIOTERAPIA E QUIMIOTERAPIA DE UM
CENTRO DE REFÊRENCIA EM JUIZ DE FORA/MG**

Rio de Janeiro
Ano 2022



Ministério da Saúde
Instituto Nacional de Câncer
Coordenação de Pós-graduação

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER

Pós-Graduação em Saúde Coletiva e Controle do Câncer

Fernanda Guedim Batista

Conhecimento sobre os direitos oncológicos entre pacientes em tratamento nos ambulatórios de radioterapia e quimioterapia de um centro de referência em Juiz de Fora/MG

Orientador: Prof. Dr. André Salem Szklo

RIO DE JANEIRO

2022



Ministério da Saúde
Instituto Nacional de Câncer
Coordenação de Pós-graduação

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER

Pós-Graduação em Saúde Coletiva e Controle do Câncer

Fernanda Guedim Batista

Conhecimento sobre os direitos oncológicos entre pacientes em tratamento nos ambulatórios de radioterapia e quimioterapia de um centro de referência em Juiz de Fora/MG

Dissertação apresentada ao Instituto Nacional de Câncer como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva e Controle do Câncer

Orientador: Prof. Dr. André Salem Szklo

RIO DE JANEIRO

2022

B333c Batista, Fernanda Guedim

Conhecimento dos direitos oncológicos entre pacientes em tratamento nos ambulatórios de radioterapia e quimioterapia de um centro de referência em Juiz de Fora/MG. / Fernanda Guedim Batista. – Rio de Janeiro, 2022.

120 f. : il. color.

Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva e Controle do Câncer) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva e Controle do Câncer, Instituto Nacional de Câncer, 2022.

Orientador: Prof. Dr. André Salem Szklo.

Catálogo na fonte

Núcleo de Sistema Integrado de Bibliotecas / INCA

Kátia Simões CRB7/5952



**Ministério da Saúde
Instituto Nacional de Câncer
Coordenação de Pós-graduação**

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER

Pós-Graduação em Saúde Coletiva e Controle do Câncer

AUTOR: Fernanda Guedim Batista

Conhecimento sobre os direitos oncológicos entre pacientes em tratamento nos ambulatórios de radioterapia e quimioterapia de um centro de referência em Juiz de Fora/MG

ORIENTADOR: Prof. Dr. André Salem Szklo

Aprovada em: 23/ 11/ 2022

EXAMINADORES:

Prof. Dr. André Salem Szklo - Presidente

Prof.Dra. Neilane Bertoni dos Reis - Membro Interno

Prof. Dra. Estela Saléh da Cunha - Membro Externo

Prof. Dr. Luís Felipe Leite Martins - Suplente

Prof. Dra. Luciane Ribeiro de Faria - Suplente Externo

RIO DE JANEIRO

2022

Dedico esse trabalho à minha sobrinha Lara que nasceu no mesmo período em que comecei a participar de todo processo do mestrado. Foram momentos marcantes. Muitas noites sem dormir por causa dela e do mestrado.

Agradecimentos

Agradeço a Deus por sempre estar ao meu lado e por me mostrar o caminho certo.

Sou muito grata a minha família, principalmente aos meus pais Roberto e Maria Augusta e minha irmã Raphaela que sempre foram os meus maiores incentivadores em todas as decisões que tomei.

Ao meu orientador professor Dr. André Szklo pelas correções, pelos ensinamentos, por toda sabedoria, e pelo entusiasmo com que, frequentemente, sanou muitas questões para me direcionar corretamente e não perder o foco. Aproveito aqui para agradecer aos professores que participaram da minha banca: Dra. Neilane Bertoni dos Reis, Dra. Estela Saléh da Cunha, Dra. Luciane Ribeiro de Faria, Dr. Luís Felipe Leite Martins e Dra. Mirian Carvalho de Souza. Vocês foram essenciais por compartilhar comigo toda experiência que possuem.

Aos docentes do PPGcan que foram essenciais na minha formação e pela elevada qualidade do ensino oferecido. Quero aqui deixar minha imensa gratidão a Fabiola Vieira Pinto que sempre esteve atenta e presente em todo processo.

Aos meus colegas de turma pela oportunidade de convívio. Durante um ano nossas aulas foram remotas e quando nos conhecemos pessoalmente sempre estavam preocupados com as idas e vindas ao Rio de Janeiro, pois a distância era grande.

A instituição ASCOMCER que sempre abriu as portas para os meus projetos. Gratidão a Presidente Alessandra Sampaio e ao Diretor Técnico Dr. Fernando Henrique Fernandes Neves Ribeiro. Não poderia também deixar de agradecer a tantos setores da instituição que contribuíram para a todo desenvolvimento e finalização do projeto.

A minha amiga Fernanda Ciribelli, foi quem me apresentou ao mestrado. Obrigada pelo incentivo de sempre, pelas viagens, os lanches na rodoviária, os papos, enfim a convivência diária. Gratidão eterna!

Não poderia deixar aqui de agradecer a todos os pacientes que participaram da pesquisa, pela colaboração, disposição na obtenção de dados. Sem vocês não seria possível.

Por fim, agradeço a todos os amigos que sempre torceram por mim, compartilho com vocês esse trabalho.

“A mente que se abre a uma nova ideia
jamais voltará ao seu tamanho original”

Albert Einstein



Ministério da Saúde
Instituto Nacional de Câncer
Coordenação de Pós-graduação

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER

RESUMO

Conhecimento sobre os direitos oncológicos entre pacientes em tratamento nos ambulatórios de radioterapia e quimioterapia de um centro de referência em Juiz de Fora/MG

Fernanda Guedim Batista

O câncer é um problema mundial e está entre as quatro principais causas de morte precoce, na maioria dos países. No Brasil, estimam-se, para o triênio 2023-2025, 704 mil novos casos de câncer por ano, excluindo os casos de câncer de pele não melanoma. A legislação brasileira assegura aos pacientes portadores de doenças graves e câncer, bem como a seus familiares, direitos/benefícios que auxiliam no tratamento e atenuam as despesas que são enfrentadas nesse período de adoecimento. O objetivo central desse estudo foi calcular a proporção de indivíduos que referiram conhecer 15 direitos específicos selecionados, segundo elegibilidade do subgrupo populacional para solicitar o mesmo. Tratou-se de um estudo observacional descritivo em que foram realizadas 62 entrevistas por meio de um questionário aplicado em todos os pacientes oncológicos adultos em início de tratamento, entre os meses de março a julho de 2022, do Hospital ASCOMCER – Associação Feminina de Prevenção e Combate ao Câncer de Juiz de Fora/MG. Cerca 60% dos pacientes entrevistados eram analfabetos ou não tinham completado o ensino fundamental e aproximadamente 75% viviam em um domicílio onde a renda per capita era de no máximo um salário mínimo; ademais, eles eram prioritariamente atendidos pelo SUS (91,9%) e provenientes da cidade de Juiz de Fora (58,1%). A proporção de conhecimento de algum direito estimulada por uma pergunta espontânea (21,0%) foi menor quando comparada à proporção estimulada por perguntas específicas sobre esses mesmos direitos (62,9%). Nota-se que 9 dos 15 direitos selecionados apresentaram uma proporção de pacientes elegíveis para os mesmos superior a 15%, variando de 100% para “Prioridade na Tramitação de Processos” a 17,7% para o “Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS)”. Desses 9 direitos, aqueles que apresentaram pelo menos ¼ de pacientes elegíveis com conhecimento dos mesmos foram o “Auxílio Doença” (70,6%), “Passe Livre Municipal” (33,3%) e “Tratamento Fora do Domicílio” (28,1%). Os pacientes oncológicos atendidos no SUS necessitam ter os seus cuidados integrais fortalecidos. Já fragilizados no que diz respeito à sua saúde, a melhoria das condições socioeconômicas por meio do acesso a direitos aos quais eles são elegíveis pode acabar interferindo positivamente em determinantes do processo saúde-doença, tais como acesso a alimentação, habitação, transporte e lazer. Esse estudo traz, portanto, uma análise sobre a importância de aumentar, para os pacientes oncológicos, o acesso à informação sobre os seus direitos garantidos em lei, i.e., sobre os benefícios que podem ser adquiridos de um Estado democrático de direito.



Ministério da Saúde
Instituto Nacional de Câncer
Coordenação de Pós-graduação

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER

Knowledge about oncological rights among patients undergoing treatment in radiotherapy and chemotherapy outpatient clinics of a reference center in Juiz de Fora/MG

ABSTRACT

Fernanda Guedim Batista

Cancer is a worldwide issue that is amongst the four principal causes of early death in most countries. In Brazil, 704 thousand new cases of cancer are estimated between 2023 and 2025, excluding the non-melanoma skin cancer cases. Brazilian laws ensure to patients that have serious diseases such as cancer, including their families, social rights that help in treatment and attenuate the costs that are faced during this period of treatment. The main goal of our study was to calculate the proportion of individuals who were aware of 15 specific rights, according to the populational subgroup eligibility to require them. We conducted an observational descriptive study, in which all adult cancer patients in the beginning of their treatment, between March and July 2022, in ASCOMCER Hospital (Combat and Prevention Feminine Association of Juiz de Fora/MG) were interviewed (n=62). About 60% of interviewed patients were illiterate or didn't finish the elementary school, and approximately 75% lived in a home where the per capita income was, at maximum, one minimum wage; moreover, they used mainly the SUS - Brazil's Unified Health System - (91.9%) and came from Juiz de Fora city (58.1%). The proportion of knowledge of any of those rights stimulated by a spontaneous question (21.0%) was smaller than the respective proportion derived by specific questions about those same rights (62.9%). It was found that 9 out of the 15 chosen rights showed a proportion of eligible patients higher than 15%, ranging from 17.7% to "Severance Pay Fund" (known in Brazil by the Portuguese acronym, FGTS) to 100% to "Priority in the Processing of Lawsuits". Among these 9 rights, eligible patients for "Sickness Aid", "Municipal Transport Green Card" - for free public transport -, and "Treatment Outside Region of Residence" showed a proportion of knowledge of rights higher than 25% (70.6%, 33.3%, and 28.1%, respectively). Cancer patients admitted in the SUS need to have their comprehensive care strengthened. The improvement of socioeconomic conditions for eligible patients who are already weakened in their own health issues through the access to social rights may positively interfere in the health-disease process (i.e., may lead to better access to food, housing, transport and leisure). The current study brings, therefore, an analysis about the importance of increasing to those cancer patients the access to information about their rights guaranteed by law, i.e., about benefits that can be acquired in a Democratic State of Law."

Sumário

INTRODUÇÃO.....	11
JUSTIFICATIVA	22
OBJETIVO GERAL.....	23
Objetivos específicos	23
Objetivo secundário.....	23
MÉTODOS	23
ANÁLISE.....	26
CRONOGRAMA	28
ORÇAMENTO.....	28
RESULTADOS	29
Tabela 1a.....	29
Tabela 1b.....	31
Tabela 2a.....	32
Tabela 2b.....	33
Tabela 3.....	36
Tabela 4a.....	38
Tabela 4b.....	40
Tabela 5a.....	42
Tabela 5b.....	44
Tabela 6.....	47
CARTILHA	49
DISCUSSÃO.....	81
CONCLUSÃO	85
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	87
APÊNDICES	91
Apêndice 1 - Estratégias de busca utilizadas	91
Apêndice 2 - Questionário	92
Apêndice 3 - “Relação Direito vs elegibilidade a partir das perguntas do questionário” ..	101
Apêndice 4 - TCLE.....	109
Apêndice 5 - Fluxograma.....	113
ANEXOS.....	114
Anexo 1 - Termo de Anuência do Diretor Técnico da ASCOMCER.....	114
Anexo 2 - Parecer consubstanciado do CEP	115

INTRODUÇÃO

Câncer é um termo que abrange mais de 100 diferentes tipos de doenças malignas que têm em comum o crescimento desordenado de células, que podem invadir tecidos adjacentes ou órgãos à distância. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores, que podem espalhar-se para outras regiões do corpo (INCA, 2020).

O câncer é um problema mundial cuja incidência e mortalidade vêm aumentando, estando entre as quatro principais causas de morte precoce na maioria dos países. Em fevereiro de 2020, a Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (IARC) publicou um relatório com a estimativa de incidências e mortalidade por câncer em todo o mundo, incluindo as projeções para 2040. A expectativa para 2020 registrou uma incidência de aproximadamente 19 milhões de casos de câncer em todo o mundo, contabilizando 10 milhões de mortes. Mais de 60% dos casos de câncer se concentram em 10 tipos mais frequentes, sendo responsáveis também por 70% de todas as mortes. Em termos de prevalência, nos últimos cinco anos, mais de 50 milhões de pessoas estão vivendo com câncer em todo mundo. Em 2040 são esperados, em todo o mundo, 28,4 milhões de novos casos de câncer, representando aproximadamente um aumento de 47% em relação a 2020.

No Brasil, estimam-se, para o triênio 2023-2025, 704 mil novos casos de câncer por ano, excluindo os casos de câncer de pele não melanoma. O câncer de pele não melanoma será o mais incidente (31,3%), seguido pelos cânceres de mama (10,5%), próstata (10,2%), cólon e reto (6,5%), pulmão (4,6%) e estômago (3,1%) (INCA 2022).

Algumas das explicações para o aumento desse problema se relacionam com o envelhecimento, com o crescimento populacional, como também com a mudança na distribuição e na prevalência dos fatores de risco de câncer, principalmente aqueles relacionados ao desenvolvimento socioeconômico. A adoção de hábitos saudáveis, evitando a exposição a fatores de risco é fundamental para a prevenção do câncer, bem como outras doenças. Conhecer os fatores de risco dentre eles o tabagismo e a alimentação não saudável é de suma importância para evitar a exposição a esses fatores e conseqüentemente reduzir os riscos de ter a doença.

Nos países em desenvolvimento, observa-se uma transição na incidência dos tipos de câncer, com uma queda daqueles predominantemente associados a infecções e com um aumento daqueles associados à melhoria das condições socioeconômicas e à incorporação de hábitos e atitudes associados à urbanização, tais como o sedentarismo e comportamentos

alimentares inadequados, entre outros (BRAY et al., 2018). É fundamental estar preparado para o embate das enfermidades nos sistemas de saúde, adotando medidas de prevenção, diagnóstico precoce, distribuição de recursos para tratamento apropriado, tendo em vista um aumento na complexidade e custos anuais (SUNGET et al., 2020).

Com o crescimento da população idosa se agrava, portanto, o heterogêneo quadro epidemiológico com doenças, sobrecarregando e exigindo ações no sistema de saúde que possam prover políticas que deem garantias à atenção aos idosos, de modo organizado e planejado. De acordo com as estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) no ano de 2060, 25% da população brasileira terá 60 anos ou mais, chegando a 58,2 milhões de idosos, sendo que, em 2022, a parcela de pessoas com 60 anos ou mais corresponde a 14,7% da população brasileira (31,2 milhões de idosos).

Em 2015, a Organização das Nações Unidas (ONU) propôs os objetivos do Desenvolvimento Sustentável, que abrangem três dimensões do desenvolvimento sustentável – social, ambiental e econômica (ONU, 2015). É um apelo global com a finalidade de acabar com a pobreza, proteger o meio ambiente e o clima e garantir que as pessoas, em todos os lugares, possam desfrutar de paz e de prosperidade. Para que a população brasileira possa desfrutar de qualidade de vida, no presente e no futuro, o Brasil se comprometeu em atingir 17 objetivos de desenvolvimento sustentável (e suas respectivas 168 metas), interconectados entre si, até 2030. Os objetivos são: erradicação da pobreza; fome zero e agricultura sustentável; saúde e bem-estar; educação de qualidade; igualdade de gênero; água potável e saneamento; energia limpa e acessível; trabalho decente e crescimento econômico; indústria, inovação e infraestrutura; redução das desigualdades; cidades e comunidades sustentáveis; consumo e produção responsáveis; ação contra a mudança global do clima; vida na água; vida terrestre; paz, justiça e instituições eficazes; parcerias e meios de implementação. No entanto, percebe-se que, quando comparadas a 2017, apenas uma meta teve progresso satisfatório, sendo que a grande maioria das metas estão em retrocesso (65,5%) (ONU, 2022). Ainda sobre a realidade brasileira, vale a pena assinalar os dados da Pesquisa Nacional de Saúde-PNS (IBGE, 2020) sobre a percepção autorreferida do estado de saúde dos indivíduos. Essa percepção engloba tanto sensações físicas de dor e desconforto, como as consequências sociais e psicológicas da presença da enfermidade e fatores de risco (BECKER, et al, 1987), as quais acabam se relacionando, direta ou indiretamente, com aspectos do bem-estar e da satisfação com a própria vida e, conseqüentemente, também com os tais objetivos de desenvolvimento sustentável.

Segundo a PNS, em 2019, no Brasil, cerca 1/3 dos indivíduos com 18 anos ou mais auto avaliaram sua saúde como regular/ruim/muito ruim, sendo que esse percentual não sofreu, infelizmente, diminuição em comparação com 2013. Ademais, essa auto avaliação do estado de saúde apresentou indícios preocupantes de como pode estar se dando a jornada de envelhecimento do cidadão brasileiro haja vista que, entre as pessoas idosas, mais de 50% avaliaram o seu estado de saúde como regular/ruim/muito ruim; além disso, em um Brasil em que os indicadores de empobrecimento, evasão escolar e desigualdade social da população não param de aumentar, preocupa o fato que indivíduos em piores condições socioeconômicas foram justamente aqueles que apresentaram os percentuais mais elevados de percepções dos seus estados de saúde regular/ruim/muito ruim quando comparados aos indivíduos menos vulneráveis.

O câncer é uma doença historicamente estigmatizada pela sociedade, considerada uma enfermidade que causa dor e não tem cura. A descoberta da doença leva o indivíduo a desencadear reações tanto no âmbito orgânico como no emocional e, portanto, enfrentar essas mudanças pode causar desorganização psíquica (SILVA, 2005; TAVARES, 2005).

A compreensão do paciente portador de câncer sobre as informações inerentes ao seu tratamento é fundamental. Quando se tem entendimento sobre o processo pelo qual se passará após o diagnóstico, e que envolve um período muitas vezes de dúvidas e incertezas, o indivíduo tende a ficar mais seguro. A comunicação e a informação entre os envolvidos é um processo primordial, devendo ser, portanto, precisa, oportuna e compreendida (TADDEO et al., 2012).

Os profissionais de saúde, bem como o assistente social, compartilham de um trabalho coletivo com vistas à humanização do atendimento. Possuem um dever fundamental, pois fornecem informações para o usuário que será submetido a um tratamento. O assistente social, conhecendo o enfermo, pode construir o seu perfil socioeconômico, evidenciando, ainda, os fatores determinantes e condicionantes de sua saúde. Assim sendo, o assistente social subsidia a prática da equipe de saúde, contribuindo para o planejamento, o tratamento e os cuidados tanto do paciente quanto da sua família. O contato com o paciente e familiar é, de fato, fundamental haja vista que, muitas vezes, esses usuários acabam expressando ao assistente social suas dúvidas, queixas e preocupações acerca do momento que estão vivendo. Com isso, cabe ao assistente social acolher, ouvir, observar e compreender as solicitações apresentadas pelo usuário, pois estas informações fortalecerão os elos da importante tríade que se cria entre “paciente, família e equipe” (SANTOS, 2010).

A prática dos profissionais de saúde em fornecer informações sobre os direitos garantidos por lei (BRASIL, 2011) dos pacientes é indispensável para fazer uma intervenção no contexto social em que o enfermo e seus familiares estão inseridos, visando a acolher o paciente e conseqüentemente a levá-lo a aderir e a entender o tratamento proposto. O profissional de Serviço Social, capacitado para tal, tem, portanto, a tarefa de ouvir as demandas dos seus usuários e orientá-los sobre como devem proceder para acessar os direitos e acompanhar as solicitações. O assistente social atua no campo das políticas sociais com o intuito de ser um facilitador para o acesso dos usuários aos seus direitos e ao exercício da sua cidadania. Por conseguinte, considerando a saúde como um direito de todos e dever do Estado, esses profissionais buscam, por meio do seu exercício profissional, viabilizar a participação e o controle social dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), auxiliando na efetivação da implementação de políticas de proteção social do país. (INCA, 2020)

De fato, o Serviço Social regulamentada pela Lei 8662/1993 é uma profissão de nível superior e abrange uma área de conhecimento e de intervenção comprometida com a classe trabalhadora e que responde às demandas e necessidades existentes na sociedade. É um profissional articulador, podendo intervir na viabilização de direitos e na promoção da autonomia, através da socialização de informações.

A profissão tem como atribuição a justiça social, a defesa dos direitos sociais e o respeito ao ser humano; após os anos 1980 o Serviço Social se compromete com diversas políticas sociais, inclusive com a saúde, e passa a ser uma das profissões da área da saúde, regulamentada pela Resolução nº 383/99, de 29 de março de 1999. Diante disso, o conselho Federal de Serviço Social (CFESS) designa parâmetros para a atuação do assistente social na área da saúde, nas esferas socioeducativas, na articulação com a equipe de saúde, na mobilização, na participação e na investigação.

Com a sua regulamentação em 1990 (BRASIL, 1990), o SUS proporcionou o acesso universal ao sistema público de saúde, sem discriminação. A atenção integral à saúde, e não somente aos cuidados assistenciais, passou a ser um direito de todos os brasileiros, desde a gestação e por toda a vida, com foco na saúde com qualidade de vida, visando à prevenção e à promoção da saúde. A gestão das ações e dos serviços de saúde deve ser solidária e participativa entre os três entes da Federação: a União, os Estados e os municípios. A rede que compõe o SUS é ampla e abrange tanto ações quanto os serviços de saúde. Engloba a atenção primária, média e alta complexidades, os serviços urgência e emergência, a atenção hospitalar, as ações e serviços das vigilâncias epidemiológica, sanitária e ambiental e

assistência farmacêutica. O Sistema Único de Saúde tem, portanto, como uma de suas missões oferecer atenção universal e integral para os mais de 213 milhões de brasileiros, dos quais 71,5% usam exclusivamente o mesmo (IBGE, 2019).

Além disso, em 2005, por meio da Portaria GM/MS nº 2439 de 2005, foi instituído a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), onde foi incluído um conjunto de ações para garantir maior integração entre assistência, prevenção e promoção da saúde. (Brasil, 2005) E, no ano de 2013, foi lançada a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) na rede de Atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde, onde o câncer foi conceituado como doença crônica prevenível. (Brasil, 2013) Finalmente, mais recentemente, foi aprovado no dia 19 de novembro de 2021 o Estatuto da Pessoa com Câncer (BRASIL, 2021) que tem como objetivo aperfeiçoar a efetivação de políticas públicas de prevenção e combate ao câncer (e.g., fortalecer a promoção de condições iguais de acesso a tratamentos). Tem como objetivo primordial, portanto, reforçar a atribuição ao Estado do dever de desenvolver políticas de saúde específicas voltadas à pessoa com câncer.

Dentro deste contexto e, considerando que durante o tratamento o paciente pode ter gastos extras que prejudicam a dinâmica familiar vale a pena destacar que a legislação brasileira assegura aos pacientes portadores de doenças graves e câncer, bem como a seus familiares, direitos que auxiliam no tratamento e atenuam as despesas que são enfrentadas nesse período de adoecimento, tais como elencados no quadro abaixo:

Benefício	Descrição	Base legal
Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC)	É um benefício instituído pela Lei Orgânica de Assistência Social (Loas) e integra a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS). É um direito do deficiente ou da pessoa idosa (65 anos ou mais) que comprovem não possuir meios de prover seu sustento e o da família. Para ter direito a esse benefício, a renda <i>per capita</i> familiar deve ser ainda inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. O paciente oncológico passará por uma avaliação financeira e por uma avaliação médica realizada pelo perito do INSS.	Artigo 2º da Lei 8.742 de 07/12/1993 e Lei 8.213/91

Auxílio doença	É um benefício garantido quando o segurado está temporariamente incapaz de exercer suas atividades laborativas. Tem direito a esse benefício pacientes com câncer que sejam segurados do INSS (Instituto Nacional do Seguro Social).	Artigo 59 da Lei 8.213/91
Aposentadoria por invalidez	É um benefício garantido pelo trabalhador, segurado do INSS que estiver impossibilitado definitivamente de exercer suas atividades laborativas. É concedida a partir da solicitação de auxílio doença. A pessoa com câncer terá direito ao benefício desde que esteja na qualidade de segurado.	Artigo 201 e seus incisos, da Constituição Federal do Brasil de 1988; artigo 25, artigo 26 inciso II, artigo 42 caput e artigo 151, todos da Lei 8.213 de 24 de julho de 1991 (que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e da outras providências).
Isenção de imposto sobre produtos Industrializados (IPI) e Imposto sobre Operações financeiras (IOF)	É uma taxa federal que incide também no financiamento de automóveis. O paciente oncológico poderá ser isento deste imposto apenas quando apresentar deficiência física, visual, mental severa ou profunda. Pacientes com câncer que ficaram com alguma seqüela em membros superiores e inferiores podem requerer a isenção.	Lei 10.754, de 31/10/2003 e Instrução Normativa SRF nº 1.769 de 18/12/2017.

<p>Isenção de Imposto Estadual referente à Propriedade de Veículos Automotores (IPVA) para veículos adaptados</p>	<p>É o imposto sobre Propriedade de Veículos Automotores pagos anualmente pelo proprietário do carro. A legislação pode variar em cada Estado, mas a maioria isenta o deficiente físico de pagar o IPVA sobre veículos de fabricação nacional, assim como os pacientes oncológicos que ficaram com alguma sequela em membros superiores e inferiores.</p>	<p>Lei nº 5172, de 25 de outubro de 1966 (Art 165, inciso I e art 168), em Minas Gerais: Lei nº 14.937, de 23/12/2003 (art. 3º, inciso III; §4º)</p>
<p>Isenção de Imposto de Circulação de Mercadorias e sobre Prestação de serviços (ICMS)</p>	<p>É o imposto estadual sobre operações relativas à circulação de mercadorias e sobre prestação de serviços. Cada Estado possui legislação própria. Geralmente só têm direito os pacientes com câncer que ficaram com alguma sequela em membros superiores ou inferiores.</p>	<p>Artigo 19 do Anexo I do Regulamento do ICMS, aprovado pelo Decreto nº 45.490, de 30 de novembro de 2000.</p>
<p>Quitação de Financiamento de Imóvel pelo Sistema Financeiro de Habitação (SFH) em caso de Invalidez ou Morte</p>	<p>Possui direito à quitação, caso haja cláusula no contrato, a pessoas com invalidez total ou permanente, causada por acidente ou doença. É necessário estar inapto ao trabalho e o contrato de compra do imóvel deverá ter sido assinado antes da incapacidade.</p>	<p>Lei 8.213 de 24 de julho de 1991, artigo 151</p>

<p>Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS)</p>	<p>FGTS é a soma de depósitos mensais que a sua empresa é obrigada a fazer em seu nome. Todos os trabalhadores com câncer que possuem carteira assinada, registrados em regime de CLT, e que possuem uma conta bancária vinculada ao seu contrato de trabalho administrada pela Caixa Econômica Federal, têm direito ao benefício. Também podem resgatar o FGTS os trabalhadores que tiverem dependentes nessas condições (esposos, filhos, irmãos menores de 21 anos ou inválidos e pais)</p>	<p>Lei 8.922, de 25 de julho de 1994 (que alterou a redação do artigo 20, da Lei 8.036, de 11 de maio de 1990) e Decreto nº. 99.684, de 08 de novembro de 1990 (Normas Regulamentares do FGTS), artigo 35, inciso XI e artigo 36, inciso VIII</p>
<p>Saque do Programa de Integração Social (PIS) e o Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PASEP)</p>	<p>Antes de 1988 o PIS/PASEP era depositado em uma conta vinculada ao trabalhador. O PIS diz respeito aos empregados atuantes no setor privado e tem o pagamento sob responsabilidade da Caixa Econômica Federal e o PASEP beneficia funcionários do setor público e é pago pelo Banco do Brasil. Só poderá fazer o saque aquele trabalhador cadastrado como participante do Fundo PIS/PASEP até 04 de outubro de 1988 que ainda não sacou. Os pacientes com câncer podem sacar e/ou trabalhadores que tiverem dependentes nessas condições (esposos, esposas, filhos, irmãos menores de 21 anos ou inválidos, e pais previamente registrados no INSS ou no Imposto de Renda).</p>	<p>Artigo 10 do Decreto nº. 78.276, de 17 de agosto de 1976 (alterado pelo Decreto 4.751, de 17 de junho de 2003); princípios da Lei 8.922, de 25 de julho de 1994 (permite a movimentação da conta vinculada do PIS/PASEP em caso de titular acometido com câncer); e condições estabelecidas na Resolução CD/PIS-PASEP nº. 01, de 15 de outubro de 1996.</p>

<p>Passe Livre Municipal</p>	<p>Cada município define suas normas; em Juiz de Fora/MG, por exemplo, todos os pacientes com câncer que estejam em período de tratamento têm direito a esse benefício. Caso o paciente necessite de um acompanhante, este também terá direito ao transporte municipal, desde que a necessidade seja indicada em laudo médico. Além disso, o estatuto da pessoa idosa, lei 10.741/2003, prevê em seu artigo 39 que idosos maiores de 65 anos têm direito à gratuidade para utilizar os transportes públicos coletivos, exceto nos serviços especiais. Para que o idoso tenha acesso à gratuidade, ele deve apresentar qualquer documento que comprove sua idade.</p>	<p>Lei 11079 de 09 de fevereiro de 2006 - município de Juiz de Fora, Lei 10.741/2003 – Estatuto da Pessoa Idosa.</p>
<p>Passe Livre Interestadual</p>	<p>Transporte coletivo interestadual por ônibus, trem ou barco, incluindo o transporte interestadual semiurbano, sem direito a acompanhante gratuito. Caso o paciente necessite de um acompanhante, este também terá direito ao transporte, desde que a necessidade seja indicada em laudo médico. É emitido pelo governo Federal. Os portadores de deficiência física, mental, auditiva ou visual, carentes com renda mensal per capita de até um salário mínimo.</p>	<p>Lei 8899 de 29 de junho de 1994</p>
<p>Isenção de Imposto sobre Propriedade Predial e Territorial Urbana (IPTU)</p>	<p>É um tributo cobrado sobre a posse de todo tipo de imóvel localizado em zona urbana. Não há uma lei nacional que garanta a isenção; é importante conhecer a legislação do município onde o paciente reside. Em Juiz de Fora/MG, por exemplo, o paciente deve fazer o cadastro no portal eletrônico da Procuradoria da Prefeitura, preencher o formulário, anexar os documentos necessários e aguardar análise do órgão responsável.</p>	<p>Para ter acesso ao direito: é necessário verificar a legislação municipal do município em que o paciente reside. Não temos uma lei Federal que garante esse benefício.</p>

Tratamento Fora de Domicílio (TFD) no Sistema Único de Saúde (SUS)	Tem por objetivo garantir o acesso de pacientes moradores de um município a serviços assistenciais em outro município, ou ainda de um Estado para outro estado. Envolve a garantia de transporte, hospedagem e ajuda de custo para alimentação, é concedido exclusivamente aos pacientes atendidos no Sistema Único de Saúde (SUS).	Artigo 196 CF/88 e Portaria/SAS/Nº 055/1999 (Ministério da Saúde).
Isenção do Imposto de renda na Aposentadoria, Pensão e Reforma	Imposto de renda é um tributo cobrado pelo Governo sobre o salário de trabalhadores, atividades econômicas e rendimentos. A declaração é anual. De acordo com a Lei nº7713 a pessoa com câncer está isenta do Imposto de Renda relativo aos rendimentos de aposentadoria, reforma e pensão, inclusive as complementações recebidas de entidade privada e pensão alimentícia. Em 2022, por exemplo, também não precisa declarar Imposto de renda quem recebeu rendimentos tributáveis cuja soma anual foi menor que R\$ 28.559,70 (e.g., equivalente a um rendimento mensal menor que R\$ 2380,00).	Artigo 35, inciso II, letra “b”, do Decreto 9.580 de 22/11/2018; artigo 6º, inciso II da Instrução Normativa da SRF nº. 1.500 de 29/10/2014; Instrução Normativa da SRF nº. 1.756 de 31/10/2017 e Solução de Consulta Interna nº 11 - COSIT/RFB, de 28/06/2012.
Prioridade na Tramitação de Processos	De acordo com a Lei Federal nº 12008 de 29 de julho de 2009, o paciente com câncer tem prioridade na tramitação de processos judiciais e administrativos.	Artigo 4º, § 2º, IV da Lei Federal 14.238/2021

Foi realizado busca sistemática nas bases de dados PUBMED e LILACS (vide Apêndice 1 – “Estratégias de busca utilizadas”), em português, inglês e espanhol, dos últimos

20 anos, sobre estudos relacionados ao conhecimento dos direitos dos pacientes oncológicos. Na literatura, encontramos poucos estudos relacionados à temática em questão. Destacamos um estudo realizado em Ontário no Canadá, no período de 2001 a 2003, em que se discutiram os encargos financeiros e familiares associados com tratamento de câncer de 282 pacientes. (Longo et al., 2007). O objetivo da pesquisa foi descrever os gastos diretos e indiretos que o paciente tem durante um período do tratamento, e que não são cobertos pelo sistema de saúde oficial. No Brasil, em 2005, durante o período de setembro a outubro, foi realizado um estudo com 25 pacientes e familiares matriculados no grupo de oncologia Ortopédica do IOT – HCFMUSP - que possuíam osteossarcoma de membro inferior, com objetivo de conhecer o perfil socioeconômico do paciente e seus familiares, as mudanças e impactos no trabalho que ocorrem nessas famílias após a constatação do diagnóstico, com que rede social podem contar e, finalmente, quais as dificuldades que a família possuía para que o paciente pudesse aderir ao tratamento (STOLAGLI et al., 2008). O estudo observou que é necessário ter uma visão mais cuidadosa com relação ao paciente, entendendo que o mesmo se insere tanto em uma família quanto em uma rede social. Vale a pena destacar que esses dois estudos (LONGO et al., 2007; STOLAGLI et al., 2008) não citam diretamente os direitos dos pacientes; um deles relata apenas os gastos que o paciente teve durante o tratamento e que não são cobertos pelo sistema de saúde oficial; e o outro destaca o perfil do paciente em tratamento. No entanto, esses dois estudos demonstram indiretamente que o paciente oncológico necessita de cuidados que vão além do tratamento. A rotina familiar muda e, muitas vezes, os gastos familiares aumentam decorrente da doença; conseqüentemente, ter acesso a direitos facilita todo o processo de adoecimento.

No período de dezembro de 2007 a janeiro de 2008 foi realizada um estudo no Núcleo de Oncologia da Sociedade Beneficente e hospital Santa Casa de Misericórdia de Ribeirão Preto/SP que teve como objetivo levantar o conhecimento dos pacientes oncológicos sobre seus direitos, identificar os mais conhecidos e verificar o conhecimento dos procedimentos para sua solicitação (SONOBE et al., 2010). Participaram da pesquisa 42 pacientes oncológicos que realizavam quimioterapia, além de seus respectivos familiares. Foram pesquisados os direitos dos pacientes oncológicos previstos pela legislação brasileira elencada anteriormente. A pesquisa encontrou que 55% dos pacientes possuíam algum conhecimento sobre a existência de, pelo menos, um desses benefícios. Entre os que relataram conhecer algum direito, a aposentadoria foi o benefício não mutuamente exclusivo mais assinalado (43,5%) seguido pelo auxílio-doença e isenção do imposto de renda na aposentadoria, pensão e reforma (30,4% cada um). O estudo se deparou com pacientes de diversos níveis

socioculturais e com diferentes necessidades envolvendo, por exemplo, desde a garantia do sustento da família, segurança ou estabilidade financeira até maior conforto. Os pesquisadores concluíram que é necessário atuar com efetividade na divulgação dos direitos dos pacientes para que os benefícios sejam assegurados e sua condição de cidadão respeitada.

Entre setembro de 2014 a fevereiro de 2015 foi realizado outro estudo com 61 familiares e cuidadores de crianças e adolescentes com câncer em tratamento na Unidade Pediátrica e no Ambulatório do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo cujo objetivo foi identificar o conhecimento dos participantes sobre seus direitos legais, dificuldades e facilidades para assegurá-los (Santos et al., 2021). Dentre os direitos conhecidos pelos familiares e cuidadores das crianças e adolescentes, destacamos que: 95,1% conheciam o direito a permanecer como acompanhante durante as consultas, exames e período de internação e direito do acompanhante à alimentação, 83% conheciam o direito ao benefício de Prestação Continuada, 33% conheciam o direito dos pais ou cuidadores ao saque do PIS. Vale ressaltar que 68,6% requisitaram o benefício de Prestação Continuada, sendo que 43,1% destes tiveram o benefício negado. O referido estudo mostrou que a população pesquisada ainda necessita de mais informações acerca dos seus direitos e da legislação vigente, das possibilidades de auxílio e benefícios e também do apoio necessário da equipe multidisciplinar.

Destacamos também outro estudo realizado no ano de 2015, na Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos do Hospital Ophir Loyola em Belém/PA (MEDEIROS et al., 2015). Participaram da pesquisa 12 indivíduos, entre pacientes e familiares. O trabalho analisou a influência do acolhimento realizado pelo assistente social no que concerne a intermediar o acesso aos direitos dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos previstos pela legislação brasileira elencada anteriormente. Dos 12 indivíduos, seis receberam, previamente à entrevista com o assistente social, uma cartilha descrevendo os seus direitos; os outros seis participantes tiveram conhecimento dos mesmos direitos apenas no momento da entrevista. O estudo evidenciou que, independentemente de ter recebido previamente a informação sobre os seus direitos ou não, a influência do contato direto/pessoal com o assistente social durante o acolhimento mostrou ser um instrumento poderoso para facilitar a implementação da diretriz operacional da Política Nacional de Humanização voltada a mitigar as consequências econômicas e sociais que o paciente encontra durante todo o processo de tratamento.

JUSTIFICATIVA

Avaliar o conhecimento dos pacientes oncológicos sobre os seus direitos,

principalmente aqueles que são atendidos no SUS, é fundamental para caminhar no compromisso de fortalecer o cuidado integral ao usuário, entendendo que a saúde é mais do que a ausência de uma doença, porque é resultante das condições socioeconômicas que impactam o acesso à alimentação, habitação, educação, meio ambiente, trabalho, transporte e lazer. Há poucos estudos realizados no Brasil com esse objetivo, ainda mais relacionando a informação do conhecimento do direito específico com o subgrupo populacional elegível a solicitar o mesmo.

OBJETIVO GERAL

Analisar a proporção de indivíduos em tratamento nos ambulatórios de radioterapia e quimioterapia de um centro de referência e Juiz de Fora que referiram conhecer o direito específico pesquisado.

Objetivos específicos:

I) Analisar a proporção de indivíduos que referiram conhecer o direito específico pesquisado, segundo elegibilidade do subgrupo populacional para solicitar o mesmo.

II) Analisar a proporção de conhecimento dos direitos selecionados/disponíveis segundo características sociodemográficas, total e para o subgrupo populacional elegível para solicitar os respectivos direitos.

III) Escolher alguns direitos para serem trabalhados em uma cartilha de comunicação (Produto Técnico Tecnológico – PTT) voltada a orientar, estimular e encaminhar o paciente para a rede de acesso aos direitos.

Objetivo secundário:

Analisar a proporção de pacientes oncológicos que afirmam saber como fazer para solicitar (i.e., ter acesso) o direito específico, entre aqueles que afirmam conhecer o mesmo, segundo elegibilidade do subgrupo populacional para solicitar o mesmo.

MÉTODOS

Tratou-se de um estudo observacional descritivo, cuja finalidade foi calcular a proporção de indivíduos que referiram conhecer o direito específico pesquisado.

A pesquisa foi realizada no Hospital ASCOMCER (Associação Feminina de Prevenção e Combate ao Câncer de Juiz de Fora) com pacientes que foram submetidos ao tratamento nos ambulatórios de quimioterapia e radioterapia. A ASCOMCER (Associação Feminina de Prevenção e Combate ao Câncer de Juiz de Fora) foi fundada em 04 de janeiro de 1963 por Maria José Baeta Reis, que foi uma sobrevivente de um câncer de colo uterino. Desde sua inauguração a instituição busca oferecer um tratamento especializado voltado para

a cidade e também para a região. O atendimento é direcionado a pacientes do Sistema Único de Saúde (94%). O hospital possui 71 leitos para internação, sendo 05 leitos de UTI, 05 leitos para pediatria, 28 leitos para tratamento clínico e 24 para cirurgia e 09 apartamentos para convênios e particulares. O hospital oferece também tratamento ambulatorial de quimioterapia e radioterapia. Em 2021 foram realizados 18150 atendimentos de quimioterapia e no setor de radioterapia 13403 atendimentos, 1632 cirurgias, sendo a maioria de alta complexidade, abordando os mais diversos tipos de cirurgias, entre elas neurocirurgias e cirurgias abdominais complexas a cirurgia torácica e cirurgias de mama. Segundo os dados do Registro Hospitalar de Câncer (RHC), no ano de 2020 foram identificados 794 novos casos de pacientes que realizaram algum tipo de tratamento específico de combate às neoplasias malignas (sendo que 60% desses casos foram casos analíticos). A pesquisadora principal do estudo, assistente social do Serviço Social da ASCOMCER, faz parte do quadro de profissionais da instituição desde dezembro de 2006, tendo como competência atuar junto às questões sociais e econômicas na proteção e recuperação da saúde dos indivíduos.

O critério de inclusão para o estudo foi definido como todos os pacientes oncológicos que agendaram consulta para serem tratados pela primeira vez no Hospital ASCOMCER entre março e julho de 2022 e maiores de idade. E o critério de exclusão compreendeu os menores de idade, casos de recidiva de câncer, casos de segundo (ou mais) câncer e/ou pacientes sem condições clínicas para participar da pesquisa (segundo a opinião profissional da pesquisadora principal do estudo).

Foram entrevistados, entre março de 2022 a julho de 2022, os pacientes elegíveis, mediante autorização do Diretor Técnico responsável pela instituição (vide Anexo1: “Termo de Anuência do Diretor Técnico da ASCOMCER”). Estimou-se entrevistar pelo menos 200 pacientes em 5 meses. A entrevista individual foi realizada por meio de um questionário envolvendo perguntas destinadas a coletar informações sociodemográficas, de perfil de elegibilidade para os direitos selecionados, além de conhecimento dos direitos específicos (vide Apêndice 2 “Questionário” e Apêndice 3 “Relação Direito versus Elegibilidade a partir das perguntas do Questionário”). As perguntas foram lidas pela pesquisadora principal por meio de um tablet contendo planilha Excel utilizada para armazenar diretamente as respectivas respostas. A pesquisadora principal foi à única pessoa a ter acesso à senha de acesso do tablet usado para registrar as informações dos pacientes. O tempo de duração estimado da entrevista foi de 15 minutos. Algumas perguntas do questionário foram preenchidas por meio de acesso a dados secundários dos pacientes, inclusive para os

indivíduos excluídos do estudo (vide Apêndice 2 “Questionário” para identificar as perguntas com a legenda “dados secundários”). Para tal, a entrevistadora, i.e., a pesquisadora principal, acessou também o prontuário dos pacientes a serem tratados pela primeira vez no Hospital ASCOMCER.

Os pacientes com consulta agendada nos ambulatórios de radioterapia e quimioterapia pela primeira vez no hospital foram abordados pela entrevistadora e convidados a participarem da pesquisa. A todos os pacientes elegíveis para o estudo foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em formato impresso (Apêndice 4 “TCLE”). Para os indivíduos que não sabiam ler e escrever, o texto do TCLE, foi lido para o paciente e foi obtido o eventual aceite por meio de coleta digital. Aqueles que não aceitaram participar da pesquisa foram dispensados, mas alguns dados foram obtidos através do acesso ao prontuário do paciente. Para os pacientes que concordaram em participar, se por algum motivo não puderam participar da entrevista no dia do início do tratamento, foi reagendada a entrevista em data próxima, tal como proposto a seguir: os pacientes do ambulatório de radioterapia e os pacientes do ambulatório de quimioterapia puderam ser reagendados, em comum acordo com o paciente, para um prazo máximo de uma semana a contar do início do tratamento (vide Apêndice 5 “Fluxograma”). Como já assinalado, além da entrevista, alguns dados foram obtidos por meio do acesso ao prontuário do paciente. Ressaltamos que o questionário foi produzido pelos próprios pesquisadores e não foi validado.

Os sujeitos de pesquisa foram apenas submetidos à entrevista. Não existiram riscos físicos adicionais pela participação nesta pesquisa. Contudo, o indivíduo podia se sentir desconfortável por responder a perguntas pessoais ou delicadas. Mas se alguma pergunta foi embaraçosa para o indivíduo, ele não precisou responder e pôde desistir de participar a qualquer momento sem precisar dizer o motivo. Outro risco podia ser a identificação pública das respostas coletadas. Contudo, garantimos a confidencialidade da pesquisa, e nenhum dado foi publicado de forma desagregada. Além disso, garantimos que todas as informações que coletamos foram protegidas, não foram compartilhadas com terceiros, e foram utilizadas exclusivamente para fins desta pesquisa.

O benefício principal pela participação na pesquisa foi contribuir para que as informações obtidas fossem usadas para ajudar nas ações e políticas públicas do país, incluindo aquelas voltadas a viabilizar a participação e o controle social dos usuários/pacientes oncológicos do Sistema Único de Saúde (SUS). Além disso, todos os participantes da pesquisa foram orientados sobre todos os benefícios aos quais tinham direito e também receberam orientação (e posterior acompanhamento) sobre como fazer para solicitá-

los.

ANÁLISE

Foi calculada a distribuição de características sociodemográficas (sexo, idade média, escolaridade, tipo de plano e cidade de residência) e de doença (tipo de câncer e estadiamento) entre quem “se perdeu” (i.e., pacientes excluídos ou que não assinaram o consentimento informado) e quem participou do estudo. Para estes últimos, foi calculada também a distribuição de características socioeconômicas adicionais (renda domiciliar per capita, ocupação, possuir imóvel e possuir carro, moto e/ou outro veículo próprio), de entrevista (ambulatório e se a mesma aconteceu no mesmo dia ou não), de tratamento prévio para o câncer antes de chegar à ASCOMCER, de deficiências ou sequelas pré-existentes e de estadiamento por câncer.

Para cada direito selecionado, foram calculadas as suas proporções simples de conhecimento tendo como denominador a população elegível (ou aquela não elegível) para solicitar o mesmo. Esse cálculo será feito considerando-se inicialmente a resposta de conhecimento envolvendo “sim, sempre” e “sim, sob determinados requisitos”. Posteriormente, a análise foi refeita usando apenas a opção de resposta mais restritiva.

Foram, ainda, analisadas as proporções do conhecimento do direito específico, total e para a população elegível, estratificadas por sexo, faixa etária (maior ou igual a 60 anos versus “não idoso”), nível educacional (ensino fundamental incompleto ou menos versus ensino fundamental completo e/ou médio incompleto versus ensino médio completo e/ou ensino superior iniciado/completo), renda domiciliar per capita (1 salário mínimo ou menos versus mais do que 1 salário mínimo), ocupação, tipo de plano (privado versus SUS), local onde foi realizada a entrevista (ambulatório de radioterapia ou de quimioterapia), entrevista realizada no mesmo dia (sim versus não), tipo de câncer, estadiamento, se já iniciou algum tratamento para este câncer antes de chegar a ASCOMCER (sim versus não) e se já usufruiu do direito selecionado no passado (sim versus não).

Finalmente, entre os indivíduos que afirmaram conhecer determinado direito, foi computada a proporção simples daqueles que afirmaram saber como fazer para solicitar o mesmo, segundo elegibilidade do subgrupo populacional para solicitar o mesmo.

O critério escolhido para poder obter os maiores impactos em termos de aplicabilidade dos resultados desse estudo em prol da população de pacientes atendidos na ASCOMCER foi o de escolher direitos que contemplassem, da melhor forma possível, o binômio “maior proporção de população elegível ($\geq 15,0\%$)” versus “menor proporção de conhecimento do direito entre a população elegível ($< 50,0\%$)”.

Para verificar a associação entre o conhecimento do direito selecionado (ou entre o status de elegibilidade para participar do estudo) e as variáveis de estratificação, foi utilizado o teste qui-quadrado de Pearson, ou, quando do não atendimento dos pressupostos para seu uso, foi utilizado o teste exato de Fisher. Todas as análises foram realizadas com o programa estatístico Stata, versão 15.0.

CRONOGRAMA

Atividade	2021				2022											
	Setembro	Outubro	Novembro	Dezembro	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Mai	Junho	Julho	Agosto	Setembro	Outubro	Novembro	Dezembro
Elaboração do projeto de pesquisa	X	X	X													
Submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa			X			X										
Elaboração da planilha Excel para coleta de dados				X	X											
Coleta de dados: entrevistas							X	X	X	X	X					
Importação do banco de dados para o software STATA												X				
Preparação dicionário de variáveis												X				
Análise de consistência dos dados												X				
Análise dos dados													X	X		
Elaboração do relatório da pesquisa														X	X	
Disseminação dos resultados																X

ORÇAMENTO:

<u>Identificação do item</u>	<u>Quantidade</u>	<u>Valor em reais(R\$)</u>
<u>Bloco de Papel A4 contendo 500 páginas para impressão dos TCLEs</u>	<u>04</u>	<u>R\$ 100,00</u>
<u>Toner preto</u>	<u>04</u>	<u>R\$ 320,00</u>
<u>Total</u>	<u>-</u>	<u>R\$ 420,00</u>

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA: O projeto CAAE 53368221.50000.527 foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA) no dia 25/02/2022 (vide Anexo 2 “Parecer Consubstanciado do CEP”)

RESULTADOS

Tabela 1a:

Um total de 88 pacientes chegaram para iniciar pela primeira vez o tratamento na ASCOMCER. Destes, cerca 29,5% não apresentaram condições clínicas para serem entrevistados ou se recusaram a assinar o consentimento informado e tiveram que ser excluídos do estudo. No total, 62 pacientes atenderam os critérios de elegibilidade (70,5%) e foram entrevistados para o estudo durante os 5 meses de recrutamento.

Apesar de as diferenças nas proporções das categorias das variáveis de estratificação entre o grupo excluído e o grupo que permaneceu no estudo não terem sido estatisticamente significativas, o grupo que se perdeu parece ser mais concentrado em pacientes mais velhos, de nível educacional mais baixo e atendidos pelo SUS.

Para especificamente o grupo final entrevistado, predominaram as mulheres (51,6%), indivíduos com idade superior a 64 anos (54,8%), com nível educacional abaixo do ensino médio (66,1%), atendidos pelo SUS (91,9%) e provenientes da cidade de Juiz de Fora (58,1%).

Tabela 1a. Distribuição de características sociodemográficas entre quem foi excluído e quem participou do estudo. Pacientes oncológicos que agendaram consulta para serem tratados pela primeira vez na ASCOMCER, março a julho de 2022.

Variáveis selecionadas	Exclusão				Total (n=88)	
	Não (n=62)		Sim (n=26)		n	%
	n	%	n	%		
Motivo da exclusão						
Recidiva	n.a.	n.a.	0	0,0	0	0,0
Segundo Câncer	n.a.	n.a.	0	0,0	0	0,0
Sem condições clínicas	n.a.	n.a.	23	88,5	23	26,1
Recusa assinar consentimento informado	n.a.	n.a.	3	11,5	3	3,4
Sexo						
Masculino	30	48,4	12	46,2	42	47,7
Feminino	32	51,6	14	53,8	46	52,3
Idade						
<60	28	45,2	7	26,9	35	39,8
≥ 60	34	54,8	19	73,1	53	60,2
Escolaridade						
Analfabeto	2	3,2	1	3,4	3	3,4
Ensino Fundamental	39	62,9	20	76,9	59	67,1
Ensino Médio	16	25,8	4	15,4	20	22,7
Ensino Superior	5	8,1	1	3,9	6	6,8
Plano de Saúde						
Privado	5	8,1	0	0,0	5	5,7
SUS	57	91,9	26	100,0	83	94,3
Cidade						
Juiz de Fora	36	58,1	15	57,7	51	58,0
Outros Municípios	26	41,9	11	42,3	37	42,0

n.a. = não se aplica.

Tabela 1b:

Os cânceres mais frequentes entre os 88 pacientes que chegaram para iniciar tratamento na ASCOMCER foram os de pulmão, mama e próstata, sendo que o estadiamento I foi o menos frequente.

O grupo excluído não teve nenhum paciente com câncer de mama e apresentou uma maior proporção de pacientes em estadiamento avançado da doença quando comparado ao grupo que permaneceu no estudo (estadiamento IV, 69,2% versus 21,0%).

Para especificamente o grupo final entrevistado, predominaram os pacientes com câncer de mama (21,0%) ou de próstata (21,0%), e em estadiamento III (32,3%).

Tabela 1b. Distribuição de características de doença entre quem foi excluído e quem participou do estudo. Pacientes oncológicos que agendaram consulta para serem tratados pela primeira vez na ASCOMCER, março a julho de 2022.

Variáveis selecionadas	Exclusão				Total (n=88)	
	Não (n=62)		Sim (n=26)		n	%
	n	%	n	%		
Câncer¹						
Neoplasia maligna da traqueia, dos brônquios e dos pulmões	8	12,9	5	19,2	13	14,8
Neoplasia maligna da mama	13	21,0	0	0,0	13	14,8
Neoplasia maligna da próstata	13	21,0	2	7,7	15	17,1
Outros	28	45,2 ²	19	73,1 ²	47	53,4
Estadiamento						
I	13	21,0	0	0,0	13	14,8
II	16	25,8	4	15,4	20	22,7
III	20	32,3	4	15,4	24	27,3
IV	13	21,0 ²	18	69,2 ²	31	35,2

n.a. = não se aplica; ¹ foram selecionados especificamente os cânceres com mais de 10% de frequência entre os pacientes que chegaram para iniciar tratamento na ASCOMCER; ² p-valor<0,05 (teste qui-quadrado de Pearson).

Tabela 2a:

Cerca 65% dos pacientes entrevistados não tinham ensino médio (incompleto ou completo) ou superior, e aproximadamente 75% viviam em um domicílio onde a renda per capita era de no máximo 1 salário mínimo. Quase a metade era composta de aposentados. Uma vasta proporção de pacientes declarou possuir imóvel próprio, sendo que 43,5% declararam possuir carro, moto e/ou outro veículo próprio.

Tabela 2a. Distribuição de características socioeconômicas entre quem participou do estudo. Pacientes oncológicos que agendaram consulta para serem tratados pela primeira vez na ASCOMCER, março a julho de 2022.

Variáveis selecionadas	Total	
	n	%
Total	62	100,0
Escolaridade		
Analfabeto	2	3,2
Ensino Fundamental	39	62,9
Ensino Médio	16	25,8
Ensino Superior	5	8,1
Renda domiciliar per capita		
≤ ¼ salário mínimo	1	1,6
>¼ até 1 salário mínimo	47	75,8
>1 até 3 salários mínimos	13	21,0
>3 salários mínimos	1	1,6
Ocupação		
Servidor	1	1,6
Empregado carteira assinada	11	17,7
Autônomo ou empregado sem carteira assinada, mas contribuinte do INSS	5	8,1
Autônomo ou empregado sem carteira assinada, não contribuinte do INSS	3	4,8
Aposentado	29	46,8
Pensionista	8	12,9
Desempregado, mas contribuinte do INSS	0	0,0

Desempregado e não contribuinte do INSS	5	8,1
Possui imóvel próprio		
Não	12	19,4
Sim, em financiamento	1	1,6
Sim, quitado	49	79,0
Possui carro, moto e/ou outro veículo próprio		
Não	35	56,5
Sim	27	43,5

Tabela 2b:

A maioria dos pacientes foi entrevistada no ambulatório de radiologia, mas não no próprio dia da consulta (tempo médio transcorrido entre a primeira consulta e a entrevista foi de 3,6 dias). A presença de deficiências auditiva, visual, mental e/ou física prévias era quase inexistente, sendo que aproximadamente a metade dos pacientes relatou já ter feito uma cirurgia para tratar do câncer antes de continuar o tratamento na ASCOMCER, sendo que nenhuma seqüela decorreu disto. Para os três tipos de cânceres mais frequentes, cerca 60% dos pacientes que apresentavam câncer de pulmão se encontravam no estadiamento IV, enquanto que aproximadamente 55% e 30% dos pacientes de câncer de próstata e câncer de mama, respectivamente, se encontravam no estadiamento II (dados não mostrados em Tabela).

Tabela 2b. Distribuição de características de tratamento e de deficiências entre quem participou do estudo. Pacientes oncológicos que agendaram consulta para serem tratados pela primeira vez na ASCOMCER, março a julho de 2022.

Variáveis selecionadas	Total	
	N	%
Total	62	100,0
Ambulatório		
Radioterapia	36	58,1
Quimioterapia	26	41,9
Entrevista no mesmo dia		
Não	46	74,2
Sim	16	25,8
Quantos dias após a consulta (média) ¹	46	3,6
Possui doença renal crônica		
Não	62	100,0
Sim	0	0,0
Possui alguma deficiência auditiva, visual, mental e/ou física		
Não	58	93,6
Sim	4	6,4
Já começou o tratamento antes de chegar a esta Unidade de Saúde		
Não	27	43,5
Sim	35	56,5
Há quantos dias começou o tratamento ²		
≤ 60	17	48,6
>60 até 180	12	34,3
>180 até 1 ano	6	17,1
Qual tratamento já começou antes de chegar a esta Unidade de Saúde ²		
Radioterapia	0	0,0

Quimioterapia	2	5,7
Radioterapia e Quimioterapia	0	0,0
Cirurgia	32	91,4
Radioterapia e Cirurgia	0	0,0
Quimioterapia e Cirurgia	1	2,9
Radioterapia e Quimioterapia e Cirurgia	0	0,0
Ficou com alguma sequela em membro superior ou inferior? ²		
Não	35	100,0
Sim	0	0,0

¹ entre quem não foi entrevistado no mesmo dia da consulta; ² entre quem já começou tratamento antes de chegar à ASCOMCER

Tabela 3:

A proporção de conhecimento de algum direito estimulada por uma pergunta espontânea (21,0%) foi menor quando comparada às proporções obtidas de conhecimento de algum dos direitos estimuladas por perguntas específicas sobre esses mesmos direitos (62,9%, para resposta incluindo “sim sempre”, e 54,8%, para resposta aceitando apenas “sim sob determinados requisitos”). Nota-se que 9 dos 15 direitos selecionados apresentaram uma proporção de pacientes elegíveis para os mesmos superior a 15%, variando de 100% para “Prioridade na Tramitação de Processos” a 17,7% para “Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS)”. Desses 9 direitos, aqueles que apresentaram pelo menos ¼ de pacientes elegíveis com conhecimento dos mesmos foram o “Auxílio Doença”, “Passe Livre Municipal” e “Tratamento Fora do Domicílio (TFD)”, sendo estas proporções estatisticamente superiores às respectivas proporções encontradas entre os pacientes não elegíveis para solicitar esses direitos (no caso do “Auxílio Doença” e do “Passe Livre Municipal”). Vale a pena assinalar que as proporções de conhecimento do “Passe Livre Municipal” e do “Tratamento Fora de Domicílio” se reduzem substancialmente quando levamos em consideração apenas a resposta “sim, sob determinados requisitos”. Interessante, ainda, notar a baixa proporção de conhecimento do direito “Aposentadoria por Invalidez” entre os mesmos pacientes elegíveis para o direito “Auxílio Doença”. Ademais, chama a atenção a enorme diferença existente entre a alta proporção de pacientes elegíveis para os direitos “Isenção do Imposto de Renda”, “Isenção de Imposto sobre Propriedade Predial e Territorial Urbana” e “Prioridade na Tramitação de Processos” e a baixíssima proporção de conhecimento dos mesmos. Finalmente, vale a pena destacar a ausência total de conhecimento sobre o direito ao “Saque do Programa de Integração Social ou do Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público” entre os quase 20% de pacientes elegíveis ao mesmo.

Tabela 3. Proporção de conhecimento de direitos selecionados, segundo tipo de pergunta, opção de resposta e status de elegibilidade ao direito. ASCOMCER, 2022.

Direitos selecionados	População (N=62)	Conhecimento: Pergunta "Espontânea" (Se sim, qual)			Conhecimento: Pergunta Específica (Sim, tem direito sempre ou sob determinados requisitos)			Conhecimento: Pergunta Específica (Sim, tem direito sob determinados requisitos)		
	Elegíveis	Não elegíveis	Elegíveis	Total	Não elegíveis	Elegíveis	Total	Não elegíveis	Elegíveis	Total
	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Algum direito	n.a.	n.a.	n.a.	21,0	n.a.	n.a.	62,9	n.a.	n.a.	54,8
LOAS	0,0	4,8	n.a.	4,8	11,3	n.a.	11,3	11,3	n.a.	11,3
Auxílio doença	27,4	8,9	29,4	14,5	28,9	70,6 ¹	40,3	28,9	70,6 ¹	40,3
Invalidez	27,4	4,4	5,9	4,8	24,5	11,8	21,0	15,6	11,8	14,5
IPI	6,5	3,4	0,0	3,2	5,2	0,0	4,8	5,2	0,0	4,8
IPVA	1,6	1,6	0,0	1,6	6,6	0,0	6,4	3,2	0,0	3,2
ICMS	6,5	1,7	0,0	1,6	1,7	0,0	1,6	0,0	0,0	0,0
SFH	1,6	1,7	0,0	1,6	3,2	0,0	3,2	1,6	0,0	1,6
FGTS	17,7	1,9	9,1	3,2	7,8	18,2	9,7	7,8	18,2	9,7
PIS/PASEP	19,4	2,0	0,0	1,6	4,0	0,0	3,2	4,0	0,0	3,2
Passe	59,7	4,0	5,5	4,8	8,0	40,5 ¹	27,4	0,0	18,9	11,3

Municipal											
Passe Interestadual	6,5	1,7	0,0	1,6	5,2	25,0	6,5	1,7	0,0	1,6	
IPTU	80,7	0,0	2,0	1,6	0,0	6,0	4,8	0,0	4,0	3,2	
TFD	91,9	0,0	7,0	6,5	20,0	28,1	27,4	0,0	7,0	6,5	
IR	59,7	0,0	2,7	1,6	8,0	2,7	4,8	4,0	0,0	1,6	
Processos	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	3,2	3,2	0,0	0,0	0,0	

n.a. = não se aplica; LOAS (Benefício de Prestação Continuada); Invalidez (Aposentadoria por Invalidez); IPI (Isenção de imposto sobre produtos Industrializados); IPVA (Isenção de Imposto Estadual referente à Propriedade de Veículos Automotores para veículos adaptados); ICMS (Isenção de Imposto de Circulação de Mercadorias e sobre Prestação de serviços); SFH (Quitação de Financiamento de Imóvel pelo Sistema Financeiro de Habitação em caso de Invalidez ou Morte); FGTS (Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço); PIS/PASEP (Saque do Programa de Integração Social ou do Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público); IPTU (Isenção de Imposto sobre Propriedade Predial e Territorial Urbana; TFD (Tratamento fora de domicílio); IR (Isenção do Imposto de Renda); Processo (Prioridade na Tramitação de Processos); ¹ p-valor<0,05 (teste exato de Fisher).

Tabela 4a:

Entre os pacientes elegíveis dos direitos selecionados com proporção de elegibilidade superior a 15%, a proporção de conhecimento por sexo variou segundo o direito selecionado. A idade abaixo dos 60 anos pareceu influenciar positivamente na proporção de conhecimento do “Auxílio Doença”, “Aposentadoria por Invalidez” e “Passe Livre Municipal (p-valor <0,05)”, tendo uma direção oposta para o “Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS)” e o “Tratamento Fora de Domicílio (TFD)”. Escolaridade e renda domiciliar per capita parecem variar na proporção de conhecimento em função do direito analisado. Vale destacar o “Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS)” que foi mais conhecido entre os pacientes de melhor perfil socioeconômico. Na comparação da proporção de conhecimento para os direitos que não tinham restrição de elegibilidade por ocupação (“Passe Livre municipal”, “Isenção de Imposto sobre Propriedade Predial e Territorial Urbana (IPTU)”, Tratamento Fora de Domicílio (TFD)” e “Prioridade na Tramitação de Processos”) merece destaque o fato de que os desempregados não contribuintes do INSS foram aqueles que apresentaram proporções de conhecimento para esses direitos igual a 0,0% (dados não mostrados em Tabela). Com exceção do “Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS)”, pacientes atendidos pelo SUS parecem demonstrar, em geral, maior conhecimento para os direitos específicos do que aqueles atendidos pelo plano privado.

Tabela 4a. Proporção (%) de conhecimento de direitos¹ selecionados entre os pacientes elegíveis aos direitos específicos², segundo características sociodemográficas. ASCOMCER, 2022.

Variáveis selecionadas	Auxílio Doença	Invalidez	FGTS	Passage Municipal	IPTU	TFD	IR	Processo
Total	70,6	11,8	18,2	40,5	6,0	28,1	2,7	3,2
Sexo								
Masculino	75,0	12,5	25,0	33,3	4,2	29,6	5,3	3,3
Feminino	66,7	11,0	14,3	45,5	7,7	26,7	0,0	3,1
Idade (anos)								
< 60	80,0	13,3	11,1	57,9	9,5	18,5	0,0	3,6
≥ 60	0,0	0,0	50,0	22,2 ³	3,5	36,7	3,3	2,9
Escolaridade								
Analfabeto e Fundamental	66,7	11,1	0,0	40,9	8,8	28,2	3,6	4,6
Ensino Médio e Superior	75,0	12,5	40,0	40,0	0,0	27,8	0,0	0,0
Renda domiciliar per capita								
até 1 salário mínimo	72,7	0,0	0,0	41,4	7,7	30,4	3,3	4,2
>1 salários mínimos	66,7	33,3	40,0	37,5	0,0	18,2	0,0	0,0
Plano								
Privado	0,0	0,0	100,0	33,3	0,0	n.a.	0,0	0,0
SUS	75,0	12,5	10,0 ³	41,2	6,7	28,1	3,0	3,5

n.a. = não se aplica (ou não é elegível ou, entre os elegíveis, não há nenhum indivíduo na respectiva categoria da variável); TFD (Tratamento fora do domicílio); IR (Imposto de renda);

¹ Conhecimento: Pergunta Específica (Sim, tem direito sempre ou sob determinados requisitos); ² Direitos selecionados em função de proporção de elegibilidade maior ou igual a 15%. PIS/PASEP não apareceu em função da proporção de conhecimento entre os elegíveis ser 0,0%; ³ p-valor<0,05 (teste exato de Fisher).

Tabela 4b:

O ambulatório onde foi realizada a entrevista e o fato de a entrevista ter sido realizada no mesmo dia da consulta parecem variar na proporção de conhecimento em função do direito analisado. Ao selecionarmos os tipos de cânceres com pelo menos 10% de frequência entre os pacientes entrevistados, percebemos que, embora as diferenças não sejam estatisticamente significativas, pacientes com câncer de mama tiveram maior proporção de conhecimento para o “Auxílio Doença”, os pacientes com câncer de pulmão apresentaram maior conhecimento para “Passe Livre Municipal” e “Tratamento Fora do Domicílio (TFD)”, e aqueles pacientes com câncer de próstata tiveram maior proporção de conhecimento para 50% dos direitos selecionados. Os pacientes elegíveis que se encontravam nos estadiamentos III e IV apresentaram algum grau de conhecimento para a maior parte dos direitos selecionados, com destaque para 100,0% de conhecimento do “Auxílio Doença” entre os pacientes no estadiamento III e 88,9% de conhecimento para o “Passe Livre Municipal” entre os pacientes no estadiamento IV. Finalmente vale a pena destacar que, apesar de já ter feito algum tratamento prévio parecer variar na proporção de conhecimento em função do direito analisado, o fato de o paciente já ter usufruído do direito específico no passado (grande minoria dos pacientes) fez com que, como era de se esperar, todos esses pacientes respondessem já conhecer os respectivos direitos.

Tabela 4b. Proporção (%) de conhecimento de direitos¹ selecionados entre os pacientes elegíveis aos direitos específicos², segundo características de tratamento. ASCOMCER, 2022.

Variáveis selecionadas	Auxílio Doença	Invalidez	FGTS	Passe Municipal	IPTU	TFD	IR	Processo
Total	70,6	11,8	18,2	40,5	6,0	28,1	2,7	3,2
Ambulatório								
Radioterapia	77,8	11,1	0,0	42,1	7,4	25,8	4,4	5,6
Quimioterapia	62,5	12,5	33,3	38,9	4,4	30,8	0,0	0,0
Entrevista no mesmo dia								
Não	81,8	18,2	0,0	37,0	8,6	33,3	3,6	4,4
Sim	50,0	0,0	33,3	50,0	0,0	13,3	0,0	0,0
Câncer⁴								
Neoplasia maligna da traqueia, dos brônquios e dos pulmões	50,0	0,0	0,0	60,0	0,0	33,3	0,0	0,0
Neoplasia maligna da mama	100,0	0,0	0,0	37,5	0,0	25,0	0,0	0,0
Neoplasia maligna da próstata	50,0	0,0	50,0	40,0	9,1	27,3	10,0	7,7
Estadiamento								
I	75,0	0,0	66,7	22,2	0,0	20,0	0,0	0,0
II	50,0	0,0	0,0	25,0	0,0	12,5	0,0	0,0
III	100,0	40,0	0,0	27,3	5,9	40,0	0,0	5,0
IV	50,0	0,0	0,0	88,9 ³	22,2	36,4	16,7	7,7
Já começou o tratamento antes de chegar a esta Unidade de Saúde								
Não	66,7	11,1	0,0	50,0	4,8	30,8	5,9	3,7
Sim	75,0	12,5	33,3	33,3	6,9	25,8	0,0	2,9

Esse direito já foi concedido ao Sr(a) no passado ⁵									
Não	66,7	11,8	18,2	38,3	6,1	23,5	2,8	3,4	
Sim	100,0	n.a.	n.a.	100,0	n.a.	100,0 ³	n.a.	n.a.	

n.a. = não se aplica (ou não é elegível ou, entre os elegíveis, não há nenhum indivíduo na respectiva categoria da variável); TFD (Tratamento fora do domicílio); IR (Imposto de renda);

¹ Conhecimento: Pergunta Específica (Sim, tem direito sempre ou sob determinados requisitos); ² Direitos selecionados em função de proporção de elegibilidade maior ou igual a 15%. PIS/PASEP não apareceu em função da proporção de conhecimento entre os elegíveis ser 0,0%; ³ p-valor<0,05 (teste exato de Fisher); ⁴ foram selecionados apenas os cânceres com mais de 10% de frequência entre os pacientes entrevistados; ⁵ % de elegíveis que já tinham usufruído no passado: Auxílio doença (11,8%); Invalidez (0,0%); FGTS (0,0%); Passe Municipal (2,9%); IPTU (0,0%); TFD (13,6%); IR (0,0%); Processo (0,0%)

Tabela 5a:

Apesar de as diferenças não serem estatisticamente significativas, as proporções de conhecimento dos direitos selecionados das mulheres parecem ser superiores às dos homens. Os considerados idosos no Brasil, i.e., indivíduos com 60 anos ou mais de idade, em geral, apresentaram menores proporções de conhecimento do que as pessoas “não idosas”, com destaque para o “Auxílio Doença” e o “Passe Livre Municipal” (p-valores $<0,05$). Interessante notar, ainda, que o “Auxílio Doença” parece ser mais conhecido pela população de maior escolaridade, mas sem muita diferença por renda domiciliar per capita, enquanto que a “Aposentadoria por Invalidez” acaba sendo mais conhecida por aqueles de menor escolaridade e com maior renda domiciliar per capita. Se por um lado os aposentados, que são a categoria mais representada dos pacientes, parecem sempre ter algum nível de conhecimento dos direitos selecionados, as respectivas proporções não superam os 31% para nenhum direito específico selecionado (dados não mostrados em Tabela). Com exceção do “Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS)”, pacientes atendidos pelo SUS parecem demonstrar, em geral, maior conhecimento para os direitos específicos do que aqueles atendidos pelo plano privado.

Tabela 5a. Proporção (%) de conhecimento de direitos selecionados ¹, segundo características sociodemográficas. ASCOMCER, 2022.

Variáveis selecionadas	LOAS	Auxílio Doença	Invalidez	IPI	IPVA	ICMS	SFH	FGTS	PIS/PASEP	Passe Municipal	Passe Interestadual	IPTU	TFD	IR	Processo	Algum direito
Total	11,3	40,3	21,0	4,8	6,4	1,6	3,2	9,7	3,2	27,4	6,5	4,8	27,4	4,8	3,2	62,9
Sexo																
Masculino	10,0	33,3	16,7	3,3	3,3	3,3	3,3	6,7	3,3	23,3	6,7	3,3	30,0	3,3	3,3	60,0
Feminino	12,5	46,9	25,0	6,3	9,4	0,0	3,1	12,5	3,1	31,3	6,3	6,3	25,0	6,3	3,1	65,6
Idade (anos)																
< 60	10,7	67,9	14,3	7,1	10,7	0,0	3,6	10,7	0,0	39,3	3,6	7,1	17,9	7,1	3,6	82,1
≥ 60	11,8	17,7 ²	26,5	2,9	2,9	2,9	2,9	8,8	5,9	17,7 ²	8,8	2,9	35,3	2,9	2,9	47,1 ²
Escolaridade																
Analfabeto e Fundamental	12,2	36,6	24,4	4,9	9,8	2,4	4,9	9,8	4,9	26,8	7,3	7,3	29,3	7,3	4,3	61,0
Ensino médio e superior	9,5	47,6	14,3	4,8	0,0	0,0	0,0	9,5	0,0	28,6	4,8	0,0	23,8	0,0	0,0	66,7
Renda domiciliar per capita																
até 1 salário mínimo	8,3	39,6	16,7	4,2	8,3	2,1	4,2	8,3	4,2	27,1	6,3	6,3	31,3	6,3	4,2	62,5
>1 salários mínimos	21,4	42,9	35,7	7,1	0,0	0,0	0,0	14,3	0,0	28,6	7,1	0,0	14,3	0,0	0,0	64,3

Plano																
Privado	0,0	20,0	20,0	0,0	0,0	0,0	0,0	20,0	0,0	20,0	0,0	0,0	20,0	0,0	0,0	60,0
SUS	12,3	42,1	21,1	5,3	7,0	1,8	3,5	8,8	3,5	28,1	7,0	5,3	28,1	5,3	3,5	63,2

n.a. = não se aplica; LOAS (Benefício de prestação continuada); SFH (Sistema financeiro de habitação); TFD (Tratamento fora do domicílio); ¹ Conhecimento: Pergunta Específica (Sim, tem direito sempre ou sob determinados requisitos); ² p-valor<0,05 (teste qui-quadrado de Pearson); ³ foram selecionados apenas os cânceres com mais de 10% de frequência entre os pacientes; ⁴ % de todos os pacientes que já tinham usufruído no passado: Loas (0,0%); Auxílio doença (8,8%); Invalidez (5,1%); IPI (0,0%), IPVA (0,0%), ICMS (0,0%), SFH (0,0%); FGTS (0,0%); PASEP (0,0%); Passe Municipal (1,7%); Passe Inter (0,0%); IPTU (0,0%); TFD (6,8%); IR (0,0%); Processo (0,0%).

Tabela 5b:

O ambulatório onde foi realizada a entrevista e o fato de a entrevista ter sido realizada no mesmo dia da consulta parecem variar na proporção de conhecimento em função do direito analisado. Ao selecionarmos os tipos de cânceres com pelo menos 10% de frequência entre os pacientes entrevistados, percebemos que, embora as diferenças não sejam estatisticamente significativas, pacientes com câncer de mama tiveram maior proporção de conhecimento para o “Auxílio Doença”, os pacientes com câncer de pulmão apresentaram maior conhecimento para “Benefício de Prestação Continuada (LOAS)”, “Aposentadoria por Invalidez”, “Passe Livre Municipal” e “Tratamento Fora do Domicílio (TFD)”, e aqueles pacientes com câncer de próstata tiveram maior proporção de conhecimento para 50% dos direitos selecionados. Os pacientes que se encontravam no estadiamento IV sempre apresentavam algum grau de conhecimento dos direitos selecionados, com destaque para 69,2% de conhecimento para o “Passe Livre Municipal”. Finalmente vale a pena destacar que, apesar de já ter feito algum tratamento prévio parecer variar na proporção de conhecimento em função do direito analisado, o fato de o paciente já ter usufruído do direito específico no passado (grande minoria dos pacientes) fez com que, como era de se esperar, todos esses pacientes respondessem já conhecer os respectivos direitos.

Tabela 5b. Proporção (%) de conhecimento de direitos selecionados ¹, segundo características de tratamento. ASCOMCER, 2022.

Variáveis selecionadas	LOAS	Auxílio Doença	Invalidez	IPI	IPVA	ICMS	SFH	FGTS	PIS/PASEP	Passe Municipal	Passe Interesta dual	IPT U	TFD	IR	Pro cess o	Algum direito
Total	11,3	40,3	21,0	4,8	6,4	1,6	3,2	9,7	3,2	27,4	6,5	4,8	27,4	4,8	3,2	62,9
Ambulatório																
Radioterapia	11,1	38,9	19,5	2,8	8,3	2,8	5,6	11,1	2,8	25,0	8,3	5,6	30,8	8,3	5,6	63,9
Quimioterapia	11,5	42,3	23,1	7,7	3,9	0,0	0,0	7,7	3,9	30,8	3,9	3,9	25,0	0,0	0,0	61,5
Entrevista no mesmo dia																
Não	10,9	41,3	26,1	4,3	8,7	2,2	4,4	8,7	4,4	26,1	8,7	6,5	32,6	6,5	4,3	63,0
Sim	12,5	37,5	6,3	6,3	0,0	0,0	0,0	12,5	0,0	31,3	0,0	0,0	12,5	0,0	0,0	62,5
Câncer ³																
Traqueia/brônquio/pulmões	25,0	37,5	25,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	37,5	0,0	0,0	37,5	0,0	0,0	62,5
Mama	0,0	61,5	15,4	7,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	23,1	7,7	0,0	23,1	7,7	0,0	69,2
Próstata	7,7	23,1	15,4	7,7	7,7	7,7	7,7	15,4	7,7	23,1	7,7	7,7	23,1	7,7	7,7	53,9
Estadiamento																
I	7,7	46,2	15,4	0,0	0,0	0,0	0,0	15,4	0,0	15,4	7,7	0,0	15,4	7,7	0,0	53,9
II	0,0	25,0	6,3	6,3	6,3	0,0	0,0	0,0	0,0	12,5	6,3	0,0	12,5	0,0	0,0	50,0
III	20,0	50,0	35,0	0,0	5,0	0,0	5,0	10,0	5,0	20,0	5,0	5,0	40,0	5,0	5,0	70,0

IV	15,4	38,5	23,1	15,4	15,4	7,7	7,7	15,4	7,7	69,2 ²	7,7	15,4	38,5	7,7	7,7	76,9
Já começou o tratamento																
Não	18,5	40,7	22,2	3,7	7,4	3,7	3,7	7,4	7,4	33,3	7,4	3,7	29,6	7,4	3,7	63,0
Sim	5,7	40,0	20,0	5,7	5,7	0,0	2,9	11,4	0,0	22,9	5,7	5,7	25,7	2,9	2,9	62,9
Esse direito já foi concedido ao Sr(a) no passado⁴																
Não	12,5	34,6	14,3	5,1	6,7	1,7	3,3	10,0	3,3	25,4	5,0	5,0	21,8	5,0	3,4	n.a.
Sim	n.a.	100,0 ²	100,0 ²	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	100,0	n.a.	n.a.	100,0 ²	n.a.	n.a.	n.a.

n.a. = não se aplica; LOAS (Benefício de prestação continuada); SFH (Sistema financeiro de habitação); TFD (Tratamento fora do domicílio); ¹ Conhecimento: Pergunta Específica (Sim, tem direito sempre ou sob determinados requisitos); ² p-valor<0,05 (teste exato de Fisher); ³ foram selecionados apenas os cânceres com mais de 10% de frequência entre os pacientes; ⁴ % de todos os pacientes que já tinham usufruído no passado: Loas (0,0%); Auxílio doença (8,8%); Invalidez (5,1%); IPI (0,0%), IPVA (0,0%), ICMS (0,0%), SFH (0,0%); FGTS (0,0%); PASEP (0,0%); Passe Municipal (1,7%); Passe Inter (0,0%); IPTU (0,0%); TFD (6,8%); IR (0,0%); Processo (0,0%).

Tabela 6:

Entre aqueles pacientes que responderam conhecer os direitos específicos, percebe-se que aqueles elegíveis sempre apresentam uma proporção mais elevada dos que sabem como solicitar os mesmos do que aqueles não elegíveis, com destaque para a diferença estatisticamente significativa para o “Auxílio Doença”. Entre os três direitos com proporções de conhecimento superiores a 25% entre os elegíveis (vide Tabela 3), as proporções dos que sabem como solicitar variaram entre 40,0% para o “Passe Livre Municipal” a 83,3% para o “Auxílio Doença”.

Tabela 6. Proporção de pacientes que sabem como solicitar o direito específico entre aqueles que afirmaram conhecer o mesmo, segundo status de elegibilidade. ASCOMCER, 2022.

Direitos selecionados	Sabe como solicitar		
	Não elegíveis	Elegíveis	Total
	%	%	%
LOAS	14,3	n.a.	14,3
Auxílio doença	30,8	83,3 ¹	56,0
Invalidez	36,4	50,0	38,5
IPI	0,0	n.a.	0,0
IPVA	0,0	n.a.	0,0
ICMS	0,0	n.a.	0,0
SFH	0,0	n.a.	0,0
FGTS	0,0	50,0	16,7
PIS/PASEP	50,0	n.a.	50,0
Passe Municipal	0,0	40,0	35,3
Passe Interestadual	0,0	0,0	0,0
IPTU	0,0	0,0	0,0
TFD	100,0	43,8	47,1
IR	0,0	100,0	33,3
Processos	n.a.	0,0	0,0

n.a. = não se aplica; LOAS (Benefício de Prestação Continuada); Invalidez (Aposentadoria por Invalidez); IPI (Isenção de imposto sobre produtos Industrializados); IPVA (Isenção de Imposto Estadual referente à Propriedade de Veículos Automotores para veículos adaptados); ICMS (Isenção de Imposto de Circulação de Mercadorias e sobre Prestação de serviços); SFH (Quitação de Financiamento de Imóvel pelo Sistema Financeiro de Habitação em caso de Invalidez ou Morte); FGTS (Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço); PIS/PASEP (Saque do Programa de Integração Social ou do Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público); IPTU (Isenção de Imposto sobre Propriedade Predial e Territorial Urbana; TFD (Tratamento fora de domicílio); IR (Isenção do Imposto de Renda); Processo (Prioridade na Tramitação de Processos); ¹ p-valor<0,05 (teste exato de Fisher)

Cartilha:

A partir da Tabela 3 foram escolhidos os direitos que fizeram parte da Cartilha levando-se em consideração a proporção de elegibilidade ao direito específico maior do que 15 % e a proporção de conhecimento do respectivo direito menor do que 50%, tal como segue: “Aposentadoria por Invalidez” (27,4% de elegibilidade e 11,8% de conhecimento entre os elegíveis), “Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS)” (17,7% de elegibilidade e 18,2% de conhecimento entre os elegíveis), “Saque do Programa de Integração Social (PIS) ou do Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PASEP)” (19,4% de elegibilidade e 0,0% de conhecimento entre os elegíveis), “Passe Livre Municipal” (59,7% de elegibilidade e 40,5% de conhecimento entre os elegíveis), “Tratamento Fora de Domicílio (TFD)” (91,9% de elegibilidade e 28,1% de conhecimento entre os elegíveis), “Tramitação Prioritária de Processos” (100,0% de elegibilidade e 3,2% de conhecimento entre os elegíveis), “Isenção do Imposto sobre Propriedade Predial e Territorial Urbana (IPTU)” (80,7% de elegibilidade e 6,0% de conhecimento entre os elegíveis) e “Isenção de Imposto de Renda (IR)” (59,7% de elegibilidade e 2,7% de conhecimento entre os elegíveis).



**VOCÊ SABIA?
A PESSOA COM
CÂNCER POSSUI
ALGUNS DIREITOS**





Fique atento às
informações a seguir



Passé livre Municipal





É um direito que garante a gratuidade do transporte coletivo urbano para aqueles pacientes que estão em tratamento oncológico.



O paciente também terá direito a um acompanhante caso seja comprovada a necessidade





Como adquirir esse direito?

No município de Juiz de Fora, por exemplo, é assegurado o passe livre em transporte coletivo urbano (Lei 9767)



Apresentar documentos pessoais, comprovante de renda (que não ultrapasse três salários mínimos), atestado médico padronizado.





Onde devo ir?

Rua Barbosa Lima, nº143
centro - Juiz de Fora

Cada município define suas leis, por isso, é necessário procurar o serviço de transporte de sua cidade de origem para saber como adquirir a gratuidade no transporte coletivo.



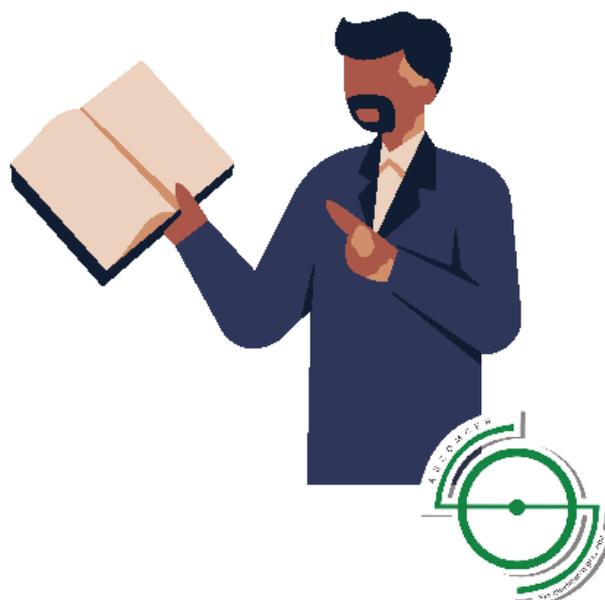


ATENÇÃO!

Ademais, o Estatuto da Pessoa Idosa, lei 10741/2003, prevê em seu artigo 39 que idosos maiores de 65 anos têm direito a gratuidade para utilizar os transportes públicos coletivos.



PRIORIDADE NA TRAMITAÇÃO DE PROCESSOS





De acordo com a Lei Federal 12008, todo paciente com câncer tem direito à prioridade na tramitação de processos.



É necessário apresentar à autoridade judiciária o atestado médico que comprove a enfermidade e também exames (biópsia)



IPTU





É um tributo cobrado sobre a posse de todos os tipos de imóveis localizados em zona urbana.

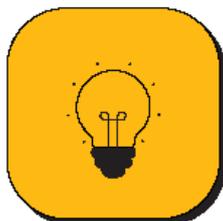




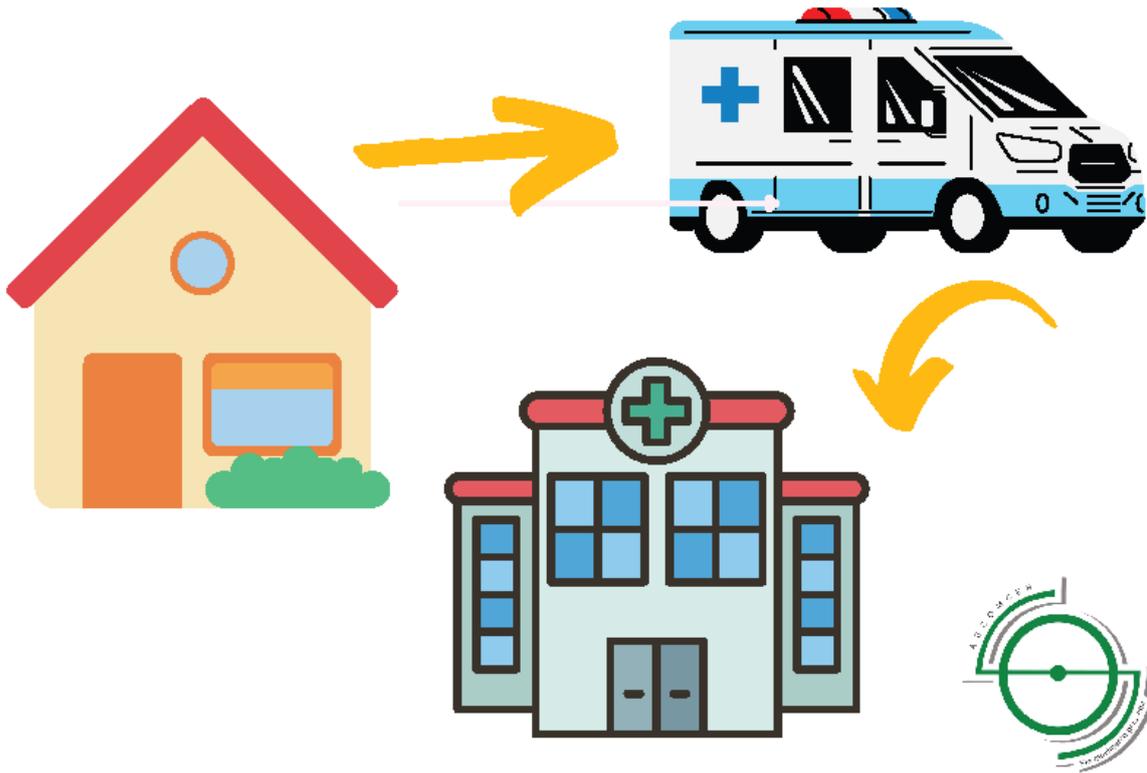
Como adquirir esse direito ?

Alguns municípios têm garantido a isenção desse tributo em sua legislação. É necessário conferir na prefeitura de seu município.

Em Juiz de Fora, por exemplo, é assegurada a isenção do IPTU segundo alguns critérios estabelecidos pela lei. Deverá ser feito o cadastro no portal da Procuradoria da prefeitura de Juiz de Fora, preencher formulário, anexar documentos necessários e aguardar a análise do órgão responsável.



Tratamento Fora do Domicílio (TFD)





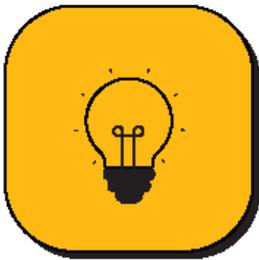
Tem como objetivo garantir o acesso de pacientes moradores de um município a serviços assistenciais em outro município ou ainda em outro estado, caso em sua cidade não sejam oferecidas condições de tratamento.



Como adquirir esse direito ?



É necessário ser da rede pública.



Deverá ser solicitado o cadastro na secretaria de saúde de seu município. No caso de indicação médica, o paciente poderá ter um acompanhante.





Você sabia ?

Se você reside em um município, faz tratamento em outro município e usufrui do transporte da sua cidade de origem para realizar o tratamento, esse direito já lhe foi concedido



Imposto de renda





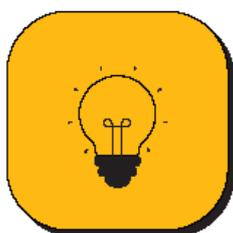
É um tributo cobrado pelo governo sobre o salário de trabalhadores, atividades econômicas e rendimentos. A declaração é anual. De acordo com a lei nº7713 a pessoa com câncer está isenta do imposto de renda relativo aos seus rendimentos de aposentadoria, reforma e pensão, inclusive as complementações recebidas de entidade privada e pensão alimentícia.





Como adquirir esse direito ?

A pessoa deve procurar o órgão pagador da sua aposentadoria (INSS, prefeitura, estado, etc) e apresentar laudo médico oficial do governo que comprove a enfermidade e documentos pessoais.



ATENÇÃO!

Deverá ficar atento também ao valor do seu rendimento tributável anual total. Por exemplo, na regra válida para o ano de 2021, quem recebeu um total de rendimentos tributáveis menor que R\$28559,70 poderia estar isento de declarar o Imposto de renda em 2022



Fundo de Garantia por tempo de Serviço (FGTS)





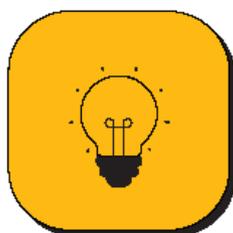
Pacientes com câncer empregados com carteira assinada têm direito ao resgate do FGTS e também aqueles que tiverem dependentes nessas condições (esposos, filhos, irmãos menores de 21 anos ou inválidos e pais)





Como adquirir esse direito ?

É necessário o médico preencher o formulário próprio, apresentar biópsia e documentos pessoais na agência da Caixa Econômica Federal mais próxima de sua residência



PIS/PASEP



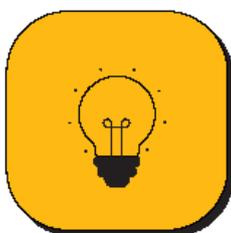
Só poderá fazer o saque o trabalhador cadastrado como participante do Fundo PIS/PASEP até 04/10/1988 que ainda não sacou.

Os pacientes com câncer podem sacar e trabalhadores que tiverem seus dependentes nessas condições (esposos, filhos, irmãos menores de 21 anos ou inválidos e pais previamente registrados no INSS ou no Imposto de Renda)





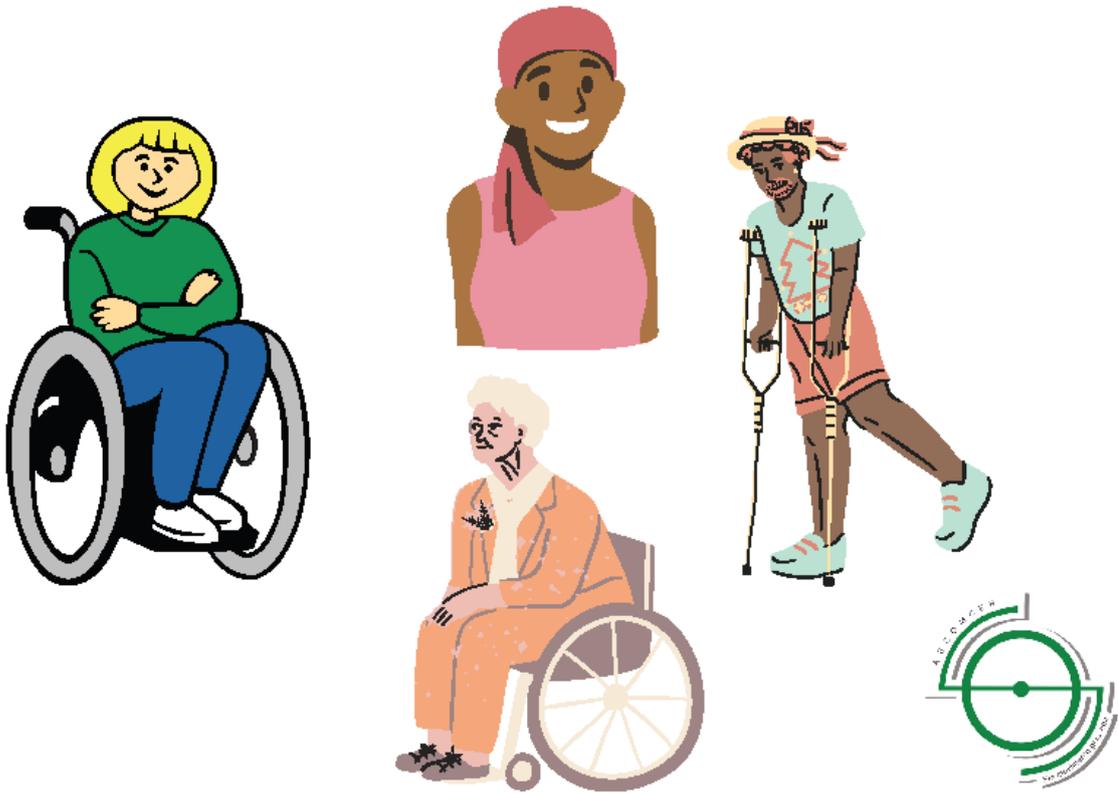
Como adquirir esse direito ?



Apresentar na agência do Banco do Brasil (funcionários do setor público) ou na Caixa Econômica Federal (setor privado) atestado médico, exames e documentos pessoais.



Aposentadoria por invalidez





É um benefício adquirido pelo trabalhador a partir do auxílio doença, quando a incapacidade para o trabalho for considerada definitiva pela perícia médica do INSS ou do órgão pagador.





Como adquirir esse direito ?

O paciente deve ser segurado do INSS e já estar recebendo o auxílio doença.

O auxílio doença pode ser transformado em aposentadoria por invalidez quando há o entendimento por parte do médico de que o paciente não poderá mais voltar ao trabalho ou quando, na primeira perícia do INSS, já comprovar a incapacidade permanente para o trabalho.



AVISO IMPORTANTE

FIQUE ATENTO QUE A PARTIR DO
MOMENTO QUE VOCÊ FOI
DIAGNOSTICADO, JÁ FARÁ JUS AOS
SEUS DIREITOS! TER
CONHECIMENTO SOBRE SEUS
DIREITOS PODE SER ÚTIL NESSA
ETAPA DA SUA VIDA



Lembrete

Esses são alguns direitos, mas existem outros.

Para maiores informações sobre seus direitos procure o Serviço Social da ASCOMCER



DISCUSSÃO:

A proporção de conhecimento dos direitos específicos entre os pacientes oncológicos atendidos na ASCOMCER (elegíveis ao direito ou não) esteve sempre abaixo de 50% (com exceção do “Auxílio Doença”), sendo que, para cerca 70% dos direitos selecionados, essa proporção ficou abaixo de 10%. Ao se considerar a proporção de pacientes que “conheciam pelo menos algum dos direitos selecionados”, o percentual encontrado foi de 62,9%. Estudo realizado em 2008 em uma unidade de tratamento oncológico para pacientes com um perfil socioeconômico mais elevado do que o daqueles atendidos na ASCOMCER encontrou um percentual relativamente parecido (55%) o que, de certa forma, corrobora as informações de ausência de diferença por escolaridade e renda domiciliar per capita para a proporção de “conhecimento de algum dos direitos pesquisados” (vide Tabela 5a). Ademais, tal semelhança entre os dois estudos nessas proporções de “conhecimento de, pelo menos, um direito” pode sugerir também que houve pouco progresso nos últimos anos em termos de acesso do paciente oncológico à informação sobre os seus direitos. Vale a pena assinalar, contudo, que a proporção de conhecimento por direitos específicos não foi a mesma entre o nosso estudo e aquele realizado em 2008, o que pode, de certa forma, refletir diferenças na contribuição relativa da proporção de pacientes elegíveis para cada direito analisado. De fato, outro estudo realizado em 2015 em uma unidade pediátrica oncológica encontrou uma elevada proporção de conhecimento do “Benefício de Prestação Continuada (LOAS”), sendo que quase 50% dos pacientes que solicitaram o mesmo tiveram o pedido negado, o que pode sugerir, entre outros aspectos, a limitação desse estudo de não ter avaliado a proporção de conhecimento dos direitos específicos em função da elegibilidade dos pacientes aos mesmos.

Esse estudo tem o ineditismo, portanto, de avaliar a proporção de conhecimento por direito selecionado segundo critério de elegibilidade a esse direito. Essa distinção mostrou ser importante haja vista que, para os direitos com uma proporção razoável de conhecimento (acima de 25% no total), a população elegível, como era de se esperar, apresentou uma maior proporção de conhecimento do que a população não elegível, para a qual esse direito tinha evidentemente menos relevância. Encontrou-se também, de uma maneira geral, uma maior proporção de “saber como solicitar os respectivos direitos” entre aqueles pacientes elegíveis que afirmaram conhecer o direito, quando comparados aos pacientes não elegíveis, o que não somente reforça o aspecto da relevância pessoal do tema para o entrevistado, mas vai também, eventualmente, ao encontro de uma maior validade da informação para a resposta fornecida pelos pacientes elegíveis aos respectivos direitos.

O binômio “maior proporção de população elegível ($\geq 15,0\%$)” versus “menor proporção de conhecimento do direito entre a população elegível ($< 50,0\%$)” demonstrou ser

relevante para 9 dos 15 direitos selecionados, o que reforça ainda mais o impacto populacional esperado com a divulgação da informação sobre os direitos selecionados por meio de um produto técnico tecnológico em formato de cartilha de comunicação. Ademais, pode-se esperar também um efeito populacional residual advindo da cartilha de comunicação haja vista que pessoas não elegíveis aos respectivos direitos selecionados podem disseminar informações que serão úteis para outras pessoas eventualmente elegíveis para os direitos selecionados e que fazem parte dos seus círculos sociais e/ou familiares. Finalmente, chama a atenção o fato de que, em geral, independentemente do critério de elegibilidade ao direito, não foi observada diferença, para uma parcela considerável de direitos, na proporção de conhecimento entre aqueles pacientes oncológicos que agendaram consulta para serem tratados pela primeira vez na ASCOMCER, mas que já tinham iniciado o tratamento do câncer em outras unidades de saúde, e aqueles iniciando o tratamento do câncer na ASCOMCER. Tal resultado sugere que os achados do presente estudo devem refletir o que acontece em outras unidades de saúde em Juiz de Fora, ou na região próxima, em termos de acesso à informação sobre os direitos dos pacientes oncológicos. Sendo assim, espera-se que a proposta de intervenção de comunicação elaborada (i.e., a cartilha) possa também servir para reforçar a importância da disseminação desse tipo de informação para outras unidades de saúde que atendem pacientes oncológicos de baixo perfil socioeconômico.

Algumas informações importantes oriundas da estratificação da proporção de conhecimento por variáveis selecionadas entre os pacientes elegíveis aos direitos (vide Tabelas 4a e 4b) foram úteis na confecção da peça de comunicação com ênfase em aspectos visuais, linguagem simples e voltada para pacientes em qualquer estadiamento da doença. Por exemplo, a importância de (i) reforçar entre os empregados com carteira assinada que têm baixo nível socioeconômico o conhecimento sobre o direito ao “Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS)”, (ii) informar aos idosos pacientes de câncer atendidos no ASCOMCER sobre o direito do “Passe Livre Municipal”, (iii) reforçar ainda mais o acesso à informação para alguns direitos selecionados, tais como “Aposentadoria por Invalidez”, “Tramitação Prioritária de Processos”, “Isenção do Imposto sobre Propriedade Predial e Territorial Urbana (IPTU)” e “Isenção de Imposto de Renda (IR)”, assumindo que os quase 40% de pacientes da AS-COMCER com câncer em estadiamento I ou II são aqueles com maiores probabilidades de sobreviver por mais tempo com a doença.

Particularmente no caso do “Passe livre Municipal” e do “Tratamento Fora de Domicílio”, é interessante notar que provavelmente muitos dos pacientes elegíveis que já usufruem desses direitos, nem percebem que esse direito somente é concedido sob determinadas condições às quais eles fazem jus. Isso é evidente quando comparamos a

diferença na proporção de conhecimento em função das opções de resposta “sim, sempre” versus “sim, sob determinados requisitos”. Ademais, quando vemos a enorme diferença que existe entre a resposta à pergunta espontânea e a resposta à pergunta induzida fica ainda mais evidente a necessidade de reforçar frente a essa população que uma parte dela já está sendo provavelmente beneficiada. No caso do “Passe Livre Municipal”, existe ainda o fato de que, independentemente de ser elegível como paciente oncológico, indivíduos com idade 65 anos ou mais têm direito ao transporte municipal gratuito. Ou seja, a cartilha aproveitou para chamar também a atenção para esta realidade haja vista que não se trata de um direito exclusivo dos pacientes de câncer. A consciência de ter acesso a algum direito garantido em lei (não apenas o “Passe livre Municipal” e o “TFD”) em função da sua condição de saúde pode reforçar sentimentos importantes na jornada do tratamento (além dos benefícios econômicos em si advindos do direito).

A maioria da população atendida para tratamento pela primeira vez na ASCOMCER é proveniente do Sistema Único de Saúde (SUS), tem menos do que ensino fundamental completo e a renda domiciliar per capita não ultrapassa 1 salário mínimo. Essa população é justamente aquela que mais poderia se beneficiar ao receber os benefícios/direitos para os quais ela seria elegível. Além disso, como aproximadamente 60% dos pacientes oncológicos que agendaram consulta para serem tratados pela primeira vez na ASCOMCER entre março a julho de 2022 estavam com a doença em estadiamento III ou IV, fica evidente que também se beneficiariam mais dos tais direitos aqueles pacientes que “conseguissem sobreviver” à doença, ou seja, que fossem menos vítimas do “processo saúde-doença” da sociedade brasileira que contribui não somente para a exposição a fatores de risco de doenças crônicas, mas também para a sucessiva precariedade no acesso à informação e ao tratamento das mesmas. Tal como constatado pelo recentemente lançado Relatório Luz da Sociedade Civil da Agenda 2030, “num contexto de crise sanitária e climática de ordem global, o aumento da pobreza, da fome, da perda de biodiversidade e da qualidade de vida no Brasil são aqui apresentados com dados que indicam, de forma irrefutável, uma sociedade adoecida não apenas pelos efeitos devastadores da pandemia da Covid-19, mas, também, pelo crescimento das desigualdades”. Envelhecer no Brasil se tornou, portanto, um desafio para as políticas públicas e, conseqüentemente, para o SUS. A falta de acesso aos direitos sociais fundamentais relacionados à educação, saúde, trabalho, lazer, segurança, previdência social e assistência aos desamparados é um grande desafio para a diminuição das desigualdades sociais e conseqüentemente as dificuldades ficam explícitas para o cidadão usufruir dos seus direitos através das políticas públicas do país.

Infelizmente a quantidade de pacientes atendidas pela primeira vez na ASCOMCER entre os meses de março e julho de 2022 ficou bem aquém daquela inicialmente prevista o que acabou prejudicando a significância estatística de algumas comparações realizadas. Diversas são as potenciais explicações para o ocorrido. Primeiramente, quando comparamos as características de estadiamento de todos os pacientes potencialmente elegíveis para o estudo realizado em 2022 com os dados anuais da ASCOMCER provenientes do integrador do Registros Hospitalares de Câncer desenvolvido pelo INCA (Referência <https://irhc.inca.gov.br/RHCNet/>), percebemos claramente que os pacientes atendidos em primeira consulta de tratamento apresentaram uma piora no tempo no estadiamento do câncer com que chegaram na Instituição. Em particular, o estadiamento IV passou de 28,7% em 2019 (período pré-pandemia por COVID 19) para 35,2% em 2022. Tal fato chama a atenção quando percebemos que houve uma perda de quase 30% dos potenciais pacientes elegíveis do nosso estudo e quase a totalidade dessas perdas se deu por falta de condições clínicas para que o paciente pudesse ser entrevistado fazendo com que no final a população efetivamente entrevistada apresentasse uma distribuição de casos em estadiamento IV muito menor (21,0%). A propósito, ao final da coleta de dados em agosto de 2022, cerca 85% dos pacientes excluídos por falta de condições clínicas já tinham evoluído para óbito.

Outro fator relevante foi que, houve mudanças na pactuação dos municípios de referência para tratamento oncológico. O número de municípios pactuados antes do ano de 2018 que tinham Juiz de Fora como referência era 211. No entanto, segundo a última portaria de pactuação dos municípios publicada em 2022, houve uma queda drástica nesse número, contando atualmente com apenas 31 municípios pactuados. Durante esses anos, outros municípios, tal como Barbacena e São João Del Rei, passaram a oferecer tratamento de radioterapia e quimioterapia e se tornaram também referência para o tratamento de quimioterapia ou radioterapia da região. De fato, mais uma vez, quando analisamos a média mensal de pacientes atendidos em primeira consulta na ASCOMCER entre 2019 e 2022, verificamos que essa média caiu de 67 pacientes por mês para 18 pacientes por mês (média de março a julho de 2022), sendo que a contribuição relativa de pacientes residentes em Juiz de Fora passou de 52% em 2019 para 58% em 2022.

Obviamente esse estudo tem como limitação o fato de que algumas informações foram autorreferidas no momento da aplicação do questionário, sendo que, inclusive, aproximadamente 10% dos pacientes entrevistados já foram a óbito após o período de coleta de dados. Por exemplo, o fato de cerca 80% desses pacientes atendidos pelo Sistema Único de Saúde terem afirmado possuir imóvel próprio, colocando-os elegíveis para o direito “Isenção do Imposto sobre Propriedade Predial e Territorial Urbana (IPTU)”, deixa uma certa dúvida

sobre a validade dessa informação. Além disso, nota-se que, apesar de a “Isenção do Imposto de renda na Aposentadoria, Pensão e Reforma (IR)” não fazer muito sentido para indivíduos relacionados com o rendimento domiciliar per capita inferior a dois salários mínimos por mês, não temos como saber se o rendimento domiciliar mensal total não diz respeito a apenas um membro da família. Independentemente desses pontos levantados, a proporção de pacientes elegíveis deu tão elevada que, mesmo considerando a possibilidade de erros sistemáticos de informação, consideramos relevante incluir esses dois direitos na cartilha de comunicação que foi elaborada. Vale a pena chamar a atenção também para o fato de que pacientes considerados inelegíveis para o direito “Aposentadoria por Invalidez” por não estarem empregados e/ou não serem contribuintes do INSS podem incluir aqueles já aposentados justamente por invalidez; no entanto, mesmo que tivéssemos incluído todos os aposentados, independentemente de o direito ter sido direito adquirido por motivo relacionado ao fato de ser paciente oncológico ou não, apesar do baixo percentual de pacientes que relataram já ter tido esse direito concedido no passado (vide Tabela 5b), ainda assim teríamos tido uma proporção de conhecimento do direito “Aposentadoria por Invalidez” inferior a 25% (dado não mostrado em Tabela).

Finalmente, o fato de o estudo ter tido que lidar com cerca 30% de pacientes excluídos entre aqueles que agendaram consulta para serem tratados pela primeira vez na ASCOMCER, o que levou à exclusão de um maior percentual de pacientes com baixa escolaridade e em estádios mais avançados da doença, enviou as proporções de conhecimento obtidas para os direitos específicos selecionados.

CONCLUSÃO

A proporção de conhecimento dos direitos dos pacientes elegíveis aos mesmos ficou abaixo de 10% para mais da metade dos direitos pesquisados. O Serviço Social da ASCOMCER busca orientar os pacientes e familiares quanto aos seus direitos e benefícios, de forma a auxiliar na identificação de recursos que favoreçam o processo de tratamento da doença. Assim, democratiza informações e acesso aos programas públicos e institucionais na perspectiva de garantir a qualidade, direitos e humanização no atendimento e durante o tratamento. Também tem como demanda desencadear um processo reflexivo aos pacientes e familiares, para que possam participar do processo de tratamento.

A doença traz inseguranças, dúvidas e incertezas em relação ao seu tratamento como também salienta incertezas relacionadas à sua vida diária, principalmente em relação às suas condições de sustento. Mesmo o paciente fazendo tratamento pelo SUS, o orçamento muitas vezes fica prejudicado e com isso é necessário descobrir meios para amenizar as dificuldades que o paciente oncológico vive a partir do diagnóstico e tratamento. Diante disso, o assistente

social é um articulador com o objetivo de orientar o paciente e seus familiares a ter acesso às informações e aos seus direitos.

Os pacientes oncológicos atendidos no SUS necessitam, de fato, ter os seus cuidados integrais fortalecidos. Já fragilizados no que diz respeito às suas saúdes, a melhoria das condições socioeconômicas por meio do acesso a direitos aos quais eles são elegíveis pode interferir positivamente em determinantes do processo saúde-doença, tais como acesso a alimentação, habitação, transporte e lazer. Esse estudo traz, portanto, uma análise inédita no Brasil sobre a importância de aumentar, para os pacientes oncológicos, o acesso à informação sobre os seus direitos garantidos em lei, i.e., sobre os benefícios que podem ser adquiridos de um Estado democrático de direito.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA. Cartilha Abrale: **Direitos do paciente com câncer**. São Paulo 2018.

BARBOSA A. **Câncer: direito e Cidadania**. 10 ed. São Paulo: Arx; 2003.

BECKER MH, JANZ NK. **Behaviorals science perspectives on health hazard/health risk appraisal**. Health Serv Res 1987; 22:537-51

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.

BRASIL. Lei nº 8080 de 19 de setembro de 1990. Diretrizes do Sistema Único de Saúde. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências**. Legislação Federal. Brasília – DF. 1990

BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2439. **Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos**. 26 de outubro de 2005.

BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria 874 de 16 de maio de 2013. **Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das pessoas com Doença Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde**. 16 de maio 2013.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde**. Brasília/DF 2011.

BRASIL. Lei 14238 de 19 de novembro de 2021. **Institui o Estatuto da Pessoa com Câncer**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil: seção 1, Brasília, DF, 19 nov. 2021

BRAY, F. et al. **Global cancer statistics: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries**. CA: a cancer journal for clinicians, Hoboken, v. 68, n. 6, p. 394-424, Nov. 2018.

HAMMEL, K. W. (2014). **Belonging, occupation, and human well-being: An exploration**. Canadian Journal of Occupational Therapy, 81(1), 39–50.

doi:10.1177/0008417413520489 [Crossref], [PubMed], (available at:
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0008417413520489>)

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa nacional de saúde: 2019: percepção do estado de saúde, estilos de vida, doenças crônicas e saúde bucal: Brasil e grandes regiões** / IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. - Rio de Janeiro: IBGE, 2020.113p.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Brasileiro de 2019**. Rio de Janeiro: IBGE, 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES SILVA. **Direitos sociais da pessoa com câncer**. Rio de Janeiro: INCA 2020

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES SILVA. **Estimativa 2020: incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES SILVA. **O que é o câncer**. Rio de Janeiro: INCA 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES SILVA, **RHC**. Rio de Janeiro: INCA 2022. Disponível em :< [RHCHttps://irhc.inca.gov.br/RHCNet/](https://irhc.inca.gov.br/RHCNet/)>

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.

MEDEIROS, T. de S., da Silva, O. R., & Sardinha, A. L. B. (2015). **Acolhimento e Acesso aos Direitos Sociais: assistência a pacientes em cuidados paliativos** Textos & Contextos (Porto Alegre), 14(2), 403 - 415.

MIGOWSKI Arn et al. **A atenção oncológica e os 30 anos do Sistema Único de Saúde**. Revista. Brasileira, 2018. 64 (2):247-50.

NAÇÕES UNIDAS NO BRASIL- ONU BR. **A Agenda 2030**. Disponível em :< <https://nacoesunidas.org/pos2015/agenda2030/>>. Acesso em: 18 de set. de 2022 b.

NEHUMBA D, PAIERO A, TAFESSUT H, SALTERS K, MOORE D, LIMA VD. **Household food insecurity, sense of community belonging, and access to a regular medical doctor as mediators in the relationship between mood and/or anxiety disorders**

and self-rated general health in Canada between 2011 and 2016: a serial cross-sectional analysis. Can J Public Health. 2022 Jun 28. doi: 10.17269/s41997-022-00658-0. Epub ahead of print. PMID: 35764860.

SANTOS, Bruna Domingos et al. **Conhecimento familiar sobre direitos legais de crianças e adolescentes com câncer.** Brasília: Associação Brasileira de Enfermagem, 2021. 74 (6)p.

SANTOS, Cintia Forcione. **A atuação do assistente social em cuidados paliativos.** São Paulo: Coletânea de textos sobre cuidados Paliativos e Tnatologia, 2010. 62-64 p.

SONOBE, Helena Megumi et al. **O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais.** USP: Revista Esc Enfermagem 2011. 45 (2):342-8p.

SOUZA, A. (2019). **Being grateful and its impact on the life quality of cancer patients. people:** International Journal of Social Sciences, 4(3), 1543–1552. <https://doi.org/10.20319/pijss.2019.43.15431552> (available at: <https://grdspublishing.org/index.php/people/article/view/758>)

STOLAGLI ,Virginia Pinheiro; EVANGELISTA, Maria Rosa Barral; CAMARGO, Olavo Pires. **Implicações sociais enfrentadas pelas famílias que possuem pacientes com sarcoma ósseo.** São Paulo: Arha Editora, 2008.16 (4): 242 – 6p.

SUNG H, FERLAY J, SIEGEL R, et al. **Global cancer statistics 2020:** GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA: A Cancer Journal for Clinicians 2021.

SILVA, V. C. E. **O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente.** 2005. 219 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa Interstitucional USP/ UEL/UNOPAR, São Paulo, 2005.

TAVARES, J. S. C. **Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas.** Cadernos de Saúde Pública, v. 21, n. 2, p. 426-35, 2005.

TADDEO, P. da S. et al. **Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 17, n. 11, p. 2913-2930, 2012.

TAN TT, TAN MP, LAM CL, LOH EC, CAPELLE DP, ZAINUDDIN SI, ANG BT, LIM MA, LAI NZ, TUNG YZ, YEE HA, NG CG, HO GF, SEE MH, TEH MS, LAI LL, PRITAM SINGH RK, CHAI CS, NG DLC, TAN SB. **Mindful gratitude journaling: psychological distress, quality of life and suffering in advanced cancer: a randomised controlled trial.**

BMJ Support Palliat Care. 2021 Jul 8;bmjspcare-2021-003068. doi: 10.1136/bmjspcare-2021-003068. Epub ahead of print. PMID: 34244182.

The science of gratitude (https://ggsc.berkeley.edu/images/uploads/GGSC-JTF_White_Paper-Gratitude-FINAL.pdf)

VAN HULZEN M. **Gratitude and that which we cannot return: Critical reflections on gratitude.** ZEMO 2021; 4:109-119 (available at: <https://link.springer.com/article/10.1007/s42048-021-00091-x>)

APÊNDICE

Apêndice 1- Estratégias de busca utilizadas

PUBMED = 64 □ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>

((Oncology[ti] OR Cancer[ti] OR Oncologic Patient*[ti] OR Oncology Patient*[ti] OR Cancer Patient*[ti] OR Neoplastic Patient*[ti] OR Tumor Patient*[ti] OR Patient*[ti] OR Health Patient*[ti] OR Healthcare[ti]) AND ((Knowledge[ti] OR Understanding[ti] OR Consent[ti] OR Awareness[ti]) AND (Law[ti] OR Laws[ti] OR Legislation*[ti] OR Legal Right*[ti] OR Health Right*[ti]))) AND (English[lang] OR Portuguese[lang] OR Spanish[lang]) AND ("2001/06/24"[PDAT]: "2022/09/02"[PDAT])

BVS Regional/LILACS = 20 □ <https://bvsalud.org/>

(ti:(Oncology OR Cancer OR "Oncologic Patient" OR "Oncologic Patients" OR "Oncology Patient" OR "Oncology Patients" OR "Cancer Patient" OR "Cancer Patients" OR "Neoplastic Patient" OR "Neoplastic Patients" OR "Tumor Patient" OR "Tumor Patients" OR Patient* OR Health OR Healthcare OR Saúde OR "CuidadoemSaúde" OR "PacienteOncológico" OR "PacientesOncológicos" OR "Paciente com Câncer" OR "Pacientes com Câncer" OR "PacienteNeoplásico" OR "PacientesNeoplásicos" OR "Paciente com Tumor" OR "Pacientes com Tumores" OR Salud OR "CuidadoemSalud" OR "Paciente con cáncer" OR "Pacientes con cáncer" OR "Paciente con tumor")) AND (ti:(Knowledge OR Understanding OR Consent OR Awareness OR Conhecimento OR Entendimento OR Consentimento OR Conscientização OR Conocimiento OR Comprensión OR Consentimiento OR Conciencia)) AND (ti:(Law OR Laws OR Legislation OR "Legal Right" OR "Legal Rights" OR "Health Right" OR "Health Rights" OR Lei OR Leis OR Legislação OR "Direito legal" OR "Direitoslegais" OR "Direito à saúde" OR "Direitos à saúde" OR Ley OR Leyes OR Legislación OR "Derecho legal" OR "Derechos legales" OR "Derecho a la salud" OR "Derechos a la salud")) AND (db:("LILACS")) AND (year_cluster:[2011 TO 2022])

Apêndice 2- Questionário

ENTREVISTA

Q0.1 Nome: XX [dados secundários]

Q0.2 Cidade: XX [dados secundários]

Q0.3 Critério de exclusão? [dados secundários]

1 Sim

2 Não

Q0.4 Motivo exclusão? [dados secundários]

1 Menor de 18 anos

2 Já teve outro câncer

3 Recidiva

4 Sem condições clínicas

Q0.5 Assinou o consentimento informado livre e esclarecido? [dados secundários]

1 Sim

2 Não

Q0.6 Qual(is) ambulatório(s) previsto(s) para o tratamento? [dados secundários]

1 Radioterapia

2 Quimioterapia

3 Radiologia e Quimioterapia

Q0.7 Tratamento foi coberto pelo SUS ou pelo setor Privado? [dados secundários]

1 SUS

2 Privado

Q0.8 Qual ambulatório onde foi realizada a entrevista? [dados secundários] dados secundários

1 Radioterapia

2 Quimioterapia

Q0.9 Mesmo dia da consulta? [dados secundários]

1 Sim

2 Não

Q0.10 Quantos dias depois? ____ dias [dados secundários]

Q0.11 Data da entrevista? ____ dia/mês/ano [dados secundários]

Q1. Qual sua idade? (só aceita ≥ 18 anos e < 150) ____ anos [dados secundários]

Q2. Sexo: [dados secundários]

1 () Masculino

2 () Feminino

Q3. Até que série e grau o(a) Sr.(a) estudou? Qual a última série (ano) o Sr.(a) completou?

- 1 Analfabeto 0
- 2 Curso primário 1 2 3 4
- 3 Admissão 4
- 4 Curso ginásial ou ginásio 1 2 3 4
- 5 1º grau ou fundamental ou supletivo de 1º grau
 1 2 3 4 5 6 7 8
- 6 2º grau ou colégio ou técnico ou normal ou científico ou ensino médio ou supletivo de 2º grau
 1 2 3
- 7 3º grau ou curso superior
 1 2 3 4 5 6 7 8 ou +
- 8 Pós-graduação (especialização, mestrado, doutorado) 1 ou +
- 777 Não sabe
- 888 Não quis responder

Q4. O(a) Sr.(a) possui imóvel próprio?

- 1 Sim, quitado
- 2 Sim, em financiamento pelo SFH
- 3 Não

Q5. O(a) Sr.(a) possui carro, moto e/ou outro veículo próprio?

- 1 Sim
- 2 Não

Q6. O(a) Sr.(a) possui alguma deficiência auditiva, visual, mental e/ou física?

- 1 Sim
- 2 Não

Q7. O(a) Sr.(a) possui doença renal crônica?

- 1 Sim
- 2 Não

Q8. Qual a sua condição de ocupação atual?

- 1 Servidor público (federal, estadual ou municipal)
- 2 Empregado com carteira assinada
- 3 Autônomo ou empregado sem carteira assinada, mas contribuinte do INSS
- 4 Autônomo ou empregado sem carteira assinada, não contribuinte do INSS
- 5 Aposentado
- 6 Pensionista
- 7 Desempregado, mas contribuinte do INSS
- 8 Desempregado e não contribuinte do INSS

Q9. Qual o total de moradores do domicílio? _____ pessoas

Q10. Qual o rendimento domiciliar mensal total? ____ Reais

Qvar (10/9). Qual o rendimento domiciliar mensal per capita? Faixa de rendimento domiciliar per capita [dados secundários]

1	Até ¼ salário mínimo
2	Mais de ¼ até ½ salário mínimo
3	Mais de ½ até 1 salário mínimo
4	Mais de 1 até 2 salários mínimos
5	Mais de 2 até 3 salários mínimos
6	Mais de 3 até 5 salários mínimos
7	Mais de 5 salários mínimos
8	Não aplicável

Q11. Qual o tipo de câncer? ____ código[dados secundários]

Q12. Qual o estadiamento do câncer?[dados secundários]

1 IA

2 IB

3 IIA

4 IIB

5 IIIA

6 IIIB

7 IV

Q12. Já começou o tratamento antes de chegar a esta Unidade de Saúde? [dados secundários]

1 Sim

2 Não

Q12.1 Qual tratamento já começou antes de chegar a esta Unidade de Saúde? [dados secundários]

1 Radioterapia

2 Quimioterapia

3 Radioterapia e Quimioterapia

4 Cirurgia

5 Radioterapia e Cirurgia

6 Quimioterapia e Cirurgia

7 Radioterapia e Quimioterapia e Cirurgia

Q12.2 Quantos dias antes? ____ dias[dados secundários]

Q12.3 Ficou com alguma sequela em membro superior ou inferior? [dados secundários]

1 Sim

2 Não

Q13. O Sr(a) conhece algum direito do paciente oncológico?

1 Sim

2 Não

Q13.1 Se sim (opção de resposta 1 na Q13), quais (entrevistador: pode marcar mais de uma opção em função da resposta espontânea do paciente)?

1 Benefício de Amparo Social (LOAS)

2 Auxílio Doença

3 Aposentadoria por Invalidez

4 Isenção de imposto sobre produtos Industrializados (IPI) e Imposto sobre Operações financeiras (IOF)

5 Isenção de Imposto Estadual referente à Propriedade de Veículos Automotores (IPVA)

6 Isenção de Imposto de Circulação de Mercadorias e sobre Prestação de Serviços (ICMS)

7 Quitação de Financiamento de Imóvel pelo Sistema Financeiro de Habitação (SFH)

8 Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS)

9 Saque do Programa de Integração Social (PIS) e o Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PASEP)?

10 Passe Livre Municipal

11 Passe Livre Interestadual

12 Isenção de Imposto sobre Propriedade Predial e Territorial Urbana (IPTU)

13 Tratamento Fora de Domicílio (TFD)

14 Isenção do Imposto de renda na Aposentadoria, Pensão e Reforma (IR)

15 Prioridade na Tramitação de Processos

16 Outro(s) _____

Q14. O Sr(a) sabe se o paciente oncológico tem direito a?

Q14.1 Benefício de Amparo Social (LOAS)?

1 Sim, sempre tem direito

2 Sim, tem direito se atender a determinados requisitos

3 Não tem direito

4 Não conheço esse benefício

Q14.1.1 Se sim (opções de resposta 1 e 2 na Q14.1), sabe como solicitá-lo?

1 Sim

2 Não

Q14.1.2 Este direito já foi concedido ao Sr(a) no passado?

1 Sim

2 Não

3 Não sabe

Q14.2 Auxílio doença?

1 Sim, sempre tem direito

2 Sim, tem direito se atender a determinados requisitos

3 Não tem direito

4 Não conheço esse benefício

Q14.2.1 Se sim, (opções de resposta 1 e 2) sabe como solicitá-lo?

1 Sim

2 Não

Q14.2.2 Este direito já foi concedido ao Sr(a) no passado?

1 Sim

2 Não

3 Não sabe

Q14.3 Aposentadoria por invalidez?

1 Sim, sempre tem direito

2 Sim, tem direito se atender a determinados requisitos

3 Não tem direito

4 Não conheço esse benefício

Q14.3.1 Se sim, (opções de resposta 1 e 2) sabe como solicitá-lo?

1 Sim

2 Não

Q13.1.2 Este direito já foi concedido ao Sr(a) no passado?

1 Sim

2 Não

3 Não sabe

Q14.4 Isenção de imposto sobre produtos Industrializados (IPI) e Imposto sobre Operações financeiras (IOF)?

1 Sim, sempre tem direito

2 Sim, tem direito se atender a determinados requisitos

3 Não tem direito

4 Não conheço esse benefício

Q14.4.1 Se sim, (opções de resposta 1 e 2) sabe como solicitá-lo?

1 Sim

2 Não

Q14.4.2 Este direito já foi concedido ao Sr(a) no passado?

1 Sim

2 Não

3 Não sabe

Q14.5 Isenção de Imposto Estadual referente à Propriedade de Veículos Automotores (IPVA)?

1 Sim, sempre tem direito

2 Sim, tem direito se atender a determinados requisitos

3 Não tem direito

4 Não conheço esse benefício

Q14.5.1 Se sim, (opções de resposta 1 e 2) sabe como solicitá-lo?1 Sim2 Não**Q14.5.2 Este direito já foi concedido ao Sr(a) no passado?**1 Sim2 Não3 Não sabe**Q14.6 Isenção de Imposto de Circulação de Mercadorias e sobre Prestação de serviços (ICMS)?**1 Sim, sempre tem direito2 Sim, tem direito se atender a determinados requisitos3 Não tem direito4 Não conheço esse benefício**Q14.6.1 Se sim, (opções de resposta 1 e 2) sabe como solicitá-lo?**1 Sim2 Não**Q14.6.2 Este direito já foi concedido ao Sr(a) no passado?**1 Sim2 Não3 Não sabe**Q14.7 Quitação de Financiamento de Imóvel pelo Sistema Financeiro de Habitação (SFH)?**1 Sim, sempre tem direito2 Sim, tem direito se atender a determinados requisitos3 Não tem direito4 Não conheço esse benefício**Q14.7.1 Se sim, (opções de resposta 1 e 2) sabe como solicitá-lo?**1 Sim2 Não**Q14.7.2 Este direito já foi concedido ao Sr(a) no passado?**1 Sim2 Não3 Não sabe**Q14.8 Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS)?**1 Sim, sempre tem direito2 Sim, tem direito se atender a determinados requisitos3 Não tem direito4 Não conheço esse benefício**Q14.8.1 Se sim, (opções de resposta 1 e 2) sabe como solicitá-lo?**1 Sim

2 Não

Q14.8.2 Este direito já foi concedido ao Sr(a) no passado?

1 Sim

2 Não

3 Não sabe

Q14.9 Saque do Programa de Integração Social (PIS) e o Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PASEP)?

1 Sim, sempre tem direito

2 Sim, tem direito se atender a determinados requisitos

3 Não tem direito

4 Não conheço esse benefício

Q14.9.1 Se sim, (opções de resposta 1 e 2) sabe como solicitá-lo?

1 Sim

2 Não

Q14.9.2 Este direito já foi concedido ao Sr(a) no passado?

1 Sim

2 Não

3 Não sabe

Q14.10 Passe Livre Municipal?

1 Sim, sempre tem direito

2 Sim, tem direito se atender a determinados requisitos

3 Não tem direito

4 Não conheço esse benefício

Q14.10.1 Se sim, (opções de resposta 1 e 2) sabe como solicitá-lo?

1 Sim

2 Não

Q14.10.2 Este direito já foi concedido ao Sr(a) no passado?

1 Sim

2 Não

3 Não sabe

Q14.11 Passe Livre Interestadual?

1 Sim, sempre tem direito

2 Sim, tem direito se atender a determinados requisitos

3 Não tem direito

4 Não conheço esse benefício

Q14.11.2 Este direito já foi concedido ao Sr(a) no passado?

1 Sim

- 2 Não
- 3 Não sabe

Q14.11.1 Se sim, (opções de resposta 1 e 2) sabe como solicitá-lo?

- 1 Sim
- 2 Não

Q14.12 Isenção de Imposto sobre Propriedade Predial e Territorial Urbana (IPTU)?

- 1 Sim, sempre tem direito
- 2 Sim, tem direito se atender a determinados requisitos
- 3 Não tem direito
- 4 Não conheço esse benefício

Q14.12.1 Se sim, (opções de resposta 1 e 2) sabe como solicitá-lo?

- 1 Sim
- 2 Não

Q14.12.2 Este direito já foi concedido ao Sr(a) no passado?

- 1 Sim
- 2 Não
- 3 Não sabe

Q14.13 Tratamento Fora de Domicílio (TFD) no Sistema Único de Saúde (SUS)?

- 1 Sim, sempre tem direito
- 2 Sim, tem direito se atender a determinados requisitos
- 3 Não tem direito
- 4 Não conheço esse benefício

Q14.13.1 Se sim, (opções de resposta 1 e 2) sabe como solicitá-lo?

- 1 Sim
- 2 Não

Q14.13.2 Este direito já foi concedido ao Sr(a) no passado?

- 1 Sim
- 2 Não
- 3 Não sabe

Q14.14 Isenção do Imposto de renda na Aposentadoria, Pensão e Reforma?

- 1 Sim, sempre tem direito
- 2 Sim, tem direito se atender a determinados requisitos
- 3 Não tem direito
- 4 Não conheço esse benefício

Q14.14.1 Se sim, (opções de resposta 1 e 2) sabe como solicitá-lo?

- 1 Sim
- 2 Não

Q14.14.2 Este direito já foi concedido ao Sr(a) no passado?

- 1 Sim
- 2 Não
- 3 Não sabe

Q14.15 Prioridade na Tramitação de Processos?

- 1 Sim, sempre tem direito
- 2 Sim, tem direito se atender a determinados requisitos
- 3 Não tem direito
- 4 Não conheço esse benefício

Q14.15.1 Se sim, (opções de resposta 1 e 2) sabe como solicitá-lo?

- 1 Sim
- 2 Não

Q14.15.2 Este direito já foi concedido ao Sr(a) no passado?

- 1 Sim
- 2 Não
- 3 Não sabe

Apêndice 3 – “Relação Direito versus Elegibilidade a partir das perguntas do questionário”

Direitos	O que é	Elegibilidade
Benefício de Prestação Continuada (LOAS) (Q14.1)	Foi instituído pela Lei Orgânica de Assistência Social (Loas) e integra a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS). É um direito do deficiente ou da pessoa idosa (65 anos) que comprove não possuir meios de prover seu sustento e o da família. Para ter direito a esse benefício, a renda per capita familiar deve ser até $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. O paciente oncológico passará por uma avaliação financeira e de uma avaliação de um médico do INSS.	Desde que se enquadre nos critérios de idade, renda ou deficiência. É garantido ao idoso através da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) um benefício de um salário mensal à pessoa idosa de 65 anos ou ao portador de deficiência sem renda própria. É primordial também que a renda familiar seja até $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. O cálculo considera o número de pessoas que vivem no mesmo domicílio (cônjuge, companheira, os pais, os filhos e irmãos não emancipados de qualquer condição, menores de idade ou inválidos). Para saber se o paciente entrevistado é elegível a esse direito temos que considerar as seguintes respostas: [[Q1≥65 ou Q6=1 ou Q12.3=1] + [Q8=3 ou Q8=7] + [Qvar(10/9)=1]]

Auxílio Doença (Q14.2)	<p>É um benefício adquirido quando o segurado está temporariamente incapaz de exercer suas atividades laborativas.</p> <p>O segurado quando fica temporariamente incapaz para o trabalho em virtude de doença por mais de 15 dias consecutivos.</p>	<p>Tem direito a esse benefício paciente com câncer que sejam segurados do INSS (Instituto Nacional do Seguro Social). O portador de câncer terá direito ao benefício,</p> <p>independentemente do pagamento de 12 contribuições, desde que esteja na qualidade de segurado e a incapacidade para o trabalho deve ser comprovada por meio de exame realizado pela perícia do INSS.</p> <p>Para saber se o paciente entrevistado é elegível a esse direito teremos que considerar as seguintes respostas: [Q8=1 ou Q8=2 ou Q8=3 ou Q8=7]</p>
Aposentadoria por invalidez (Q14.3)	<p>É um benefício adquirido quando o trabalhador e/ou o segurado do INSS estiver(em) impossibilitado(s) definitivamente a exercer suas atividades laborativas.</p>	<p>É concedida a partir da solicitação de auxílio doença. A pessoa com câncer terá direito ao benefício desde que esteja na qualidade de segurado.</p> <p>Para saber se o paciente entrevistado é elegível a esse direito teremos que considerar as seguintes respostas: [Q8=1 ou Q8=2 ou Q8=3 ou Q8=7]</p>

<p>Isenção de imposto sobre produtos Industrializados (IPI) e Imposto sobre Operações financeiras (IOF) (Q14.4)</p>	<p>É uma taxa federal que incide também no financiamento de automóveis.</p>	<p>O paciente oncológico poder ser isento desse imposto apenas quando apresentar deficiência física, visual, mental severa ou profunda. Pacientes com câncer que ficaram com alguma sequela em membros superiores e inferiores podem também requerer a isenção.</p> <p>Para saber se o paciente entrevistado é elegível a esse direito teremos que considerar as seguintes respostas: [Q6=1 ou Q12.3=1]</p>
<p>Isenção de Imposto Estadual referente à Propriedade de Veículos Automotores (IPVA) para veículos adaptados (Q14.5)</p>	<p>É o imposto sobre Propriedade de Veículos Automotores pago anualmente pelo proprietário do carro.</p> <p>A legislação pode variar em cada Estado, mas a maioria isenta o deficiente físico de pagar o IPVA sobre veículos de fabricação nacional. assim como os pacientes oncológicos que ficaram com alguma sequela em membros superiores e inferiores.</p>	<p>No estado de Minas Gerais existe a regulamentação.</p> <p>Os pacientes oncológicos que apresentarem deficiência física, visual, mental severa ou profunda e/ou ficaram com alguma sequela em membros superiores e inferiores. Para saber se o paciente entrevistado é elegível a esse direito teremos que considerar as seguintes respostas: [Q5=1 + [Q6=1 ou Q12.3=1]]</p>

<p>Iisenção de Imposto de Circulação de Mercadorias e sobre Prestação de serviços (ICMS) (Q14.6)</p>	<p>É o imposto estadual sobre operações relativas à circulação de mercadorias e sobre prestação de serviços. Cada Estado possui legislação própria.</p>	<p>Os pacientes com câncer que apresentarem deficiência física, visual, mental severa ou profunda e/ou ficaram com alguma sequela em membros superiores ou inferiores.</p> <p>Para saber se o paciente entrevistado é elegível a esse direito teremos que considerar as seguintes respostas: [Q6=1 ou Q12.3=1]</p>
<p>Quitação de Financiamento de Imóvel pelo Sistema Financeiro de Habitação (SFH) em caso de Invalidez ou Morte (Q14.7)</p>	<p>Possui direito à quitação, caso haja cláusula no contrato, a pessoas com invalidez total ou permanente, causada por acidente ou doença. É necessário estar inapto ao trabalho e o contrato de compra do imóvel deverá ter sido assinado antes da incapacidade.</p>	<p>Pacientes que possuem financiamento pelo SFH.</p> <p>O paciente deve preencher os requisitos: incapacidade para o trabalho, previsão no contrato, imóvel financiado pelo SFH.</p> <p>Para saber se o paciente entrevistado é elegível a esse direito teremos que considerar a seguinte resposta: [Q4=2]</p>
<p>Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) (Q14.8)</p>	<p>FGTS é a soma de depósitos mensais que a sua empresa é obrigada a fazer em seu nome.</p>	<p>Todos os trabalhadores com câncer que possuem carteira assinada, registrados em regime de CLT, e possuem uma conta bancária vinculada ao seu contrato de trabalho, administrada pela Caixa Econômica Federal, têm direito ao benefício.</p>

		<p>Também podem resgatar o FGTS os trabalhadores que tiverem dependentes nessas condições (esposos, filhos, irmãos menores de 21 anos ou inválidos e pais).</p> <p>Para saber se o paciente entrevistado é elegível a esse direito teremos que considerar a seguinte resposta: [Q8=2]</p>
Saque do Programa de Integração Social (PIS) ou do Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PASEP) (Q14.9)	<p>Antes de 1988 o PIS/PASEP era depositado em uma conta vinculada ao trabalhador. O PIS se dá com empregados atuantes no setor privado e tem o pagamento sob responsabilidade da Caixa Econômica Federal e o PASEP beneficia funcionários do setor público e é pago pelo Banco do Brasil.</p>	<p>Só poderá fazer o saque aquele trabalhador cadastrado como participante do Fundo PIS/PASEP até 04 de outubro de 1988 que ainda não sacou. Os pacientes com câncer podem sacar e trabalhadores que tiverem dependentes nessas condições (esposos, esposas, filhos, irmãos menores de 21 anos ou inválidos, e pais previamente registrados no INSS ou no Imposto de Renda).</p> <p>Para saber se o paciente entrevistado é elegível a esse direito teremos que considerar as seguintes respostas: [Q8=1 ou Q8=2]</p>
Passaporte Livre Municipal (Q14.10)	<p>Cada município define suas normas; em Juiz de Fora/MG, por exemplo,</p>	<p>Em Juiz de Fora foi aprovado em Lei nº 9767 de 18 de abril de 2000 que assegura o</p>

	<p>todos os pacientes com câncer que estejam em período de tratamento têm direito a esse benefício. Caso o paciente necessite de um acompanhante, este também terá direito ao transporte municipal, desde que a necessidade seja indicada em laudo médico.</p>	<p>passage livre em transporte coletivo urbano.</p> <p>É necessário apresentar documentos pessoais, comprovante de renda, atestado médico e apresentação de renda familiar que não ultrapasse três salários mínimos.</p> <p>Para saber se o paciente entrevistado é elegível a esse direito teremos que considerar as seguintes respostas: [[Q0.2="Juiz de Fora" ou Q0.2="Paraíba do Sul" ou Q0.2="Viçosa"] + [1≤Qvar(10/9)≤5]]</p>
<p>Passage Livre Interestadual (Q14.11)</p>	<p>Transporte coletivo interestadual por ônibus, trem ou barco, incluindo o transporte interestadual semiurbano. Caso o paciente necessite de um acompanhante, este também terá direito ao transporte, desde que a necessidade seja indicada em laudo médico. É emitido pelo governo Federal. Os portadores de deficiência física, mental, auditiva ou visual, carentes com renda mensal per capita de até um salário mínimo.</p>	<p>O paciente que possua deficiência física, mental, auditiva, visual, doença renal crônica ou ostomia pode solicitar a gratuidade.</p> <p>Para saber se o paciente entrevistado é elegível a esse direito teremos que considerar as seguintes respostas: [Q6=1 ou Q7=1]</p>
<p>Isenção de Imposto sobre Propriedade Predial e</p>	<p>É um tributo cobrado sobre a posse de todo tipo de</p>	<p>Em Juiz de Fora/MG, o paciente deve fazer o</p>

Territorial Urbana (IPTU) (Q14.12)	imóvel localizado em zona urbana. Não há uma lei nacional que garanta a isenção, é importante conhecer a legislação do município onde o paciente reside.	cadastro no site da Procuradoria da Prefeitura de Juiz de Fora, preencher o formulário, anexar os documentos necessários e aguardar análise do órgão responsável. Para saber se o paciente entrevistado é elegível a esse direito teremos que considerar as seguintes respostas: [Q4=1 ou Q4=2]
Tratamento Fora de Domicílio (TFD) no Sistema Único de Saúde (SUS) (Q14.13)	Tem por objetivo garantir o acesso de pacientes moradores de um município a serviços assistenciais em outro município, ou ainda de um Estado para outro estado. Envolve a garantia de transporte, hospedagem e ajuda de custo para alimentação, é concedido exclusivamente aos pacientes atendidos no Sistema Único de Saúde (SUS).	Paciente oncológicos que realizam tratamento fora do seu município de referência. Os mesmos devem ser atendidos pela rede pública. Para saber se o paciente entrevistado é elegível a esse direito teremos que considerar a seguinte resposta: [Q0.7=1]
Isenção do Imposto de renda na Aposentadoria, Pensão e Reforma (Q14.14)	Imposto de renda é um tributo cobrado pelo Governo sobre o salário de trabalhadores, atividades econômicas e rendimentos. A declaração é anual. De acordo com a Lei nº 7713 a pessoa com câncer está isenta do Imposto de	Para ser isento o paciente deve declarar imposto de renda e ser aposentado, receber pensão ou reforma. Para saber se o paciente entrevistado é elegível a esse direito teremos que considerar as seguintes

	<p>renda relativo aos rendimentos de aposentadoria, reforma e pensão, inclusive as complementações recebidas de entidade privada e pensão alimentícia.</p>	<p>respostas: [Q8=5 ou Q8=6]</p>
<p>Prioridade na Tramitação de Processos (Q14.15)</p>	<p>De acordo com a Lei Federal nº 12008 de 29 de julho de 2009, o paciente com câncer tem prioridade na tramitação de processos judiciais e administrativos.</p>	<p>Todos os pacientes oncológicos</p>

Apêndice 4 – “TCLE”

MINISTÉRIO DA SAÚDE www.inca.gov.br



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Perfil de conhecimento dos direitos dos pacientes oncológicos em indivíduos em início de tratamento nos ambulatórios de Radioterapia e Quimioterapia de um centro de referência em Juiz de Fora/MG

O Sr(a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa porque iniciará tratamento na instituição Associação Feminina de Prevenção e Combate ao Câncer de Juiz de Fora - ASCOMCER no setor de radioterapia ou quimioterapia. Para que o Sr(a) possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque o Sr(a) só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com a pesquisadora responsável sobre quaisquer dúvidas que você tenha, inclusive alguma palavra ou frase que o Sr(a) não entenda. Se achar importante, converse também com os seus familiares, amigos, acompanhantes e/ou com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se o Sr(a) não souber ler, a pesquisadora responsável poderá ler as informações contidas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Após receber todas as informações, e após todas as dúvidas terem sido esclarecidas, o Sr(a) poderá fornecer seu consentimento por escrito ou, se for o caso, por digital, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Saber o conhecimento do Sr(a) em relação aos direitos dos pacientes oncológicos.

Rubrica do participante ou

Rubrica do investigador



PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

O Sr(a) responderá a uma entrevista individual por meio de um questionário elaborado para durar aproximadamente 15 minutos. Nenhum material biológico dos participantes da pesquisa será coletado e, conseqüentemente, armazenado em Biorepositório.

BENEFÍCIOS

O benefício principal pela participação na pesquisa é contribuir para que as informações obtidas sejam usadas para ajudar nas ações e políticas públicas do país, incluindo aquelas voltadas a viabilizar a participação e o controle social dos usuários-pacientes oncológicos do Sistema Único de Saúde (SUS). Além disso, o Sr(a) será orientado(a) sobre todos os benefícios aos quais têm direito e também receberá orientação e ajuda sobre como fazer para solicitá-los.

RISCOS

O Sr(a) participará de uma entrevista individual por meio de um questionário. Não existem riscos físicos previstos pela participação nesta pesquisa. Contudo, o Sr(a) pode se sentir desconfortável por responder a perguntas pessoais ou delicadas. Mas, se alguma pergunta for embaraçosa para o Sr(a) não precisa responder e pode, ainda, desistir de participar a qualquer momento sem precisar dizer o motivo.

CUSTOS

Não haverá nenhum custo ao Sr(a) relacionado ao estudo.

CONFIDENCIALIDADE

Se o Sr(a) optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica.

Rubrica do participante ou

Rubrica do investigador



depois de serem convertidos em dados anônimos (ou seja, sem a sua identificação). Apenas a pesquisadora responsável terá acesso aos dados coletados.

TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS

Todo e qualquer eventual dano decorrente do desenvolvimento desta pesquisa, e que necessite de atendimento médico, ficará a cargo da instituição. Seu tratamento oncológico e acompanhamento médico independem de sua participação nesta pesquisa.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais o Sr(a) tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. O Sr(a) poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de o Sr(a) decidir interromper sua participação na pesquisa, a pesquisadora responsável deve ser comunicada. O Sr(a) não será remunerado(a) financeiramente por sua participação.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. O Sr(a) terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para o(a) Fernanda Guedim Batista no telefone (32) 991163641 de 8hs às 17hs. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se voluntariam a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como

Rubrica do participante ou

Rubrica do investigador



Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

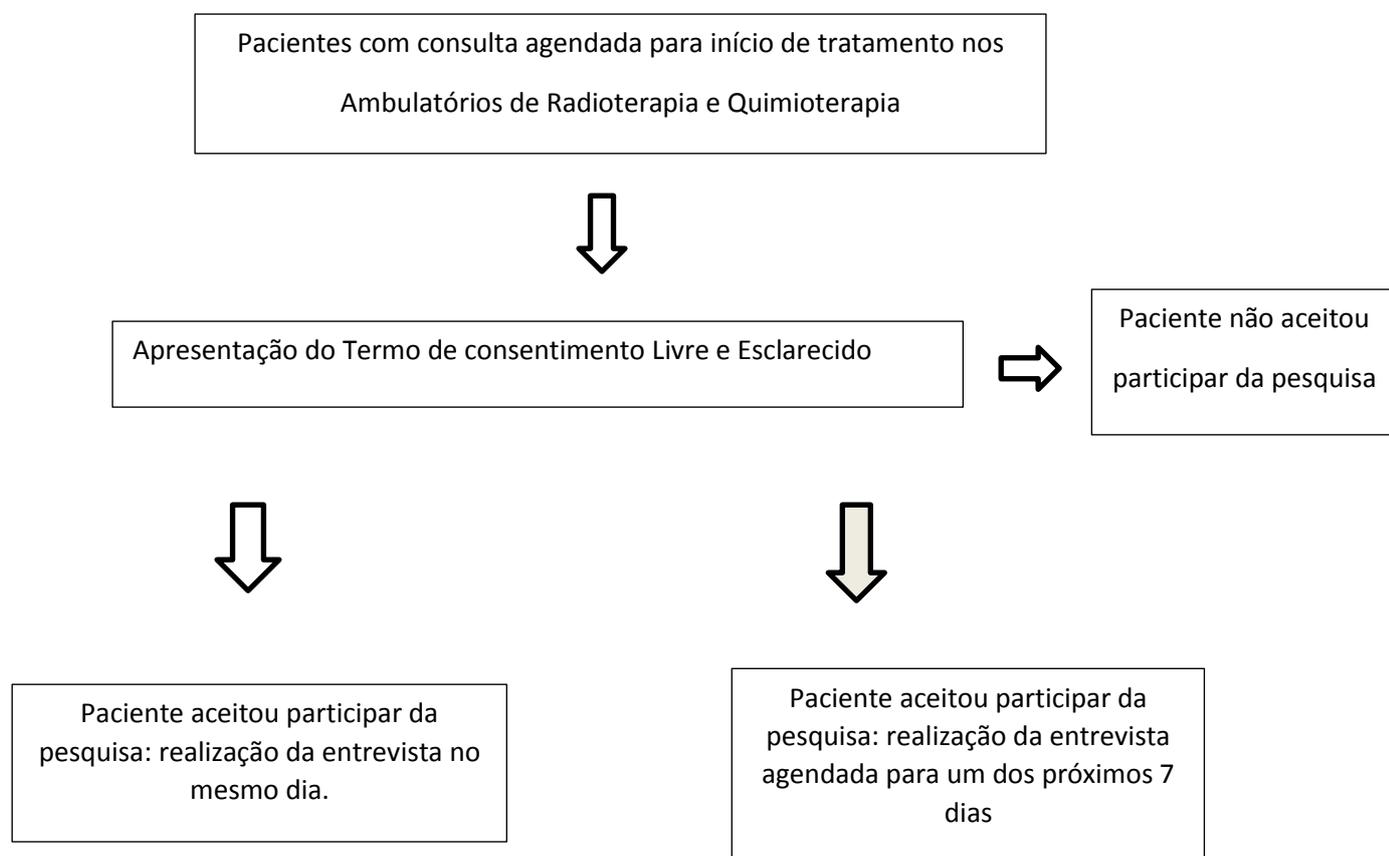
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo

/ /
Data

Rubrica do participante ou

Rubrica do investigador

Apêndice 5 – “Fluxograma”



ANEXOS:

Anexo 1: Termo de Anuência do Diretor Técnico da ASCOMCER



ASCOMCER

Associação Feminina de Prevenção
e Combate ao Câncer de Juiz de Fora

TERMO DE ANUÊNCIA

A Associação Feminina de Prevenção e Combate ao Câncer de Juiz de Fora (ASCOMCER) CNPJ 21.599.824/0001-08, com sede em Avenida Presidente Itamar Franco, 3500, Cascatinha, cep 36025-290 da cidade de Juiz de Fora/MG representado pelo Dr. Fernando Henrique Fernandes Neves Ribeiro, abaixo assinado, na qualidade de Diretor Técnico, vem por meio desta confirmar, para os devidos fins junto ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA/MS), a firme intenção de participar do projeto de pesquisa Perfil de conhecimento dos direitos dos pacientes oncológicos em indivíduos em início de tratamento nos ambulatórios de Radioterapia e Quimioterapia de um centro de referência em Juiz de Fora/MG, coordenado pelo Dr. André Salem Szklo e que terá como pesquisador responsável nessa instituição Fernanda Guedim Batista.

Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/2012 do CNS. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição participante deste projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Juiz de Fora, 11 de novembro de 2021

Assinatura do Responsável pela Instituição

Carimbo identificador do Responsável pela Instituição

Fernando Henrique F. N. Ribeiro
MÉDICO-CRM MG 45148
DIRETOR TÉCNICO
HOSPITAL ASCOMCER

Fernando Henrique F. N. Ribeiro
MÉDICO-CRM MG 45148
DIRETOR TÉCNICO
HOSPITAL ASCOMCER

Anexo 2: Parecer Consubstanciado do CEP



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Perfil de conhecimento dos direitos dos pacientes oncológicos em indivíduos em início de tratamento nos ambulatórios de Radioterapia e Quimioterapia de um centro de referência em Juiz de Fora/MG

Pesquisador: FERNANDA GUEDIM BATISTA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 53368221.5.0000.5274

Instituição Proponente: Instituto Nacional do Câncer

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.265.645

Apresentação do Projeto:

Tratá-se da análise das respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado do CEP-INCA em PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_5213405.pdf de 27/01/2022

Objetivo da Pesquisa:

Vide PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_5213405.pdf de 27/01/2022

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Vide PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_5213405.pdf de 27/01/2022

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_5213405.pdf de 27/01/2022

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Não há. Todas as pendências foram respondidas.

Recomendações:

ORIENTAÇÕES GERAIS PARA A CONDUÇÃO DE PROTOCOLOS DE PESQUISA NO CENÁRIO DA COVID-19 (Comunicado Conep - SEI/MS – 0014765796):

a. Aconselha-se a adoção de medidas para a prevenção e gerenciamento de todas as atividades de pesquisa, garantindo-se as ações primordiais à saúde, minimizando prejuízos e potenciais riscos,

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 5.265.645

além de prover cuidado e preservar a integridade e assistência dos participantes e da equipe de pesquisa.

b. Em observância às dificuldades operacionais decorrentes de todas as medidas impostas pela pandemia do SARS-CoV-2 (Covid-19), é necessário zelar pelo melhor interesse do participante da pesquisa, mantendo-o informado sobre as modificações do protocolo de pesquisa que possam afetá-lo, principalmente se houver ajuste na condução do estudo, cronograma ou plano de trabalho.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

1 - Quanto ao Projeto de Pesquisa:

O texto constante no campo "Hipótese" na verdade se trata de uma justificativa. O Estudo não testa hipótese, por isso na Plataforma Brasil e no projeto, o campo deve ser substituído por "não se aplica" e o texto original deve ser colocado em um item "Justificativa" em separado. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: O texto foi alterado no projeto, páginas 11 e 12.

PENDÊNCIA ATENDIDA

2 - Quanto ao Cronograma:

É necessário atualização do mesmo. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: Em anexo, segue a atualização do mesmo.

PENDÊNCIA ATENDIDA

3 - Quanto ao TCLE:

Nos trechos "Procedimentos", "Riscos" e Benefícios", a pesquisadora escreve o TCLE em terceira pessoa. O TCLE deve ser integralmente escrito dirigindo-se aos participantes em segunda pessoa, convidando-os a participarem da pesquisa. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: Foram feitas as alterações necessárias nos trechos do TCLE.

PENDÊNCIA ATENDIDA

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS N° 466/2012 e na Norma Operacional CNS N° 001/2013, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 5.265.645

Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1859649.pdf	03/02/2022 16:36:51		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLERatualizado.pdf	03/02/2022 16:36:08	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito
Outros	pendencias.docx	03/02/2022 16:33:08	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito
Cronograma	Cronogramaatualizado.pdf	03/02/2022 16:23:21	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoalterado.pdf	03/02/2022 16:19:26	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito
Outros	questionario.pdf	18/11/2021 11:43:50	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito
Outros	biorepositorio.pdf	18/11/2021 11:41:44	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito
Outros	suspensao.pdf	18/11/2021 11:40:06	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito
Outros	resultados.pdf	18/11/2021 11:17:57	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito
Outros	privacidade.pdf	18/11/2021 11:17:17	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito
Outros	Despesas.pdf	18/11/2021 11:16:28	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito
Outros	recrutamento.pdf	18/11/2021 11:15:45	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito
Solicitação registrada pelo CEP	submissao.pdf	18/11/2021 10:54:36	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito
Declaração de concordância	concordancia.pdf	18/11/2021 10:49:15	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termodopesquisador.pdf	18/11/2021 10:23:48	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	18/11/2021 10:05:55	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 5.265.645

Cronograma	Cronograma.pdf	18/11/2021 10:05:14	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	18/11/2021 10:04:51	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito
Folha de Rosto	FormularioPlataformaBrasil.pdf	18/11/2021 10:03:00	FERNANDA GUEDIM BATISTA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 25 de Fevereiro de 2022

Assinado por:
Antonio Abílio Pereira de Santa Rosa
(Coordenador(a))

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 204
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



Instituto Nacional de Câncer (INCA)
Instituto Nacional de Câncer (INCA)