

PACIENTES ONCOLÓGICOS E OS DIREITOS HUMANOS: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

Danilo Jun Kadosaki¹; Patrícia Regina Bastos Neder²; André Luiz Nunes da Silva Carlos³; Ana Sofia Andrade Arrifano Romero⁴

¹Graduando, Universidade do Estado do Pará (UEPA);

²Doutorado em Teoria e Pesquisa do Comportamento, UEPA;

³Graduando, UEPA;

⁴Graduando, UEPA

dankadosaki@gmail.com

Introdução: A saúde pública enfrenta dificuldades para se adequar aos direitos sociais estabelecidos, e que estes, por vezes, não são efetivados aos pacientes com câncer, tornando esta etapa da vida do doente e usuário do Sistema Único de Saúde (SUS) mais difícil do que de fato deveria ser.¹ Diante desta realidade, o câncer acaba por afetar a saúde emocional e psicológica não apenas do paciente, mas também de todos que o acompanham, na maioria dos casos, a família.¹ De acordo com a Cartilha dos Direitos Humanos (2013)², todos os indivíduos tem o direito de ter um padrão de vida capaz de nortear os cuidados médicos em casos de perda dos meios de subsistência em circunstância fora do seu controle.² Sendo assim, a Lei Nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, do Congresso Nacional em conjunto com a Presidente da República estabeleceram sua vigência, a qual possibilita um tratamento gratuito pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e tratamentos complementares dos portadores de neoplasia maligna.³ A partir disso, os pacientes possuem o direito de iniciar o tratamento dentro de 60 dias, além de outros benefícios estabelecidos anteriormente, contudo, muitos pacientes não usufruem.³ Dentro desse contexto, nem todos os direitos são de conhecimento dos pacientes e de seus familiares, demonstrando a falta de autonomia nos benefícios que são proporcionados, porém, muitas vezes não são cumpridos, por conta da desinformação dos pacientes e da precária divulgação dentro das instituições hospitalares, dificultando a adesão ao tratamento por motivos financeiros e obliterando os direitos do cidadão estabelecido pela Cartilha dos Direitos Humanos e pela Lei No 12.732.^{2,3,4} Em suma, é essencial analisar os motivos pelos quais os direitos dos pacientes oncológicos não são efetivados, como as leis estabelecidas para um tratamento mais digno; a relação médico-paciente; e a estrutura dos hospitais públicos que têm como função oferecer suporte aos familiares e pacientes, como remédios gratuitos, encaminhamentos para outras áreas necessárias para sanar as problemáticas secundárias – físico e psicológico.⁵ **Objetivos:** Descrever a vivência obtida a partir de um trabalho acadêmico cujo objetivo é analisar a satisfação dos pacientes oncológicos atendidos em uma associação voluntária diante ao tratamento e dos seus direitos. **Descrição da Experiência:** Na primeira etapa da experiência, foi realizada uma revisão de literatura de artigos que mencionam as dificuldades (físicas, psicológicas e estruturais) dos pacientes com câncer e dos direitos legais e humanos oferecidos por lei. Posteriormente, o relato de experiência ocorreu em uma associação voluntária de apoio aos pacientes oncológicos no bairro de São Braz, Belém-PA, onde 6 pacientes em tratamento contra o câncer se voluntariaram para uma conversa sobre as dificuldades encontradas diante ao tratamento. Nesse cenário, foram encontrados impasses significativos no desenvolvimento do tratamento, os quais tangem aos direitos oferecidos por leis que não são oferecidos. Dentro desse contexto, a primeira pergunta foi referente a quanto tempo o paciente ficou na fila de espera, e foram unânimes as queixas acerca da demora para o início do tratamento, onde 4 dos 6 pacientes ficaram mais de 120 dias na espera para o início do tratamento. Ao que tange a esse assunto, os outros 2 pacientes adquiriram um

tratamento dentro do tempo estimado (60 dias pela Lei No 12.732), visto que uma paciente utilizou recursos privados e o outro necessitava de uma cirurgia de emergência. A segunda pergunta foi se as instituições de saúde comunicaram a respeito dos direitos legais que os pacientes possuem, e todos os 6 pacientes relataram que não obtiveram informações sobre os direitos oferecidos que viabilizariam um auxílio no tratamento. Contudo, 4 dos 6 pacientes souberam por intermédio de uma assistente social e de uma cartilha dos direitos dos pacientes oncológicos, ambas oferecidas pela organização voluntária. Ademais, a terceira pergunta foi se a mobilidade urbana se encontra como um problema para a continuidade do tratamento, na medida em que 3 pacientes não conseguiram adquirir a carteira de passagem de transporte público, que por lei os pacientes oncológicos têm direito e outras queixas foram extraídas, como a respeito da distância do local de tratamento e da residência. Percebe-se, por meio da quarta pergunta, que a relação médico-paciente foi de forma unânime satisfatória, onde todos afirmaram que foram tratados com respeito e que os médicos são humanizados. A quinta pergunta foi sobre a necessidade de interromper o tratamento por danos aos equipamentos ou por falta de verbas para os medicamentos, e apenas um paciente relatou a necessidade de interrupção do tratamento, visto que o equipamento de radioterapia se encontrava em manutenção durante 2 meses, contudo, os outros cinco pacientes não apresentaram queixas sobre esse assunto. **Resultados:** A partir deste relato de experiência, pôde-se constatar que a Lei No 12.732, a qual determina no máximo 60 dias para o início do tratamento, muitas vezes não é efetivada, possibilitando diversos danos físicos e psicológicos aos pacientes devido à demora exaustiva de um tratamento. Ao mesmo tempo que a instrução por meio das instituições de saúde a respeito dos direitos legais e humanos oferecidos são precárias para esses pacientes. Todos relataram a ausência do conhecimento acerca dos direitos que os circundam como pacientes oncológicos. Tal desconhecimento favorece dificuldades no decorrer do tratamento. Enquanto uma parcela significativa dos usuários do SUS (Sistema Único de Saúde) possuem baixa escolaridade e baixa renda para prosseguir o tratamento. A mobilidade urbana entra em evidência ao passo que ela pode fomentar uma dificuldade financeira, pois as passagens de ônibus, tanto as de dentro do município como as intermunicipais, estão com alto custo inviabilizando a regularidade nas frequências de consultas e tratamentos. Outro fator importante é a relação médico-paciente, pois a humanização constitui um pilar para o bom desenvolvimento do tratamento oncológico. E sobre a descontinuidade do tratamento, por mais que apenas 1 dos 6 pacientes oncológicos tenha relatado essa dificuldade, se observa que é uma problemática que necessita ser dirimida na conjuntura da saúde pública. **Conclusão ou Considerações Finais:** Os pacientes entrevistados pouco sabem de seus direitos e que esse desconhecimento causa certo grau de insatisfação quanto ao tratamento que recebem. Muitos acreditam que o único direito que possuem é de receber o tratamento. No entanto, a informação dada ao paciente sobre seus direitos é imprescindível para que o paciente cobre a falta de cumprimento desses direitos e possa exercer autonomia frente às diferentes situações ao longo do tratamento. Dentro desse contexto, é possível afirmar que o estudo agregou valores importantes para a vida acadêmica de todos do grupo, uma vez que é um assunto precioso e que necessita de uma atenção para sensibilizar a sociedade. Na medida em que tal aspecto é analisado, tanto políticos e gestores de hospitais precisam avaliar melhor as leis e as logísticas hospitalares para sanar a problemática existente na atual conjuntura, esta, na qual, já se encontra há muitos anos persistindo no Brasil.

Descritores: Oncologia, Direitos Humanos, Saúde Pública.

Referências:

1. Lopes M, Nascimento LC, Zago MMF. Paradox of life among survivors of bladder cancer and treatments. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2016; 50(2):222– 9.
2. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Os Direitos Humanos. 2013 [Acessado em 20 de outubro de 2016]. Disponível em <http://www2.uesb.br/pedh/wp-content/uploads/2014/02/CARTILHA-DIREITOS-HUMANOS-2013-completo.pdf>.
3. Casa Civil. Lei N° 12.732/2012. 2012 [Acessado em 20 de outubro de 2016]. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112732.htm.
4. Sonobe HM, Buetto LS, Zago MMF. O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2011; 45(2):342– 8.
5. Batista DRR, Mattos M, Silva SF. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. *Rev. Enferm. UFSM.* 2015; 5(3):499– 10.