

Conhecimento familiar sobre direitos legais de crianças e adolescentes com câncer

Family knowledge about the legal rights of children and adolescents with cancer
Conocimiento familiar sobre los derechos legales de niños y adolescentes con cáncer

Bruna Domingos dos Santos^I

ORCID: 0000-0001-6726-4279

Amanda Rossi Marques-Camargo^{II}

ORCID: 0000-0001-6707-0749

Raquel Pan^{III}

ORCID: 0000-0003-1312-3889

Susana Maria Garcia dos Reis^{IV}

ORCID: 0000-0001-7636-1521

Rosyan Carvalho Andrade^V

ORCID: 0000-0001-9785-9900

Rhyquelle Rhibna Neris^I

ORCID: 0000-0001-7796-4025

Lucila Castanheira Nascimento^I

ORCID: 0000-0002-7900-7111

^I Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

^{II} Universidade de São Paulo, Hospital das Clínicas. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

^{III} Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Uberaba, Minas Gerais, Brasil.

^{IV} Fundação Pio XII, Hospital do Câncer Infantojuvenil de Barretos. Barretos, São Paulo, Brasil.

^V Centro Universitário de Lavras. Lavras, Minas Gerais, Brasil.

Como citar este artigo:

Santos BD, Marques-Camargo AR, Pan R, Reis SMG, Andrade RC, Neris RR, et al. Family knowledge about the legal rights of children and adolescents with cancer. Rev Bras Enferm. 2021;74(6):e20200725. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0725>

Autor Correspondente:

Lucila Castanheira Nascimento
E-mail: lucila@eerp.usp.br



RESUMO

Objetivo: identificar o conhecimento de familiares de crianças e adolescentes com câncer sobre os seus direitos legais, dificuldades e facilidades para assegurá-los. **Método:** Estudo quantitativo, do tipo *survey*, de delineamento interseccional. Aplicou-se questionário elaborado pelas pesquisadoras para caracterização do menor e de sua família, e identificação do conhecimento do familiar sobre os direitos legais. Utilizou-se estatística descritiva para analisar os dados. **Resultados:** Participaram 61 familiares. Os familiares conhecem mais alguns direitos em detrimento de outros, sendo especialmente motivados a buscar por informações quando aumentam os impactos negativos na vida financeira, com repercussões para além da saúde familiar. **Conclusão:** a população estudada requer mais informações e demanda por conhecimentos sobre alguns direitos assegurados por lei. A orientação quanto aos direitos empodera as famílias e possibilita a garantia dos cuidados necessários, sendo preciso atuação intersectorial para qualificar o cuidado e auxiliar na reestruturação da dinâmica familiar para lidar com a condição crônica.

Descritores: Direitos do Paciente; Defesa da Criança e do Adolescente; Neoplasias; Família; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Objective: Identify the knowledge of family members of children and adolescents with cancer about their legal rights, difficulties, and concessions to ensure them. Method: Quantitative study, survey type, of intersectional design. A questionnaire drawn up by the researchers was applied in order to characterize the minor and their family and also to identify the family's knowledge about legal rights. Descriptive statistics were used to analyze data. **Results:** 61 family members who participated know some more rights to the detriment of others and are especially motivated to search for information when negative impacts on the financial life increase, with repercussions beyond family health. **Conclusion:** the studied population requires more information and demands knowledge about some rights guaranteed by law. Guidance on rights empowers the family and guarantees the necessary care, searching to have an intersectoral action qualify care and assist in restructuring family dynamics to deal with chronic conditions.

Descriptors: Patient Rights; Defense of Children and Adolescents; Neoplasms; Family; Pediatric Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Identificar el conocimiento de familiares de niños y adolescentes con cáncer sobre sus derechos legales, dificultades y facilidades para asegurarlos. **Método:** Estudio cuantitativo, del tipo *survey*, de delineamiento interseccional. Aplicó encuesta elaborada por las investigadoras para caracterización del menor y su familia, e identificación del conocimiento del familiar sobre derechos legales. Utilizó estadística descriptiva para analizar los datos. **Resultados:** Participaron 61 familiares. Los familiares conocen más algunos derechos que otros, siendo especialmente motivados a buscar por informaciones cuando aumentan los impactos negativos en la vida financiera, con repercusiones para además de la salud familiar. **Conclusión:** La población estudiada requiere más informaciones y demanda por conocimientos sobre algunos derechos asegurados por ley. La orientación cuanto a los derechos empodera las familias y garantiza los cuidados necesarios, siendo preciso actuación intersectorial para calificar el cuidado y auxiliar en la reestructuración de la dinámica familiar para lidiar con la condición crónica.

Descriptorios: Derechos del Paciente; Defensa del Niño y del Adolescente; Neoplasias; Familia; Enfermería Pediátrica.

EDITOR CHEFE: Dulce Barbosa
EDITOR ASSOCIADO: Priscilla Broca

Submissão: 29-06-2020 Aprovação: 09-01-2021

INTRODUÇÃO

Embora o câncer na infância tenha alcançado elevadas taxas de sobrevivência⁽¹⁾, ele ainda está associado a uma representação de perda, sofrimento, dor e desestruturação familiar⁽²⁾. Suas repercussões são diversas, podendo ocasionar impactos psicológicos e emocionais em distintas dimensões da vida familiar⁽³⁾, inclusive na socioeconômica, geralmente prejudicada pelo oneroso tratamento oncológico⁽⁴⁾.

São significativas as repercussões financeiras no cuidado de crianças com câncer, decorrentes das mudanças na rotina familiar e da desestruturação em seu cotidiano. Elas estão presentes tanto durante as internações devido ao tratamento quanto no cuidado no ambiente doméstico, onde os membros mantêm suas responsabilidades anteriores, acrescidas das novas demandas impostas pela doença⁽⁵⁾. Por vezes, um ou ambos os pais/cuidadores precisam ausentar-se das atividades laborais para acompanhar a criança doente e atender a essas demandas, o que contribui para a redução do poder aquisitivo das famílias⁽⁴⁾.

No Brasil, a regulamentação da Lei nº 8069, sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), garante a crianças e adolescentes direitos específicos desde 1990⁽⁶⁾. Recentemente instituída, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) apresenta, em seu eixo estratégico IV, ações que qualificam a assistência às doenças prevalentes e de condições crônicas na infância⁽⁷⁾. De acordo com estes e outros dispositivos legais, esta população tem o direito de receber um atendimento digno nas instituições de saúde, que lhe confira atenção e respeito⁽⁶⁾. Além disso, tem garantido o direito de receber informações claras e objetivas sobre diagnósticos, ações terapêuticas, duração e particularidades do tratamento⁽⁶⁾. Outro aspecto importante para a manutenção da infância e adolescência saudáveis é o direito de dar continuidade às atividades escolares⁽⁶⁾ e de usufruir de alguma forma de recreação, por exemplo, de uma brinquedoteca⁽⁸⁾. Adicionalmente, podem permanecer acompanhados durante todo o período de internação, assim como em exames e consultas, e as unidades de saúde deverão propiciar condições de permanência para o acompanhante⁽⁹⁾.

A multiplicidade de fatores que interferem nas finanças das famílias evidencia a necessidade de utilizar meios que as auxiliem a minimizar esse impacto. Nesse sentido, a legislação brasileira assegura direitos específicos a crianças com doenças consideradas graves, como é o caso do câncer⁽¹⁰⁾. Os direitos que podem auxiliar economicamente suas famílias incluem: Amparo Assistencial ao Deficiente ou Benefício de Prestação Continuada (BPC), que dá direito ao equivalente a um salário-mínimo mensal; andamento prioritário nos processos judiciais⁽¹¹⁾; direito à assistência permanente; à aquisição de medicamentos importados; e à isenção de tarifas de transportes municipal, intermunicipal, interestadual e transporte de doentes⁽¹⁰⁾.

Além destes, que são direcionados à criança e ao adolescente com câncer, outros podem ser requeridos pelos seus pais, como os saques do fundo de garantia por tempo de serviço (FGTS) e das quotas do trabalhador cadastrado no PIS/PASEP^(10,12). No entanto, apesar da gama de direitos garantidos a esta população, a legislação brasileira é muito vasta e de difícil consulta⁽¹⁰⁾, o que pode dificultar o acesso dos pais ou representantes legais a esses direitos. Em estudo⁽¹³⁾ para avaliar o conhecimento do paciente oncológico sobre seus direitos legais, apenas três dos 23 pacientes internados em um hospital público tinham recebido informações

a esse respeito de algum profissional de saúde. Isso demonstra uma possível falta de conhecimento por parte dos profissionais com relação a essas questões ou, ainda, ausência de interesse e envolvimento nessa temática.

A Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, instituída pela Portaria Nº 874, de 16 de maio de 2013, prevê a capacitação e educação permanente de profissionais da saúde, a fim de que apresentem conhecimentos, habilidades e atitudes adequados a uma assistência de qualidade aos pacientes oncológicos. Também prevê a construção e divulgação de informações sobre o controle e tratamento do câncer, além do monitoramento e melhoria da acessibilidade aos serviços de saúde e criação de estratégias que promovam melhor comunicação com a comunidade, em parceria com programas e atores sociais. Desse modo, a educação de profissionais para o conhecimento dos direitos de pacientes oncológicos e sua divulgação entre essa clientela faz-se fundamental⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Uma vez que os prejuízos à vida do cuidador podem impactar na relação por ele mantida com a criança, a intervenção da equipe de saúde pode ter papel empoderador, por fornecer suporte e acompanhamento em saúde. Além disso, ela permite identificar necessidades que indiretamente afetam a saúde da família, como as relacionadas ao não cumprimento dos direitos legais dessa população⁽¹⁶⁾. Isso demanda investimento do governo e das instituições hospitalares na formação e atualização de seus profissionais, de modo a conscientizá-los sobre seu papel como mediadores, divulgando os direitos dos pacientes oncológicos e auxiliando-os na garantia e acesso a esses benefícios⁽¹³⁾. De posse dessas informações, os pais ou cuidadores serão empoderados sobre seus direitos e poderão minimizar os significativos impactos causados pela doença na dinâmica familiar. Ademais, o conhecimento dos pais sobre os direitos legais de seus filhos com câncer é pouco investigado na literatura e verifica-se carência de pesquisas nacionais com este enfoque, o que reitera a necessidade de explorar este tema.

OBJETIVO

Identificar o conhecimento de familiares de crianças e adolescentes com câncer em relação aos direitos legais dessa clientela e analisar as facilidades e dificuldades por eles enfrentadas para assegurá-los.

MÉTODOS

Aspectos éticos

O estudo obteve aprovação ética para o seu desenvolvimento pelas instituições proponente e coparticipante. Os participantes foram orientados, por meio de uma linguagem clara e objetiva, sobre os objetivos da pesquisa e tiveram assegurado o sigilo de suas identidades. Aqueles que aceitaram participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Delineamento, período e local do estudo

Estudo de investigação com abordagem quantitativa, ou método de pesquisa *survey*, de delineamento interseccional. Este tipo

de investigação objetiva levantar, explorar e analisar dados para criação, formalização ou renovação de áreas do conhecimento; o delineamento interseccional caracteriza que a coleta dos dados foi realizada em um único intervalo de tempo e visa à obtenção de dados ou informações de determinado grupo de pessoas, em dado período de tempo e contexto⁽¹⁷⁾.

A coleta dos dados foi realizada entre setembro de 2014 e fevereiro de 2015, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP), na Unidade de Internação Pediátrica e no Ambulatório, onde crianças e adolescentes com câncer, em diversas fases do tratamento, fazem o seu seguimento.

População

Para o recrutamento dos participantes, delimitaram-se os seguintes critérios de inclusão: ser pai, mãe, cuidador principal ou representante legal de crianças e/ou adolescentes com câncer e estar envolvido no cuidado destes. As crianças e os adolescentes deveriam ter entre zero e 18 anos e estar em acompanhamento terapêutico (tratamento ou seguimento) no referido hospital há pelo menos dois meses, independentemente do tipo de câncer. Este último critério foi estabelecido considerando-se que a partir deste período as famílias teriam maior experiência na busca pelos seus direitos legais, bem como para descrever as facilidade e dificuldades enfrentadas durante esse processo.

Pais, mães, cuidadores principais ou representantes legais com idade inferior a 18 anos ou sem habilidade mínima para compreender os procedimentos e as questões da pesquisa foram excluídos. Neste estudo, optou-se pela observação direta para analisar a habilidade de entendimento dos participantes e pela consulta à equipe de saúde, que já possuía vínculo com os potenciais participantes. Com a equipe, foram explorados aspectos como grau de escolaridade, alfabetização e dificuldades percebidas durante o fornecimento de orientações de saúde prévias. Quando não era claro o entendimento das questões, a entrevistadora repetia a pergunta uma única vez, sendo respeitada a resposta final do participante.

Protocolo do estudo

Para a coleta dos dados, utilizou-se um questionário elaborado pelas autoras e submetido previamente à avaliação de três peritos: um profissional de ciências contábeis, especialista na elaboração de questionários para pesquisas do tipo *survey*, e dois advogados, um deles especialista em direitos da pessoa com deficiência e outras doenças graves, sobretudo de crianças. Após as considerações dos especialistas, o questionário foi adequado e, em sua estrutura final para aplicação, possuía 22 questões, divididas em quatro sessões: I - caracterização da criança ou do adolescente; II - caracterização do familiar participante; III - caracterização da família; e IV - conhecimento do participante sobre os direitos da criança ou do adolescente com câncer. Nesta última sessão, uma questão abordou as dificuldades e outra as facilidades na busca pela garantia dos direitos. Para apreender esses elementos, foram considerados obstáculos e facilitadores relacionados ao acesso às informações sobre os direitos, bem como a compreensão das legislações. Outro aspecto se referiu ao tempo disponível para

os procedimentos necessários e à aquisição de documentos para assegurar tais direitos. Um campo com a alternativa "Outro. Especifique" foi incluído em ambas as questões, de modo que os participantes com experiências diferentes puderam descrevê-las neste tópico.

As informações sobre tipos de diagnósticos oncológicos e tempo de tratamento foram coletadas dos prontuários dos pacientes, mediante autorização da instituição. O tempo médio para aplicação do questionário foi de 30 minutos. Ao final de cada aplicação, todos os participantes receberam orientações sobre dúvidas relacionadas ao tema da pesquisa.

Análise dos dados

Os dados foram analisados mediante estatística descritiva, com auxílio do software SPSS (*Statistical Package for the Social Science*) for Windows, versão 16.0. Obtiveram-se distribuições de frequências absolutas e percentuais das variáveis categóricas (nominais e ordinais). O banco de dados foi digitado em uma planilha do software EXCEL (*Microsoft Office*) e validado por meio de dupla digitação.

RESULTADOS

Foram convidados a participar da pesquisa 70 pais e responsáveis de crianças e adolescentes com câncer, entretanto, houve oito recusas e uma exclusão. Motivos das recusas: uma mãe relatou estar cansada; outra precisou ir embora e não foi possível contatá-la novamente, mesmo tendo apresentado disponibilidade para participar em outro momento; três mães se recusaram a participar por não terem interesse na pesquisa; e duas mães e um pai alegaram não querer participar devido ao momento de dificuldade que vivenciavam e pelas experiências desagradáveis por eles vivenciadas na busca pelos direitos dos filhos. Uma participante foi excluída por incompreensão do conteúdo do questionário, após a segunda leitura de cada uma das questões pela pesquisadora.

No total, aplicaram-se 61 questionários, porém um participante deixou algumas respostas em branco, sendo consideradas como *missing*. A tabela 1 apresenta a caracterização dos participantes e dos casos índices. Do total de participantes, 55 (90,2%) eram de municípios do interior paulista, 16 (26,2%) residiam em Ribeirão Preto, 4 (6,5%) eram procedentes do estado de Minas Gerais, 1 (1,6%) residia no estado do Mato Grosso do Sul e 1 (1,6%) no estado do Tocantins. A maioria, 45 (73,8%), portanto, não residia na cidade em que a criança realizava o tratamento.

Com relação aos diagnósticos, as leucemias foram as mais frequentes, 20 (32,8%), estando a Leucemia Linfóide Aguda presente em 15 (24,6%) dos casos; 15 (24,6%) crianças e adolescentes possuíam o diagnóstico relacionado ao Sistema Nervoso Central. Sobre o tempo de diagnóstico, 31 (50,8%) tinham 13 meses ou mais; 24 (39,4%), de três a 12 meses; e 6 (9,8%), entre dois e três meses.

Os resultados apontaram que 42 (68,9%) famílias eram compostas de três a quatro pessoas e apenas 5 (8,2%) possuíam mais de seis membros morando na mesma casa. A renda de 36 famílias (59,1%) antes do diagnóstico variava de um a três salários-mínimos, ou seja, entre R\$724,00 e R\$2172,00, e 12 (19,7%) ganhavam mais de três salários-mínimos. Após o diagnóstico,

houve diminuição do número de famílias que recebiam mais de três salários-mínimos, 11 (18%), e aumento das que ganhavam acima de um salário-mínimo e até três salários-mínimos, 37 (60,7%), sendo R\$724,00 o valor correspondente ao salário-mínimo no período de realização da pesquisa⁽¹⁸⁾.

Algumas variáveis mais relevantes abordadas no questionário podem ser destacadas: “acionamento da ouvidoria”; “conhecimento dos direitos legais”; “experiências de busca e tentativa de efetivação dos direitos”; “aspectos facilitadores e obstáculos no processo de garantia dos direitos”; “meios de acesso ao conhecimento dos direitos”; e “motivações para fazer valer os direitos”. Os participantes foram questionados se alguma vez, durante o tratamento de seus filhos, tinham acionado a ouvidoria do centro de tratamento do estudo. Embora cientes desta possibilidade, 52 (85,2%) afirmaram nunca ter acionado. Para os que acionaram (N=9), 4 (44,4%), a principal motivação foi a falta de comunicação entre a equipe e o familiar, pois careciam de informações sobre a condição de saúde de seus filhos.

Em relação aos direitos a que tinham conhecimento, 58 (95,1%) conheciam o direito do filho permanecer acompanhado durante consultas, exames e hospitalizações, cabendo ao acompanhante o direito à alimentação. O direito à aquisição do auxílio financeiro BPC era conhecido por 50 (83,6%) participantes e o de acesso universal e igualitário aos serviços de saúde por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) por 49 (80,3%). O direito menos conhecido foi o de andamento prioritário nos processos judiciais, citado por apenas 14 (23%) familiares. Todos os entrevistados conheciam, ao menos, um direito, como apresentado na Tabela 2.

Quarenta e sete participantes (77%) buscaram garantir ao menos um direito para seus filhos com câncer. Do total (n=61), 34 (56%) solicitaram o BPC; 19 (32%) o direito de isenção nas tarifas de transporte público (transportes urbano, intermunicipal, interestadual e de saúde) para o paciente e para um acompanhante; e 10 (17,6%) o direito dos pais ou responsáveis pela criança/adolescente realizarem o saque do FGTS. Ainda sobre o BPC, 22 (43,1%) daqueles que o solicitaram tiveram seus pedidos negados na primeira tentativa, principalmente porque a renda familiar *per capita* era superior à máxima exigida pela legislação.

Do total de participantes, 45 (73,8%) não residiam na mesma cidade do tratamento do filho e 34 (55,7%) deles conheciam o direito à isenção de tarifas de transporte público. Apenas 17 (27,8%) dos participantes procedentes de outros municípios solicitaram este benefício.

No decorrer do processo de solicitar ou assegurar algum direito, dificuldades e facilidades foram vivenciadas. A dificuldade em disponibilizar tempo para os procedimentos necessários à solicitação foi citada por 22 (36,1%) participantes, e a de compreender as legislações por 19 (31,1%). Em contrapartida, a facilidade mais referida, por 33 (54,1%) familiares, foi a de reunir os documentos necessários para a solicitação na própria instituição de tratamento da criança, como laudos médicos e modelos de declarações. Sete (11,5%) familiares afirmaram não ter enfrentado qualquer dificuldade e cinco (8,2%) não identificaram qualquer facilidade ao longo deste processo.

Os principais meios pelos quais os familiares referiram obter o conhecimento sobre os direitos do filho adoecido foram: assistente social do hospital campo de estudo desta pesquisa

ou da cidade de origem da família, por 46 familiares (75,4%); e familiares de outras crianças e adolescentes com câncer também em seguimento no centro de tratamento do estudo, totalizando 35 familiares (57,4%). Quando analisada a obtenção de informações a esse respeito apenas por meio dos profissionais da saúde, o psicólogo foi citado por 8 (13,1%) familiares e o nutricionista e o terapeuta ocupacional foram os menos mencionados, por apenas 2 familiares (1,6% para cada profissional).

A principal motivação para buscar ou fazer valer tais direitos foi o aumento significativo dos custos financeiros após o diagnóstico do câncer, representando 51 (83,6%) dos casos. Muitos, 30 (49,2%), referiram diminuição da renda familiar e, para 11,5%, tal situação foi agravada pela impossibilidade de manter o trabalho em virtude da necessidade de acompanhar o filho adoecido. Outros 5 (8,2%) entrevistados afirmaram que conhecer os direitos foi fator decisivo para a tentativa de assegurá-los.

Ao final da aplicação do questionário, os participantes relataram o desejo de receber mais informações sobre esses direitos, o que foi prontamente atendido pelas pesquisadoras. Apenas 5 (8,8%) mencionaram não ter interesse em obter outras informações a esse respeito e os demais receberam orientações gerais, tais como endereços de sites, cartilhas disponíveis on-line e materiais impressos àqueles que não tinham acesso à internet, conforme solicitação dos participantes.

Tabela 1 - Características dos participantes e das crianças e adolescentes, Ribeirão Preto, São Paulo, 2014

	n	%
Características dos participantes		
Gênero		
Feminino	55	90
Masculino	6	10
Grau de parentesco com as crianças e adolescentes		
Mãe	51	83,6
Pai	6	9,8
Avó	03	4,9
Madrasta	01	1,6
Idade		
< 30	16	26,2
30-40	33	54,1
40-49	9	14,8
50-59	2	3,3
≥ 60	1	1,6
Estado civil		
Casado	42	68,9
Solteiro	12	19,7
Viúvo	5	8,2
Divorciado	2	3,3
Escolaridade		
Ensino fundamental completo	6	9,8
Ensino fundamental incompleto	17	27,8
Ensino médio completo	17	27,8
Ensino médio incompleto	13	21,3
Ensino superior completo	8	13,2
Características das crianças e adolescentes		
Gênero		
Feminino	28	45,9
Masculino	33	54,1
Idade		
1-5 anos	21	34,3
6-10 anos	15	24,6
11-15 anos	22	36,2
> 16 anos	3	4,9

Tabela 2 - Distribuição das respostas relativas aos direitos conhecidos pelos familiares de crianças e adolescentes com câncer, Ribeirão Preto, São Paulo, 2014

Direitos conhecidos pelos familiares de crianças e adolescentes com câncer	n	%
Direito a permanecer com acompanhante durante as consultas, exames e período de internação e direito do acompanhante à alimentação.	58	95,1
Direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) ou Amparo Assistencial ao Deficiente.	51	83,6
Direito ao acesso universal e igualitário aos serviços de saúde, através do SUS.	49	80,3
Direito dos pais ou responsáveis pela criança/adolescente de realizar o saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS).	39	63,9
Direito de isenção de tarifas de transporte público (transportes: urbano; intermunicipal; interestadual; e de doentes) para o paciente e para um acompanhante.	34	55,7
Direito a dar continuidade às atividades escolares nos períodos de hospitalização.	33	54,1
Direito à aquisição de medicamentos importados.	33	54,1
Direito de ter alguma forma de recreação, como brinquedotecas em hospitais e em postos de saúde que atendam crianças e adolescentes.	26	42,6
Direito a dar continuidade às atividades escolares nos períodos de internação domiciliar.	25	41,0
Direito dos pais ou responsáveis por pacientes com câncer de até 21 anos, que são trabalhadores cadastrados no PIS até 04/10/1988, de realizar o saque das quotas do PIS/PASEP.	20	33,0
Direito a um cuidador e/ou mediador junto com a criança na sala de aula da escola em que está estudando.	16	26,2
Direito a andamento prioritário em processos judiciais.	14	23,0
Outros	3	4,9

DISCUSSÃO

O diagnóstico oncológico de um filho altera a dinâmica familiar, podendo prejudicar a vida pessoal, o trabalho e as relações familiares⁽¹⁹⁾. Neste estudo, o cuidador principal dos menores esteve representado pela figura da mãe, membro familiar que geralmente assume o cuidado da criança e do adolescente adoecido⁽²⁰⁻²¹⁾. É ela quem mais se submete às mudanças ocasionadas pela doença do filho, pois assume novas tarefas e se priva das atividades realizadas antes do diagnóstico⁽²⁰⁾.

A maior parte dos familiares entrevistados possuía baixa escolaridade, além de não ser procedente da mesma cidade do Centro de Tratamento de seus filhos. A literatura científica assinala que mães de crianças pequenas, com baixa escolaridade e procedentes de cidades de média e alta densidade populacional são mais propensas a não se manterem em um emprego após o diagnóstico de câncer no filho⁽²¹⁾. Essas características propiciam a exposição familiar a certos riscos sociais, os quais, todavia, podem ser amenizados com adequada orientação em relação aos direitos desta população.

Alguns entrevistados reivindicaram à ouvidoria do Centro de Tratamento mais informações sobre a condição dos filhos por falhas na comunicação entre a equipe multidisciplinar e a família. A ouvidoria tem como objetivo avaliar a satisfação dos clientes e identificar problemas incidentes na instituição de saúde, configurando-se como um mecanismo de controle social sobre o SUS, visto que promove a participação do cidadão. Porém, o fato de apenas uma pequena parcela da população conhecer esse mecanismo de participação social⁽²²⁾ pode justificar a baixa procura por esta instância pelos participantes. Em investigação previamente publicada, na visão dos pacientes e familiares que requereram informações sobre seus direitos, os profissionais precisavam mostrar proatividade, oferecer ajuda prática e assistência ativa⁽²³⁾.

Os resultados deste estudo mostraram que reunir os documentos necessários para solicitar os benefícios ou assegurar os direitos foi o maior facilitador vivenciado pelos participantes. Em contrapartida, também ficou evidente que a segunda maior

dificuldade ao longo deste processo foi compreender a legislação que garante os seus direitos e de seus filhos. Embora a legislação brasileira beneficie os pacientes oncológicos, há, do ponto de vista prático, problemas na interpretação, implementação e divulgação destes direitos para esta clientela⁽²⁴⁾. Adicionalmente, muitos dispositivos legais estão voltados ao trabalhador contribuinte do Instituto Nacional do Seguro Social, o que não compreende a população pediátrica.

Para os familiares que vivenciaram a tentativa de efetivação de algum direito para seu filho, a maior dificuldade residiu em disponibilizar tempo para os procedimentos necessários. Pode-se também atrelar essa dificuldade ao notório desconhecimento acerca do andamento prioritário em processos judiciais identificado neste estudo. Sabe-se que os pais, no papel de cuidadores, têm suas responsabilidades aumentadas, o que diminui o tempo disponível⁽²⁵⁾. Esse fator poderia explicar os dados relacionados às maiores dificuldades aqui apresentadas, ou seja, é possível que os familiares não tenham tido tempo para levar documentos nos locais indicados, consultar um advogado e recorrer a resultados jurídicos, pois não poderiam se ausentar dos cuidados do filho adoecido. Ademais, o conhecimento acerca do acesso prioritário a seus processos poderia favorecer o enfrentamento dessa dificuldade relacionada ao tempo. Nesse sentido, torna-se essencial o apoio de instâncias governamentais, bem como o desenvolvimento de estudos que ressaltem a importância de políticas públicas voltadas especificamente para esta população, a fim de facilitar o processo de aquisição dos direitos e benefícios⁽²⁴⁾.

Esta pesquisa mostrou que o direito ao BPC ou amparo assistencial ao deficiente foi requisitado por 47 (68,6%) familiares, dos quais 26 (43,1%) tiveram seus pedidos negados na primeira solicitação. Apesar de não ser específico para pessoas com câncer, estas podem receber o BPC desde que comprovem a incapacidade de garantir o próprio sustento ou tê-lo garantido por suas famílias. Para solicitação deste benefício, a renda mensal familiar *per capita* deve ser inferior a um quarto do salário-mínimo e as condições que comprovem a incapacidade e limitações precisam ser reavaliadas a cada dois anos⁽¹⁰⁾. Sendo assim, beneficia

apenas pessoas em condição de extrema pobreza⁽²⁶⁾. É possível que as famílias deste estudo que não tentaram o benefício estivessem cientes de que sua *per capita* ultrapassava os limites dispostos na legislação. No entanto, ressalta-se a necessidade de reformulação dos critérios considerados na lei, uma vez que não preveem o aumento dos custos das famílias, referido por 51 (83,6%) participantes, tampouco a diminuição da renda, relatada por 30 (49,2%) familiares.

De acordo com estudo realizado na Suécia, essa redução da renda familiar é ainda mais significativa quando o provedor financeiro é a mãe⁽²¹⁾. O aumento dos custos de forma geral, trazido de maneira significativa pela população estudada, foi também relatado em outras pesquisas, as quais pontuaram a necessidade de custos extras para o tratamento do câncer infantil, inclusive para passagens de ônibus (transporte), alimentação e hospedagens^(20,24). A perda ou o afastamento da atividade remunerada e a ausência de algum benefício financeiro são aspectos que podem interferir na evolução do tratamento da doença, conforme relatado em uma pesquisa que constatou a baixa condição financeira familiar como um indicador de prognóstico negativo no câncer infantojuvenil⁽²⁷⁾.

Neste estudo, 45 (73,8%) participantes não residiam na mesma cidade em que o filho realizava o tratamento e, apesar de conhecerem o direito à isenção de tarifas de transporte público, menos da metade havia solicitado este benefício. Este resultado suscita novas pesquisas, uma vez que não solicitar tal isenção garantida por lei exige das famílias a alocação de recursos, que podem ser escassos.

Além das implicações do câncer infantojuvenil nas vidas dos cuidadores, o tratamento afeta a criança, por privá-la de atividades diárias como frequentar a escola e interagir com familiares e amigos, sendo esta uma das experiências mais estressantes para a criança ou adolescente⁽²⁾. Os dados mostram que 33 (54,1%) familiares conheciam o direito de seus filhos manterem as atividades escolares durante os períodos de hospitalização ou de internação domiciliar e 16 (26,2%) estavam cientes do direito de suas crianças/adolescentes terem um cuidador e/ou mediador ao seu lado na sala de aula, em seu retorno. Esses dados preocupam, pois a maioria das crianças e dos adolescentes desta pesquisa estava em fase escolar, ou seja, tinha entre quatro e 17 anos de idade⁽²⁸⁾, e o não conhecimento desses direitos pode levar os familiares a não exigirem o seu cumprimento, com risco de descontinuidade e até mesmo abandono do processo de escolarização. O rompimento das atividades escolares pode impor agravos à educação e à saúde destes escolares, uma vez que a escola é um ambiente propício para o aprendizado e oportuniza o crescimento e desenvolvimento, sendo fundamental incluir a participação dos setores da saúde e da educação em sua concretização⁽²⁹⁾.

Neste estudo, o papel do assistente social se mostrou mais significativo quando comparado ao dos demais profissionais da saúde, no sentido de prover informações aos familiares sobre esses direitos. Esses resultados, no entanto, diferem dos encontrados em pesquisa realizada com pacientes oncológicos adultos, a qual identificou o médico como principal informante, seguido do enfermeiro e do assistente social⁽³⁰⁾. Em outro estudo, o enfermeiro foi o profissional mais citado para a orientação de pacientes oncológicos quanto aos seus direitos e no encaminhamento destes aos serviços de direitos sociais⁽²³⁾.

O enfermeiro também exerce a função de educador nos espaços onde atua. Por estar mais próximo da família e do paciente, pode intervir de acordo com as necessidades levantadas por essa clientela, atendendo às demandas capazes de interferir na saúde da população⁽³¹⁾. A compreensão do indivíduo como sujeito social e o entendimento do processo saúde-doença posicionam o enfermeiro como um valioso agente de transformação das vidas de seus pacientes, porém, neste estudo, este potencial não foi destacado pelos participantes no que se refere à promoção de informações sobre os direitos.

Contudo, destaca-se o importante papel que toda a equipe multidisciplinar de saúde tem no atendimento e na identificação das necessidades dos pacientes oncológicos e suas famílias. Desse modo, a inclusão dos direitos do paciente nos protocolos de atendimento de serviços oncológicos é recomendada como forma de incentivar o exercício do direito de cidadania dos usuários e, conseqüentemente, melhorar suas condições financeiras, psicológicas e sociais⁽³⁰⁾.

A grande maioria dos participantes requer mais informações com relação aos direitos de suas crianças e adolescentes. No entanto, profissionais das áreas da saúde e jurídica, em sua maioria, têm conhecimento difuso sobre os direitos assegurados aos pacientes oncológicos, o que torna importante a promoção de discussões sobre a interpretação das legislações. Necessário também criar espaços de trocas de conhecimentos entre esses profissionais⁽²⁷⁾, para que orientações precisas sejam fornecidas aos pacientes e seus familiares.

Limitações do estudo

Este estudo apresenta limitações com relação à amostra, considerando a proporção de crianças e adolescentes com câncer em todo o Brasil e a de participantes. Além disso, é restrito ao momento, ao contexto e à cultura vivenciados pela população do estudo. Assim, em decorrência das diferentes culturas e cenários encontrados no Brasil, assume-se que os resultados podem variar e os direitos serem mais ou menos conhecidos e procurados pelos familiares. Apesar disso, os resultados motivam novas investigações, no intuito de ampliar o conhecimento dos familiares de crianças e adolescentes com câncer acerca dos direitos assegurados por lei a esta parcela da população. Paralelamente, estudos que investiguem esta temática podem auxiliar profissionais das áreas da saúde, educação e jurídica para que estejam sensíveis à problemática e à elaboração de estratégias de intervenção.

Contribuições para a área de enfermagem, saúde ou políticas públicas

Familiares de crianças e adolescentes com câncer enfrentam dificuldades para obtenção de conhecimento sobre seus direitos e no processo demandado para assegurá-los. Considerando que os impactos financeiros e outras situações vivenciadas ao longo do tratamento do câncer infantojuvenil podem agravar as vulnerabilidades sociais, é preciso que os profissionais dos serviços de oncologia pediátrica, incluindo enfermeiros, e da área jurídica se aproximem e desenvolvam seus trabalhos em parceria. Isso

inclui a elaboração de estratégias conjuntas capazes de auxiliar essa população no que diz respeito às suas necessidades e seus direitos, de forma a intervir em seu contexto social, garantindo-lhes o devido apoio. Destaca-se a atuação do enfermeiro, cujas habilidades o tornam peça-chave na identificação das necessidades de saúde desta clientela, no sentido de favorecer o planejamento dos cuidados em relação às necessidades e disponibilidade desta população.

CONCLUSÃO

O estudo apresenta o conhecimento dos familiares sobre os direitos da criança e do adolescente com câncer e evidenciou que esta população ainda necessita de mais informações acerca das legislações e possibilidades de auxílios e benefícios, bem como de apoio da equipe multidisciplinar no enfrentamento das dificuldades para assegurá-los. Identificou-se que os familiares são especialmente motivados a buscar por seus direitos em decorrência dos impactos financeiros advindos dos cuidados com seus filhos. Um dos direitos mais conhecidos foi o de recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC)

e um dos menos citados, o de ter um cuidador/mediador junto com a criança na sala de aula. Além disso, foram evidenciadas as principais dificuldades e facilidades vivenciadas pelos familiares ao longo deste processo, bem como os principais meios pelos quais receberam informações relacionadas aos seus direitos. Importante ressaltar o interesse desta população em obter maior conhecimento acerca dos direitos e, ao mesmo tempo, o pouco envolvimento do enfermeiro em relação ao fornecimento de tais informações. A orientação quanto aos direitos empodera as famílias, pois amplia a possibilidade de garantir os cuidados necessários aos seus filhos adoecidos e, por conseguinte, qualifica o cuidado e auxilia na reestruturação da dinâmica familiar para lidar com esta condição crônica.

FOMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001; e do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), sob forma de bolsa de produtividade, processo número 312339/2017-8.

REFERÊNCIAS

1. Miller KD, Nogueira L, Mariotto AB, Rowland JH, Yabroff KR, Alfano CM, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2019. *CA Cancer J Clin* [Internet]. 2019 [cited 2020 Jun 21];69(5):363–85. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.3322/caac.21565>
2. Jibb L, Croal L, Wang J, Yuan C, Foster J, Cheung V, et al. Children's Experiences of cancer care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2018 [cited 2020 Jun 21];45(4):527–44. Available from: <http://onf.ons.org/onf/45/4-0/children-s-experiences-cancer-care-systematic-review-and-thematic-synthesis-qualitative>
3. Masa'deh R, Jarrah S. Post traumatic stress disorder in parents of children with cancer in Jordan. *Arch Psychiatr Nurs* [Internet]. 2017[cited 2020 Jun 21];31(1):8–12. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0883941716301418>
4. Roser K, Erdmann F, Michel G, Winther JF, Mader L. The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation: a systematic review. *Psychooncol*. 2019;28(6):1207–26. <https://doi.org/10.1002/pon.5088>
5. Ribeiro RC, Antillon F, Pedrosa F, Pui C-H. Global pediatric oncology: lessons from partnerships between high-income countries and low- to mid-income countries. *J Clin Oncol* [Internet]. 2016;34(1):53–61. Available from: <http://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2015.61.9148>
6. Presidência da República (BR). Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências [Internet]. Brasília, DF: Diário Oficial da União; 1990[cited 2020 Jun 21]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/8069.htm
7. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2018.
8. Presidência da República (BR). Lei no 11.104, de 21 de março de 2005. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação [Internet]. Diário Oficial da União; 2005[cited 2020 Jun 21]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm
9. Presidência da República (BR). Lei No 13.257, de 8 de março de 2016. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o Decreto-Lei no 3.689, de 3 de outubro de 1941 [Internet]. Diário Oficial da União; 2016[cited 2020 Jun 21]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/l13257.htm
10. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Direitos sociais da pessoa com câncer. 5. ed. Rio de Janeiro: INCA; 2020.
11. Presidência da República (BR). Decreto no 6.214, de 26 de setembro de 2007. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei no 10.741, de 1º de outubro de 2000. Diário Oficial da União; 2007[cited 2020 Jun 21]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm
12. Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica. Cartilha dos Direitos do Paciente Oncológico. 6. ed. Belo Horizonte-MG: Defesa Profissional; 2016.
13. 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. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000200006>

14. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria no 874/GM/MS, 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 Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. Diário Oficial da União; 2013[cited 2020 Jun 21]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html
15. Pires LJA. O Câncer Infantojuvenil nas Políticas Públicas no Estado do Rio de Janeiro, 2013-2021. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2019 [cited 2020 Jun 21];64(3):397–400. Available from: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/46>
16. Amador DD, Gomes IP, Reichert APS, Collet N. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2020 Jun 21];66(2):267–70. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000200017>
17. Babbie ER. *The practice of social research*. 15th. ed. Mason: CENGAGE Learning Custom Publishing; 2020. 592 p.
18. Presidência da República (BR). Decreto no 8.166 de 23 de dezembro de 2013. Regulamenta a Lei no 12.382, de 25 de fevereiro de 2011, que dispõe sobre o valor do salário mínimo e a sua política de valorização de longo prazo[Internet]. Diário Oficial da União. 24 dec 2013; 2013[cited 2020 Jun 21]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2013/Decreto/D8166.htm
19. Oliveira JDS, Cunha DDO, Santos CS, Morais RLGL. Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2018 [cited 2020 Jun 21];23(2). Available from: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/51589>
20. Santos AF, Guedes MDS, Tavares RC, Silva JMB, Brandão Neto W, Santana JB, et al. Vivências de mães com filhos internos com diagnóstico de câncer. *Enferm Actual Costa Rica* [Internet]. 2017[cited 2020 Jun 21];18(34). Available from: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/30763>
21. Norberg AL, Montgomery SM, Bottai M, Heyman M, Hovén EI. Short-term and long-term effects of childhood cancer on income from employment and employment status: a national cohort study in Sweden. *Cancer*. 2017;123(7):1238–48. <http://doi.wiley.com/10.1002/cncr.30436>
22. Machado FRS, Borges CF. Análise do componente ouvidoria na implementação da política de participação no SUS no estado do Rio de Janeiro. *Sociol*. 2017;19(44):360–89. <https://doi.org/10.1590/15174522-019004421>
23. Moffatt S, Noble E, Exley C. “Done more for me in a fortnight than anybody done in all my life”: how welfare rights advice can help people with cancer. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2010[cited 2020 Jun 21];10(1):259. Available from: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-10-259>
24. Huesca IM, Vargas EP, Cruz MM. Proteção social brasileira e demandas no tratamento oncológico infantojuvenil. *Cienc Saude Colet*. 2018;23(11):3965–78. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182311.26932016>
25. Wood AW, Gonzalez J, Barden SM. Mindful caring: using mindfulness-based cognitive therapy with caregivers of cancer survivors. *J Psychosoc Oncol* [Internet]. 2015[cited 2020 Jun 21];33(1):66–84. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07347332.2014.977418>
26. Stopa R. O direito constitucional ao Benefício de Prestação Continuada (BPC): o penoso caminho para o acesso. *Serviço Soc Soc*. 2019;(135):231–48. <https://doi.org/10.1590/0101-6628.176>
27. Bona K, London WB, Guo D, Frank DA, Wolfe J. Trajectory of material hardship and income poverty in families of children undergoing chemotherapy: a prospective cohort study. *Pediatr Blood Cancer*. 2016 Jan;63(1):105–11. <http://doi.wiley.com/10.1002/pbc.25762>
28. Presidência da República (BR). Portaria No 1.035, de 5 de outubro de 2018, delibera sobre a data de corte etário vigente em todo o território nacional [Internet]. Brasília, DF: Diário Oficial da União; 2018[cited 2020 Jun 21]. Available from: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/44304737/do1-2018-10-08-portaria-n-1-035-de-5-de-outubro-de-2018-44304529
29. Rolim CLA. Entre escolas e hospitais: o desenvolvimento de crianças em tratamento hospitalar. *Pro-Posições*. 2015;26(3):129–44. <https://doi.org/10.1590/0103-7307201507806>
30. Rosa LFA da, Girardon-Perlini NMO, Stamm B, Couto MDS, Cardoso AL, Birk NM. Direitos legais da pessoa com câncer: conhecimentos de usuários de um serviço de oncologia público. *Rev Enferm da UFSM* [Internet]. 2015[cited 2020 Jun 21];4(4). Available from: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/13002>
31. Conselho Regional de Enfermagem de Santa Catarina. Besciani HG (Org). *Legislação comentada: lei do exercício profissional e código de ética*. 2016. Florianópolis: Conselho Regional de Enfermagem de Santa Catarina: Letra Editorial; 137p.