

Direitos que amparam



Simone e seu filho Guilherme: pressão para regulamentar o direito de acompanhar o tratamento

A medicina evolui constantemente para melhor possibilitar a cura e amenizar o sofrimento de pacientes, especialmente dos que sofrem de doenças crônicas, como o câncer. Mas nem sempre recursos e tecnologias são suficientes para garantir qualidade de vida ao paciente. Quem enfrenta uma doença grave na maioria das vezes desconhece o direito a benefícios, que podem ajudar a aliviar o tratamento. O saque no Fundo de Garantia (FGTS) ou a isenção do Imposto de Renda para o aposentado são alguns exemplos. O problema é que, apesar de asseguradas por lei, essas normas são praticamente desconhecidas. Em geral, faltam informação e consciência dos direitos.

Há boas iniciativas que ajudam a divulgar e a fazer valer os direitos dos pacientes. No INCA, as equipes do Serviço Social buscam identificar, em todas as unidades do Instituto, questões sociais que possam interferir no processo de tratamento, viabilizando o acesso aos direitos sociais do paciente com câncer. Pelo Brasil afora, grupos de apoio e ONGs, em quase todos os estados, fornecem ao cidadão informações fundamentais, como noções básicas sobre a doença, infra-estrutura jurídica para enfrentar as dificuldades de acesso ao tratamento e até apoio psicológico, além de atividades de lazer e entretenimento.

Um bom exemplo é o Núcleo de Apoio ao Paciente com Câncer (Napacan), fundado em 1999, que atua na defesa dos direitos dos pacientes com câncer, principalmente dos mais pobres, em São Paulo. A entidade oferece aconselhamento jurídico e político para pacientes. Uma das demandas mais comuns são consultorias para descontos no imposto de renda ou ressarcimento de gastos com saúde. A organização foi fundada pela pedagoga aposentada, Tânia Gomez que, desde que descobriu o câncer, não paga mais o Imposto de Renda, uma isenção garantida por lei aos aposentados portadores da doença. “Com o diagnóstico, não dá para pensar em direitos. Você só decide lutar por eles ao perceber que é possível tocar a vida em frente”, explica. No Paraná, a ONG promove reuniões de orientação sobre os direitos dos pacientes.

É o caso de Milton Pereira, paciente do HC I que conquistou benefício da prestação continuada graças à orientação e ao apoio da equipe de serviço social do hospital. “O INCA foi muito importante porque, logo que descobri a doença, fiquei muito desorien-



Duda Vian

“Falta regulamentar alguma lei que garanta a permanência da mãe ao lado do filho internado”

MÁRCIA SKABA,

chefe do Serviço Social do Hospital do Câncer I

tado. Apesar de minha incapacidade para o trabalho, precisei correr atrás dos meus direitos, reunindo toda a documentação exigida, como os laudos médicos e da Previdência. Mas valeu a pena. Hoje, continuo em tratamento, mas muito mais tranqüilo e confiante”.

No Brasil, a discussão sobre os direitos do paciente tem respaldo legal. Tratar o paciente respeitosamente pelo nome, e não pelo número de seu prontuário ou por sua enfermidade, é apenas uma das questões que envolvem os direitos do paciente, reconhecidos por várias leis e pelo Código de Ética Médica do Conselho Federal de Medicina. Considerado mais democrático, aberto e transparente do que os modelos europeus e americano, o código brasileiro em vigor desde 1988 assegura aos pacientes vários direitos, como: acesso a todas as informações em linguagem compreensível, incluindo resultados de exames, notas de enfermagem, laudos diversos, avaliações psicológicas e psiquiátricas, entre outros. Em caso de desrespeito, cabe ao paciente fazer a denúncia ao Conselho Regional de Medicina do seu estado, que deverá tomar as provi-

dências necessárias com base no Código de Ética da profissão. A pena pode ser de multa, suspensão ou mesmo cassação do registro profissional.

Garantidos constitucionalmente, os mesmos direitos têm destaque no Código de Defesa do Consumidor, como descrito em seu art. 72: “o prestador de serviços, tal como o médico ou o profissional de saúde, não pode impedir ou dificultar o acesso do consumidor às informações que sobre ele constem em cadastros, bancos de dados, fichas e registros. Pena: detenção de seis meses a um ano ou multa”. Com isso, o paciente pode também recorrer ao Procon de sua cidade.

Entre os diversos direitos básicos garantidos por lei a todos os pacientes, podemos citar: o direito de gravar ou filmar uma consulta, para evitar que procedimentos sejam mal interpretados; solicitar uma conferência médica; escolher como e onde morrer; recusar certos procedimentos ou medicamentos; e o direito a ter um acompanhante durante exame ou hospitalização.

A retirada integral do FGTS e PIS / PASEP é o único benefício, garantido por lei restrito a pacientes com câncer e Aids. Para assegurá-lo, o paciente deve dirigir-se a qualquer agência da Caixa Econômica Federal, munido de atestado médico, que é válido por apenas 30 dias, do resultado da biópsia, do exame que confirma o tipo de tumor e documentos pessoais, como identidade, CPF e PIS ou PASEP.

O amparo assistencial auxilia com um salário mínimo ao mês, como no caso de Milton Pereira. Mas é concedido a pessoas incapacitadas para o trabalho, cuja renda per capita da família seja inferior a 1/4 do salário mínimo. Isso significa que, somando-se toda a renda familiar e dividindo-se o total pelo número de membros da família, o resultado deverá ser inferior a R\$ 90,00. Por isso, o benefício acaba restrito aos casos de famílias numerosas e muito pobres.

Um dos empecilhos ao exercício dos direitos é o excesso de burocratização dos processos. Mas pode ser requerido pelo próprio paciente ou por quem tenha algum dependente com a doença. O direito à aposentadoria, por exemplo, exige a comprovação da invalidez, atestada por junta médica oficial.

Um outro benefício garantido trata-se da isenção de impostos (IPI, o ICMS, o IPVA e o IOF), na compra de carro adaptado. Vale salientar que as isenções só serão concedidas se o paciente com câncer demonstrar, pericialmente, que não tem condições de conduzir veículos comuns, sendo equiparados aos deficientes físicos, para quem a legislação concede a isenção citada.

Na maioria dos casos, o paciente com câncer pode e deve continuar a levar, normalmente, sua vida profissional e social. Em algumas situações, a pessoa precisa se ausentar do trabalho, mas não é regra. Há até o incentivo por parte dos médicos, psicólogos e assistentes sociais para que a pessoa mantenha sua rotina normal de trabalho e uma vida socialmente ativa, o que contribui com o tratamento. Mas são comuns os casos de invalidez. Para eles, há ainda o benefício da quitação da casa própria. No caso de invalidez total e permanente, de pessoa que tenha adquirido a doença depois do contrato de compra do imóvel, o seguro pago pelo Sistema Financeiro de Habitação (SFH) quita as prestações.

DIREITO PAGO

Os direitos só estão garantidos para a pessoa que contribui regularmente com o INSS, como a aposentadoria ou o auxílio-doença. Quem não for inscrito ou fizer sua inscrição depois do diagnóstico do câncer terá ressalvas para conseguir o benefício. Para o paciente com câncer, a única diferença é que ele não precisa cumprir os 12 meses de carência, período mínimo de contribuição que garantirá seus direitos previdenciários. É imprescindível que o paciente contribua e regularize sua situação junto ao INSS.

LACUNA NA LEGISLAÇÃO

Segundo a chefe do Serviço Social do HC I, Márcia Fróes Skaba, um dos grandes problemas atuais é que ainda não existe uma lei que garanta a permanência da mãe ao lado de criança em tratamento. “Precisamos dar a maior visibilidade possível e mobilizar o maior número de pessoas para que o assunto entre de vez na pauta das discussões no Poder Legislativo e nas políticas públicas. É fundamental que se crie algum instrumento legal que dê respaldo ao tratamento dessas crianças”, afirma.

O Estatuto da Criança e do Adolescente garante aos pais o direito de acompanhar os filhos permanentemente, se tiverem doenças graves. Mas, hoje, as mães são obrigadas a escolher entre o emprego e o acompanhamento do tratamento do filho, por não terem direito a uma licença remunerada, exceto para os servidores públicos, para quem



Guilherme com os pais: família unida durante o tratamento no INCA

a licença é limitada a um certo período. O câncer infantil exige tratamento continuado e de longo prazo, como a quimioterapia, e é fundamental o apoio e o carinho dos familiares para que se alcancem bons resultados. Márcia Skaba cita ainda outro agravante: “essas mães, muitas vezes, têm que abandonar o trabalho para o acompanhamento de seus filhos, fato preocupante quando sabemos que, no Brasil, muitas mulheres são as provedoras da família”.

A jornalista Simone Orlando, mãe de Guilherme Pirajá, ex-paciente da pediatria do HC I, vestiu a camisa na luta por mais direitos dos pacientes desde que viveu o drama do câncer de seu filho. O tumor foi descoberto no início de 2007, depois que Guilherme começou a emagrecer e a apresentar problemas graves de prisão de ventre, ainda com um ano e quatro meses de idade.

Desde que recebeu o choque do diagnóstico, Simone começou a estudar os direitos e projetos de lei que beneficiassem trabalhadores com filhos portadores de doenças graves, principalmente os com neoplasia maligna. No entanto, segundo ela, tais projetos têm sido engavetados por onerar a Previdência. “Cheguei a falar com os assessores de alguns senadores que defendiam propostas na área da saúde, como as senadoras Sandra Rosado e Maria Helena, que reapresentaram, no dia 13 de março de 2007, um projeto de lei para garantir o direito de licença a pais com filhos com doenças graves. Mas, como sempre, foi arquivado”, conta.

Hoje seu filho está curado e ela se empenha para lançar um abaixo-assinado com pais de todo o País que deverá pressionar deputados e senadores a corrigir essa lacuna na legislação brasileira.

Para conhecer e garantir todos os direitos, recomenda-se ao paciente buscar orientação no serviço social do hospital ou unidade de saúde em que ele recebe o tratamento. ■