

**CENTRO ESTADUAL DE EDUCAÇÃO TECNOLÓGICA PAULA SOUZA
ESCOLA TÉCNICA JARDIM ANGELA
CLASSE DESCENTRALIZADA CÉU GUARAPIRANGA
CURSO TÉCNICO EM SERVIÇOS JURÍDICOS**

**Jhenifer Ferraz
Gildete Maria
Graziele Pereira
Regiane Costa
Fernando Lacerda
Sthefani Galvão**

**PROJETO DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO
MODALIDADE JURÍDICA**

**O Direito dos pacientes oncológicos: com ênfase no câncer
infantojuvenil.**

São Paulo
2025

**Jhenifer Ferraz
Gildete Maria
Grazielle Pereira
Regiane Costa
Fernando Lacerda
Sthefani Galvão**

PROJETO DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

**O Direito dos pacientes oncológicos: com ênfase no câncer
infantojuvenil.**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Escola Técnica Jardim
Ângela como requisito parcial para a
obtenção do título de Técnico em Serviços
Jurídicos, sob a orientação da Professora
Especialista Barbara Fernandes.

São Paulo
2025

DEDICATÓRIA

Dedicamos este Trabalho de Conclusão de Curso à nossa orientadora, Bárbara, por sua paciência, orientação e apoio ao longo deste processo. Sua dedicação foi essencial para que este trabalho tomasse forma.

Também dedicamos, com todo o nosso carinho, à memória de Giovanna Costa, cuja força e coragem diante do câncer nos inspiraram profundamente. Que este trabalho sirva como uma homenagem à sua luta e à de tantas outras pessoas que enfrentam essa doença com bravura.

“A dor de uma lembrança só se vai quando conseguimos recordá-la sem sofrimento.”

— Jane Austen

AGRADECIMENTOS

Agradecemos a Deus por nos ter dado saúde e força para superar todos os obstáculos até aqui, Agradecemos com imensa gratidão, à professora Bárbara, pela orientação, paciência e dedicação durante todo o desenvolvimento deste Trabalho de Conclusão de Curso. Sua experiência, disponibilidade e palavras de incentivo foram fundamentais para que este projeto se tornasse realidade, e a Márcio Thomaz, fundador da ONG Kombine do Bem, por sua generosa contribuição com nossa pesquisa. E não menos importante Gratidão a todos do grupo que contribuíram em todos esses dias e compartilharam felicidades, medos e superação.

EPÍGRAFE

“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água
no mar. Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota”
- **Madre Teresa de Calcutá**

RESUMO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso tem como objetivo analisar os direitos dos pacientes oncológicos, com ênfase nas crianças e adolescentes diagnosticados com câncer. A pesquisa busca compreender os principais desafios enfrentados por esses pacientes no âmbito jurídico, social e institucional, bem como oferecer suporte jurídico que garanta o acesso à saúde, à educação e à dignidade. Através de uma abordagem interdisciplinar, o trabalho aborda legislações específicas, políticas públicas e instrumentos legais voltados à proteção dos direitos desses pacientes. Ao final, propõe-se medidas de fortalecimento da rede de apoio e conscientização da sociedade sobre a importância de assegurar um tratamento humanizado e igualitário para o público infantojuvenil oncológico.

Palavras chave: Direito a saúde, câncer, tratamento oncológico, Direito dos pacientes, SUS, acesso a medicamentos, Constituição Federal, Dignidade da pessoa humana, Judicialização da saúde e políticas públicas em saúde.

ABSTRACT

This Final Paper aims to analyze the rights of cancer patients, with a particular focus on children and adolescents diagnosed with cancer. The research seeks to understand the main legal, social, and institutional challenges faced by these patients, as well as to provide legal support to ensure access to healthcare, education, and dignity. Through an interdisciplinary approach, the study explores specific legislation, public policies, and legal instruments dedicated to protecting the rights of pediatric oncology patients. In conclusion, it proposes measures to strengthen support networks and raise societal awareness about the importance of ensuring humane and equitable treatment for young cancer patients.

Keywords: Right to health, Cancer, Oncological treatment, Patients' rights, SUS, Acces to medicines, Federal Constitution, Human dignity, Judicialization of health and Public health policie.

SUMÁRIO

1. Introdução	9
2. Problematização	111
3. Construção de hipóteses	111
4. Objetivos	122
4.1. Objetivo geral	122
4.2. Objetivo específico	122
5. Justificativa.....	133
6. Desenvolvimento.....	15
6.1. Referencial Teórico.....	15
6.1.1 Esclarecer dúvidas sobre os direitos dos pacientes oncológicos	129
6.1.2 Informar sobre Direitos e benefícios dos pacientes quanto dos seus familiares e responsáveis	19
6.1.3 Atuar nas redes sociais para divulgar informações e alertas de forma acessível.....	20
6.1.4 Facilitar o acesso dos responsáveis e pacientes aos direitos garantidos por lei.....	20
7. Metodologia.....	21
7.1. Pesquisa Exploratória	23
7.1.1 Parcerias.....	23
7.1.2 Recursos.....	25
7.1.3 Análise SWOT.....	26
7.1.4 Resultados Esperados.....	27
8. Cronograma	28
8.1. Resultados alcançados.....	29
9. Conclusão	30
10. Referências bibliográficas.....	32
11. Anexos	34
Anexo A. Pesquisa Exploratória	34
Anexo B: Íntegra Entrevista com familiar de paciente	36
Anexo C: Autorização de Uso de Imagem	38

1. Introdução

O presente trabalho tem como objetivo analisar, à luz da legislação brasileira e das políticas públicas vigentes, os principais direitos assegurados aos pacientes oncológicos infantojuvenis — crianças e adolescentes que enfrentam o diagnóstico de câncer. A proteção jurídica desse público envolve um conjunto de garantias fundamentais, como acesso integral ao tratamento pelo SUS, benefícios assistenciais e previdenciários, prioridades em serviços públicos, continuidade escolar, transporte para terapias, entre outros instrumentos essenciais para assegurar qualidade de vida durante o tratamento. Busca-se, ainda, identificar lacunas na efetivação desses direitos, considerando desigualdades regionais, barreiras burocráticas e limitações estruturais que afetam diretamente o cumprimento das normas já previstas em lei.

Nesse contexto, o grupo de Serviços Jurídicos desempenha papel central ao orientar e auxiliar as famílias na compreensão e reivindicação desses direitos. Essa atuação envolve esclarecimento de procedimentos administrativos, acompanhamento de demandas formais, suporte na obtenção de documentos e articulação com serviços públicos responsáveis pela execução das políticas de saúde, assistência social e educação. Ao facilitar o acesso à informação e à proteção legal, essa atividade contribui diretamente para reduzir vulnerabilidades e garantir que o tratamento seja realizado com dignidade e segurança.

A integração das ações jurídicas com os serviços públicos de saúde e assistência fortalece a rede de proteção social destinada aos pacientes infantojuvenis. Medidas como atendimento humanizado, acompanhamento multidisciplinar, acolhimento familiar e articulação entre diferentes políticas públicas são fundamentais para assegurar não apenas o amparo legal, mas também o suporte emocional, social e psicológico necessário ao enfrentamento do câncer na infância e adolescência. Assim, o trabalho busca promover uma visão abrangente sobre os direitos garantidos, destacando

sua importância para a promoção de cidadania, bem-estar e qualidade de vida durante todo o percurso terapêutico.

2. Problematização

Por que os pacientes oncológicos infantojuvenis ainda têm dificuldade em acessar os direitos que já estão garantidos por lei?

3. Construção de hipóteses

- Falta de conhecimento das famílias em relação aos direitos dos pacientes com câncer;
- Falta de divulgação dos direitos e programas que o governo oferece;
- Crianças e adolescentes que moram longe dos grandes centros de saúde têm dificuldade para conseguir tratamento, pois precisam viajar muito.
- Muita burocracia para conseguir os benefícios
- Falta apoio psicológico e educacional para as crianças e suas famílias durante o tratamento.

4. Objetivos

4.1. Objetivo geral

Informar os responsáveis por pacientes oncológicos acerca dos direitos assegurados por lei, bem como oferecer orientações sobre como acessá-los e utilizá-los de forma eficaz

4.2. Objetivos específicos

- Esclarecer dúvidas sobre os direitos dos pacientes oncológicos.
- Informar sobre benefícios como auxílio-doença, aposentadoria por invalidez, isenção de impostos, transporte gratuito, entre outros.
- Atuar nas redes sociais para divulgar informações e alertas de forma acessível.
- Facilitar o acesso dos responsáveis e pacientes aos direitos garantidos por lei.

5. Justificativa

O câncer é uma doença grave e complexa que atinge não apenas o organismo físico do paciente, mas também sua saúde mental, relações sociais, estrutura familiar e, sobretudo, seu acesso a direitos fundamentais. Estima-se que, no Brasil, mais de 700 mil novos casos da doença surjam a cada ano, segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA). Essa realidade coloca o câncer como um dos maiores problemas de saúde pública no país, exigindo atenção não apenas médica, mas também jurídica e social.

As pessoas com câncer, além de enfrentarem o impacto devastador do diagnóstico e do tratamento, que muitas vezes é longo, doloroso e debilitante, também lidam com situações de fragilidade econômica e exclusão social. Muitos precisam se afastar do trabalho, lidar com custos elevados com transporte, alimentação especial, medicamentos complementares e, em alguns casos, até a perda total da renda familiar. Diante disso, o ordenamento jurídico brasileiro prevê uma série de direitos e garantias que têm como objetivo minimizar esses impactos e promover a dignidade da pessoa humana.

Entre os direitos previstos estão: a isenção do Imposto de Renda sobre aposentadoria, o saque do FGTS e do PIS/PASEP, o acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), a obtenção de medicamentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), a gratuidade no transporte público em algumas localidades, prioridade em processos judiciais e administrativos, e até mesmo a aposentadoria por invalidez. No entanto, embora esses direitos existam, muitas vezes não são efetivamente acessados pelos pacientes devido a diversos fatores.

Em primeiro lugar, há uma falta significativa de informação. Muitos pacientes sequer sabem que possuem tais direitos, e mesmo quando têm conhecimento, encontram dificuldades para compreender como acessá-los, quais documentos são necessários, ou a quais órgãos devem recorrer. Em segundo lugar, há grandes entraves burocráticos, que tornam o processo de solicitação lento e desestimulante, o que é especialmente crítico para quem está em tratamento oncológico, muitas vezes debilitado física e emocionalmente. Além

disso, é importante destacar a ausência de profissionais capacitados nas unidades de saúde e nos órgãos de assistência social para fornecer orientações jurídicas básicas aos pacientes.

Outro aspecto que agrava esse cenário é o despreparo emocional e psicológico dos próprios pacientes, que muitas vezes entram em um estado de vulnerabilidade e esgotamento, o que dificulta ainda mais a busca ativa por seus direitos. Sem apoio adequado, muitos desistem de lutar por aquilo que legalmente lhes é garantido. A sociedade também falha nesse processo, ao não oferecer uma rede sólida de suporte intersetorial — que envolva saúde, assistência e o jurídico — de forma integrada e acessível.

Diante desse contexto, justifica-se plenamente o desenvolvimento deste trabalho de conclusão de curso. Com base em uma abordagem interdisciplinar, o estudo busca contribuir para a reflexão e a construção de caminhos que ampliem o acesso à justiça e aos direitos fundamentais por parte das pessoas com câncer. Através da análise dos desafios enfrentados por esses indivíduos, pretende-se apontar possíveis soluções, além de ressaltar o papel essencial do técnico em serviços jurídicos como agente transformador na sociedade.

Este trabalho, portanto, além de ser relevante do ponto de vista acadêmico, também possui um forte compromisso social. Espera-se que os resultados obtidos possam fundamentar ações educativas, propostas de projetos sociais, cartilhas informativas e campanhas de conscientização, promovendo a cidadania e a dignidade daqueles que enfrentam essa dura batalha contra o câncer. O fortalecimento do conhecimento jurídico voltado a essa população específica é um passo fundamental para a construção de uma sociedade mais justa, solidária e humana.

6. Desenvolvimento

6.1 Referencial Teórico

O câncer é uma das principais causas de mortalidade precoce no mundo, com estimativa de 704 mil novos casos por ano no Brasil no triênio 2023-2025, segundo dados do Instituto Nacional de Câncer (INCA). Esse cenário evidencia não apenas a gravidade da doença, mas também a necessidade de políticas públicas que assegurem o acesso ao diagnóstico, tratamento e, sobretudo, aos direitos sociais que garantem apoio aos pacientes durante sua jornada (BATISTA; SZKLO, 2023).

O Artigo 196 da Constituição Federal garante o direito à saúde, afirmando que "A saúde é direito de todos e dever do Estado". Esse direito é assegurado por meio de políticas sociais e econômicas que buscam diminuir o risco de doenças e garantir o acesso universal e equitativo a ações e serviços voltados à promoção, proteção e recuperação da saúde, tendo o Sistema Único de Saúde (SUS) regulamentado pela Lei nº 8.080/1990 como principal ferramenta para sua implementação. Principalmente por desafios enfrentados pelos pacientes com câncer e seus familiares.

A Lei n.º 14.238/2021, denominada Estatuto da Pessoa com Câncer, constitui um marco legal na proteção dos direitos dos pacientes oncológicos, assegurando suporte social, econômico e jurídico. Tal legislação busca garantir não apenas o acesso a tratamentos adequados, mas também a promoção da dignidade, equidade e justiça social no cuidado com o câncer.

SEGUNDO ROCHA E LEITE (2024, p. 2123)

O Estatuto da Pessoa com Câncer representa um avanço significativo na proteção dos direitos desses pacientes, garantindo-lhes não apenas tratamento adequado, mas também suporte social, jurídico e psicológico ao longo de toda a sua jornada contra a doença.

Com a finalidade de melhorar a vida dos pacientes com câncer e de seus familiares, foi estabelecido o Estatuto da Pessoa com Câncer, que assegura a

dignidade, o exercício da cidadania e a inclusão social para esses pacientes. Ademais, procura combater a desinformação e o preconceito.

No artigo 4º garante que todos os pacientes tenham direito a procedimentos eficazes e menos agressivos, assegurando o acesso a tratamento universal, equânime, adequado e menos nocivo (inciso II). SEGUNDO ROCHA E LEITE (2024, p. 2122)

Apesar de o câncer infantil ter apresentado altas taxas de sobrevida, a doença ainda é frequentemente ligada à noção de perda, sofrimento, dor e desorganização familiar. Seus efeitos são diversos, englobando desde consequências psicológicas e emocionais até danos de natureza socioeconômica, que geralmente são exacerbados pelo elevado custo do tratamento oncológico. (SANTOS, 2021 p.2)

A regulamentação da Lei n.º 8.069, que trata do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), assegura a crianças e adolescentes direitos particulares desde 1990. A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde, que foi estabelecida recentemente Saúde da Criança (PNAISC) expõe, no seu eixo estratégico IV, medidas que qualificam o atendimento às doenças prevalentes e condições crônicas na primeira infância. (SANTOS 2021, p.3).

As repercussões financeiras associadas ao cuidado de crianças com câncer mostram-se expressivas, resultantes das alterações na rotina familiar e da desestruturação do cotidiano. Essas implicações manifestam-se tanto durante os períodos de internação, em decorrência do tratamento, quanto no âmbito doméstico, onde os membros da família precisam conciliar suas responsabilidades pré-existentes com as novas demandas impostas pela doença. Frequentemente, um ou ambos os pais ou cuidadores necessitam afastar-se de suas atividades laborais para acompanhar a criança, o que acarreta significativa redução do poder aquisitivo familiar.

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 (SANTOS, 2021, p.2) e (BATISTA, SZKLO,2023, p.1).

A legislação prevê amparo aos familiares. Servidores públicos podem solicitar licença para acompanhamento de filhos menores de 18 anos em tratamento oncológico, conforme o artigo 83 da Lei nº 8.112/1990, enquanto trabalhadores da iniciativa privada podem ter direito à redução da jornada laboral, sem prejuízo salarial, conforme entendimento de alguns tribunais. Famílias de baixa renda podem recorrer à Defensoria Pública, garantindo acesso à justiça gratuita e à proteção de seus direitos. A seguir os direitos descritos que são eles:

Direitos Garantidos a Pacientes com Câncer e seus familiares.

Os direitos que podem ajudar financeiramente suas famílias incluem: Amparo Assistencial ao Deficiente ou Benefício de Prestação Continuada (BPC), que garante um salário-mínimo mensal; prioridade nos processos judiciais; direito à assistência contínua; à compra de medicamentos importados; e à isenção de tarifas para transporte municipal, intermunicipal, interestadual e transporte de pacientes.

Além desses, voltados à criança e ao adolescente com câncer, os pais podem solicitar outros benefícios, como saques do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) e das quotas do trabalhador inscrito no PIS/PASEP. Contudo, embora existam muitos direitos assegurados a essa população, a legislação brasileira é extensa e de difícil consulta, o que pode tornar mais difícil para os pais ou representantes legais acessarem esses direitos. Em um estudo que avaliou o conhecimento de pacientes oncológicos sobre seus direitos legais, apenas três dos 23 pacientes internados em um hospital público haviam recebido orientações sobre o tema de algum profissional de saúde. Isso indica uma possível falta de conhecimento dos profissionais sobre essas questões ou, alternativamente, uma falta de interesse e engajamento no tema.

A Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, estabelecida pela Portaria N.º 874 em 16 de maio de 2013, determina a formação e a educação contínua dos profissionais de saúde, para que adquiram conhecimentos, competências e comportamentos necessários para oferecer uma assistência de qualidade aos pacientes oncológicos. Além disso, estabelece a criação e

disseminação de informações relacionadas ao controle e tratamento do câncer, bem como o acompanhamento e aprimoramento da acessibilidade aos serviços de saúde. Também inclui o desenvolvimento de estratégias que favoreçam uma comunicação mais eficaz com a comunidade, em colaboração com programas e agentes sociais. Assim, é essencial capacitar profissionais sobre os direitos dos pacientes oncológicos e disseminar essas informações entre esse público.

Como os danos à vida do cuidador podem afetar sua relação com a criança, a intervenção da equipe de saúde pode ser empoderadora ao oferecer suporte e acompanhamento na área da saúde. Ademais, ela possibilita a identificação de demandas que afetam indiretamente a saúde da família, como aquelas ligadas à violação dos direitos legais dessa população. Isso requer que o governo e as instituições hospitalares invistam na capacitação e atualização de seus profissionais, a fim de torná-los conscientes de seu papel como intermediários, promovendo os direitos dos pacientes oncológicos e ajudando-os a garantir o acesso a esses benefícios. Com essas informações, os pais ou responsáveis serão informados sobre seus direitos e poderão reduzir os efeitos significativos que a doença causa na dinâmica familiar. Além disso, a literatura investiga pouco o entendimento dos pais sobre os direitos legais de seus filhos com câncer, e há uma falta de estudos nacionais com essa abordagem, o que reforça a necessidade de investigar mais sobre o assunto.

Alguns benefícios dependem de comprovação de incapacidade ou avaliação médica e financeira (como BPC, aposentadoria por invalidez e isenções de impostos). A legislação municipal pode complementar e pode variar de região. O TFD é exclusivo para pacientes atendidos pelo SUS e envolve auxílio para deslocamento e hospedagem.

É importante destacar que para a efetivação da Lei n.º 14.238/2021 tem que haver trabalho de conscientização dos profissionais da área da saúde, em geral e pacientes que desconhecem o Estatuto, o que dificulta o acesso a serviços e benefícios. Direito esses garantidos por Lei.

6.1.1 Esclarecer dúvidas sobre os direitos dos pacientes oncológicos.

A orientação adequada sobre os direitos dos pacientes oncológicos é fundamental para garantir o acesso integral ao tratamento e à assistência prevista em lei. Muitos pacientes e familiares desconhecem benefícios que podem facilitar a jornada durante o tratamento, reduzir impactos financeiros e assegurar maior qualidade de vida. Dessa forma, esclarecer dúvidas torna-se uma ação essencial para promover cidadania, autonomia e acolhimento. O esclarecimento de dúvidas não apenas informa, mas também empodera pacientes e responsáveis, contribuindo para que exerçam plenamente seus direitos e tenham acesso às políticas públicas de forma mais ágil e eficiente.

6.1.2 Informar sobre benefícios como auxílio-doença, aposentadoria por invalidez, isenção de impostos, transporte gratuito, entre outros.

A legislação brasileira oferece uma série de direitos e benefícios destinados a garantir proteção social, apoio financeiro e melhores condições de tratamento aos pacientes oncológicos. Esses direitos também se estendem aos familiares e responsáveis legais, especialmente quando o paciente é menor de idade. Como: Atendimento integral e gratuito pelo SUS, Benefício de Prestação Continuada, Saque do FGTS entre outros. Esses direitos são essenciais, pois oferecem proteção social, apoio financeiro e melhores condições de tratamento, reduzindo o impacto da doença e ajudando a manter a dignidade e o bem-estar do paciente e de sua família.

6.1.3 Atuar nas redes sociais para divulgar informações e alertas de forma acessível.

A atuação nas redes sociais é essencial para ampliar o acesso à informação de qualidade, especialmente para pacientes oncológicos e seus familiares, que muitas vezes enfrentam dificuldades para compreender seus direitos, benefícios e orientações de saúde. Por meio de conteúdos claros e acessíveis, é possível promover a conscientização, combater a desinformação, fortalecer o apoio emocional e facilitar o acesso a serviços e recursos disponíveis. Além disso, a comunicação digital permite alcançar um público maior de forma rápida e contínua, garantindo que informações relevantes cheguem a quem mais precisa, contribuindo assim para o cuidado integral e para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias.

6.1.4 Facilitar o acesso dos responsáveis e pacientes aos direitos garantidos por lei.

Facilitar o acesso dos pacientes e seus responsáveis aos direitos assegurados por lei, orientando sobre procedimentos, documentação necessária e caminhos para efetivação desses benefícios.

7. Metodologia

A pesquisa desenvolvida possui caráter exploratório e descritivo, utilizando como principais instrumentos a pesquisa bibliográfica e a pesquisa de campo.

Na etapa bibliográfica, foram analisados artigos científicos, livros, legislações pertinentes e jurisprudências relacionadas aos direitos dos pacientes oncológicos infantojuvenis. Essa fase possibilitou a construção de uma base teórica consistente acerca do tema.

A pesquisa de campo teve natureza qualitativa, sendo realizada por meio da aplicação de questionários e entrevistas. O público-alvo incluiu pacientes oncológicos, familiares, advogados e profissionais da saúde, a fim de obter diferentes perspectivas sobre os desafios enfrentados no acesso aos direitos e no tratamento.

Além disso, este trabalho tomou como referência experiências de apoio social e jurídico voltadas a crianças e adolescentes em tratamento contra o câncer, buscando analisar, à luz da legislação brasileira e das políticas públicas existentes, os principais direitos dos pacientes oncológicos infantojuvenis, bem como sugerir caminhos para o fortalecimento do suporte jurídico e institucional a esses pacientes e suas famílias.

1. **Levantamento teórico:** artigos, entrevistas com profissionais da área da saúde e do direito, análise documental, legislação.
2. **Coleta de dados:** análise de leis, artigos científicos, entrevistas com fundador da ONG.
3. **Análise dos resultados:** organização e interpretação das informações obtidas, ajudou a melhorar a preparação da assistência.
4. **Público alvo:** Estudantes, profissionais da área da saúde e do direito, pacientes oncológicos e seus familiares.

A metodologia adotada mostra-se adequada para alcançar os objetivos do presente trabalho, pois alia a pesquisa bibliográfica à pesquisa de campo de caráter qualitativo. Foram utilizados instrumentos como questionários aplicados via *Google Forms*, além de entrevistas virtuais realizadas por meio do *Google Meet*, o que possibilitou maior acessibilidade e alcance dos participantes, preservando ao mesmo tempo a segurança e a praticidade no processo de coleta de dados. Tais recursos favoreceram a obtenção de informações relevantes e diversificadas, permitindo compreender, de forma mais ampla e profunda, a realidade vivida por pacientes oncológicos e seus familiares. Assim, os métodos escolhidos contribuem para a construção de um estudo consistente, capaz de oferecer subsídios relevantes para a defesa dos direitos dos pacientes oncológicos, em especial no contexto infantojuvenil.

7.1 Pesquisa Exploratória

7.1.1. Parcerias

Na pesquisa exploratória, o grupo estabeleceu parceria com a organização não governamental Kombinha do Bem, fundada em 22 de agosto de 2014, com a missão de auxiliar crianças e adolescentes em tratamento contra o câncer e também oferecer suporte às suas famílias, percorrendo todo o Brasil, orientando pacientes infantojuvenis tanto no diagnóstico quanto na continuidade do tratamento.

Muitas dessas crianças enfrentam barreiras desde o início da jornada, seja pela dificuldade em obter um diagnóstico preciso, seja pela demora no início do tratamento. A ONG busca justamente preencher essa lacuna, levando apoio, informações e auxílio prático para que nenhum paciente fique sem atendimento adequado.

A Kombinha do Bem vai além da questão médica. O projeto promove visitas a crianças e famílias em situação de vulnerabilidade, realiza eventos especiais como Natal Solidário e Dia das Crianças, distribui alimentos e promove atividades recreativas para aliviar um pouco o peso do tratamento. O trabalho da ONG também se estende à conscientização, com palestras sobre a importância do diagnóstico precoce, que pode aumentar significativamente as chances de cura. Entre as ações mais marcantes da Kombinha do Bem estão a campanha “Mechas da Esperança”, que incentiva a doação de cabelos para a confecção de perucas, e a arrecadação de 17.800 litros de leite para o Hospital de Câncer de Barretos, um feito que se tornou uma das maiores doações já recebidas pela instituição.

Esse trabalho tem sido essencial para garantir não apenas o suporte no tratamento, mas também para orientar os responsáveis sobre os direitos dos pacientes. O impacto da Kombinha do Bem é ampliado por meio das parcerias que mantém com hospitais de referência, como o Hospital de Clínicas da Unicamp, o Hospital Boldrini (Campinas) e o

Hospital de Amor (Barretos, antigo Hospital do Câncer). Além disso, a organização conta com uma equipe comprometida, composta por 9 diretores e 2 advogados, que oferecem suporte jurídico e administrativo para a continuidade do projeto.

Foi conduzida, em 08 de março de 2025, uma entrevista com o fundador da ONG, Márcio Thomaz, onde foi possível coletar informações sobre os desafios enfrentados pela ONG, como a falta de recursos financeiros, apoio e doações para que o projeto continue existindo e isso apoiou o grupo a elaborar ações de melhoria e conscientização relacionado ao tema da pesquisa, pacientes oncológicos infantojuvenil.

No dia 04/10/2025 foi realizado entrevista com familiares de uma paciente oncológica, com o objetivo de entender as dificuldades enfrentadas pelas famílias, especialmente no que diz respeito ao acesso à informação.

7.1.2 Recursos

Além da parceria com a ONG Kombinha do Bem e da entrevista com o familiar de paciente, o trabalho contou com a mobilização de diversos recursos:

- **Recursos Humanos:** Orientador e professores da ETEC, participação dos membros do grupo, colaboradores externos, advogados, pacientes oncológicos e familiares.
- **Recursos Materiais:** computadores, impressoras e softwares, materiais de escritório, recursos audiovisuais como celulares e microfones.
- **Recursos Tecnológicos:** Computadores e plataformas digitais para reuniões.
- **Recursos Financeiros:** Investimento dos próprios alunos, com impressões, cópias e deslocamento.

7.1.3 Análise SWOT

A partir da coleta de dados realizada nas pesquisas bibliográficas e exploratória, foi possível analisar a partir da ferramenta SWOT quais oportunidades de melhoria seria possível implementar.

FORÇAS (INTERNO)	OPORTUNIDADES (EXTERNO)
<ul style="list-style-type: none"> • Existência de legislações específicas que garantem direitos aos pacientes oncológicos infantis (como prioridade no SUS, BPC, transporte, medicação gratuita). • Dedicção e engajamento das equipes multidisciplinares em hospitais públicos e filantrópicos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Parcerias entre instituições jurídicas, de saúde e ONGs para fortalecer o suporte às famílias. • Criação de programas de capacitação para profissionais da saúde e assistência sobre direitos sociais.
FRAQUEZAS (INTERNO)	AMEAÇAS (EXTERNO)
<ul style="list-style-type: none"> • Falta de conhecimento jurídico por parte de profissionais da saúde e assistência social. • Pouca comunicação entre os setores responsáveis pelo atendimento integral da criança (saúde, jurídico, assistência social). 	<ul style="list-style-type: none"> • Burocracia nos processos de solicitação de benefícios assistenciais e judiciais. • Falta de políticas públicas eficazes que integrem os setores responsáveis pelos direitos das crianças com câncer. • Desigualdade social e regional, dificultando o acesso em localidades mais distantes dos grandes centros.

Tabela 1- 1 Análise SWOT

7.1.4 Resultados Esperados

Resultados esperados a partir da pesquisa:

- Identificar as principais garantias jurídicas assegurando as pessoas com câncer no ordenamento jurídico brasileiro;
- Analisar a efetividade prática desses direitos na vida dos pacientes;
- Propor melhorias ou soluções para garantir maior acesso aos direitos;
- Contribuir para o debate acadêmico e social sobre o tema;
- Produzir um material de apoio que reúna informações jurídicas relevantes sobre o tema.

8.1 Resultados alcançados

Constatou-se que muitos pacientes desconhecem seus direitos garantidos por lei, como isenção dos impostos, saque FGTS, e propriedade em processos judiciais. A falta de orientação jurídica acessível é um dos principais obstáculos enfrentados por pessoas em tratamento.

Foi verificado que as ONGs e associações tem papel essencial na difusão de informações e no apoio emocional/ jurídico.

A partir dos pontos levantados, o grupo se organizou a partir de um cronograma de ações que visavam dar acesso às informações relevantes e pertinentes sobre os direitos dos pacientes oncológicos, especialmente o grupo infantojuvenil.

- Criação de página no Instagram para divulgação do tema;
- Alcance de 242 seguidores na página do Instagram, o que impacta diretamente na quantidade de pessoas com acesso à informação;
- Live via Instagram, com profissional da área de Direito, que prestou informações e tirou dúvidas em tempo real no dia 08/11/2025.

9. Conclusão

O presente trabalho teve como propósito central analisar os direitos assegurados aos pacientes oncológicos, com enfoque especial nas crianças e adolescentes que enfrentam o diagnóstico e o tratamento do câncer. A partir da revisão teórica e da análise da legislação vigente, foi possível compreender que, embora o arcabouço jurídico brasileiro disponha de um conjunto robusto de normas voltadas à proteção integral desse público, sua efetivação ainda encontra entraves significativos no cotidiano das famílias.

Ao longo do estudo, observou-se que a trajetória dos pacientes oncológicos infantojuvenis é marcada por múltiplos desafios. Entre eles, destacam-se a dificuldade na obtenção de diagnóstico precoce, a insuficiência de profissionais especializados em algumas regiões do país, a demora no início dos tratamentos oncológicos e a carência de políticas públicas que garantam atendimento contínuo, humanizado e de qualidade. Esses obstáculos demonstram que a mera existência de direitos formalmente previstos em leis, portarias e decretos não assegura, por si só, sua plena realização.

Outro aspecto relevante identificado é a disparidade entre o que é garantido normativamente — como o acesso universal e integral ao Sistema Único de Saúde (SUS), o fornecimento gratuito de medicamentos, o transporte para tratamento, benefícios assistenciais e a prioridade absoluta prevista no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) — e o que realmente se concretiza na prática cotidiana dos serviços de saúde e assistência social. Essa discrepância reforça a importância de instrumentos de controle social, da atuação jurídica orientada à defesa dos direitos e da mobilização de redes de apoio que possam oferecer suporte às famílias no enfrentamento das barreiras burocráticas e estruturais.

Assim, conclui-se que a proteção integral dos pacientes oncológicos menores de 18 anos depende diretamente da efetiva implementação das normas existentes, do aperfeiçoamento das políticas públicas de saúde e assistência social e da ampliação da conscientização da sociedade sobre a relevância do diagnóstico precoce e do acesso ao tratamento em tempo oportuno. É imprescindível que gestores públicos, profissionais da saúde, operadores do Direito e a comunidade

civil atuem de forma articulada, garantindo que o princípio da prioridade absoluta seja concretizado em todas as etapas do cuidado oncológico.

Dessa forma, reafirma-se que assegurar dignidade, inclusão e respeito aos direitos fundamentais de crianças e adolescentes com câncer exige não apenas a manutenção do marco legal vigente, mas também esforços contínuos de monitoramento, investimento e inovação nas estratégias de cuidado. Somente por meio dessa convergência de ações será possível promover um sistema de proteção mais justo, eficiente e humano, capaz de assegurar melhores condições de vida e tratamento a esses pacientes e suas famílias.

10. Referências bibliográficas

AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR. *Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde*. Brasília, DF, 2023. Disponível em: <https://www.ans.gov.br>. Acesso em: 28 abr. 2025.

BARROSO, Luís Roberto. *Curso de direito constitucional contemporâneo: os conceitos fundamentais e a construção do novo modelo*. 10. ed. São Paulo: Saraiva, 2021.

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

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, 20 set. 1990.

BRASIL. Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998. Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, 4 jun. 1998.

BRASIL. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, 23 nov. 2012.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, 7 jul. 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. *Diretrizes para a detecção precoce do câncer*. 2. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível em: <https://www.inca.gov.br>. Acesso em: 28 abr. 2025.

PIOVESAN, Flávia. *Direitos humanos e o direito constitucional internacional*. 17. ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

SARLET, Ingo Wolfgang. *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988*. 8. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2020.

11. Anexos

ANEXO A – Pesquisa Exploratória (Entrevista)

PAUTA DA ENTREVISTA - TCC (Direito das Pessoas com Câncer) ONG
KOMBINHA DO BEM

Data: 08/03/2025

Horário: 10h

Plataforma: Google Meet

Entrevistadores:

Fernando Lacerda

Gildete Maria

Graziele Pereira

Jhenifer Ferraz

Regiane Costa

Sthefani Galvão

Apresentação dos entrevistadores e breve explicação sobre o TCC.

Objetivo da entrevista: entender o papel da Kombinha do Bem no auxílio a pessoas com câncer e suas famílias.

Autorização para gravação.

Sobre a ONG Kombinha do Bem (10 min)

Como e quando a ONG foi fundada?

Qual a principal missão da Kombinha do Bem?

Quais públicos são atendidos?

A ONG presta suporte direto a pessoas com câncer? Se sim, de que forma?

Há alguma parceria com hospitais, centros de tratamento ou órgãos públicos?

Quais são as principais dificuldades que essas pessoas enfrentam no acesso a direitos e tratamentos?

Existe suporte para famílias e cuidadores?

A ONG orienta ou auxilia os pacientes sobre direitos legais, como benefícios previdenciários, transporte gratuito, saque do FGTS ou acesso a medicamentos pelo SUS?

Quais são as principais barreiras que os pacientes enfrentam para garantir esses direitos?

Há casos marcantes de pessoas que conseguiram suporte legal por meio da ONG?

A ONG conta com advogados ou profissionais jurídicos voluntários?

Como a Kombinha do Bem vê a importância do suporte jurídico para pacientes oncológicos?

O que poderia ser feito para melhorar o acesso à informação sobre direitos para essas pessoas?

Encerramento (5 min)

Considerações finais da ONG sobre o tema.

Mensagem para pacientes oncológicos e seus familiares.

Agradecimento e possíveis próximos contatos para aprofundamento da pesquisa.

Anexo B: Íntegra da entrevista com o familiar de paciente

1. Como foi descoberto o diagnóstico do câncer e quais foram as dificuldades?

Resposta: Sandra relata que os primeiros sintomas da Giovanna foram uma dormência facial e dores. Na consulta, foi diagnosticada com paralisia de Bell. Ela foi tratada por cerca de 5 meses com diversos medicamentos, fisioterapia e acupuntura, porém as dores continuavam excessivas.

2. Como foi receber a notícia e acompanhar de perto? Houve demora no atendimento ou apoio da equipe médica?

Resposta: Magnólia relatou que foram feitos vários diagnósticos até chegar ao laudo exato do câncer. Inicialmente, acreditava-se que era paralisia de Bell, depois houve suspeita de alteração no linfonodo. Devido a isso, houve uma demora de 1 ano até a descoberta da doença. Giovanna chegou a iniciar o tratamento, porém os médicos optaram por realizar uma cirurgia que não teve êxito, agravando ainda mais o problema com o avanço do câncer no ouvido.

3. Alguém orientou sobre transporte gratuito, saque do FGTS ou outros benefícios?

Resposta: Durante o período em que ficou internada no Hospital de Amor, em Barretos, o advogado não soube orientar a respeito de benefícios e acesso ao tratamento. A família recebeu apenas 2 saques do INSS após o falecimento de Giovanna e enfrentou muitas dificuldades no processo.

4. Como foi avaliado o atendimento médico e hospitalar?

Resposta: No convênio, o atendimento não foi satisfatório, pois ocorreram muitos erros médicos antes da descoberta do câncer. Porém, no Hospital de Amor, Giovanna recebeu tratamento com dignidade e humanidade, com acompanhamento psicológico. Ela foi tratada na ala infantil do hospital.

5. Houve alguma assistência social para suporte e apoio emocional?

Resposta: Foi relatado que a assistente social fez visitas ao quarto duas vezes por semana, mas Magnólia, devido ao estado emocional abalado, não conseguiu dar muita atenção. Para buscar informações sobre benefícios, a família enfrentou grande barreira burocrática do INSS e dificuldades de ordem política.

Anexo C: Autorização de imagem



TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E DEPOIMENTOS

Eu, Marcio Renato Thomaz, RG: 27.752.176-2, CPF: 273.760.028-63, neste termo sinalizado como representante pelas informações coletadas na Pesquisa de Campo para fins acadêmicos no Trabalho de Conclusão de Curso do componente Serviços Jurídicos, depois de conhecer e entender os objetivos, procedimentos metodológicos, e estar ciente que não tenho a obrigação de seguir nenhuma orientação proposta, bem como de estar ciente da necessidade do uso de minha imagem e/ou depoimento, AUTORIZO, através do presente termo, os pesquisadores: Jhenifer Ferraz, Gildete Maria, Grazielle Pereira, Regiane Costa, Fernando Lacerda e Sthefani Galvão do projeto de pesquisa acadêmico com a finalidade de realização do Trabalho de Conclusão de Curso a realizar a fotos que se façam necessárias e/ou a colher meu depoimento a respeito de minha empresa sem quaisquer ônus financeiros a nenhuma das partes.

Ao mesmo tempo, libero a utilização destas fotos e/ou depoimentos para fins científicos e de estudos (livros, artigos, slides e etc.), em favor dos pesquisadores da pesquisa, acima especificados.

São Paulo, 16 de abril de 2025.

Assinatura

PTCC SJ - Modelo Direito de Imagem TCC.pdf

Documento número #17c71ecb-74ca-4028-be49-b0547aa5d5c3

Hash do documento original (SHA256): 2d872eb55d370d2f2f892b0b50a7eb08954f301280bec4aa716ed440e9542d84

Assinaturas

 **Marcio Renato Thomaz**
Assinou em 28 nov 2025 às 14:12:02

Log

28 nov 2025, 13:18:57 Operador com email graziele@pessoavalente.com.br na Conta f286ca90-b4b9-4c8b-b760-a0924bc20329 criou este documento número 17c71ecb-74ca-4028-be49-b0547aa5d5c3. Data limite para assinatura do documento: 28 de dezembro de 2025 (13:18). Finalização automática após a última assinatura: habilitada. Idioma: Português brasileiro.

28 nov 2025, 13:21:44 Operador com email graziele@pessoavalente.com.br na Conta f286ca90-b4b9-4c8b-b760-a0924bc20329 alterou o processo de assinatura. Data limite para assinatura do documento: 11 de janeiro de 2026 (13:32).

28 nov 2025, 13:21:44 Operador com email graziele@pessoavalente.com.br na Conta f286ca90-b4b9-4c8b-b760-a0924bc20329 adicionou à Lista de Assinatura: kombinhadobem@gmail.com para assinar, via E-mail.

Pontos de autenticação: Token via E-mail; Nome Completo; endereço de IP. Dados informados pelo Operador para validação do signatário: nome completo Marcio Renato Thomaz.

28 nov 2025, 14:12:02 Marcio Renato Thomaz assinou. Pontos de autenticação: Token via E-mail kombinhadobem@gmail.com. IP: 189.78.255.85. Localização compartilhada pelo dispositivo eletrônico: latitude -23.1283513 e longitude -47.2383688. URL para abrir a localização no mapa: <https://app.clicksign.com/location>. Componente de assinatura versão 1.1352.2 disponibilizado em <https://app.clicksign.com>.

28 nov 2025, 14:12:04 Processo de assinatura finalizado automaticamente. Motivo: finalização automática após a última assinatura habilitada. Processo de assinatura concluído para o documento número 17c71ecb-74ca-4028-be49-b0547aa5d5c3.



Documento assinado com validade jurídica.

Para conferir a validade, acesse <https://www.clicksign.com/validador> e utilize a senha gerada pelos signatários ou envie este arquivo em PDF.

As assinaturas digitais e eletrônicas têm validade jurídica prevista na Medida Provisória nº. 2200-2 / 2001

Este Log é exclusivo e deve ser considerado parte do documento nº 17c71ecb-74ca-4028-be49-b0547aa5d5c3, com os efeitos prescritos nos Termos de Uso da Clicksign, disponível em www.clicksign.com.