

Participação Social na Construção da Política Nacional de Cuidados Paliativos no Brasil: o Movimento da Frente PaliATIVISTAS

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2025v71n2.5225>

Social Participation in the Development of the National Palliative Care Policy in Brazil: the Frente PaliATIVISTAS Movement
 Participación Social en la Elaboración de la Política Nacional de Cuidados Paliativos en el Brasil: el Movimiento del Frente de Cuidados Paliativos

Julietta Carriconde Fripp¹; Manuela Samir Maciel Salman²; Amira Adnan Salman³; Bárbara Cury Soubhia Salman⁴;
Nara Selaimen Gaertner Azeredo⁵; Francine Bagnati⁶; Juliana Moraes Menegussi⁷; Ernani Costa Mendes⁸; Kelly Cristina Meller Sangoi⁹;
Lívia Costa de Oliveira¹⁰

INTRODUÇÃO

O mapeamento do desenvolvimento global dos cuidados paliativos classificou o Brasil em um nível intermediário, com prestação generalizada de serviços, algumas fontes de financiamento, disponibilidade de morfina, serviços especializados não integrados aos sistemas de saúde e algumas iniciativas de formação profissional¹. De acordo com um ranqueamento de 81 países sobre qualidade de morte, o Brasil ocupou a 79^a posição, demonstrando o quanto ainda é necessário avançar nessa área².

Ações organizadas por comunidades engajadas podem contribuir para a reversão dessa realidade no país³⁻⁵. Esforços para educação da sociedade e dos formuladores de políticas sobre essa desigualdade global de saúde têm maior impacto quando incluem as vozes daqueles que ofertam, recebem e gerenciam esses serviços essenciais e, portanto, podem testemunhar em favor da urgência em oferecer cuidados paliativos àqueles que sofrem.

Assim, o objetivo deste artigo é relatar a trajetória da participação social em busca da aprovação da Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no Brasil, por meio do movimento social chamado Frente PaliATIVISTAS.

DESENVOLVIMENTO

Criação da Frente PaliATIVISTAS

Em resposta à elevada demanda por cuidado paliativo, a Frente PaliATIVISTAS foi criada em fevereiro de

2023. O movimento respeita o arcabouço histórico-legal brasileiro que promove a participação da sociedade na formulação das políticas públicas⁶⁻¹¹. Seus princípios estão descritos no Quadro 1^{12,13}.

A Frente PaliATIVISTAS foi formada por usuários, trabalhadores da saúde, prestadores de serviço e gestores do Sistema Único de Saúde (SUS) de todo país. As mídias sociais (WhatsApp® e Instagram®) foram utilizadas para estimular o engajamento e a articulação da comunidade na construção e disseminação de ideias, educação da sociedade, diálogo aberto, participativo e democrático, reunindo mais de mil participantes em menos de um mês.

Considerando que pequenas alterações em um sistema dinâmico podem gerar grandes efeitos ao longo do tempo¹⁴⁻¹⁷, é possível dizer que, quando a Frente PaliATIVISTAS foi criada, assim como uma borboleta (símbolo dos cuidados paliativos e desse movimento social), ela bateu asas, desencadeando uma cascata de ações pelo país, com expressivo envolvimento da comunidade¹⁸.

Utilizando-se dos fóruns de participação popular, bem como dos princípios norteadores do SUS, a Frente PaliATIVISTAS realizou algumas ações estratégicas (Figura 1).

Frente PaliATIVISTAS nas Conferências de Saúde e no Brasil Participativo

A Frente PaliATIVISTAS empenhou-se em trazer os cuidados paliativos para a agenda de discussões nas Conferências de Saúde e para o Brasil Participativo (Figura 2).

¹Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Cuidativa – Centro de Referência Regional de Cuidados Paliativos. Pelotas (RS), Brasil. E-mail: juliettafrripp@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-2740-7006>

²⁻⁴Instituto Premier. São Paulo (SP), Brasil. E-mails: manuela.salman@institutopremier.org.br; amirah.salman@institutopremier.org.br; barisoubhia@hotmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0009-3253-2321>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-0087-2661>; Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0000-8124-8611>

⁵Grupo Hospitalar Conceição. Porto Alegre (RS), Brasil. E-mail: nselaimen@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-8242-6501>

⁶Hospital Regional Dr. Homero de Miranda Gomes, Serviço de Cuidados Paliativos. São José (SC), Brasil. E-mail: franbagnati@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0009.0004.0853.651X>

⁷Universidade Federal de São Carlos. São Carlos (SP), Brasil. E-mail: julianamenegussi@ufscar.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000.0001.8919.9092>

⁸⁻¹⁰Instituto Nacional de Câncer (INCA), Unidade de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mails: ernani.mendes@inca.gov.br; livia.oliveira@inca.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-2489-6107>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-5052-1846>

⁹Universidade Integrada Regional do Alto Uruguai e das Missões. Santo Ângelo (RS), Brasil. E-mail: kellysangoi@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000.0001.5550.0086>

Endereço para correspondência: Lívia Costa de Oliveira. Rua Visconde de Santa Isabel, 274 – Vila Isabel. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 20560-121. E-mail: livia.oliveira@inca.gov.br



Quadro 1. Princípios norteadores da Frente PaliATIVISTAS

<p>Dar visibilidade para a urgência em oferecer cuidados paliativos àqueles em sofrimento, por meio da ampla divulgação dos alarmantes índices relacionados a doenças graves e à baixa qualidade de morte no país – O Brasil que temos</p> <p>Justifica-se e motiva-se pela defesa do acesso aos cuidados paliativos em todos os níveis de atenção em saúde, desde o diagnóstico e em toda a evolução de uma doença grave, garantindo o direito à vida com dignidade até o momento da morte e apoio ao enlutado – O Brasil que queremos</p> <p>A fim de garantir direitos e defender o SUS, a vida e a democracia, defende a inclusão dos cuidados paliativos como Política de Estado e com garantia de financiamento, com a desburocratização e disponibilização de medicações essenciais para o controle da dor e outros sintomas</p> <p>Defesa do acesso aos cuidados paliativos como um direito humano, tendo como princípios inarredáveis a valorização da vida e da dignidade humana, em acordo com a Declaração de Alma-Ata¹², onde todas as pessoas importam e não podem ser deixadas para trás: Amanhã vai ser outro dia para todas as pessoas!</p> <p>Romper com o crônico subfinanciamento do SUS para atender ao direito constitucional à saúde de forma sustentável e adequada, valorizando os trabalhadores da saúde</p>
--

Fonte: Elaboração dos autores a partir da 1ª Conferência Livre Nacional de Cuidados Paliativos¹³.

Legenda: SUS = Sistema Único de Saúde.

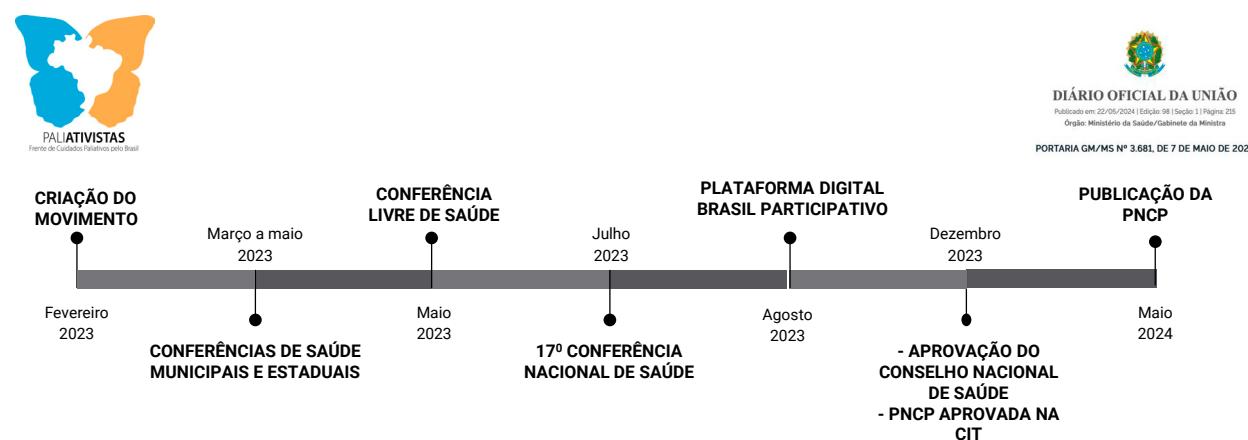


Figura 1. Ações estratégicas da Frente PaliATIVISTAS para a publicação da Política Nacional de Cuidado Paliativo

O movimento convocou usuários e apoiadores de todo o país a participarem de ações sincronizadas e organizadas sob o lema “Cuidados Paliativos, Políticas Públicas Já”. O ativismo digital foi incentivado por meio do uso das hashtags #CuidadosPaliativosPolíticasPúblicasJá, #CuidadosPaliativosparaTodos e #PalliativeCareforAll, além da criação de um logotipo (formato de borboleta contendo o contorno do mapa do Brasil) e de uma identidade visual (camisetas laranja). Ao mesmo tempo, ocorria a defesa de uma diretriz única de cuidado paliativo nas Conferências de Saúde, com o objetivo de incluí-la no plano quadrienal 2024-2027 para o SUS, a saber: Implementar a PNCP, com garantia de financiamento, integrada às Redes de Atenção à Saúde e como componente do cuidado na Atenção Primária à Saúde, por meio da Estratégia Saúde da Família.

Mobilizados pela defesa do acesso ao cuidado paliativo, participantes desse movimento estiveram presentes nas

Conferências de 78 municípios e 19 Estados, alcançando a eleição de 11 delegados PaliATIVISTAS e a aprovação da diretriz única em dez Estados e no Distrito Federal.

Em maio de 2023, aconteceu a I Conferência Livre Nacional temática em Cuidados Paliativos, intitulada “Cuidados Paliativos: um direito humano – políticas públicas já”, em 20 polos nas cinco Regiões do país, com formato híbrido e transmissão on-line via plataforma YouTube®, sendo considerada a mais expressiva (mais de seis mil inscritos e 168 instituições apoiadoras) e a segunda no país em número de participantes síncronos ($n=2.688$). Como resultado, foram eleitos mais delegados e reforçada a aprovação da diretriz única e outras propostas acerca dos cuidados paliativos, compiladas em um relatório final encaminhado para a 17ª Conferência Nacional de Saúde (CNS), que ocorreu em julho de 2023, em Brasília.

A CNS contou com a participação de 3.526 delegados, 30 dos quais eram PaliATIVISTAS, tornando a delegação



Figura 2. Frente PaliATIVISTAS nas Conferências de Saúde e no Brasil Participativo

do cuidado paliativo uma das maiores delegações temáticas da história. O tema da 17^a CNS foi *Garantir direitos e defender o SUS, a vida e a democracia – Amanhã vai ser outro dia*, parafraseando a canção de Chico Buarque de Hollanda. Os quatro eixos temáticos foram: 1. *O Brasil que temos, o Brasil que queremos*; 2. *O papel do controle social e dos movimentos sociais para salvar vidas*; 3. *Garantir direitos e defender o SUS, a vida e a democracia*; e 4. *Amanhã vai ser outro dia para todas as pessoas*^{19,20}.

Durante a CNS, além de compor os grupos de trabalho nos quatro eixos, os delegados da Frente PaliATIVISTAS realizaram atividades autogestionadas em um espaço temático disseminando conhecimentos sobre cuidado paliativo. No ato público *Garantir Direitos e Defender o SUS, a Vida e a Democracia*, destacaram-se pelo uso marcante da identidade visual do movimento e fizeram-se ouvir por meio de cartazes sobre cuidado paliativo^{21,22}.

Mais de 5.800 pessoas estiveram envolvidas na 17^a CNS, marcando um momento no qual o povo brasileiro emergiu com toda a força como sujeito político¹⁹ após um nebuloso período antidemocrático, antiambientalista, neoliberal radical, antagonista dos direitos humanos e anticiência

vivido no governo anterior^{21,22}. No que diz respeito ao cuidado paliativo, as diretrizes e propostas apresentadas na 17^a CNS pela Frente PaliATIVISTAS foram aprovadas como prioritárias para o SUS e para a sociedade como um todo.

Outra estratégia utilizada pelo movimento foi a inclusão da mesma diretriz única para apreciação e votação no Brasil Participativo. Em contraste com as estratégias de uso das mídias sociais para manipulação em massa e disseminação de notícias falsas²³, o movimento usou desses recursos para convocar a sociedade à participação livre e coordenada na votação da proposta. Como resultado, a diretriz única foi a quarta mais votada na área da saúde (11.419 votos), entre outras 1.297 propostas, e, como consequência, foi incorporada ao Plano Plurianual (2024-2027) do Governo Federal para o SUS. Esses dados sugerem que as plataformas de democracia digital podem potencializar o nível de participação direta e pessoal dos indivíduos no processo de formação das políticas públicas^{24,25}.

Um aspecto fundamental do processo foi a interação dos diferentes atores (usuários, profissionais de saúde e gestores) em busca de um consenso entre suas agendas para atingir objetivos compatíveis e intercambiáveis.



A Frente PaliATIVISTAS também empregou muitas estratégias^{2,5,24,26} de engajamento multiprofissional e intersetorial que se basearam nas ciências da vida, humanidades e artes (em manuais, materiais audiovisuais, músicas etc.) que foram fundamentais para galvanizar um engajamento público maior e mais variado.

Política Nacional de Cuidados Paliativos

A Frente PaliATIVISTAS levou a temática dos cuidados paliativos ao debate comunitário e democratizou o acesso a informações sobre qualidade de vida, de morte e de morrer. Seu engajamento foi fundamental para a aprovação da PNCP no CNS e sua posterior ratificação no Comitê Intergestores Tripartite.

Finalmente, as diretrizes e propostas da Frente PaliATIVISTAS na 17ª CNS se refletiram na publicação, pelo Ministério da Saúde, da PNCP, integrada à Rede de Atenção à Saúde e como componente de Cuidado na Atenção Primária à Saúde, com garantia de financiamento, em 22 de maio de 2024²⁷.

Com a publicação da PNCP, os esforços da Frente PaliATIVISTAS têm se concentrado em torno de sua implementação e dos desafios para o alcance de um sistema de saúde mais compassivo, eficiente e culturalmente adaptativo. Está engajada em promover a equidade no atendimento às necessidades dos indivíduos, levando em conta suas vulnerabilidades, promovendo o acesso à saúde, especialmente para aqueles que estão sofrendo agora.

CONCLUSÃO

A Frente PaliATIVISTAS contribuiu para a superação de uma importante barreira para o desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil, que era a ausência de uma política pública específica. Espera-se que essa experiência culmine em novos engajamentos frente à causa paliativa e inspire a criação de mais movimentos sociais.

CONTRIBUIÇÕES

Todos os autores contribuíram substancialmente na concepção e no planejamento do estudo; na obtenção, análise e interpretação dos dados; na redação e revisão crítica; e aprovaram a versão final a ser publicada.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há.

REFERÊNCIAS

- Clark D, Baur N, Clelland D, et al. Mapping levels of palliative care development in 198 countries: the situation in 2017. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(4):794-807. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2019.11.009>
- Finkelstein EA, Chatterjee S, Lize JB, et al. Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. *J Pain Symptom Manage*. 2022;63(4):e419-e429. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2021.11.007>
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life. 2. ed. London: WHPCA; 2020.
- Neto MFS, Barbosa FT, Sousa Neto AR, et al. Oncology palliative care: access barriers: bibliometric study. *BMJ Support Palliat Care*. 2021;31:bmjspcare-2021-003387. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003387>
- World Health Organization. Community engagement: a health promotion guide for universal health coverage in the hands of the people [Internet]. Geneva: WHO; 2020. [acesso 2024 jul 26]. Disponível em:<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/334379/9789240010529-eng.pdf?sequence=1>
- Presidência da República (BR). 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, Brasília, DF. 1990 set 20; Seção 1.
- Presidência da República (BR). Lei Nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 1990 dez 31 [acesso 2024 jul 30]; Seção I. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm
- Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (BR). São Paulo: Conselho de Secretários Municipais de Saúde; ©2021. Orientações básicas sobre as Conferências de Saúde. 2021. [acesso 2024 jul 25]. Disponível em: <https://www.cosemssp.org.br/noticias/orientacoes-basicas-sobre-as-conferencias-de-saude/>
- Laurence C, Levesque JF, Thabane L, et al. Health policy engagement strategy for the health information technology policy project of the transdisciplinary collaborative centre for health disparities research. *Ethn Dis*. 2019;29(Suppl 2):377-84.
- Brasil Participativo [Internet]. Brasília, DF: MPO; 2023. [acesso 2024 jul 25]. Disponível em: [https://lab-decide.dataprev.gov.br/pages/help#:~:text=Brasil%20Participativo%20%C3%A9%20a%20nova,\(PPA\)%202024%2D2027](https://lab-decide.dataprev.gov.br/pages/help#:~:text=Brasil%20Participativo%20%C3%A9%20a%20nova,(PPA)%202024%2D2027)



11. World Health Organization. Seventy-seventh world health assembly [Internet]. Geneva: WHO; 2024. [acesso 2024 jul 25] Disponível em: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA77/A77_1-en.pdf
12. Declaração de Alma-Ata. Conferência Internacional sobre cuidados primários de saúde; 6-12 de setembro 1978; Alma-Ata; USSR. In: Ministério da Saúde (BR). Declaração de Alma-Ata. Brasília, DF: MS; 2002. [acesso 2024 jul 5] p. 3 Disponível em:https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_alma_atा.pdf
13. Cuidados Paliativos: um direito humano – políticas públicas já. 1º Conferência Livre Nacional de Cuidados Paliativos; 2023 maio 19; Câmara dos deputados, Brasília, DF. Brasília, DF: Câmara dos Deputados; 2023.
14. Solomon S, Greenberg J, Pyszczynski T. The worm at the core: on the role of death in life. Nova York: Random House; 2015.
15. Oliveira HA. Transição de fase no sistema de Hénon-Heiles. Rev Bras Ensino Fís. 2014;36(4):4313-1-7. doi: <https://doi.org/10.1590/S1806-11172014000400014>
16. Massuda A, Dall'Alba R, Chioro A, et al. After a far-right government: challenges for Brazil's Unified Health System. Lancet. 2023;401(10380):886-8.
17. Sallnow L, et al. Report of the Lancet commission on the value of death: bringing death back into life. Lancet. 2022;399(10327):837-84. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(21\)02314-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(21)02314-x)
18. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil de 1988: publicação original [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 1988 out 5 [acesso 2024 jul 5]; Seção 1. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/consti/1988/constituicao-1988-5-outubro-1988-322142-publicacaooriginal-1-pl.html>
19. Conselho Nacional de Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Relatório final da 17ª CNS é a resposta do povo brasileiro ao período de negacionismo na saúde e à reconstrução da democracia [Internet]. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde; 2025 mar [acesso 2025 abr 15]. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/assuntos/noticias/2025/marco/relatorio-final-da-17a-cns-e-a-resposta-do-povo-brasileiro-ao-periodo-de-negacionismo-na-saude-e-a-reconstrucao-da-democracia>
20. Arruda C, Lopes SGR, Koerich MHAL, et al. Redes de atenção à saúde sob a luz da teoria da complexidade. Escola Anna Nery. 2015;19(1):169-73
21. There's only one choice in Brazil's election - for the country and the world Nature [Editorial]. 2022;610(7933):606. doi: <https://doi.org/10.1038/d41586-022-03388-y>
22. Conselho Nacional de Saúde (BR) [Internet]. Brasília, DF: CNS; [sem data]. 17ª CNS terá ato público em Defesa do SUS, da vida e da democracia, 2020 jun 29. [acesso 2024 ago 3]. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/junho/17a-cns-tera-ato-publico-em-defesa-do-sus-da-vida-e-da-democracia>
23. Merchant RM, Asch DA. Protecting the value of medical science in the age of social media and “fake news”. Jama. 2018;320(23):2415-6.
24. Palfrey J, Gasser U. Nascidos na era digital: entendendo a primeira geração de nativos digitais. Tradução: Magda França Lopes. Porto Alegre: Artmed; 2011.
25. Haje L, Libreton R. Especialistas apontam barreiras para participação social e transparéncia na política. Agência Câmara de Notícias [Internet]. 2016 dez 15. [acesso 2024 ago 5]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/505271-especialistas-apontam-barreiras-para-participacao-social-e-transparencia-na-politica/>
26. Johnston KA, Lane AB. Building relational capital: the contribution of episodic and relational community engagement. Public Relat Rev. 2018;44:633-44.
27. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui incentivo financeiro federal de custeio para o Componente Saúde Bucal na Atenção Primária à Saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 2024 maio 8 [acesso 2024 ago 30]; Edição 87; Seção 1:120. Disponível em:<https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-3.681-de-7-de-maio-de-2024-561223717>

Recebido em 31/3/2025

Aprovado em 2/4/2025

