

# 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*

Julieta Carriconde Fripp<sup>1</sup>; Manuela Samir Maciel Salman<sup>2</sup>; Amirah Adnan Salman<sup>3</sup>; Bárbara Cury Soubhia Salman<sup>4</sup>; Nara Selaimen Gaertner Azeredo<sup>5</sup>; Francine Bagnati<sup>6</sup>; Juliana Moraes Menegussi<sup>7</sup>; Ernani Costa Mendes<sup>8</sup>; Kelly Cristina Meller Sangoi<sup>9</sup>; Livia Costa de Oliveira<sup>10</sup>

## 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 profissional<sup>1</sup>. De acordo com um ranqueamento de 81 países sobre qualidade de morte, o Brasil ocupou a 79ª posição, demonstrando o quanto ainda é necessário avançar nessa área<sup>2</sup>.

Ações organizadas por comunidades engajadas podem contribuir para a reversão dessa realidade no país<sup>3-5</sup>. 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 públicas<sup>6-11</sup>. Seus princípios estão descritos no Quadro 1<sup>12,13</sup>.

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 tempo<sup>14-17</sup>, 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 comunidade<sup>18</sup>.

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).

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

<sup>2</sup>Instituto Premier. São Paulo (SP), Brasil. E-mails: [manuela.salman@institutopremier.org.br](mailto:manuela.salman@institutopremier.org.br); [amirah.salman@institutopremier.org.br](mailto:amirah.salman@institutopremier.org.br); [barisoubhia@hotmail.com](mailto:barisoubhia@hotmail.com). Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0009-3253-3251>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-0087-2661>; Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0000-8124-8611>

<sup>3</sup>Grupo Hospitalar Conceição. Porto Alegre (RS), Brasil. E-mail: [nselaimen@gmail.com](mailto:nselaimen@gmail.com). Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-8242-6501>

<sup>4</sup>Hospital Regional Dr. Homero de Miranda Gomes, Serviço de Cuidados Paliativos. São José (SC), Brasil. E-mail: [franbagnati@gmail.com](mailto:franbagnati@gmail.com). Orcid iD: <https://orcid.org/0009.0004.0853.651X>

<sup>5</sup>Universidade Federal de São Carlos. São Carlos (SP), Brasil. E-mail: [julianamenegussi@ufscar.br](mailto:julianamenegussi@ufscar.br). Orcid iD: <https://orcid.org/0000.0001.8919.9092>

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

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

**Endereço para correspondência:** Livia 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](mailto:livia.oliveira@inca.gov.br)



Quadro 1. Princípios norteadores da Frente PaliATIVISTAS

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 – <b>O Brasil que temos</b>
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 – <b>O Brasil que queremos</b>
A fim de <b>garantir direitos e defender o SUS, a vida e a democracia</b> , 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
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-Ata <sup>12</sup> , onde todas as pessoas importam e não podem ser deixadas para trás: <b>Amanhã vai ser outro dia para todas as pessoas!</b>
Romper com o crônico subfinanciamento do SUS para atender ao direito constitucional à saúde de forma sustentável e adequada, valorizando os trabalhadores da saúde

Fonte: Elaboração dos autores a partir da 1ª Conferência Livre Nacional de Cuidados Paliativos<sup>13</sup>.

Legenda: SUS = Sistema Único de Saúde.

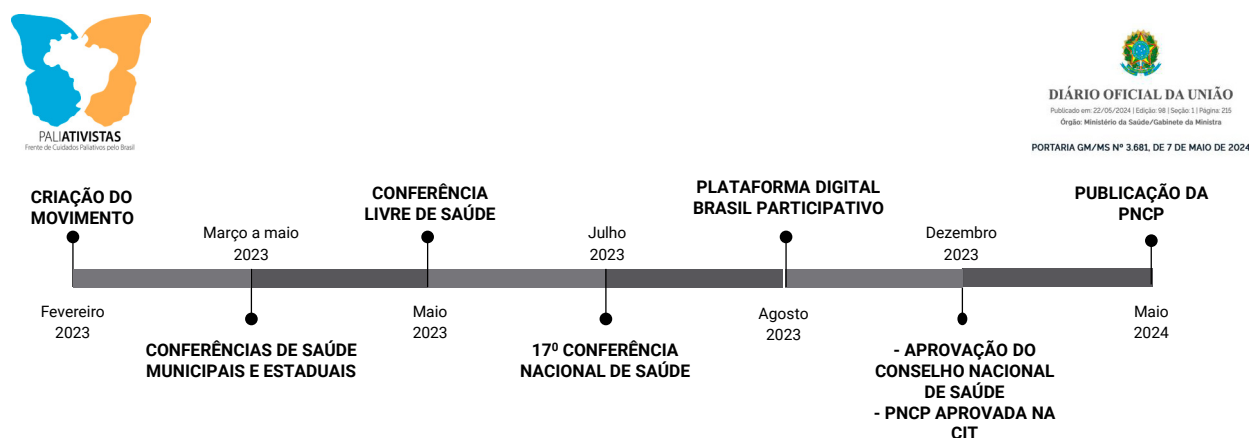


Figura 1. Ações estratégicas da Frente PaliATIVISTAS para a publicação da Política Nacional de Cuidado Paliativo

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

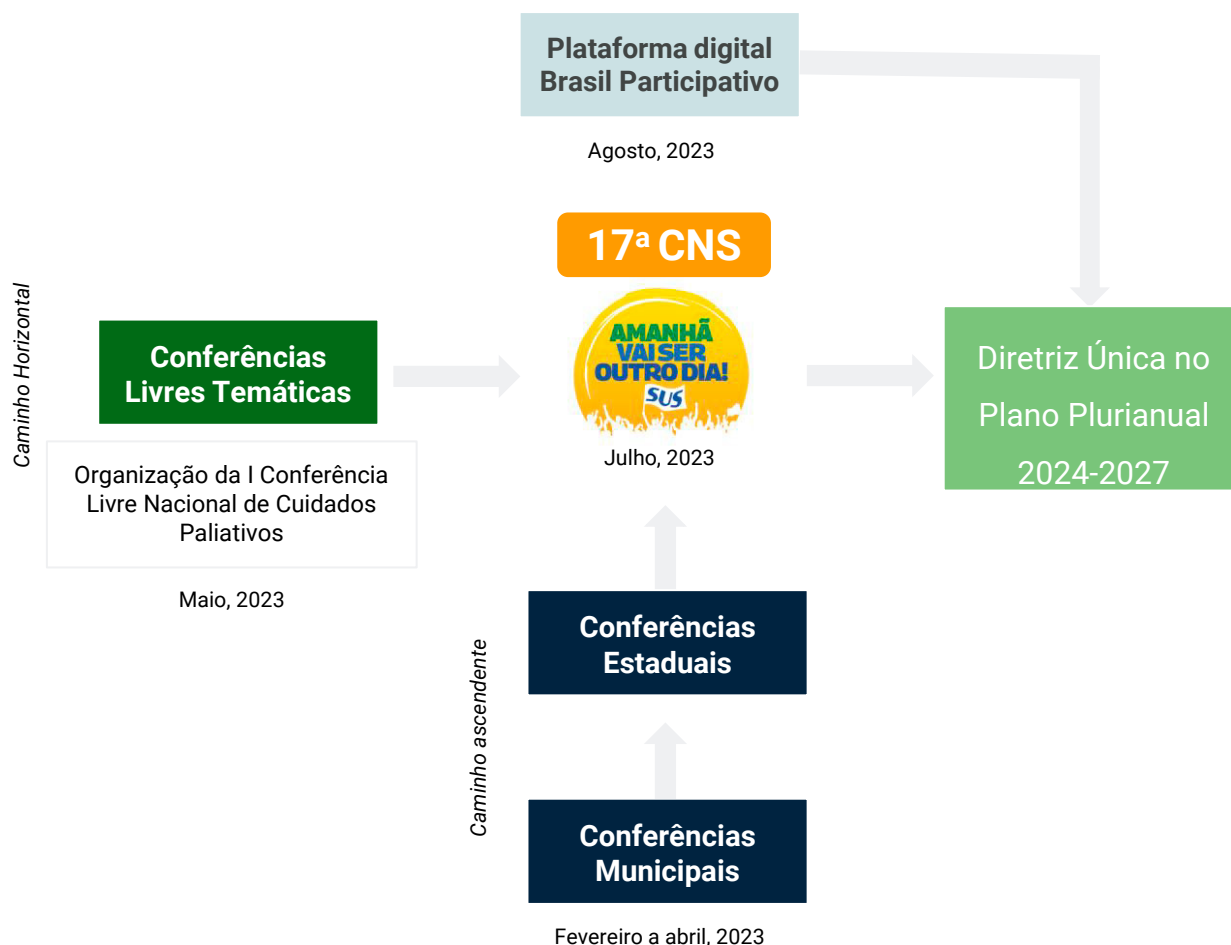


Figura 2. Frente PaliATIVISTAS nas Conferências de Saúde e no Brasil Participativo

do cuidado paliativo uma das maiores delegações temáticas da história. O tema da 17ª 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*<sup>19,20</sup>.

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<sup>21,22</sup>.

Mais de 5.800 pessoas estiveram envolvidas na 17ª CNS, marcando um momento no qual o povo brasileiro emergiu com toda a força como sujeito político<sup>19</sup> após um nebuloso período antidemocrático, antiambientalista, neoliberal radical, antagonista dos direitos humanos e antiциência

vivido no governo anterior<sup>21,22</sup>. No que diz respeito ao cuidado paliativo, as diretrizes e propostas apresentadas na 17ª 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 falsas<sup>23</sup>, 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<sup>24,25</sup>.

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<sup>2,5,24,26</sup> 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 2024<sup>27</sup>.

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**

1. 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.jpainsymman.2019.11.009>
2. 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.jpainsymman.2021.11.007>
3. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life. 2. ed. London: WHPCA; 2020.
4. Neto MFS, Barbosa FT, Sousa Neto AR, et al. Oncology palliative care: access barriers: bibliometric study. *BMJ Support Palliat Care*. 2021;31:bmjpspcare-2021-003387. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjpspcare-2021-003387>
5. 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>
6. 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.
7. 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](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm)
8. 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/>
9. 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.
10. 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](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\\_ata.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_alma_ata.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, Librelon R. Especialistas apontam barreiras para participação social e transparência 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

