

Participación Social en la Elaboración de la Política Nacional de Cuidados Paliativos en el Brasil: el Movimiento del Frente de Cuidados Paliativos

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

Participação Social na Construção da Política Nacional de Cuidados Paliativos no Brasil: o Movimento da Frente PaliATIVISTAS
Social Participation in the Development of the National Palliative Care Policy in Brazil: the Frente PaliATIVISTAS Movement

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

INTRODUCCIÓN

El mapeo del desarrollo global de los cuidados paliativos clasificó al Brasil en un nivel intermedio, con prestación generalizada de servicios, algunas fuentes de financiamiento, disponibilidad de morfina, servicios especializados no integrados a los sistemas de salud y algunas iniciativas de formación profesional¹. De acuerdo con un ranking de 81 países sobre calidad de muerte, el Brasil ocupó la posición 79, mostrando cuánto aún es necesario avanzar en dicha área².

Acciones organizadas por comunidades comprometidas pueden contribuir para la reversión de esta realidad en el país³⁻⁵. Esfuerzos para educar a la sociedad y a los formuladores de políticas sobre esta desigualdad global de salud tienen mayor impacto cuando incluyen las voces de aquellos que ofrecen, reciben y gerencian dichos servicios esenciales y, por lo tanto, pueden dar testimonio a favor de la urgencia de ofrecer cuidados paliativos a aquellos que sufren.

Así, el objetivo de este artículo es relatar la trayectoria de la participación social en la búsqueda de la aprobación de la Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) en el Brasil, a través del movimiento social llamado Frente PaliATIVISTAS.

DESARROLLO

Creación del Frente PaliATIVISTAS

En respuesta a la elevada demanda por cuidado paliativo, fue creado en febrero de 2023 el Frente

PaliATIVISTAS. El movimiento respeta el marco histórico legal brasileño que promueve la participación de la sociedad en la formulación de las políticas públicas⁶⁻¹¹. Sus principios están descritos en el Cuadro 1^{12,13}.

El Frente PaliATIVISTAS fue formado por usuarios, trabajadores de la salud, prestadores de servicio y gestores del Sistema Único de Salud (SUS) de todo país. Las redes sociales (WhatsApp® e Instagram®) fueron utilizadas para estimular el compromiso y la articulación de la comunidad en la construcción y disseminación de ideas, educación de la sociedad, diálogo abierto, participativo y democrático, reuniendo a más de mil participantes en menos de un mes.

Considerando que pequeñas alteraciones en un sistema dinámico pueden generar grandes efectos a lo largo del tiempo¹⁴⁻¹⁷, es posible decir que, cuando se creó el Frente PaliATIVISTAS, así como una mariposa (símbolo de los cuidados paliativos y de este movimiento social), agitó sus alas, desencadenando una cascada de acciones por el país, con el notable involucramiento de la comunidad¹⁸.

Utilizando los foros de participación popular, así como los principios guías del SUS, el Frente PaliATIVISTAS realizó algunas acciones estratégicas (Figura 1).

Frente PaliATIVISTAS en las Conferencias de Salud y en el Brasil Participativo

El Frente PaliATIVISTAS se empeñó en traer los cuidados paliativos a la agenda de discusiones en las Conferencias de Salud y en el Brasil Participativo (Figura 2).

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

²Instituto 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/0009-0009-3253-3251>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-0087-2661>; Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0000-8124-8611>

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

⁴Hospital 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>

^{8,10}Instituto 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>

Dirección para correspondencia: 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



Cuadro 1. Principios guías del Frente PaliATIVISTAS

Dar visibilidad a la urgencia de ofrecer cuidados paliativos a aquellos en sufrimiento, por medio de la amplia divulgación de los alarmantes índices relacionados con enfermedades graves y a la baja calidad de muerte en el país – El Brasil que tenemos
Se justifica y motiva por la defensa del acceso a los cuidados paliativos en todos los niveles de atención en salud, desde el diagnóstico y en toda la evolución de una enfermedad grave, garantizando el derecho a la vida con dignidad hasta el momento de la muerte y apoyo al deudo – El Brasil que queremos
Con la finalidad de garantizar derechos y defender al SUS, a la vida y a la democracia , defiende la inclusión de los cuidados paliativos como Política de Estado y con garantía de financiamiento, con la desburocratización y puesta a disposición de medicamentos esenciales para el control del dolor y otros síntomas
Defensa del acceso a los cuidados paliativos como un derecho humano, teniendo como principios inalienables la valorización de la vida y de la dignidad humana, en consonancia con la Declaración de Alma-Ata ¹² , donde todas las personas importan y no pueden ser dejadas atrás: iMañana va a ser otro día para todas las personas!
Romper con el crónico subfinanciamiento del SUS para hacer cumplir el derecho constitucional a la salud de forma sostenible y adecuada, valorizando a los trabajadores de la salud

Fuente: Elaboración de los autores a partir de la 1ª Conferencia Libre Nacional de Cuidados Paliativos¹³.
Leyenda: SUS = Sistema Único de Salud.

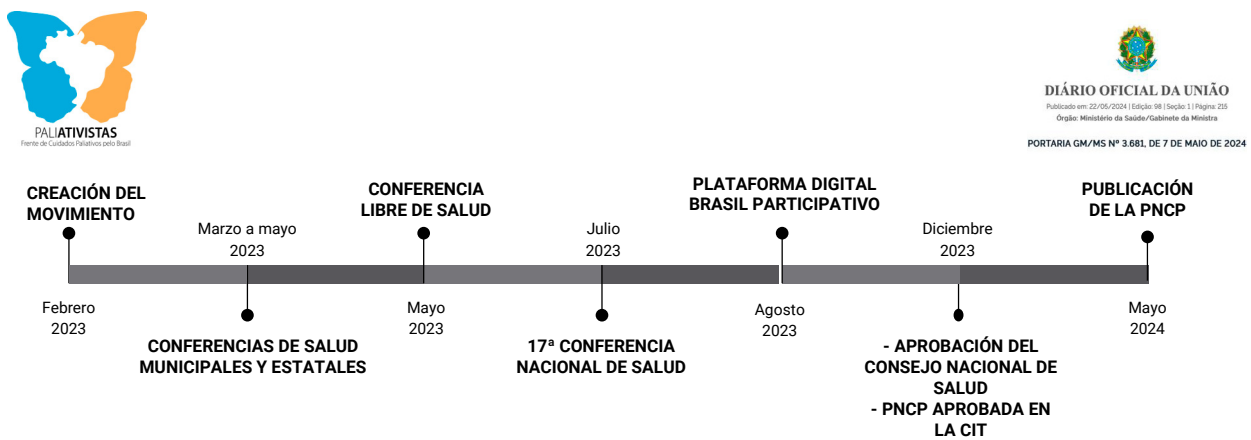


Figura 1. Acciones estratégicas del Frente PaliATIVISTAS para la publicación de la Política Nacional de Cuidado Paliativo

El movimiento convocó a usuarios y apoyadores de todo el país para participar de acciones sincronizadas y organizadas bajo el lema “Cuidados Paliativos, Políticas Públicas ¡Ya!”. El activismo digital fue incentivado a través del uso de las *hashtags* #CuidadosPaliativosPolíticasPúblicasJá, #CuidadosPaliativosparaTodos y #PalliativeCareforAll, además de la creación de un logotipo (formato de mariposa conteniendo el contorno del mapa del Brasil) y de una identidad visual (camisetas naranjas). Al mismo tiempo, se daba la defensa de una directriz única de cuidado paliativo en las Conferencias de Salud, con el objetivo de incluirla en el plan cuatrienal 2024-2027 para el SUS, a saber: Implementar la PNCP, con garantía de financiamiento, integrada a las Redes de Atención a la Salud y como componente del cuidado en la Atención Primaria a la Salud, por medio de la Estrategia Salud de la Familia.

Movilizados por la defensa del acceso al cuidado paliativo, participantes de este movimiento estuvieron

presentes en las Conferencias de 78 municipios y 19 estados, alcanzando la elección de once delegados PaliATIVISTAS y la aprobación de la directriz única en diez estados y en el Distrito Federal.

La I Conferencia Libre Nacional temática en Cuidados Paliativos, denominada “Cuidados Paliativos: un derecho humano – políticas públicas ya” sucedió en mayo de 2023, en 20 puntos de las cinco regiones del país, con formato híbrido y transmisión en línea mediante la plataforma YouTube®, siendo considerada la más notable (más de seis mil inscritos y 168 instituciones de apoyo) y la segunda en el país en número de participantes síncronos (n=2688). Como resultado, se eligieron más delegados y se reforzó la aprobación de la directriz única y otras propuestas sobre los cuidados paliativos, compiladas en un informe final enviado a la 17ª Conferencia Nacional de Salud (CNS), que ocurrió en julio de 2023, en Brasilia.





Figura 2. Frente PaliATIVISTAS en las Conferencias de Salud y en el Brasil Participativo

La CNS contó con la participación de 3526 delegados, 30 de los cuales eran PaliATIVISTAS, volviendo a la delegación del cuidado paliativo una de las mayores delegaciones temáticas de la historia. El tema de la 17ª CNS fue *Garantizar derechos y defender al SUS, a la vida y a la democracia—Mañana va a ser otro día*, parafraseando la canción de Chico Buarque de Hollanda. Los cuatro ejes temáticos fueron: 1. *El Brasil que tenemos, el Brasil que queremos*; 2. *El papel del control social y de los movimientos sociales para salvar vidas*; 3. *Garantizar derechos y defender al SUS, a la vida y a la democracia*; y 4. *Mañana va a ser otro día para todas las personas*^{19,20}.

Durante la CNS, además de conformar los grupos de trabajo en los cuatro ejes, los delegados del Frente PaliATIVISTAS realizaron actividades autogestionadas en un espacio temático diseminando conocimientos sobre cuidado paliativo. En el acto público *Garantizar Derechos y Defender el SUS, la Vida y la Democracia*, se destacaron por el uso marcado de la identidad visual del movimiento y se hicieron oír por medio de letreros sobre cuidado paliativo^{21,22}.

Más de 5800 personas estuvieron involucradas en la 17ª CNS, marcando un momento en el cual el pueblo brasileño emergió con toda la fuerza como sujeto político¹⁹

después de un nebuloso período antidemocrático, antiambientalista, neoliberal radical, antagonista de los derechos humanos y anticencia vivido en el gobierno anterior^{21,22}. En lo que respecta al cuidado paliativo, las directrices y propuestas presentadas en la 17ª CNS por el Frente PaliATIVISTAS fueron aprobadas como prioritarias para el SUS y para la sociedad como un todo.

Otra estrategia utilizada por el movimiento fue la inclusión de la misma directriz única para ser considerada y votada en el Brasil Participativo. En contraste con las estrategias de uso de las redes sociales para manipulación en masa y diseminación de noticias falsas²³, el movimiento usó estos recursos para convocar a la sociedad a la participación libre y coordinada en la votación de la propuesta. Como resultado, la directriz única fue la cuarta más votada en el área de la salud (11 419 votos), entre otras 1297 propuestas, y, como consecuencia, fue incorporada al Plan Plurianual (2024-2027) del Gobierno Federal para el SUS. Estos datos sugieren que las plataformas de democracia digital pueden potenciar el nivel de participación directa y personal de los individuos en el proceso de formación de las políticas públicas^{24,25}.

Un aspecto fundamental del proceso fue la interacción de los diferentes actores (usuarios, profesionales de salud y gestores) en la búsqueda de un consenso entre sus agendas para lograr objetivos compatibles e intercambiables.

El Frente PaliATIVISTAS también empleó muchas estrategias^{2,5,24,26} de compromiso multiprofesional e intersectorial que se basaron en las ciencias de la vida, humanidades y artes (en manuales, materiales audiovisuales, canciones, etc.) que fueron fundamentales para galvanizar un compromiso público mayor y más variado.

Política Nacional de Cuidados Paliativos

El Frente PaliATIVISTAS llevó la temática de los cuidados paliativos al debate comunitario y democratizó el acceso a informaciones sobre calidad de vida, de muerte y de morir. Su compromiso fue fundamental para la aprobación de la PNCP en el CNS y su posterior ratificación en el Comité Intergestores Tripartita.

Finalmente, las directrices y propuestas del Frente PaliATIVISTAS en la 17ª CNS se reflejaron en la publicación, por parte del Ministerio de la Salud, de la PNCP, integrada a las Redes de Atención a la Salud y como componente de Cuidado en la Atención Primaria a la Salud, con garantía de financiamiento, el 22 de mayo de 2024²⁷.

Con la publicación de la PNCP, los esfuerzos del Frente PaliATIVISTAS se han concentrado alrededor de su implementación y de los desafíos para el alcance de un sistema de salud más compasivo, eficiente y culturalmente adaptativo. Está comprometida en promover la equidad en la atención de las necesidades de los individuos, teniendo en cuenta sus vulnerabilidades, promoviendo el acceso a la salud, especialmente para aquellos que están sufriendo ahora.

CONCLUSIÓN

El Frente PaliATIVISTAS contribuyó para la superación de una importante barrera para el desarrollo de los cuidados paliativos en el Brasil, que era la ausencia de una política pública específica. Se espera que esta experiencia culmine en nuevos compromisos frente a la causa paliativa e inspire la creación de más movimientos sociales.

APORTES

Todos los autores contribuyeron substancialmente en la concepción y en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; en la

redacción y revisión crítica; y aprobaron la versión final a publicarse.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Nada a declarar.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

REFERENCIAS

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:bmjpcare-2021-003387. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjpcare-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. [acceso 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

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
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://bvsmms.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, Pyszczyński 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

