

# HOSPITAL SEM MUROS ENCONTRO COM ASSOCIAÇÕES DE DOENTES



## *Direitos e deveres das instituições de saúde e das associações de utentes*

*Cláudia Monge*  
*18.12.2023*

---

## **Direitos e deveres das instituições de saúde e das associações de utentes**

---

- 1) Aspectos de regime – direitos e deveres**
  - 2) Propostas e desafios**
-

# **1) Aspectos de regime – direitos e deveres**

## Enquadramento

### *Algumas ideias base*

- A dignidade da pessoa humana, a saúde e a proteção da pessoa humana
  - A doença e a discriminação
  - Os direitos dos pacientes e os deveres dos estabelecimentos de saúde e dos profissionais de saúde

### **Os deveres do Estado**

---

## Enquadramento

*Algumas ideias base*

- Instituições de saúde e associações de utentes – interesses comuns, esforços conjuntos**
-

## Enquadramento

### *Algumas ideias base*

- A multiplicidade de fontes do Direito da Saúde;
  - A centralidade das pessoas, a necessidade de proteção das pessoas em contexto de saúde e a sua capacitação;
  - A promoção da literacia para a saúde como tarefa fundamental do Estado, nos termos da alínea b) do n.º 2 do artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa
  - A gestão participada do Serviço Nacional de Saúde, nos termos do n.º 4 do artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa
-

## □ Enquadramento

### *Algumas ideias base*

- O princípio da **indivisibilidade e interdependência dos direitos humanos** é, pois, claro por referência à saúde, no carácter intrínseco do direito à saúde e da sua proteção, com os direitos à vida, à integridade física, à integridade moral e liberdade, à reserva da intimidade da vida privada,..
  - A prestação de cuidados de saúde, independentemente da natureza do estabelecimento onde é realizada, deve ser atendida como uma relação jurídica complexa
  - A relação jurídica de prestação de cuidados de saúde pode ser vista como um feixe de proteção do doente, concretizado pela qualidade dos serviços, pelos princípios do consentimento esclarecido e do consentimento necessário, pelo direito à informação, pelo direito à reserva da intimidade da vida privada, pela proteção da confidencialidade dos dados de saúde, pela segurança.
-

## Enquadramento

### A saúde e os deveres do Estado

Obrigação de *respeitar*,

Obrigação de *proteger* e

Obrigação de *cumprir*, que requer que os *Estados adotem medidas apropriadas de carácter legislativo, administrativo, orçamental, judicial e de outra índole para dar plena efetividade ao direito à saúde*

(n.º 33 da Observação Geral n.º 14 (2000) do Comité de Direitos Económicos, Sociais e Culturais do Conselho Económico e Social das Nações Unidas)

---



## Enquadramento

### *Algumas ideias base*

- Prestação de cuidados de saúde – relação obrigacional complexa
    - Direitos das pessoas em contexto de saúde e correlativos deveres do Estado, dos estabelecimentos de saúde e dos profissionais de saúde
    - Efeitos para os profissionais – que estatuto esses deveres compõem
    - Diferentes títulos de responsabilidade – penal, civil, disciplinar (profissional e deontológica)
  
  - Saúde bem essencial – setor regulado
    - Demandas para Portugal – Alta Parte Contratante**
-

## ☐ Enquadramento

### *Algumas ideias base*

- ☐ N.º 4 do artigo 64.º da CRP ***O serviço nacional de saúde tem gestão descentralizada e participada***
  
  - ☐ Base 2 (Direitos e deveres das pessoas), n.º 1, alínea k), da Lei de Bases da Saúde, aprovada pela Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro:
    - «1 — Todas as pessoas têm direito: (...) k) A constituir entidades que as representem e defendam os seus direitos e interesses, nomeadamente sob a forma de associações para a promoção da saúde e prevenção da doença, de ligas de amigos e de outras formas de participação que a lei preveja;»
  
  - ☐ O reconhecimento do direito de associação (cf. também artigo 10.º da Lei n.º 15/2014 de 21 de março, alterada pelo Decreto-Lei n.º 44/2017, de 20 de abril)
  
  - ☐ **Artigo 10.º Direito de associação** 1 - O utente dos serviços de saúde tem direito a constituir entidades que o representem e que defendam os seus interesses. 2 - O utente dos serviços de saúde pode constituir entidades que colaborem com o sistema de saúde, nomeadamente sob a forma de associações para a promoção e defesa da saúde ou de grupos de amigos de estabelecimentos de saúde.
-

## Enquadramento

### *Algumas ideias base*

- Base 18 (Conselho Nacional de Saúde): 1 — O Conselho Nacional de Saúde é um órgão de participação independente, que desempenha funções consultivas do Governo na definição das políticas de saúde e representa os interessados no funcionamento do sistema de saúde.
  - A participação dos representantes dos utentes no Conselho Nacional de Saúde – o Decreto Lei n.º 49/2016, de 23 de agosto)
  - A importância das associações de defesa dos utentes a Lei n.º 44/2005, de 29 de agosto
  - Sustentabilidade e expressão da participação democrática na saúde verbas para orçamento participativo?
-

## Enquadramento

### *Algumas ideias base*

- A Lei n.º 44/2005, de 29 de agosto - estabelece os direitos de participação e de intervenção das associações de defesa dos utentes de saúde junto da administração central, regional e local

### Artigo 4.º

#### **Dever de colaboração**

O Estado deve, através da administração central, regional e local, colaborar com as associações de defesa dos utentes de saúde em tudo o que respeite à melhoria e à promoção dos direitos e interesses dos utentes dos serviços de saúde.

---

## ☐ Enquadramento

### ***Algumas ideias base***

- ☐ A Lei n.º 44/2005, de 29 de agosto - estabelece os direitos de participação e de intervenção das associações de defesa dos utentes de saúde junto da administração central, regional e local

#### Artigo 5.º

##### **Direitos**

1 - As associações de defesa dos utentes de saúde gozam dos seguintes direitos:

- Participar nos processos legislativos referentes à política de saúde**, bem como **nos demais processos de consulta e audição públicas a realizar no decurso da tomada de decisões suscetíveis de afectar os direitos e interesses dos utentes de saúde**;
- Estatuto **de parceiro social em matérias que digam respeito à política de saúde, traduzido na indicação de representantes para órgãos de consulta e participação que funcionem junto de entidades que tenham competência no domínio da saúde**;
- Beneficiar **do direito de antena** nos serviços públicos de rádio e televisão, nos mesmos termos das associações com estatuto de parceiro social;
- Solicitar junto dos órgãos da administração central, regional e local as informações que lhes permitam **acompanhar a definição e a execução da política de saúde**;
- Apoio do Estado, através da administração central, regional e local, para a prossecução dos seus fins, nomeadamente no exercício da sua atividade no **domínio da formação, informação e representação dos utentes de saúde**, nos termos a regulamentar;
- Benefícios fiscais** idênticos aos concedidos ou a conceder às instituições particulares de solidariedade social;
- Participar **na elaboração e acompanhamento das estratégias, planos e programas nacionais de saúde**;
- Iniciar e intervir em processos judiciais e em procedimentos administrativos quanto a interesses dos seus associados**, nos termos da lei.

2 - Os direitos previstos nas alíneas b), c) e g) do número anterior são exclusivamente reportados às associações de defesa dos utentes de saúde de âmbito nacional.

3 - As associações de defesa dos utentes de saúde de âmbito regional e local exercem os direitos previstos na alínea a) do n.º 1 do presente artigo em função da incidência das medidas no âmbito geográfico e o objeto da sua ação.

---

## ☐ Enquadramento

### *Algumas ideias base*

- ☐ A Lei n.º 108/2019, de 9 de setembro, que aprovou a Carta para a Participação Pública em Saúde, estabelece designadamente o seguinte:

- ☐ Artigo 3.º

3 — A participação pública das pessoas com ou sem doença e seus representantes abrange, nomeadamente, as seguintes áreas:

- a) Plano Nacional de Saúde e programas de saúde;
  - b) Gestão do SNS, incluindo recursos humanos, materiais e financeiros, e organização da prestação dos cuidados de saúde, através dos agrupamento de centros de saúde e dos hospitais;
  - c) Orçamento do Estado para a saúde;
  - d) Avaliação de tecnologias de saúde;
  - e) Avaliação da qualidade em saúde;
  - f) Normas e orientações;
  - g) Ética e investigação em saúde;
  - h) Direitos das pessoas com ou sem doença e seus representantes.
-

## □ Enquadramento

### *Algumas ideias base*

- A Lei n.º 44/2005, de 29 de agosto - estabelece os direitos de participação e de intervenção das associações de defesa dos utentes de saúde junto da administração central, regional e local

### Artigo 6.º

#### **Deveres das associações**

- 1 - As associações de defesa dos utentes de saúde têm o dever de promover, junto dos seus associados, a adequada utilização dos serviços e recursos de saúde.
  - 2 - No caso de receberem apoios por parte do Estado ou de qualquer outra entidade, as associações de utentes de saúde têm o dever de prestar informação sobre a sua natureza, origem e aplicação através da apresentação de relatório de atividades e contas à entidade indicada pelo Ministério da Saúde, até final do mês de Março do ano seguinte ao que se reportam, que os publicitará em lugar próprio do sítio do Ministério da Saúde na Internet.
  - 3 - As associações de defesa dos utentes de saúde têm a responsabilidade de promover, junto dos seus associados, a habilitação e capacitação destes para serem os primeiros responsáveis pela defesa e promoção da própria saúde.
-

## □ Enquadramento

### *Algumas ideias base*

A Lei n.º 44/2005, de 29 de agosto

**Portaria n.º 535/2009, de 18 de maio, regulamentou** a Lei n.º 44/2005, «para o maior envolvimento e participação dos doentes, organizados formalmente em associações, na definição e operacionalização das estratégias, planos e programas nacionais de saúde». «São previstas as fases instrutórias do processo de reconhecimento, registo, publicidade e critérios de apoio do Estado e de apreciação dos pedidos efetuados, bem como os deveres a que as associações ficam sujeitas.

No que se refere aos critérios de apoio financeiro remete-se para o disposto no Decreto -Lei n.º 186/2006, de 12 de setembro, que estabelece o regime de atribuição de apoios financeiros pelos serviços e organismos do Ministério da Saúde a entidades privadas sem fins lucrativos.

---



## □ Enquadramento

**Decreto-Lei n.º 52/2022, de 4 de agosto, que aprova o Estatuto do Serviço Nacional de Saúde**

□ **Artigo 9.º, n.º 1,**

**Cabe à Direção Executiva do Serviço Nacional de Saúde**

i) Promover a participação pública no SNS, garantindo a intervenção dos beneficiários do SNS, designadamente das associações de utentes, nos processos de tomada de decisão;

Cf. ainda alínea u) do n.º 2 do artigo 13.º-B aditado ao **Decreto-Lei n.º 124/2011, de 29 de dezembro, pelo Decreto-Lei n.º 61/2022, de 23 de setembro, que aprova a orgânica da Direção Executiva do Serviço Nacional de Saúde.**

**Participação no Serviço Nacional de Saúde**

**Artigo 26.º (Participação dos beneficiários)**

1 — Os beneficiários do SNS podem intervir nos processos de tomada de decisão que afetem a prestação de cuidados de saúde à população, nos termos da Carta para a Participação Pública em Saúde.

2 — Compete à Direção Executiva do SNS, aos estabelecimentos e serviços do SNS e aos SLS promover a participação pública, através do aprofundamento dos processos já existentes e da criação de novos espaços e mecanismos participativos, nomeadamente os que sejam mais adequados a estimular a literacia da população, o envolvimento das pessoas na promoção da sua própria saúde e a ligação às comunidades vulneráveis.

---

## □ Enquadramento

### **Decreto-Lei n.º 52/2022, de 4 de agosto, que aprova o Estatuto do Serviço Nacional de Saúde Participação no Serviço Nacional de Saúde**

#### **Artigo 26.º (Participação dos beneficiários)**

(...)

3 — A participação a que se refere o número anterior pode ocorrer a título individual ou através de entidades que representem os beneficiários ou utentes.

4 — Nas unidades de saúde do SNS previstas no artigo 10.º é designado pelo órgão máximo de gestão sob proposta das associações de utentes, pelo período de três anos, um provedor doutente que articula a sua ação com o gabinete do cidadão, e ao qual compete, designadamente:

- a) Representar os interesses dos utentes e famílias;
- b) Apoiar o acompanhamento dos utentes mais vulneráveis durante o percurso na unidade de saúde;
- c) Identificar as dificuldades e necessidades dos utentes na unidade de saúde, apresentando propostas de melhoria contínua dos cuidados ao órgão máximo de gestão;
- d) Propor, ao órgão máximo de gestão, planos de divulgação dos direitos dos utentes e planos de ação para informação dos utentes e famílias.

5 — A designação prevista no número anterior não pressupõe qualquer remuneração.

---

## ☐ Enquadramento

**Decreto-Lei n.º 52/2022, de 4 de agosto, que aprova o Estatuto do Serviço Nacional de Saúde**

- ☐ O conselho da comunidade e o papel das associações de utentes – cf. artigos 43.º, 50.º e 51.º, n.º 2, alínea h) (ACES)
- ☐ O conselho consultivo e o papel das associações de utentes – cf. artigos 68.º, 83.º, n.º 1, alínea d) (nos estabelecimentos de saúde EPE e SPA)

**Decreto-Lei n.º 102/2023, de 7 de novembro, que procedeu à criação, com natureza de entidades públicas empresariais, de unidades locais de saúde, aditou ao Decreto-Lei n.º 61/2022, de 23 de setembro, a seguinte disposição:**

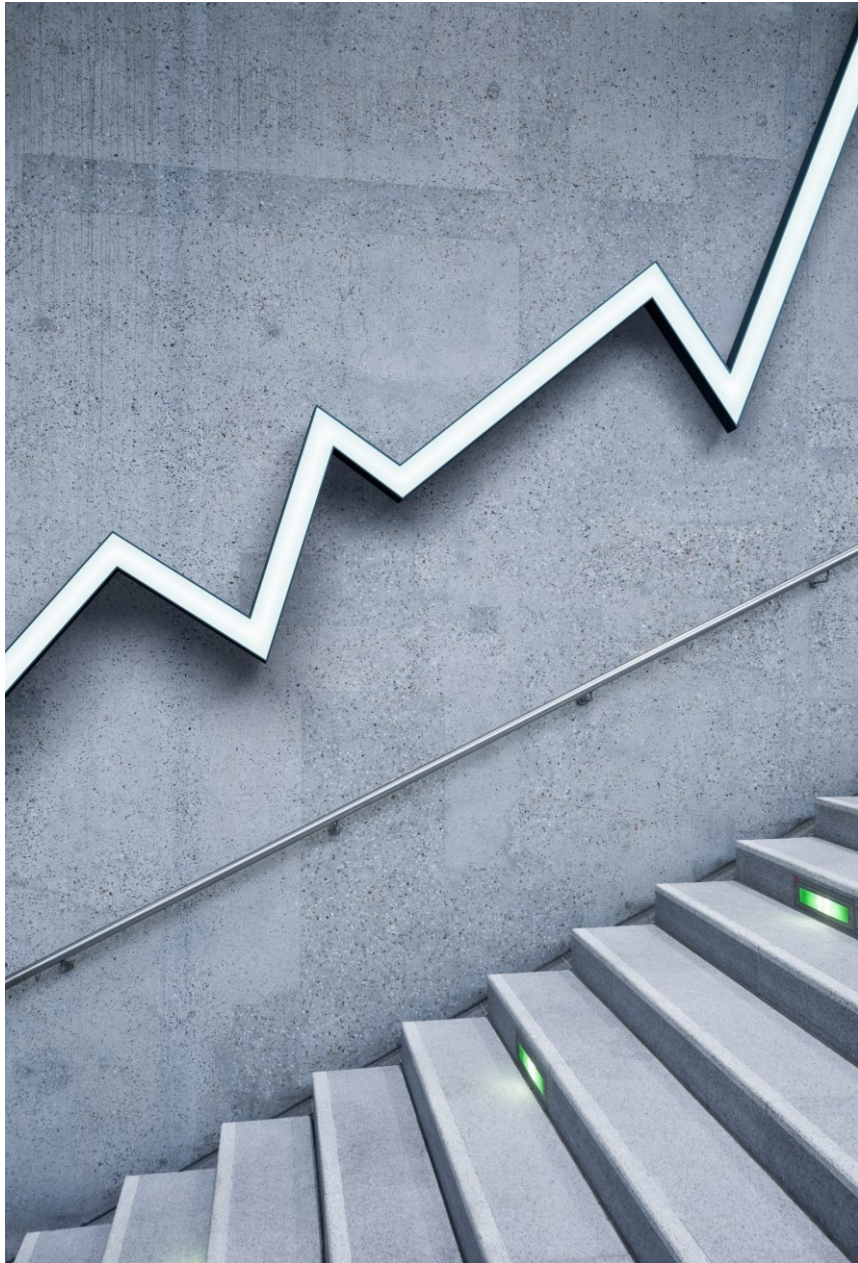
Artigo 9.º -A

### **Conselho consultivo**

1 — O conselho consultivo é presidido pelo diretor executivo e é composto, entre outros, pelas associações representantes de pessoas que vivem com doença.

---

## **2) Propostas e desafios**



## Propostas

- Maior definição dos mecanismos e meios de participação;
  - Apoio das associações no reforço da literacia dos pacientes; apoio na “navegabilidade” no sistema;
  - Maior envolvimento na investigação em saúde;
  - Reforço da expressão dos orçamentos participativos;
  - Definição de critérios para situações limite ou de aplicação dos recursos orçamentais;
  - Iniciativas em matéria de reforço da sustentabilidade financeira e de sustentabilidade ambiental – a partilha de bens, a saúde digital e a economia circular;
  - Na metodologia dos contratos-programa – dar maior relevo, através de mecanismos de incentivos, a indicadores que traduzam o respeito pelos direitos dos pacientes;
  - Sem prejuízo da figura do provedor do utente prevista no ESNS, criação da figura do mediador em saúde nos estabelecimentos de saúde.
-

# Let's stop health inequities by:

- Promoting intercultural health education
- Building a health workforce which mirrors patients' demographics
- Sharing data to combat racism & discrimination in health systems

**There is no place  
for discrimination,  
racism and  
inequality in  
healthcare**

**#HealthForAll**





<https://www.alliance-scotland.org.uk/blog/news/humanrightsdigital/>



# HOW CLIMATE CHANGE AFFECTS PEOPLE'S RIGHT TO HEALTH

## HEAT WAVES

More frequent heat waves will contribute to increases in heat-related deaths. **In people aged over 65 years, this is projected to result in 38,000 additional deaths per year by 2030.** Heatwaves also contribute to respiratory and cardiovascular disease.



## NUTRITION

Climate change can reduce crop yields, livelihoods and access to food. Elevated CO2 also affect the level of protein, mineral and vitamin content of food crops. **A 2°C increase in global temperature could cause 3 million additional deaths from malnutrition each year.** Undernutrition contributes to a higher mortality from common diseases.



## NATURAL DISASTERS

Climate change will cause more frequent hurricanes, flooding, landslides, drought and wildfires. These are associated with health impacts like injury, disability, loss of crops, and increased transmission of diseases. **Between 2005 and 2015, 1.5 billion people were affected by disasters.**



## MENTAL HEALTH

People who are exposed to life-threatening situations have a greater likelihood of experiencing mental health conditions. **More gradual negative effects on the environment and social support systems also has a great impact on mental health.**



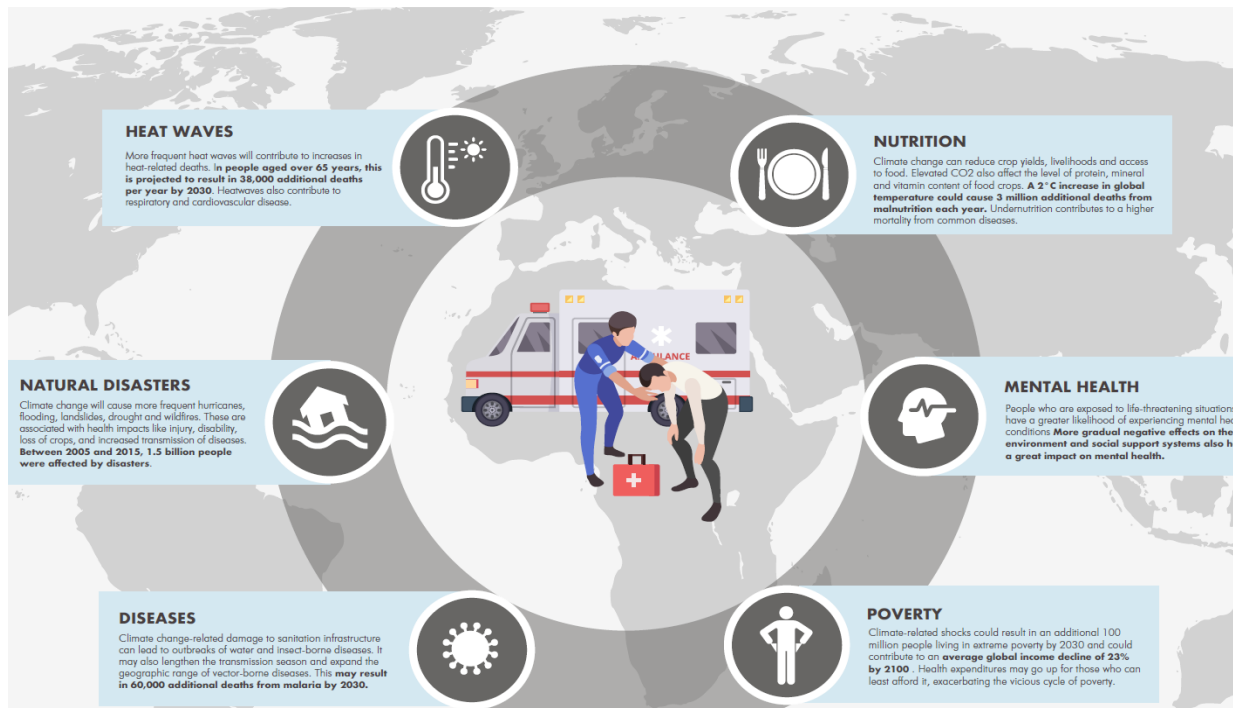
## DISEASES

Climate change-related damage to sanitation infrastructure can lead to outbreaks of water and insect-borne diseases. It may also lengthen the transmission season and expand the geographic range of vector-borne diseases. **This may result in 60,000 additional deaths from malaria by 2030.**



## POVERTY

Climate-related shocks could result in an additional 100 million people living in extreme poverty by 2030 and could contribute to an **average global income decline of 23% by 2100.** Health expenditures may go up for those who can least afford it, exacerbating the vicious cycle of poverty.





---

**Obrigada**

**Cláudia Monge**

*Professora Auxiliar da Faculdade de Direito da  
Universidade de Lisboa, Professora Auxiliar Convidada da  
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa  
Investigadora do Centro de Investigação de Direito  
Público da Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa  
Advogada*

[claudiamonge@fd.ulisboa.pt](mailto:claudiamonge@fd.ulisboa.pt)

<https://orcid.org/0000-0003-3944-1105?lang=en>