

Uma Lei de Bases da Saúde para os anos 2020

A Healthcare Basic Law for the years 2020

ANDRÉ GONÇALO DIAS PEREIRA

VOL. 6 Nº 1 ABRIL 2019

WWW.E-PUBLICA.PT



COM O APOIO DE:

FCT Fundação
para a Ciência
e a Tecnologia

ISSN 2183-184x

UMA LEI DE BASES DA SAÚDE PARA OS ANOS 2020

A HEALTHCARE BASIC LAW FOR THE YEARS 2020

ANDRÉ GONÇALO DIAS PEREIRA¹

Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra

Pátio da Universidade

3004-528 Coimbra

andreper@fd.uc.pt

Sumário: 1. Diagnóstico. 2. Genómica. 3. Financiamento. 4. Taxas Moderadoras. 5. O SNS e outros setores. 6. Os profissionais de saúde. 7. A Democracia sanitária e as Associações de doentes. 8. Um novo sistema de compensação dos danos em saúde. 9. Conclusão

Summary: 1. Diagnosis. 2. Genomics. 3. Financing. 4. Moderating Fees. 5. The NHS and other sectors. 6. Health professionals. 7. Sanitary Democracy and patient associations. 8. A new system for compensation of damages in healthcare. 9. Conclusion.

Palavras-chave: Lei de Bases da Saúde; Financiamento; Serviço Nacional de Saúde; Taxas Moderadoras; Carreiras dos profissionais de saúde; Democracia Sanitária, Compensação de danos em saúde.

Keywords: Healthcare Basic Law; financing; National Health Service; moderating fees; careers of health professionals; sanitary democracy; compensation of damages in healthcare.

Abstract: o Autor faz uma análise crítica da lei de bases de saúde, aprovada em julho de 2019, comparando com a proposta da Comissão Maria de Belém Roseira, em especial nos tópicos mais politicamente controversos do financiamento, taxas moderadoras, relação do SNS com outros setores e as carreiras dos profissionais de saúde. Aplauda alguns pontos de evolução e critica alguns casos de atavismo e falta de ambição legislativa.

Abstract: the author makes a critical analysis of the Healthcare Basic Law, passed in July 2019, comparing with the proposal of the commission presided by Maria de Belém Roseira, in particular in the most politically controversial

1. Professor da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra; Diretor do Centro de Direito Biomédico; Investigador Integrado do Instituto Jurídico; Fellow do *European Centre of Tort and Insurance Law*; Membro da *European Association on Health Law*; Membro do *Executive Committee* da World Association for Medical Law (de 2012 a 2016); Membro da Associação Internacional de Direito Comparado; Presidente da Comissão de Ética da AIBILI; Membro da Comissão de Ética do INMLCF, IP; Membro da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Coimbra; Membro do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida; ; Membro da Comissão de Revisão da Lei de Bases da Saúde (1 de Fevereiro de 2018 – outubro de 2018); Orcid: 0000-0001-9871-5298.

topics of financing, moderating fees, relation of the NHS with other sectors and the careers of health professionals. It applauds some points of evolution and criticizes some cases of atavism and lack of legislative ambition.

1. Diagnóstico

Portugal tem um alto padrão de serviços de saúde. O sistema de saúde português ficou em 14.º lugar no *Euro Health Consumer Index* (EHCI) de 2016, subindo seis posições em relação ao ano anterior (e subindo do lugar 25.º em que se encontrava em 2012) para ficar à frente do Reino Unido e da Espanha pela primeira vez. Portugal teve um desempenho particularmente bom em classificações de qualidade-preço.

O nosso país gasta atualmente cerca de 8,9% do seu PIB em cuidados de saúde, abaixo das médias da OCDE. Cerca de 70% são gastos públicos e 30% gastos privados, com a União Europeia relatando menos de 5% provenientes de contribuições para a previdência social. A esperança média de vida em Portugal é de 78 anos para homens e 84,4 para mulheres, o que está acima da média europeia. Portugal tem cerca de 4,5 médicos por mil da população, que também está ligeiramente acima da média na Europa.²

Em 1976, a Constituição Portuguesa foi aprovada e proclamou o direito dos cidadãos à saúde através da “criação de um *Serviço Nacional de Saúde* universal e gratuito” (artigo 64.º) e, em 1979, a Lei n.º 56/79, de 15 de setembro, cria o Serviço Nacional de Saúde (SNS).

Os ventos da abertura à economia de mercado e mesmo ao neoliberalismo chegaram a Portugal no final dos anos 80, afetando também o desenho da política de saúde. Assim, uma revisão da Constituição, em 1989, veio eliminar a total gratuidade, ao admitir um SNS “tendencialmente gratuito”³ e a Lei de Bases da Saúde⁴ foi reformulada, em 1990, promovendo abertura e mesmo incentivando a criação de um mercado privado de saúde. A estrutura fundamental do sistema baseado na prestação pública – no SNS – manteve-se, embora fosse frequente, no final do século passado, o acesso a consultas em consultórios privados e o

2. Cf. J. SIMÕES, *et al.*, “Portugal: Health system review” in *Health Systems in Transition*, XIV, n.º 2, 2017, pp. 1–184, disponível em http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/337471/HiT-Portugal.pdf.

3. Artigo 64.º: “2. O direito à proteção da saúde é realizado: a) Através de um *serviço nacional de saúde universal e geral* e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, *tendencialmente gratuito*.”

4. Lei n.º 48/90, de 24 de agosto – Lei de Bases da Saúde.

pagamento do próprio bolso (“out-of-pocket”).

Todavia, nos últimos 20 anos tem sido notória a emergência de fortes grupos privados de saúde, alguns dos quais estrangeiros, que em grande medida assentam a sua faturação em seguros privados (planos de saúde) subscritos por empresas e por famílias, na ADSE (plano público de saúde limitado aos trabalhadores em funções públicas)⁵ e outros subsistemas de saúde e em prestações do sistema SIGIC (Sistema Integrado de Gestão de Inscritos para Cirurgia)⁶, que visa combater as listas de espera em cirurgias, bem como outros serviços contratados ao SNS, incluindo cinco hospitais em regime de Parceria Público-Privada (PPP).

Assim, podemos constatar que o sistema de saúde português tem, na realidade, um carácter misto, com uma forte presença do sistema público (SNS), mas com mais de 1/5 da população a recorrer, em grande medida, ao sistema privado e social. Donde, o sistema de saúde português é caracterizado por três sistemas coexistentes e sobrepostos: o SNS universal; regimes especiais de seguro de saúde para determinadas profissões ou setores (por exemplo, funcionários públicos, empregados em bancos e companhias de seguros), denominados subsistemas de saúde; e seguro de saúde voluntário privado.⁷

Ambição prudente era o que se impunha, 29 anos depois da Lei de Bases da Saúde aprovada num tempo em que ainda não havia internet, nem processos clínicos eletrónicos, e o país vivia ainda tempos de expansão demográfica e com otimismo económico.

Ambição para fazer uma Lei de Bases da Saúde para mais do que uma legislatura, com a consciência de que a aceleração da história no domínio da biomedicina e da sociomedicina tornariam estultícia o desejo de regular o setor da saúde a uma distância superior a 10 anos.

Regular! nos seus termos gerais e enquadradores... Não aprovar uma lei de normatividade defunta, meramente simbólica e sem poiso na realidade.

Uma lei de bases da saúde para 10 anos, neste tempo em que 2020 se aproxima, com promessas e utopias, mas também com riscos e ameaças distópicas. Uma realidade de profunda transformação da demografia, em que, por fatores variados, a natalidade continua e continuará em baixa, neste Sul da Europa, em especial neste Portugal (quase) sem imigração, com uma reconstrução das estruturas familiares e sociais, e com gerações que viram amputados os seus sonhos por uma economia em estagnação (quase) permanente ou em crescimento anémico, que – quando existe – alimenta sobretudo o pequeno topo da pirâmide económica.

Uma população muito mais idosa e muito mais doente. Porque o envelhecimento

5. Instituto de Proteção e Assistência na Doença, I.P. (ADSE, I.P.).

6. O utente do SNS, passado o período máximo de resposta (definido por lei), recebe um vale que permite obter uma cirurgia numa clínica privada ou do setor social). Mais detalhes aqui: <http://www.acss.min-saude.pt/2016/12/14/sistema-integrado-de-gestao-de-inscritos-para-cirurgia-sigic/>

7. Cf. J. SIMÕES *et al.*, “Portugal: Health system review”, XIV, n. ° 2, pp. 1–184.

é – de longe – o maior fator de doença, com os profissionais de saúde em stress profissional e com um desfasamento tremendo – quase um vazio geracional – entre a geração que, acima dos sessenta, se aproxima da reforma e as gerações de médicos, enfermeiros, técnicos de saúde e outros profissionais de saúde, com boa formação superior, e que desejam aceder à formação e à progressão profissional, mas que esbarram numa estrutura de carreiras pouco transparente. Um vazio geracional causado pela miopia das autoridades governamentais, académicas e profissionais nos anos 80 e inícios de 90, cujas consequências nefastas estamos agora a sentir profundamente.

Uma lei de bases da saúde deveria dar primazia à *saúde* (não à doença), à promoção de hábitos de vida ativa e saudável! Sem que, porém, se retirem consequências jurídicas puritanas ou sancionadoras da livre escolha de vida de cada pessoa. Numa sociedade liberal, compete ao indivíduo assumir o seu projeto de vida, mas deve o Estado e a Sociedade promover, através de múltiplas políticas públicas, a vida com qualidade. Nas palavras da Organização Mundial de Saúde (1946): “A saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade”.

Vejam os aspetos positivos e outros negativos da Lei aprovada a 19 de julho de 2019, na Assembleia da República, tomando como termo de comparação o trabalho elaborado pela Comissão⁸ presidida por Maria de Belém Roseira⁹, que tive a honra de integrar.

2. Genómica

A Base 11 da Lei aprovada na Assembleia da República intitulada *Saúde e Genómica* acolhe o texto apresentado pela Comissão (embora com eliminação do proposto n.º 2). Trata-se de um texto que atende às exigências éticas, entre outras, de promoção da dignidade da pessoa humana e a proibição da discriminação. Mas é sobretudo um texto importante pelo que *não diz*. Não se deixa cair nos proibicionismos estéreis e anacrónicos, no que respeita à investigação, designadamente na área da terapia génica, seja na linha somática (já permitida pelos textos internacionais), quer na linha germinal (proibida pelos

8. Despacho n.º 1222-A/2018, de 31 de janeiro de 2018, de Sua Excelência o Ministro da Saúde, publicado no Diário da República, 2.ª série, n.º 24, 2 de fevereiro de 2018, que teve como mandato «apresentar os termos de referência para a elaboração de uma Proposta de Lei até ao início da sessão legislativa 2018/19, com projeto de articulado», visando a revisão da atual Lei de Bases da Saúde, aprovada pela Lei n.º 48/90, de 24 de agosto, e alterada pela Lei n.º 27/2002, de 8 de novembro.

9. Cf. Relatório da Comissão de Revisão da Lei de Bases da Saúde, outubro de 2018, disponível em <https://www.sns.gov.pt/noticias/2018/12/14/relatorio-da-comissao-de-revisao-da-lei-de-bases-da-saude/>. O relatório foi igualmente publicado na obra “Lei de Bases da Saúde da Saúde, Materiais e razões de um projeto”, *Cadernos da Lex Medicinæ*, n.º 3, Centro de Direito Biomédico, Coimbra, 2018, disponível em <https://www.centrodedireitobiomedico.org/publica%C3%A7%C3%B5es/publica%C3%A7%C3%B5es-online/cadernos-da-lex-medicinae-n%C2%BA-3-lei-de-bases-da-sa%C3%BAde-materiais-e>.

textos nacionais e internacionais¹⁰, mas objeto de acesa celeuma na comunidade científica e bioética¹¹.

Saudamos, pois, a redação da al. e): “Liberdade de investigação científica na área da genómica, atenta a sua importância para a melhoria da saúde dos indivíduos e da Humanidade.” Convém reiterar o texto constitucional que coloca a *liberdade de criação e investigação científica* no catálogo dos direitos, liberdades e garantias (artigo 42.º). O progresso científico como um farol pelo qual devemos seguir com o ânimo de oferecer melhores condições de vida às gerações futuras. Cientes dos riscos e das distopias possíveis, mas sem abdicar dos princípios da nossa sociedade livre.

Como vimos, o texto final *prescindiu* do n.º 2 que previa: “2. O Estado incentiva a investigação na área da genómica, em particular em matéria de prevenção e tratamento de doenças e deficiências raras de origem genética, assegurando especial proteção aos indivíduos, família e grupos populacionais particularmente vulneráveis por elas afetados.”

Neste caso, como em muitos outros, as eliminações ou desvios face ao texto apresentado pela Comissão traduz-se numa redação menos comprometida com os valores da fraternidade e da solidariedade, ou seja, mais assético e menos criador de obrigações para o Estado, como veremos nos pontos seguintes.

3. Financiamento

Como prova deste comentário desfavorável, podemos referir a eliminação da referência aos padrões de *financiamento para a saúde* a que o Estado se deveria obrigar (Base XXVII¹², em especial o n.º 3):

O projeto afirma, na Base I: “2. A efetivação do direito à proteção da saúde, em todas as suas vertentes e nas suas manifestações individuais e coletivas, constitui o fundamento e a finalidade primeira do Serviço Nacional de Saúde, que deve ser dotado dos meios adequados para o efeito.”

Ora, um SNS para ser eficiente e verdadeiro precisa de financiamento condigno. Assim se propunha que o financiamento do Orçamento do Estado deveria aproximar-se da média dos países com os quais nos devemos comparar! Assim se propunha a progressiva aproximação aos valores da média das despesas per capita na União Europeia:

“O financiamento público deve progressivamente aproximar-se da média

10. Cf., por todos, o artigo 13.º da Convenção Sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina.

11. Para mais desenvolvimentos, cfr. A. DIAS PEREIRA, “Gene Editing: A challenge for homo sapiens”, *Medicine and Law*, December Issue, 2017, pp. 5-28.

12. Cf. Relatório da Comissão, outubro de 2018, p. 76 e “Lei de Bases da Saúde da Saúde, Materiais e razões de um projeto”, *Cadernos da Lex Medicinæ*, n.º 3, pp.57 e 58..

da despesa pública per capita em saúde na União Europeia, visando tal financiamento adicional a prossecução de ações específicas de promoção da saúde e de prevenção da doença, de modernização dos equipamentos, das tecnologias da saúde e dos sistemas de informação e de comunicação, de humanização e integração dos cuidados e da promoção do mérito na sua prestação, avaliadas com base em indicadores objetivos e mensuráveis de qualidade e de resultados.”

Sobre esta matéria a Lei de Bases nada propõe, nada afirma. A saúde como investimento e como fator decisivo de criação de riqueza nacional é deixada – mais uma vez – à barganha orçamental, sem que se afirme uma estratégia de investimento e sem que se proponha uma orientação de um caminho a ser percorrido pelo legislador e pelos governos. Aprovou-se, neste aspeto decisivo, uma lei de bases assética, que nada acrescenta ao sistema jurídico, no momento dos debates sobre o orçamento de Estado.

Salvou-se a referência a planos plurianuais de investimento (n.º 4 da Base 23), que importa concretizar e fazer cumprir!

4. Taxas Moderadoras

Também no domínio (politicamente apelativo) das Taxas Moderadoras (Base XXVIII), a proposta da Comissão presidida por Maria de Belém Roseira era bem mais protetora de um SNS tendencialmente gratuito, ao prever:

“1. Com o objetivo de orientar a procura e moderar a procura desnecessária, sem pôr em causa o acesso às prestações de saúde necessárias, a lei pode prever a cobrança de taxas moderadoras pelas prestações públicas de saúde, determinando a isenção de pagamento em situações de interesse de saúde pública, de maior risco de saúde ou de insuficiência económica.

2. A lei estabelece limites ao montante total de taxas moderadoras a cobrar por episódio e por ano.”

O texto aprovado na Base 24 revela-se menos ambicioso e menos orientador da verdadeira função de uma *taxa moderadora*.

5. O SNS e outros setores

Noutro domínio que foi objeto de aceso debate político, a proposta era coerente e fazia jus ao texto constitucional e às exigências que se colocam ao SNS.

Uma Lei de Bases deve ter uma dimensão suprapartidária e com abertura suficiente a diversas orientações ideológicas e a diversos programas de governo, sob pena de ser um mero texto político, sem futuro e sem capacidade de dialética transformadora. Mas não é um instrumento legislativo assético ou despido de uma filosofia política.

A proposta da Comissão decorre de uma leitura progressista da Constituição, que, partindo dos direitos fundamentais, designadamente, do princípio da dignidade humana (artigo 1.º), do princípio da igualdade (artigo 13.º) e do direito à proteção da saúde (artigo 64.º) deixa claro o papel central e de liderança técnica, científica, formadora, promotora da equidade e da coesão social, que cabe ao SNS, o qual poderá articular, quando necessário, com os setores da economia social e com a iniciativa privada um sistema integrado e harmonioso, com exigentes critérios de transparência, eficácia e eficiência.

A Constituição é clara ao impor a criação de um SNS universal, geral e tendencialmente gratuito, tendo o nosso sistema um pendor claro de natureza *beveridgiana*, que não poderá ser desvirtuado. O financiamento com base nos impostos e o acesso universal são a garantia de aperfeiçoamento deste instrumento de democracia viva e de coesão social que importa modernizar, designadamente nos domínios das tecnologias da informação e da inovação em saúde. O financiamento através dos impostos (em alternativa a um sistema de seguros obrigatórios, de raiz *bismarckiana*) que se afigura, aliás, o sistema-matriz que mais justo e mais resiliente, perante a tendência, no médio e longo prazo, de diminuição da população ativa e do reforço do capital intensivo, derivado da robotização, automação e da inteligência artificial, na economia do futuro.

Na Base II (princípios gerais) o texto da Comissão refere o papel do Estado quatro vezes e ao regular o papel e organização do SNS, seguindo o modelo de *Beveridge* imposto pela Constituição de 1976 e criado pela coragem do Ministro António Arnaut, a Base XXI (do texto da Comissão) afirma:

“1. A responsabilidade do Estado pela realização do direito à proteção da saúde é assegurada através de um Serviço Nacional de Saúde capaz de garantir o acesso, atempado e equitativo, de todos às prestações de saúde necessárias de acordo com a sua situação de saúde.”

No que respeita à relação com entidades do *setor privado* e do *setor da economia social* [que ganha autonomia e dignidade própria], o projeto consagra as seguintes regras:

2. “Para garantir o acesso em *tempo adequado* às necessárias prestações de saúde em áreas não asseguradas pelo setor público, os contratos, convenções ou acordos para a realização de prestações públicas de saúde do Serviço Nacional de Saúde ficam sujeitos à avaliação da *necessidade*, designadamente atenta a capacidade instalada, e aos *princípios da qualidade e da segurança, da eficácia, da efetividade, da eficiência e da economia que devem presidir à justificação da decisão da sua celebração e os princípios da concorrência e da transparência quanto à escolha do prestador.*”

Note-se a importância de o atendimento ser feito em *tempo adequado*! É que o

SNS só se poderá afirmar como um instrumento útil ao serviço das pessoas, se as servir e não como um fim em si mesmo!

Querendo acautelar os mesmos direitos aos cidadãos que recorrem a serviços financiados pelo SNS, mas prestados por entidades da economia social ou pelo setor privado, acautelava-se o seguinte conjunto de regras:

“3. Na celebração e na execução dos contratos, convenções ou acordos para a realização de prestações públicas de saúde do Serviço Nacional de Saúde:

a) Deve ser salvaguardado pelo ente público que é estabelecido e observado o dever de atuação em conformidade com os princípios do Serviço Nacional de Saúde;

b) Devem igualmente ser estabelecidos e fiscalizados parâmetros de qualidade de atividade assistencial para garantia da qualidade das prestações de saúde;

c) Devem ser respeitadas as orientações técnicas emanadas do ministério responsável pela área da saúde;

d) Devem as entidades prestadoras fornecer atempadamente as informações necessárias ao acompanhamento do contrato, convenção ou acordo, bem como a informação relevante para efeitos da Base XXIX.”

Seguam-me os n.ºs 4 a 9 com regras e critérios muito detalhados de controlo destas atividades prestadas pelo setor da economia social ou do setor privado, em benefício do SNS e do interesse público,¹³ sendo de destacar o n.º 7 que propunha:

*“Cabe ao legislador estabelecer mecanismos de garantia de acesso equitativo aos cuidados de saúde e fixar mecanismos de sanção por **seleção adversa e indução indevida da procura.**”*

Sobre isto, o texto votado pelo Parlamento é muito vago e menos protetor do interesse público, pois limita-se a afirmar, sem prever as ferramentas e os critérios de controlo das prestações públicas, uma Base 25, com uma redação

13. Vejam-se: Na Base XXXV (Sistema de Saúde) o texto a Comissão procurou regular as relações entre o SNS e os outros prestadores de cuidados de saúde. Aí se propõe que: “4. Os setores público, de economia social e privado devem atuar entre si de acordo com um princípio de cooperação e com um princípio de separação pautado por regras de transparência e imparcialidade. 5. A articulação dos setores público, de economia social e privado é ainda pautada pelos princípios da eficiência, da avaliação e da regulação. 6. A articulação entre os setores público, de economia social e privado é determinada de acordo com as necessidades, a garantia de acesso e dos demais direitos das pessoas em contexto de saúde, a qualidade das prestações de saúde, a demonstração de eficiência e os ganhos em saúde.”

minimalista. Afinal, uma lei que visava proteger o SNS das interferências espúrias de interesses privados ilegítimos é absolutamente vaga e isenta de instrumentos reguladores e orientadores da relação entre setores.

Há, todavia, uma diferença importante. Para o legislador histórico de 19 de julho de 2019 parece haver uma obrigação de o Estado construir e manter uma rede total de prestação de cuidados de saúde, mesmo ali onde já existe capacidade instalada, mesmo quando o setor social – pelo maior entrosamento com a *comunidade* (a “comunitas”) – consegue fazer melhor e de forma mais personalizada e virtuosa. Mesmo quando as populações – os beneficiários do SNS – as pessoas (*o princípio e o fim de toda a ação política!*) estão satisfeitas, cuidadas sem discriminação e o contrato se revele eficiente e favorável ao interesse público. Também nesses casos em que o interesse público está salvaguardo e as pessoas estão a ser servidas em tempo e com qualidade, também aí urge destruir a capacidade instalada, impõe-se por fim a esses contratos-programa! Tudo em nome de um sistema que se quer, *a outrance*, público e de gestão pública.

Um sistema monolítico, aprisionado por uma visão hierarquizada e pouco dinâmica, em que *o sistema* está acima das pessoas.

Note-se aliás que o texto constitucional – consciente da realidade do país – não tem uma visão fechada do sistema.

Veja-se o n.º 3 e o advérbio “prioritariamente”.

“3. Para assegurar o direito à proteção da saúde, incumbe *prioritariamente* ao Estado:

a) Garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados da medicina preventiva, curativa e de reabilitação;

b) Garantir uma racional e eficiente cobertura de todo o país em recursos humanos e unidades de saúde;

(...)

Ou seja, num país com carências várias, com recursos (em saúde) muito finitos fará sentido um SNS ‘totalitário’? Que tenha todas as valências e prestações e que seja uma regra enquadradora e estratégica acabar com toda e qualquer colaboração com o setor da economia social e o setor privado?

Que mensagem se transmite a todos aqueles que, nas Misericórdias e nas IPSS’s, que asseguram grande parte dos cuidados continuados neste país, procuram aumentar a sua oferta para servir as populações? Que investimento farão “os profissionais em regime de trabalho independente” que há décadas servem o SNS com análises clínicas e outros exames complementares de diagnóstico, sabendo que é regra orientadora da Lei de Bases acabar com todas essas convenções?

Hegel dizia: “O Ideal é real e o real é ideal”. O espírito hegeliano mostrou a sua

força em 19 de julho de 2019, mas este idealismo absoluto oitocentista não serve as exigências de uma sociedade complexa do século XXI!

O texto proposto pela Comissão continha os elementos jurídicos e técnicos adequados para que o Estado pudesse controlar qualquer tipo de convenção, acordo ou parceria, deixando margem para adequação à situação geográfica e às necessidades das populações.

6. Os profissionais de saúde

Também no que respeita aos profissionais de saúde, a lei aprovada no parlamento é inócua e deixa larga margem para o legislador futuro manter a situação de caos e injustiça que se verifica pela destruição progressiva das carreiras, em especial das carreiras médicas, que se iniciou no início deste século. Com efeito, nada se diz relativamente a esta matéria.

Na Base XLII (do texto da Comissão) propunha-se um conjunto de regras básicas sobre o Estatuto dos profissionais de saúde e outros trabalhadores do Serviço Nacional de Saúde. Aí se previa que estes trabalhadores deveriam gozar de um regime jurídico próprio, independentemente da natureza da relação jurídica de emprego, impunha-se “*carreiras unitárias*” e colocava critérios rigorosos para acumular funções fora do SNS.

Por outro lado, abria as portas para que a lei estabelecesse formas de remuneração e de incentivos financeiros ou de outra natureza, assentes em critérios objetivos de avaliação de desempenho e promovia a criação de incentivos financeiros ou de outra natureza que promovessem a dedicação exclusiva e a investigação em saúde e para a saúde.

O capital humano é o bem mais precioso em qualquer ramo de atividade e na saúde em particular, dada a especial complexidade científica, técnica e humana das profissões de saúde. As mulheres e os homens da saúde deveriam ser acarinhados, tratados com justiça e promovendo o seu extraordinário capital intelectual em prol dos cuidados de saúde e da investigação, geradora de melhores cuidados e de grande riqueza nacional.

Este seria um passo para uma Lei de 2020. Pelo contrário, o que o legislador histórico de julho de 2019 nos oferece é uma mão cheia de nada, sem qualquer pensamento estratégico e sem qualquer rumo transformador... Antevendo-se a continuação do caos, sem carreiras profissionais transparentes, sem promoção da exclusividade e incentivos à investigação e sem diferenciação do mérito, como resulta do texto insípido da Base 28. Afinal, uma Lei de Bases em que ao valor trabalho não é dado o devido valor e que não compreende que o verdadeiro sucesso do SNS nas suas primeiras décadas se deveu à extraordinária capacidade de formação de profissionais do mais alto nível, à escala internacional, graças a um sistema de promoção do mérito e da investigação, que impunha aprofundar e refundar.

7. A Democracia sanitária e as Associações de doentes

A reforma de 2002¹⁴, realizada em França, sob a liderança do notável Ministro da Saúde Bernard Kouchner, colocou a primazia na dimensão da ‘*démocratie sanitaire*’, sendo os poderes coletivos dos doentes uma das dimensões mais relevantes.

O princípio da gestão participada está previsto na Constituição.¹⁵ Por seu turno, várias organizações e entidades internacionais, entres elas o *European Patients’ Forum* (EPF), a *Organização Mundial de Saúde* (OMS) e a *Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico* (OCDE) defendem a participação pública no âmbito da saúde.

Na alínea k) da Base 1 faz-se uma referência ao direito de constituir associações de doentes e outras formas de participação coletiva na saúde, que depois não tem qualquer desenvolvimento substantivo na Base 5, de uma pobreza inaudita, pois o texto revela-se ainda mais simples e genérico do que o que já se poderia obter da Constituição. Esta Lei de Bases nada acrescenta nesta matéria que, a nosso ver, é de extrema importância.

Por seu turno, a proposta apresentada pela Comissão coloca como pilar fundamental na promoção da democracia sanitária o reforço dos direitos dos pacientes e o reconhecimento da importância das associações de doentes no desenho das políticas sectoriais e na elaboração de decisões administrativas. Com efeito, se o sistema deve estar ao serviço da pessoa, e considerando a situação de vulnerabilidade em que a mesma se encontra, só a sua representação coletiva permite equilibrar os pratos da balança de interesses nem sempre idênticos.

Se no conceito de democracia sanitária emerge como estrutural uma dimensão individual, traduzível no apoio à decisão e no *empoderamento do doente*, designadamente pelo verdadeiro respeito pelo direito à informação e ao esclarecimento e pelo direito de acesso e controlo da sua informação de saúde, é de realçar que deve ser reforçada a dimensão coletiva, no sentido da efetivação dos direitos dos doentes, através da criação e legitimação das associações de doentes, das Ligas, das ONG’s, conduzindo conseqüentemente a um reforço da sociedade civil.

Já antes, a Lei n.º 44/2005, de 29 de agosto (Lei das Associações de Defesa dos Utentes de Saúde) conferiu legitimidade processual às associações de utentes para representar interesses coletivos na área do Direito da Saúde, enfatizando a dimensão coletiva da *Patient Advocacy*.

Em boa hora, também em 19 julho de 2019, a Assembleia da República aprovou a *Carta para a Participação Pública em Saúde e os termos da sua divulgação*,

14. Loi n.º 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

15. O n.º 4 do artigo 64.º da Constituição prevê: “O serviço nacional de saúde tem gestão descentralizada e *participada*.”

implementação e avaliação.

No n.º 3 do artigo 3.º desta Carta prevê-se: *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 Serviço Nacional de Saúde (incluindo recursos humanos, materiais e financeiros) e organização da prestação dos cuidados de saúde (ACES e 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.”*

Por seu turno, a Lei de Bases da Saúde aprovada não compreendeu o verdadeiro sentido e alcance destes conceitos do moderno Direito da Saúde, em que a par de um reforço da dignidade e função dos profissionais de saúde se impõe a criação de uma estrutura que reforce o poder individual e coletivo dos doentes. Afinal, dinamizar e dar um sopro de energia à sociedade civil e à dialética criadora de uma democracia *participada*. Tudo ao contrário de uma visão hierarquizada, estática e rígida que perpassa todo o texto da Lei de Bases, pouco adequado ao século XXI.

8. Um novo sistema de compensação dos danos em saúde

Desenvolvemos prolixamente as insuficiências do sistema português de responsabilidade médica e a necessidade de se apresentarem alternativas na nossa dissertação de Doutoramento.¹⁶

Aí concluímos:

“Parece-nos que a perpetuação de um sistema anquilosado em esquemas dogmáticos e axiomáticos tem contribuído para a degradação da relação médico-paciente e encontra-se em desfavor daquele que é – deveria ser – o referente último de todo o Direito: a Pessoa Humana. Pois que um sistema jurídico que não permita a justa intervenção das ciências da gestão do risco, da administração em saúde, da medicina baseada na evidência e que contribua simultaneamente para um clima adversarial e de litigância latente e presente entre médicos e doentes está a prestar um mau serviço quer à Pessoa-médico, quer à Pessoa-doente.”

Ora, se é verdade que não compete a uma Lei de Bases da Saúde organizar uma profunda reordenação do sistema de compensação de danos em saúde, que passe por maior objetivação e institucionalização da responsabilidade, e pela dinamização de meios alternativos de resolução de conflitos, é claro que – para quem conhece o mundo da saúde – este tema é da máxima relevância para a “paz social” entre os profissionais e na relação destes com os doentes e as famílias,

16. A. DIAS PEREIRA, *Direitos dos Pacientes e Responsabilidade Médica*, Publicações do Centro de Direito Biomédico, 22, Coimbra, Coimbra Editora, 2015 (reimpressão em 2019).

bem como para promover a aprendizagem com o erro, através de eficazes sistemas de notificação de eventos adversos. Para além de que – também aqui – estamos a proteger direitos humanos¹⁷, previstos na Convenção de Oviedo, no artigo 24.º (Reparação de dano injustificado):

“A pessoa que tenha sofrido um dano injustificado resultante de uma intervenção tem direito a uma reparação equitativa nas condições e de acordo com as modalidades previstas na lei.”

9. Conclusão

A Lei aprovada a 19 de julho de 2019 tem o grande mérito de colocar no centro do sistema do Direito da Saúde a importância da Saúde Mental, da Saúde Ocupacional e de se referir a temas novos como a Genómica, a Literacia em Saúde e as Tecnologias de Informação e Comunicação, entre outras matérias.

Todavia, foi uma oportunidade perdida para promover uma verdadeira reconstrução do SNS, que passaria pela afirmação clara da importância das *carreiras unitárias*, mas com valorização do mérito, dos profissionais de saúde e a afirmação da *democracia sanitária*, que teria nos poderes coletivos dos doentes uma força imprescindível para revitalizar um sistema muito hierarquizado, ainda pouco transparente e dominado por poderes corporativos e em que o racionamento implícito é mais do que um conceito teórico.

17. Assim, no projeto de proposta de Lei de Bases da Saúde apresentado pela Comissão, entre os direitos das pessoas em contexto de saúde, foi enunciado o direito a «receber indemnização pelos danos sofridos, em tempo razoável, nos termos definidos na lei» (cf. alínea o) do n.º 1 da Base VII) e, na alínea a) do n.º 1 da Base LVI, foi consagrada a determinação de que «O Governo promoverá que seja, no prazo de um ano, adotada a legislação complementar necessária para o desenvolvimento desta lei que contemple, designadamente, os seguintes aspetos: a) Direitos e deveres das pessoas em contexto de saúde, incluindo o direito à indemnização pelo dano injusto causado na prestação de cuidados de saúde, promovendo meios expeditos de resolução de litígios em contexto de saúde e o ressarcimento do dano anónimo».