

Rede de Referência Hospitalar

PEDIATRIA E NEONATOLOGIA

Visto.

Atendendo a que o documento apresentado pela CNSMCA consiste em nova proposta de Rede de Referência Hospitalar, promova-se de novo a consulta pública.

Remeta-se à Direção Executiva do Serviço Nacional de Saúde para promoção da mesma com brevidade.



REPÚBLICA
PORTUGUESA

SAÚDE

Rede de Referência Hospitalar

Grupo de Trabalho

Alberto António Moreira Caldas Afonso - Pediatria

André Laboreiro Ferreira Mendes da Graça - Pediatria

Ricardo Jorge Barros Costa - Pediatria

Henrique Edgar Correia Soares - Pediatria

Maria Helena Leite Ramalho - Pediatria

Diana Maria da Silva Pinto – Pediatria

Joana Costa Leite Baptista de Lima – Pediatria

António Manuel Guerra dos Santos Pires – Cardiologia Pediátrica

Jorge Manuel Nunes Correia Pinto - Cirurgia Pediátrica

Dezembro de 2025

Índice

1. ENQUADRAMENTO LEGISLATIVO E HISTÓRICO	5
2. ÂMBITO DA ESPECIALIDADE HOSPITALAR.....	6
3. PEDIATRIA.....	7
HOSPITAIS DE NÍVEL I	7
HOSPITAIS DE NÍVEL II	9
HOSPITAIS DE NÍVEL III	10
UNIDADES DIFERENCIADAS	12
OUTRAS COMPETÊNCIAS PEDIÁTRICAS.....	17
CENTROS DE REFERÊNCIA	18
ARQUITETURA DA REDE DE REFERENCIAÇÃO PEDIÁTRICA	22
METODOLOGIA DE MONITORIZAÇÃO E INDICADORES	30
4. CIRURGIA PEDIÁTRICA	32
SERVIÇOS DIFERENCIADOS DE CIRURGIA PEDIÁTRICA.....	32
SERVIÇOS REGIONAIS DE CIRURGIA PEDIÁTRICA	33
ARQUITETURA DA REDE DE REFERENCIAÇÃO.....	33
METODOLOGIA DE MONITORIZAÇÃO E INDICADORES.....	40
5. CARDIOLOGIA PEDIÁTRICA.....	42
ARQUITETURA DA REDE DE REFERENCIAÇÃO.....	43
METODOLOGIA DE MONITORIZAÇÃO E INDICADORES.....	50
6. NEONATOLOGIA.....	51
HOSPITAIS DE NÍVEL I	51
HOSPITAIS DE NÍVEL II	52
HOSPITAIS DE NÍVEL III	55
ARQUITETURA DA REDE DE REFERENCIAÇÃO NEONATAL	59
METODOLOGIA DE MONITORIZAÇÃO E INDICADORES.....	69
7. BIBLIOGRAFIA	70
8. ABREVIATURAS.....	71

1. Enquadramento legislativo e histórico

A evolução da saúde materno-infantil em Portugal nas últimas décadas representa um verdadeiro caso de sucesso em saúde pública. Até ao início da década de 70, o país apresentava indicadores entre os mais desfavoráveis da Europa, com um grande número de grávidas que morriam por complicações relacionadas com a gravidez ou o parto, assim como um elevado número de crianças que não sobreviviam aos primeiros cinco anos de vida. A taxa de partos hospitalares era inferior a 70% e as condições para responder a complicações neonatais eram muito limitadas. Foi com a criação do Serviço Nacional de Saúde (SNS), em 1979, e com a reorganização progressiva dos cuidados primários e hospitalares que se iniciou uma trajetória consistente de melhoria da saúde da mulher, da criança e do adolescente.

O desenvolvimento de políticas públicas orientadas para a equidade no acesso e para a regionalização dos cuidados teve um impacto decisivo. Entre os marcos estruturais destacam-se a introdução do Programa Nacional de Vacinação (1965), o início das consultas de planeamento familiar nos cuidados de saúde primários (1976), a criação do SNS (1979), o início do rastreio neonatal (1979) e a implementação do diagnóstico pré-natal (1984). Estes avanços impulsionaram significativamente a redução da mortalidade neonatal e infantil, permitindo que a taxa de mortalidade infantil, que era de 77,5 por mil nados-vivos em 1960, caísse de forma consistente para 21,4 por mil em 1981.

A nomeação da **Comissão Nacional de Saúde Materna e Infantil (CNSMI)**, em 1989, por iniciativa da Ministra da Saúde Leonor Beleza, foi um marco estruturante. Esta comissão multidisciplinar, composta por pediatras e obstetras, elaborou um plano de reorganização dos cuidados com base na regionalização e na articulação entre níveis assistenciais. Propôs a criação das **Unidades Coordenadoras Funcionais (UCF)**, formalizadas pelo **Despacho n.º 6/1991, de 20 de junho**, posteriormente alargadas à vertente da criança e do adolescente através do **Despacho n.º 12917/1998, de 27 de julho**. As UCF, compostas por profissionais dos cuidados primários e hospitalares, permitiram garantir a continuidade e qualidade assistencial e identificar carências e constrangimentos locais.

A concentração dos nascimentos em unidades seguras e diferenciadas foi outra medida determinante. Dos cerca de 200 locais onde se realizavam partos, apenas 50 foram mantidos, com critérios mínimos de 1.500 partos por ano. Estabeleceram-se, assim, os Hospitais de Apoio Perinatal (HAP), hospitais distritais responsáveis por gestações de baixo e médio risco, e os Hospitais de Apoio Perinatal Diferenciado (HAPD), nos hospitais centrais, dedicados a gestações de alto risco e equipados com Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais para recém-nascidos em estado crítico. O transporte medicalizado neonatal, iniciado em 1987 e alargado em 1990, veio completar esta rede.

A primeira **Rede de Referência** aprovada em Portugal foi, precisamente, a Rede Materno-Infantil, em abril de 1991. Com base nesta experiência, e na continuidade do trabalho das comissões nacionais, foram produzidas recomendações e medidas complementares, incluindo o **Despacho n.º 9871/2010** (que determinou o alargamento da idade pediátrica até aos 17 anos e 364 dias), o **Despacho n.º 9872/2010** (que reformulou as UCF) e o **Despacho n.º 15385/2010** (que nomeou uma equipa para desenvolver o projeto de rastreio integrado pré-natal).

Em 2012, a proposta da **Carta Hospitalar Materna, da Criança e do Adolescente**, apresentada à Secretaria de Estado Adjunta do Ministro da Saúde, definiu os níveis de diferenciação da rede pediátrica, incluindo os Serviços de Ginecologia-Obstetrícia, Neonatologia, Pediatria Geral e Pediatria Diferenciada, Cardiologia Pediátrica e Cirurgia Pediátrica. Contou com contributos dos diretores de serviços, sociedades científicas e colégios da Ordem dos Médicos. Este processo foi acompanhado da proposta de certificação de qualidade de todos os serviços

hospitales pediátricos, em parceria com a Direção-Geral da Saúde e com base no Modelo Nacional de Acreditação.

Mais recentemente, em 2022, foi constituído um grupo técnico, coordenado pelo Professor Gonçalo Cordeiro Ferreira, com a missão de elaborar uma proposta para a criação da rede de referenciação hospitalar de Saúde Infantil (**Despacho n.º 8361/2022**).

Em 2024 foi criada a **Comissão Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente (CNSMCA)**, através do **Despacho n.º 8434/2024, de 18 de julho** (Diário da República, 2.ª série, n.º 144), posteriormente complementado pelo **Despacho n.º 15065/2024, de 10 de dezembro** (Diário da República, 2.ª série, n.º 248), que definiu a sua composição. Esta Comissão, de carácter técnico-científico e multidisciplinar, visa reforçar a coordenação estratégica e a articulação das políticas de saúde materna, da criança e do adolescente, constituindo um marco relevante para a consolidação da rede de referenciação hospitalar e para a adequação das respostas assistenciais às necessidades da população na área materno infantil. Deste modo, a criação da CNSMCA permitiu dar sequência, atualizar e aprofundar os trabalhos iniciados em 2022, enquadrando-os numa proposta estruturada de rede de referenciação hospitalar em Saúde Infantil.

Assim, a Rede de Referenciação Hospitalar hoje proposta, resulta de mais de quatro décadas de reformas estruturais e de políticas integradas, que consolidaram Portugal como referência internacional na área da saúde infantil. A sua elaboração considerou o disposto na **Portaria n.º 147/2016, de 19 de maio**, que estabelece os critérios de criação e funcionamento das redes de referenciação hospitalar, bem como o **Decreto-Lei n.º 61/2018, de 3 de agosto**, que cria o regime jurídico dos centros académicos clínicos e dos projetos-piloto de hospitais universitários.

2. Âmbito da especialidade hospitalar

A **Rede de Referenciação** assegura a resposta hospitalar às necessidades de saúde da população pediátrica, garantindo o **acesso a cuidados apropriados em todo o território nacional**. Esta rede organiza-se de forma estruturada, promovendo uma prestação de cuidados de saúde de qualidade.

O planeamento de uma resposta assistencial em saúde, em qualquer país, deve assentar em pressupostos claros: a caracterização da **população-alvo** e das suas **especificidades geracionais e epidemiológicas**, a constante **evolução do conhecimento** científico e a **otimização dos recursos** disponíveis, enquadrados nos modelos organizacionais de saúde vigentes. Foi com base nestes princípios que se elaborou a proposta de Rede de Referenciação em Pediatria/Neonatologia. Neste processo, valorizou-se o histórico das diversas instituições e, atendendo à evolução da própria sociedade, procederam-se à identificação de locais que, face aos novos desafios assistenciais, justificam o reforço de determinadas áreas.

A rede promove igualmente a prestação de cuidados hospitalares em Serviços adequados, assegurando a segurança e o bem-estar das crianças e adolescentes. São previstos cuidados diferenciados em áreas específicas da **Pediatria, incluindo subespecialidades e Centros de Referência**, para o tratamento de patologias complexas. O tratamento de doenças raras ou de elevada complexidade é garantido em unidades hospitalares dotadas dos recursos técnicos e humanos necessários.

Por fim, a organização da rede visa promover o **acesso equitativo aos cuidados pediátricos em todo o país**, contribuindo para a **coesão territorial e o desenvolvimento demográfico**.

Adicionalmente, importa ter presentes os seguintes aspetos:

- A Rede de Referência Hospitalar em Pediatria **não abrange a atividade dos serviços de urgência**, que obedecem a organização própria e não se encontram integrados nos circuitos de referência aqui definidos, sendo objeto de abordagem em documento específico a apresentar posteriormente;
- No que respeita à **área de Neonatologia**, todas as orientações, modelos organizativos e circuitos devem ser remetidos **ao capítulo específico da Rede de Referência de Neonatologia** (ver capítulo 6), uma vez que esta dispõe de níveis de classificação próprios e independentes, ainda que funcionalmente articulados com a classificação da Rede de Referência Hospitalar de Pediatria;
- As especialidades de **Ortopedia, Oftalmologia, Otorrinolaringologia, Neurocirurgia, Cirurgia Plástica e Psiquiatria da Infância e da Adolescência** não integram o âmbito do presente documento, razão pela qual não são incluídas no mapa de referência da Pediatria, permanecendo organizadas nas respetivas redes assistenciais próprias;
- Os rácios relativos às **equipas de enfermagem** estão de acordo com o indicado pela Ordem dos Enfermeiros.

3. Pediatria

A atual **rede de referência pediátrica em Portugal** apresenta assimetrias regionais relevantes, tanto ao nível da capacidade instalada como da disponibilidade e diferenciação dos cuidados prestados. Estas diferenças afetam a acessibilidade dos cuidados pediátricos, comprometendo a equidade na assistência prestada em diferentes regiões do país.

Considerando as capacidades existentes e com o objetivo de promover uma resposta coordenada e eficaz, a CNSMCA propõe uma organização que assegure uma abordagem integrada dos cuidados pediátricos. Esta estrutura visa garantir que cada criança receba cuidados apropriados às suas necessidades específicas, desde os cuidados gerais até às intervenções mais diferenciadas e especializadas.

A organização da rede deve basear-se numa distribuição racional dos recursos, promovendo a articulação entre as diferentes unidades e garantindo que os casos mais complexos sejam acompanhados em contextos adequados, com equipas experientes e acesso a subespecialidades pediátricas. Esta abordagem deve também promover a cooperação entre unidades de saúde, otimizando os fluxos de referência e garantindo a continuidade dos cuidados.

É fundamental que a rede seja dimensionada para responder de forma eficaz à procura prevista em cada região. A promoção de cuidados de saúde pediátricos de qualidade, acessíveis e integrados é o objetivo central desta rede, garantindo uma resposta adequada em todo o território nacional.

HOSPITAIS DE NÍVEL I

Os hospitais de Nível I devem assegurar os cuidados pediátricos essenciais, com capacidade de resposta ajustada às necessidades da população infantil e adolescente da sua área de influência.

SERVIÇOS A OFERECER À POPULAÇÃO

Estes hospitais podem ser diferenciados em dois subníveis – **Nível Ia** e **Nível Ib** – de acordo com os cuidados que devem assegurar:

Hospitais de Nível Ia:

Os hospitais de Nível Ia devem assegurar cuidados pediátricos básicos, nomeadamente:

- Consulta de Pediatria Geral;

- Atividade programada em ambulatório.

Hospitais de Nível Ib

Os hospitais de Nível Ib devem assegurar cuidados pediátricos gerais, nomeadamente:

- Consulta de Pediatria Geral e de Neurodesenvolvimento, proporcionando o acompanhamento das crianças e adolescentes com patologia, incluindo as que apresentem necessidades na área do desenvolvimento;
- Atividade programada em ambulatório;
- Serviço de Urgência Pediátrica, assegurando resposta imediata a situações de emergência;
- Internamento de Curta Duração e Internamento de Pediatria Geral, permitindo o acompanhamento e tratamento de situações clínicas agudas que requeiram observação e cuidados continuados.

RECURSOS HUMANOS

A organização dos recursos humanos deve ser cuidadosamente ajustada às necessidades da população até aos 18 anos, garantindo uma resposta adequada para cada nível de cuidados prestado. A alocação de profissionais deve ter em conta a tipologia do hospital e a capacidade de resposta exigida em cada contexto, com rácios recomendados de acordo com as características dos cuidados prestados.

Equipa médica

Os **hospitais Nível Ia** devem contar com a presença de pediatras com formação em Pediatria Geral, capacitados para o acompanhamento de situações clínicas comuns da infância e adolescência.

Para estes hospitais, recomenda-se um rácio de um pediatra por cada 4.000 crianças e adolescentes até aos 18 anos. Este rácio assegura a capacidade de resposta adequada na área da consulta de Pediatria Geral, garantindo a vigilância, prevenção e acompanhamento clínico da população pediátrica.

Os **hospitais Nível Ib** devem contar com a presença pediatras gerais, incluindo aqueles com dedicação em Neurodesenvolvimento.

Para estes hospitais, recomenda-se um rácio de um pediatra por cada 2.000 crianças e adolescentes até aos 18 anos. Esta proporção reflete a necessidade de assegurar uma resposta imediata em situações de urgência, bem como a continuidade de cuidados em contexto de internamento de curta duração e apoio ao neurodesenvolvimento.

Equipa enfermagem

Serviços de urgência

- Postos de triagem assegurados por Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica com formação específica em Sistema de Triagem de Prioridades;
- Equipa de Enfermagem
 - Quanto à qualificação profissional recomenda-se que 50% da equipa sejam Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica;
 - Quanto à formação 50% da Equipa de Enfermagem deve ter formação em Suporte Avançado de Vida Pediátrico e Formação Avançada em Trauma Pediátrico, conforme Despacho n.º 10319/2014, de 11 de agosto.

Serviços de internamento pediátrico

- 1 Enfermeiro por 5 camas em pediatria geral;
- Deve ser garantida a presença de, pelo menos, 1 enfermeiro especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, em permanência, 24 horas/dia.

A equipa de Enfermagem deve ser ajustada à realidade de cada organização, de acordo com as atividades de enfermagem realizadas, registadas e contabilizadas, à estrutura e infraestrutura do serviço ou unidade, em função da complexidade e intensidade dos cuidados e adequada às necessidades específicas identificadas.

HOSPITAIS DE NÍVEL II

Os hospitais de Nível II em Pediatria garantem uma resposta diferenciada e abrangente às necessidades da população pediátrica, assegurando cuidados em regime de consulta, internamento e urgência. Estes hospitais subdividem-se em **Nível IIa** e **Nível IIb**, de acordo com a complexidade dos cuidados prestados.

SERVIÇOS A OFERECER À POPULAÇÃO

Hospitais de Nível IIa

Os hospitais de Nível IIa devem assegurar:

- Consulta de Pediatria Geral e de Neurodesenvolvimento, proporcionando o acompanhamento das crianças e adolescentes com patologia, incluindo as que apresentem necessidades específicas na área do desenvolvimento. Podem igualmente existir consultas dedicadas a áreas específicas;
- Hospital de Dia, garantindo a prestação de cuidados programados em regime ambulatorio, permitindo o acompanhamento de situações clínicas que não requeiram internamento;
- Serviço de Urgência Pediátrica, capacitado para responder a situações agudas e emergentes, com articulação eficiente com outras unidades;
- Internamento de Curta Duração e Internamento de Pediatria, incluindo camas para adolescentes.

Hospitais de Nível IIb

Os hospitais de Nível IIb devem assegurar:

- Consulta de Pediatria Geral e de Neurodesenvolvimento, proporcionando o acompanhamento das crianças e adolescentes com patologia, incluindo as que apresentem necessidades específicas na área do desenvolvimento. Podem igualmente existir consultas dedicadas a áreas específicas, incluindo algumas subespecialidades;
- Hospital de Dia, garantindo a prestação de cuidados programados em regime ambulatorio, permitindo o acompanhamento de situações clínicas que não requeiram internamento;
- Serviço de Urgência Pediátrica, capacitado para responder a situações agudas e emergentes, com articulação eficiente com outras unidades;
- Internamento de Curta Duração e Internamento de Pediatria, incluindo camas para adolescentes;
- Unidade de Cuidados Intermédios Pediátricos;
- Cirurgia Pediátrica.

RECURSOS HUMANOS

A alocação de profissionais deve ter em conta a complexidade dos cuidados prestados, assim como, a proximidade a unidades de maior diferenciação (Nível III), com rácios recomendados de acordo com as características dos cuidados prestados.

Equipa médica

Os **hospitais Nível IIa** devem contar com uma equipa de pediatras gerais e pediatras com formação em Neurodesenvolvimento.

- **Área de influência direta:** recomenda-se um rácio de um pediatra para cada 1.500 crianças e adolescentes. No entanto, em contextos onde exista proximidade a hospitais de Nível III (até 50 km), este rácio poderá ser ajustado para um pediatra por cada 2.000 crianças, considerando o suporte adicional garantido por estes hospitais de maior diferenciação.
- **Área de influência indireta:** recomenda-se um rácio de um pediatra para cada 5.000 crianças, podendo ser ajustado para 1: 6.000 em áreas próximas de hospitais de Nível III.

Os **hospitais Nível IIb** devem contar com a presença de pediatras gerais (preferencialmente com dedicação em algumas áreas clínicas e subespecialidades), pediatras com formação em Neurodesenvolvimento e cirurgias pediátricas.

- **Área de influência direta:** recomenda-se um rácio de um pediatra para cada 1.500 crianças e adolescentes. No entanto, em contextos onde exista proximidade a hospitais de Nível III (até 50 km), este rácio poderá ser ajustado para um pediatra por cada 2.000 crianças, considerando o suporte adicional garantido por estes hospitais de maior diferenciação.
- **Área de influência indireta:** recomenda-se um rácio de um pediatra para cada 5.000 crianças, podendo ser ajustado para 1:6.000 em áreas próximas de hospitais de Nível III.

Equipa enfermagem

Serviços de urgência e Serviços de internamento pediátrico – conforme descrito anteriormente para os hospitais de Nível I.

Nos hospitais Nível IIb:

Unidades de cuidados intermédios pediátricos

- 1 Enfermeiro por 4 camas
- No caso da necessidade de cuidados de enfermagem mais complexos decorrentes da monitorização invasiva nas unidades de cuidados intermédios polivalentes/especializadas aplica-se o rácio de 1 Enfermeiro por 3 camas
- Equipa de Enfermagem
 - Deve ser garantida, pelo menos, a presença de 1 enfermeiro especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, em permanência, 24 horas/dia

A equipa de Enfermagem deve ser ajustada à realidade de cada organização, de acordo com as atividades de enfermagem realizadas, registadas e contabilizadas, à estrutura e infraestrutura do serviço ou unidade, em função da complexidade e intensidade dos cuidados e adequada às necessidades específicas identificadas.

HOSPITAIS DE NÍVEL III

Os hospitais de Nível III constituem o patamar mais diferenciado da rede de cuidados pediátricos, assegurando uma resposta altamente especializada e abrangente às necessidades da população pediátrica. Estes hospitais devem estar preferencialmente localizados em Hospitais Universitários integrados em Centros Académicos Clínicos, garantindo a integração entre a prática assistencial, a investigação e o ensino pré e pós-graduado.

Estas unidades são responsáveis por assegurar todos os cuidados pediátricos definidos para os Níveis I e II, abrangendo a população da sua área de influência direta. Para além disso, funcionam como **centros de referência** para a abordagem de patologias complexas, sendo dotados de **subespecialidades pediátricas**.

Os hospitais de Nível III são também responsáveis pela formação nas diferentes subespecialidades pediátricas, devendo existir programas estruturados e acreditados para formação teórico-prática, idealmente com estágios rotativos em articulação com unidades de Nível IIb.

SERVIÇOS A OFERECER À POPULAÇÃO

Estas unidades devem dispor de diferentes **subespecialidades pediátricas**, **Cardiologia Pediátrica** com ligação à **Cirurgia Cardíaca**, **Cirurgia Pediátrica** e **Cuidados Intensivos Pediátricos**.

Adicionalmente, os hospitais de Nível III devem funcionar como **Centros de Referência** para diversas áreas pediátricas, assegurando o tratamento de patologias complexas e raras em contexto multidisciplinar.

RECURSOS HUMANOS

A organização dos recursos humanos nos hospitais de Nível III em Pediatria deve garantir uma resposta altamente diferenciada e especializada, ajustada à complexidade clínica da população atendida. Estes hospitais, que funcionam como Centros de Referência para múltiplas subespecialidades pediátricas, devem dispor de uma equipa multidisciplinar com competências avançadas e experiência em diversas áreas da Pediatria.

Equipa médica

Os **hospitais Nível III** devem contar com a presença de pediatras gerais e subespecialistas, cirurgiões pediátricos e cardiologistas pediátricos, garantindo uma resposta clínica adaptada a cada situação.

- **Área de influência direta:** recomenda-se um rácio de um pediatra para cada 2.000 crianças e adolescentes. Este rácio permite uma distribuição eficiente dos recursos humanos, garantindo a acessibilidade e a continuidade dos cuidados pediátricos.
- **Área de influência indireta (subespecialidades):** recomenda-se um rácio de um pediatra por cada 5.000 crianças e adolescentes.

Equipa enfermagem

Serviços de urgência, Serviços de internamento pediátrico e Unidades de cuidados intermédios pediátricos – conforme descrito anteriormente para os hospitais de Nível I e II.

Nas unidades de cuidados intensivos pediátricos dos hospitais **Nível III**.

- Unidades de Nível I: 1 Enfermeiro por 4 camas
- Unidades de Nível II: 1 Enfermeiro por 3 camas
- Unidades de Nível III: 1 Enfermeiro por 2 camas
- Equipa de Enfermagem
 - Deve ser garantida a presença de 2 enfermeiros especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, em permanência, 24 horas/dia

A equipa de Enfermagem deve ser ajustada à realidade de cada organização, de acordo com as atividades de enfermagem realizadas, registadas e contabilizadas, à estrutura e infraestrutura do serviço ou unidade, em função da complexidade e intensidade dos cuidados e adequada às necessidades específicas identificadas.

UNIDADES DIFERENCIADAS

Para ser reconhecida uma unidade diferenciada é necessário, no mínimo, dois subespecialistas na respetiva área.

Cuidados Intensivos Pediátricos

Os cuidados intensivos pediátricos destinam-se à prestação de assistência a doentes graves em idade pediátrica e organizam-se em três níveis.

As Unidades de Nível I, denominadas Unidade de Cuidados Intermédios, visam a monitorização, normalmente não invasiva ou minimamente invasiva de doentes em risco de desenvolver disfunção/falência de órgão. Pressupõe a capacidade de assegurar as manobras de reanimação e a articulação com outras unidades de nível superior.

As Unidades de Nível II têm capacidade de monitorização invasiva e de suporte de funções vitais, bem como capacidade para suporte de doentes com insuficiência respiratória e/ou com disfunção circulatória; podem não proporcionar acesso a meios de diagnóstico e especialidades médico-cirúrgicas diferenciadas, pelo que se deve garantir a sua articulação com Unidades de nível superior.

As Unidades de Nível III têm assistência médica qualificada em presença física nas 24 horas, que tem quadro próprio (médico e de enfermagem); com acesso aos meios de monitorização, diagnóstico e terapêutica necessários; deve dispor ou implementar medidas de controlo contínuo de qualidade e ter programas de ensino e treino em cuidados intensivos; deve constituir a Unidade exigida aos hospitais com Urgência Polivalente. Devem dispor de apoio permanente de Anestesiologia, Cirurgia Pediátrica, Farmácia, Imagiologia, Imunohemoterapia, Ortopedia e Patologia Clínica; acessibilidade rápida a Cardiologia Pediátrica, Cirurgia Cardiorácica, Cirurgia Vascular, Gastroenterologia, Neurocirurgia, Otorrinolaringologia e Pneumologia; acessibilidade, apoio e possibilidade de discussão interdisciplinar com as seguintes especialidades/subespecialidades ou áreas diferenciadas: Doenças Hereditárias do Metabolismo, Endocrinologia, Hematologia, Imagiologia de Intervenção, Imunodeficiências, Infeciologia, Medicina Física e Reabilitação, Nefrologia, Neurologia, Oftalmologia, Oncologia e Reumatologia. A nível nacional, devem existir duas unidades com capacidade para oxigenação extracorporal (ECMO) neonatal e pediátrica, preferencialmente uma no Norte e uma no Sul.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Doenças Hereditárias do Metabolismo

A raridade e a complexidade das doenças hereditárias do metabolismo exigem diferenciação técnico-científica, concentração da casuística e acesso facilitado a meios complementares de diagnóstico. Estas unidades devem dispor de recursos adequados que permitam assegurar o diagnóstico e o tratamento atempado das patologias da sua área de competência, em estreita colaboração com outras instituições, colaboração essa indispensável para garantir a sobrevida e a qualidade de vida destes doentes.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde do Alto Ave – Guimarães (na vertente das doenças lisossomais de sobrecarga), Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Endocrinologia

As unidades diferenciadas destinam-se ao tratamento das situações mais raras e complexas, bem como ao apoio a outras especialidades, designadamente doenças hereditárias do metabolismo, genética médica, neurocirurgia e oncologia. No domínio da diabetologia, estas unidades deverão acompanhar os casos complexos de diabetes mellitus tipo 1, diabetes neonatal, subtipos de diabetes monogénica (p.e. MODY), diabetes associada a doença crónica, diabetes em contexto de fibrose quística, diabetes induzida por terapêutica com doses elevadas de corticoides e, ainda, situações associadas a patologia autoimune, oncológica ou de outra natureza. Os doentes com diabetes sob sistemas de perfusão subcutânea de insulina (bombas de insulina) poderão ter seguimento em unidades hospitalares de nível I e II desde que seja assegurado o acompanhamento por médico especialista de um centro de tratamento de diabetes.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Gastroenterologia Pediátrica

Destina-se a diagnosticar e tratar patologia rara e complexa. Para tal, necessita de interação com múltiplas especialidades, nomeadamente, Cirurgia, Radiologia convencional e de intervenção, Anatomia Patológica, Genética Médica, Oncologia, Cardiologia, Oftalmologia, Otorrinolaringologia, etc. Envolvida frequentemente em discussão multidisciplinar de doentes com as diferentes subespecialidades pediátricas.

Assegura resposta no que diz respeito à investigação com: endoscopia digestiva alta e baixa, diagnóstica e terapêutica, colangiopancreatografia retrógrada endoscópica, ultrassonografia endoscópica, enteroscopia com duplo balão, vídeo-cápsula endoscópica, pH-metria/impedância, biópsia hepática percutânea e transjugular.

A patologia digestiva de foro funcional deverá ser acompanhada no âmbito da pediatria geral, sendo a referência para centro de referência efetuada sempre que necessário para confirmação diagnóstica ou orientação terapêutica específica. As patologias raras e complexas, bem como as patologias crónicas mais prevalentes cuja orientação atempada tem impacto significativo no prognóstico — como as malformações congénitas do aparelho gastrointestinal, insuficiência intestinal, a doença inflamatória intestinal crónica, as síndromes polipósicas familiares, a doença celíaca, a esofagite eosinofílica e a doença hepática crónica — devem ser obrigatoriamente avaliadas, diagnosticadas e tratadas em unidades diferenciadas e centros de referência, com experiência comprovada nestas áreas. Em particular, a doença inflamatória intestinal crónica deve ser sempre gerida por unidades diferenciadas e centros de referência, dada a sua complexidade em idade pediátrica. A disponibilidade de novos fármacos biológicos e pequenas moléculas traz uma responsabilidade acrescida à orientação destes doentes, sendo essencial uma gestão criteriosa e personalizada da terapêutica por profissionais com experiência acumulada nesta área. A administração dos tratamentos poderá, em fase de estabilidade clínica, realizar-se em hospital de proximidade, desde que mantenha ligação funcional e permanente com o centro de referência responsável pela orientação global do doente.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde de Braga, Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Insuficiência Intestinal

A insuficiência intestinal em idade pediátrica caracteriza-se pela redução da massa intestinal ou da sua função abaixo dos mínimos necessários para a adequada absorção de nutrientes e/ou de fluidos, indispensáveis para o apropriado crescimento e homeostasia. Estas situações complexas requerem nutrição parentérica domiciliária

frequentemente prolongada e acompanhamento em centros especializados em reabilitação intestinal com abordagem multidisciplinar.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de São José.

Infecologia Pediátrica e Imunodeficiências

Atendendo à estreita interligação e à necessidade de gestão dos recursos disponíveis, entende-se que estas duas áreas devam permanecer integradas na mesma unidade diferenciada. O acesso a esta unidade deverá ocorrer apenas em situações em que a infeção apresente carácter grave, persistente, raro ou recorrente, justificando acompanhamento e tratamento especializados. As imunodeficiências, quer de natureza primária, quer adquirida, deverão igualmente ser orientadas nestas unidades diferenciadas.

Todos os Serviços de Pediatria devem assegurar a existência de consulta de pediatria com capacidade de orientação da patologia infecciosa.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Nefrologia Pediátrica

A grande maioria das situações não necessita de acompanhamento em unidades diferenciadas, incluindo, entre outras, a infeção do trato urinário, a síndrome nefrótica cortico-sensível, a hidronefrose de diagnóstico pré-natal e respetivo seguimento, a doença renal crónica ligeira a moderada, a insuficiência renal aguda quando ligeira e sem complicações, a hematuria, a proteinúria e a hipertensão renal de fácil controlo.

As unidades diferenciadas devem, contudo, garantir resposta às situações complexas, designadamente insuficiência renal aguda que requeira hemodiálise, insuficiência renal crónica grave ou terminal, síndrome nefrótica ou glomerulonefrite complicada, distúrbios túbulo-intersticiais, hipertensão arterial de difícil controlo, bexiga neuropática e nefrolitíase. Compete-lhes, igualmente, assegurar todas as técnicas de diagnóstico e terapêutica avançadas, incluindo biópsia renal, estudos urodinâmicos, hemofiltração, plasmaferese e diálise, nas modalidades de hemodiálise e de diálise peritoneal.

Com base no conceito de unidade diferenciada e atendendo a que a doença renal crónica terminal, embora constitua uma área de necessidades especiais no âmbito da Nefrologia Pediátrica, não esgota a diversidade de patologias que requerem centralização de casuística, e considerando os dados estatísticos disponíveis, a experiência acumulada e as características demográficas e geográficas do país, conclui-se que deverão existir unidades com capacidade para desenvolver programas de hemodiálise e diálise peritoneal crónica. Deverão também existir unidades que se articulem com equipas de transplantação renal de adultos, constituindo centros de transplantação renal pediátrica, sendo que uma delas deverá estar capacitada para realizar todos os transplantes renais em crianças com peso inferior a 10 kg.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Tratamento de Substituição Renal (fora do contexto de cuidados intensivos neonatais e pediátricos): Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Neurodesenvolvimento

O neurodesenvolvimento constitui um ramo da pediatria que se dedica ao acompanhamento do processo progressivo de aquisições de competências psicomotoras, cognitivas e comportamentais da criança e do jovem visando a sua maximização, prevenção dos seus desvios, diagnóstico precoce da suas perturbações e orientação de um plano de intervenção.

A rede de prestação de cuidados de saúde no âmbito do desenvolvimento infantil estrutura-se em três níveis de cuidados: nível I – Cuidados de Saúde Primários; nível II – Cuidados Hospitalares; nível III – Centros de Neurodesenvolvimento.

O nível I corresponde aos cuidados prestados nos Cuidados de Saúde Primários, em estreita ligação com a comunidade e em relação direta e próxima com as famílias. Compete-lhes a monitorização do neurodesenvolvimento e comportamento, a identificação e referenciação das crianças com perturbações do neurodesenvolvimento para os níveis II ou III, bem como o seu acompanhamento posterior, em articulação com a Rede de Intervenção Precoce.

O nível II corresponde aos cuidados prestados nas consultas de neurodesenvolvimento dos Hospitais de nível I e II. A consulta de neurodesenvolvimento deverá ser realizada em hospitais do nível I e II, desde que disponham de equipas dedicadas a esta área de interesse. As suas competências incluem a realização de avaliações especializadas do neurodesenvolvimento e comportamento em crianças e jovens referenciados, o diagnóstico clínico, funcional e etiológico, bem como a estruturação do plano de intervenção e o acompanhamento das seguintes perturbações: atrasos globais ou específicos do desenvolvimento psicomotor, perturbação do desenvolvimento intelectual (síndromica e não síndromica), perturbação da comunicação (linguagem e fala), perturbação do espectro do autismo, perturbação de défice de atenção e hiperatividade, dificuldades de aprendizagem específicas da leitura (dislexia), da escrita (disortografia e disgrafia) e da matemática (discalculia), perturbação do desenvolvimento da coordenação motora e perturbações sensoriais, nomeadamente auditivas e visuais. Devem articular-se com os Cuidados de Saúde Primários e com os Centros de Neurodesenvolvimento (nível III) para quadros mais complexos.

O nível III corresponde aos cuidados prestados nos Centros de neurodesenvolvimento. Destes fazem parte os hospitais de nível III que devem assegurar a resposta dos níveis anteriores da sua área direta de referência e ser o serviço de referenciação da sua região para os hospitais nível I e II, para os casos mais complexos de todas as patologias do neurodesenvolvimento.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde Loures-Odivelas, Unidade Local de Saúde de São José.

Neuropediatria

Os recentes avanços na área da Neuropediatria, particularmente nas áreas da imunologia, genética molecular, neuroimagem, eletrofisiologia, têm conduzido à identificação de patologias cada vez mais complexas, cuja investigação e, frequentemente, tratamento requerem ambiente hospitalar especializado. Neste contexto, as unidades diferenciadas assumem um papel indispensável na investigação etiológica e na orientação clínica destas crianças e adolescentes, em articulação com outras áreas de elevada diferenciação.

Estas unidades devem dar resposta a situações como epilepsias de difícil controlo, doenças neurodegenerativas, neuromusculares, desmielinizantes, neurometabólicas, neuroimunológicas, vasculares e síndromas neurocutâneos, entre outras. Compete-lhes, ainda, assegurar a realização de exames complementares de diagnóstico, designadamente eletroencefalograma (EEG), monitorização vídeo-EEG e electromiograma,

funcionando em estreita colaboração com áreas específicas como a neurorradiologia, a genética médica e as doenças metabólicas.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Oncologia Pediátrica

As unidades de oncologia pediátrica devem localizar-se preferencialmente em instituições com Serviço de Urgência Polivalente Pediátrica, garantindo a disponibilidade de outros serviços fundamentais, designadamente cirurgia pediátrica e cuidados intensivos pediátricos. Deve, igualmente, estar assegurado o acesso rápido e facilitado a especialidades indispensáveis, como a radioterapia e a medicina nuclear, bem como a existência de uma articulação estreita com unidades de transplante, sempre que estes não existam na própria instituição. Todos os casos de suspeita de patologia oncológica devem ser referenciados a centros de referência, que deverão dispor de espaço físico e recursos humanos próprios e dedicados. Tal justifica-se pela raridade, heterogeneidade e elevada complexidade destas doenças, que exigem centralização, grande experiência e elevada diferenciação, tanto ao nível diagnóstico como terapêutico.

Centros de Referência: Centro de Referência de Oncologia Pediátrica (CROP) do Norte – Instituto Português de Oncologia (IPO) Porto em colaboração interinstitucional com a ULS São João; CROP do Centro – ULS Coimbra; CROP do Sul – IPO Lisboa em colaboração interinstitucional com a ULS Santa Maria e a ULS São José.

Transplante de medula óssea por patologia oncológica: Instituto Português de Oncologia do Porto; Instituto Português de Oncologia de Lisboa.

Hematologia Pediátrica

As crianças com doenças hematológicas crónicas e complexas — incluindo drepanocitose, outras hemoglobinopatias graves, anemias hemolíticas hereditárias e adquiridas, síndromes de falência medular, coagulopatias, trombocitopenias crónicas, alterações hematológicas associadas a doenças sistémicas e trombofilias — devem ser referenciadas para unidades diferenciadas dedicadas à abordagem da patologia pediátrica.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Pneumologia Pediátrica

A maioria das doenças respiratórias não requer acompanhamento em unidades diferenciadas. A patologia comum deverá ser acompanhada no âmbito da pediatria geral, com possibilidade de referência e orientação individualizada sempre que tal se revele necessário. Todavia, devem ser avaliadas ou acompanhadas em unidades diferenciadas, situações específicas, como a fibrose quística, a doença pulmonar crónica neonatal, o estridor congénito grave, bem como o diagnóstico e o seguimento pós-cirúrgico de malformações congénitas. Incluem-se ainda as doenças respiratórias raras, entre as quais a bronquiolite obliterante, as doenças pulmonares intersticiais, a hemossiderose pulmonar, a proteinose alveolar pulmonar e a discinesia ciliar, assim como o envolvimento pulmonar em doenças sistémicas. Outras situações que justificam referência são as bronquiectasias, a doença pulmonar associada a imunodeficiências, a doença pulmonar restritiva e crónica relacionada com alterações da parede torácica ou doenças neuromusculares, bem como os distúrbios respiratórios do sono.

As unidades diferenciadas devem igualmente assegurar intervenções específicas, designadamente broncoscopia flexível, provas de função pulmonar em idade pediátrica, estudos do sono, incluindo polissonografia e poligrafia respiratória, e ventilação invasiva crónica ou ventilação domiciliária não invasiva.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

Reumatologia Pediátrica

A Reumatologia Pediátrica é a área da Pediatria que se dedica ao estudo, diagnóstico e tratamento das doenças reumáticas em crianças e adolescentes. Apesar de globalmente raras, estas patologias apresentam grande diversidade clínica e podem condicionar limitações funcionais significativas, dor crónica e impacto relevante na qualidade de vida e no desenvolvimento. O acompanhamento destes doentes exige uma abordagem diferenciada, centrada em equipas multidisciplinares e com capacidade de articulação com várias áreas, como dermatologia, imunologia, ortopedia, fisioterapia, genética e neurologia. A centralização dos cuidados em centros de referência permite assegurar não só o diagnóstico precoce e o tratamento adequado, mas também a continuidade assistencial ao longo da transição para a idade adulta.

Centros de Referência: Unidade Local de Saúde do São João, Unidade Local de Saúde de Santo António, Unidade Local de Saúde de Coimbra, Unidade Local de Saúde de Santa Maria, Unidade Local de Saúde de São José.

OUTRAS COMPETÊNCIAS PEDIÁTRICAS

Cuidados Paliativos Pediátricos

Os cuidados paliativos, enquanto cuidados holísticos, desempenham um papel vital no curso das doenças crónicas e ameaçadoras da vida de muitas crianças, melhorando a qualidade de vida para estas pessoas, mas também para os seus cuidadores, familiares e amigos que os apoiam. São cuidados ativos, aplicáveis em qualquer idade, em diferentes doenças e devem estar disponíveis em todos os níveis de cuidados de saúde.

No processo atual de reorganização do SNS, é imprescindível a agregação das Equipas de Cuidados Paliativos nas ULS garantindo a prestação de cuidados de forma integrada ao doente com necessidades paliativas e sua família. **O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental para o biénio de 2023-2024**, delineado pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, foca-se na reafirmação dos princípios do plano anterior, enfatizando a organização e coesão dos cuidados dentro do SNS, especialmente no contexto das ULS. São estabelecidos quatro eixos prioritários de intervenção: Cuidados Centrados na Pessoa, Formação, Qualidade e Organização, com o objetivo de garantir que todas as pessoas com doenças limitantes da vida recebam cuidados coordenados e de alta qualidade. O documento aborda a necessidade de reforço de recursos humanos, a melhoria dos sistemas de informação e a definição de indicadores de qualidade para monitorizar a eficácia dos Serviços Integrados de Cuidados Paliativos (SICP). Além disso, inclui um Plano de Ação detalhado para implementar estas estratégias e superar os desafios identificados, como a desigualdade geográfica no acesso aos cuidados.

Internamento nos Cuidados Continuados Integrados em Pediatria

A inexistência de um número adequado de camas nos cuidados continuados pediátricos constitui uma limitação estrutural do sistema. Atualmente, existe unicamente no Norte uma unidade de internamento de cuidados continuados e paliativos pediátricos com patologia crónica ou situações de grande dependência (que dispõe de

17 camas, 7 de internamento e 10 na unidade de ambulatório). As necessidades nacionais apontam para, no mínimo, cerca de 60 camas, preferencialmente integradas ou junto dos departamentos de Pediatria.

O desenvolvimento de respostas estruturadas de Cuidados Continuados Pediátricos constitui uma meta a atingir no âmbito da Rede Pediátrica, a concretizar de forma progressiva, em articulação com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, os Cuidados de Saúde Primários e os serviços hospitalares.

A sua implementação visa garantir a continuidade assistencial a crianças com doença crónica complexa, necessidades especiais de saúde ou situações de reabilitação e cuidados paliativos, promovendo cuidados centrados na criança e na família, transições seguras após a alta hospitalar e uma utilização mais adequada dos recursos de internamento agudo.

Papel do Transporte Inter-hospitalar Pediátrico (TIP)

O sistema de Transporte Inter-hospitalar Pediátrico (TIP) assume um papel crítico na garantia de transferências seguras e eficazes de crianças entre unidades, assegurando que:

- A transferência é efetuada por equipas especializadas em cuidados pediátricos, compostas por médicos e enfermeiros com formação específica em transporte pediátrico;
- O transporte é iniciado apenas após *estabilização* clínica adequada da criança, em conformidade com protocolos validados de transporte pediátrico (*Guidelines* internacionais de transporte pediátrico);
- A seleção da unidade de destino respeita a hierarquia definida na Rede de Referência Pediátrica e é adequada à situação clínica da criança;

De acordo com dados internacionais, a mortalidade e morbilidade pediátrica, na impossibilidade de transferência atempada, podem ser significativamente reduzidas quando as transferências de doentes críticos são realizadas para unidades de nível superior no momento adequado e com equipas especializadas. As Unidades de Pediatria de nível intermédio devem assegurar a estabilização da criança até à transferência, garantindo que esta ocorre no momento mais apropriado e de acordo com a gravidade clínica, sabendo que o momento da transferência ideal pode variar conforme a situação clínica e a idade da criança.

Portugal dispõe, à escala europeia, de um sistema de TIP com ampla cobertura nacional e boa abrangência geográfica. Contudo, persistem assimetrias na definição e aplicação dos critérios de transporte. A Rede de Referência relativa às Urgências, a publicar posteriormente, terá como objetivo uniformizar estes critérios a nível nacional.

Gestão articulada de referência inter-regional

Nas situações excecionais, para responder de forma eficiente a casos de elevada complexidade clínica, patologias raras ou insuficiência temporária de vagas dentro da Rede Regional, deverá estar previsto um modelo de gestão articulada de referência inter-regional, respeitando sempre a autonomia das instituições de origem.

CENTROS DE REFERÊNCIA

Centro de Referência é qualquer serviço, departamento ou unidade de saúde, reconhecido como o expoente mais elevado de competências na prestação de cuidados de saúde de elevada qualidade em situações clínicas que exigem uma concentração de recursos técnicos e tecnológicos altamente diferenciados, de conhecimento e experiência, devido à baixa prevalência da doença, à complexidade no seu diagnóstico ou tratamento e/ou aos custos elevados da mesma, sendo capaz de conduzir formação pós-graduada e investigação científica nas respetivas áreas médicas.

Sob proposta da Comissão Nacional para os Centros de Referência, foram oficialmente reconhecidos pelo Ministro da Saúde, os seguintes centros de referência para áreas pediátricas de patologias mais complexas e raras (Despacho nº 3653/2016; Despacho n.º 6669/2017; Despacho nº 3653/2016):

Cardiopatias Congénitas

- Unidade Local de Saúde de São João
- Unidade Local de Saúde de Coimbra
- Unidade Local de Saúde de Lisboa Ocidental, em colaboração interinstitucional com a Unidade Local de Saúde de Santa Maria
- Unidade Local de Saúde de São José

Coagulopatias Congénitas

- Unidade Local de Saúde de São João
- Unidade Local de Saúde de Santo António
- Unidade Local de Saúde de Coimbra
- Unidade Local de Saúde de Santa Maria
- Unidade Local de Saúde de São José

Doenças Hereditárias do Metabolismo

- Unidade Local de Saúde de São João
- Unidade Local de Saúde de Santo António
- Unidade Local de Saúde de Coimbra
- Unidade Local de Saúde de Santa Maria
- Unidade Local de Saúde de São José
- Unidade Local de Saúde do Alto Ave (na vertente das Doenças Lisossomais de Sobrecarga)

ECMO – Oxigenação por Membrana Extracorporal Adultos e Pediátrico

- Unidade Local de Saúde de São João
- Unidade Local de Saúde de Santa Maria
- Unidade Local de Saúde de São José

Epilepsia Refratária

- Unidade Local de Saúde de São João
- Unidade Local de Saúde de Santo António
- Unidade Local de Saúde de Coimbra
- Unidade Local de Saúde Lisboa Ocidental em colaboração interinstitucional com a Unidade Local de Saúde de São José
- Unidade Local de Saúde de Santa Maria

Fibrose Quística

- Unidade Local de Saúde de São João
- Unidade Local de Saúde de Santo António
- Unidade Local de Saúde de Coimbra
- Unidade Local de Saúde de Santa Maria
- Unidade Local de Saúde de São José

Oncologia Pediátrica

- Centro de Referência de Oncologia Pediátrica (CROP) do Norte – IPO Porto em colaboração interinstitucional com a Unidade Local de Saúde de São João
- CROP do Centro – Unidade Local de Saúde de Coimbra

- CROP do Sul – IPO Lisboa em colaboração interinstitucional com a Unidade Local de Saúde de Santa Maria e a Unidade Local de Saúde de São José

Transplante de Coração

- Unidade Local de Saúde de São João
- Unidade Local de Saúde de Coimbra
- Unidade Local de Saúde de São José
- Unidade Local de Saúde de Lisboa Ocidental

Transplante Hepático

- Unidade Local de Saúde de Coimbra

Transplantação Pulmonar

- Unidade Local de Saúde de São José

Transplantação Renal Pediátrica

- Unidade Local de Saúde de Santo António (capacidade para realizar em crianças <10Kg)
- Unidade Local de Saúde de Santa Maria

CENTROS DE TRANSPLANTAÇÃO

Para além dos centros já aprovados como Centros de Referência, importa considerar a **área do transplante de medula óssea em patologia não oncológica**.

Apesar de ainda não se encontrar aberta candidatura para Centros de Referência nesta área, os dados internacionais apontam para que:

- As necessidades nacionais estimadas situam-se nos 30 doentes/ano;
- A demora média de internamento numa Unidade de Transplante de Medula Óssea (UTMO) deva situar-se em cerca de 4 semanas, não ultrapassando as 6 semanas;
- Cada cama de UTMO deverá permitir o tratamento de 10 doentes/ano.

Atualmente, encontram-se identificadas duas unidades mistas (adultos e pediatria) com atividade em transplante de precursores hematopoiéticos por patologia não oncológica, localizadas uma em Lisboa (ULS Santa Maria) e outra no Porto (IPO do Porto), ambas com experiência consolidada nesta área, destacando-se o início de atividade em 1990 no caso do IPO do Porto.

A atividade nacional em doenças não malignas evidencia, contudo, um défice de transplantação pediátrica quando comparada com referências internacionais. Perspetiva-se um aumento progressivo da necessidade de transplante nestas patologias, nomeadamente em entidades como a drepanocitose e as imunodeficiências primárias.

Não obstante o número anual de transplantes ainda não atingir os 30 casos/ano, o alargamento das indicações clínicas, associado à necessidade de assegurar uma adequada distribuição geográfica a nível nacional, fundamenta a manutenção das duas unidades atualmente existentes.

		Nível 1A	Nível 1B	Nível 2A	Nível 2B	Nível 3
Valências Disponíveis						
Consulta	Pediatria Geral					
	Neurodesenvolvimento					
	Dedicação em áreas específicas					
	Subespecialidades					
Hospital de Dia						
Urgência						
Internamento de Curta Duração						
Internamento de Pediatria						
Unidade de Cuidados Intermédios Pediátricos						
Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos						
Cirurgia Pediátrica						
Diferenciação médica						
Pediatras gerais						
Pediatras com dedicação em Neurodesenvolvimento						
Pediatrias de Neurodesenvolvimento						
Pediatras com dedicação em áreas específicas						
Pediatras com subespecialidades						
Cirurgiões pediátricos						
Cardiologistas pediátricos						

ARQUITETURA DA REDE DE REFERENCIAÇÃO PEDIÁTRICA

CLASSIFICAÇÃO DOS DIFERENTES HOSPITAIS POR NÍVEIS DE CUIDADOS

Área / Hospital	Nível	Observações
Norte		
Barcelos (ULS Barcelos/Esposende)	Ib	
Bragança (ULS Nordeste)	Ib	
Famalicão (ULS Médio Ave)	Ib	
Póvoa do Varzim (ULS Póvoa de Varzim / Vila do Conde)	Ib	
Penafiel (ULS Tâmega e Sousa)	Ila	
Viana do Castelo (ULS Alto Minho)	Ila	
Matosinhos (ULS Matosinhos)	Ila	
Guimarães (ULS Alto Ave)	Ila	
Entre Douro e Vouga (ULS Entre Douro e Vouga)	Ila	
Vila Real (ULS Trás-os-Montes e Alto Douro)	Ila	
Vila Nova de Gaia (ULS Gaia/Espinho)	Ilb	
Braga (ULS Braga)	Ilb	
São João (ULS São João)	III	Cardiopatias Congénitas, Coagulopatias Congénitas, Doenças Hereditárias do Metabolismo, ECMO – Oxigenação por Membrana Extracorporal Adultos e Pediátrico, Epilepsia Refratária, Fibrose Quística, Transplante de Coração
Santo António (ULS Santo António)	III	Coagulopatias Congénitas, Doenças Hereditárias do Metabolismo, Epilepsia Refratária, Fibrose Quística, Transplante Renal
Centro		
Figueira da Foz (ULS Baixo Mondego)	Ib	
Castelo Branco (ULS Castelo Branco)	Ib	
Guarda (ULS Guarda)	Ila	
Covilhã (ULS Cova da Beira)	Ila	
Aveiro (ULS Aveiro)	Ila	
Leiria (ULS Leiria)	Ila	
Viseu (ULS Viseu Dão-Lafões)	Ila	
Coimbra (ULS Coimbra)	III	Cardiopatias Congénitas, Coagulopatias Congénitas, Doenças Hereditárias do Metabolismo, Epilepsia Refratária, Fibrose Quística, Oncologia Pediátrica, Transplante Hepático, Transplante de Coração

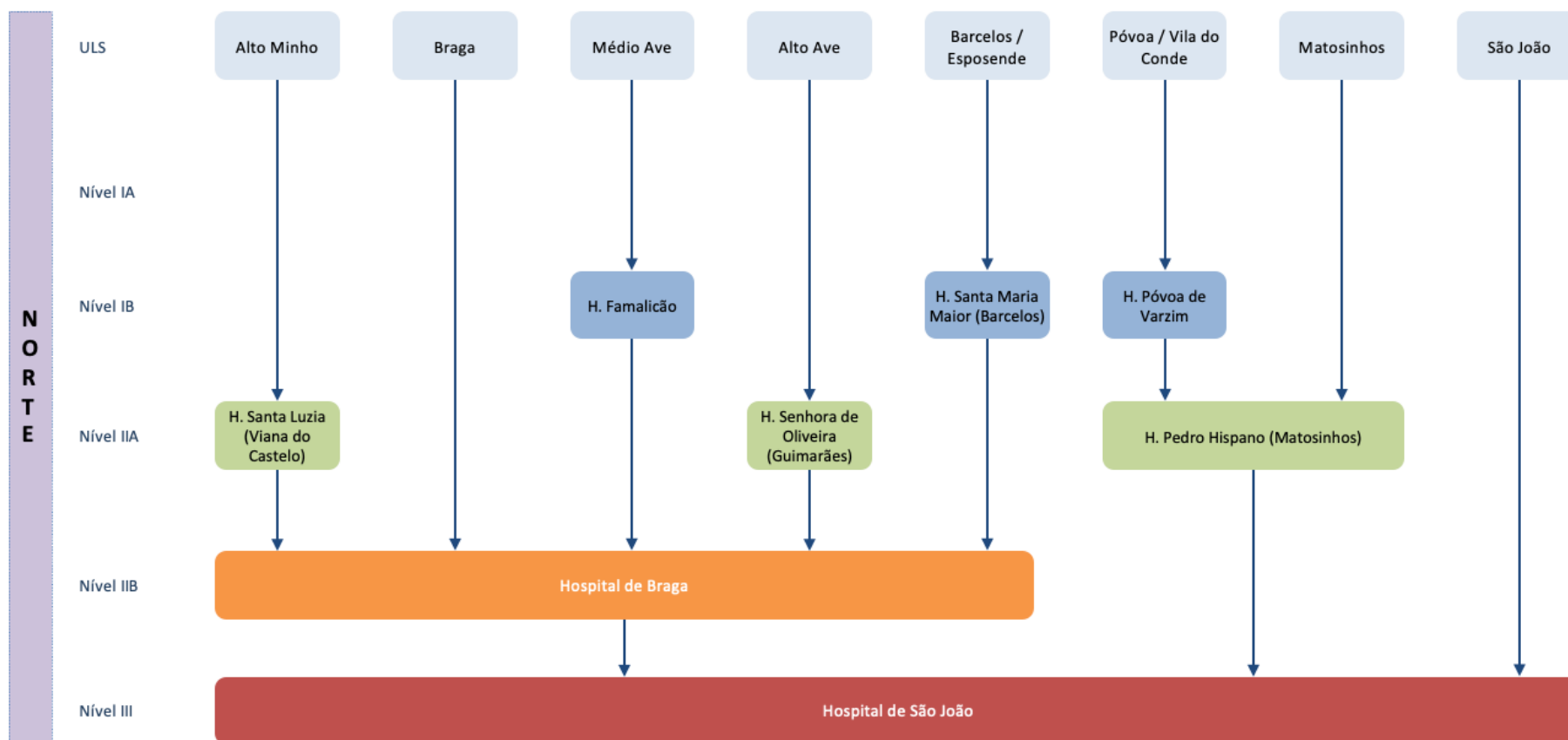
Área / Hospital	Nível	Observações
Lisboa e Vale do Tejo		
Santiago de Cacém (ULS Litoral Alentejano)	Ia	
Caldas da Rainha (ULS Oeste)	Ila	
Barreiro (ULS Arco Ribeirinho)	Ila	
Santarém (ULS Lezíria)	Ila	
Setúbal (ULS Arrábida)	Ila	
Vila Franca de Xira (ULS Estuário do Tejo)	Ila	
Médio Tejo (ULS Médio Tejo)	Ila	
Cascais (Hospital de Cascais)	Ila	
Loures (ULS Loures-Odivelas)	IIb	
São Francisco Xavier (ULS Lisboa Ocidental)	IIb	Cardiopatias congénitas, Epilepsia refratária e Transplante de coração
Amadora-Sintra (ULS Amadora-Sintra)	IIb	
Garcia de Orta (ULS Almada-Seixal)	IIb	
Maternidade Alfredo da Costa / Hospital Dona Estefânia (ULS São José)	III	Cardiopatias Congénitas, Coagulopatias Congénitas, Doenças Hereditárias do Metabolismo, ECMO – Oxigenação por Membrana Extracorporal Adultos e Pediátrico, Epilepsia Refratária, Fibrose Quística, Transplante Pulmonar, Transplante de Coração
Santa Maria (ULS Santa Maria)	III	Cardiopatias Congénitas, Coagulopatias Congénitas, Doenças Hereditárias do Metabolismo, ECMO – Oxigenação por Membrana Extracorporal Adultos e Pediátrico, Epilepsia Refratária, Fibrose Quística, Transplante Renal
Alentejo		
Portalegre (ULS Alto Alentejo)	Ib	
Beja (ULS Baixo Alentejo)	Ila	
Évora (ULS Alentejo Central)	Ila	
Algarve		
Algarve (ULS Algarve)	IIb	

MAPAS DE REFERENCIAÇÃO

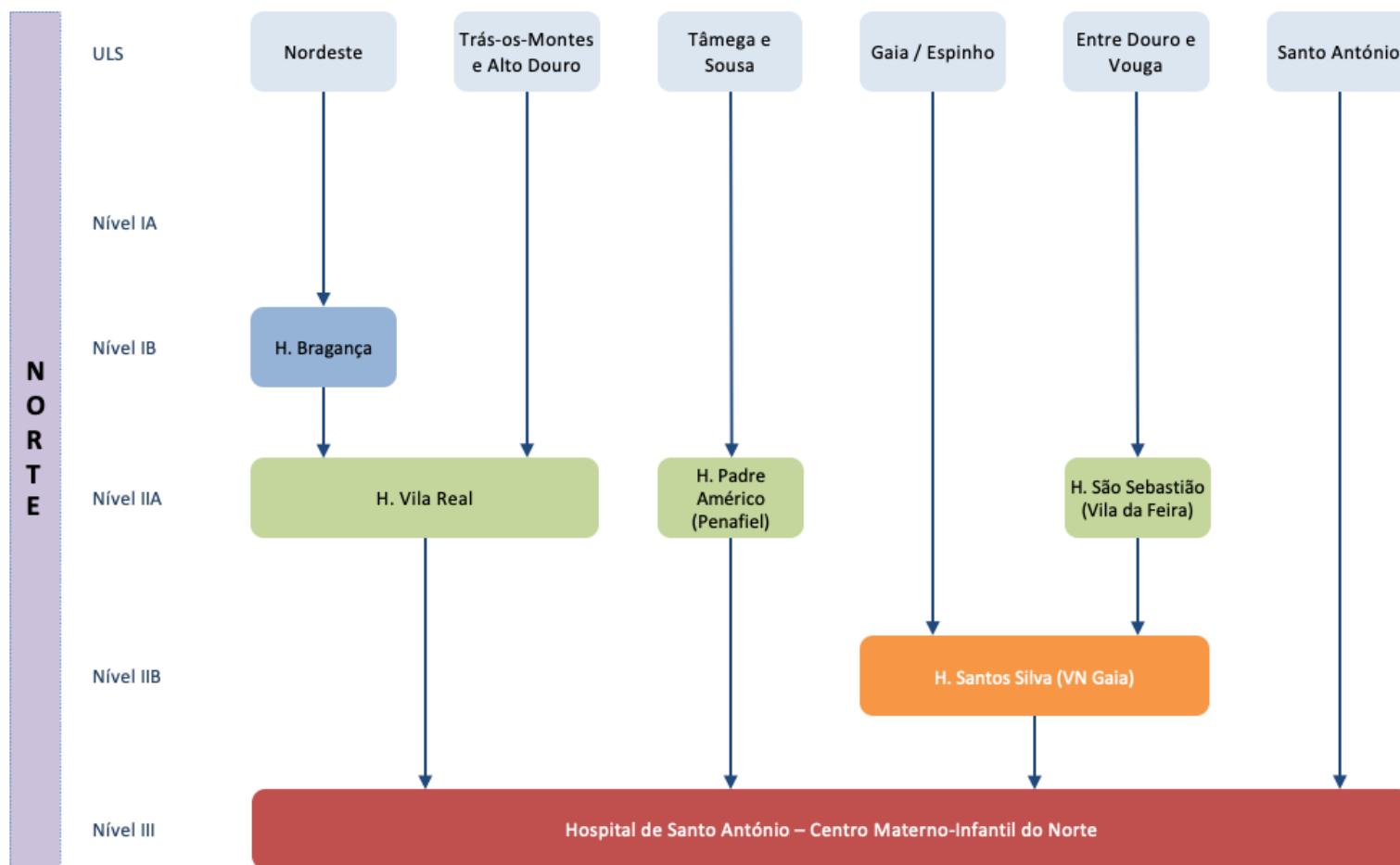
Os mapas seguintes apresentam a organização da Rede de Referência por cada Unidade Local de Saúde (ULS). Nas ULS que integrem mais do que uma unidade hospitalar com prestação de cuidados pediátricos, compete à própria ULS a definição interna da distribuição das valências pediátricas entre as diferentes unidades, de acordo com os seus recursos, características e modelo assistencial.

Região Norte

Área de influência da ULS São João

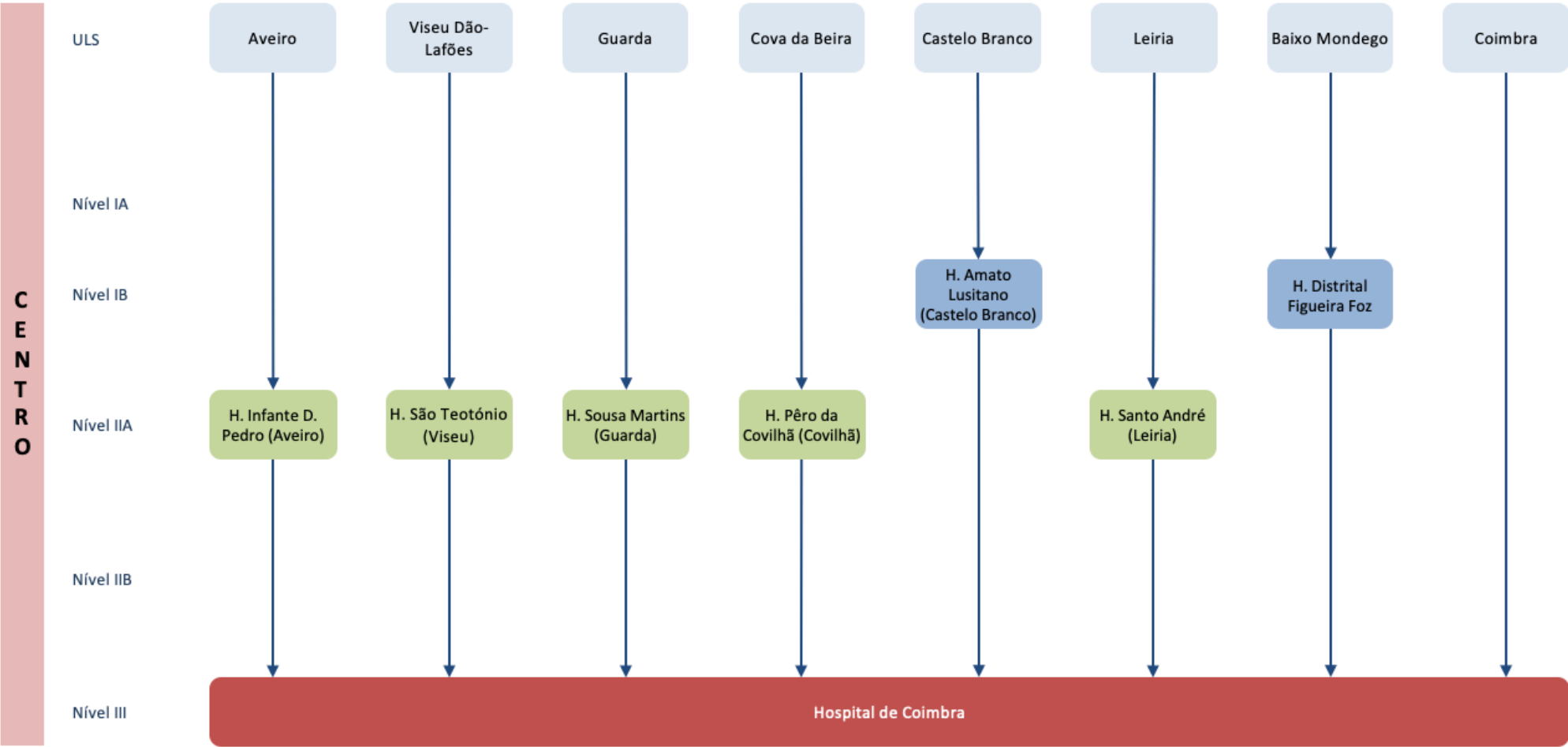


Área de influência da ULS Santo António (Centro Materno-Infantil do Norte)



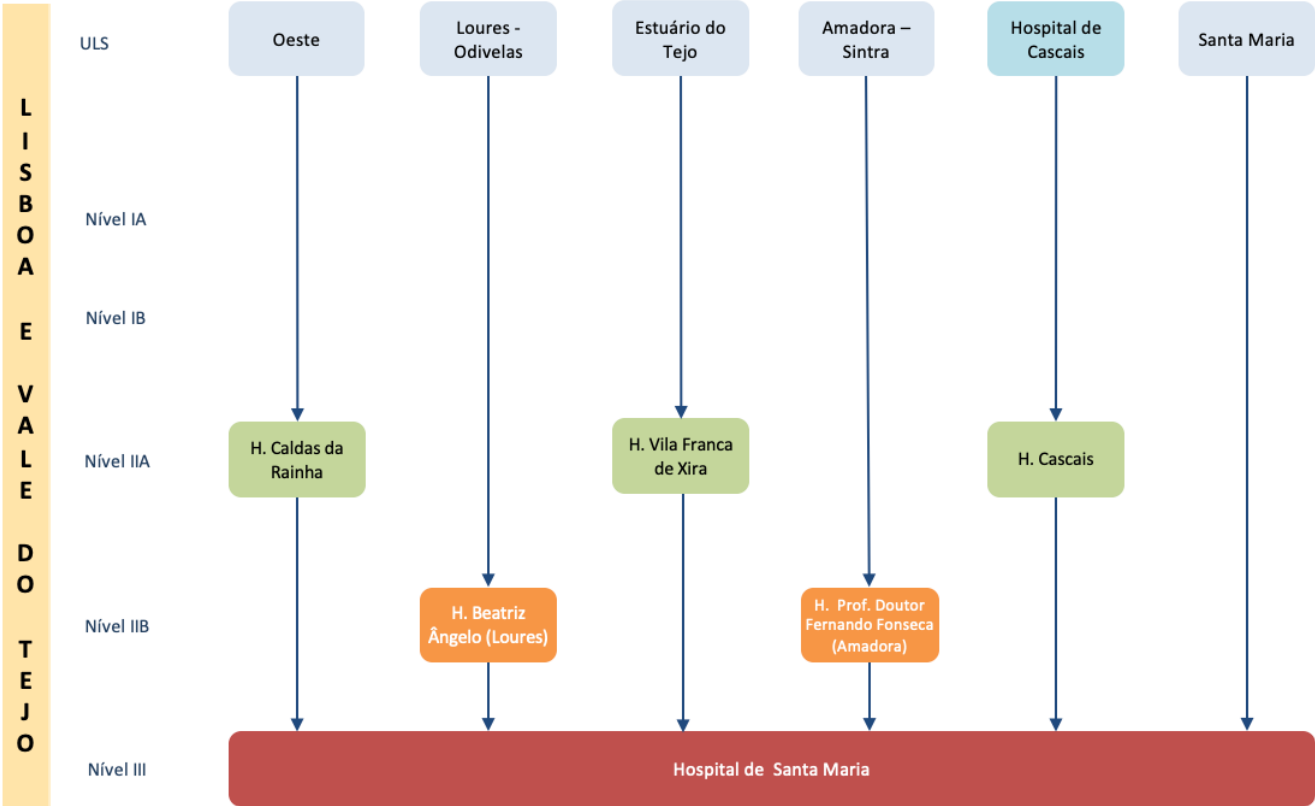
Região Centro

Área de influência da ULS Coimbra



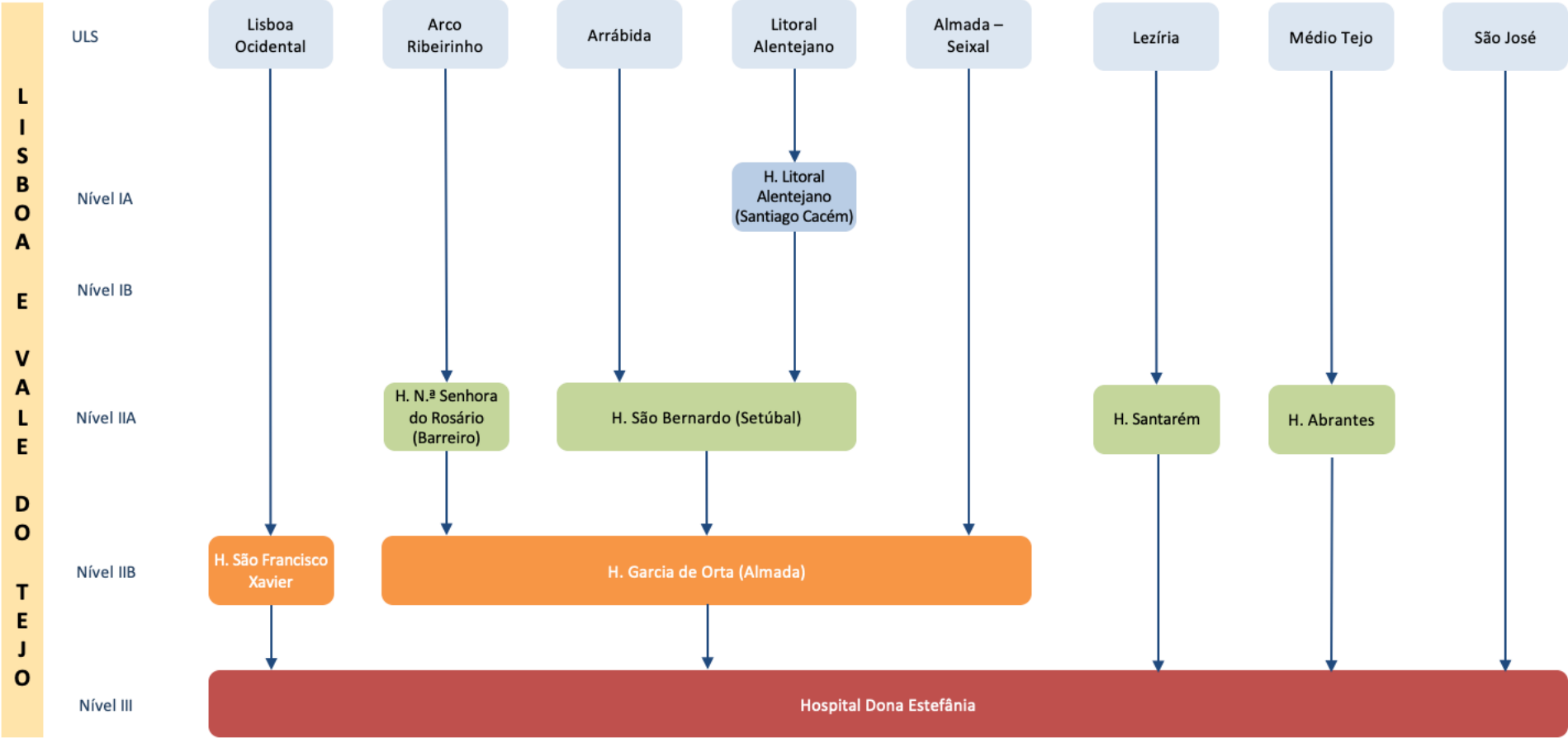
Região Lisboa e Vale do Tejo

Área de influência da ULS Santa Maria

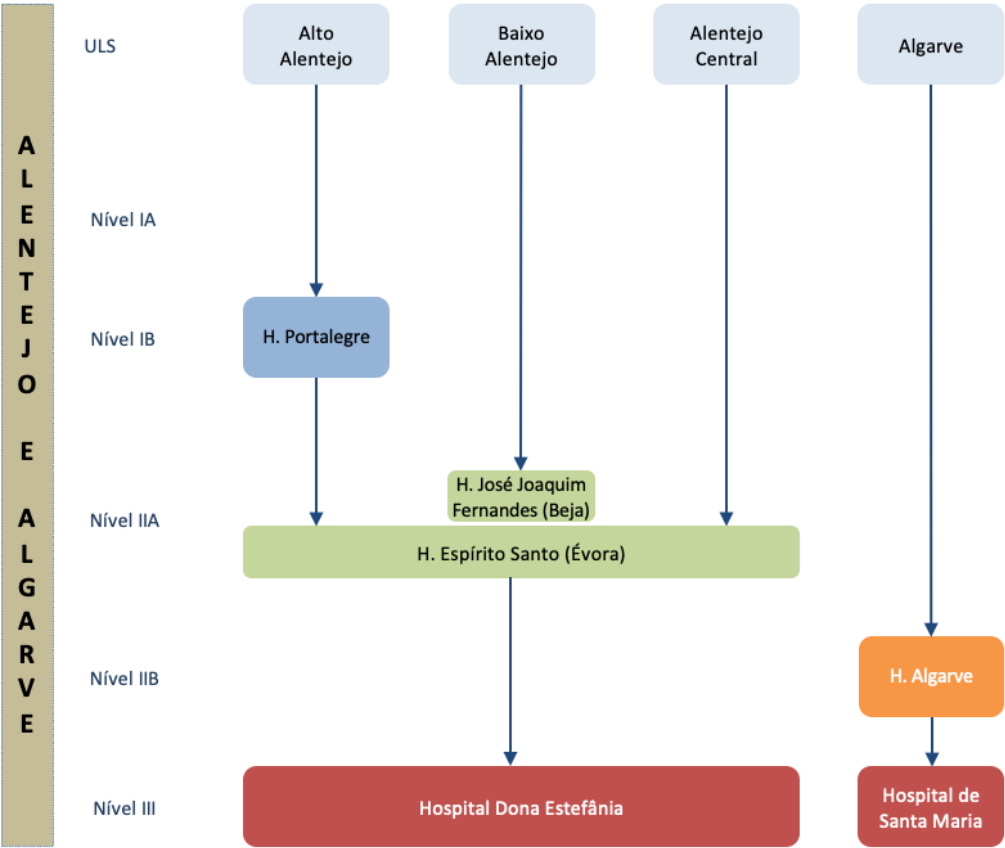


Região Lisboa e Vale do Tejo

Área de influência da ULS São José



Região Sul



METODOLOGIA DE MONITORIZAÇÃO E INDICADORES

A operacionalização da presente proposta de rede de referenciação será objeto de monitorização contínua e de avaliação sistemática da sua eficácia e impacto assistencial.

A sua revisão global deverá ser realizada sempre que ocorram alterações estruturais no sistema de saúde nacional que fundamentem a sua atualização.

Deverão ser monitorizados a cada 12 meses os indicadores de produção, qualidade e *benchmarking* listados na tabela abaixo, assim como, avaliados os recursos humanos existentes em cada unidade hospitalar e a distribuição etária dos mesmos.

Os indicadores de produtividade, qualidade e *benchmarking* estão listados no quadro abaixo.

Indicadores
Internamento (Pediatria e Cuidados Perinatais)
Taxa de mortalidade anual
Demora média de internamento
Número total de dias de internamento
Taxa de ocupação média
Número de transferências internas
Número de transferências para outras unidades hospitalares
% de reinternamentos nos primeiros 7 dias após a alta hospitalar
Consulta Externa
Número total de consultas realizadas / ano
Número total de primeiras consultas realizadas / ano
Percentagem de primeiras consultas realizadas / ano
Percentagem de utentes em lista de espera para consulta atendidos dentro do Tempo Máximo de Resposta Garantido (TMRG)
Percentagem de consultas de alta complexidade (CTH) realizadas dentro dos TMRG
Tempo médio de espera para a primeira consulta (dias)
Percentagem de altas para os cuidados de saúde primários
Urgência
Número total de episódios de urgência / ano
Percentagem de episódios de urgência atendidos dentro do tempo de espera previsto no protocolo de triagem
Percentagem de episódios de urgência com prioridade atribuída Verde/Azul/Branca
Percentagem de episódios de urgência com internamento
Percentagem de utilizadores frequentes (>4 episódios), no total de utilizadores do serviço de urgência
Tempo médio de espera por prioridade atribuída
Tempo médio de permanência por episódio
Número de transferências para outras Unidades Hospitalares / ano
Taxa de mortalidade anual
Hospital de dia
Número total de sessões realizadas / ano
Número de doentes atendidos / ano

Indicadores de qualidade
Taxa de infeções associadas aos cuidados de saúde
Número de eventos adversos nos serviços com risco para o doente
Total; Medicamentos LASA (<i>LookAlike, Sound-Alike</i>); Medicamentos de Alerta Máximo
Percentagem de processos clínicos com nota de alta preenchida adequadamente
Número e taxa de incidência de quedas dos doentes
Grau de satisfação dos utentes/famílias na urgência / consulta externa / hospital de dia / internamento - <i>PROMs/PREMs - Patient-Reported Outcome Measure/ Patient-Experienced Outcome Measure</i>
Indicadores de eficiência
Índice de <i>case-mix</i> hospitalar
Custos operacionais por doente padrão
Custos com medicamentos por doente padrão

4. Cirurgia Pediátrica

Enquadramento da Rede

A rede de referência da Cirurgia Pediátrica em Portugal Continental organiza-se em Serviços de Cirurgia Pediátrica, articulados em rede e com referência bidirecional. Considera-se Serviço de Cirurgia Pediátrica toda a estrutura integrada numa ULS que disponha, de forma estável, de pelo menos o equivalente a 3 especialistas em Cirurgia Pediátrica a tempo inteiro (FTE). No âmbito destes Serviços distinguem-se duas categorias:

1. Serviços Diferenciados de Cirurgia Pediátrica, tendencialmente capacitados para todo o espectro de atividade da especialidade, incluindo patologia complexa e procedimentos de maior diferenciação, com equipas experientes, disponibilidade contínua, apoio multidisciplinar e recursos técnicos avançados, assumindo papel nuclear na segurança e qualidade assistencial, na formação (pré- e pós-graduada) e na investigação, em articulação formal com as Escolas Médicas;
2. Serviços Regionais de Cirurgia Pediátrica, de cariz predominantemente ambulatorio, orientadas para intervenções de baixa e média complexidade, privilegiando o hospital de dia e a proximidade às famílias, funcionando em articulação programada com os Serviços (Regionais ou diferenciados), assegurando referência e contrarreferência adequadas e continuidade de cuidados.

O funcionamento integral da rede pressupõe que, no quadro da legislação vigente, todos os Serviços (Diferenciados e Regionais) cooperem na constituição e operação de serviços assistenciais, designadamente serviços de urgência de cirurgia pediátrica centralizados (de âmbito metropolitano e/ou regional), sob coordenação da tutela, partilhando equipas e competências e adotando protocolos comuns e escalas integradas. Pressupõe, igualmente, que os Serviços de Cirurgia Pediátrica reconheçam a mais-valia e, quando aplicável, viabilizem a participação ativa dos cirurgiões pediátricos dos Serviços Regionais nos procedimentos cirúrgicos e no seguimento dos doentes por si referenciados, em função da sua motivação e disponibilidade e em estrita observância do superior interesse da criança e da sua família.

SERVIÇOS DIFERENCIADOS DE CIRURGIA PEDIÁTRICA

A tabela abaixo estabelece parâmetros operacionais de referência para os Serviços diferenciados de Cirurgia Pediátrica. Estes valores devem ser entendidos como referenciais de excelência e metas de desempenho, a utilizar em processos de acreditação, contratualização e benchmarking intercentros. Não constituem condição estrita para a existência de Serviços de Cirurgia Pediátrica (Diferenciados ou Regionais), mas sim um horizonte de qualidade ambicioso, para o qual todos os Serviços devem tendencialmente convergir.

Espera-se o cumprimento da maioria dos indicadores pelos Serviços Diferenciados, admitindo variações justificadas pelo contexto assistencial. A leitura deve articular-se com a legenda e com os critérios de diferenciação, com dados reportados e auditados anualmente. Estes referenciais sustentam a organização da rede e a definição de prioridades de investimento e de referência

Requisitos recomendados para Serviços Diferenciados de Cirurgia Pediátrica (recomendação 2025).

Requisito	Recomendação 2025
Atividade cirúrgica	≥ 2 500 cirurgias/ano (eletivas + urgências)
Consultas externas	≥ 7 000 consultas/ano
Dotação médica	≥ 10 especialistas em Cirurgia Pediátrica
Formação	Idoneidade formativa total pela Ordem dos Médicos

Cuidados intensivos	UCIN e UCIP pediátrica disponíveis na instituição
Urgência	Atendimento 24/7 com 2 cirurgiões pediátricos
População de influência	> 1 000 000 habitantes
Âmbitos subespecializados	Atividade documentável em Cirurgia Neonatal, Torácica, Digestiva, plástica/Craniofacial e Urológica

As ULS de Braga, Santo António, São João, Coimbra, Santa Maria e São José são propostas como Serviços Diferenciados de Cirurgia Pediátrica porque a sua história recente evidencia, de forma consistente, cumprimento de uma parte significativa dos critérios definidos na tabela acima. Em particular, demonstram volumes assistenciais adequados, idoneidade formativa plena, equipas estáveis, UCIN/UCIP dentro da instituição com experiência altamente diferenciada acumulada e documentável, urgência 24/7 e portefólio subespecializado com resultados. Adicionalmente, apresentam produção científica e capacidade de coordenação regional, incluindo redes de ambulatório satélite e referênciação de patologia complexa. A seleção é dinâmica e deverá ser reavaliada periodicamente, considerando as recomendações populacionais (>1 milhão), indicadores de qualidade e desempenho, assim como a manutenção de recursos humanos e tecnológicos.

SERVIÇOS REGIONAIS DE CIRURGIA PEDIÁTRICA

As ULS do Alentejo Central, Algarve, Almada-Seixal, Amadora/Sintra, Arrábida, Gaia/Espinho, Loures-Odivelas, Trás-os-Montes e Alto Douro e Viseu Dão-Lafões estão atualmente dotadas de recursos Humanos (Especialistas em Cirurgia Pediátrica) e a tutela deve garantir que estes mantenham recursos humanos suficientes para constituírem Serviços Regionais de Cirurgia Pediátrica ou progredir para Diferenciados se houver cumprimento de grande parte das recomendações elencadas na tabela. A sua missão é assegurar atividade de proximidade (consultas, hospital de dia e cirurgia eletiva de baixa/média complexidade), sem carácter exclusivo: quando existam equipas, casuística e condições, podem diferenciar-se em tópicos específicos. Essa diferenciação deve ocorrer com protocolos operacionais estabelecidos com os Serviços Diferenciados de Cirurgia Pediátrica (formação, supervisão, auditoria e referênciação bidirecional), garantindo qualidade e segurança dos cuidados, motivação e desenvolvimento dos profissionais, e uma resposta mais próxima e atempada às necessidades das populações. Tendo em conta as especificidades geográficas do território e a dinâmica demográfica, recomenda-se especial atenção da tutela às ULS nas margens sul do Douro e do Tejo, e ULS do Algarve e, promovendo o reforço faseado de recursos humanos, infraestruturas e meios técnicos que lhe permitam, em tempo programado e com avaliação externa, reunir as condições necessárias para evoluir a Serviços Diferenciados de Cirurgia Pediátrica, assegurando uma resposta equitativa às crianças e jovens dos territórios que servem.

ARQUITETURA DA REDE DE REFERENCIAÇÃO

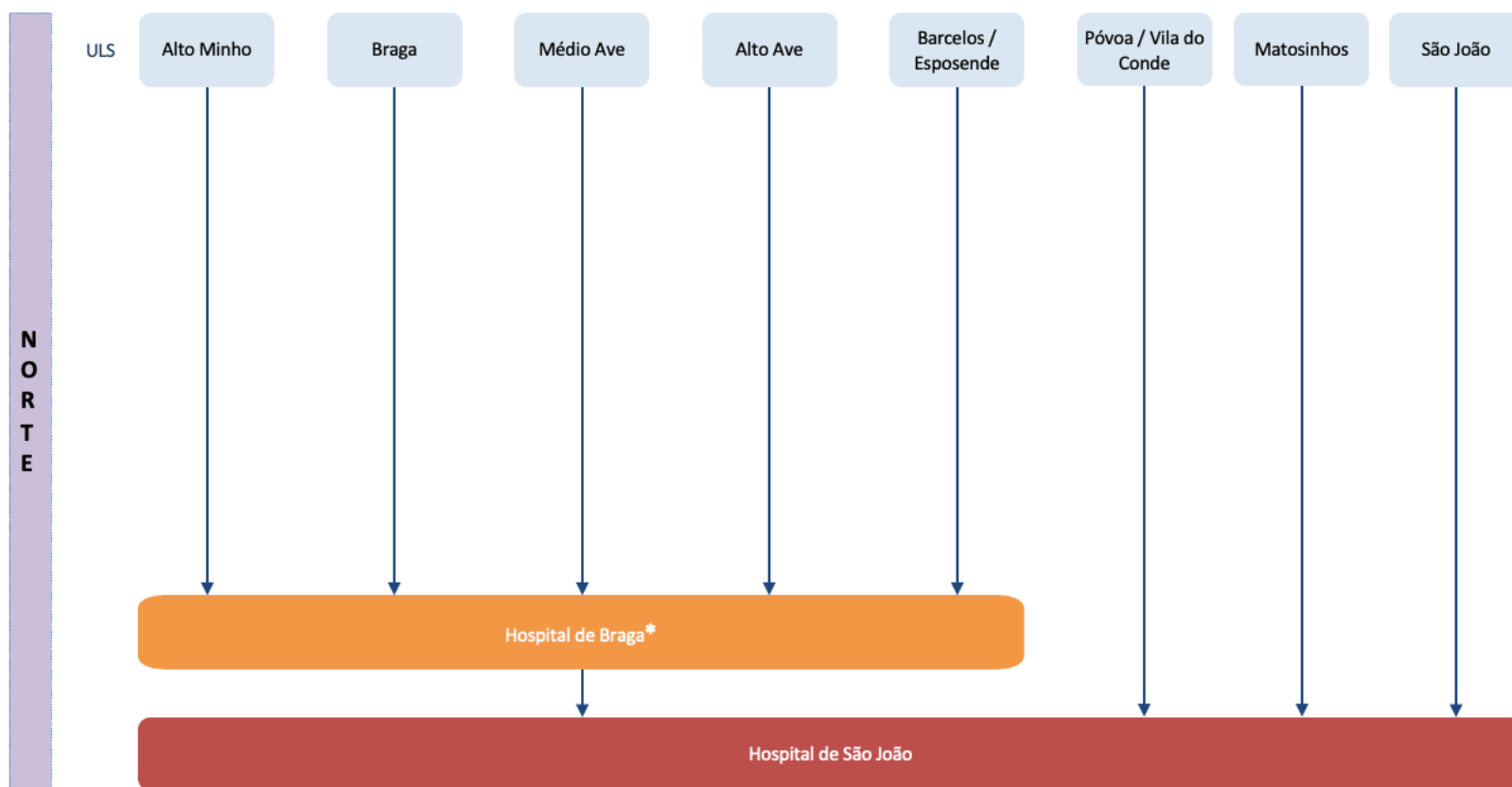
A rede segue cinco princípios:

1. Proximidade e continuidade, com resposta junto das populações;
2. Concentração seletiva da complexidade nos serviços de nível III;
3. Integração em rede e referênciação bidirecional entre níveis;
4. Possibilidade de equipas itinerantes para ambulatório e seguimento local;
5. Monitorização e revisão periódica com base em indicadores.

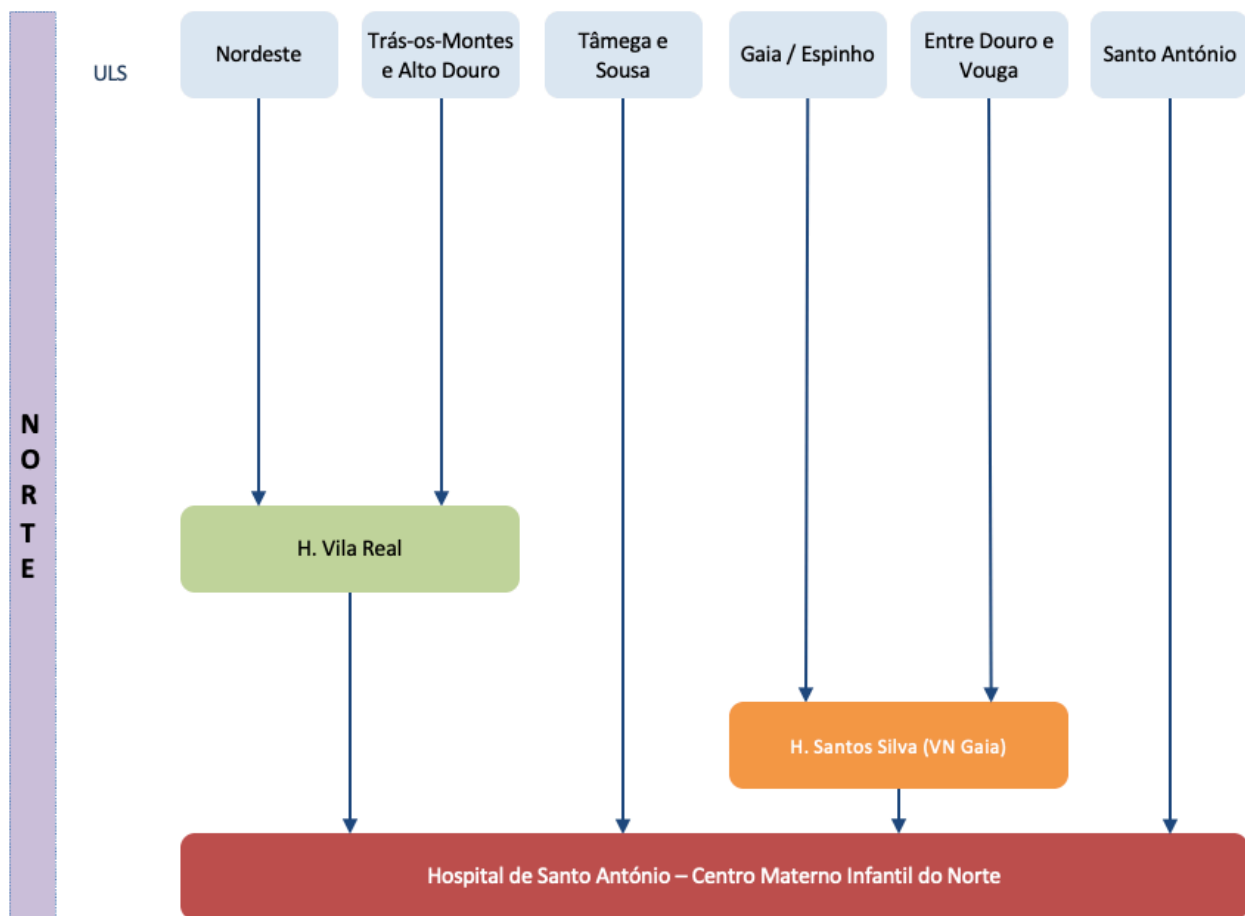
MAPAS DE REFERENCIAÇÃO

De forma a assegurar a consonância entre a Rede de Referência da Pediatria e da Cirurgia Pediátrica, os mapas de referenciação destas especialidades procuram, sempre que possível, alinhar-se entre si, em conformidade com os organigramas institucionais e os respetivos fluxos assistenciais de cada instituição.

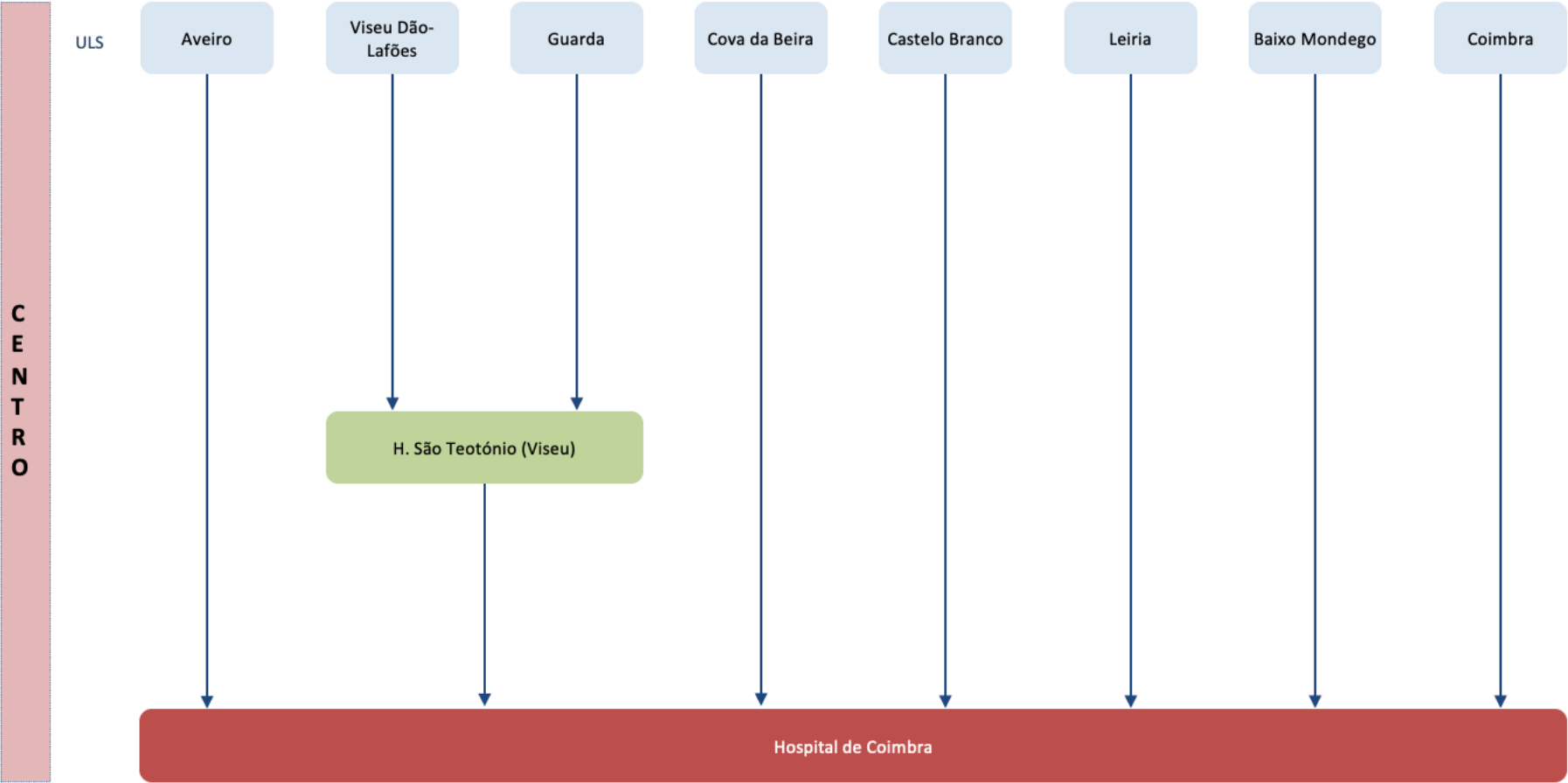
Região Norte



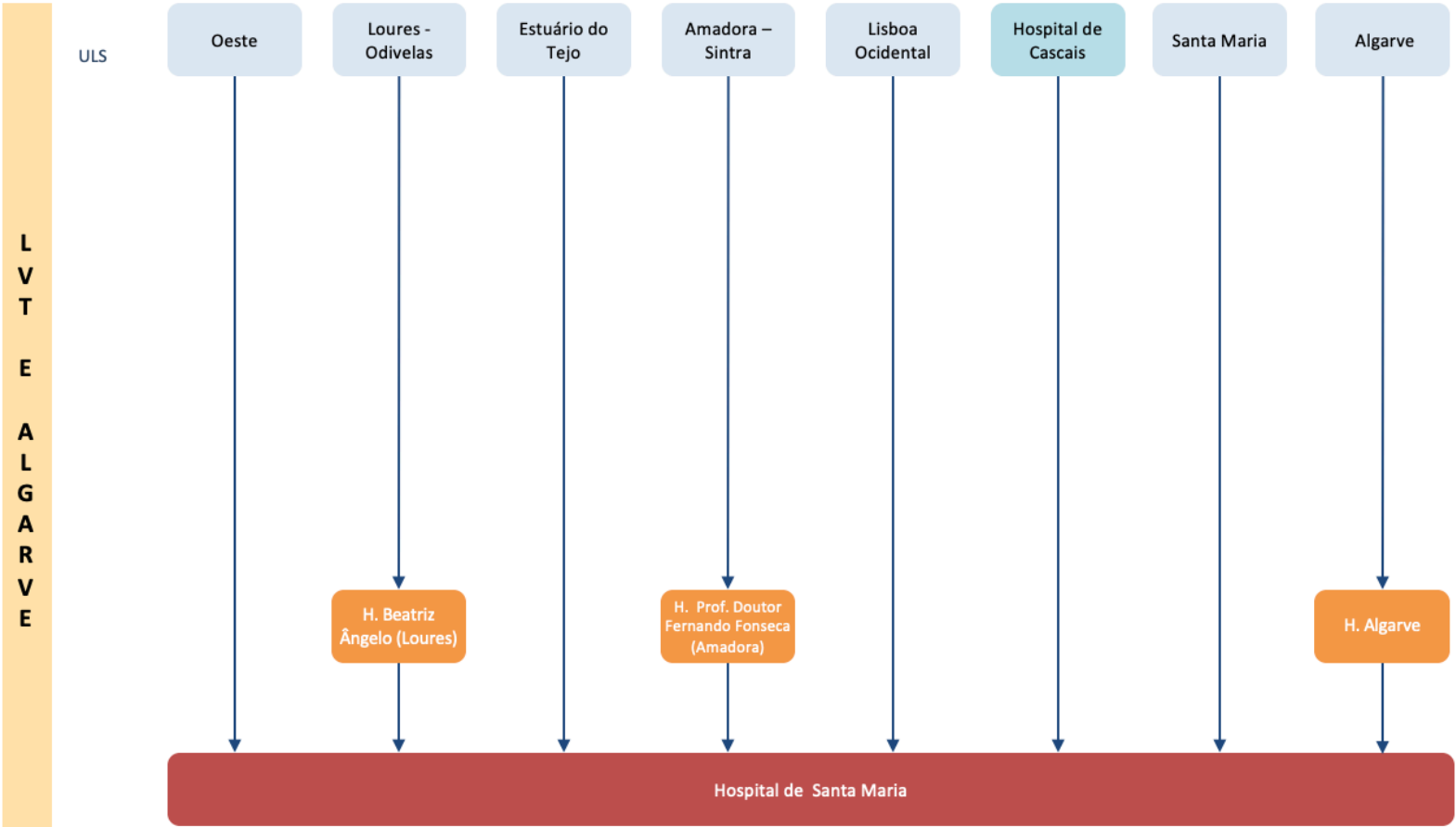
*Em situações de maior complexidade, em que não se encontre resposta local, nomeadamente na cirurgia neonatal complexa com necessidade de apoio de Cardiologia Pediátrica ou Oncologia e Cuidados Intensivos Pediátricos.



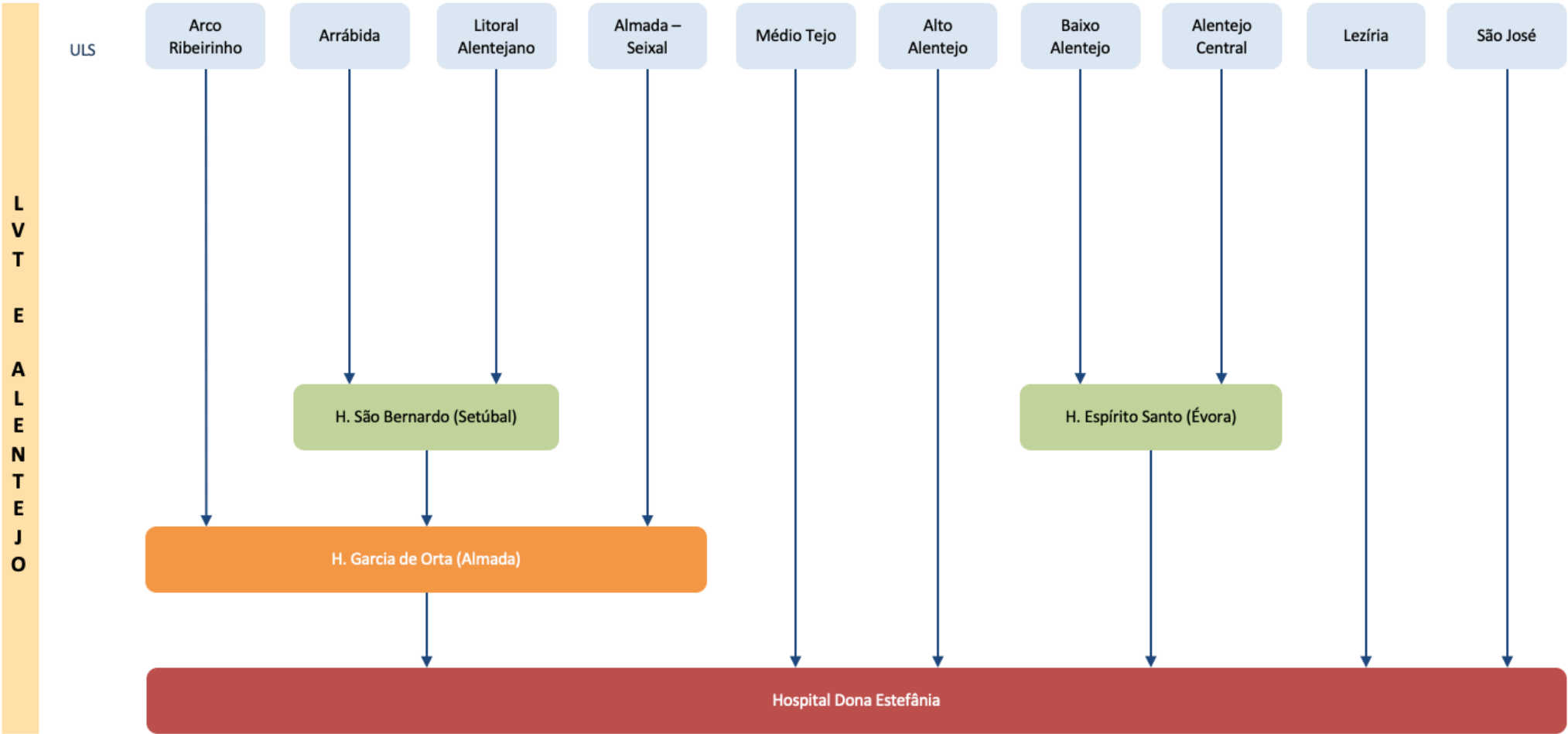
Região Centro



Região Lisboa e Vale do Tejo e Algarve



Região Lisboa e Vale do Tejo e Alentejo



Os canais de referência da Cirurgia Pediátrica seguem a ARQUITETURA DA REDE DE REFERENCIAÇÃO PEDIÁTRICA (vide acima): de acordo com o mapa e o princípio da proximidade, qualquer doente pode ser encaminhado para um Serviço Regional ou Diferenciado de Cirurgia Pediátrica. Sempre que a situação clínica o exija, os Serviços Regionais de Cirurgia Pediátrica procedem a referência secundária para um Serviço Diferenciado de Cirurgia Pediátrica. As consultas e a cirurgia eletiva de rotina obedecem aos princípios da proximidade e da continuidade de cuidados; assim, a cirurgia de ambulatório realiza-se preferencialmente nos centros designados (Serviços de Cirurgia Pediátrica) ou, quando aplicável, em polos satélites dos Serviços, cujas equipas itinerantes asseguram consulta e/ou cirurgia nas ULS referenciadoras, com seguimento local. Admite-se ainda a referência cruzada entre Serviços de Cirurgia Pediátrica para patologias específicas cujos cuidados pós-operatórios o justifiquem (por exemplo, ECMO, cardiologia pediátrica diferenciada, transplante hepático ou de outros órgãos).

REFERENCIAL DE ATIVIDADE E DIFERENCIAÇÃO EM CIRURGIA PEDIÁTRICA

Esta secção apresenta, de forma simples, uma distribuição apenas recomendada dos atos típicos da especialidade entre os Serviços Regionais e os Serviços Diferenciados de Cirurgia Pediátrica. Esta distribuição deve ser entendida como um conjunto de *guidelines*, destinadas a monitorizar, em cada momento, o grau de diferenciação dos serviços e a sua evolução, e não como uma norma rígida.

O objetivo é garantir rastreabilidade da atividade subespecializada, segurança clínica e percursos assistenciais consistentes. As recomendações seguintes especificam o espectro de atividade esperado em cada centro/ULS (Serviços de Cirurgia Pediátrica), servindo de base à acreditação, contratualização, planeamento de recursos, formação e avaliação da qualidade. Nos Serviços Diferenciados de Cirurgia Pediátrica pressupõe-se, sempre que adequado, o acesso a plataformas avançadas de cirurgia minimamente invasiva, incluindo cirurgia robótica e intervenção guiada por imagem. Estes referenciais devem ser auditados e atualizados regularmente, com registo e reporte de resultados por patologia/procedimento.

Cirurgia Digestiva

Procedimentos a realizar nos Serviços Regionais de Cirurgia Pediátrica: cirurgia digestiva aberta de baixa/média complexidade, apendicectomia laparoscópica, piloromiotomia laparoscópica e hernioplastia inguinal/epigástrica laparoscópica. Devem ser realizados preferencialmente nos Serviços Diferenciados de Cirurgia Pediátrica: funduplicatura laparoscópica, colecistectomia laparoscópica, ressecções laparoscópicas sem anastomose (bílio-digestivas), tratamento da doença de Hirschsprung, correção de malformação anorretal com fístula uretral, reconstruções/ressecções major com anastomoses bílio-digestivas, cirurgia hepato-pancreática major, reconstruções complexas pós-malformações/trauma e procedimentos de continência anorretal.

Cirurgia Plástica/Craniofacial

Procedimentos a realizar Serviços Regionais de Cirurgia Pediátrica: correção de orelhas descoladas (otoplastia), tratamento de sindactilias simples incompletas e esclerose de malformações vasculares selecionadas. Devem ser realizados preferencialmente nos Serviços Diferenciados de Cirurgia Pediátrica: cirurgia de fissurados (lábio/palato fendido), sindactilias simples completas, tratamento não-mutilante de malformações vasculares, retalhos e enxertos, sindactilias complexas, reconstruções plásticas complexas do pavilhão auricular e cirurgia potencialmente mutilante em malformações vasculares.

Urologia Pediátrica

Procedimentos a realizar Serviços Regionais de Cirurgia Pediátrica: cirurgia inguino-escrotal (hérnia, hidrocele, orquidopexia), correção de hipospádias distais, Palomo laparoscópico (ligadura de varicocele) e Stephen-Fowler laparoscópico (orquidopexia em dois tempos para testículo intra-abdominal). Devem ser realizados preferencialmente nos Serviços Diferenciados de Cirurgia Pediátrica: resseções e reconstruções urológicas open, nefrectomia laparoscópica, endourologia terapêutica, tratamento da urolitíase, hipospádias proximais, laparoscopia urológica de alto risco com anastomoses, reconstrução urológica complexa, tratamento do complexo extrofia-epispádias/cloaca e procedimentos de continência urinária.

Cirurgia Torácica

Procedimentos a realizar Serviços Regionais de Cirurgia Pediátrica: drenagens torácicas, descorticação toracoscópica e simpaticectomia toracoscópica. Devem ser realizados preferencialmente nos Serviços Diferenciados de Cirurgia Pediátrica: operação de Nuss (correção do pectus excavatum), correção toracoscópica da atresia do esôfago, cirurgia diafragmática toracoscópica, lobectomia pulmonar toracoscópica e resseções toracoscópicas de lesões mediastínicas/pleurais; e, quando indicado (casos para discussão de grupo), cirurgia traqueo-esofágica major, segmentectomias pulmonares toracoscópicas, cirurgia traqueo-brônquica e toracoplastias por via aberta.

Reconhece-se igualmente a importância de formalizar Centros de Referência já existentes e de propor, quando adequado, novos (por exemplo, grandes queimados, transplantação hepática, politrauma, atresia das vias biliares, complexo extrofia/epispádias/cloaca, fissuras craniofaciais). Nestes centros, para além de volume e diferenciação técnica, é crucial a existência de equipas clínicas de decisão interdisciplinar, estáveis e estruturadas, responsáveis pela discussão e definição partilhada dos planos terapêuticos. Sublinha-se, ainda, que estes Centros de Referência devem ser distribuídos pelo território, sujeitos a reporte regular de resultados e a revisão periódica.

METODOLOGIA DE MONITORIZAÇÃO E INDICADORES

Indicadores de monitorização da qualidade e diferenciação para auditoria

Cada Serviço Diferenciado de Cirurgia Pediátrica deve apresentar um Relatório Anual de Atividade, claro e sintético, que sirva benchmarking, contratualização, planeamento e prova de idoneidade formativa. O documento deve cobrir, com indicadores padronizados de monitorização da qualidade e diferenciação da atividade clínica.

Indicadores padrão de monitorização da qualidade e diferenciação da atividade clínica para os Serviços de Cirurgia Pediátrica

Indicador	Definição curta / como calcular
1) Nº total de intervenções/ano	Cirurgias programadas + urgentes no ano civil.
2) Taxa de Ambulatorização Cirúrgica	% de cirurgias realizadas em regime ambatório (dia).
3) Taxa de Urgentes	Urgentes / total de cirurgias (%), sinal de pressão e perfil de procura.
4) Produção cirúrgica ponderada por case-mix	$\Sigma(\text{volume ambatório} \times \text{ICM Amb}) + \Sigma(\text{volume convencional} \times \text{ICM Conv})$.
5) ICM – Ambatório	Índice de <i>case-mix</i> médio dos episódios ambatórios.
6) ICM – Convencional	Índice de <i>case-mix</i> médio dos internamentos cirúrgicos.
7) Mediana do tempo de espera em LIC	Mediana (dias) dos inscritos para cirurgia; acompanha acesso e <i>backlog</i> .

8) % de cirurgias fora dos TMRG	Cirurgias realizadas além do tempo máximo de resposta garantido.
9) Taxa de cancelamento cirúrgico	Intervenções canceladas / agendadas (%).
10) Demora média ajustada (IAMETRICS)	LOS ajustado por case-mix (<i>benchmark</i> inter-serviços).
11) Mortalidade ajustada (IAMETRICS)	Mortalidade padronizada por case-mix (segurança/resultados).
12) Taxa de complicações pós-operatórias (≥Clavien III)	Nº complicações graves/total de cirurgias (%), auditoria contínua.
13) Taxa de reintervenção em 30 dias	Nº reoperações em 30 dias/total de cirurgias (%).
14) Infecções associadas aos cuidados (IACS/SSI)	Episódios com IACS/SSI por 100 cirurgias ou por 1.000 dias de internamento.
15) Volume & diversidade de “casos-índice” (ICD-10) por ano	Nº e espectro de casos complexos (atresia esofágica, HDC, Hirschsprung, etc.).

Para além deste, os relatórios anuais devem reportar resultados clínicos por patologia relevante, experiência do doente (PROMs/PREMs), formação e investigação, e integração em rede (ambulatório satélite e articulações inter-ULS). Sempre que útil, incluem-se breves notas interpretativas e um quadro de melhorias priorizadas. O relatório é objeto de apreciação por um painel de peritos nomeado pelas entidades competentes, que emite recomendações e acompanha a sua execução.

5. Cardiologia Pediátrica

Organização e integração da rede

Em Portugal, a organização dos cuidados em cardiologia pediátrica está estruturada numa rede de referência que visa garantir a prestação de cuidados altamente diferenciados relacionados com a saúde cardiovascular desde a vida fetal até à idade adulta. Para além da sua vertente diagnóstica e terapêutica no âmbito das patologias cardíacas congénitas, adquiridas e do foro arritmológico, esta especialidade tem também um papel fundamental na prevenção e intervenção precoce, exemplificado pelo diagnóstico pré-natal, o rastreio neonatal e a prevenção primária de fatores de risco cardiovasculares.

Estas particularidades exigem uma estreita articulação com as especialidades de Pediatria, Obstetrícia e Cardiologia de Adultos, garantindo assim uma linha contínua de cuidados desde a vida intrauterina à idade adulta.

Para além da promoção da continuidade de cuidados, pretende-se ainda, com esta rede de referência:

- Criar um circuito de referência eficiente entre centros locais, regionais e de referência;
- Garantir acesso equitativo ao diagnóstico e tratamento especializado em todo o país;
- Promover a formação, investigação e inovação em Cardiologia Pediátrica.

Neste contexto, a telemedicina surge como uma ferramenta estratégica fundamental para garantir equidade no acesso a cuidados especializados, particularmente em regiões periféricas ou com menor densidade de recursos humanos diferenciados. As suas aplicações incluem:

- Teleconsultas de seguimento e apoio ao diagnóstico, incluindo nomeadamente situações de urgência;
- Discussão multidisciplinar de casos clínicos entre centros de referência e unidades periféricas;
- Apoio remoto à decisão clínica em situações agudas;
- Redução da necessidade de deslocações físicas, com impacto positivo na qualidade de vida dos utentes e famílias.

A complexidade clínica e tecnológica associada ao diagnóstico e tratamento das cardiopatias torna imperativa a existência de Centros de Referência em Cardiologia Pediátrica, cujo reconhecimento obriga ao cumprimento de critérios específicos e que sejam integrados em Centros Hospitalares de Nível III.

Estes Centros devem estar aptos a responder a qualquer solicitação no âmbito das cardiopatias em idade pediátrica funcionando como centros de referência e contra-referência para outras unidades hospitalares do SNS. Esta organização permite otimizar recursos, evitar duplicações desnecessárias e assegurar a prestação dos cuidados mais adequados em cada fase da vida do doente. Implicitamente, nestes polos especializados de referência existem equipas multidisciplinares e com recursos técnicos avançados, que asseguram cuidados de alta qualidade, uniformes e exequíveis em todo o território nacional.

Atualmente, existem **quatro Centros de Referência de Cardiopatias Congénitas** no país: **dois localizados na região Sul, um na região Centro e um na região Norte (DR, 2ª Série - Nº50 - 11 de março de 2016)**, garantindo uma cobertura geográfica nacional e promovendo a acessibilidade e a equidade no acesso aos cuidados especializados.

Centros de Referência de Cardiopatias Congénitas

- Unidade Local de Saúde de São João
- Unidade Local de Saúde de Coimbra

- Unidade Local de Saúde de Lisboa Ocidental, em colaboração interinstitucional com a Unidade Local de Saúde de Santa Maria
- Unidade Local de Saúde de São José

Para serem reconhecidos como Centros de Referência, estas unidades hospitalares devem cumprir um conjunto rigoroso de critérios técnicos, humanos e organizacionais, entre eles (**DR, 2ª Série-Nº 167-27 de agosto de 2015**):

- **Ligação funcional e operacional a um centro de cirurgia cardíaca com experiência em cirurgia de cardiopatias congénitas**, incluindo capacidade para cirurgia neonatal;
- Disponibilidade de uma equipa multidisciplinar que assegure cuidados nas seguintes áreas:
 - **Diagnóstico Pré-natal e Cardiologia Fetal;**
 - **Cateterismos cardíacos de diagnóstico e intervenção;**
 - **Técnicas de imagem avançada;**
 - **Cardiopatias Congénitas do Adulto;**
 - **Eletrofisiologia cardíaca invasiva**

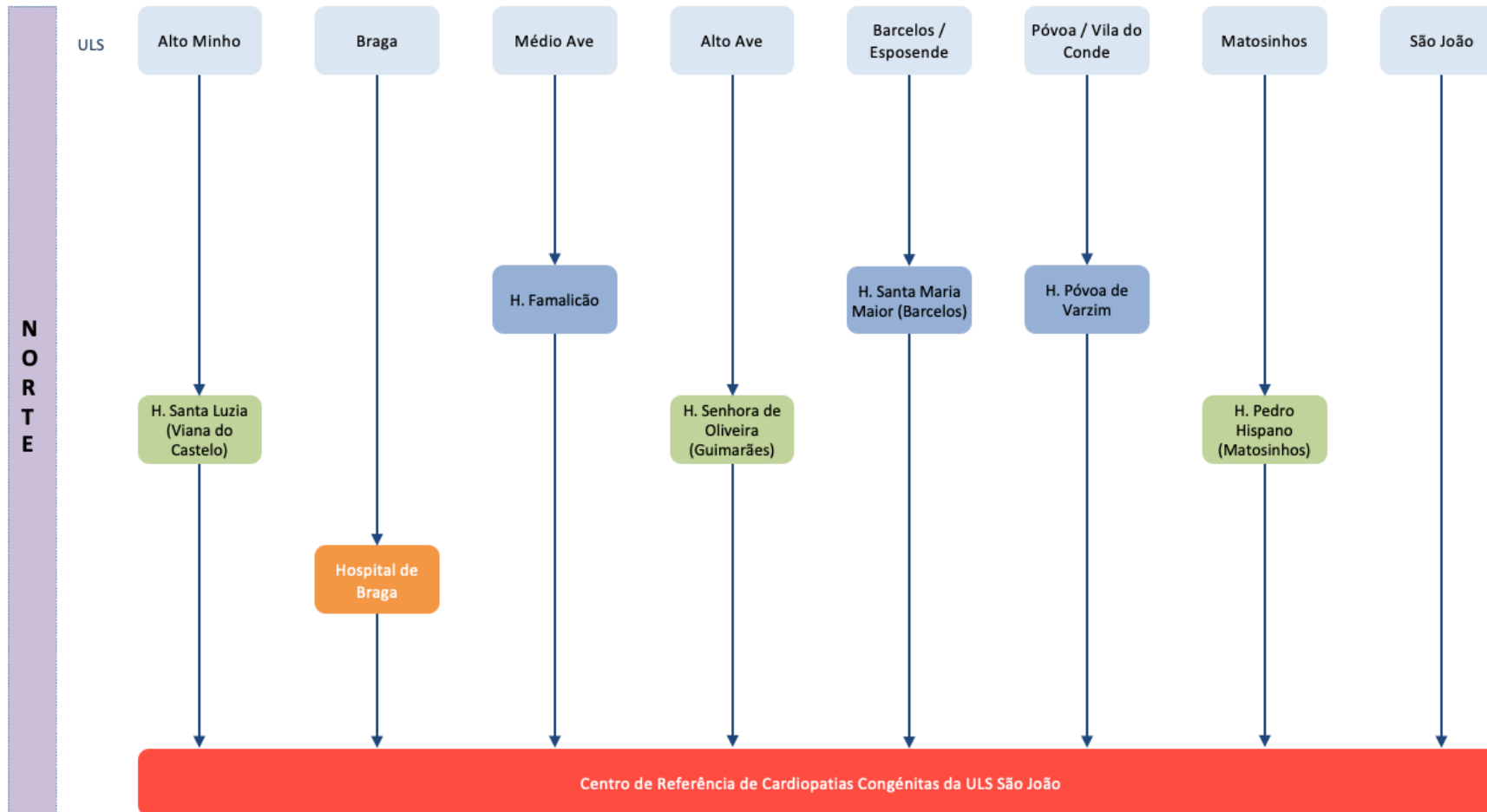
Além destes recursos, os Centros de Referência devem ter **capacidade formativa**, sendo responsáveis pela formação contínua de profissionais de saúde na área da cardiologia pediátrica, incluindo médicos, enfermeiros e técnicos de diagnóstico.

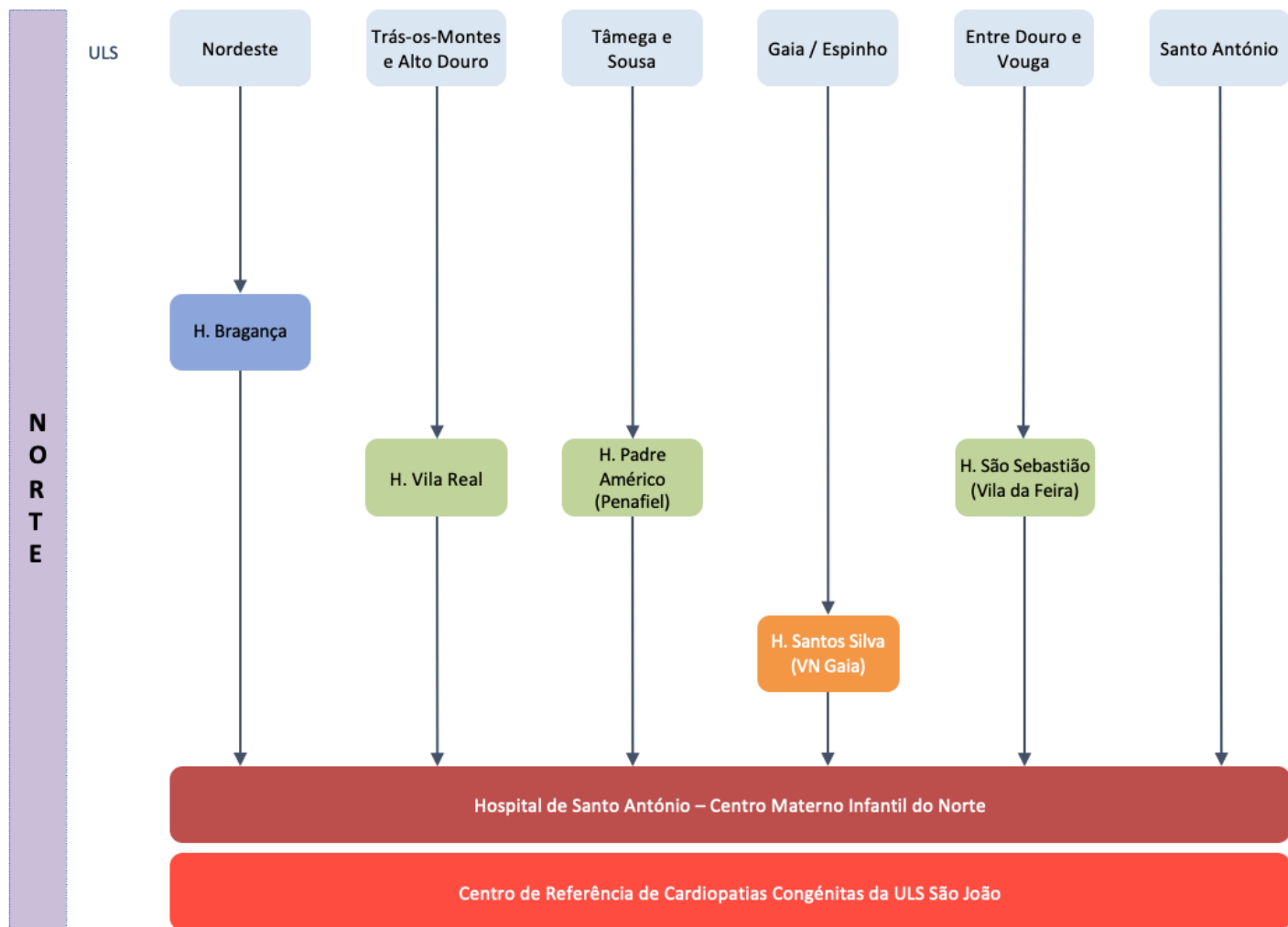
ARQUITETURA DA REDE DE REFERENCIAÇÃO

Apresentam-se abaixo de forma sumária, as áreas de influência da rede de referenciação para a Cardiologia Pediátrica das regiões Norte, Centro e Sul do país.

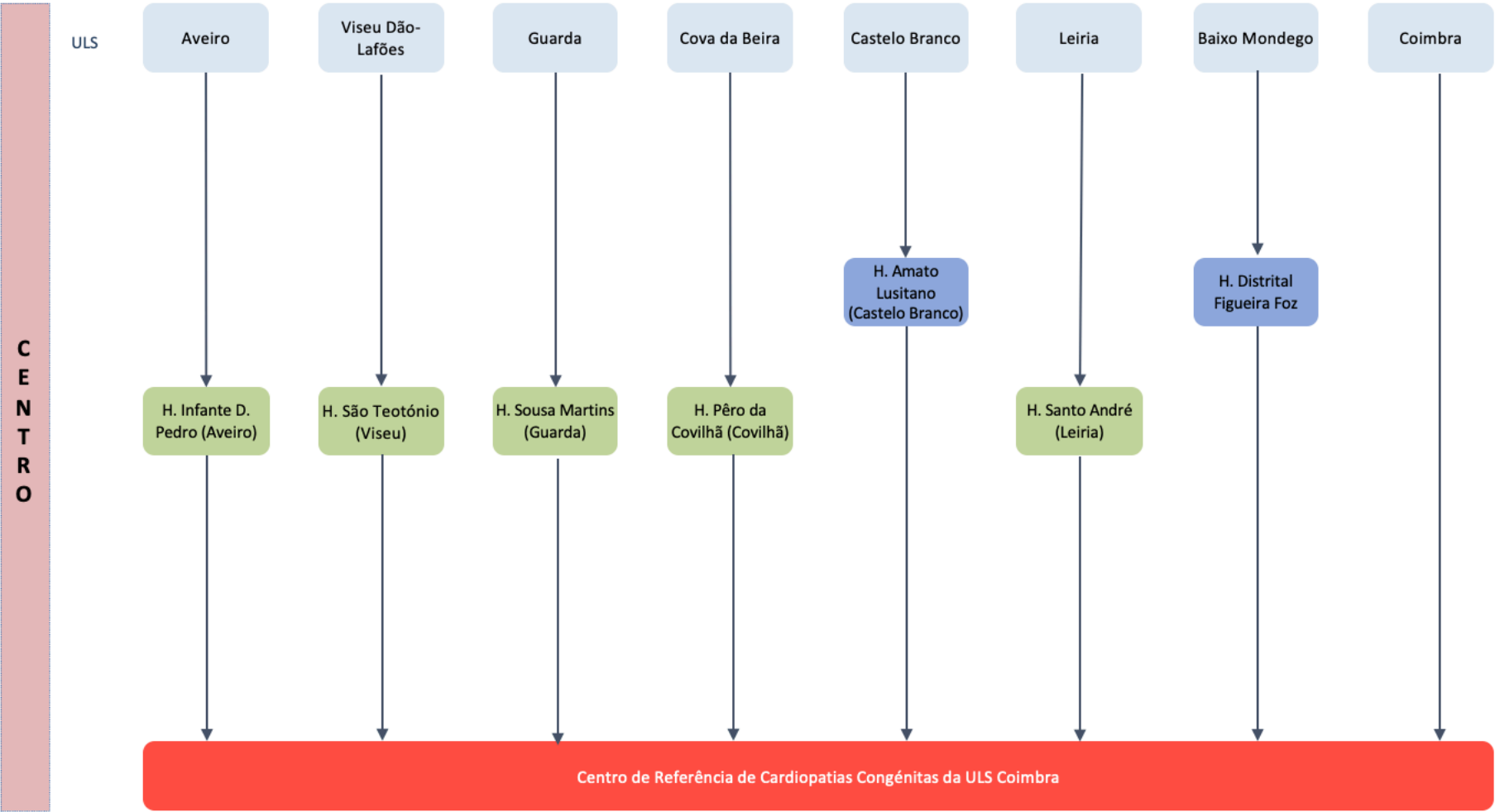
MAPA DE REFERENCIAÇÃO

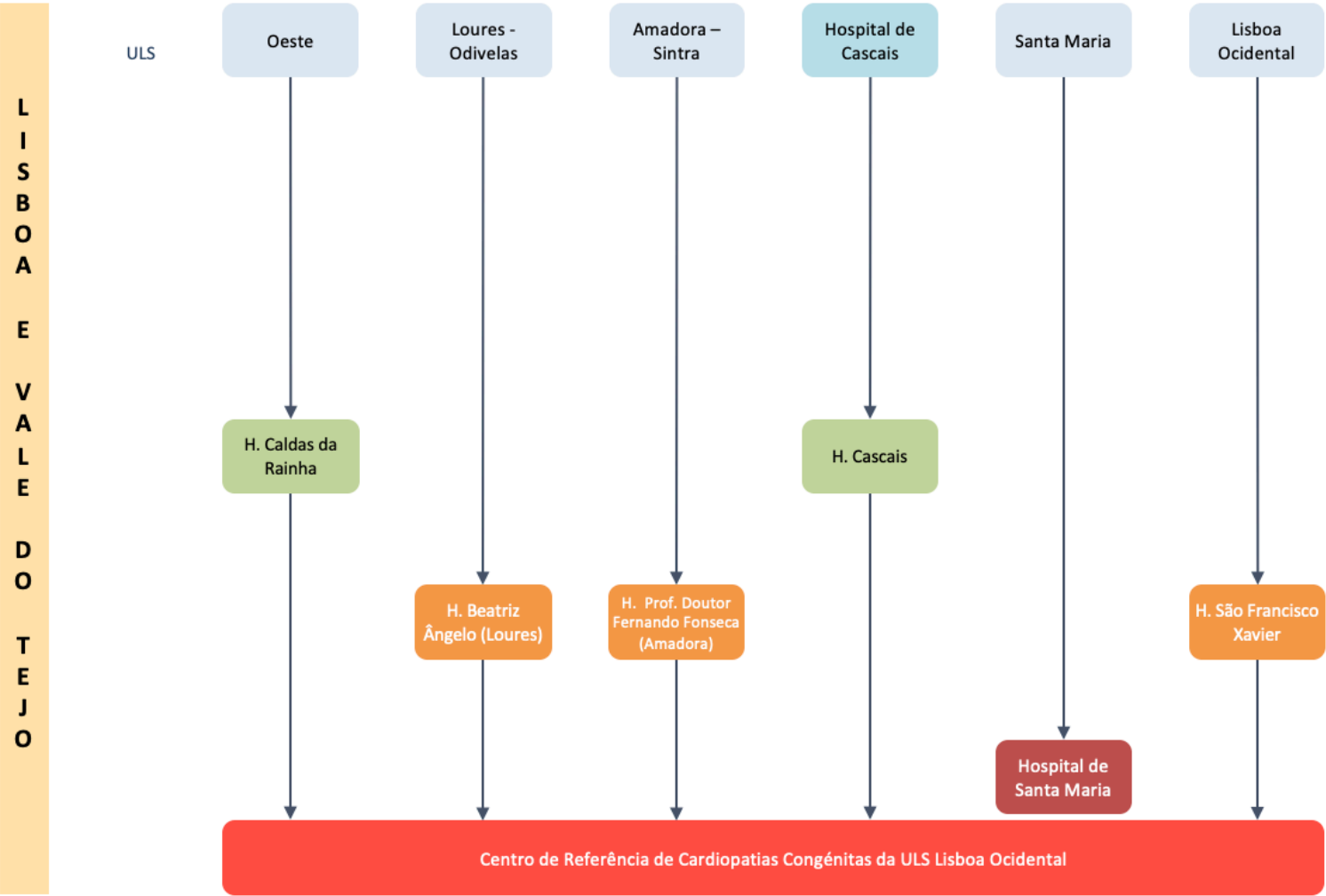
Região Norte

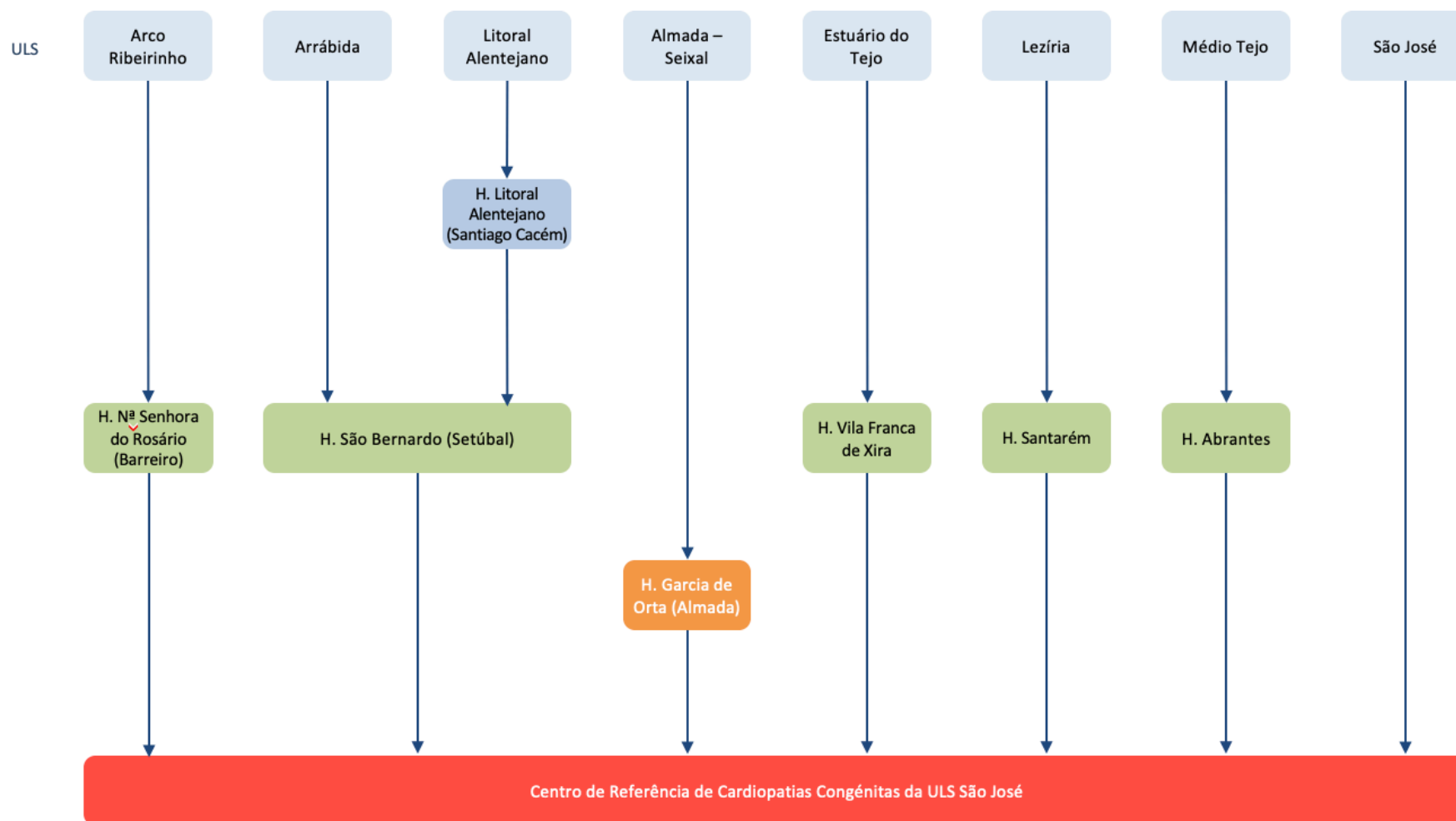




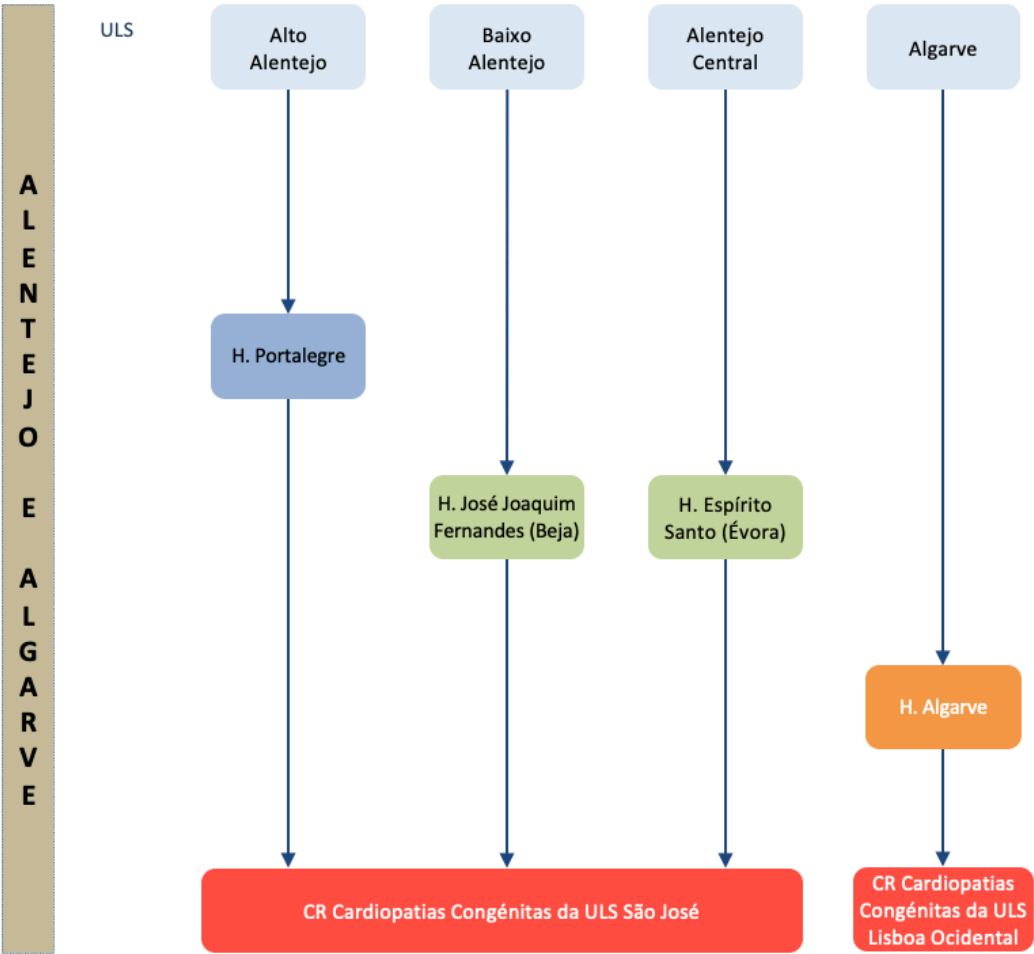
Região Centro







Região Sul



METODOLOGIA DE MONITORIZAÇÃO E INDICADORES

A auditoria externa aos Centros de Referência, em Portugal, é uma avaliação periódica realizada por entidades independentes para verificar se os Centros cumprem os requisitos que levaram ao seu reconhecimento como Centros de Referência no país. A Comissão Nacional para os Centros de Referência (CNCR), nomeada em 2023 (DR, 2ª série-nº 117-16 de maio de 2023), é responsável por esta avaliação, que tem como objetivo garantir a qualidade e a conformidade dos serviços prestados por estes Centros, culminando num relatório anual de avaliação.

Em 2023 foi proposta uma atualização da rede de Referência nas áreas da Cardiologia Pediátrica, Cirurgia Cardíaca e Cardiologia, que até à data não foi publicada.

Apresentam-se abaixo os indicadores previstos nos critérios específicos para o reconhecimento de Centros de Referência de Cardiopatias Congénitas, publicados no Diário da República, 2.ª série, n.º 167, de 27 de agosto de 2015.

Indicadores
Taxa de mortalidade aos 2, 3 e 5 anos
Taxa de mortalidade hospitalar em cateterismo cardíaco de finalidade terapêutica
Número anual de intervenções percutâneas
Taxa de reintervenções não programadas
Taxa de reinternamentos
Número de transplantes cardíacos
Mortalidade ajustada ao grau de complexidade com base em <i>scores</i> internacionais

A rede de referência em cardiologia pediátrica constitui uma componente essencial da organização dos cuidados de saúde altamente diferenciados no SNS. A sua estruturação em torno de centros de referência, com capacidade técnico-científica demonstrada, garante equidade e qualidade no acesso aos cuidados cardiovasculares pediátricos. A abordagem das cardiopatias congénitas e adquiridas em idade pediátrica requer um modelo organizativo em rede, com articulação vertical entre níveis de cuidados e transversal entre especialidades. A aposta na telemedicina como componente operacional da rede reforça a coesão e a equidade do sistema, promovendo acesso verdadeiramente universal e de qualidade à medicina cardiovascular pediátrica em Portugal.

6. Neonatologia

Enquadramento da Rede

A atual rede de referência neonatal em Portugal apresenta assimetrias regionais relevantes, tanto na capacidade instalada (número de camas) como no grau de diferenciação dos cuidados prestados. Considerando as capacidades existentes, as respetivas forças e fragilidades e o enquadramento nas subespecialidades pediátricas, a Comissão Nacional para a Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente (CNSMCA), nomeada em 2024, tendo em consideração o trabalho realizado pelas Comissões anteriores, e a auscultação de intervenientes da área da Neonatologia, propõe a organização dos cuidados em três níveis hierárquicos, com subdivisões nos níveis mais diferenciados. Este modelo visa adequar os cuidados às necessidades específicas de diferentes grupos de recém-nascidos, nomeadamente os pré-termo, e assegurar a prestação de cuidados integrados em articulação com outras especialidades pediátricas e médicas. Sendo fundamental que os cuidados neonatais altamente diferenciados sejam prestados em articulação com cuidados obstétricos e pediátricos diferenciados, torna-se fundamental que exista o máximo de coerência entre as redes. Por outro lado, o reconhecimento dos riscos associados ao transporte pós-natal do recém-nascido gravemente doente aconselha que o nascimento ocorra no hospital onde existem todos os recursos para o seu tratamento. Antecipando-se a necessidade de apoio de subespecialidades pediátricas ou de outras especialidades, particularmente em situações com diagnóstico pré-natal de patologia malformativa ou outra, devem ser feitos todos os esforços para que o nascimento ocorra numa maternidade localizada em hospital terciário que disponha das valências que se preveem necessárias, idealmente, no mesmo edifício.

Em consequência das assimetrias regionais identificadas, será importante ter em consideração as áreas de influência primária, secundária e terciária para cada unidade, recomendando-se que a capacidade de resposta seja adequada à procura previsível, de modo a evitar constrangimentos frequentes em determinados segmentos da rede.

Esta proposta segue modelos organizacionais adotados por vários países europeus, como o Reino Unido (*British Association of Perinatal Medicine*), França (*Haute Autorité de Santé*), e a Alemanha (*Gemeinsamer Bundesausschuss*), que também estruturam os cuidados neonatais em três níveis, classificação independente, mas interligada à classificação da Rede Pediátrica, com referência centralizada para patologias complexas. Estes sistemas têm demonstrado que as implementações de modelos hierarquizados robustos contribuem para melhores resultados perinatais, especialmente na grande prematuridade.

HOSPITAIS DE NÍVEL I

Os hospitais de Nível I devem assegurar cuidados neonatais básicos, estando por isso obrigados a dispor de um Serviço de Pediatria com capacidade para prestar cuidados adequados a recém-nascidos com idade gestacional igual ou superior a 34 semanas completas, em regime de alojamento conjunto ou numa Unidade de Neonatologia, cuja assistência esteja assegurada por um Pediatra em presença física, mas não necessariamente dedicado apenas à assistência aos recém-nascidos aí internados.

SERVIÇOS A OFERECER À POPULAÇÃO

A Unidade de Neonatologia do Serviço de Pediatria deve ter capacidade para assegurar os seguintes cuidados neonatais:

- Garantir reanimação neonatal imediata, sempre que necessária, em conformidade com as recomendações internacionais;
- Realizar avaliação clínica e cuidados pós-natais aos recém-nascidos saudáveis, devendo todos os recém-nascidos ser observados por um Pediatra pelo menos uma vez antes da alta hospitalar;
- Proceder à estabilização inicial de recém-nascidos doentes e de prematuros com idade gestacional inferior a 34 semanas, incluindo ventilação, até à sua transferência para unidades com maior diferenciação, através do sistema de Transporte Inter-hospitalar Pediátrico (TIP);
- Assegurar a continuidade dos cuidados a recém-nascidos convalescentes e estáveis, após transferência de unidades de maior complexidade, incluindo uma consulta de seguimento após a alta, que deverá funcionar em articulação com a consulta do hospital de nível superior onde o recém-nascido foi tratado inicialmente.

RECURSOS HUMANOS

A qualificação das equipas tem impacto direto na morbilidade e mortalidade neonatal, sendo prioritária a alocação de recursos humanos adequados, mesmo em unidades de menor diferenciação, de acordo com o relatório europeu do *EuroNeoNet* e as normas de *staffing* da *European Society for Paediatric Research*.

Deste modo, a coordenação da Unidade de Neonatologia deve ser, preferencialmente, assegurada por um Pediatra com treino específico em Neonatologia (subespecialidade ou Ciclo de Estudos Especiais). Toda a equipa médica do Serviço de Pediatria deverá ter formação e experiência na prestação de cuidados neonatais de rotina, garantindo práticas clínicas baseadas na melhor evidência. A natureza assistencial da unidade recomenda igualmente a presença de enfermeiros com formação e experiência em cuidados neonatais.

INSTALAÇÕES E EQUIPAMENTOS

Para além das camas de internamento em regime de alojamento conjunto (a definir em articulação com o Serviço de Obstetrícia), recomenda-se a existência de 4 a 5 camas de cuidados neonatais especiais por cada 1000 nascimentos anuais na maternidade.

Esta recomendação está alinhada com os standards definidos por entidades como a *American Academy of Pediatrics* (AAP) e adaptada à realidade europeia segundo o relatório “*Standards for Neonatal Care*” (EFCNI, 2021).

HOSPITAIS DE NÍVEL II

Os hospitais de nível II constituem o patamar intermédio da rede de cuidados neonatais e devem apresentar uma casuística mínima de 1000 partos anuais. Devem dispor de uma Unidade de Neonatologia, que poderá ter em diferentes instituições dois subníveis de diferenciação — IIa e IIb — consoante o grau complexidade assistencial. Estas unidades devem garantir cuidados a recém-nascidos com idade gestacional igual ou inferior a 32 e 28 semanas, respetivamente, bem como a recém-nascidos de termo com patologia aguda que requeira internamento e monitorização. Os cuidados a recém-nascidos gravemente doentes, mas que não necessitem de técnicas altamente especializadas, podem ser assegurados nas unidades de nível IIb, em articulação com os hospitais de nível III.

Este modelo está alinhado com a prática adotada em países como o Reino Unido, cujas *Neonatal Operational Delivery Networks* distinguem unidades de cuidados especializados de cuidados intensivos, ou a Alemanha, que diferencia níveis IIa e IIb com base na disponibilidade de ventilação invasiva e subespecialização em Neonatologia.

SERVIÇOS A OFERECER À POPULAÇÃO

Unidades neonatais de nível IIa

As unidades de nível IIa devem assegurar cuidados neonatais especiais, nomeadamente:

- Internamento de recém-nascidos de termo com patologia aguda moderada;
- Internamento de prematuros com idade gestacional igual ou superior a 32 semanas com instabilidade fisiológica (ex. apneia da prematuridade, dificuldades na termorregulação, alimentação entérica não estabelecida), cuja evolução clínica se anteveja favorável e com baixa probabilidade de necessidade de transferência urgente;
- Reanimação e estabilização de recém-nascidos com idade gestacional inferior a 32 semanas ou gravemente doentes, incluindo ventilação invasiva, até à sua transferência pelo TIP;
- Continuidade de cuidados a recém-nascidos previamente internados em unidades de maior complexidade;
- Disponibilidade para administração de nutrição parentérica e ventilação não invasiva.

Unidades neonatais de nível IIb

As unidades de nível IIb devem assegurar cuidados neonatais intermédios e intensivos de menor complexidade, incluindo:

- Internamento de recém-nascidos de termo com patologia aguda moderada;
- Internamento de prematuros com idade gestacional igual ou superior a 28 semanas com instabilidade fisiológica ou patologia aguda;
- Reanimação e estabilização de recém-nascidos inferior a 28 semanas ou gravemente doentes até à transferência pelo TIP;
- Continuidade de cuidados a recém-nascidos estabilizados provenientes de hospitais de nível III;
- Capacidade para nutrição parentérica, ventilação não invasiva e ventilação invasiva.

RECURSOS HUMANOS

Equipa médica

As unidades de nível II devem garantir, em permanência, a presença física de profissionais com formação especializada em Neonatologia, sendo esta obrigatória nas unidades de Nível IIb:

- Nas unidades de Nível IIa, recomenda-se fortemente que exista, em permanência, pelo menos um pediatra com treino específico em Neonatologia;
- Nas unidades de Nível IIb, a presença física de um pediatra com subespecialidade em Neonatologia é obrigatória, idealmente constituindo equipa com outro pediatra ou interno de 4.º ou 5.º ano da formação específica em Pediatria.

Na atividade assistencial diária, recomenda-se a seguinte dotação de médicos:

- 1 Pediatra para cada 3 camas de cuidados intensivos;
- 1 Pediatra para cada 8 camas de cuidados intermédios;

- 1 Pediatra para cada 15 camas de cuidados básicos;
- Deve ainda existir, adicionalmente, pelo menos um médico afeto à consulta de seguimento neonatal.

Estas recomendações encontram-se em linha com os padrões de capital humano recomendados pela *The British Association of Perinatal Medicine Service and Quality Standards for Provision of Neonatal Care in the UK* (2022), que define rácios mínimos de profissionais médicos por nível de cuidados, e com os modelos adotados em redes integradas da França, Finlândia e Países Baixos, onde a formação em Neonatologia é pré-requisito para cobertura de cuidados diferenciados, mesmo em contextos não universitários.

Equipa de enfermagem

As equipas de enfermagem devem incluir profissionais com formação e experiência específica em cuidados neonatais, assegurando a cobertura contínua (24 horas por dia, todos os dias da semana). Devem respeitar os rácios mínimos definidos na legislação nacional (Regulamento n.º 743/2019 de 25 de setembro), sendo recomendados os seguintes rácios:

- 1 enfermeiro para cada 8 recém-nascidos em áreas de cuidados básicos;
- 1 enfermeiro para cada 4 recém-nascidos em cuidados intermédios;
- 1 enfermeiro para cada 2 recém-nascidos em cuidados intensivos.

A *European Foundation for the Care of Newborn Infants* (EFCNI), através dos *European Standards of Care for Newborn Health*, reforça que a adequação dos rácios de enfermagem tem impacto comprovado na redução de eventos adversos, infeções associadas aos cuidados e melhoria dos indicadores de neurodesenvolvimento em populações de risco.

INSTALAÇÕES E EQUIPAMENTOS

As unidades de nível II devem dispor de instalações adequadas à prestação de cuidados diferenciados a recém-nascidos de risco moderado a elevado. As seguintes recomendações aplicam-se à sua dimensão e organização física:

- Cuidados intermédios – recomenda-se a existência de 5 camas por cada 1000 nascimentos anuais na respetiva área de influência primária e secundária, com um mínimo operacional de 8 camas por unidade;
- Cuidados intensivos (nível IIb) – entre 1 a 2 camas por cada 1000 nascimentos anuais na sua área de influência primária e secundária, dependendo do perfil assistencial da unidade e do grau de diferenciação funcional;
- Consulta de seguimento – devem estar disponíveis gabinetes de consulta equipados para a vigilância multidisciplinar de recém-nascidos em risco neurobiológico, incluindo avaliação do neurodesenvolvimento, acompanhamento de infeções congénitas, anomalias estruturais, prematuridade extrema, e outras situações de risco clínico relevante.

A organização do espaço físico deve ainda garantir áreas adequadas para amamentação, isolamento de infeções, vigilância neurológica e apoio à permanência da família, tal como recomendado pela *European Standards of Care for Newborn Health* (EFCNI, 2021) e refletido em práticas estruturais nos sistemas neonatais da Suécia, Áustria e Países Baixos, que priorizam a individualização do cuidado, privacidade e ambiente adequado para o desenvolvimento neurológico do recém-nascido.

Adicionalmente, a separação funcional entre os diferentes níveis de cuidados (básicos, intermédios, intensivos) deve ser assegurada, garantindo a segurança clínica, controlo de infeções e eficiência organizacional.

HOSPITAIS DE NÍVEL III

Os hospitais de Nível III constituem o patamar mais diferenciado da rede de cuidados neonatais e devem apresentar uma casuística mínima de 1500 partos anuais. A sua localização preferencial deve ser em Hospitais Universitários integrados em Centros Académicos Clínicos, de forma a garantir sinergias entre a prática assistencial, a investigação e o ensino pós-graduado.

Estas unidades devem assegurar todos os cuidados neonatais descritos para os níveis I e II, abrangendo a população da sua área de referência direta. Adicionalmente, devem funcionar como centros de referência regional ou nacional para a abordagem de patologias neonatais complexas, sendo por isso dotadas de Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) altamente diferenciadas, com acesso rápido e protocolado a múltiplas subespecialidades pediátricas e médicas, bem como a tecnologias avançadas.

A centralização dos recém-nascidos com patologia grave nestes centros visa garantir uma abordagem multidisciplinar, integrada e segura, tal como demonstrado por experiências internacionais (Reino Unido e na Alemanha, por exemplo), onde a concentração de casos complexos está associada a melhores resultados clínicos e menores taxas de morbilidade e mortalidade.

Os hospitais de nível III são também responsáveis pela formação e treino da subespecialidade de Neonatologia, devendo existir programas estruturados e acreditados para formação teórico-prática, idealmente com estágios rotativos em articulação com unidades de nível IIb.

SERVIÇOS A OFERECER À POPULAÇÃO

As unidades hospitalares classificadas como nível III devem prestar cuidados altamente diferenciados a recém-nascidos de todas as idades gestacionais, incluindo os mais prematuros (idade gestacional inferior a 28 semanas), e a recém-nascidos com patologia médico-cirúrgica complexa. Estas unidades subdividem-se em:

- Nível IIIa – unidades com capacidade para prestar cuidados intensivos neonatais a recém-nascidos de todas as idades gestacionais, incluindo ventilação invasiva, suporte hemodinâmico e nutrição parentérica, podendo providenciar de forma opcional óxido nítrico inalado, monitorização neurológica contínua e hipotermia terapêutica;
- Nível IIIb – unidades que, além de todas as competências acima, dispõem de equipas multidisciplinares permanentes para o tratamento integral da patologia médica e médico-cirúrgica neonatal complexa, integrando Centros de Referência reconhecidos, por exemplo Cardiopatias Congénitas, ECMO, Doenças Hereditárias do Metabolismo, Coagulopatias Congénitas e Oncologia Pediátrica.

As unidades de nível IIIb devem igualmente:

- Possuir tecnologia avançada de suporte de vida, nomeadamente ventilação convencional e de alta frequência, óxido nítrico inalado, hipotermia terapêutica, ECMO, técnicas dialíticas e de depuração renal;
- Ter capacidade para monitorização hemodinâmica e neurológica contínua;

- Garantir articulação interna permanente com serviços ou unidades de Cirurgia Pediátrica, Cardiologia Pediátrica, Neuropediatria, ORL, Oftalmologia, Neurocirurgia, Imunohemoterapia, Radiologia, Neurorradiologia, Ortopedia, entre outras especialidades médicas;
- Concentrar o tratamento da patologia cirúrgica neonatal complexa (hérnia diafragmática congénita, onfalocele gigante, tumores congénitos), promovendo o tratamento integrado no mesmo centro de patologias que pela sua baixa incidência e necessidade de recursos altamente diferenciados e de abordagem multidisciplinar, beneficiam da sua concentração nestas estruturas com capacidade instalada.

De acordo com as boas práticas recomendadas pela *Haute Autorité de Santé* (França) e *Swedish National Board of Health*, recomenda-se que todas as valências necessárias à prestação destes cuidados estejam fisicamente concentradas na mesma unidade hospitalar, garantindo maior experiência no tratamento de doentes com patologia rara, a continuidade assistencial, maior segurança clínica e melhores desfechos para o recém-nascido crítico, evitando ainda o transporte de recém-nascidos instáveis entre diferentes hospitais, sempre que de forma atempada o diagnóstico pré-natal seja conhecido.

RECURSOS HUMANOS

Equipa médica

As unidades de Nível III devem dispor, em permanência, de uma equipa médica altamente diferenciada, constituída por dois ou três elementos, conforme a dimensão da unidade de número de partos, sendo pelo menos um deles um Pediatra com subespecialidade em Neonatologia, que deve estar acompanhado por outro Pediatra com subespecialidade em Neonatologia ou Pediatra com experiência em Neonatologia, podendo a equipa ser completada por um interno do 4.º ou 5.º ano da formação específica em Pediatria, idealmente como terceiro elemento.

Na atividade assistencial diária, recomenda-se a seguinte dotação:

- 1 Pediatria para cada 2 camas de cuidados intensivos;
- 1 Pediatria para cada 8 camas de cuidados intermédios;
- 1 Pediatria para cada 15 camas de cuidados neonatais básicos;
- Acrescenta-se a necessidade de pelo menos um médico adicional afeto às consultas de seguimento.

Estes rácios seguem as orientações internacionais para unidades terciárias, nomeadamente as do *Royal College of Paediatrics and Child Health* (RCPCH, Reino Unido), da *American Academy of Pediatrics*, e as boas práticas consolidadas em centros neonatais da Suíça, Bélgica e Países Baixos, que associam a presença contínua de neonatologistas experientes à melhoria dos indicadores de sobrevida, sobretudo em prematuros extremos e recém-nascidos com doença crítica.

Equipa de Enfermagem

As equipas de enfermagem devem incluir profissionais com formação e experiência específica em cuidados neonatais, assegurando a cobertura contínua (24 horas por dia, todos os dias da semana). Devem respeitar os rácios mínimos definidos na legislação nacional (Regulamento n.º 743/2019 de 25 de setembro), sendo recomendados os seguintes rácios:

- 1 enfermeiro para cada 2 recém-nascidos em cuidados intensivos;
- 1 enfermeiro para cada 3 a 4 recém-nascidos em cuidados intermédios;
- 1 enfermeiro para cada 8 recém-nascidos em cuidados básicos.

A *European Foundation for the Care of Newborn Infants* (EFCNI), através dos *European Standards of Care for Newborn Health*, reforça que a adequação dos rácios de enfermagem tem impacto comprovado na redução de eventos adversos, infeções associadas aos cuidados e melhoria dos indicadores de neurodesenvolvimento em populações de risco.

Deve ser promovida a formação contínua das equipas de enfermagem, com acesso a programas de simulação, atualização em ventilação e neurodesenvolvimento, e treino em situações críticas

INSTALAÇÕES E EQUIPAMENTOS

As Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) de nível III devem estar dotadas de infraestruturas e equipamentos compatíveis com a prestação de cuidados altamente diferenciados a recém-nascidos com patologia crítica, médica e cirúrgica. As instalações devem garantir:

- Áreas de cuidados intensivos com dimensão e organização funcional adequadas, permitindo vigilância contínua e acesso imediato a recursos técnicos e humanos;
- Sistemas de monitorização neurológica e hemodinâmica avançada, incluindo: monitorização neurológica contínua com aEEG, NIRS, ecografia à cabeceira (POCUS), monitorização invasiva de pressão arterial, oximetria, entre outros;
- Tecnologia para suporte vital complexo, como:
 - Ventilação convencional, de alta frequência e de transporte;
 - Óxido nítrico inalado;
 - Hipotermia terapêutica para encefalopatia hipóxico-isquémica;
 - Técnicas de substituição renal (hemodiálise, hemofiltração);
 - ECMO (oxigenação por membrana extracorporeal) para insuficiência cardiorrespiratória refratária nos centros já reconhecidos.
- Bloco operatório e apoio cirúrgico pediátrico imediato, com capacidade para cirurgias neonatais de urgência e eletivas, idealmente dentro do mesmo edifício;
- Consulta de avaliação e seguimento multidisciplinar, incluindo avaliação do neurodesenvolvimento, infeções congénitas, anomalias estruturais, doenças metabólicas e vigilância de prematuros de risco.

Deve ainda existir uma forte articulação funcional:

- Com Unidades de Neonatologia de nível IIb, para referenciação e contra-referenciação estruturada para continuidade de cuidados;
- Enquanto Centros de Referência Nacionais (ex. Cardiopatias Congénitas, Doenças Hereditárias do Metabolismo, ECMO, entre outros), permitindo uma coordenação eficiente e tratamento integral no mesmo centro.

Quanto ao seu dimensionamento, as unidades de nível III devem dispor de:

- Cuidados intermédios – recomenda-se a existência de 5 camas por cada 1000 nascimentos anuais nas respectivas áreas de influência primária, secundária e terciária, com um mínimo operacional de 8 camas por unidade;
- Cuidados intensivos – entre 2 e 3 camas por cada 1000 nascimentos anuais nas suas áreas de influência primária, secundária e terciária, dependendo do perfil assistencial da unidade e do grau de diferenciação funcional.

ARQUITETURA DA REDE DE REFERENCIAÇÃO NEONATAL

CLASSIFICAÇÃO DOS DIFERENTES HOSPITAIS POR NÍVEIS DE CUIDADOS

Área / Hospital	Nível	Observações
Norte		
Bragança (ULS Nordeste)	I	
Famalicão (ULS Médio Ave)	I	
Póvoa do Varzim (ULS Póvoa de Varzim / Vila do Conde)	I	
Penafiel (ULS Tâmega e Sousa)	IIa	
Viana do Castelo (ULS Alto Minho)	IIa	
Vila Real (ULS Trás-os-Montes e Alto Douro)	IIa	
Matosinhos (ULS Matosinhos)	IIb	
Entre Douro e Vouga (ULS Entre Douro e Vouga)	IIb	
Braga (ULS Braga)	IIIa	Cirurgia
Guimarães (ULS Alto Ave)	IIIa	
Vila Nova de Gaia (ULS Gaia/Espinho)	IIIa	Cirurgia
São João (ULS São João)	IIIb	CR Cardiopatias, CR ECMO, CR Metabólicas, CR Coagulopatias, CR Oncologia, Cirurgia neonatal complexa, Hipotermia, Nefrologia, Neurocirurgia
Santo António (ULS Santo António)	IIIb	CR Coagulopatias, CR Metabólicas, Cirurgia neonatal complexa, Hipotermia, Nefrologia, Neurocirurgia
Centro		
Castelo Branco (ULS Castelo Branco)	I	
Covilhã (ULS Cova da Beira)	I	
Guarda (ULS Guarda)	I	
Aveiro (ULS Aveiro)	IIa	
Leiria (ULS Leiria)	IIa	
Viseu (ULS Viseu Dão-Lafões)	IIa	
Coimbra (ULS Coimbra)	IIIb	CR Cardiopatias, CR Metabólicas, CR Coagulopatias, CR Oncologia, Cirurgia neonatal complexa, Hipotermia, Neurocirurgia

Área / Hospital	Nível	Observações
Lisboa e Vale do Tejo		
Médio Tejo (ULS Médio Tejo)	I	
Barreiro (ULS Arco Ribeirinho)	I	
Caldas da Rainha (ULS Oeste)	I	
Santarém (ULS Lezíria)	I	
Setúbal (ULS Arrábida)	I	
Vila Franca de Xira (ULS Estuário do Tejo)	I	
Cascais (Hospital de Cascais)	IIb	
Loures (ULS Loures-Odivelas)	IIb	
Garcia de Orta (ULS Almada-Seixal)	IIIa	Cirurgia, Neurocirurgia
Amadora-Sintra (ULS Amadora-Sintra)	IIIa	Cirurgia, Hipotermia
São Francisco Xavier (ULS Lisboa Ocidental)	IIIa	CR Cardiopatias, Hipotermia, Neurocirurgia
Maternidade Alfredo da Costa / Hospital Dona Estefânia (ULS São José)	IIIb	CR Cardiopatias, Hipotermia, CR Metabólicas, CR Coagulopatias, Cirurgia neonatal complexa, Nefrologia, Neurocirurgia
Santa Maria (ULS Santa Maria)	IIIb	CR Cardiopatia, CR ECMO, Hipotermia, CR Metabólicas, CR Coagulopatias, Cirurgia neonatal complexa, Nefrologia, Neurocirurgia
Alentejo		
Beja (ULS Baixo Alentejo)	I	
Portalegre (ULS Alto Alentejo)	I	
Évora (ULS Alentejo Central)	IIIa	
Algarve		
Portimão (ULS Algarve)	I	
Faro (ULS Algarve)	IIIa	Cirurgia, Hipotermia

ARTICULAÇÃO REGIONAL ENTRE OS DIFERENTES NÍVEIS

A articulação entre os diferentes níveis de cuidados neonatais é fundamental para garantir a prestação de cuidados adequados, no local certo e no tempo certo, minimizando riscos associados a atrasos no tratamento ou a transferências inadequadas.

Princípios Gerais

- Cada unidade neonatal deve integrar-se numa rede regional de cuidados neonatais, com definição clara da sua área de influência primária, secundária e terciária, em alinhamento com a Rede de Referência Neonatal, apoiada nas Redes de Referência Pediátrica e Obstétrica, conforme diagramas abaixo por regiões e sub-regiões de acordo com a área de influência das unidades de nível IIIb. Excecionalmente, pode revelar-se necessária a transferência de um recém-nascido para uma unidade de qualquer região do país em função da disponibilidade de vaga com o perfil mais adequado ao seu tratamento.
- A referência dos recém-nascidos deve respeitar a gravidade da situação clínica, a idade gestacional, de acordo com a tipologia e a capacidade diferenciada da unidade de destino:
 - Recém-nascidos com idade gestacional inferior a 28 semanas deverão ser centralizados em hospitais de Nível III (IIIa ou IIIb);
 - Recém-nascidos entre 28+0 e 31+6 semanas poderão ser acompanhados em hospitais de Nível IIb;
 - Recém-nascidos entre 32+0 e 33+6 semanas deverão ser acompanhados em hospitais de Nível IIa;
 - Recém-nascidos com idade gestacional igual ou superior a 34 semanas deverão ser acompanhados em hospitais de Nível I.
- Sempre que o recém-nascido apresente uma idade gestacional *borderline* para o nível de diferenciação da unidade onde nasceu, e a sua situação clínica não permita uma transferência segura e imediata, deve ser ponderada a permanência na unidade de origem e o adiamento da transferência até que estejam reunidas condições clínicas e logísticas adequadas. Este enquadramento reforça que o modelo de níveis visa prioritariamente promover a transferência *in utero*, reconhecidamente associada a melhores resultados clínicos e menor risco do que a transferência pós-natal. A decisão de transferência neonatal deve, assim, equilibrar criteriosamente o risco clínico, a estabilidade do recém-nascido e os benefícios esperados com a transferência para unidade de destino.

Papel do Transporte Inter-hospitalar Pediátrico (TIP)

O sistema de Transporte Inter-hospitalar Pediátrico (TIP) assume um papel crítico na garantia de transferências seguras e eficazes de recém-nascidos entre unidades, assegurando que:

- A transferência é efetuada por equipas especializadas em cuidados neonatais, compostas por pediatras e enfermeiros com formação específica em transporte neonatal;
- O transporte é iniciado apenas após estabilização clínica adequada do recém-nascido, em conformidade com protocolos validados de transporte neonatal (*Guidelines of Neonatal Transport*, EFCNI);
- A seleção da unidade de destino respeita a hierarquia definida na Rede de Referência Pediátrica/Neonatal e a adequada à situação clínica do recém-nascido;
- Excecionalmente, e com a finalidade de criar uma vaga urgente necessária numa unidade de nível III, poderá ser solicitado o transporte de retorno de recém-nascidos estáveis para uma unidade menos diferenciada, desde que esse transporte não comprometa o funcionamento do TIP.

De acordo com dados internacionais (ex.: *Vermont Oxford Network*), a mortalidade neonatal, na impossibilidade de transferência *in utero*, pode ser reduzida em até 30% quando as transferências de recém-nascidos de alto risco

são realizadas para unidades de nível superior no momento adequado e com equipes especializadas. Deste modo, as Unidades de Neonatologia de nível II devem prestar os cuidados necessários à estabilização do recém-nascido pré-termo após o nascimento de forma que a transferência seja realizada no momento mais adequado a cada situação clínica, podendo em certos casos o momento da transferência ideal não corresponder a uma transferência nas primeiras horas de vida ou mesmo não ser necessária.

Gestão articulada de referência inter-regional

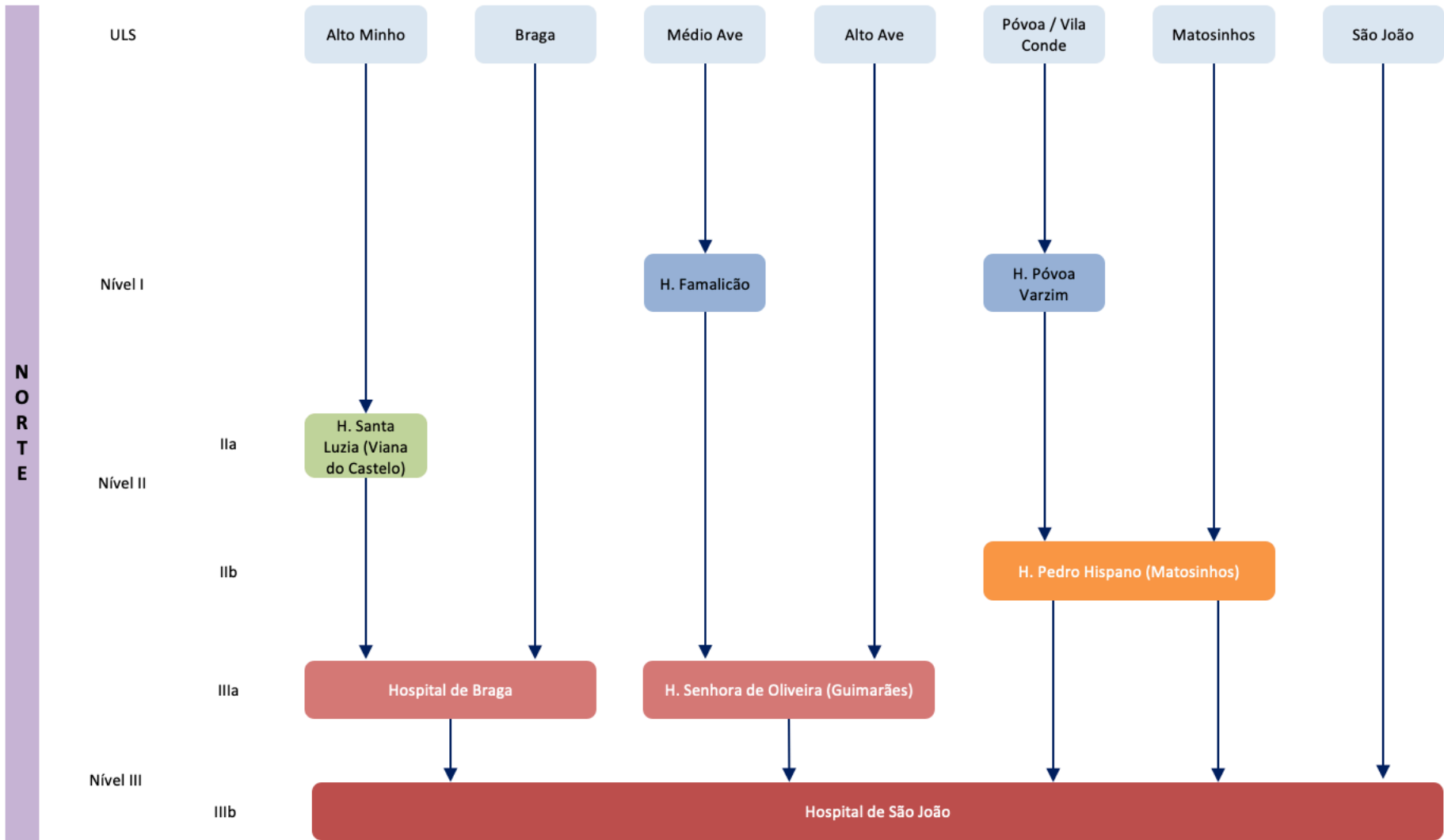
Nas situações excepcionais, para responder de forma eficiente a casos de elevada complexidade clínica, patologias raras ou insuficiência temporária de vagas dentro da Rede Regional, deverá estar previsto um modelo de gestão articulada de referência inter-regional, respeitando sempre a autonomia das instituições de origem.

Princípios de gestão

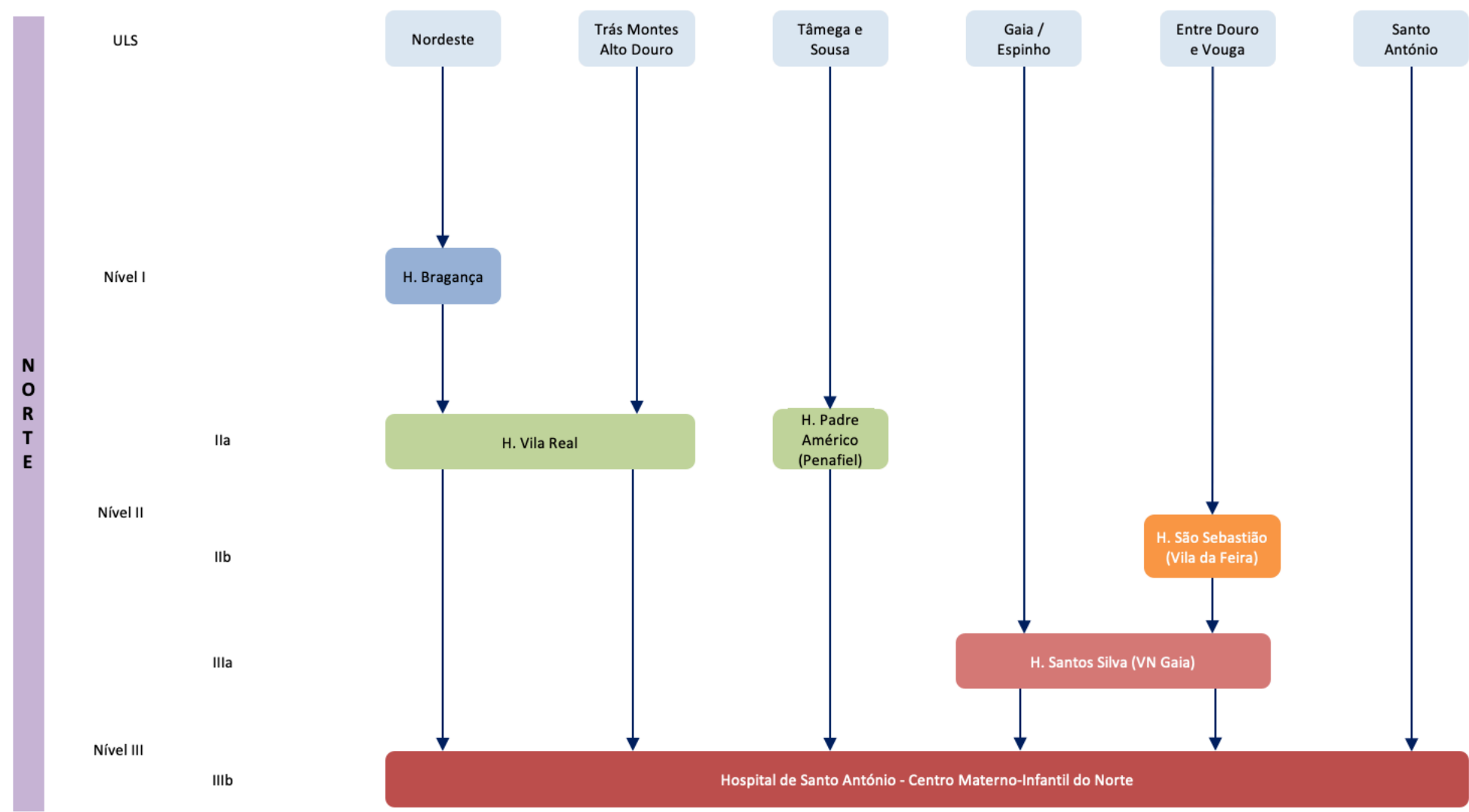
1. A gestão da necessidade de referência para outras regiões de saúde deverá ser da responsabilidade da instituição de origem, que deverá articular diretamente com a unidade de destino, de acordo com a Rede de Referência Pediátrica/Neonatal e com os critérios clínicos estabelecidos;
2. Em situações de ausência de vaga imediata na unidade de destino mais próxima, a instituição de origem deverá procurar ativamente alternativas disponíveis noutras regiões, garantindo a escolha da unidade mais adequada ao perfil clínico do recém-nascido;
3. Para patologias de elevada complexidade (como a necessidade de ECMO, cirurgia neonatal complexa acima definidas, doenças metabólicas, entre outras), a referência deverá ser feita diretamente para os centros de nível IIIb com essas valências, seguindo as vias de contacto previamente estabelecidas.

Região Norte

Área de influência da ULS São João

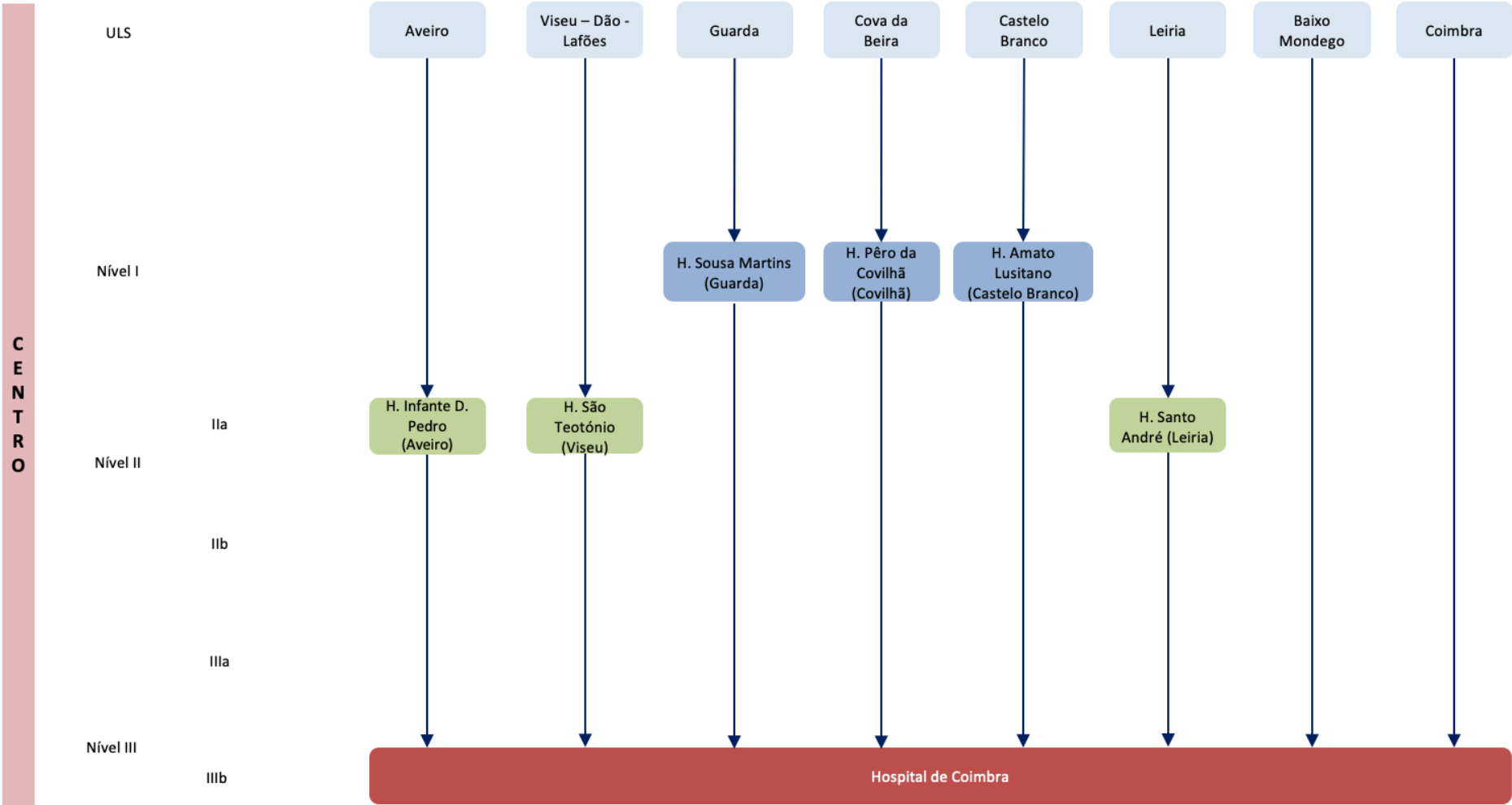


Área de influência da ULS Santo António (Centro Materno-Infantil do Norte)



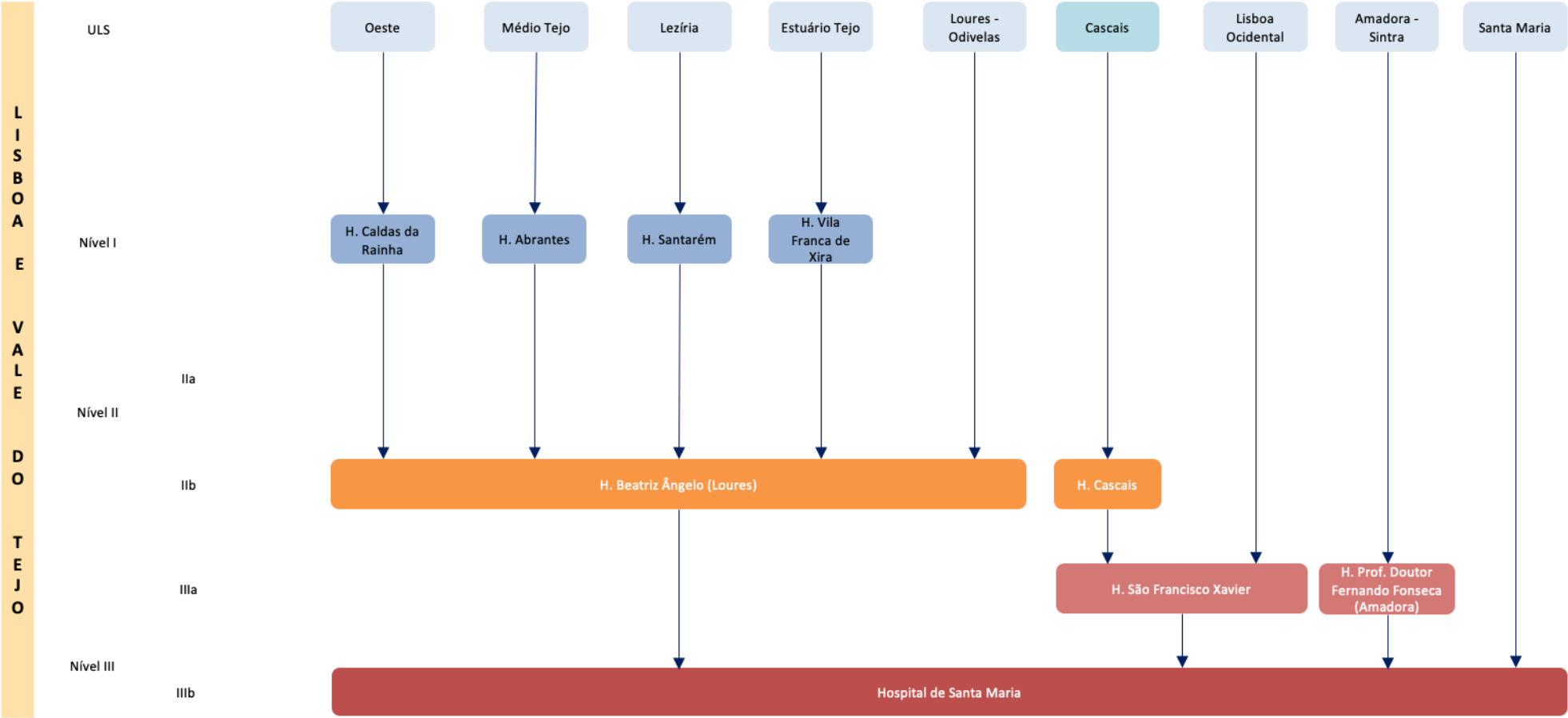
Região Centro

Área de influência da ULS Coimbra

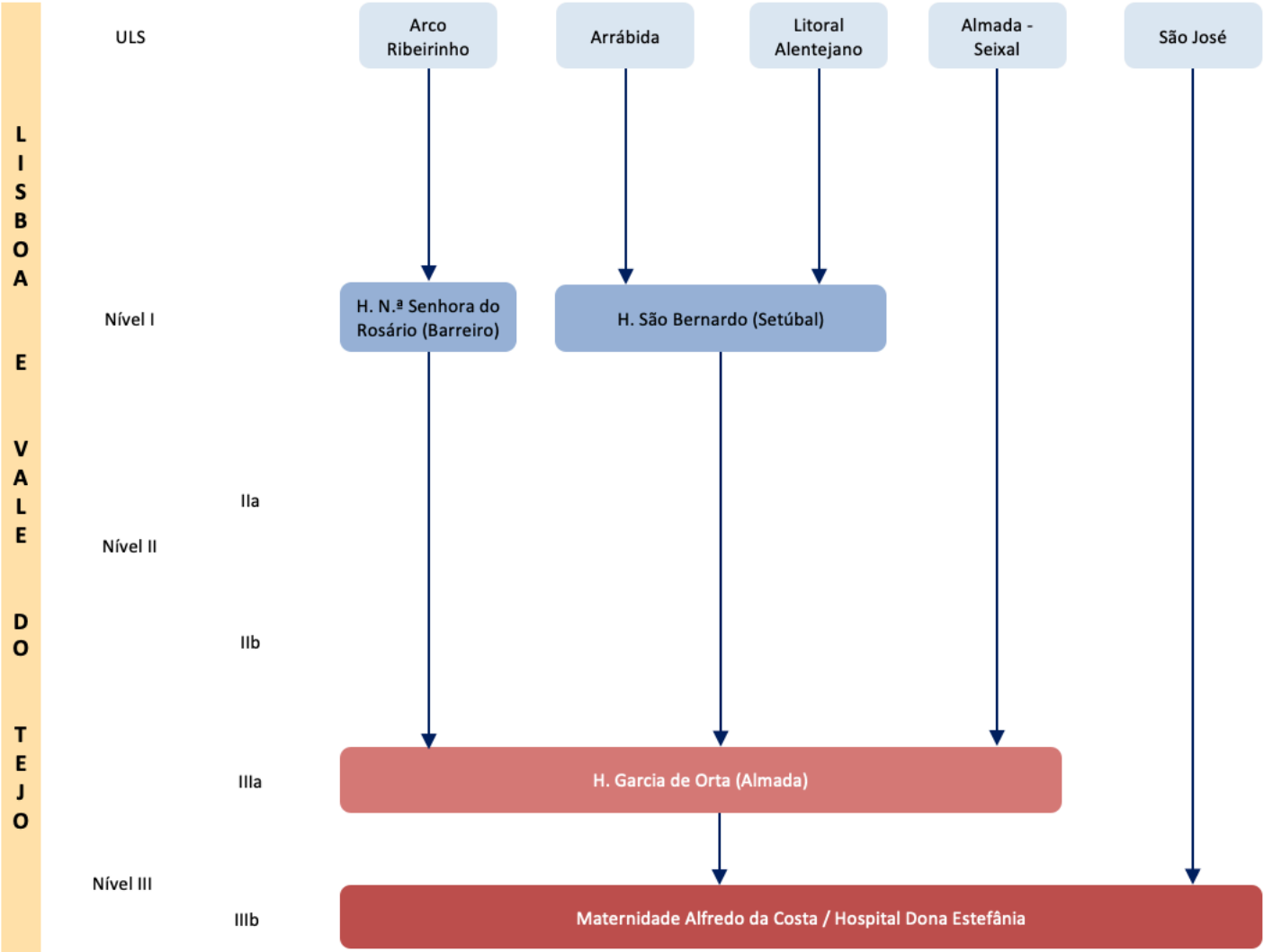


Região Lisboa e Vale do Tejo

Área de influência da ULS Santa Maria

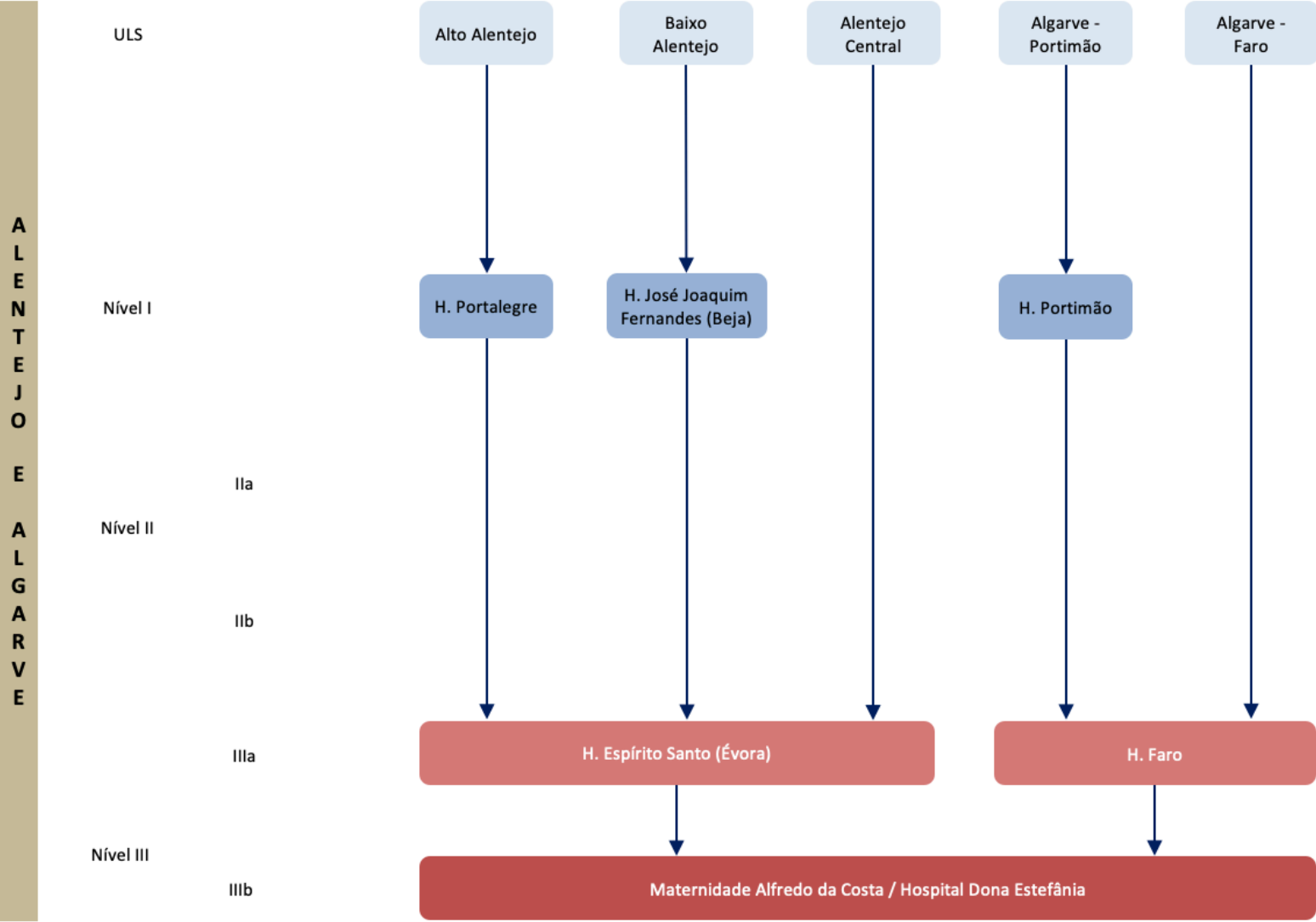


Área de influência da ULS São José



Região Sul

Área de influência da ULS São José



METODOLOGIA DE MONITORIZAÇÃO E INDICADORES

A operacionalização da presente proposta de rede de referência neonatal será objeto de monitorização contínua e avaliação sistemática da sua eficácia e impacto assistencial.

A sua revisão global deverá ocorrer num intervalo não superior a cinco anos, ou em momento anterior, caso alterações estruturais no sistema de saúde nacional assim o justifiquem.

A avaliação anual da aplicação do modelo será conduzida pelas Comissões Técnicas da Direção-Geral da Saúde (DGS) e pela Direção Executiva do SNS (DE-SNS), com base nos relatórios submetidos semestralmente por cada unidade hospitalar, que deverão incluir análise de:

- Indicadores de produção assistencial;
- Indicadores de qualidade clínica e de segurança do doente;
- Indicadores de *benchmarking* nacional e internacional;
- Distribuição e adequação dos recursos humanos (incluindo a análise etária das equipas médicas e de enfermagem);
- Sugestões estruturadas de melhoria e registo de obstáculos à implementação, a submeter por escrito à comissão técnica nacional.

Os indicadores de produtividade, qualidade e benchmarking estão listados no quadro abaixo.

Indicadores neonatais
Nº de recém-nascidos (RN) de baixo peso ao nascer (1500- 2500g)
Nº de RN de muito baixo peso ao nascer (1000-1499)
Nº de RN de extremo baixo peso ao nascer (<1000g)
Nº de RN com cateter venoso central
Número anual de RN ventilados com ventilação invasiva
Nº de RN submetidos a ECMO
Nº de RN com necessidade de terapêutica com óxido nítrico
Número anual de RN ventilados com ventilação não invasiva
Nº de cirurgias neonatais / ano
Nº de RN submetidos a hipotermia terapêutica
Nº de RN submetidos a técnicas dialíticas
Nº de RN submetidos a monitorização cerebral
Nº de ecografias cerebrais realizadas
Nº de ecografias cardíacas realizadas
Nº de ecografias pulmonares realizadas
Nº de ecografias renais realizadas
Índice de case-mix
Taxa de mortalidade neonatal anual
Mortalidade neonatal por idade gestacional
Mortalidade neonatal por grupos de peso de nascimento
Taxa de infeções associadas aos cuidados de saúde
% de reinternamentos nos primeiros 7 dias após a alta hospitalar
Custos operacionais por doente padrão
Custos com medicamentos por doente padrão
Número de primeiras consultas
% de primeiras consultas realizadas

7. Bibliografia

1. **Despacho n.º 6/1991**
Criação das **Unidades Coordenadoras Funcionais (UCF)**
Diário da República, 2.ª série — N.º 139 — 20 de junho de 1991
2. **Despacho n.º 12917/1998**
Ampliação das UCF à saúde da mulher, da criança e do adolescente
Diário da República, 2.ª série — N.º 171 — 27 de julho de 1998
3. **Despacho n.º 9871/2010**
Alargamento da idade de atendimento pelos serviços de pediatria, no serviço de urgência, consulta externa, hospital de dia e internamento até aos 17 anos e 364 dias
Diário da República, 2.ª série — N.º 112 — 11 de junho de 2010
4. **Despacho n.º 9872/2010**
Reformulação das UCF
Diário da República, 2.ª série — N.º 112 — 11 de junho de 2010
5. **Despacho n.º 15385/2010**
Nomeação da Comissão Técnica para o Diagnóstico Pré-Natal
Diário da República, 2.ª série — N.º 198 — 12 de outubro de 2010
6. **Carta Hospitalar Materna da Criança e do Adolescente**
7. **Portaria n.º 194/2014, de 30 de setembro**
Conceito, o processo de identificação, aprovação e reconhecimento dos centros de referência nacionais para a prestação de cuidados de saúde
8. **Aviso n.º 9658/2015**
Critérios específicos para reconhecimento de Centros de Referência de Cardiopatias Congénitas
Diário da República, 2.ª série — N.º 167 — 27 de agosto de 2015
9. **Portaria n.º 147/2016**
Processo de criação e revisão das Redes de Referência Hospitalar
Diário da República, 1.ª série — N.º 97 — 19 de maio de 2016
10. **Despacho n.º 3653/2016**
Reconhecimento de Centros de Referência.
Diário da República, 2.ª série — N.º 50 — 11 de março de 2016
11. **Despacho n.º 12866/2016, de 25 de outubro**
Reconhecimento dos Centros de Referência de Cardiopatias Congénitas no SNS.
Diário da República, 2.ª série — N.º 206 — 25 de outubro de 2016.
12. **Decreto-Lei n.º 61/2018**
Cria o regime jurídico dos centros académicos clínicos e dos projetos-piloto de hospitais universitários
Diário da República, 1.ª série — N.º 149 — 3 de agosto de 2018
13. **Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro)**
Estabelece os princípios gerais da política de saúde, incluindo a organização em rede e a continuidade de cuidados

14. **Plano Nacional de Saúde 2021–2030**
Direção-Geral da Saúde. Lisboa: DGS, 2021.
(Inclui metas relacionadas com equidade no acesso e inovação tecnológica, como a telemedicina.)

15. **Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental para o biénio de 2023-2024**

16. **Despacho 5969/2023**
Designa os membros da Comissão Nacional para os Centros de Referência (CNCR)
Diário da República, 2.ª série — N.º 117 — 16 de maio de 2023.

17. **Despacho n.º 8361/2022**
Constitui o grupo técnico para a elaboração da proposta de criação da Rede de Referência Hospitalar de Saúde Infantil em 2022
Diário da República, 2.ª série — N.º 131 — 8 de julho de 2022.

18. **Despacho n.º 8434/2024**
Criação da **Comissão Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente**
Diário da República, 2.ª série - N.º 144) – 18 de julho de 2024

19. **Despacho n.º 15065/2024**
Constituição da **Comissão Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente**
Diário da República, 2.ª série - N.º 248) – 10 de dezembro de 2024

8. Abreviaturas

AML – Área Metropolitana de Lisboa

IPO – Instituto Português de Oncologia

AMP – Área Metropolitana do Porto

MAC – Maternidade Alfredo da Costa

CNCR – Comissão Nacional para os Centros de Referência

PROM / PREM - *Patient-Reported Outcome Measure / Patient-Reported Experience Measure*

CNSMCA - Comissão Nacional para a Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente

RN – Recém-nascido

CNSMI - Comissão Nacional de Saúde Materna e Infantil

SNS – Serviço Nacional de Saúde

ECMO - Oxigenação por Membrana Extracorporal

UCF – Unidades Coordenadoras de Formação

EEG – Eletroencefalograma

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

HAP - Hospitais de Apoio Perinatal

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

HAPD - Hospitais de Apoio Perinatal Diferenciado

ULS – Unidade Local de Saúde