

MESTRADO INTEGRADO
MEDICINA

Centros de Referência de Oncologia em Portugal

Francisca Moutinho Ribeiro da Silva e Sousa

M

2023



Dissertação para a conclusão do Mestrado Integrado em Medicina, submetida aos Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.

- Artigo Original

Autora: Francisca Moutinho Ribeiro da Silva e Sousa¹

Orientador: António Manuel Ferreira Araújo²

Coorientador: Fernando Manuel Ferreira Araújo³

2º Coorientador: Rui António Rocha Tato Marinho⁴

Afiliação: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (ICBAS), Universidade do Porto; Centro Hospitalar Universitário de Santo António

¹ Estudante do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

Número de estudante: 201705756

Endereço eletrónico: up20170575@icbas.up.pt

² Professor Catedrático Convidado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

Endereço eletrónico: antonio.araujo@chporto.min-saude.pt

³ Direção Executiva do Serviço Nacional de Saúde

Professor Auxiliar Convidado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Universidade do Porto

Endereço eletrónico: fernando.araujo@sns.min-saude.pt

⁴ Assistente Graduado Sénior, Centro Hospitalar de Lisboa Norte

Endereço eletrónico: ruitatomarinho@sapo.pt

Francisca Moutinho Ribeiro da Silva e Sousa

Francisca Moutinho Ribeiro da Silva e Sousa

António Manuel Ferreira Araújo

Assinado por: **ANTÓNIO MANUEL FERREIRA ARAÚJO**
Num. de Identificação: 05943839
Data: 2023.05.31 13:28:59+01'00'

Fernando Manuel Ferreira Araújo

Assinado por: **FERNANDO MANUEL FERREIRA ARAÚJO**
Num. de Identificação: 07380718
Data: 2023.06.03 11:08:00+01'00'
Certificado por: **Diário da República Eletrónico**
Atributos certificados: **Diretor Executivo do Serviço Nacional de Saúde - Direção Executiva do Serviço Nacional de Saúde**
 **CARTÃO DE CIDADÃO**

Rui António Rocha Tato Marinho

Assinado por: **RUI ANTÓNIO ROCHA TATO MARINHO**
Num. de Identificação: 050821580
Data: 2023.06.02 19:43:26+01'00'
Certificado por: **Diário da República Eletrónico.**
Atributos certificados: **Diretor Clínico - Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Norte, E. P. E..**
 **CARTÃO DE CIDADÃO**

Maio de 2023

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor António Araújo pela oportunidade de poder trabalhar no tema. Foi um privilégio ter como mentor um excelente profissional com uma vertente humanista que levarei como exemplo para a minha vida profissional.

Ao Professor Doutor Fernando Araújo e ao Professor Doutor Rui Tato Marinho pela disponibilidade de coorientarem a dissertação.

A todos os responsáveis dos Centros de Referência que colaboraram no preenchimento do questionário distribuído.

RESUMO

Introdução: A doença oncológica é atualmente a segunda maior causa de mortalidade no país, tendo uma incidência de ritmo crescente. Na sequência do debate europeu sobre a necessidade de estabelecer uma rede europeia de referência de cuidados de saúde, a diretiva europeia de 2011 despoletou o desenvolvimento dos centros de referência nos estados-membros. Em Portugal, o estatuto de centro de referência traduz-se numa entidade detentora do 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.

Objetivo: Este estudo tem como objetivo fazer uma análise dos centros de referência na área da oncologia em Portugal. Pretende-se acompanhar a evolução dos centros de referência, estudar a sua integração na rede hospitalar portuguesa, identificar o seu impacto e caracterizar a sua relação com as redes europeias de referência e concluir se seu objetivo de implementação foi alcançado.

Métodos: Realização uma análise qualitativa dos centros de referência oncológicos. Recorreu-se a uma revisão bibliográfica e à distribuição de um questionário aos responsáveis dos centros de referência. Procedeu-se à realização uma análise SWOT e PESTEL para identificar forças, fraquezas, oportunidades e ameaças dos centros de referência.

Resultados: A pesquisa bibliográfica demonstrou que os centros de referência se mantêm como entidades paralelas à rede hospitalar. Os dados do questionário demonstram uma elevada taxa de incumprimento dos critérios gerais e específicos de cumprimento obrigatório por parte dos centros de referência. Notam-se ainda dificuldades de comunicação com os centros de referência.

Conclusões: A análise demonstra não se verificou a integração dos centros de referência na estrutura da rede hospitalar. Estas entidades propõem vários benefícios, tanto económicos, como técnicos, que evidenciam o potencial de desenvolvimento da rede de centros de referência, mas também se identificam falhas e ameaças que devem ser resolvidas. Assim, os centros de referência assumem um possível benefício para utentes e profissionais, assim como para o sistema de saúde. Repensar indicadores, critérios e financiamento, assim como a integração destes centros de referência a nível nacional e internacional permitirá construir uma rede hospitalar mais sustentável.

Palavras-Chave: Centro de Referência; Redes Europeias de Referência; Oncologia; Portugal; Gestão em Saúde.

ABSTRACT

Introduction: Cancer is currently the second leading cause of mortality in Portugal and data is showing an incidence at an increasing. Following the European debate on the need to establish a European reference network of health care, the European Directive of 2011 triggered the development of reference centers in the member states. In Portugal, the status of reference center translates into an entity holding the highest exponent of competence in the provision of high-quality health care in clinical situations requiring a concentration of highly differentiated technical and technological resources.

Objective: This study aims to analyze the reference centers in oncology in Portugal. It aims to follow the evolution of the reference centers, study their integration in the Portuguese hospital network and identify their impact. It is expected to characterize their relationship with the European reference networks and conclude if their implementation goal was achieved.

Methods: A qualitative analysis of the oncology referral centers was carried out. A literature review and a questionnaire were distributed to the people in charge of the reference centers. A SWOT and PESTEL analysis were carried out to identify strengths, weaknesses, opportunities and threats of the reference centers.

Results: The literature search demonstrated that the reference centers remain as parallel entities to the hospital network. The data from the questionnaire showed a high rate of non-compliance with the general and specific criteria of mandatory compliance by the reference centers. Communication difficulties with referral centers are also noted.

Conclusions: The analysis shows that so far there has been no integration of reference centers in the hospital network structure. These entities propose several benefits, both economic and technical, which show the potential for development of the reference center's network, but also identify shortcomings and threats that should be addressed. Thus, the reference centers assume a possible benefit for users and professionals, as well as for the health system. Rethinking indicators, criteria and funding, as well as the integration of these reference centers at national and international level will allow to build a more sustainable hospital network.

Key-words: Center of Reference; European Reference Networks; Oncology; Portugal; Health Management.

ABREVIATURAS

ACSS – Administração Central do Sistema de Saúde
CNCR – Comissão Nacional dos Centros de Referência
CR – Centro de Referência
DGS – Direção-Geral da Saúde
RER – Rede Europeia de Referenciação
SNS – Serviço Nacional de Saúde

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....	IV
RESUMO	V
ABSTRACT	VI
ABREVIATURAS.....	VII
LISTA DE TABELAS.....	IX
LISTA DE FIGURAS.....	X
INTRODUÇÃO	11
OBJETIVO	12
MÉTODOS.....	13
RESULTADOS	15
ESTUDO LITERÁRIO.....	15
QUESTIONÁRIO	17
Critérios Gerais	17
Critérios Específicos.....	18
DISCUSSÃO	26
ANÁLISE SWOT	26
Pontos Fortes.....	26
Pontos Fracos.....	27
Oportunidades.....	28
Ameaças.....	29
CONCLUSÃO	31
APÊNDICE	32
APÊNDICE 1 – LISTA DOS CENTROS DE REFERÊNCIA.....	32
APÊNDICE 2 - QUESTIONÁRIO	34
Critérios Gerais	34
Critérios Específicos: Onco-Oftalmologia	35
Critérios Específicos: Oncologia de Adultos – Cancro do Esófago.....	37
Critérios Específicos: Oncologia de Adultos – Cancro Hepatobilio-Pancreático	38
Critérios Específicos: Oncologia de Adultos – Cancro do Reto.....	40
Critérios Específicos: Oncologia de Adultos – Sarcomas das Partes Moles e Ósseos	41
Critérios Específicos: Oncologia de Adultos – Cancro do Testículo.....	43
Critérios Específicos: Oncologia Pediátrica.....	44
BIBLIOGRAFIA	46

LISTA DE TABELAS

Tabela I - Caracterização das respostas obtidas ao questionário em comparação com o número de CR	19
Tabela II - Número de respostas negativas a cada questão da secção do questionário “Critérios Gerais”	20
Tabela III - Número de respostas negativas por área de intervenção que os CR assinalaram na secção do questionário “Critérios Específicos”	22
Tabela IV - - Número de respostas negativas a cada item da secção “Critérios Específicos” do questionário da área de Cancro do Esófago	23
Tabela V - Número de respostas negativas a cada item da secção “Critérios Específicos” do questionário da área de Cancro do Hepatobilio-Pancreático	23
Tabela VI - Número de respostas negativas a cada item da secção “Critérios Específicos” do questionário da área de Cancro do Reto.....	23
Tabela VII - Número de respostas negativas a cada item da secção “Critérios Específicos” do questionário da área de Cancro do Testículo.....	24
Tabela VIII - Número de respostas negativas a cada item da secção “Critérios Específicos” do questionário da área de Sarcomas das Partes Moles e Ósseos	24
Tabela IX - Taxa de mortalidade a 2, 3 e 5 anos por centro de referência de cada área de intervenção.....	25

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Número de respostas negativas que os CR assinalaram na secção do questionário “Critérios Gerais”	19
Figura 2 - Número de respostas negativas a cada questão da secção do questionário “Critérios Gerais”	20

INTRODUÇÃO

A doença oncológica é atualmente a segunda causa de morte em Portugal,⁽¹⁾ tornando-se a primeira causa de morte em adultos com menos de 70 anos.⁽²⁾ A taxa de mortalidade por tumores malignos sofreu um incremento entre os anos 2011 e 2020,⁽³⁾ sendo que, em 2019, as doenças neoplásicas foram a causa de 59651 anos de vida potencialmente perdidos.⁽²⁾

Dados do Portal da Transparência do SNS mostram que durante a pandemia COVID-19 ficaram por realizar quase 450 mil rastreios de cancro da mama, do útero e colorretal em Portugal.⁽⁴⁾

Em 2011, a aprovação da Diretiva 2011/24/EU, de 9 de março do Parlamento Europeu prevê a existência de RER, redes de CR que prestam cuidados de saúde altamente especializados, conectadas entre si. As RER visam promover a cooperação entre Estados-Membros em áreas de interesse, nomeadamente para doenças raras ou doenças com diagnóstico e tratamento de elevada complexidade. Como consequência, despoletou-se um movimento de criação de CR e de integração dos mesmos em RER a nível europeu.^(5, 6, 7)

Em Portugal, o estatuto de CR remonta a 2014. Define-se como 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 aos custos elevados da mesma, sendo capaz de conduzir formação pós-graduada e investigação científica nas respetivas áreas médicas.⁽⁶⁾ Estas entidades têm como objetivo facilitar o acesso a cuidados de saúde em áreas que beneficiam de uma economia de escala pela exigência de uma elevada concentração de recursos e perícia.^(5, 7)

OBJETIVO

Este estudo tem como objetivo fazer uma análise dos CR na área da oncologia em Portugal.

Através da análise, pretende-se acompanhar a evolução dos CR, estudar a sua integração na rede hospitalar portuguesa e identificar o seu impacto, procurando eventuais forças, fraquezas, oportunidades e ameaças. Secundariamente, espera-se caracterizar a relação dos CR portugueses com as RER. Assim, pretende-se concluir se o objetivo de implementação dos CR foi alcançado.

MÉTODOS

Inicialmente, fez-se um levantamento dos CR existentes em Portugal na área das doenças oncológicas, presente no apêndice 1.

Conduziu-se uma pesquisa bibliográfica sobre o tema, consultando a legislação e relatórios existentes no portal do governo, nos websites da ACSS, da DGS e nos websites das unidades de saúde que têm reconhecidos CR. Requereu-se o acesso às entidades competentes do “Relatório – Inquérito de Avaliação dos Centros de Referência” que foi recebido a 26 de janeiro de 2023. Utilizaram-se dados do INE e da Pordata. Para a recolha de informações sobre as redes europeias de referência e sobre a situação nacional dos países europeus, utilizaram-se os websites oficiais da União Europeia, assim como os websites das RER como base de dados.

Construiu-se um questionário que foi distribuído pelos coordenadores de todos os CR reconhecidos pelo Ministério da Saúde nas áreas de intervenção de oncologia, presente no apêndice 2.

Dividiu-se o questionário em três partes: a primeira secção com a identificação da entidade; a segunda secção com os critérios gerais que todos os CR têm de cumprir, independentemente da área de intervenção; a terceira secção com os critérios específicos de cumprimento obrigatório. As duas primeiras secções são iguais para todas as áreas de intervenção, sendo a última específica para cada área de intervenção.

O questionário foi elaborado com base na legislação atualmente em vigor sobre os CR. A secção dos critérios gerais teve em consideração os artigos 4º e 11º da Portaria nº194/2014 de 30 de setembro de 2014. A terceira secção foi construída com base nos critérios de candidatura que cada entidade teve de cumprir para se submeter ao processo de reconhecimento, presentes nos seguintes avisos: aviso nº 8402-C/2015 publicado no Diário da República nº148/2015, Série II 31/07/2015 – área de Oncologia de Adultos: Onco-Oftalmologia; aviso nº 8402-I/2015 publicado no Diário da República nº148/2015, Série II 31/07/2015 – área de Oncologia de Adultos: Sarcomas das Partes Moles e Ósseas; aviso nº 8402-P/2015 publicado no Diário da República nº148/2015, Série II 31/07/2015 – área de Oncologia de Adultos: Cancro Hepatobilio-Pancreático; aviso nº 8402-G/2015 publicado no Diário da República nº244/2016, Série II 22/12/2016 – área de Oncologia de Adultos: Cancro do Testículo; aviso nº 8402-O/2015 publicado no Diário da República nº148/2015, Série II 31/07/2015 – área de Oncologia de Adultos: Cancro do Reto; aviso nº 8402-F/2015 publicado no Diário da República nº244/2016, Série II 22/12/2016 – área de Oncologia de Adultos: Cancro do Esófago; Aviso nº 8402-D/2015 publicado no Diário da República nº244/2016, Série II 22/12/2016 – Oncologia Pediátrica.

A distribuição dos questionários foi realizada via e-mail, com dois contactos (8 de março de 2023 e 24 de abril de 2023) e um posterior reforço por via telefónica (entre 8 e 17 de maio de 2023).

Os resultados dos questionários foram combinados com a revisão literária e foi realizada uma análise SWOT para examinar os pontos fortes, pontos fracos, oportunidades e ameaças dos CR. Para aprofundar a caracterização do ambiente externo, complementou-se a matriz da análise SWOT com uma análise PESTEL. Para tal, consideraram-se os fatores políticos, económicos, sociais, tecnológicos e legais. Integrou-se a análise PESTEL nos fatores externos na análise SWOT, isto é, oportunidades e ameaças.

RESULTADOS

ESTUDO LITERÁRIO

Em 2011, o Grupo Técnico para a Reforma Hospitalar apresentou o relatório *Os Cidadãos no Centro de Sistema, Os Profissionais no Centro da Mudança*. Entre as várias propostas contempladas, é apontada a necessidade de identificar centros de excelência clínica e neles concentrar casuística e recursos, de forma a aumentar a eficácia e eficiência. Assim, considerando os recursos existentes, possibilitar-se-ia a adequação do sistema de saúde às necessidades da população.⁽⁸⁾

Em 2011, a União Europeia emite uma diretiva que estabelece os direitos dos doentes em cuidados de saúde transfronteiriços. Essa mesma diretiva incentiva o desenvolvimento e promoção de RER, redes de CR que prestam cuidados de saúde altamente especializados, conectadas entre si. As RER visam promover a cooperação entre Estados-Membros em áreas de interesse, nomeadamente para doenças raras ou doenças com diagnóstico e tratamento de elevada complexidade. Desta forma, facilita-se o acesso a cuidados de saúde em áreas que beneficiam de uma economia de escala pela exigência de uma elevada concentração de recursos e perícia.^(6, 7)

Em 2013 é criado um grupo de trabalho para o desenvolvimento da rede de CR que emite um relatório onde constam várias recomendações. Entre elas, encontra-se a necessidade de rever os Centros de Elevada Diferenciação e os Centros de Tratamento, constituídos em 2008, que correspondiam a serviços hospitalar que dispunham de uma elevada diferenciação técnica, assumindo-se como modelos de prestação de cuidados. É também avançada uma proposta de financiamento dos CR com o objetivo de incentivar melhores práticas clínicas.⁽⁷⁾

A Portaria nº194 de 2014 define que CR 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 aos custos elevados da mesma, sendo capaz de conduzir formação pós-graduada e investigação científica nas respetivas áreas médicas. Desta forma, são extintos os modelos anteriores e é adotado o conceito de CR.⁽⁶⁾

A identificação da Oncologia como área prioritária com elevado potencial no desenvolvimento dos CR relaciona-se, não só com a epidemiologia das doenças oncológicas, mas também com a complexidade do seu tratamento e os recursos necessários para o mesmo. Assim, tendo por princípio uma economia de escala, considerou-se que a concentração de recursos nestas áreas

seria crucial e em 2015 foram identificadas as sete áreas dos CR de oncologia: cancro do esófago; cancro do testículo, sarcomas do adulto, cancro do reto, cancro hepatobilio-pancreático, oncologia pediátrica e onco-oftalmologia.^(7, 9, 10)

Nesse mesmo ano, foram abertas as candidaturas para a obtenção do reconhecimento como CR por parte do Ministério da Saúde.⁽¹¹⁾ Em 2016 são reconhecidos 39 CR na área da oncologia. Atualmente existem 60 CR nas áreas de intervenção de oncologia.^(12, 13)

A obtenção de reconhecimento de um CR é feita através de proposta da CNCR ao Ministério da Saúde. Este depende do cumprimento de determinados requisitos, nomeadamente de critérios gerais, comuns a todas as áreas de intervenção, e critérios específicos de cada área de intervenção, assim. Cabe a cada entidade a demonstração do cumprimento destes mesmos critérios para que seja reconhecida.⁽⁶⁾

De forma a aferir o cumprimento dos critérios de qualidade por parte dos CR, estão previstas atividades de avaliação periódica por auditorias externas. À DGS, em colaboração com a ACSS, cumpre a realização das auditorias e a produção anual de um relatório sobre as atividades de avaliação periódica previstas no ano anterior.⁽¹⁴⁾ É ainda exigido que os CR iniciem até um ano após o seu reconhecimento o processo de certificação de qualidade e segurança da DGS.⁽⁶⁾ Nove dos 60 centros de referência na área de oncologia não têm esta certificação.⁽¹⁵⁾

Em 2020 é realizado um inquérito de avaliação aos CR. Contou com as respostas dos 112 CR existentes em Portugal, 60 de áreas de intervenção da oncologia. De todos os CR, 45 não cumpriam pelo menos um critério geral, salientando que as áreas de Cancro Hepatobilio-pancreático e de Sarcomas das Partes Moles e Ósseos registavam a taxa de incumprimento mais elevada. À data, as questões com um maior número de incumprimentos prendiam-se com a publicação dos preços praticados pelo CR, a existência de um sistema de medição e divulgação da experiência dos doentes e a existência de ferramentas de partilha de conhecimento a nível nacional ou internacional. Relativamente aos critérios específicos, todas as áreas de oncologia tinham pelo menos um CR que não cumpria a totalidade dos critérios.

O Relatório dos Recursos do SNS em Oncologia de 2021 revela a existência de um parque de equipamentos e tecnologia adequados, renovado na década anterior e aproximando-se do considerado ideal. Relativamente aos profissionais, o relatório revela falhas de recursos de radioterapia, nomeadamente de físicos e engenheiros e um subdimensionamento dos profissionais da área de oncologia médica. Neste último caso, revela atividade realizada sem a presença física de um médico e nota a inexistência de critérios de alocação uniformes na distribuição territorial destes mesmos profissionais. É contemplada ainda a possibilidade de exposição dos doentes oncológicos a um risco acrescido devido ao aumento da pressão

assistencial de algumas entidades e a possibilidade de perda de capacidade de resposta no SNS.⁽¹⁶⁾

O Programa Nacional para as Doenças Oncológicas apresentou a Estratégia Nacional de Luta Contra o Cancro 2021-2030. No pilar do diagnóstico e tratamento é assumida a relevância dos CR de oncologia, mas dados de 2019 indicam que a sua criação não alterou os tempos máximos de espera para cirurgias nestas entidades.⁽¹⁷⁾

A Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência de Oncologia Médica foi aprovada em 2015. São identificados quatro formatos de hospitais: os Centros Oncológicos Integrados (tipo I), os Centros Clínicos Oncológicos (tipo II), os Serviços de Oncologia (tipo III) e as Unidades de Proximidade (tipo IV). As unidades tipo I e II são as que apresentam maior grau de especialização e integração de cuidados. Os IPOs do Porto, Lisboa e Coimbra forem identificados como unidades tipo 1. À data de aprovação da rede de referência hospitalar, é considerado que não existem centros em Portugal que correspondam às unidades tipo II. É recomendado que haja uma reestruturação dos serviços de forma à sua evolução, mas reconhece-se a dificuldade de concretização a médio prazo.⁽¹⁸⁾ A Estratégia Nacional de Luta Contra o Cancro toma como objetivo nacional formalizar esta rede de referência hospitalar assim como avaliar e certificar os Centros Oncológicos Integrados.⁽¹⁷⁾

A nível europeu, as primeiras RER constituíram-se em 2017, sendo atualmente 24.⁽¹⁹⁾ As RER no âmbito da oncologia têm sete CR portugueses reconhecidos. A EURACAN, RER de tumores sólidos de adultos conta com três CR portugueses,⁽²⁰⁾ a eUROGEN, RER de condições e doenças urogenitais raras conta com um CR⁽²¹⁾ e a PaedCan, RER de cancro pediátrico conta com os três CR da área de oncologia pediátrica.⁽²²⁾

QUESTIONÁRIO

A análise às respostas do questionário contou com a participação de 22 CR. Dois CR indicaram que não poderiam partilhar informação interna ao CR, pelo que não poderiam responder ao questionário. Não foi obtida resposta por parte dos restantes CR.

Responderam ao questionário quatro CR da área de Cancro do Esófago, cinco da área de Cancro Hepatobilio-Pancreático, nove CR da área de Cancro do Reto, um CR da área de Cancro do Testículo e três CR da área de Sarcomas das Partes Moles e Ósseos (tabela I).

Apenas um CR cumpriu a totalidade dos critérios gerais e específicos.

Critérios Gerais

Dos 22 CR que responderam ao inquérito, apenas dois cumprem a totalidade dos critérios gerais.

O CR com maior taxa de incumprimento, não satisfaz 14 critérios gerais.

Em resposta à pergunta nove, “O CR tem publicado os preços praticados pelo Centro de Referência?” 20 CR responderam que não. Sete CR referiram não terem capacidade de garantirem uma base de dados e banco com material biológico nas suas áreas de intervenção que cumpra as boas práticas recomendadas. A caracterização das respostas ao questionário na secção de critérios gerais complementa-se pela tabelas II e pelas figuras 1 e 2.

Critérios Específicos

Entre os 22 CR, apenas cinco cumprem a totalidade dos critérios específicos. Nas questões onde se pedia para assinalar mais do que uma opção, considerou-se o critério cumprido quando o CR seleccionava todas as opções que constam nos critérios específicos dos avisos de abertura do processo de candidatura para o reconhecimento dos CR. A caracterização do número de critérios específicos não cumpridos por área de intervenção encontra-se na tabela III.

O CR com maior número de critérios específicos não cumpridos falhou em oito critérios.

Todos os CR indicaram cumprir a casuística exigida à exceção de um CR da área de Cancro do Esófago. Sete CR não garantem o acesso a exames, decisão terapêutica ou tratamento no intervalo máximo de tempo estabelecido. Oito CR não têm disponíveis equipamentos ou recursos necessários ao exercício da sua atividade. Um CR indica não ter todos as áreas profissionais exigidas. Cinco CR não têm a sua participação atualizada no Registo Oncológico Nacional. Quatro CR não participam em estudos clínicos. Três CR não participam em redes de banco de tumores. Cinco CR não têm atividade formativa em áreas consideradas obrigatórias. A caracterização das respostas do questionário à secção dos critérios específicos encontra-se nas tabelas IV a VIII.

Relativamente aos três itens para indicar a taxa de mortalidade a dois, três e cinco anos, os dados encontram-se na tabela IX. Dois CR da área de Cancro do Esófago, três CR da área de Cancro Hepatobilio-Pancreático e três CR da área de Cancro do Reto não enviaram os valores correspondentes.

Tabela I - Caracterização das respostas obtidas ao questionário em comparação com o número de CR

Área de Intervenção	Número de CR reconhecidos	Número de respostas ao questionário
Cancro do Esófago	6	4
Cancro Hepatobilio-Pancreático	10	5
Cancro do Reto	21	9
Cancro do Testículo	4	1
Sarcomas das Partes Moles e Ósseos	5	3
Oncologia Pediátrica	3	0
Onco-Oftalmologia	1	0

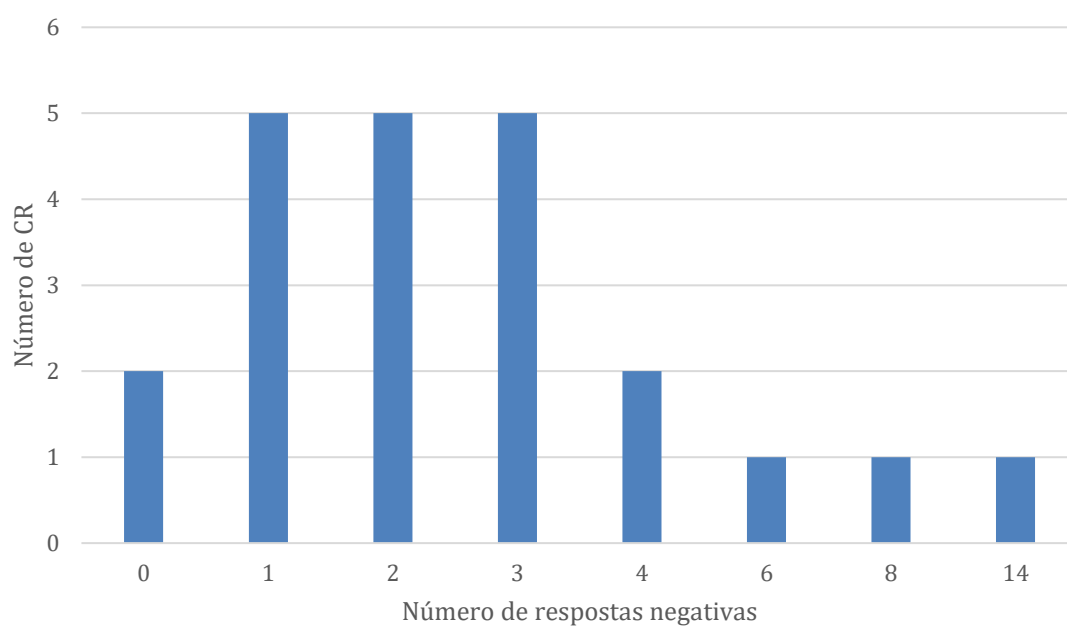


Figura 1 - Número de respostas negativas que os CR assinalaram na secção do questionário “Critérios Gerais”

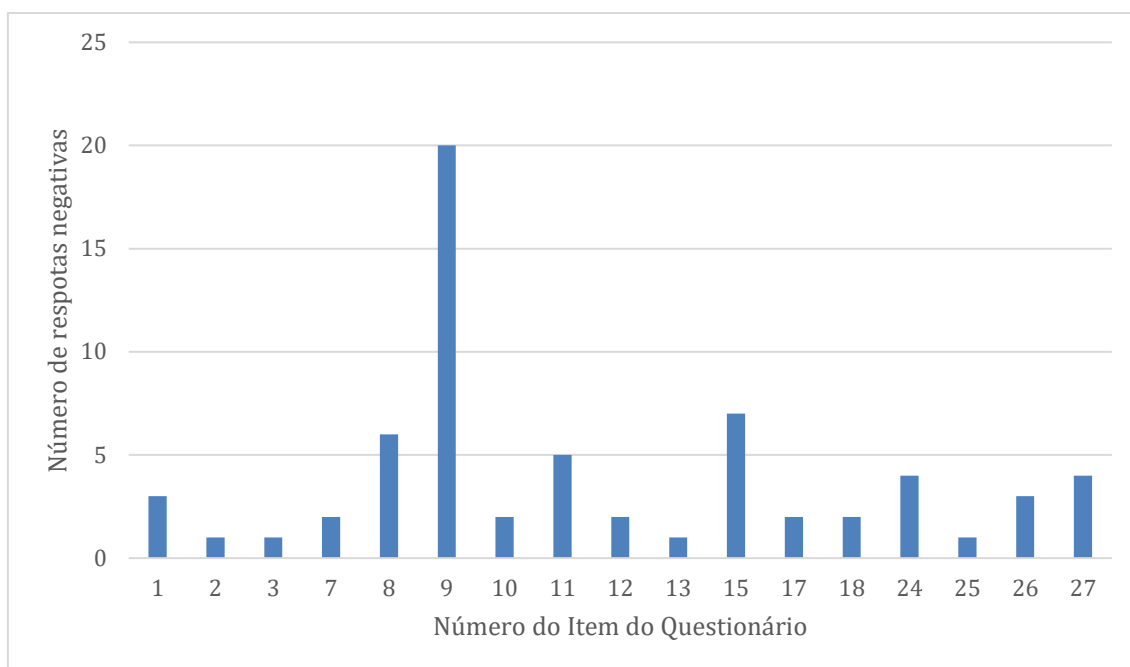


Figura 2 - Número de respostas negativas a cada questão da secção do questionário “Critérios Gerais”

Tabela II - Número de respostas negativas a cada questão da secção do questionário “Critérios Gerais”

Item	Número de CR que responderam negativamente
O CR garante a disponibilidade da totalidade de cuidados para a área, patologia, técnica ou procedimento, assim como da especialização clínica, tecnológica e científica em que é referência?	3
O CR garante o acesso fácil a outros recursos, unidades e serviços específicos, necessários para a prestação de cuidados aos doentes, quer próprios quer mediante a celebração de acordos com outros serviços ou estruturas que garantam a complementaridade e continuidade de cuidados?	1
O CR garante a utilização de informação padronizada e de sistemas de codificação reconhecidos a nível nacional, europeu ou internacional?	1
O CR tem um sistema de avaliação da satisfação dos doentes?	2
O CR tem um sistema de medição e divulgação da experiência dos doentes?	6
O CR tem publicado os preços praticados pelo Centro de Referência?	20

O CR tem capacidade para a prestação de cuidados médicos essenciais em caso de inesperada falha de recursos ou garantia de referência a recursos alternativos?	2
O CR tem sistemas que permitam a partilha de conhecimento e experiência a nível nacional, europeu ou internacional, através de ferramentas de comunicação e eletrónicas no âmbito da telemedicina e da e -saúde?	5
O CR tem capacidade de comunicação transfronteiriça após a alta do doente?	2
O CR tem capacidade de ensino e formação, incluindo à distância, aos níveis especializado e académico, na sua área de conhecimento e experiência?	1
O CR tem capacidade para a montagem e manutenção de bases de dados e bancos de material biológico nas áreas da sua intervenção, que serão disponibilizados, seguindo as mais estritas normas de boas práticas nacionais e internacionais, aos médicos-investigadores, nacionais ou estrangeiros, interessados?	7
O CR tem capacidade de comparação de resultados da qualidade e segurança, bem como de divulgação de melhores práticas a nível nacional, europeu ou internacional?	2
O CR tem um plano de continuidade das atividades que garanta a sustentabilidade, nomeadamente em termos de recursos humanos e de atualização tecnológica, com horizonte temporal de cinco anos?	2
O CR demonstra a caracterização dos equipamentos específicos, incluindo os de e-saúde, de modo a demonstrar que tem capacidade para processar, gerir e trocar informação em imagem com outros prestadores de cuidados?	4
O CR tem capacidade para garantir o acesso rápido a equipamento específico dentro ou fora do Centro de Referência?	1
O CR tem capacidade para colaborar com outros Centros de Referência, quer a nível nacional, europeu ou internacional?	3
O CR tem disponibilidade para supervisionar tecnicamente outros serviços ou unidades nacionais em áreas específicas de colaboração?	4

Tabela III - Número de respostas negativas por área de intervenção que os CR assinalaram na secção do questionário “Critérios Específicos”

Área de intervenção	Total de respostas	Número de critérios específicos não cumpridos					
		0	1	2	3	4	8
Cancro do Esófago	4			3	1		
Cancro Hepatobilio-Pancreático	5	2		2	1		
Cancro do Reto	9	3	3	1		1	1
Cancro do Testículo	1		1				
Sarcomas das Partes Moles e Ósseas	3			1	1	1	

Tabela IV - - Número de respostas negativas a cada item da secção “Critérios Específicos” do questionário da área de Cancro do Esófago

	O CR possui um número mínimo de 20 novos casos por ano de cirurgia do esófago?	O CR tem disponível os seguintes equipamentos:			O CR assegura tratamento até 5 semanas após decisão terapêutica?	O CR indica o responsável dos protocolos de atuação aferidos com normas científicas nacionais e internacionais de boa prática?	O CR participa em estudos clínicos?	O CR está ligado a uma rede de banco de tumores?	O CR possui registo clínico em base de dados eletrónica?	O CR tem atividade formativa nas seguintes áreas:		O CR tem a sua participação atualizada no Registo Oncológico Nacional?
		Endoscopia digestiva alta 24h/dia?	Broncofibroscopia e colocação de próteses endobrônquicas 24h/dia?	Tomografia computadorizada 24h/dia						Oncologia Médica	Gastroenterologia	
Número de CR que não cumprem	1	2	2	1	1	1	1	1	1	1		1

Tabela V - Número de respostas negativas a cada item da secção “Critérios Específicos” do questionário da área de Cancro do Hepatobilio-Pancreático

	O CR tem disponível os seguintes recursos:		O CR assegura CPRE com resposta no máximo de 72h?	O CR assegura ecoendoscopia com canal de biópsia no máximo de uma semana?	O CR tem a sua participação atualizada no Registo Oncológico Nacional?	O CR tem atividade formativa em cirurgia, radiologia, anatomia patológica, oncologia médica, gastro-hepatointerologia, tumores pancreáticos e cirurgia hepatobiliar?
	Endoscopia digestiva baixa durante 24 horas por dia	Radiologia de intervenção durante 24 horas por dia				
Número de CR que não cumprem	1	1	1	2	2	1

Tabela VI - Número de respostas negativas a cada item da secção “Critérios Específicos” do questionário da área de Cancro do Reto

	O CR possui uma taxa média de recidiva local, nos últimos três anos, inferior a 5%?	Os seguintes profissionais constituem o CR		O CR tem disponíveis os seguintes equipamentos e recursos:					O CR garante o acesso no prazo máximo de 7 dias a ecoendoscopia?	O CR tem acesso protocolado a:	O CR assegura radioncologia com acesso até quatro semanas?	O CR assegura estadiamento completo até 15 dias após o diagnóstico?	O CR inicia tratamento com cirurgia, radioterapia ou quimioterapia até três semanas após decisão multidisciplinar?	O CR possui experiência curricular em auditoria da execução da técnica cirúrgica, nomeadamente da resseção do mesorreto e da avaliação ganglionar?	O CR tem a sua participação atualizada no Registo Oncológico Nacional?	O CR participa em estudos clínicos?
		Médico com experiência curricular em ecoendoscopia	Radioncologista	Endoscopia digestiva baixa durante 24h/dia	Ecoendoscopia preferencialmente com canal de biópsia no prazo máximo de uma semana	Tomografia computadorizada durante 24h/dia	Ressonância magnética	Unidade de cuidados intensivos (UCI) (nível II/III)								
Número de CR que não cumprem	1	1	1	2	2	2	1	1	1	1	2	1	1	1	2	1

Tabela VII - Número de respostas negativas a cada item da secção “Critérios Específicos” do questionário da área de Cancro do Testículo

	O CR participa em estudos clínicos?
Número de CR que não cumprem	1

Tabela VIII - Número de respostas negativas a cada item da secção “Critérios Específicos” do questionário da área de Sarcomas das Partes Moles e Ósseos

	O CR assegura decisão terapêutica até 21 dias após o diagnóstico?	O CR assegura resposta cirúrgica até 28 dias após decisão terapêutica?	O CR assegura o início de tratamento pela oncologia médica em 10 dias?	O CR tem a sua participação atualizada no Registo Oncológico Nacional?	O CR participa em estudos clínicos?	O CR está ligado a uma rede de banco de tumores?	O CR tem atividade formativa em cirurgia ortopédica?
Número de CR que não cumprem	1	1	1	1	1	2	2

Tabela IX - Taxa de mortalidade a 2, 3 e 5 anos por centro de referência de cada área de intervenção.

	Taxa de mortalidade a 2 anos	Taxa de mortalidade a 3 anos	Taxa de mortalidade a 5 anos
CR de Cancro do Esófago			
	29,60%	34,70%	40.2%
	30%	40%	60%
CR de Cancro Hepatobilio-Pancreático			
	36.10%	29.80%	23.60%
	34.90%	45.40%	54.30%
CR de Cancro do Reto			
	3.82%	2.60%	S.D. ¹
	6.00%	10.00%	20.00%
	8.70%	9.80%	8.70%
	15.40%	19.20%	23.50%
	7.60%	13.60%	18.4%
	10.00%	15.00%	29.00%
CR de Cancro do Testículo			
	< 5%	< 5%	5%
CR de Sarcomas das Partes Moles e Ósseas			
	24.00%	37.00%	42.00%
	10.00%	12.00%	15.00%
	15.00%	20.00%	30.00%

1. Sem Dados – O CR não enviou os valores

DISCUSSÃO

Os resultados obtidos pelo questionário demonstram falhas no cumprimento dos critérios gerais e específicos que estão na base do reconhecimento dos CR.

Compararam-se os resultados obtidos com os dados do Inquérito de Avaliação dos Centros de Referência. Na globalidade, verifica-se que os critérios não cumpridos em 2020 não se resolveram até à data de resposta do questionário.⁽²³⁾

Em 2020, o CR da área de oncologia com maior número de incumprimentos respondeu negativamente a sete critérios gerais, contrastando com a informação recolhida no inquérito, que revela um aumento para 14 critérios gerais. O inquérito aponta a publicação dos preços de referência como o critério geral menos cumprido, à data a taxa de incumprimento era de 25,9%. Ainda que estes dados sejam relativos a todos os CR, o aumento do incumprimento é substancialmente superior para que não seja considerado, já que corresponde a 19 dos 21 CR que responderam ao questionário.⁽²³⁾

Relativamente aos resultados dos critérios específicos, é visível que há um aumento do número de critérios não cumpridos em todas as áreas, à exceção de Cancro Hepatobilio-pancreático, face a 2020.⁽²³⁾

As respostas aos itens relativos às taxas de mortalidade a dois, três e cinco anos não permitem retirar conclusões por não serem representativos e fidedignos.

Relativamente à questão “O CR possui registo clínico em base de dados eletrónica?”, um CR da área de Cancro do Esófago respondeu negativamente. Tal informação é improvável face ao contexto da saúde em Portugal, o que faz questionar as respostas dadas ao questionário.

ANÁLISE SWOT

Pontos Fortes

A identificação da necessidade de constituição de CR para a prestação de cuidados de saúde em determinadas condições clínicas e a sua posterior concretização constitui uma mais valia em si mesma. A escala de um serviço associa-se fortemente à sua qualidade, pelo que a centralização dos cuidados permite constituir um benefício na prestação de serviços de saúde para determinadas condições clínicas. Assim, estes centros, localizados em hospitais especializados, têm maior facilidade na comunicação interespecialidades, possibilitando a constituição de equipas multidisciplinares na abordagem à situação clínica.⁽⁷⁾

Dados do Relatório dos Recursos do SNS em Oncologia, publicado em 2021, identificam a garantia de acesso a equipamentos e tecnologia adequados com uma renovação na última década, aproximando-se do desejado.⁽¹⁶⁾

De acordo com as respostas do questionário, apenas um centro não cumpria a casuística necessária para a sua classificação. Este é um bom indicador para a qualidade da prestação de serviços dos restantes CR, já que, no caso da cirurgia oncológica, o volume de cirurgias realizadas associa-se a melhores resultados cirúrgicos.

A exigência do cumprimento de critérios de qualidade, gerais e específicos, com a obrigatoriedade de demonstração aquando da candidatura para aceder ao estatuto de CR assegura a qualidade dos CR à sua nomeação, garantindo os padrões exigidos.

O propósito dos CR não acaba na prestação de cuidados de saúde, devendo os mesmos serem capazes de produzir investigação clínica e conduzir formação pós-graduada.⁽⁶⁾ A forte proximidade entre o ensino, a investigação e a promoção de cuidados permite uma relação simbiótica, potenciando cada uma das três vertentes.

Pontos Fracos

Os CR são identificados como o expoente mais elevado de competências na prestação de cuidados de saúde, mas, desde o seu reconhecimento, apenas uma avaliação global foi realizada. O Inquérito de Avaliação dos CR de 2020 apurou que vários CR não cumpriam critérios gerais ou específicos, mas não foi promovida qualquer alteração ou consequência.⁽²³⁾

De acordo com os resultados obtidos no questionário, 20 dos 21 CR que responderam não cumprem pelo menos um critério obrigatório para o seu reconhecimento. Ainda que o questionário distribuído não conte com todos os CR existente, a taxa de incumprimento é claramente superior e evidencia resultados que pioram face ao apurado na avaliação anterior.⁽²³⁾

Nove dos 60 centros de referência na área de oncologia não têm a certificação de qualidade e segurança da DGS, ainda que seja obrigatório o início do processo de certificação até um ano após o reconhecimento do centro.^(6, 15)

O crescimento excessivo de centros especializados não atende à necessidade do país e resulta num desaproveitamento de recursos que poderiam ser direcionados para áreas mais necessárias.⁽⁸⁾ Nesse sentido, seria elaborado um planeamento nacional dos CR,⁽⁶⁾ que não foi concretizado. A rede de CR foi arquitetada sem ter em conta a distribuição geográfica dos mesmos nem as necessidades populacionais regionais e nacionais. Como exemplo, na área de Oncologia para Adultos: Cancro do Reto, existem dez CR na região de Lisboa e Vale do Tejo, quase metade do número de CR no país nesta área de intervenção.

De acordo com a legislação anterior, a CNCR produziria um relatório anual sobre as atividades de avaliação periódica previstas no ano anterior,⁽⁶⁾ sendo que, após alteração, o mesmo seria produzido

pela DGS. Não se obteve acesso aos relatórios nem conhecimento da sua existência, assim como de auditorias externas a realizar periodicamente.⁽¹⁴⁾

No que concerne aos indicadores de qualidade dos CR, para além da mortalidade, são maioritariamente destacados resultados cirúrgicos e complicações peri-operatórias, assim como o número de cirurgias produzidas. O enfoque na componente cirúrgica sem considerar o processo de tratamento e áreas médicas não permite avaliar os efeitos reais produzidos no tratamento das patologias em questão. A título de exemplo, o número de atos de radioncologia ou de reinternamentos não são avaliados. Os resultados do questionário, nomeadamente os itens da taxa de mortalidade, denunciam a dificuldade de acesso dos CR aos seus indicadores.

Resultados do questionário demonstram a impossibilidade de alguns CR cumprirem o intervalo máximo de tempo definido nos critérios específicos para o acesso a exames, decisão terapêutica ou tratamento. Estes dados vão de encontro ao apurado em 2019: os CR não tiveram impacto nos tempos de espera de cirurgias oncológicas.⁽²⁴⁾

Ainda que os CR tenham como objetivo potenciar a associação entre investigação e ensino, com a maioria a corresponderem à expectativa, há CR que não realizam investigação clínica e que não têm a sua participação atualizada no Registo Nacional de Oncologia, limitando o seu potencial.

A informação pública sobre os centros de referência é escassa e encontra-se desatualizada, refletindo-se na dificuldade em estabelecer contacto com os mesmos. Devendo os CR manter a transparência de procedimentos e resultados,⁽⁶⁾ não entra de acordo com este critério a impossibilidade de preenchimento do questionário pela divulgação de dados intrínsecos à entidade. Dos 60 CR portugueses, apenas setes se encontram em RER. Ainda que nem todos tenham o âmbito das RER existentes, o potencial internacional dos CR não é totalmente explorado.

Oportunidades

A identificação de serviços/ unidades ou departamentos como um exemplo de excelência na prestação de serviços de saúde em condições clínicas pertinentes possibilita a centralização de recursos e a diminuição dos custos associados. Assim, a rede hospitalar pode construir-se em volta destes centros especializados. Desta forma, o acesso aos CR é uma garantia de qualidade pela possibilidade de centralizar recursos técnicos, clínicos e de investigação.

Ainda que os centros demonstrem a condução de investigação clínica, é possível potenciar a colaboração entre centros nacionais e internacionais. A concretização da integração nas redes de referenciação europeias facilita este processo e permite mais visibilidade aos centros portugueses, podendo estes tornarem-se um polo de atração e de referência a nível europeu.

Ameaças

A rede de CR começou a ser construída em 2014,⁽⁶⁾ mas até hoje a mesma não se encontra oficialmente integrada na rede de referência hospitalar de oncologia.

A última rede de referência hospitalar terá sido aprovada em 2015, sendo que a mesma identifica a necessidade de integrar os CR, mas não os inclui ou tem em consideração na rede de referência proposta. São identificados quatro formatos de hospitais e, pela especificidade e competências atribuídas cada um do tipo de unidades, as unidades tipo I e II sobrepõem-se ao exigido dos CR. Os IPOs do Porto, Lisboa e Coimbra forem identificados como unidades tipo I. À data de aprovação da rede de referência hospitalar, considerou-se que não havia centros em Portugal que correspondessem às unidades tipo II. É recomendado que haja uma reestruturação dos serviços de forma à sua evolução, mas reconheceu-se a dificuldade de concretização a médio prazo. Assim, apenas 12 CR são unidades tipo I e 48 CR são considerados unidades tipo III.⁽¹⁸⁾

A Estratégia Nacional de Luta Contra o Cancro afirma a necessidade de formalizar a rede de referência em oncologia, ou seja, a aprovação da mesma em 2015 não produziu alterações à rede hospitalar.⁽¹⁷⁾

Verifica-se que o Programa Nacional para as Doenças Oncológicas de 2019 não introduz nenhuma estratégia que integre os centros de referência para além da monitorização dos tratamentos oncológicos nos mesmos.⁽²⁴⁾

Denota-se uma incapacidade de resolução das falhas apontadas na avaliação de 2020, sem consequências para o estatuto de CR das entidades em questão. Também o relatório dos recursos do SNS em oncologia de 2021 aponta a falta de profissionais, nomeadamente nos recursos de radioterapia, com físicos e engenheiros e na área de oncologia médica, onde a distribuição territorial não apresenta critérios uniformes de alocação.^(16, 23)

As áreas de intervenção prioritárias devem ser definidas anualmente por despacho por proposta da CNCR que elabora um diagnóstico anual sobre as mesmas. Não só a periodicidade anual constitui uma dificuldade para que seja um processo estável com um crescimento sustentável, como também não há alterações das áreas de intervenção prioritárias desde a sua aprovação e reconhecimento. O financiamento dos CR está enquadrado no contrato-programa do centro/unidade em questão, baseando-se o mesmo por número de atos realizados. Não existe um financiamento específico para cada centro de referência nem o mesmo é dependente de resultados. Assim, não é constituído em benefício financeiro para os CR.

Ainda que atualmente o parque de equipamentos seja considerado adequado,⁽¹⁶⁾ os resultados do questionário demonstram carências de equipamento por parte de alguns CR. É expectável a necessidade de atualização derivada da evolução tecnológica, o que pode constituir uma dificuldade pelo consumo de recursos económicos.

Como consequência da pandemia, verifica-se o aumento de diagnósticos de doença oncológica num estadio mais avançado, o que constitui mais um fator de pressão nos serviços. Esta pressão será cada vez mais acentuada pela alteração demográfica da população portuguesa, em que o envelhecimento da população e o aumento expectável da prevalência de doenças oncológicas serão fatores importantes a considerar.

A informação pública acessível sobre os CR é escassa e por vezes desatualizada, o que constituiu uma adversidade na identificação dos seus responsáveis, dificultando o contacto com os CR. Assim, a adesão ao questionário foi diminuta, contando com um número de respostas inferior ao expectável quer por falta de colaboração, quer por possíveis falhas de comunicação que não foram possíveis colmatar. Foi também identificada a possibilidade de eventuais erros nas respostas dadas ao questionário, ainda que se assuma a veracidade das mesmas.

CONCLUSÃO

Verificou-se que, desde o reconhecimento dos primeiros CR até ao momento, não houve uma integração e alteração da estrutura da rede hospitalar de forma a os incorporar. A constituição destas entidades propõe vários benefícios, tanto económicos, como técnicos, que evidenciam o potencial de desenvolvimento da rede de CR. Encontraram-se vários pontos negativos e ameaças, como o incumprimento dos critérios de qualidade obrigatórios por parte dos CR ou a incapacidade de resolução das falhas apontadas, assim como uma dificuldade de acesso aos CR.

A reorganização da arquitetura da rede hospitalar, considerando as necessidades do país, aliada à monitorização de qualidade dos CR poderá impactar positivamente a prestação de cuidados de saúde na área da oncologia, facilitando o acesso e melhorando resultados clínicos.

Assim, os CR assumem um possível benefício para utentes e profissionais, assim como para o sistema de saúde. Repensar indicadores, critérios e financiamento, assim como a integração destes CR a nível nacional e internacional permitirá construir uma rede hospitalar mais sustentável.

APÊNDICE

APÊNDICE 1 – LISTA DOS CENTROS DE REFERÊNCIA

Oncologia de Adultos – Cancro do Esófago

- Centro Hospitalar Universitário de São João, E.P.E.
- Centro Hospitalar Universitário de Santo António, E.P.E.
- Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.
- Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Norte, E.P.E.
- Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E.
- Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.

Oncologia de Adultos – Cancro do Reto

- Centro Hospitalar de Leiria, E.P.E.
- Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central, E.P.E.
- Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, E.P.E.
- Centro Hospitalar Universitário de São João, E.P.E.
- Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, E.P.E.
- Centro Hospitalar e Universitário do Algarve, E.P.E.
- Centro Hospitalar Universitário de Santo António, E.P.E.
- Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.
- Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Norte, E.P.E.
- Centro Hospitalar Tondela Viseu, E.P.E.
- Centro Integrado dos Hospitais CUF Lisboa (Hospital CUF Infante Santo SA e Hospital CUF Descobertas SA)
- Hospital da Luz, S.A.
- Hospital de Braga
- Hospital Distrital de Santarém, E.P.E.
- Hospital do Espírito Santo, E.P.E.
- Hospital Garcia de Orta, E.P.E.
- Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, E.P.E.
- Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, E.P.E.
- Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E.
- Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.
- Sociedade Gestora do Hospital de Loures, S.A. – Hospital Beatriz Ângelo

Oncologia de Adultos – Cancro do Testículo

- Centro Hospitalar Universitário de São João, E.P.E.
- Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.
- Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E.
- Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E., em colaboração interinstitucional com o Centro Hospitalar Universitário de Santo António, E.P.E.

Oncologia de Adultos – Cancro do Hepatobilio-Pancreático

- Centro Hospitalar de Entre o Douro e Vouga, E.P.E.
- Centro Hospitalar de Leiria, E.P.E.
- Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central, E.P.E.
- Centro Hospitalar Universitário de São João, E.P.E.
- Centro Hospitalar Universitário de Santo António, E.P.E.
- Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.

- Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Norte, E.P.E.
- Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, E.P.E.
- Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.
- Sociedade Gestora do Hospital de Loures, S.A. – Hospital Beatriz Ângelo

Oncologia de Adultos – Sarcomas das Partes Moles e Ósseos

- Centro Hospitalar Universitário de Santo António, E.P.E.
- Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.
- Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Norte, E.P.E.
- Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E.
- Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.

Oncologia Pediátrica

- Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.
- Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E., em colaboração interinstitucional com o Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central, E.P.E. e o Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Norte, E.P.E.
- Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E., em colaboração interinstitucional com o Centro Hospitalar Universitário de São João, E.P.E.

Oncologia de Adultos: Onco-Oftalmologia (Retinoblastoma e Melanoma Ocular)

- Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.

APÊNDICE 2 - QUESTIONÁRIO

CrITÉrios Gerais

1. O CR garante a disponibilidade da totalidade de cuidados para a área, patologia, técnica ou procedimento, assim como da especialização clínica, tecnológica e científica em que é referência?
2. O CR garante o acesso fácil a outros recursos, unidades e serviços específicos, necessários para a prestação de cuidados aos doentes, quer próprios quer mediante a celebração de acordos com outros serviços ou estruturas que garantam a complementaridade e continuidade de cuidados?
3. O CR garante a utilização de informação padronizada e de sistemas de codificação reconhecidos a nível nacional, europeu ou internacional?
4. O CR garante a transparência na informação de resultados, opções de tratamento e padrões da qualidade e de segurança em vigor no Centro de Referência?
5. O CR garante o cumprimento da legislação e normativos nacionais em vigor, nomeadamente em matéria de consentimento informado e esclarecido, garantia de privacidade, sistemas de reclamação, acessibilidade a registos médicos e informação clínica e proteção de dados pessoais dos doentes?
6. O CR cumpre o processo de consentimento informado aos doentes?
7. O CR tem um sistema de avaliação da satisfação dos doentes?
8. O CR tem um sistema de medição e divulgação da experiência dos doentes?
9. O CR tem publicado os preços praticados pelo Centro de Referência?
10. O CR tem capacidade para a prestação de cuidados médicos essenciais em caso de inesperada falha de recursos ou garantia de referenciação a recursos alternativos?
11. O CR tem sistemas que permitam a partilha de conhecimento e experiência a nível nacional, europeu ou internacional, através de ferramentas de comunicação e eletrónicas no âmbito da telemedicina e da e-saúde?
12. O CR tem capacidade de comunicação transfronteiriça após a alta do doente?
13. O CR tem capacidade de ensino e formação, incluindo à distância, aos níveis especializado e académico, na sua área de conhecimento e experiência?
14. O CR tem capacidade de investigação na sua área de conhecimento e experiência, incluindo investigação colaborativa e participação em redes de investigação europeias ou internacionais?
15. O CR tem capacidade para a montagem e manutenção de bases de dados e bancos de material biológico nas áreas da sua intervenção, que serão disponibilizados, seguindo as mais estritas normas de boas práticas nacionais e internacionais, aos médicos-investigadores, nacionais ou estrangeiros, interessados?
16. O CR tem indicadores de qualidade, estrutura, processo e de resultados?
17. O CR tem capacidade de comparação de resultados da qualidade e segurança, bem como de divulgação de melhores práticas a nível nacional, europeu ou internacional?
18. O CR tem um plano de continuidade das atividades que garanta a sustentabilidade, nomeadamente em termos de recursos humanos e de atualização tecnológica, com horizonte temporal de cinco anos?
19. O CR demonstra desenvolvimento de atividade multidisciplinar?
20. O CR demonstra a sua competência, experiência e atividade?
21. O CR demonstra a casuística de acordo com padrões internacionais?
22. O CR demonstra a obtenção de bons resultados clínicos, de acordo com a evidência científica disponível?
23. O CR demonstra o tipo, número, qualificações e competências dos recursos humanos?
24. O CR demonstra a caracterização dos equipamentos específicos, incluindo os de e-saúde, de modo a demonstrar que tem capacidade para processar, gerir e trocar informação em imagem com outros prestadores de cuidados?

25. O CR tem capacidade para garantir o acesso rápido a equipamento específico dentro ou fora do Centro de Referência?
26. O CR tem capacidade para colaborar com outros Centros de Referência, quer a nível nacional, europeu ou internacional?
27. O CR tem disponibilidade para supervisionar tecnicamente outros serviços ou unidades nacionais em áreas específicas de colaboração?
28. O CR demonstra evidência de regras e práticas de organização e de gestão, explícitas e transparentes, que incluam procedimentos relacionados com a gestão dos doentes transfronteiriços na sua área de conhecimento e experiência?

Critérios Específicos: Onco-Oftalmologia

Retinoblastoma

1. O CR possui, no mínimo, 10 novos casos por ano?
2. O CR possui experiência curricular em quimioterapia após cateterização supra-seletiva da artéria oftálmica?
3. Assinale os profissionais que constituem o CR:
 - a. Oftalmologista pediátrico com experiência curricular em oncologia ocular e orbitária
 - b. Oncologista pediatria
 - c. Radiologista de intervenção ou neurorradiologista de intervenção para procedimentos de quimioterapia após cateterização supra-seletiva da artéria oftálmica
 - d. Técnico de radiologia
 - e. Radioterapeuta
 - f. Físico nuclear
 - g. Enfermeiros com experiência curricular em pediatria oncológica
 - h. Psicólogos com experiência curricular em pediatria
 - i. Serviço social
 - j. Educadores de infância
 - k. Professores
 - l. Outra:
4. O CR tem articulação com consulta de genética médica?
5. O CR tem radioncologia com equipamento para cálculo da dosimetria, possui licença para utilização de braquiterapia e fornecedores autorizados de sementes radioativas?
6. Assinale os equipamentos e recursos que o CR possui:
 - a. Quarto isolado adaptado a doentes submetidos a braquiterapia
 - b. Protetor de tiróide, equiv. 0,35 mm Pb
 - c. Luvas de cirurgia atenuadoras de radiação
 - d. Óculos com proteção frontal e lateral, 0,5 mm Pb
 - e. Óculos de chumbo para o doente
 - f. Barreira blindada de bancada
 - g. Biombo de chumbo
 - h. Monitor de radiação
 - i. Monitor portátil para radiação X e gama
 - j. Aplicadores COMS (placas) de tamanho 12, 14, 16, 18 e 20 mm
 - k. Inserts COMS de 12, 14, 16, 18 e 20 mm
 - l. Ecógrafo ocular de alta resolução
 - m. Lâmpada de fenda portátil
 - n. Oftalmoscópios indiretos
 - o. Aparelho para crioterapia
 - p. Laser de Árgon

- q. Laser Diodo para termoterapia transpupilar
 - r. RetCam para documentação fotográfica dos tumores
 - s. Equipamento de imagiologia de intervenção adaptado a idade pediátrica
7. O CR possui radioncologia com equipamento para cálculo da dosimetria, possuir licença para utilização de braquiterapia e fornecedores autorizados de sementes radioativas?

Melanoma

8. O CR possui, no mínimo, 40 novos casos por ano?
9. Assinale os profissionais que constituem o CR:
- a. Oftalmologistas com experiência curricular em oncologia ocular
 - b. Oftalmologistas com experiência curricular em braquiterapia
 - c. Radioterapeuta
 - d. Físico nuclear
 - e. Enfermeiros
 - f. Outra:
10. O CR possui radioncologia com equipamento para cálculo da dosimetria, possuir licença para utilização de braquiterapia e fornecedores autorizados de sementes radioativas?
11. Assinale os equipamentos e recursos que o CR possui:
- a. Quarto isolado adaptado a doentes submetidos a braquiterapia
 - b. Protetor de tiróide, equiv. 0,35 mm Pb
 - c. Luvas de cirurgia atenuadoras de radiação
 - d. Óculos com proteção frontal e lateral, 0,5 mm Pb para cirurgião
 - e. Óculos com proteção frontal e lateral, 0,5 mm Pb para doente
 - f. Óculos de chumbo para o doente
 - g. Barreira blindada de bancada
 - h. Biombo de chumbo
 - i. Monitor de radiação
 - j. Monitor portátil para radiação X e gama
 - k. Aplicadores COMS (placas) de diferentes tamanhos
 - l. Inserts COMS e ROPES (placas) de diferentes tamanhos
 - m. Ecógrafo ocular de alta resolução
 - n. Lâmpada de fenda portátil
 - o. Oftalmoscópios indiretos
 - p. Laser de Árgon
 - q. Laser para terapia fotodinâmica
12. O CR possui radioncologia com equipamento para cálculo da dosimetria, possuir licença para utilização de braquiterapia e fornecedores autorizados de sementes radioativas?
13. O CR tem protocolos de atuação aferidos com normas científicas nacionais e internacionais de boa prática?
14. O CR tem protocolos de atuação aferidos com normas científicas nacionais e internacionais de boa prática?
15. O CR tem capacidade de responder a situações de urgência?
16. O CR tem a sua participação atualizada no Registo Oncológico Nacional?
17. O CR participa em estudos clínicos?
18. Se sim, quais?
19. O CR tem atividade formativa específica em oncologia oftálmica?
20. Indique a taxa de mortalidade a 2 anos
(Melanoma (melanoma da úvea) + Retinoblastoma)
21. Indique a taxa de mortalidade a 3 anos

(Melanoma (melanoma da úvea) + Retinoblastoma)

22. Indique a taxa de mortalidade a 5 anos

(Melanoma (melanoma da úvea) + Retinoblastoma)

Critérios Específicos: Oncologia de Adultos – Cancro do Esófago

1. O CR possui um número mínimo de 20 novos casos por ano de cirurgia do esófago?
(Inclui cirurgia da junção gastroesofágica)
2. O CR possui um número mínimo de 20 novos casos por ano de cirurgia gástrica?
3. Assinale os profissionais que constituem o CR:
 - a. Cirurgiões com prática curricular de cirurgia de tumores gastroesofágicos – mínimo três
 - b. Anestesiologista com prática curricular de cirurgia toracoabdominal, na cirurgia esófago-gástrica, incluindo esófago torácico
 - c. Radioncologista
 - d. Oncologista médico
 - e. Anatomopatologista
 - f. Imagiologista
 - g. Gastroenterologistas – mínimo dois
 - h. Outra:
4. O CR tem acesso a médico com competência na realização de broncofibroscopia e capacidade de colocação de próteses endobrônquicas?
5. Assinale os equipamentos e recursos que o CR possui:
 - a. Endoscopia digestiva alta durante 24 horas por dia
 - b. Ecoendoscopia
 - c. Broncofibroscopia e colocação de próteses endobrônquicas durante 24 horas por dia
 - d. Tomografia computadorizada durante 24 horas por dia
 - e. Unidade de cuidados intensivos polivalente (UCI) (nível II/III)
 - f. Bloco operatório disponível durante 24 horas por dia
 - g. Consulta de dor
 - h. Nutricionista ou dietista
 - i. Outra:
6. O CR tem acesso protocolado a:
 - a. Ecoendoscopia, com canal de biópsia, com acesso garantido em uma semana
 - b. PET ou PET-CT, com acesso garantido em uma semana
 - c. Radioterapia, com acesso garantido em quatro semanas
 - d. Outra:
7. O CR tem consulta multidisciplinar semanal?
8. Se sim, selecione as especialidades envolvidas
 - a. Cirurgia geral
 - b. Gastrenterologia
 - c. Radiologia
 - d. Radioncologia
9. O CR assegura discussão em reunião multidisciplinar até 15 dias após o diagnóstico?
10. O CR assegura início de tratamento até cinco semanas após decisão terapêutica?
11. O CR realizar técnicas cirúrgicas diferenciadas para as respetivas localizações tumorais (esófago-cervical, esófago-torácico, junção gastroesofágica)?
12. O CR tem protocolos de atuação aferidos com normas científicas nacionais e internacionais de boa prática?
13. O CR indica o responsável dos protocolos de atuação aferidos com normas científicas nacionais e internacionais de boa prática?

14. O CR tem a sua participação atualizada no Registo Oncológico Nacional?
15. O CR participa em estudos clínicos?
16. Se sim, quais?
17. O CR está ligado a rede de banco de tumores?
18. O CR possui registo clínico em base de dados eletrónica?
19. Selecione as áreas em que o CR tem atividade formativa:
 - a. Cirurgia
 - b. Oncologia médica
 - c. Gastroenterologia
 - d. Não tem atividade formativa
 - e. Outra:
20. Indique a taxa de mortalidade a 2 anos
21. Indique a taxa de mortalidade a 3 anos
22. Indique a taxa de mortalidade a 5 anos

Critérios Específicos: Oncologia de Adultos – Cancro Hepatobilio-Pancreático

Tumores do Pâncreas

1. O CR possui, pelo menos, 20 novos casos por ano de cirurgia do pâncreas (incluindo tumores periampulares)?
2. O CR possui, pelo menos, 40 casos por ano de oncologia médica (incluindo doença metastática)?
3. Assinale os profissionais que constituem o CR:
 - a. Cirurgiões com experiência curricular em cirurgia de tumores pancreáticos e em técnicas de reconstrução vascular
 - b. Anestesiologista
 - c. Oncologista médico
 - d. Anatomopatologista com experiência curricular no diagnóstico de carcinoma de células acinares do pâncreas e de carcinoma do pâncreas pseudopapilar sólido
 - e. Imagiologista com experiência curricular em colangioressonância
 - f. Radiologista de intervenção
 - g. Gastroenterologista com experiência curricular em técnicas endoscópicas de intervenção com CPRE, colocação de próteses endobiliares e biopsias guiadas por ecoendoscopia
 - h. Radioterapeuta
 - i. Outra:
4. O CR tem capacidade para estabelecer estratégia terapêutica para tumores do pâncreas ressecáveis ou borderline para resseção cirúrgica?

Carcinomas hepáticos e colangiocarcinomas

5. O CR possui, pelo menos, 50 novos casos por ano de tumores hepatobiliares (incluindo cirurgia complexa de metástases)?
6. O CR possui, pelo menos, 20 cirurgias hepáticas ou hepatobiliares por ano?
7. Assinale os profissionais que constituem o CR:
 - a. Cirurgiões com experiência curricular em cirurgia hepatobiliar – mínimo dois
 - b. Oncologista
 - c. Anatomopatologista
 - d. Radiologista
 - e. Gastroenterologista com experiência curricular em tumores hepáticos
 - f. Médico com experiência curricular em ecografia intraoperatória
 - g. Outra:

8. O CR tem capacidade para assegurar a avaliação e eventual ressecção de metástases hepáticas?
9. Assinale os equipamentos e recursos que o CR possui:
 - a. Endoscopia digestiva baixa durante 24 horas por dia
 - b. Tomografia computadorizada durante 24 horas por dia
 - c. Bloco operatório disponível durante 24 horas por dia
 - d. Radiologia de intervenção durante 24 horas por dia, com capacidade para realização de quimioembolização de tumores, embolizações portais seletivos, colocação de TIPS, colocação de próteses PTC e drenagem percutânea
 - e. Unidade de cuidados intensivos (UCI) (nível II/III)
 - f. Consulta de dor
 - g. Consulta multidisciplinar
 - h. Equipamento de cirurgia minimamente
 - i. Equipamento de gastroenterologia de intervenção
 - j. CPRE
 - k. Nutricionista ou dietista
 - l. Outra:
10. O CR assegura CPRE com equipa com, pelo menos, a média anual dos últimos três anos de 200 exames por ano?
11. O CR assegura CPRE com resposta no máximo de 72h?
12. Assinale as especialidades envolvidas na consulta multidisciplinar:
 - a. Anatomia Patológica
 - b. Cirurgia Geral
 - c. Radiologia
 - d. Radioncologia
 - e. Hepatologia
 - f. Gastroenterologia
 - g. Não realiza consulta de equipa multidisciplinar
 - h. Outra:
13. CR tem acesso protocolado a:
 - a. Ecoendoscopia com canal de biópsia
 - b. Radioncologia
 - c. Consulta de aconselhamento genético
 - d. Avaliação genética e molecular
 - e. Outra:
14. O CR assegura ecoendoscopia com canal de biópsia no máximo de uma semana?
15. O CR assegura discussão em reunião multidisciplinar até 15 dias após o diagnóstico?
16. O CR assegura início de tratamento até quatro semanas após decisão terapêutica em reunião multidisciplinar?
17. O CR inicia terapêutica nos tumores hepatobiliares nas primeiras seis semanas após o primeiro contacto com o doente?
18. O CR possui experiência curricular na realização de técnicas endoscópicas, radiológicas e técnicas cirúrgicas diferenciadas?
19. O CR tem protocolos de atuação aferidos com normas científicas nacionais e internacionais de boa prática?
20. O CR indica o responsável dos protocolos de atuação aferidos com normas científicas nacionais e internacionais de boa prática?
21. O CR tem a sua participação atualizada no Registo Oncológico Nacional?
22. O CR participa em estudos clínicos?

23. Se sim, quais?
24. O CR está ligado a rede de banco de tumores?
25. Selecione as áreas em que o CR tem atividade formativa:
 - a. Radiologia
 - b. Cirurgia
 - c. Anatomia patológica
 - d. Oncologia médica
 - e. Gastro-hepato-enterologia
 - f. Tumores pancreáticos
 - g. Cirurgia Hepatobiliar
 - h. Não tem atividade formativa
 - i. Outra:
26. Indique a taxa de mortalidade a 2 anos
(Carcinomas hepáticos e colangiocarcinomas + Tumores do pâncreas)
27. Indique a taxa de mortalidade a 3 anos
(Carcinomas hepáticos e colangiocarcinomas + Tumores do pâncreas)
28. Indique a taxa de mortalidade a 5 anos
(Carcinomas hepáticos e colangiocarcinomas + Tumores do pâncreas)

Critérios Específicos: Oncologia de Adultos – Cancro do Reto

1. O CR possui, pelo menos, 20 novos casos por ano de cirurgia de carcinoma do reto?
2. O CR possui, pelo menos, 50 novos casos por ano de cirurgia de cancro do cólon?
3. O CR possui uma taxa média de recidiva local, nos últimos três anos, inferior a 5%?
4. Assinale os profissionais que constituem o CR:
 - a. Cirurgiões com prática curricular de cirurgia colorretal por via aberta e laparoscópica – mínimo três
 - b. Gastrenterologistas com experiência curricular na colocação de próteses endoscópicas e em mucosectomias – mínimo dois
 - c. Médico com experiência curricular em ecoendoscopia
 - d. Anestesiologista
 - e. Anatomopatologista com experiência curricular na avaliação da resposta após quimiorradioterapia
 - f. Oncologia
 - g. Imagiologista
 - h. Radioncologista
 - i. Dietista ou nutricionista
 - j. Outra:
5. Assinale os equipamentos e recursos que o CR possui:
 - a. Endoscopia digestiva baixa durante 24 horas por dia
 - b. Ecoendoscopia
 - c. Tomografia computadorizada durante 24 horas por dia
 - d. Ressonância magnética
 - e. Equipamento de cirurgia minimamente
 - f. Bloco operatório disponível durante 24 horas por dia
 - g. Unidade de cuidados intensivos (UCI) (nível II/III)
 - h. Consulta de ostomias
 - i. Outra:
6. O CR garante o acesso no prazo máximo de 7 dias a ecoendoscopia?
7. O CR garante o acesso no prazo máximo de 7 dias a consulta de tratamento da dor?
8. Assinale as especialidades envolvidas na consulta multidisciplinar:
 - a. Anatomia Patológica

- b. Cirurgia Geral
 - c. Oncologia
 - d. Radiologia
 - e. Gastroenterologia
 - f. Não realiza consulta de equipa multidisciplinar
 - g. Outra:
9. O CR assegura consulta de tratamento da dor em menos de uma semana?
10. O CR tem acesso protocolado a:
- a. Radiologia de intervenção abdominal
 - b. Tomografia de emissão de protões (PET) ou PET-CT
 - c. Radioncologia
 - d. Medicina nuclear
 - e. Avaliação genética e molecular
 - f. Cirurgia hepatobilio-pancreática
 - g. Cirurgia de ressecção de metástases, nomeadamente hepáticas e pulmonares
 - h. Consulta de aconselhamento genético
 - i. Estudo molecular de tumores colorretais
 - j. Avaliação nutricional
 - k. Outra:
11. O CR assegura radioncologia com acesso até quatro semanas?
12. O CR possui experiência curricular em estadiamento de tumores do reto por ressonância magnética ou por ecoendoscopia?
13. O CR assegura estadiamento completo até 15 dias após o diagnóstico?
14. O CR assegura discussão em reunião multidisciplinar até teês semanas após o diagnóstico?
15. O CR inicia tratamento com cirurgia, radioterapia ou quimioterapia até teês semanas após decisão multidisciplinar?
16. O CR possui experiência curricular em auditoria da execução da técnica cirúrgica, nomeadamente da ressecção do mesoreto e da avaliação ganglionar?
17. O CR possui experiência curricular médica e de enfermagem em doentes ostomizados?
18. O CR tem protocolos de atuação aferidos com normas científicas nacionais e internacionais de boa prática?
19. O CR indica o responsável dos protocolos de atuação aferidos com normas científicas nacionais e internacionais de boa prática?
20. O CR tem a sua participação atualizada no Registo Oncológico Nacional?
21. O CR participa em estudos clínicos?
22. Se sim, quais?
23. O CR possui registo clínico em bases de dados eletrónica?
24. O CR tem atividade formativa em cirurgia geral oncológica gastrointestinal?
25. Indique a taxa de mortalidade a 2 anos
26. Indique a taxa de mortalidade a 3 anos
27. Indique a taxa de mortalidade a 5 anos

Critérios Específicos: Oncologia de Adultos – Sarcomas das Partes Moles e Ósseos

- 1. O CR possui, pelo menos, 20 casos por ano?
- 2. Assinale as áreas dos profissionais que constituem o CR:
 - a. Cirurgia com experiência curricular em cirurgia ortopédica para sarcomas ósseos e sarcomas das extremidades
 - b. Ortopedia com experiência curricular em cirurgia ortopédica para sarcomas ósseos e sarcomas das extremidades

- c. Anestesiologia
 - d. Anatomia patológica
 - e. Radiologia
 - f. Oncologia médica
 - g. Radioncologia
 - h. Fisiatria
 - i. Fisioterapia
 - j. Outra:
3. Assinale os equipamentos e recursos que o CR possui:
 - a. Tomografia computadorizada
 - b. Ressonância magnética
 - c. Unidade de cuidados intensivos (nível II/III)
 - d. Bloco operatório disponível 24 horas por dia
 - e. Outra:
 4. Assinale as especialidades envolvidas na consulta multidisciplinar:
 - a. Anatomia Patológica
 - b. Cirurgia
 - c. Ortopedia
 - d. Oncologia
 - e. Radiologia
 - f. Radioncologia
 - g. Não realiza consulta de equipa multidisciplinar
 - h. Outra:
 5. O CR assegura consulta de tratamento da dor em menos de uma semana?
 6. O CR tem acesso protocolado a:
 - a. Avaliação genética e molecular por estudos de citogenética e caracterização molecular
 - b. Tomografia de emissão de protões (PET) ou PET-CT
 - c. Radioncologia
 - d. Cirurgias complexas com intervenção multidisciplinar, como cirurgia vascular e cardiotorácica
 - e. Outra:
 7. O CR assegura decisão terapêutica até 21 dias após o diagnóstico?
 8. O CR assegura resposta cirúrgica até 28 dias após decisão terapêutica?
 9. O CR assegura o início de tratamento pela oncologia médica em 10 dias?
 10. O CR tem protocolos de atuação aferidos com normas científicas nacionais e internacionais de boa prática?
 11. O CR indica o responsável dos protocolos de atuação aferidos com normas científicas nacionais e internacionais de boa prática?
 12. O CR tem a sua participação atualizada no Registo Oncológico Nacional?
 13. O CR participa em estudos clínicos?
 14. Se sim, quais?
 15. O CR participa na rede de banco de tumores?
 16. Selecione as áreas em que o CR tem atividade formativa
 - a. Cirurgia
 - b. Cirurgia ortopédica
 - c. Oncologia
 - d. Anatomia Patológica
 - e. Radiologia
 - f. Não tem atividade formativa
 - g. Outra:

17. Indique a taxa de mortalidade a 2 anos
18. Indique a taxa de mortalidade a 3 anos
19. Indique a taxa de mortalidade a 5 anos

Critérios Específicos: Oncologia de Adultos – Cancro do Testículo

1. O CR possui, pelo menos, em média nos últimos 3 anos, 15 novos casos por ano?
2. O CR possui, dos 15 casos anuais, pelo menos cinco casos no estadio I?
3. O CR possui, dos 15 casos anuais, pelo menos cinco casos de linfadenectomia retroperitoneal?
4. Assinale os profissionais que constituem o CR:
 - a. Urologistas (no mínimo 2)
 - b. Anestesiologista
 - c. Oncologista médico
 - d. Imagiologista
 - e. Anatomopatologista
 - f. Radioterapeuta com experiência curricular no diagnóstico e tratamento do cancro do testículo
 - g. Outra:
5. Assinale os equipamentos e recursos que o CR possui:
 - a. Tomografia computadorizada
 - b. Ressonância magnética
 - c. Tomografia de emissão de protões (PET)
 - d. Outra:
6. O CR tem acesso protocolado a:
 - a. Consulta de psiquiatria, com enfoque na abordagem de problemas psicosexuais
 - b. Consulta de infertilidade masculina
 - c. Consulta de genética médica
 - d. Criopreservação de esperma
 - e. Radioncologia
 - f. Quimioterapia de alta dose, com transplante autólogo de medula óssea
 - g. Outra:
7. O CR assegura o completo estadiamento até 15 dias após o diagnóstico?
8. O CR assegura a realização de orquidectomia, por via inguinal, até sete dias após o primeiro contacto do doente com o centro candidato?
(Excetuam-se situações em que está indicada a realização urgente de quimioterapia, prévia à orquidectomia)
9. O CR assegura o início de quimioterapia até sete dias após diagnóstico anatomopatológico?
10. O CR garante acesso a tratamentos de radioncologia no prazo máximo de quatro semanas?
11. O CR tem protocolos de atuação aferidos com normas científicas nacionais e internacionais de boa prática?
12. O CR indica o responsável dos protocolos de atuação aferidos com normas científicas nacionais e internacionais de boa prática?
13. O CR tem acesso a referência para um centro internacional de reconhecido mérito na abordagem desta patologia?
14. Se sim, qual?
15. O CR tem a sua participação atualizada no Registo Oncológico Nacional?
16. O CR participa em estudos clínicos?
17. Se sim, quais?

18. O CR possui registro clínico em base de dados eletrônica?
19. Selecione as áreas em que o CR tem atividade formativa
 - a. Urologia
 - b. Oncologia médica
 - c. Anatomia Patológica
 - d. Não tem atividade formativa
 - e. Outra:
20. Indique a taxa de mortalidade a 2 anos
21. Indique a taxa de mortalidade a 3 anos
22. Indique a taxa de mortalidade a 5 anos

Critérios Específicos: Oncologia Pediátrica

1. O CR possui, pelo menos, a média, nos últimos três anos, de 15 novos casos por ano? (Doenças hemato-oncológicas (linfomas, doença de Hodgkin e leucemias agudas))
2. O CR possui, pelo menos, a média, nos últimos três anos, de 10 novos casos por ano? (Tumores ósseos e cartilagem e outros sarcomas)
3. O CR possui, pelo menos, a média, nos últimos três anos, de 6 novos casos por ano? (Tumores renais (Tumor de Wilms))
4. O CR possui, pelo menos, a média, nos últimos três anos, de 10 novos casos por ano? (Tumores do sistema nervoso central)
5. O CR possui, pelo menos, a média, nos últimos três anos, de 6 novos casos por ano? (Neuroblastomas)
6. Assinale os profissionais que constituem o CR:
 - a. Pediatras com subespecialidade em oncologia pediátrica
 - b. Cirurgiões pediátricos
 - c. Anestesistas
 - d. Imagiologistas com experiência curricular em idade pediátrica
 - e. Anatomopatologistas com experiência curricular em oncologia pediátrica nas áreas de hemato-oncologia e de sarcomas
 - f. Psicólogos com experiência curricular em pediatria
 - g. Enfermeiros com experiência curricular em pediatria oncológica
 - h. Fisioterapeutas com experiência curricular em pediatria
 - i. Farmacêuticos com experiência curricular em fármacos e esquemas terapêuticos usados em pediatria oncológica
 - j. Outra:
7. Assinale as especialidades a que o CR tem acesso protocolado:
 - a. Cirurgia plástica e reconstrutiva
 - b. Medicina dentária pediátrica
 - c. Oftalmologia pediátrica;
 - d. Otorrinolaringologia pediátrica
 - e. Cardiologia pediátrica
 - f. Endocrinologia pediátrica
 - g. Gastreenterologia pediátrica
 - h. Infecologia pediátrica
 - i. Nefrologia pediátrica
 - j. Neurocirurgia com experiência curricular em pediatria
 - k. Neurologia pediátrica
 - l. Pneumologia pediátrica
 - m. Ortopedia
 - n. Pedopsiquiatria
 - o. Medicina nuclear com experiência curricular em pediatria

- p. Radioncologia com experiência curricular em pediatria
 - q. Outra:
8. O CR tem consulta multidisciplinar semanal?
 9. Assinale as especialidades envolvidas na consulta multidisciplinar:
 - a. Pediatria
 - b. Cirurgia pediátrica
 - c. Radiologia
 - d. Radioncologia
 - e. Outra:
 10. Assinale os equipamentos e recursos que o CR possui:
 - a. Unidade de internamento pediátrico
 - b. Hospital de dia pediátrico
 - c. Quartos de isolamento para doentes imunocomprometidos
 - d. Bloco operatório diferenciado para idade pediátrica
 - e. Bloco operatório capacitado para neurocirurgia
 - f. Unidade de cuidados intensivos pediátricos
 - g. Unidade de transplante de medula óssea
 - h. TC e Angio-TC
 - i. Ressonância magnética
 - j. PET ou PET-TC
 - k. Radioncologia
 - l. Radiologia de intervenção
 - m. Imunohemoterapia
 - n. Anatomia patológica com capacidade para análise rápida de amostras a fresco e armazenamento de amostras congeladas
 - o. Citometria de fluxo e análise genética e molecular
 - p. Citaferese de emergência
 - q. Métodos neurofisiológicos
 - r. Programa de preservação de fertilidade
 - s. Clínica de sobreviventes, que permita a deteção e acompanhamento de consequências crónicas, decorrentes do cancro ou dos tratamentos efetuados
 - t. Unidade de dor
 - u. Serviço social
 - v. Apoio escolar
 - w. Outra:
 11. O CR tem capacidade de responder a situações de urgência?
 12. O CR tem capacidade para realização de quimioterapia de alta dose?
 13. O CR tem protocolos de atuação aferidos com normas científicas nacionais e internacionais de boa prática?
 14. Se sim, quais?
 15. O CR indica o responsável dos protocolos de atuação aferidos com normas científicas nacionais e internacionais de boa prática?
 16. O CR tem a sua participação atualizada no Registo Oncológico Nacional?
 17. O CR participa em estudos clínicos?
 18. Se sim, quais?
 19. O CR está ligado a uma rede de banco de tumores?
 20. O CR tem atividade formativa específica em oncologia pediátrica?
 21. Indique a taxa de mortalidade a 2 anos
 22. Indique a taxa de mortalidade a 3 anos
 23. Indique a taxa de mortalidade a 5 anos

BIBLIOGRAFIA

1. Pordata. Óbitos por algumas causas de morte: Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2023 [Available from: [https://www.pordata.pt/portugal/obitos+por+algumas+causas+de+morte+\(percentagem\)-758](https://www.pordata.pt/portugal/obitos+por+algumas+causas+de+morte+(percentagem)-758)].
2. DGS. Mortalidade em Portugal: Direção-Geral da Saúde; 2022 [Available from: <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrljoiZjE5ZDhiYjQtZTY4Yi00NTg2LWE5MWQtdmViODliZDYyNDhhliwidCI6IjlyYzg0NjA4LWYwMWQtdmZjNS04MDI0LTZyY2M5NjJlNWY1MSIsImMiOiJh9>].
3. INE. Portal do Instituto Nacional de Estatística: Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, I.P.; 2022 [Available from: https://www.ine.pt/bddXplorer/htdocs/minfo.jsp?var_cd=0008709&lingua=PT].
4. Sousa J. Impacto da pandemia COVID- 19 na prestação de cuidados de saúde em Portugal: Roche Farmacêutica Química, Lda.; 2021 [Available from: https://www.corporate.roche.pt/content/dam/rochexx/roche-pt/media/PPT_SaudeEmDia_MOAI_ToPresent.pdf].
5. Directive 2011/24/EU of the European Parliament and of the Council of 9 march 2011, (2011-04-04).
6. Portaria nº 194/2014 de 30 de setembro de 2014. *Diário da República nº 188/2014 – I Série*. Ministério da Saúde. Lisboa.
7. Virtudes J PS, Sofia De Carvalho B et al. Centros de Referência - Relatório Final. 2014 [Available from: <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-2013/cr-relatorio-pt-pdf.aspx>].
8. Grupo Técnico para a Reforma Hospitalar. Os Cidadãos no centro do Sistema. Os Profissionais no centro da mudança.; 2011 [Available from: https://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/RelatorioGTRH_Nov2011.pdf].
9. Despacho nº 235-A/2015 de 8 de janeiro de 2015. *Diário da República nº 5/2015 – II Série*. Ministério da Saúde. Lisboa.
10. Despacho nº 2999/2015 de 24 de março de 2015. *Diário da República nº 58/2015 – II Série*. Ministério da Saúde. Lisboa.
11. Despacho nº 9948-A/2015 de 1 de setembro de 2015. *Diário da República nº 170/2015 – II Série*. Ministério da Saúde. Lisboa.
12. Despacho nº 11297/2015 de 8 de outubro de 2015. *Diário da República nº 197/2015 – II Série*. Ministério da Saúde. Lisboa.
13. Despacho nº 3653/2016 de 11 de março de 2016. *Diário da República nº 50/2016 – II Série*. Ministério da Saúde. Lisboa.
14. Portaria nº 195/2016 de 19 de julho de 2016. *Diário da República nº 137/2015 – I Série*. Ministério da Saúde. Lisboa.
15. Direção-Geral da Saúde. Unidades de Saúde Certificadas - Modelo de Certificação do Ministério da Saúde: DGS; [updated 30/04/2023. [Available from: <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-2013/unidades.aspx>].
16. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Recursos do SNS em Oncologia, Inquérito 2021. Lisboa, Portugal; 2022. [Available from: <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-2013/recursossoncologia2021-2-pdf.aspx>].
17. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Estratégia Nacional de Luta Contra o Cancro 2021-2030. Lisboa, Portugal; 2021. [Available from: <https://www.dgs.pt/documentos-em-discussao-publica/estrategia-nacional-de-luta-contr-o-cancro-2021-2030-entra-em-consulta-publica-pdf.aspx>].
18. Miranda N, Gervásio MH, Luz Rd, Santo JE, Moreira A, Pereira D, et al. Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência de Oncologia Médica. 2015. [Available from: https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/09/Oncologia_Medica_2016.pdf].

19. Directorate-General for Health and Food Safety. European Reference Networks: European Commission; [Available from: https://health.ec.europa.eu/european-reference-networks/overview_en].
20. EURACAN. EURACAN Members and Partners: EURACAN; 2023 [Available from: <https://euracan.eu/who-we-are/members-and-partners/>].
21. ERN eUROGEN. Healthcare Providers: ERN eUROGEN; 2023 [Available from: <https://eurogen-ern.eu/who-is-involved/healthcare-providers/>].
22. PAEDCAN E. Community - Full Members: ERN PAEDCAN; 2023 [Available from: <https://paedcan.ern-net.eu/home/member-institutions/#1668686144694-8dda6760-ee24>].
23. Comissão Nacional para os Centros de Referência. Inquérito de Avaliação dos Centros de Referência - Relatório. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde; 2021. Contract No.: 79635/2020/DRS/ACSS.
24. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2019 Lisboa, janeiro 2020. Report No.: 978-972-675-318-6. [Available from: <https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/diretorio-de-informacao/diretorio-de-informacao/por-serie-1219986-pdf.aspx?v=%3d%3dWAAAB%2bLCAAAAAAABAARYSztzVUY81MStU1MDAFAHZFefkPAAAA>].

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

