

O Que Escolhemos Financiar Define quem Escolhemos Salvar: Insuficiência Cardíaca Pediátrica em Economias Emergentes

What We Choose to Fund Defines Who We Choose to Save: Pediatric Heart Failure in Emerging Economies

Carolina Vieira de Campos,¹ Luiz Fernando Caneo,² Tamara J. Pimenta,² Desiree S. Machado³

Hospital da Criança e Maternidade de São José do Rio Preto – CardioPedBrasil®,¹ São José do Rio Preto, SP – Brasil

Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo,² São Paulo, SP – Brasil

Instituto D'Or de Pesquisa e Ensino (IDOR),³ São Paulo, SP – Brasil

O manejo da insuficiência cardíaca (IC) avançada pediátrica em países de baixa e média renda enfrenta desafios substanciais e interconectados, incluindo acesso extremamente limitado a cuidados especializados, escassez de profissionais de saúde adequadamente treinados, encaminhamentos tardios e altas taxas de mortalidade. Essas limitações sistêmicas restringem de forma significativa tanto a disponibilidade quanto a efetividade de terapias que salvam vidas em crianças com IC terminal.

Uma compreensão mais aprofundada do suporte circulatório mecânico (SCM) em economias emergentes – ilustrada aqui pela experiência brasileira – oferece uma base valiosa para identificar barreiras estruturais, logísticas e éticas ao cuidado. Essa análise também orienta o desenvolvimento de estratégias voltadas à expansão sustentável e equitativa das terapias avançadas para IC em crianças.

O Brasil exemplifica a complexidade de oferecer cuidados de alto custo e alta demanda de recursos em economias emergentes. Trata-se de um país vasto e heterogêneo, com uma população estimada de 212 milhões de pessoas distribuídas de forma desigual por seus 8,5 milhões de quilômetros quadrados. Cerca de 30.000 crianças nascem anualmente com cardiopatia congênita, muitas das quais eventualmente necessitarão de cuidados intensivos e/ou manejo de IC.^{1,2}

Embora o Brasil possua uma rede madura de transplante cardíaco, a prevalência de IC avançada continua a aumentar, acompanhada por maior utilização de serviços de saúde, morbidade e mortalidade.³ Uma limitação persistente — que reflete tendências globais — é a escassez de órgãos doadores compatíveis em tamanho. Esse desafio é agravado por baixas taxas de doação pediátrica, altos

índices de recusa familiar (recentemente estimados em aproximadamente 46%) e inconsistências sistêmicas nos protocolos de manejo de doadores e na infraestrutura de suporte.⁴

Esses fatores resultam em tempos de espera prolongados, com mediana de 224 dias para crianças com menos de 10 kg, e mortalidade em lista de espera relatada em até 45% para transplante cardíaco.⁵ Crianças que morrem enquanto aguardam o transplante frequentemente apresentam deterioração clínica grave, muitas vezes necessitando de suporte avançado de vida antes que um órgão se torne disponível — uma trajetória marcada por profundo sofrimento e grande carga para pacientes, famílias e equipes de saúde.⁶

A implementação do SCM nessas populações de alto risco surgiu como uma estratégia transformadora para prevenir falência multiorgânica e melhorar a sobrevida durante longos períodos de espera por transplante. O SCM proporciona estabilização hemodinâmica e preserva a função de órgãos-alvo, servindo como ponte para elegibilidade ao transplante, para o transplante em si ou — em casos selecionados — para recuperação miocárdica. Dados de registros internacionais, como o *Advanced Cardiac Therapies Improving Outcomes Network* (ACTION) e o *Pediatric Intermacs* (Pedimacs), demonstram que os desfechos favoráveis em seis meses — definidos como transplante, recuperação ou sobrevivência com o dispositivo — atualmente alcançam aproximadamente 84% a 90% em países de alta renda.^{7,8} Entre crianças com menos de 10 kg, o SCM de longo prazo mais que dobra a probabilidade de receber um transplante em comparação com a terapia médica isolada.⁵

Apesar de possuir um dos maiores sistemas públicos de transplante do mundo, o Brasil ainda carece de uma abordagem equitativa e padronizada para o SCM pediátrico, e a literatura sobre o tema permanece extremamente escassa.^{5,9-11} A maioria das crianças com IC terminal na lista de espera morre ou chega ao transplante em condição clínica gravemente comprometida, refletindo um entendimento inadequado de que dispositivos de assistência ventricular (DAVs) preemptivos e transplante cardíaco constituem um continuum terapêutico integrado, e não intervenções isoladas.

A expansão dos programas de SCM pediátrico no Brasil enfrenta desafios financeiros e estruturais. Embora o sistema público de saúde brasileiro ofereça cobertura universal para transplantes cardíacos, ele

Palavras-chave

Insuficiência Cardíaca; Pediatria; Oxigenação por Membrana Extracorpórea; Transplante de Coração; Coração Auxiliar

Correspondência: Luiz Fernando Caneo •

Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – Av. Dr. Enéas Carvalho de Aguiar, 44. CEP 05403-900, Cerqueira César, São Paulo, SP – Brasil
E-mail: caneo@me.com

Artigo recebido em 29/04/2026, revisado em 24/06/2026, aceito em 26/06/2026
Editor responsável pela revisão: Germano Conceição-Souza

DOI: <https://doi.org/10.36660/abchf.20260014>

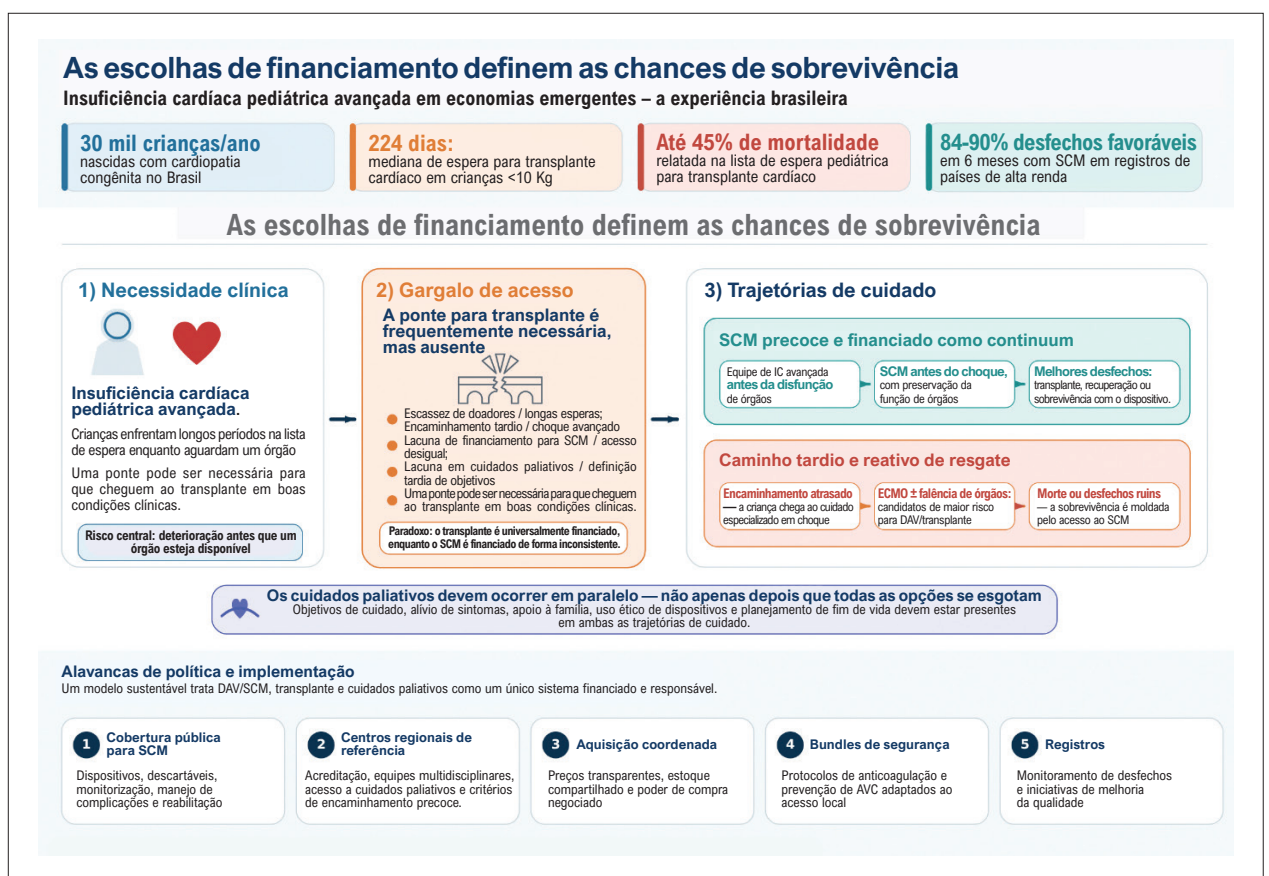


Figura 1 – Estrutura conceitual para insuficiência cardíaca pediátrica.

não financia os custos associados à tecnologia de SCM pediátrico, apesar de a saúde ser um direito universal e um dever do Estado segundo a Constituição. Com o acesso frequentemente limitado a pacientes com seguro privado ou àqueles apoiados por modelos filantrópicos do tipo “hub-and-spoke”, surgem enormes disparidades decorrentes das próprias regulamentações, afetando principalmente os mais pobres.¹²

Do ponto de vista estrutural, o Brasil ainda carece de uma ampla distribuição de centros capazes de realizar adequadamente o SCM pediátrico, o que leva a encaminhamentos extremamente tardios — um fator crítico para os desfechos dessa população. Identificar pacientes antes que evoluam para choque cardiogênico terminal é essencial, já que a necessidade de oxigenação por membrana extracorpórea (ECMO) antes da implantação de DAV ou da cirurgia de transplante está associada a desfechos significativamente piores.^{13,14}

Além das barreiras econômicas, o manejo clínico dos eventos adversos relacionados ao DAV permanece um obstáculo importante em países em desenvolvimento. Embora registros internacionais tenham demonstrado melhora na incidência geral de AVC, atualmente em 13,7%, as taxas continuam mais altas na população infantil.^{7,8,15} No Brasil, a experiência de um único

centro mostrou taxas ainda maiores de complicações neurológicas, com AVC afetando até 57,1% das crianças em suporte com o Berlin Heart EXCOR, embora parte desses eventos tenha ocorrido antes da implantação do dispositivo.^{9,16}

Fatores importantes potencialmente relacionados a essa disparidade incluem a implantação tardia de *bundles* de prevenção de AVC e, possivelmente, a indisponibilidade de inibidores diretos da trombina, como a bivalirudina — o principal componente farmacológico do bundle do ACTION, que demonstrou reduzir drasticamente a taxa de AVC em pacientes pediátricos com DAV.¹⁵ A dependência da heparina, o único anticoagulante intravenoso disponível, aumenta o risco de eventos trombóticos e hemorrágicos em lactentes, devido às dificuldades de monitorar e ajustar a anticoagulação.¹⁷

Uma questão estrutural adicional requer atenção urgente. No Brasil, o mercado de terapias de SCM é caracterizado pelo baixo volume de implantes e pela comercialização por meio de distribuidores, fatores que impactam diretamente os custos totais.¹⁸ Além disso, em muitas instituições, dispositivos de curto e longo prazo não são mantidos como estoque interno, e o investimento em programas escaláveis é baixo, ampliando o problema para além das margens dos distribuidores. Em vez disso,

Ponto de Vista

as tecnologias são frequentemente adquiridas conforme a necessidade, transferindo o risco logístico para os distribuidores e sustentando um modelo fragmentado de aquisição “just-in-time”. Sobretaxas institucionais podem aumentar ainda mais os custos finais. Essa estrutura combinada mantém preços elevados, enfraquece o poder de negociação e limita o crescimento dos programas, onerando tanto o setor público quanto o privado.

Apesar de seu impacto sobre equidade e sustentabilidade, essa arquitetura financeira permanece amplamente ausente das discussões acadêmicas e de políticas públicas. Maior transparência, supervisão regulatória e estratégias coordenadas de aquisição são urgentemente necessárias. Enfrentar essas questões é essencial para que o acesso equitativo às terapias avançadas para insuficiência cardíaca deixe de ser apenas retórica e se torne realidade.

Aspectos importantes do cuidado clínico também exigem uma nova análise. As barreiras para a integração precoce dos cuidados paliativos em crianças com IC avançada permanecem substanciais (Figura 1). Historicamente, o sofrimento vivenciado por pacientes pediátricos com IC tem sido subestimado, ganhando visibilidade apenas na última década. Hoje está bem estabelecido que o sofrimento nessa população é multifatorial — abrangendo domínios físicos, psicológicos, sociais e espirituais ao longo de toda a trajetória da doença — e que os cuidados paliativos precoces desempenham um papel crucial na mitigação da carga da doença.^{19,20}

No entanto, à medida que a sobrevida melhora e a complexidade da doença aumenta, necessidades não atendidas específicas da IC pediátrica tornam-se cada vez mais evidentes, embora a literatura sobre a integração dos cuidados paliativos nessa população permaneça escassa.²¹⁻²³ Diretrizes recentes da *American Heart Association* reforçam o papel dos cuidados paliativos pediátricos como componente central das melhores práticas em IC avançada, refletindo recomendações anteriores para adultos.²⁴

Os cuidados paliativos são um campo em expansão no Brasil, mas sua aplicação na população pediátrica ainda é incipiente. Somente em 2018 o Ministério da Saúde passou a exigir formalmente a integração dos cuidados paliativos no sistema público de saúde. Atualmente, segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 234 equipes atuam em todo o país; contudo, menos da metade oferece serviços pediátricos, e nenhuma dispõe de diretrizes específicas para crianças com doença cardíaca avançada.²⁵ Preencher essa lacuna é essencial para possibilitar a definição precoce de objetivos de cuidado e mitigar a carga da doença — tarefas para as quais cardiologistas pediátricos e cirurgiões cardíacos frequentemente não se sentem preparados.^{26,27}

Integrar estruturas de cuidados paliativos para crianças com IC avançada pode aprimorar ainda mais a adequação de terapias complexas em nível individual, contribuindo para uma alocação mais eficiente de recursos — aspecto fundamental para a expansão sustentável dessas tecnologias

de alto custo. Como algumas dessas crianças enfrentarão a morte mesmo sob suporte circulatório mecânico, preparar profissionais de saúde para o cuidado de fim de vida nesse contexto é igualmente imperativo para a expansão ética da terapia. Portanto, estruturar adequadamente o acesso aos cuidados paliativos pediátricos deve avançar em paralelo à expansão do SCM para essa população.

A discrepância entre a necessidade clínica e os recursos disponíveis evidencia as profundas implicações das prioridades de financiamento e das decisões de política de saúde, determinando, em última instância, quais crianças terão acesso a terapias que definem a sobrevivência. Paradoxalmente, enquanto o transplante cardíaco é financiado publicamente e institucionalmente apoiado, as estratégias de SCM — frequentemente decisivas para que uma criança sobreviva até o transplante e em que condição — permanecem incorporadas e financiadas de forma inconsistente. A disseminação de terapias avançadas para insuficiência cardíaca pediátrica em países de baixa e média renda, como o Brasil, deve ser considerada não apenas um objetivo clínico, mas também um imperativo moral. A comunidade médica, os formuladores de políticas e as autoridades de saúde pública devem colaborar ativamente para reduzir a lacuna entre o potencial tecnológico e as realidades do sistema de saúde, garantindo que cada criança tenha uma chance justa de sobrevivência, independentemente de sua condição socioeconômica. Os atores envolvidos devem defender programas de SCM acessíveis, equitativos e de alta qualidade em diferentes contextos de saúde, fundamentados na acreditação de centros de referência multidisciplinares, em iniciativas financiadas publicamente e na criação de registros regionais para monitorar resultados e impulsionar a melhoria da qualidade.

O objetivo deve ir além de melhorar a sobrevivência em lista de espera, garantindo que cada criança chegue ao transplante na melhor condição clínica possível. Para alcançar isso, são necessárias mais do que medidas fragmentadas ou reativas — exige-se uma abordagem coordenada e sistêmica que integre plenamente estratégias precoces de SCM, expertise multidisciplinar sustentada, acesso regulado a equipamentos e cuidados paliativos pediátricos precoces como componentes fundamentais de práticas padronizadas. Neste estágio, a falha em implementar tal estrutura reflete não apenas recursos limitados, mas também a falta de compromisso coletivo com um cuidado equitativo, baseado em evidências e eticamente sólido.

Contribuição dos Autores

Concepção e desenho da pesquisa: Campos CV, Caneo LF; Redação do manuscrito e Revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual importante: Campos CV, Caneo LF, Pimenta TJ, Machado DS.

Potencial Conflito de Interesse

Declaro não haver conflito de interesses pertinentes.

Fontes de Financiamento

O presente estudo não teve fontes de financiamento externas.

Vinculação Acadêmica

Não há vinculação deste estudo a programas de pós-graduação.

Aprovação Ética e Consentimento Informado

Este artigo não contém estudos com humanos ou animais realizados por nenhum dos autores.

Uso de Inteligência Artificial

Durante a preparação deste trabalho, o(s) autor(es) usaram Grammarly para melhorar a versão em inglês. Após o uso desta ferramenta/serviço, o(s) autor(es) revisaram e editaram o conteúdo conforme necessário e assumem total responsabilidade pelo conteúdo do artigo publicado.

Disponibilidade de Dados

Os conteúdos subjacentes ao texto da pesquisa estão contidos no manuscrito.

Referências

1. World Bank Group. Population, total: Latin America & Caribbean [Internet]. Washington: World Bank; 2025 [cited 2026 Aug 13]. Available from: <https://data.worldbank.org/indicator/SP.POP.TOTL?locations=Z>.
2. Salim TR, Andrade TM, Klein CH, Oliveira GMM. Inequalities in Mortality Rates from Malformations of Circulatory System between Brazilian Macrorregions in Individuals Younger Than 20 Years. *Arq Bras Cardiol*. 2020;115(6):1164-73. doi: 10.36660/abc.20190351.
3. Paiva MC, Brito PVMB, Silva LM, Figueira LA, Wickert B, Bortolotto BS, et al. Epidemiology of Hospitalizations for Heart Failure in Brazil in the Last 10 Years (2014-2024). *Braz. J. Implantol. Health Sci*. 2025;7(2):1916-28. doi: 10.36557/2674-8169.2025v7n2p1916-1928.
4. Ferreira GF, Haddad LBP, Andrade LGM, Sandes-Freitas TV, Manfro RC, Atik FA, et al. Analysis of the Brazilian Transplant Registry 2024. *Braz J Transplant*. 2025;28:e4925. doi: 10.53855/bjt.v28i1.740_PORT.
5. Caneo LF, Turquetto ALR, Gonçalves FAR, Trindade EM, Buchholz H, Garros D, et. They Deserve to Live: Impact of the Berlin Heart EXCOR on Small Children's Heart Transplant Waitlist in Low-Resource Settings. *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2025;16(3):313-22. doi: 10.1177/21501351241282283.
6. Cousino MK, Yu S, Blume ED, Henderson HT, Hollander SA, Khan S, et al. Circumstances Surrounding End-of-Life in Pediatric Patients Pre- and Post-Heart Transplant: A Report from the Pediatric Heart Transplant Society. *Pediatr Transplant*. 2022;26(2):e14196. doi: 10.1111/ptr.14196.
7. Griffiths ER, Profsky MP, Mokshagundam D, Boucek K, Amdani S, Davies RR, et al. Eighth Annual Society of Thoracic Surgeons Pedimacs Report. *Ann Thorac Surg*. 2025;119(3):513-22. doi: 10.1016/j.athoracsur.2024.12.020.
8. Edelson JB, Raskin A, Absi M, Adachi I, Aljohani O, Alzubi A, et al. The ACTION VAD Registry: A Collective Five-Year Experience. *J Heart Lung Transplant*. 2025;44(4):530-40. doi: 10.1016/j.healun.2025.01.007.
9. Corbi MJAB, Jatene MB, Siqueira AWDS, Grau CRPC, Tavares GMP, Ikari NM, et al. Mechanical Circulatory Assistance in Children: Clinical Outcome. *Transplant Proc*. 2023;55(6):1425-8. doi: 10.1016/j.transproceed.2023.04.002.
10. Azeka E, Seguro LFBDC, Siqueira AW, Caneo LF, Miura N, Jatene MB. First Successful HeartMate 3 Implantation in the Pediatric Population in Brazil. *Transplant Proc*. 2025;57(7):1281-3. doi: 10.1016/j.transproceed.2025.08.009.
11. Caneo LF, Campos CV, Jatene MB, Mello JGGDC, Barreto IGM, Jatene FB. HeartMate 3 Ventricular Assist Device in a Single-Ventricle and Single-Lung Patient Palliated with a Bidirectional Glenn. *ASAIO J*. 2025;71(8):e120-3. doi: 10.1097/MAT.0000000000002333.
12. Belfort DSP, Biselli B, Avila MS, Hames RL, Rizk SI, Calil FC, et al. Development of a Hub-and-Spoke Durable Left Ventricular Assist Device Program in Brazil, a Middle-Income Country. *JHLT Open*. 2024;6:100151. doi: 10.1016/j.jhlto.2024.100151.
13. Butto A, Teele SA, Sleeper LA, Thrush PT, Philip J, Lu M, et al. The Impact of Pre-Implant Illness Severity on the Outcomes of Pediatric Patients Undergoing Durable Ventricular Assist Device. *J Heart Lung Transplant*. 2020;39(7):666-74. doi: 10.1016/j.healun.2020.02.011.
14. Butts RJ, Toombs L, Kirklin JK, Schumacher KR, Conway J, West SC, et al. Waitlist Outcomes for Pediatric Heart Transplantation in the Current Era: An Analysis of the Pediatric Heart Transplant Society Database. *Circulation*. 2024;150(5):362-73. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.123.068189.
15. Peng DM, Shezad MF, Lorts A, Gajarski RJ, VanderPluym C, Murray JM, et al. Decreased Risk of Strokes in Children with Ventricular Assist Devices within ACTION. *Pediatr Cardiol*. 2022;43(6):1379-82. doi: 10.1007/s00246-022-02863-7.
16. Caneo LF, Jatene MB. Pediatric Mechanical Circulatory Support Systems in Latin America. *Artif Organs*. 2016;40(10):925-8. doi: 10.1111/aor.12816.
17. VanderPluym CJ, Cantor RS, Machado D, Boyle G, May L, Griffiths E, et al. Utilization and Outcomes of Children Treated with Direct Thrombin Inhibitors on Paracorporeal Ventricular Assist Device Support. *ASAIO J*. 2020;66(8):939-45. doi: 10.1097/MAT.0000000000001093.
18. Park M, Mendes PV, Zampieri FG, Azevedo LC, Costa EL, Antoniali F, et al. The Economic Effect of Extracorporeal Membrane Oxygenation to Support Adults with Severe Respiratory Failure in Brazil: A Hypothetical Analysis. *Rev Bras Ter Intensiv*. 2014;26(3):253-62. doi: 10.5935/0103-507x.20140036.
19. Balkin EM, Wolfe J, Ziniel SI, Lang P, Thiagarajan R, Dillis S, et al. Physician and Parent Perceptions of Prognosis and End-of-Life Experience in Children with Advanced Heart Disease. *J Palliat Med*. 2015;18(4):318-23. doi: 10.1089/jpm.2014.0305.
20. Ting J, Songer K, Bailey V, Rotman C, Lipsitz S, Rosenberg AR, et al. Impact of Subspecialty Pediatric Palliative Care on Children with Heart Disease; A Systematic Review and Meta-Analysis. *Pediatr Cardiol*. 2025;46(5):1142-56. doi: 10.1007/s00246-024-03535-4.
21. Knoll C, Kaufman B, Chen S, Murray J, Cohen H, Sourkes BM, et al. Palliative Care Engagement for Pediatric Ventricular Assist Device Patients: A Single-Center Experience. *ASAIO J*. 2020;66(8):929-32. doi: 10.1097/MAT.0000000000001092.
22. Hope KD, Bhat PN, Dreyer WJ, Elias BA, Jump JL, Santucci G, et al. Pediatric Palliative Care in the Heart Failure, Ventricular Assist Device and Transplant Populations: Supporting Patients, Families and Their Clinical Teams. *Children*. 2021;8(6):468. doi: 10.3390/children8060468.
23. Colon ZV, Robinson L, Lopez-Colon D, Joong A, Waldman E, Delgado-Corcoran C, et al. End-of-Life Course and Subspecialty Palliative Care Involvement for Children on Mechanical Circulatory Support: Five-Center Retrospective Cohort Study from the United States, 2015-2020. *Pediatr Crit Care Med*. 2025;26(9):e1115-25. doi: 10.1097/PCC.0000000000003792.

24. Blume ED, Kirsch R, Cousino MK, Walter JK, Steiner JM, Miller TA, et al. Palliative Care Across the Life Span for Children with Heart Disease: A Scientific Statement from the American Heart Association. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2023;16(2):e000114. doi: 10.1161/HCQ.000000000000114.
25. Guirro UBP, Castilho RK, Crispim D, Lucena NC. Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2022. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2023.
26. Balkin EM, Sleeper LA, Kirkpatrick JN, Swetz KM, Coggins MK, Wolfe J, et al. Physician Perspectives on Palliative Care for Children with Advanced Heart Disease: A Comparison between Pediatric Cardiology and Palliative Care Physicians. *J Palliat Med*. 2018;21(6):773-9. doi: 10.1089/jpm.2017.0612.
27. Morell E, Thompson J, Rajagopal S, Blume ED, May R. Congenital Cardiothoracic Surgeons and Palliative Care: A National Survey Study. *J Palliat Care*. 2021;36(1):17-21. doi: 10.1177/0825859719874765.



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da licença de atribuição pelo Creative Commons