

Acesso a cuidados cirúrgicos cardíacos pediátricos para cardiopatias congénitas em países de baixa e média-baixa renda: uma revisão narrativa da literatura

Access to paediatric cardiac surgical care for congenital heart diseases in low- and lower-middle-income countries: a narrative literature review

Accès aux soins de chirurgie cardiaque pédiatrique pour les cardiopathies congénitales dans les pays à bas et moyen-bas revenus: une revue narrative de la littérature

Vitor Mendes

Department of Surgery, Division of Cardiovascular Surgery, Perfusion Unit, Geneva University Hospitals (HUG), Geneva, Switzerland; Institute of Hygiene and Tropical Medicine, New University of Lisbon (IHMT/UNL), Lisboa, Portugal
Autor correspondente: vitorcp15@gmail.com

Marina Tsishkovska

Department of Internal Medicine, Division of Cardiology, Echocardiography Unit, Geneva University Hospitals (HUG), Switzerland

Telmo Pereira

Coimbra Health School, Polytechnic University of Coimbra (ESTeSC/IPC), Coimbra, Portugal

Ana Abecasis

Institute of Hygiene and Tropical Medicine, New University of Lisbon (IHMT/UNL), Lisboa, Portugal

Resumo

Introdução: As cardiopatias congénitas são uma das principais causas de mortalidade infantil em todo o mundo. Devido ao acesso inadequado aos cuidados cardíacos cirúrgicos pediátricos, a carga destas anomalias é ainda maior nos países de renda baixa e média-baixa renda.

Objetivo: Descrever de forma abrangente o acesso aos cuidados cirúrgicos cardíacos pediátricos nos países de renda baixa e média-baixa renda, destacando as disparidades existentes e as possíveis soluções.

Materiais e métodos: Foi realizada uma revisão narrativa da literatura sobre o acesso aos cuidados cirúrgicos pediátricos para crianças com cardiopatias congénitas. Foram recolhidos dados sobre a existência de infraestruturas, força do trabalho, ajuda humanitária, modelos de financiamento, diagnóstico e intervenção percutânea. Também foram obtidos dados epidemiológicos relativos às cardiopatias congénitas em crianças com menos de 1 ano através dos dados do projeto *Global Burden of Disease*.

Resultados: Cerca de 63% das crianças com menos de 1 ano com algum tipo de cardiopatia congénita vive em países de renda baixa e média-baixa renda. A falta de infraestruturas e recursos humanos, bem como a acessibilidade geográfica, financeira e social justificam as grandes disparidades no acesso a cuidados cirúrgicos pediátricos nas diferentes regiões do planeta. Além disso, o diagnóstico atempado é crucial para melhorar os resultados, mas é frequentemente limitado pela falta de recursos e de formação especializada. No entanto, estudos indicam que, mesmo em ambientes com recursos limitados, é possível alcançar resultados positivos nos cuidados cirúrgicos pediátricos.

<https://doi.org/10.25761/anaisihmt.503>

Conclusão: Este estudo revela-nos as desigualdades quanto ao acesso aos cuidados cirúrgicos pediátricos a nível global. O estatuto socioeconómico de um país relaciona-se positivamente com o acesso aos cuidados cardíacos cirúrgicos pediátricos.

Algumas das soluções passam pela centralização de recursos, envolver os governos locais na criação de parcerias bilaterais, no aumento da proteção contra o risco financeiro e em programas de apoio externo sustentáveis.

Palavras-chave: Cardiopatias congénitas, Cardiologia Pediátrica, acessibilidade aos serviços de saúde, Países em Desenvolvimento, Fatores Socioeconómicos, Saúde Global, Disparidades nos Cuidados de Saúde, Assistência Humanitária.

Abstract

Introduction: Congenital heart diseases are one of the leading causes of children mortality worldwide. Due to inadequate access to paediatric cardiac surgical care, the burden of these anomalies is even higher in low and middle-low-income countries.

Objective: To comprehensively describe the access to paediatric cardiac surgical care in low and middle-low-income countries, highlighting existing disparities and possible solutions.

Materials and Methods: A narrative review was conducted on the access to paediatric surgical care for children with congenital heart diseases. Data were collected on the existence of infrastructure, workforce, humanitarian aid,

financing models, diagnosis, and percutaneous intervention. Epidemiological data on congenital heart diseases in children under 1 year were also obtained through the Global Burden of Disease project.

Results: About 63% of children under 1 year with some of congenital heart disease live in low and middle-low-income countries. The lack of infrastructure and human resources, as well as geographical, financial, and social accessibility, account for significant disparities in access to paediatric cardiac surgical care across different regions of the world. Additionally, timely diagnosis is crucial for improving outcomes but is often limited by a lack of resources and specialized training. However, studies indicate that even in resource-limited settings, positive outcomes in paediatric cardiac surgical care can be achieved.

Conclusion: This study reveals global disparities in access to paediatric cardiac surgical care. The socio-economic status of a country is positively related to access to paediatric cardiac surgical care. Some solutions involve resource centralization, involvement of local governments in creating bilateral partnerships, increasing protection against financial risks, and implementing sustainable external support programs.

Keywords: Congenital Heart Defects, Paediatric Cardiology, Health Services Accessibility, Developing Countries, Socioeconomic Factors, Global Health, Healthcare Disparities, Humanitarian Assistance.

Résumé

Introduction: Les cardiopathies congénitales sont l'une des principales causes de mortalité infantile dans le monde. En raison d'un accès inadéquat aux soins chirurgicaux cardiaques pédiatriques, la charge de ces anomalies est encore plus élevée dans les pays à bas et moyen-bas revenus.

Objectif: Décrire de manière exhaustive l'accès aux soins chirurgicaux cardiaques pédiatriques dans les pays à bas et moyen-bas revenus, en mettant en évidence les disparités existantes et les solutions possibles.

Matériaux et Méthodes: Une revue narrative de la littérature a été réalisée sur l'accès aux soins chirurgicaux pédiatriques pour les enfants atteints de cardiopathies congénitales. Des données ont été recueillies sur l'existence d'infrastructures, la force de travail, l'aide humanitaire, les modèles de financement, le diagnostic et l'intervention percutanée. Des données épidémiologiques relatives aux cardiopathies congénitales chez les enfants de moins de 1 an ont également été obtenues à partir des données du projet *Global Burden of Diseases*.

Résultats: Environ 63% des enfants de moins de 1 an atteints de cardiopathies congénitales vivent dans des pays à bas et moyen-bas revenus. Le manque d'infrastructures

et de ressources humaines, ainsi que l'accessibilité géographique, financière et sociale, justifient de grandes disparités dans l'accès aux soins chirurgicaux pédiatriques dans différentes régions du monde. De plus, le diagnostic précoce est crucial pour améliorer les résultats, mais il est souvent limité par le manque de ressources et de formation spécialisée. Cependant, des études indiquent que même dans des environnements aux ressources limitées, il est possible d'obtenir de résultats positifs dans les soins chirurgicaux pédiatriques.

Conclusions: Cette étude révèle les inégalités concernant l'accès aux soins chirurgicaux pédiatriques au niveau mondial. Le statut socio-économique d'un pays est positivement lié à l'accès aux soins cardiaques pédiatriques. Certaines solutions incluent la centralisation des ressources, l'implication des gouvernements locaux dans la création de partenariats bilatéraux, l'augmentation de la protection contre les risques financiers et la mise en place de programmes de soutien externe durable.

Mots-clés: Cardiopathies Congénitales, Cardiologie Pédiatrique, Accessibilité des Services de Santé, Pays en Développement, Facteurs Socioéconomiques, Santé Mondiale, Disparités dans les Soins de Santé, Assistance Humanitaire.

Introdução

As cardiopatias congénitas (CC) representam uma das principais causas de mortalidade infantil em todo o mundo. As análises de tendência temporal indicam um aumento na prevalência global de CC de 4,547 por 1000 nascidos vivos em 1970-74 para 9,410 por 1000 nascidos vivos em 2010-17 [1]. No entanto, a precisão dessas estimativas enfrenta várias limitações, incluindo subnotificação e a ausência de registros nacionais em muitos países de baixa e média-baixa renda (LLMICS). Nos países de alta renda (HIC), os avanços tecnológicos permitem que mais de 90% das crianças nascidas com CC sobrevivam até a idade adulta. Por outro lado, nos LLMICS, a situação é muito mais desafiadora. A falta de diagnósticos confirmados antes do nascimento, juntamente com a ausência de centros especializados em cirurgia cardíaca pediátrica e recursos materiais limitados, resulta em altas taxas de mortalidade neonatal. Muitas vezes, os casos mais críticos nem chegam a ser diagnosticados, levando a um sub-registo significativo [2].

As disparidades na morbidade e mortalidade entre os países com diferentes contextos socioeconômicos são amplamente atribuídas ao acesso inadequado aos cuidados de saúde. Em muitos LLMICS, a ausência de

infraestruturas adequadas e a escassez de profissionais de saúde qualificados agravam ainda mais a situação [3]. Além disso, sistemas de saúde frágeis, frequentemente situados em países afetados por conflitos, contribuem para a falta de prioridade dada às CC [4].

Para mitigar este problema várias organizações não-governamentais (ONGs) têm-se dedicado ao desenvolvimento de programas para fornecer cuidados de cirurgia cardíaca pediátrica em contextos desfavorecidos. No entanto, o acompanhamento complexo, a necessidade de treino intensivo dos recursos humanos e a falta de financiamento, têm na maioria das vezes dificultado a introdução da cirurgia cardíaca pediátrica em locais com poucos recursos [4].

Até ao momento, estima-se que mais de 90% das crianças que vivem em LLMICS não tenham acesso a cuidados cirúrgicos cardíacos quando necessário [4, 5].

Com a transição epidemiológica de doenças transmissíveis para não transmissíveis, o reconhecimento da necessidade de cuidados cirúrgicos para crianças com CC em LLMICS, é vital para alcançar os objetivos de desenvolvimento sustentável e a cobertura universal de saúde. Apesar dos esforços mencionados, ainda existem falhas de conhecimento quanto à compreensão dos desafios enfrentados pelos LLMICS no tratamento de CC em crianças. A maioria dos estudos disponíveis apresenta dados de HIC, sendo a literatura escassa sobre esta situação em LLMICS.

Nesta revisão descreveremos de forma abrangente o acesso aos cuidados cirúrgicos cardíacos pediátricos em LLMICS, destacando os desafios associados à implementação de cuidados cirúrgicos pediátricos sustentáveis em contextos desfavorecidos.

Com esta revisão pretendemos preencher essas lacunas ao avaliar a extensão deste problema, proporcionando uma visão mais clara da morbidade e mortalidade das CC em crianças com menos de 1 ano a nível global, destacando os LLMICS. Pretendemos ainda identificar e explorar as principais barreiras no diagnóstico e tratamento, incluindo questões de acesso, custos e falta de infraestruturas, bem como analisar iniciativas existentes, tanto governamentais quanto de ONGs, que visam a melhorar o acesso e a qualidade dos cuidados cirúrgicos pediátricos para CC em LLMICS.

Materiais e métodos

Através de uma revisão narrativa da literatura, usando os bancos de dados Pubmed e Google Scholar, foi possível identificar os estudos mais relevantes sobre as

CC em crianças de LLMICS, com especial foco para o acesso a cuidados cardíacos cirúrgicos pediátricos, diagnóstico, intervenção percutânea, infraestruturas, força do trabalho e financiamento.

As pesquisas bibliográficas no banco de dados Pubmed foram realizadas entre 14 dezembro de 2022 e 15 abril de 2023, usando a seguinte chave de pesquisa: *(congenital heart defect[mh] OR heart abnormality[tiab] OR congenital heart disease[tiab]) AND (Cardiac Surgical Procedures[mh] OR cardiac surgery[tiab] OR cardiothoracic surgery[tiab] OR heart surgery[tiab] OR interventional cardiology[tiab] OR interventional cardiology[mh]) AND (humanitarian[tiab] OR low-income[tiab] OR low income[tiab] OR middle-income[tiab] OR middle income[tiab] OR developing country[tiab] OR developing countries[tiab] OR developing nation[tiab] OR developing nations[tiab] OR developing world[tiab] OR Africa[tiab] OR Africa[mh] OR developing countries[mh] OR relief work[mh] OR global health[mh]) NOT (Comment[ptyp] OR Editorial[ptyp] OR Letter[ptyp] OR Case Reports[ptyp] OR News[ptyp])*.

As pesquisas bibliográficas no Google Scholar foram realizadas entre 1 Janeiro 2023 e 15 abril de 2023, utilizando uma combinação de termos de cirurgia cardíaca pediátrica, diagnóstico de cardiopatia congénita, intervenção percutânea e palavras-chave sobre LLMICS de forma a destacar os pontos importantes sobre os desafios associados ao acesso aos cuidados cardíacos pediátricos em LLMICS.

Foram também usadas outras fontes como livros, relatórios da OMS e documentos de repositórios de faculdades. Para a análise epidemiológica das CC recorremos aos dados do *Institute for Health Metrics and Evaluation Global Burden of Disease Results Tool*, usando como métricas a prevalência, os anos de vida ajustados por incapacidade (Dalys) e mortes por CC em crianças com menos de 1 ano [6].

Quanto aos critérios de elegibilidade, não foram impostas restrições quanto ao idioma dos artigos e apenas foram aceites os artigos publicados após 2000. Foram incluídos estudos que focaram aspetos como o acesso a cuidados cirúrgico, diagnóstico, intervenção, infraestrutura, força do trabalho e financiamento das CC em crianças de LLMICS.

Como critérios de exclusão foram excluídos todos os estudos do tipo comentários, editoriais, cartas, relatos de caso e notícias.

A seleção dos estudos foi conduzida em várias etapas para garantir a inclusão dos estudos mais relevantes e de alta qualidade. Primeiro todos os estudos

duplicados foram removidos. Posteriormente foi realizada uma revisão preliminar dos artigos com base nos seus títulos e resumos. De seguida os artigos não relacionados foram excluídos com base nos critérios de inclusão e exclusão. Finalmente os textos completos dos artigos restantes foram examinados de acordo com os critérios de elegibilidade.

Após identificação e seleção das referências, um total de 20 estudos foram incluídos nesta revisão da literatura (Fig. 1). Os achados principais estão resumidos na tabela A1 (apêndice).

mais de 300000 mortes por ano, as CC são as anomalias congênitas mais frequentes em todo o mundo [4,7]. Podem ser divididas em CC acianóticas (com shunt esquerdo direito, lesões obstrutivas e miscelâneas) e em CC cianóticas (com aumento ou diminuição do fluxo pulmonar e hipertensão venosa pulmonar) (Fig.2) [8]. A etiologia multifatorial e a escassez de dados sobre registos de natalidade e prevalência de CC em LL-MICS da África Central ou da Ásia, impedem a real percepção destas malformações em crianças a nível mundial [9].

O estudo *Global Burden of Disease* (GBD), através da incorporação de dados robustos e abrangentes do ponto de vista epidemiológico, fornece-nos estimativas válidas de morbidade e mortalidade por CC em crianças (Tab.1).

Segundo o GBD, em 2019, 63% das crianças com menos de 1 ano de idade, portadoras de um tipo de CC, viviam em LLMICS (Tab.1).

Por um lado, tal resultado pode ser explicado pelas altas taxas de fertilidade nesses países, que resultam numa carga absoluta ainda maior dessas malformações [10]. Por outro, apesar dos pacientes com malformações complexas morrerem cedo, os casos não fatais e não operados aumentam ainda mais a carga de CC em comunidades mais empobrecidas [11].

Segundo a Tab. 1, em crianças com menos de 1 ano, estimou-se que houve 8,254,743.53 anos de vida ajustados por incapacidade e 92,658.25 mortes, devido a CC em LLMICS em 2019.

Alguns autores referem que a carga de CC poderia ser atenuada em 49% se a possibilidade de intervenções cirúrgicas existisse nos LLMICS [12].

O desconhecimento sobre a real carga das CC na população pediátrica, juntamente com a falta de recursos para cuidar dos pacientes, agravam ainda mais o cenário de muitos LLMICS (Tab. 2.1).

Os desafios passam não somente por aumentar o número de infraestruturas e de provedores de cuidados

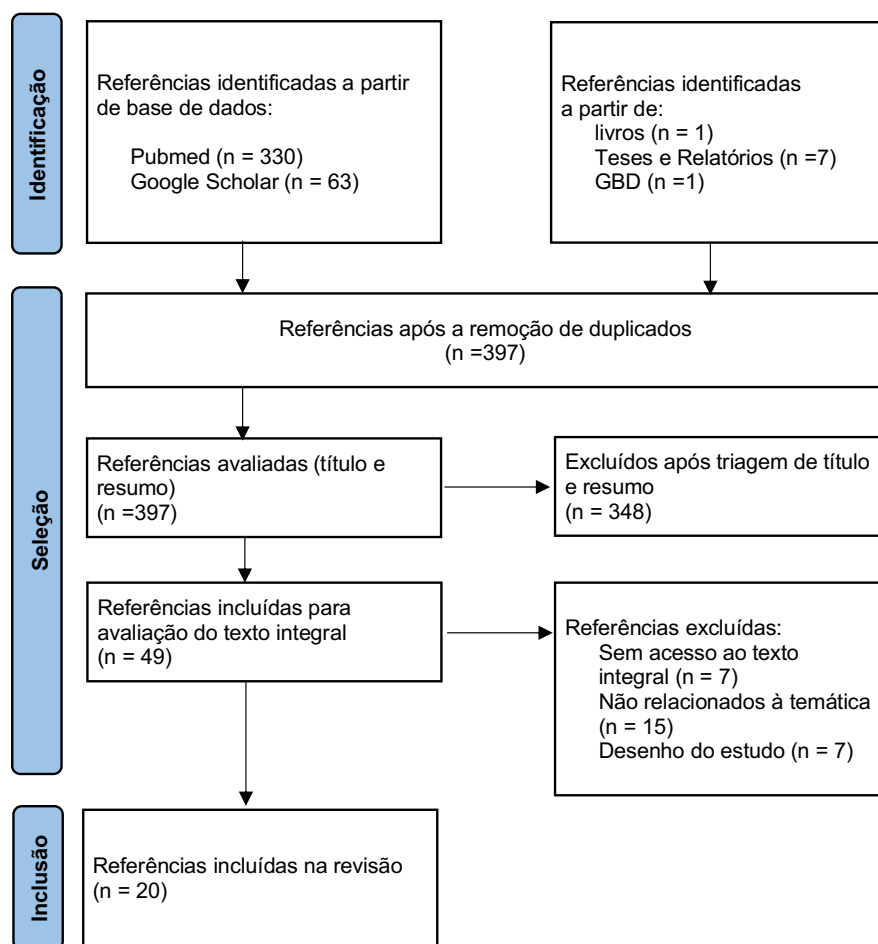


Figura 1: Diagrama de fluxo

Resultados

Epidemiologia

Recentemente as Nações Unidas reconheceram que a carga crescente de doenças não transmissíveis são uma das principais ameaças deste século, para o desenvolvimento sustentável [7].

Presentes em 1 em cada 100 nascidos vivos e causando

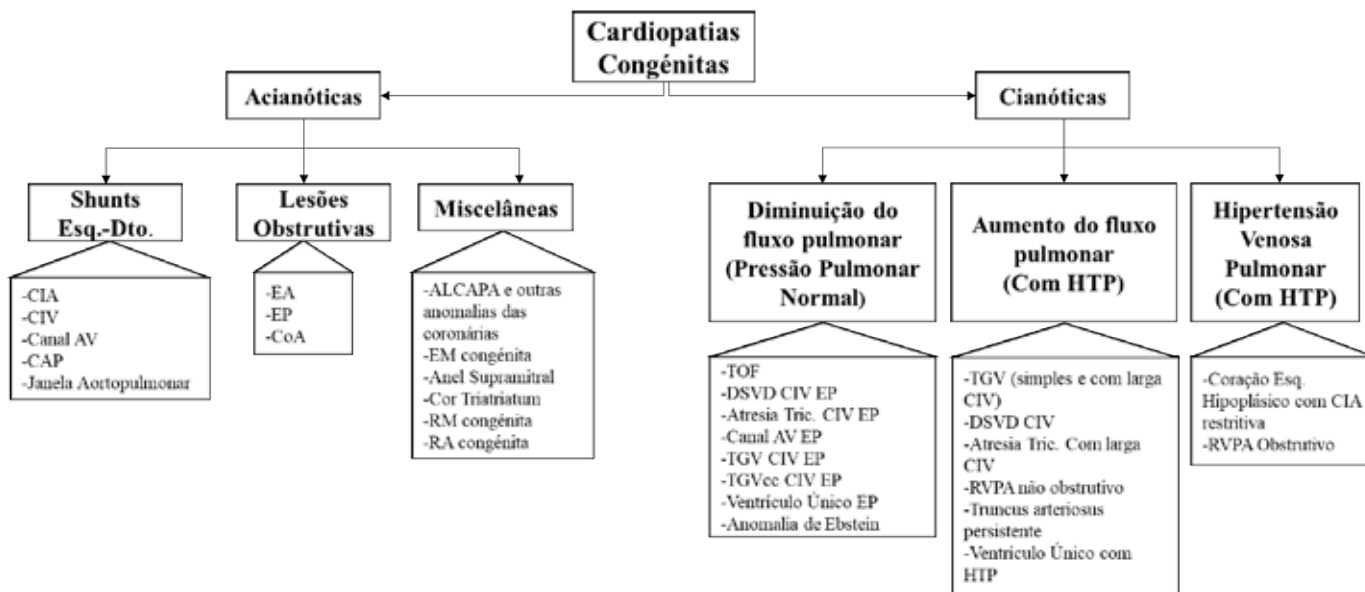


Figura 2: Classificação simplificada das CC.

Legenda: CIA-Comunicação Interaricular; CIV-Comunicação Interventricular; AV- Auriculoventricular; CAP- Canal Arterial Persistente; EA-Estenose Aórtica; EP-Estenose Pulmonar; CoA-Coartação da aorta; ALCAPA-Origem Anômala da artéria coronária esquerda da artéria pulmonar; EM- Estenose Mitral; RM-Regurgitação Mitral; RA-Regurgitação Aórtica; TOF- Tetralogia de Fallot; DSVD- Dupla Saída do ventrículo direito; Tric.-Tricúspide; TGV- Transposição dos grandes vasos; TGVcc- Transposição dos grandes vasos corrigida; RVPA-Retorno Venoso Pulmonar Anômalo; HTP-Hipertensão Pulmonar; Esq.-Esquerdo; Dto- Direito

Tabela 1: Carga Global de CC em 2019, para crianças com menos de 1 ano

| SDI | Causa | Prevalência | | DALYs | | Mortes | |
|-------------------|-----------------|-------------------|------------------------|---------------------|------------------------|------------------|------------------------|
| | | Número | Proporção do total (%) | Número | Proporção do Total (%) | Número | Proporção do total (%) |
| Renda Alta | Todas as causas | 5,354,093.00 | 100 | 3,801,820.27 | 100 | 40,596.06 | 100 |
| | CC | 89,481.78 | 1.67 | 297,817.52 | 7.83 | 3,322.16 | 8.18 |
| Média-Alta Renda | Todas as causas | 10,076,912.25 | 100 | 11,164,384.66 | 100 | 120,906.54 | 100 |
| | CC | 147,676.77 | 1.47 | 1,158,198.05 | 10.37 | 13,005.56 | 10.76 |
| Média Renda | Todas as causas | 25,457,487.36 | 100 | 50,646,408.17 | 100 | 557,244.99 | 100 |
| | CC | 414,060.36 | 1.63 | 3,660,850.75 | 7.23 | 41,126.76 | 7.38 |
| Média-Baixa Renda | Todas as causas | 28,416,959.12 | 100 | 108,030,867.13 | 100 | 1,199,736.85 | 100 |
| | CC | 500,079.11 | 1.76 | 4,150,514.08 | 3.84 | 46,603.51 | 3.88 |
| Renda Baixa | Todas as causas | 31,339,329.61 | 100 | 164,736,126.57 | 100 | 1,833,649.89 | 100 |
| | CC | 593,324.00 | 1.89 | 4,104,229.45 | 2.49 | 46,054.76 | 2.51 |

Legenda: SDI - Índice Sociodemográfico; DALYs - Anos de vida ajustados por incapacidade; CC - Cardiopatias Congênitas

Tabela 2.1: Estado atual e principais soluções para a prestação de serviços de cirurgia pediátrica, do ponto de vista epidemiológico das CC e acesso financeiro e social

| SDI | Epidemiologia CC | | Acesso Financeiro e Social | |
|----------------------------------|---|--|--|--|
| | Atual | Solução/desafio | Atual | Solução/desafio |
| Renda Baixa e Média Baixa | Carga real não conhecida e não atendida. | Aumentar e melhorar os programas de vigilância das CC; Introduzir medidas preventivas de CC como a vacinação e o consumo de ácido fólico; Criar e expandir registros de dados populacionais sobre as CC; Introduzir medidas de diagnóstico pré-natal de CC. | Cobertura de seguro de saúde ausente para cirurgia cardíaca pediátrica; custo elevado para os pacientes caso a cirurgia se realize. | Estabelecer ou expandir esquemas de seguro público; Aumentar os gastos do governo com saúde; Introduzir economias de escala; Expandir programas de apoio financeiro externo destinado à cirurgia cardíaca pediátrica. |
| Média Renda | Carga parcialmente conhecida, mas não atendida. | Aumentar a vigilância das CC; Introduzir medidas preventivas de CC como a vacinação e o consumo de ácido fólico; Criar e expandir registros de dados populacionais sobre as CC. | Cobertura de seguro de saúde pública ou privada para cirurgia cardíaca pediátrica; Custo relativamente elevado para os pacientes caso se realize a cirurgia. | Estabelecer ou expandir esquemas de seguro público; Aumentar os gastos do governo com saúde; Introduzir economias de escala. |
| Alta Renda | Carga conhecida e atendida. | Expandir os registros de dados populacionais sobre as CC. | Cobertura de seguro de saúde pública ou privado com custos altos ou baixos para os pacientes. | Aumentar a ajuda ao desenvolvimento; Introduzir economias de escala. |

Legenda: SDI - Índice Sociodemográfico; CC - Cardiopatias Congênitas

cirúrgicos cardíacos pediátricos de qualidade, como também por aumentar a compreensão epidemiológica sobre a população com CC. Existem poucos dados populacionais sobre a prevalência ou resultados a longo prazo pós cirurgia cardíaca, até para as malformações mais comuns em LLMICS. Passando esta barreira, programas preventivos e tratamentos apropriados podem ser desenvolvidos, mantidos e expandidos de acordo com os recursos locais (Tab. 2.1).

Acesso aos cuidados cirúrgicos pediátricos

Acesso a infraestruturas e recursos humanos especializados

A Comissão Lancet sobre Cirurgia Global 2030, refere que 5 bilhões de pessoas não têm acesso oportuno a cuidados cirúrgicos seguros, relatando ainda que 28 a 32% da carga global das doenças pode ser atribuída a condições tratáveis cirurgicamente [13].

A distribuição global de profissionais treinados, como

de centros habilitados para oferecer cuidados cirúrgicos cardíacos pediátricos de qualidade é desigual. Existe uma clara disparidade entre ricos e pobres, bem como os ambientes urbanos e rurais (Tab. 2.2).

No final do século XX, estimava-se que existissem 4000 centros a realizar cirurgia cardíaca em todo o mundo. Enquanto a América do Norte possuía 1 centro por 120000 habitantes, a Europa e a Austrália tinham 1 centro por milhão de habitantes, a Ásia 1 por 16 milhões e a África 1 por 33 milhões de habitantes [14].

Em 2012, na África existiam 78 centros que realizaram 10725 cirurgias de coração aberto (correspondendo a 11,8 operações por milhão de habitantes). Os 22 centros localizados na África Subsaariana realizaram 1277 cirurgias cardíacas abertas (correspondendo a 1,6 operações por milhão de habitantes) [15].

Nos últimos anos, a centralização de recursos em alguns países desenvolvidos como Japão, Singapura, Coreia do Sul, Austrália e Nova Zelândia, permitiu o estabelecimento de centros de Cirurgia Cardíaca de

Tabela 2.2: Estado atual e principais soluções para a prestação de serviços de cirurgia pediátrica, do ponto de vista da força do trabalho e infraestruturas

| SDI | Acesso/ Força do trabalho | | Acesso /Infraestruturas | |
|----------------------------------|--|--|---|--|
| | Atual | Solução/desafio | Atual | Solução/desafio |
| Renda Baixa e Média Baixa | Ausência de mão de obra e ausência de programas para cirurgia cardíaca pediátrica. | Criar e expandir parcerias; Regular o compartilhamento de tarefas entre profissionais de saúde; Estabelecer programas de educação e treino em cardiologia pediátrica e cirurgia cardíaca pediátrica. | Ausência de centros de cirurgia cardíaca, equipamentos e medicamentos. | Centralizar recursos (menos centros, mas alto volume de cirurgias); Estabelecer PPP; Regular a cadeia de distribuição de material. |
| Média Renda | Número reduzido de mão de obra e poucos programas de cirurgia cardíaca pediátrica. | Expandir parcerias; Regular o compartilhamento de tarefas entre profissionais de saúde; Estabelecer programas de educação e treino em cardiologia pediátrica e cirurgia cardíaca pediátrica. | Número reduzido de centros de cirurgia cardíaca, equipamentos e medicamentos. | Fortalecer os centros existentes, centralizando recursos; Estabelecer PPP; Regular a cadeia de suprimentos de material. |
| Alta Renda | Número adequado de mão de obra, e de programas de cirurgia cardíaca pediátrica. | Expandir parcerias com LLMICS, estabelecendo programas de treino para equipas provenientes de LLMICS. | Número adequado de centros de cirurgia cardíaca, equipamentos e medicamentos. | Regular a qualidade do material usado em cirurgia cardíaca pediátrica. |

Legenda: SDI - Índice Sociodemográfico; LLMICS - Países de baixa e Média baixa renda; PPP - Parcerias público-privadas

qualidade, fornecendo suporte clínico e administrativo, educação e pesquisa bem como atendimento direto aos pacientes nacionais e estrangeiros [16].

Em países europeus e no Canadá, a centralização de recursos resultou na consolidação de programas cardíacos pediátricos em centros únicos, permitindo aumentar os volumes institucionais, melhorando os resultados e reduzindo os custos [17]. Em contrapartida, nos Estados Unidos da América, ainda existe uma descentralização considerável. Dos 153 programas existentes de cirurgia cardíaca pediátrica, estima-se que apenas um terço seria suficiente para fornecer os cuidados necessários para as crianças com CC em todo o país [18].

Em LLMICS, a falta de recursos humanos, impossibilita por si só a criação de centros cirúrgicos, mas, nos raros casos onde existem programas de cirurgia cardíaca pode-se observar uma centralização “natural” dos serviços (Tab. 2.2) [19].

A densidade populacional mais elevada, as inúmeras barreiras geográficas e os custos financeiros associados ao transporte constituem, nos LLMICS, barreiras importantes que devem ser consideradas.

Atualmente, estima-se que os HIC possuam aproximadamente 7,15 cirurgiões cardíacos adultos e 1,67 cirurgiões cardíacos pediátricos por milhão de habitantes. Contrastando com esta realidade, os países de baixa renda (LICS) possuem apenas 0,04 cirurgiões

cardíacos adultos e 0,03 cirurgiões cardíacos pediátricos por milhão de habitantes [16].

Para além da falta de cirurgiões, o número reduzido de anesthesiologistas, intensivistas, perfusionistas e enfermeiros especializados para cuidados cirúrgicos cardíacos pediátricos, limita ainda mais a capacidade para fornecer cuidados seguros e de qualidade em muitos destes países [14,20].

O relatório *Lancet Global Surgery 2030* recomenda que cada país aumente a sua força de trabalho cirúrgica para 20 provedores cirúrgicos por 100000 habitantes até 2030 [21].

Uma rápida solução para a escassa mão de obra especializada em cirurgia cardíaca em LLMICS passa por envolver equipas estrangeiras para apoiar as equipas locais no desenvolvimento de programas de colaboração, particularmente em relação à educação e treino (Tab. 2.2) [15].

Coordenação e cooperação - ajuda humanitária

Apesar dos cuidados cirúrgicos serem considerados cada vez mais como “uma parte indivisível e indispensável dos cuidados de saúde”, existe uma falta de coordenação entre sociedades, instituições académicas e ONGs, impossibilitando a otimização do cuidado cirúrgico global como um todo [22].

Das cerca de 80 ONGs existentes em todo o mundo,

apenas 18% possuem programas e parcerias na África [23,24].

Embora as missões “*fly-in fly-out*” fossem tradicionalmente o foco mais importante das ONGs, a falta de seguimento dos pacientes tratados e a fraca evolução em termos de capacitação das equipes locais, permitiu que os esforços começassem a ser direcionados para parcerias bilaterais e longitudinais entre programas e iniciativas de capacitação. Os esforços para melhorar a eficiência e a colaboração entre ONGs são essenciais para o fortalecimento dos programas existentes [22]. Em Moçambique, o Instituto do Coração, em colaboração com ONGs do Reino Unido, França, Portugal e Suíça, tem permitido aumentar a capacidade clínica, oferecendo educação e treino aos profissionais e estabelecendo parcerias com o governo local possibilitando obter algum apoio financeiro [25,26].

Atualmente a equipa local já realiza todo o tipo de cirurgia cardíaca aberta de forma autónoma, com excelentes resultados. Tais resultados têm impulsionado a criação de novas alianças e parcerias bilaterais de longo prazo, captando outras equipas/ONGs, aumentando assim a continuidade do atendimento [25].

Aumentar a cooperação entre as ONGs implicadas, estabelecendo centros regionais e incorporando a prevenção de CC, através da implementação de medidas como a vacinação contra a rubéola e o consumo de ácido fólico, permitirão a continuidade do sucesso (Tab. 2.1) [23]. Para além da capacidade das infraestruturas e da existência e qualidade de recursos humanos, o acesso a cuidados cardíacos cirúrgicos pediátricos deve ser abordado atendendo à acessibilidade geográfica, acessibilidade financeira e acessibilidade social [27].

Do ponto de vista cirúrgico das CC, a acessibilidade financeira constitui a barreira mais urgente no acesso aos cuidados. Existem desigualdades socioeconómicas no acesso à cirurgia cardíaca pediátrica para CC tanto em HIC como em LLMICS (Tab. 2.1) [22].

Na China, a disponibilidade de cuidados cirúrgicos cardíacos é mais abundante no leste do país e mais escassa a oeste. Para além deste problema, as restrições financeiras em torno de consultas clínicas e internamentos hospitalares, impedem que alguns pacientes recebam cuidados adequados nas primeiras semanas após a cirurgia [16].

A maioria dos LLMICS tem dificuldades para atender as necessidades básicas de saúde (como vacinação, desnutrição e doenças infecciosas). Por esta razão os serviços cardíacos pediátricos são considerados um luxo e não essenciais para muitos políticos e profes-

sionais de saúde em LLMICS [28,29]. Todavia, alguns LLMICS tentam fornecer serviços de saúde capazes de atender os pacientes cardíacos pediátricos.

Num estudo realizado com base nos dados de 17 LLMICS, verificou-se a existência de uma correlação positiva entre a mortalidade de crianças com menos de 5 anos e a taxa de mortalidade cirúrgica ($r_s=0,6;p=0,01$) e ainda uma correlação negativa entre a força de trabalho cirúrgica especializada e a mortalidade por CC ($r_s=-0,56;p=0,07$) [30].

A mortalidade cirúrgica devido a CC é maior nos LLMICS [31]. Para além da pobreza e da desnutrição, a alta mortalidade em crianças com menos de 5 anos também desempenha um papel significativo [30].

Modelos de financiamento

É inegável que a complexidade dos procedimentos cirúrgicos e a dependência de serviços de saúde para a continuação dos cuidados, faz com que a cirurgia cardíaca pediátrica seja uma especialidade cara, no entanto, tem-se mostrado custo-efetiva devido ao forte impacto que tem na vida dos indivíduos. Em LLMICS, a cirurgia cardíaca pediátrica apresentou um custo-efetividade de 171 dólares americanos por DALY, indicando ser mais favorável do que outras intervenções como a reidratação oral para a diarreia e a terapia antirretroviral para o HIV [32,33].

Para reduzir os custos da cirurgia cardíaca pediátrica, bem como para cobrir os gastos diretos dos pacientes, vários LLMICS oferecem atendimento especializado a baixo custo. No Instituto do Coração em Moçambique, através de um modelo de cofinanciamento, os pacientes de renda mais alta pagam taxas mais elevadas para permitir que o centro trate pacientes de renda mais baixa, com taxas mais baixas ou gratuitas [25,26]. Adotando esse mesmo modelo e construindo uma economia de escala local em colaboração com a indústria local, em Bangalore, na Índia, começou-se a realizar grandes volumes de cirurgia cardíaca a baixos custos [14,20].

Atingir a meta de 5000 intervenções cirúrgicas por 100000 habitantes em LLMICS acarretará um custo aproximado de 350 milhões de dólares americanos até 2030. As parcerias público-privadas, tal como a expansão do espaço fiscal e a ajuda ao desenvolvimento não destinada à saúde, podem ajudar a alcançar esta meta com investimentos muito menores (Tab. 2.1) [34, 35].

Através do programa “*Regale una vida*”, a Colômbia

ampliou o acesso à cirurgia cardíaca para crianças e famílias com um nível socioeconômico baixo. Graças a este programa, mais de 100 procedimentos de cirurgia cardíaca congênita são totalmente subsidiados por ano [36].

O programa “*Poor Patients Relief*” foi iniciado no Nepal em 2003, permitindo cuidados cirúrgicos cardíacos gratuitos para crianças com menos de 15 anos, idosos com mais de 75 anos e para as populações mais pobres [14,37].

Os modelos desenvolvidos na Colômbia e no Nepal são exemplos a serem adotados por outros países para garantir cuidados cirúrgicos cardíacos pediátricos. Ainda assim, outros modelos para desenvolver programas locais de cirurgia cardíaca pediátrica podem ser adotados.

Os Planos Nacionais de Cirurgia Obstetrícia e Anestesia (NSOAPs) são planos de saúde de longo prazo que fortalecem os planos estratégicos incorporados aos planos nacionais de saúde dos países. Segundo a Comissão Lancet sobre cirurgia global, os NSOAPs fortalecem de forma integral os sistemas de saúde por meio da força do trabalho, infraestruturas, prestação de serviços, financiamento, gestão da informação e governança [38,39].

Até ao momento países como Senegal, Etiópia, Tanzânia, Nigéria, Ruanda e Zâmbia, desenvolveram NSOAPs, contudo, ainda nenhum plano nacional de saúde inclui serviços de cirurgia cardíaca [40].

Outra medida importante para a eficiência econômica passa por reduzir o custo dos materiais utilizados.

O fornecimento do material cirúrgico, como máquinas de circulação extracorporeal (CEC), instrumentos cirúrgicos, bem como próteses valvulares e vasculares, medicamentos entre outros, são comumente doados por centros localizados em HIC. Contudo, a falta de regulação leva a que muitas das vezes os equipamentos doados estejam inutilizáveis ou venham com defeito [41].

Para garantir a sustentabilidade, a aplicabilidade e a redução dos custos, a solução passa por instituir isenções fiscais e incentivar a produção de alguns dos materiais utilizados a nível local [42]. Del Nido, por exemplo, desenvolveu uma solução de cardioplegia de baixo custo e fácil fabrico, com uma eficácia equiparada às soluções convencionais [43].

Alguns estudos revelam que em LLMICS é mais custo-efetivo adotar programas de triagem precoce (que facilitam as vias de encaminhamento), implementar protocolos clínicos e melhores práticas clínicas, bem

como minimizar o uso de medicamentos caros ou modalidades de tratamento dispendiosas [44, 45].

A priorização dos tipos de intervenção é, assim, crucial quando existem limitações de recursos. Operações paliativas e sem CEC, podem ser mais adequadas e seguras do que intervenções complexas [42].

Diagnóstico e intervenções

Diagnóstico

O diagnóstico rápido e preciso das CC, bem como o conhecimento sobre o momento exato para realizar a intervenção terapêutica (cirúrgica ou percutânea), são a base para a manutenção da qualidade dos centros de cirurgia cardíaca pediátrica.

O instrumento mais barato e disponível é sem dúvida a oximetria de pulso [44]. Com uma sensibilidade de 82% para detetar CC, esta ferramenta permite melhorar significativamente a conduta a seguir em programas recém-criados de cirurgia cardíaca pediátrica, em LLMICS [2, 46, 47].

O exame clínico direcionado para CC para todos os recém-nascidos após o parto, como em todas as visitas clínicas de imunização, melhora igualmente a taxa de detecção de CC.

Num estudo realizado na China, a combinação do exame clínico (auscultação) com a oximetria de pulso demonstrou uma sensibilidade de 95.5% e especificidade de 98.8% para detetar CC no período neonatal precoce [48].

Contudo, a ferramenta de diagnóstico mais importante para as CC é a ecocardiografia. Alguns autores referem que 80% das principais CC submetidas a correção cirúrgica primária total, não necessitam de nenhum outro tipo de exame de imagem antes da cirurgia [1]. Mas a execução deste exame obriga a muito treino e em ambientes com poucos recursos humanos, o diagnóstico pode depender de clínicos gerais, ou de outros profissionais sem conhecimentos aprofundados de ecocardiografia ou de cardiologia pediátrica.

O desenvolvimento de programas de capacitação em LLMICS revela-se importante para aprimorar as habilidades clínicas e o conhecimento básico em cardiologia pediátrica [49].

Em programas recém-formados em LLMICS, os esforços devem centrar-se na detecção de lesões cardíacas básicas, como defeitos septais auriculares e/ou ventriculares, presença de canal arterial persistente, estenose pulmonar e aórtica, tetralogia de Fallot e

coartação da aorta, recorrendo a ecógrafos portáteis. A precisão da ecocardiografia portátil, mesmo manipulada por profissionais com pouco treino, permite o diagnóstico da maioria das doenças cardíacas (85%) em instalações de cuidados primários e secundários, em LLMICS [50,51].

Para além da precisão, os ecocardiógrafos portáteis estão cada vez mais disponíveis e a baixo custo [52]. Estes aparelhos têm ainda a capacidade de transmitir as imagens para um especialista de um centro de referência, permitindo otimizar ainda mais os cuidados prestados [15].

À medida que os programas de cuidados cirúrgicos cardíacos se desenvolvem nos LLMICS, a ecocardiografia realizada por neonatologistas permite que muitos casos sejam identificados precocemente [53]. Outras técnicas, como a tomografia computadorizada, geralmente disponível em centros regionais, pode fornecer informações adicionais relevantes especialmente para as estruturas vasculares extracardíacas que não são tão bem definidas pela ecocardiografia, nomeadamente as artérias pulmonares na tetralogia de Fallot [54].

Modalidades como a ressonância magnética cardíaca e a ecocardiografia fetal, não estão ainda disponíveis em LLMICS, no entanto, a sua utilização nestes contextos é altamente recomendada para melhorar ainda mais as capacidades de diagnóstico.

Apesar do número de CC observadas antes do nascimento ser semelhante às do pós nascimento, o diagnóstico precoce de CC por ecocardiografia fetal pode influenciar o prognóstico [55]. Um estudo realizado no Sudão mostrou que o diagnóstico pré-natal de CC foi de 1% em comparação com os 10 a 15% nos HICs [56].

O diagnóstico pré-natal tem impacto na morbidade e mortalidade para as condições mais graves, pois permite um encaminhamento e planeamento adequado do parto e da assistência imediata em centros especializados, resultando na melhoria a curto prazo. Crianças diagnosticadas com CC no pré-natal, que nasceram em centros sem serviços neonatais ou cardíacos especializados, apresentam uma maior necessidade de suporte cardiorrespiratório durante a transferência para centros especializados, geograficamente distantes [55].

Intervenções

O diagnóstico precoce de CC permite a preparação

adequada para o parto ou intervenções intrauterinas precoces, ou então o aconselhamento sobre a eventual interrupção de gravidez.

A discussão com os pais sobre o prognóstico a longo prazo constitui um elemento fundamental do aconselhamento adequado para interrupção da gravidez. O aconselhamento deve ser dado pela equipa multidisciplinar, (composta por obstetra, pediatra, cardiologista pediátrico e cirurgião pediátrico) e deve ter em conta a gravidade da doença, a associação com as malformações intracardíacas e a presença de uma síndrome genética associada [55].

Segundo o registo EUROCAT, 31% das CC não cromossómicas diagnosticadas no pré-natal resultaram em interrupção da gravidez [57].

Para além da legislação vigente, das crenças religiosas e dos fatores ligados à doença, os componentes adicionais que influenciam a tomada de decisão incluem o status socioeconómico, a idade dos pais e o contexto familiar geral.

O nascimento de uma criança diagnosticada com síndrome de coração esquerdo hipoplásico, limita enormemente a qualidade de vida da criança mesmo após realização da cirurgia cardíaca. A cirurgia paliativa de múltiplas fases (operação de Norwood 1, 2 e 3) acarreta riscos acrescidos a cada operação.

Recorrendo à interrupção da gravidez para os casos com síndrome do coração esquerdo hipoplásico, a mortalidade neonatal precoce em pacientes com CC grave, registada num centro especializado em França, diminuiu para menos de 1/3 entre 1995-2000 [58].

Outro aspeto a ter em conta é que enquanto algumas CC podem ser corrigidas cirurgicamente na vida pós-natal, um pequeno número de defeitos pode necessitar de intervenções precoces no útero.

A intervenção cardíaca fetal, predominantemente acessível em centros de referência em HICs, pode prevenir o agravamento de uma lesão simples e potencialmente corrigível para uma lesão complexa. A intervenção cardíaca fetal é uma técnica que permite o tratamento cirúrgico ou medicamentoso in útero de um subconjunto de CC. Essas intervenções são mais comumente realizadas nos casos de estenose aórtica fetal, na síndrome de coração esquerdo hipoplásico com septo auricular intacto ou restritivo e na atresia/estenose pulmonar com septo interventricular intacto [55].

Proceder a este tipo de intervenções aumenta a chances de correção biventricular após o nascimento e consequentemente o aumento da sobrevivência. Implementar programas de capacitação para intervenções

cardíacas fetais em LLMICS, permitirá melhorar os resultados perinatais em lactentes com CC críticas, permitindo reduzir a mortalidade. Laboratórios de hemodinâmica capacitados para realizar cateterismos e intervenções percutâneas, especialmente direcionados para pacientes pediátricos, são raros em LLMICS. Estima-se que na África e Ásia haja menos de um laboratório de hemodinâmica por milhão de habitantes. Apesar da importância em melhorar o diagnóstico das CC em recém-nascidos e crianças, o tratamento cirúrgico ou percutâneo não deve ser posto de parte [46].

Mesmo na ausência de cirurgia cardíaca, o cateterismo pode ser útil. Obter e confirmar diagnósticos de CC de forma invasiva, permite aos profissionais de saúde locais, enviar os pacientes com diagnóstico de CC para um centro de cirurgia cardíaca. Contudo, em alguns centros localizados em LLMICS, apesar da presença das instalações físicas para realizar cateterismos, a sua utilização é pouco frequente devido à falta de pessoal qualificado [59].

A cirurgia cardíaca para tratamento de CC em recém-nascidos é essencial, porém, é extremamente cara, pois para além da intervenção obriga a um internamento numa unidade de cuidados intensivos (UCI), que é outro recurso caro. O cateterismo cardíaco com intervenção, por outro lado, pode ser curativo para algumas CC, e é comparativamente menos invasivo do que a cirurgia cardíaca, uma vez que não obriga a um internamento numa UCI. Os pacientes geralmente ficam internados 2 a 3 dias numa enfermaria geral.

Em Ruanda, foi possível realizar cateterismo de intervenção para reparar lesões como a persistência de canal arterial, estenose pulmonar e comunicações interauriculares [60].

As CC mais comuns são a Comunicação interauricular, a estenose pulmonar, a estenose aórtica, a coarctação da aorta, a comunicação interventricular e a persistência do canal arterial, correspondendo a 67% das CC no nascimento (61). Apesar de não ser possível corrigir muitas destas lesões por cateterismo, é possível reduzir a morbidade e mortalidade causadas por elas.

Por norma, o cateterismo cardíaco aporta menos riscos que a cirurgia cardíaca, especialmente com CEC. Em Angola, a mortalidade para cirurgia de palição de ventrículo único foi de 45%. Na China, a incidência de eventos adversos graves não mortais durante o cateterismo cardíaco, para lesões congénitas complexas foi de 1.4% [62,63].

Intervenções complexas podem incluir procedimen-

tos paliativos, como por exemplo a colocação de Stent na via de saída do ventrículo direito em pacientes com tetralogia de Fallot, ou na persistência de canal arterial nas lesões ducto dependentes. A correção cirúrgica pode realizar-se posteriormente no mesmo centro ou num outro centro, permitindo aumentar as chances de sobrevida destes pacientes.

A experiência e o desenvolvimento gradual de habilidades, incluindo treino na recuperação de dispositivos embolizados, minimizaria os riscos dos cateterismos de intervenção. Desenvolver parcerias com especialistas visitantes, que obtiveram experiência em centros especializados em HICs, permitirá desenvolver habilidades e a perícia das equipas locais.

Embora o cateterismo cardíaco para CC seja mais económico do que a cirurgia cardíaca, em LLMICS os custos para adquirir material para cateterismo cardíaco podem ser proibitivos.

As parcerias com ONGs tem permitido a alguns LLMICS impulsionar a criação física de serviços cardíacos pediátricos, incluindo laboratório de hemodinâmica, para além de permitir também o intercâmbio de profissionais para treino [2].

As possibilidades de interrupção voluntária da gravidez, das intervenções cardíacas intrauterinas ou do cateterismo cardíaco de intervenção, têm um importante impacto no prognóstico das CC em crianças. Contudo, a maioria das CC são apenas passíveis de serem corrigidas cirurgicamente após o nascimento. A cirurgia cardíaca requer amplos recursos e experiência. No entanto, recorrendo a modelos de parceria, os resultados conseguem ser favoráveis mesmo em contextos desfavorecidos. Por exemplo, o *Narayana Hrudayalaya Heart Hospital*, na Índia, oferece cuidados cirúrgicos cardíacos económicos e de alta qualidade. A mortalidade precoce dos casos pediátricos operados por equipas visitantes na África Subsaariana variou de 2 a 4% [14]. Os resultados em Moçambique mostram ainda que as taxas de mortalidade precoce após cirurgia cardíaca aberta pediátrica, podem ser baixas e comparáveis aos resultados no resto do mundo, demonstrando ser possível a realização de cirurgia cardíaca pediátrica de alta qualidade.

Discussão

Esta revisão revela-nos de forma abrangente, o estado atual do acesso à cirurgia cardíaca pediátrica.

Apesar da escassez de dados sobre a epidemiologia real das CC em crianças a nível global, as estimativas

apontam que 63% das crianças com menos de 1 ano de idade, portadoras de um tipo de CC, vivem em LLMICS.

Alguns estudos referem que esta carga pode ser atenuada se a possibilidade de intervenções cirúrgicas cardíacas existirem nos LLMICS.

Contudo, serviços de cirurgia cardíaca pediátrica, obrigam a infraestruturas adequadas, recursos materiais, recursos humanos competentes, bem como acessibilidade geográfica, financeira e social.

A Tab. 2.1 e 2.2 fornece-nos um resumo do estado atual e das possíveis soluções a seguir para a cirurgia cardíaca pediátrica a nível global.

Na maioria dos países, os gastos com a saúde, incluindo os serviços de cirurgia cardíaca, acompanha o Produto Interno Bruto (PIB). Em média, os HICs gastam 11,8% do PIB em saúde em comparação com apenas 5,8% em LLMICS.

Assim, a oferta de serviços de saúde na maioria dos LLMICS é limitada aos cuidados essenciais. Nos casos onde a cirurgia cardíaca pediátrica é possível, as intervenções cirúrgicas cardíacas continuam a ser caras [64]. Como a maioria dos LLMICS não possui plano de saúde, (isto é, cobertura universal de saúde), o financiamento das intervenções está dependente da contribuição de terceiros (através de patrocínios) ou do pagamento do próprio bolso. Os custos são ainda maiores se a intervenção cirúrgica for impossível de ser realizada no próprio país, obrigando a deslocação para o exterior.

Na região do pacífico, os arquipélagos gastam entre 4 e 12% do seu orçamento total de saúde com o envio de pacientes para outras regiões ou países para serem operados [65].

Oferecer um diagnóstico oportuno, possibilitando a realização de intervenções percutâneas, que nalguns casos podem ser curativas, e priorizar os tipos de intervenção em função dos recursos existentes, são medidas que permitem reduzir os custos inerentes aos cuidados destes pacientes em LLMICS.

No entanto, muitas das CC apenas são tratadas cirurgicamente, e apesar do acesso à cirurgia cardíaca ser dificultado em LLMICS, a sua prestação provou ser igualmente eficaz e eficiente comparativamente aos HICs.

A cirurgia cardíaca requer amplos recursos e experiência.

É importante reconhecer que a disponibilidade de cirurgiões cardíacos não traduz necessariamente o acesso a cuidados cirúrgicos cardíacos.

O verdadeiro acesso à cirurgia cardíaca implica um pré-operatório adequado (com recursos de diagnóstico suficientes e oportunos, laboratórios de hemodinâmica, cardiologia, cuidados médicos gerais), um intraoperatório seguro (com banco de sangue, equipamentos cirúrgicos, medicamentos, perfusionistas, enfermeiros especializados, auxiliares) e serviços pós-operatórios de qualidade (com UCI, serviços de acompanhamento e medicação anticoagulante).

Os centros cirúrgicos muitas vezes não possuem infraestruturas, recursos humanos ou suprimentos adequados para atender todo o tipo de cuidados cirúrgicos cardíacos em crianças. A falta de uma abordagem robusta e eficaz, limitam muitas vezes o tipo de serviços prestados, levando a resultados insatisfatórios.

A problemática subjacente à falta de recursos humanos sugere a necessidade de instalações de treino com alto volume e alta qualidade adaptadas às necessidades locais. Centros iniciantes e equipas visitantes treinadas devem ser capazes de tratar as CC mais prevalentes localmente, independentemente dos atrasos no diagnóstico, e utilizando materiais a baixo custo e de fácil acesso.

Os cuidados cardíacos cirúrgicos pediátricos devem ser fornecidos num ambiente que facilite uma abordagem multidisciplinar com tomada de decisão compartilhada entre cirurgiões, cardiologistas, anestesistas, perfusionistas, intensivistas, bem como todos os outros profissionais de outras áreas necessárias para os cuidados pediátricos, como doenças infecciosas, neurologia, psiquiatria e psicologia, nutrição, fisioterapia e radiologia.

Aumentar a força do trabalho para cirurgia cardíaca pediátrica em LLMICS sem aumentar paralelamente a proteção do risco financeiro (isto é, cobertura de seguro de saúde) limitará igualmente o acesso.

É fundamental o financiamento do governo para o desenvolvimento de programas sustentáveis de cirurgia cardíaca pediátrica, seja por meio de linhas orçamentárias diretas ou por seguro social de saúde. Infelizmente, o pagamento direto do próprio bolso para serviços cirúrgicos ainda é comum em LLMICS, traduzindo-se numa grande barreira para o acesso aos cuidados.

No entanto, alguns LLMICS conseguem oferecer atendimento especializado a baixos custos, graças a modelos de cofinanciamento, economia de escala e parcerias público-privadas.

Os dados disponíveis indicam que a cirurgia cardíaca pediátrica é custo efetiva, indicando ser mais

favorável do que outras intervenções como a terapia antirretroviral para o HIV ou a reidratação oral para a diarreia.

Estas considerações apontam para a importância de integrar os NSOAPs aos sistemas de saúde locais para assim aumentar o acesso aos cuidados cirúrgicos cardíacos pediátricos a nível nacional.

Conclusão

As desigualdades existentes quanto ao acesso a cuidados cirúrgicos cardíacos pediátricos são evidentes. O status socioeconómico de um país relaciona-se positivamente com o acesso a cuidados cardíacos cirúrgicos pediátricos.

Com este trabalho destacamos as desigualdades relacionadas com o acesso ao cuidado cirúrgico, força do trabalho e infraestruturas, recursos de diagnóstico e tratamento percutâneo ou por cirurgia cardíaca para CC em crianças com menos de 5 anos, reconhecendo que a dimensão política é muito relevante.

Concluimos que os governos devem priorizar o atendimento das crianças com CC investindo em infraestruturas, capacitando mão de obra qualificada e melhorando a acessibilidade financeira. Estes são aspetos obrigatórios para implementar ou melhorar o acesso a cuidados cardíacos pediátricos para CC em LLMICS.

A centralização de recursos, permitindo o desenvolvimento de centros únicos de alto volume que forneçam treino de alta qualidade adaptado às necessidades locais, possibilitará formar e qualificar profissionais de saúde nativos. Contudo, o apoio internacional tem um papel fundamental para criar uma estrutura sustentável capaz de oferecer programas de educação contextualizados aos sistemas socioeconómicos e políticos existentes.

Apesar dos cuidados cardíacos pediátricos serem caros, são custo-efetivos pois têm um forte impacto na sobrevivência e qualidade de vida destas crianças. Deste modo, para além do atendimento especializado a baixo custo, os governos devem instituir esquemas de financiamento público e perceber a potencial contribuição do setor privado para a prestação deste tipo de cuidados.

As parcerias público-privadas, tal como a expansão do espaço fiscal e a ajuda ao desenvolvimento não destinada à saúde, podem ajudar a aumentar o acesso aos cuidados cardíacos pediátricos com investimentos muito menores.

Conflitos de interesse

Os autores declaram que não existem conflitos de interesse relacionados com o presente artigo.

Bibliografia

- Liu Y, Chen S, Zühlke L, Black GC, Choy M, Li N, et al. Global birth prevalence of congenital heart defects 1970–2017: updated systematic review and meta-analysis of 260 studies. *Int J Epidemiol*. 2019 Apr 1;48(2):455–63
- Zühlke L, Lawrenson J, Comitis G, De Decker R, Brooks A, Fourie B, et al. Congenital Heart Disease in Low- and Lower-Middle-Income Countries: Current Status and New Opportunities. *Curr Cardiol Rep*. 2019 Dec 29;21(12):163
- Alkire BC, Raykar NP, Shrimpe MG, Weiser TG, Bickler SW, Rose JA, et al. Global access to surgical care: a modelling study. *Lancet Glob Health*. 2015 Jun;3(6):e316–23
- Vervoort D, Cardarelli M. The global unmet need of congenital cardiac care: a quantitative analysis of the global burden of disease. *Cardiol Young*. 2020 Nov 20;30(11):1688–93
- Zheleva B, Atwood JB. The invisible child: childhood heart disease in global health. *The Lancet*. 2017 Jan;389(10064):16–8
- Institute for Health Metrics and Evaluation. Global Burden of Disease Results Tool. Global Health Data Exchange [Internet]. [cited 2023 Feb 11]. Available from: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-results/>
- James SL, Abate D, Abate KH, Abay SM, Abbafati C, Abbasi N, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet*. 2018 Nov;392(10159):1789–858
- Arvind B, Saxena A. Timing of Interventions in Infants and Children with Congenital Heart Defects. *The Indian Journal of Pediatrics*. 2020 Apr 22;87(4):289–94.
- Moons P, Sluysmans T, de Wolf D, Massin M, Suys B, Benatar A, et al. Congenital heart disease in 111 225 births in Belgium: birth prevalence, treatment and survival in the 21st century. *Acta Paediatr*. 2009 Mar;98(3):472–7
- Hoffman JIE. The global burden of congenital heart disease: review article. *Cardiovasc J Afr*. 2013 Jun 21;24(4):141–5
- Batte A, Lwabi P, Lubega S, Kiguli S, Otumbe K, Chimoyi L, et al. Wasting, underweight and stunting among children with congenital heart disease presenting at Mulago hospital, Uganda. *BMC Pediatr*. 2017 Dec 11;17(1):10
- Higashi H, Barendregt JJ, Kassebaum NJ, Weiser TG, Bickler SW, Vos T. The burden of selected congenital anomalies amenable to surgery in low and middle-income regions: cleft lip and palate, congenital heart anomalies and neural tube defects. *Arch Dis Child*. 2015 Mar;100(3):233–8
- Kynes J, Zeigler L, McQueen K. Surgical Outreach for Children by International Humanitarian Organizations: A Review. *Children*. 2017 Jun 28;4(7):53
- Vervoort D, Swain JD, Pezzella AT, Kpodonu J. Cardiac Surgery in Low- and Middle-Income Countries: A State-of-the-Art Review. *Ann Thorac Surg*. 2021 Apr;111(4):1394–400
- Yankah C, Fynn-Thompson F, Antunes M, Edwin F, Yuko-Jowi C, Mendis S, et al. Cardiac Surgery Capacity in Sub-Saharan Africa: Quo Vadis? *Thorac Cardiovasc Surg*. 2014 Jun 23;62(05):393–401

16. Vervoort D, Meuris B, Meyns V, Verbrugge P. Global cardiac surgery: Access to cardiac surgical care around the world. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2020 Mar;159(3):987-996.e6
17. Lundström NR, Berggren H, Björkhem G, Jögi P, Sunnegårdh J. Centralization of Pediatric Heart Surgery in Sweden. *Pediatr Cardiol*. 2000 Jul 30;21(4):353-7
18. Karamlou T, Johnston DR, Backer CL, Roselli EE, Welke KF, Caldarone CA, et al. Access or excess? Examining the argument for regionalized cardiac care. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2020 Sep;160(3):813-9
19. Vervoort D. Centralization and regionalization of congenital heart surgery in a globalized world. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2021 Jun;161(6):e481
20. Liu J. Challenges and Progress of the Pediatric Cardiac Surgery in Shanghai Children's Medical Center: A 25-year Solid Collaboration With Project HOPE. *Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu*. 2009 Jan;12(1):12-8
21. Woods A, Shofner C, Hodge B. International pediatric surgery partnerships in sub-Saharan Africa: a scoping literature review. *Glob Health Action*. 2022 Dec 31;15(1).
22. Vervoort D, Zheleva B, Jenkins KJ, Dearani JA. Children at the Heart of Global Cardiac Surgery: An Advocacy Stakeholder Analysis. *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2021 Jan 6;12(1):48-54
23. Vervoort D, Antunes MJ, Pezzella AT. Rheumatic heart disease: The role of global cardiac surgery. *J Card Surg*. 2021 Aug 3;36(8):2857-64
24. Nguyen N, Jacobs JP, Dearani JA, Weinstein S, Novick WM, Jacobs ML, et al. Survey of Nongovernmental Organizations Providing Pediatric Cardiovascular Care in Low- and Middle-Income Countries. *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2014 Apr 25;5(2):248-55
25. Mocumbi AO. African experiences of humanitarian cardiovascular medicine: the Mozambican experience. *Cardiovasc Diagn Ther*. 2012 Sep;2(3)
26. <https://www.icor.co.mz/> [Internet]. 2021. O Instituto do Coração
27. Vervoort D, Cardarelli M. Addressing Global Disparities in Pediatric and Congenital Cardiac Care: introduction to the special series. *AME Surgical Journal*. 2023 Feb;3:1-1
28. Musa NL, Hjortdal V, Zheleva B, Murni IK, Sano S, Schwartz S, et al. The global burden of paediatric heart disease. *Cardiol Young*. 2017 Dec 4;27(S6):S3-8
29. Jivanji SGM, Lubega S, Reel B, Qureshi SA. Congenital Heart Disease in East Africa. *Front Pediatr*. 2019 Jun 26;7
30. Rahman S, Zheleva B, Cherian KM, Christenson JT, Doherty KE, de Ferranti D, et al. Linking world bank development indicators and outcomes of congenital heart surgery in low-income and middle-income countries: retrospective analysis of quality improvement data. *BMJ Open*. 2019 Jun 22;9(6):e028307
31. Rahman S, Cherian KM, Christensen J, Doherty K, de Ferranti D, Gauvreau K, et al. CONGENITAL HEART DISEASE SURVIVAL IN LOW AND MIDDLE INCOME COUNTRIES: LINKING INVESTMENT AND OUTCOMES. *J Am Coll Cardiol*. 2018 Mar;71(11):A607
32. Cardarelli M, Vaikunth S, Mills K, DiSessa T, Molloy F, Sauter E, et al. Cost-effectiveness of Humanitarian Pediatric Cardiac Surgery Programs in Low- and Middle-Income Countries. *JAMA Netw Open*. 2018 Nov 16;1(7):e184707
33. Grimes CE, Henry JA, Maraka J, Mkandawire NC, Cotton M. Cost-effectiveness of Surgery in Low- and Middle-income Countries: A Systematic Review. *World J Surg*. 2014 Jan 8;38(1):252-63
34. Alkire BC, Shrimel MG, Dare AJ, Vincent JR, Meara JG. Global economic consequences of selected surgical diseases: a modelling study. *Lancet Glob Health*. 2015 Apr;3:S21-7
35. Jumbam DT, Reddy CL, Roa L, Meara JG. How much does it cost to scale up surgical systems in low-income and middle-income countries? *BMJ Glob Health*. 2019 Aug 18;4(4):e001779
36. Sandoval N, Chalela T, Pineda I, Reyes M, Ronderos M, García A. "Regale una Vida" a successful social program for underprivileged children with congenital heart disease in a middle-income country. *AME Surgical Journal*. 2023 Feb;3:4-4
37. Global Cardiac Surgery. One step closer: Bhagwan Koirala [Internet]. 2018 [cited 2023 Apr 20]. Available from: <https://globalcardiacsurgery.com/2018/08/17/one-step-closer-bhagwan-koirala/>
38. Albutt K, Sonderman K, Citron I, Nthele M, Bekele A, Makasa E, et al. Healthcare Leaders Develop Strategies for Expanding National Surgical, Obstetric, and Anaesthesia Plans in WHO AFRO and EMRO Regions. *World J Surg*. 2019 Feb 8;43(2):360-7
39. Sonderman KA, Citron I, Mukhopadhyay S, Albutt K, Taylor K, Jumbam D, et al. Framework for developing a national surgical, obstetric and anaesthesia plan. *BJS Open*. 2019 Oct 24;3(5):722-32
40. Vervoort D. National Surgical, Obstetric, and Anesthesia Plans: Bridging the Cardiac Surgery Gap. *Thorac Cardiovasc Surg*. 2021 Jan 1;69(01):010-2
41. Marks IH, Thomas H, Bakhet M, Fitzgerald E. Medical equipment donation in low-resource settings: a review of the literature and guidelines for surgery and anaesthesia in low-income and middle-income countries. *BMJ Glob Health*. 2019 Sep 29;4(5):e001785
42. Murala JSK, Karl TR, Pezzella AT. Pediatric Cardiac Surgery in Low-and Middle-Income Countries: Present Status and Need for a Paradigm Shift. *Front Pediatr*. 2019 Jun 13;7
43. Sanetra K, Pawlak I, Cisowski M. Del Nido cardioplegia – what is the current evidence? *Polish Journal of Cardio-Thoracic Surgery*. 2018;15(2):114-8
44. Mahle WT, Newburger JW, Matherne GP, Smith FC, Hoke TR, Koppel R, et al. Role of Pulse Oximetry in Examining Newborns for Congenital Heart Disease: A Scientific Statement from the AHA and AAP. *Pediatrics*. 2009 Aug 1;124(2):823-36
45. Sharland G. Fetal cardiac screening and variation in prenatal detection rates of congenital heart disease: why bother with screening at all? *Future Cardiol*. 2012 Mar;8(2):189-202
46. Kumar R. Screening for congenital heart disease in India: Rationale, practical challenges, and pragmatic strategies. *Ann Pediatr Cardiol*. 2016;9(2):111
47. van Niekerk AM, Cullis RM, Linley LL, Zühlke L. Feasibility of Pulse Oximetry Pre-discharge Screening Implementation for detecting Critical Congenital heart Lesions in newborns in a secondary level maternity hospital in the Western Cape, South Africa: The 'POPSICLE' study. *South African Medical Journal*. 2016 Jul 7;106(8):817
48. Hu X jing, Zhao Q ming, Yan W li, Ge X ling, Jia B, et al. Pulse Oximetry and Auscultation for Congenital Heart Disease Detection. *Pediatrics*. 2017 Oct 1;140(4)
49. Newberry L, Kennedy N, Greene EA. Development of a subspecialty cardiology curriculum for paediatric registrars in Malawi: Implementation of a long-distance hybrid model. *Malawi Medical Journal*. 2016 Aug 2;28(2):57
50. Leblanc JG. Creating a global climate for pediatric cardiac care. *World Journal of Pediatrics*. 2009 May 9;5(2):89-92
51. Hoffman JIE, Kaplan S, Liberthson RR. Prevalence of congenital heart disease. *Am Heart J*. 2004 Mar;147(3):425-39
52. Ali S, Bushari T. Validation of the accuracy of handheld echocardiography for diagnosis of congenital heart disease. *Ann Pediatr Cardiol*. 2018;11(3):250
53. Groves AM, Singh Y, Dempsey E, Molnar Z, Austin T, El-Khuffash A, et al. Introduction to neonatologist-performed echocardiography. *Pediatr Res*. 2018 Jul 2;84(S1):1-12
54. Siripornpitak S, Pornkul R, Khowsathit P, Layangool T, Promphan W, Pongpanich B. Cardiac CT angiography in children with congenital heart disease. *Eur J Radiol*. 2013 Jul;82(7):1067-82
55. Giovanna Russo M, Fratta F, Giudicepietro A, Morelli C, Del Gaizo F, di Pietro L, et al. The Impact of Fetal Echocardiography on the Prognosis of Congenital Heart Disease. In: *Congenital Heart Defects - Recent Advances*. IntechOpen; 2022
56. Elshazali O, Ibrahim M, Elseed A. Management of Congenital Heart Disease in Low-Income Countries: The Challenges and the Way Forward. In: *Congenital Heart Defects - Recent Advances*. IntechOpen; 2022
57. Dolk H, Loane M, Garne E. Congenital Heart Defects in Europe. *Circulation*. 2011 Mar;123(8):841-9
58. Khoshnood B, de Vigan C, Vodovar V, Goujard J, Lhomme A, Bonnet D, et al. Trends in Prenatal Diagnosis, Pregnancy Termination, and Perinatal Mortality of Newborns With Congenital Heart Disease in France, 1983-2000: A Population-Based Evaluation. *Pediatrics*. 2005 Jan 1;115(1):95-101
59. Molloy FJ, Nguyen N, Mize M, Wright G, St. George-Hyslop C, O'Callaghan M, et al. Medical missions for the provision of paediatric cardiac surgery in low- and middle-income countries. *Cardiol Young*. 2017 Dec 4;27(S6):S47-54
60. Senga J, Rusingiza E, Mucumbitsi J, Binagwaho A, Suys B, Lys C, et al. Catheter Interventions in Congenital Heart Disease Without Regular Catheterization Laboratory Equipment: The Chain of Hope Experience in Rwanda. *Pediatr Cardiol*. 2013 Jan 27;34(1):39-45
61. Liu Y, Chen S, Zühlke L, Black GC, Choy M kit, Li N, et al. Global birth prevalence of congenital heart defects 1970-2017: updated systematic review and meta-analysis of 260 studies. *Int J Epidemiol*. 2019 Apr 1;48(2):455-63
62. Manuel V, Morais H, Turquetto ALR, Miguel G, Miana LA, Pedro A, et al. Single Ventricle Palliation in a Developing Sub-Saharan African Country: What Should be Improved? *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2019 Mar 6;10(2):164-70
63. Huang YC, Chang JS, Lai YC, Li PC. Importance of Prevention and Early Intervention of Adverse Events in Pediatric Cardiac Catheterization: A Review of Three Years of Experience. *Pediatr Neonatol*. 2009 Dec;50(6):280-6
64. Leirner AA. The Health and Wealth of Nations-Coping With Limited Resources. *Artif Organs*. 2006 Jul;30(7):493-7
65. Davis PJ, Wainer Z, O'Keefe M, Nand P. Cardiac surgery in the Pacific Islands. *ANZ J Surg*. 2011 Dec;81(12):871-5

Apêndice

Tabela A1: Estudos utilizados na revisão da literatura que refletem a capacidade para cirurgia cardíaca pediátrica (principais achados selecionados)

| Autor(es)/ ano | País/Região | Tipo de estudo/dados | Epidemiologia | Força do trabalho e Infraestruturas | Diagnóstico/intervenção | Cooperação/financiamento |
|-------------------------------|-------------|------------------------------|--|--|---|---|
| Zühlke (2019) ¹ | LLMICs | Revisão | Prevalência Global CC = 9/1000 nascidos vivos; 96% das crianças nascidas com CC em 2010 vivem em LLMICs Uganda - CC responsável por 35% da IC infantil e 82,2% de 73 pacientes na Nigéria. As 6 lesões mais comuns correspondem a 67% das CC no nascimento. | Não disponível | Diagnóstico: Oximetria pulso- sensibilidade de 82% para detectar CC; 85% das CC conseguem ser identificadas por eco; China- Oximetria de pulso e auscultação – sensibilidade de 95,5% e especificidade de 98.8% para detetar CC no período neonatal precoce. Ecocardiografia- 80% dos principais defeitos congénitos só precisam da Eco para serem identificados. Abordagem- detetar lesões básicas permite identificar 85% dos CC clinicamente significativas. Intervenção: Banco Mundial: estima que haja menos de 1 laboratório de cateterismo por milhão de pessoas na África e Ásia; Das 67% das lesões mais comuns, 30% podem ser intervencionadas por cateterismo. Angola- Cirurgia cardíaca complexa acarreta uma mortalidade de 45%; na China a incidência de eventos adversos graves durante o cateterismo foi de apenas 1,4%. | Não disponível |
| GBD (2019) ⁵ | Global | Epidemiológico observacional | Estima-se que em 2019, 63% das crianças < 1ano com CC viviam em LLMICs; Estima-se que em 2019 houve, 8,254,743.53 Dalys e 92,658.25 mortes devido a CC em LLMICs, em crianças < 1 ano. | Não disponível | Não disponível | Não disponível |
| Vervoort (2021) ¹³ | LLMICs | Revisão da literatura | Não disponível | Escassez de cirurgiões, anestesistas, intensivistas, perfusionistas e enfermeiros especializados em cirurgia cardíaca; América do Norte – 1 centro por 120000 habitantes, Europa e Austrália - 1 centro por milhão de habitantes; Ásia - 1 por 16 milhões; África - 1 por 33 milhões. | Intervenção: 1,5 milhões operações cardíacas em todo mundo/ ano; 400 operações cardíacas por milhão de habitantes/ano em LICs, entre 500 e 1000 por milhão habitantes em MICs e > 1000 em HIC. Moçambique- Taxa mortalidade pós op em 30 dias= 6.1%; mortalidade em 2 anos =9.7%. Cambodja- Taxa mortalidade em 30 dias=3.1%, taxa mortalidade em 1 ano= 5,8%; Samoa e Fiji – Taxa mortalidade precoce (30 dias) = 3.9%, incluindo 1,0% de mortalidade intrahospitalar. | 74% dos parceiros locais, realizam cirurgia cardíaca pediátrica quando as ONGs não estão presentes. Financiamento: Cirurgia cardíaca pediátrica em LMCS apresentou-se custo efetiva de 171 Dollares americanos/Daly Estimou-se um investimento de 350 bilhões de dólares americanos até 2030 para atingir 5000 procedimentos /100 000 habitantes em LMCs; Menos de 1% da ajuda se saúde dos HICs para LLMICs é direcionada para cuidados de saúde Programa Poor Patients Relief no Nepal em 2003, garante cuidados cardio-cirúrgicos gratuitos para crianças < 15 anos e idosos > 75 anos e populações mais pobres do Nepal. Até ao momento, Senegal, Etiópia, Zâmbia, Tanzânia, Ruanda e Nigéria desenvolveram NSOAPs. |

Tabela A1 (continuação)

| | | | | | | |
|-------------------------------|---|---|---|---|--|---|
| Yankah (2014) ¹⁴ | África (excluindo África do Sul) | Revisão Dados primários do “Cardiothoracic Surgery Network” | Mortalidade geral dos casos pediátricos operados por equipas visitantes à África. subsaariana, variou de 2 a 4%. | África (excluindo África do Sul: 156 cirurgias cardíacas (57 no África Subsaariana; 99 no Norte de África); Em 2012, 78 centros na África = 10725 cirurgias coração aberto (22 centros na África Subsaariana=1277 cirurgias coração aberto 56 centros na África do Norte= 9448 cirurgias). | China: 158 cirurgias abertas por milhão de habitantes; Alemanha: 1038 cirurgias abertas por milhão de habitantes; Eritreia: 12 cirurgias abertas por milhão de habitantes Moçambique e Namibia: 202 cirurgias abertas em 2012. | Não disponível |
| Vervoort (2020) ¹⁵ | Global | Revisão de escopo. Dados primários do “Cardiothoracic Surgery Network” | Na África subsaariana, as doenças cardiovasculares são responsáveis por 45/1000 DALYs, em comparação com 15/1000 para o trauma. | HIC- 1,67 cirurgias pediátricas por milhão de habitantes; LIC- 0,03 cirurgias cardíacas pediátricas por milhão de habitantes; A América do Norte e Europa têm 42% e 32% respetivamente, de todos os cirurgias cardiotorácicas do mundo. | Somente 6% das 313 milhões de intervenções cirúrgicas realizadas por ano, ocorrem no terço mais pobre da população mundial. | Cirurgia cardíaca pediátrica mais custo efetiva (171 dolares americanos/DALY evitado) em comparação com intervenções traumáticas (100-300 dolares / daly) e de saúde publica-terapia anti retroviral (800-1000/DALY). |
| Nguyen (2014) ²³ | LMICs | Dados primários do “World Society for Pediatric and Congenital Heart Society and Pediheart” | Não disponível | Não disponível | Não disponível | 80 ONGs providenciam cuidados pediátricos cardiovasculares em 92 LMICs 80 ONG em 92 LMICs- 18% possuem programas e parcerias na África; 17% na Ásia e 6% na Asia-Pacífico ocidental; 51% das ONGs- 2 a 5 missões de divulgação por ano; 87% das ONGs – fornecem educação, diagnóstico e intervenções cirúrgicas e/ou Percutâneas. Em LMIC- 59% realizam operações a crianças e bebês; 41% operações a neonatos sem CEC. |
| Rahman (2019) ²⁹ | 17 LMICs (Afeganistão, Argentina, Brasil, China, Colômbia, Costa Rica, Guatemala, Índia, Malásia, México, Paquistão, Peru, Rússia, Sérvia, Uganda, Ucrânia e Vietnam) | Análise retrospectiva. Dados secundários do “International Quality Improvement Collaborative” que incluiu 24,917 cirurgias cardíacas congénitas em crianças < 18 anos de idade. | Correlação entre Taxa Mortalidade de menores 5 anos /1000 e todos casos RACHS- rs=0,6 (p=0.01). Para RACHS 1-2 - rs=0.54 (p=0.02); Para RACHS 3-6 - rs=0.43 (p=0.12). | Correlação entre Força do Trabalho especializada por 100.000 e todos casos RACHS - rs= -0.56 (p=0.07); Para RACHS 1-2 – rs=-0.50 (p=0.12); Para RACHS 3-6 – rs=-0.70 (p=0.04). | Intervenção cirúrgica: incluiu 24,917 cirurgias cardíacas congénitas em crianças < 18 anos de idade. Taxa mortalidade intra-hospitalar- 5% Taxa mortalidade nacional de 1.7%-25%. | Não disponível |
| Mocumbi (2012) ²³ | Moçambique | Revisão | Não disponível | 13 cardiologistas; 3 cirurgias cardíacas. | Ecocardiografia disponível nos hospitais de referência (2 no sul; 1 no centro, 1 no norte); Lab.Cateterismo cardíaco (1 centro-capital). | ICOR em colaboração com ONG europeias tem permitido oferecer educação e treino aos profissionais e estabelecer parcerias com o governo. |
| Sandoval (2023) ³⁵ | Colômbia | Revisão | 649.115 crianças nasceram em 2018 das quais 7.329 morreram no primeiro ano devido a CC. | Não disponível | Entre 1997-2020: 10700 crianças foram operadas. Entre 2005-2020: 6853 cirurgias cardíacas pediátricas e 4500 tratamentos intervencionistas). | Programa “Regale una vida”- objetivo principal dar tratamento cardíaco completo e gratuito a todas as crianças com CC e sem recursos económicos. |

Tabela A1 (continuação)

| | | | | | | |
|--------------------------------------|---|---|---|----------------|---|--|
| One step closer (2018) ³⁶ | Nepal | Blog post. | Não disponível | Não disponível | Em 2016, 2000 cirurgias cardíacas foram realizadas no Nepal. | Programa "Poor Patients Relief"-cuidados cirúrgicos cardíacos gratuito para crianças pobres com menos de 15 anos, idosos acima de 75 anos e necessitados. |
| Albutt (2019) ³⁷ | 25 países nas regiões AFRO, EMRO da OMS | Registo | Não disponível | Não disponível | Não disponível | Interesse em aumentar o acesso aos cuidados cirúrgicos, obstétricos e de anestesia levou à criação dos NSOAPs. |
| Kumar (2016) ⁴⁵ | Índia | Perspetiva/ revisão | Prevalência de CC é pouco maior no feto que no recém-nascido. Para CC crítica (3/1000), a triagem com oximetria de pulso com sensibilidade- 60% e especificidade-99%, produz uma probabilidade de 15% para um teste positivo para detetar CC crítica | Não disponível | Ecografia Fetal tem potencial de identificar formas graves de CC após 14-16 semanas de gestação. Antes 20 semanas de gestação a interrupção médica da gravidez é uma opção. Após 20 semanas, a ecocardiografia fetal permite o parto direcionado para um centro de referência. | Não disponível |
| Hu (2017) ⁴⁶ | China (15 hospitais) | Observacional prospectivo | 167.190 recém-nascidos (203 com CC- 44 críticos e 159 graves). Taxa de falsos positivos 1,2% para CC crítica e 1,1% para CC grave | Não disponível | Casos críticos Só OP- sensibilidade-77.3%; especificidade- 99.8%; Só auscultação- sensibilidade-75%; especificidade- 99% OP+Aus- sensibilidade- 95.5%; especificidade- 98.8%; Casos graves So OP- sensibilidade- 44.3%; especificidade- 99.9%; So AUS- sensibilidade- 83.7%; especificidade- 99%; OP+AUS- sensibilidade- 92.1%; especificidade- 98.9%. | Xangai. O custo médio para a triagem de uma criança é 2.50 dólares americanos. Um ecocardiograma, disponível na maioria dos hospitais, custa aproximadamente 30.00 dólares americanos. |
| Russo (2022) ⁵⁴ | Não disponível | Revisão | Incidência estimada de CC é aproximadamente 10/1000 nascidos vivos e é significativamente maior em prematuros e natimortos; Aproximadamente 17% das CC ocorrem em associação com uma síndrome bem definida, como trissomia 13, 15, 18, 21 e síndrome de Turner. | Não disponível | As taxas de diagnóstico pré-natal de CC aumentaram para 47,3% em 1995-2000. A intervenção cardíaca fetal foi bem-sucedida em 69% dos pacientes com CC, dos quais 45% tiveram correção biventricular pós-natal; A maioria dos diagnósticos de CC fetal ocorre após a 18ª semana. | Não disponível |
| Elshazali (2022) ⁵⁵ | LLMICs | Revisão | Por ano 1,35 milhões de crianças nascem com CC, a maioria em LICs. 25% das CC são críticas; 90% nascem num local com recursos inadequados; Mortalidade por CC é de 3-7% nos HICs em comparação aos 20% nos LICs. | Não disponível | O diagnóstico fetal não é bem desenvolvido nos LICs, com apenas 1% dos casos detetados no pré-natal. Diagnóstico pré-natal apenas de 1% em comparação com os 10 a 15% nos HICs. | Nos LICs, o sistema de saúde não é bem planeado devido à falta de informação e ao desconhecimento das necessidades e prioridades locais de saúde. O apoio ao Sistema de Saúde vem do governo, com alguma contribuição de instituições académicas e ONGs. |
| Khoshnood (2005) ⁵⁶ | França | Ecológico de serie temporal (1983-2000) | Mortalidade neonatal precoce diminuiu para menos de 1/3 para os casos de transposição das grandes artérias diagnosticados antes do nascimento. | Não disponível | Interrupção gravidez, nos casos com diagnóstico de síndrome coração esquerdo hipoplásico | Não disponível |

Tabela A1 (continuação)

| | | | | | | |
|-----------------------------|--------|--------------------------------------|---|---|---|----------------|
| Senga (2013) ⁵⁸ | Ruanda | Relatório | Não disponível | 2 cardiologistas pediátricos, 1 anestesista, 2 enfermeiros e 1 técnico, (durante 1 semana por 3 anos consecutivos) | Cateterismo cardíaco foi possível para reparar lesões como PCA, EstP e CIA | Não disponível |
| Liu (2019) ⁵⁹ | Global | Revisão sistemática com meta-análise | 67% das CC (CIA; CIV; Estenose aórtica, coarctação da aorta, PCA) | Não disponível | Não disponível | Não disponível |
| Manuel (2019) ⁶¹ | Angola | Observacional retrospectivo | Mortalidade para Cirurgia palição ventrículo único-45,7% | Centro Cardio-Torácico da Clínica Girassol possui 1 laboratório de cateterismo cardíaco, Tomografia computadorizada de 256 corte; laboratório de ecocardiografia; laboratório de eletrofisiologia e CEC | Dos 83 pacientes do estudo intervencionados cirurgicamente para cirurgia de palição ventrículo único. | Não disponível |
| Huang (2009) ⁶² | China | Revisão | A Quantidade de Eventos adversos não mortais do cateterismo cardíaco para lesões complexas foi de 1.4%. | Não disponível | Não disponível | Não disponível |