

Artículo original

Implementación y adaptación de la nomenclatura estandarizada de la Society of Thoracic Surgeons para cirugía cardíaca congénita en un hospital del Perú

Marina Huamán Robles^{1,a}, Samuel Y. Kim^{2,b}, Rachel Bernier^{2,b}, Ruht Villarroel Villa^{1,a}, Carlos Carcausto Huamani^{1,a}, Arnaldo Munive Méndez^{3,c}, Rosina Ruiz Roque^{1,a}, María Isabel Picón Perla^{1,d}, Luis Vera Talledo^{1,e}, Tommy Prado Gómez^{1,f}, Arcelia Reyes Barriga^{1,g}, Corina Céspedes Solano^{1,h}, Víctor Justo Robles Velarde^{1,i}, Celia Mendoza Peltroche^{1,j}, Miriam Gaby Escate^{1,j}, Gloria Bernedo Gómez^{1,k}, José Luis Yovera^{1,l}, Rodrigo López Barreda^{1,m}, Juan Ibla^{4,n}

Recibido: 27 de abril de 2025
Aceptado: 11 de septiembre de 2025
En línea: 22 de septiembre del 2025

Filiación de los autores

- ¹ Instituto Nacional Cardiovascular, Lima, Perú.
- ² Boston Children's Hospital, Boston, EEUU.
- ³ Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC), Lima, Perú.
- ⁴ Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile.
- ⁵ Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital of Chicago, Chicago, EEUU.
- ^a Médico especialista en Anestesia y Terapia Intensiva Cardiovascular.
- ^b Investigadora Clínica
- ^c Docente de Ortodoncia y Ortopedia Maxilar.
- ^d Odontóloga especialista en Odontopediatría.
- ^e Médico especialista en Cirugía Cardiovascular.
- ^f Médico especialista en Medicina Intensiva Pediátrica.
- ^g Médico especialista en Cardiología Pediátrica.
- ^h Médico especialista en Anestesiología Cardiovascular.
- ⁱ Especialista Cirugía Torácica y cardiovascular
- ^j Licenciada en Enfermería, especialista en Perfusión Extracorpórea y Asistencia Circulatoria.
- ^k Licenciada en Enfermería, especialista en Enfermería en cuidados intensivos neonatales.
- ^l Médico especialista en Cirugía Cardiovascular Pediátrica.
- ^m Médico especialista en Anestesiología Cardiovascular.
- ⁿ Médico, senior asociado en Anestesia Cardíaca.

Correspondencia

Marina Huamán Robles
Av. Arnaldo Márquez N.º 1440
Dpto.802,15072. Lima – Perú

Correo

marinaanestesia2021@gmail.com

Fuente de financiamiento
Autofinanciado.

Conflictos de interés
Ninguno.

Citar como

Huamán Robles M, Kim SY, Bernier R, Villarroel Villa R, Carcausto Huamani C, Munive Méndez A, et al. Implementación y adaptación de la nomenclatura estandarizada de la Society of Thoracic Surgeons para cirugía cardíaca congénita en un hospital del Perú. Arch Peru Cardiol Cir Cardiovasc. 2025;6(3):135-143. doi: 10.47487/apcyccv.v6i3.489.



Esta obra tiene una licencia de Creative Commons Atribución 4.0 Internacional

RESUMEN

Objetivo. Describir el proceso de implementación de una base de datos para cirugía cardíaca en pacientes con cardiopatías congénitas en el Instituto Nacional Cardiovascular (INCOR) en Perú, adaptada a la nomenclatura estandarizada de la Society of Thoracic Surgeons y presentar los resultados clínico-quirúrgicos en morbilidad y mortalidad, en el marco de una atención multidisciplinaria integral. **Materiales y métodos.** Estudio observacional, prospectivo desarrollado en tres fases: viabilidad, construcción de la base de datos y recopilación prospectiva. Se adaptaron variables al contexto institucional; el proceso incluyó prueba piloto, planificación estratégica, capacitación multidisciplinaria, asignación de roles, monitoreo y análisis estadístico periódico. **Resultados.** Se registraron 500 pacientes consecutivos entre mayo de 2022 y julio de 2023. Los defectos septales fueron la principal indicación quirúrgica; las complicaciones más frecuentes incluyeron disfunción cardíaca y arritmias. La mortalidad hospitalaria fue del 7,6 %. La base de datos permitió integrar la evaluación nutricional y odontológica preoperatoria. Si bien el 27,2% de los formularios en la base de datos estaba completo, el resto presentó limitaciones como datos faltantes y la necesidad de verificación adicional de la información entre módulos. **Conclusión.** Es factible implementar un registro de cirugía cardíaca congénita en Perú con recursos limitados. Este sistema permite identificar áreas críticas para mejorar la atención y optimizar los resultados clínicos, estableciendo una base para futuras iniciativas de mejora en la calidad asistencial.

Palabras clave: Base de Datos; Procedimientos Quirúrgicos Cardíacos; Cardiopatías Congénitas; Perú (Fuente: DeCS-BIREME).

ABSTRACT

Implementation and adaptation of the Society of Thoracic Surgeons' standardized nomenclature for congenital heart surgery in a Peruvian hospital

Objective. To describe the process of implementing a congenital heart surgery database at the National Cardiovascular Institute (INCOR) in Peru, adapted to the standardized nomenclature of the Society of Thoracic Surgeons, and to present clinical-surgical outcomes in terms of morbidity and mortality within the framework of comprehensive multidisciplinary care. **Materials and Methods.** A prospective observational study was conducted in three phases: feasibility, database construction, and prospective data collection. Variables were adapted to the institutional context, and the process included a pilot test, strategic planning, multidisciplinary training, role assignment, monitoring, and periodic statistical analysis. **Results.** A total of 500 consecutive patients were registered between May 2022 and July 2023. Septal defects were the most common surgical indication. The most frequent complications included cardiac dysfunction and arrhythmias. In-hospital mortality was 7.6%. The database incorporated preoperative nutritional and dental assessments. Although 27.2% of the forms were fully completed, the remainder showed limitations such as missing data and the need for additional verification of information across modules. **Conclusion.** The implementation of a congenital heart surgery registry in Peru is feasible even in a resource-limited setting. This system allows the identification of critical areas for improving care and optimizing clinical outcomes, establishing a foundation for future quality improvement initiatives.

Keywords: Database; Cardiac Surgical Procedures; Heart Defects, Congenital; Peru (Source: MeSH-NLM).

Introducción

Las cardiopatías congénitas (CC) son una causa significativa de morbimortalidad infantil. Su prevalencia global se estima en 9,4 por cada 1000 nacidos vivos, con un incremento sostenido en las últimas décadas debido a un mejor diagnóstico prenatal y neonatal⁽¹⁾. A pesar de los avances en el tratamiento quirúrgico, las CC siguen generando una alta carga sanitaria, especialmente en países de ingresos bajos y medios, donde las tasas de mortalidad posoperatoria pueden superar el 10 %⁽²⁾.

En Norteamérica, Europa y Oceanía existen registros multicéntricos consolidados que han contribuido significativamente a la mejora de la atención en cirugía cardíaca congénita. Entre ellos destacan el Society of Thoracic Surgeons Congenital Heart Surgery Database (STS-CHSD)⁽³⁾, el European Congenital Heart Surgeons Association Database (ECHSA)⁽⁴⁾ y el Australia and New Zealand Congenital Outcomes Registry for Surgery (ANZCORS)⁽⁵⁾. Estos registros aplican nomenclaturas estandarizadas como la de The Society of Thoracic Surgeons - European Association for Cardio-Thoracic Surgery (STS-EACTS), que permiten el seguimiento longitudinal de los pacientes, el análisis riguroso de desenlaces clínicos relevantes y la implementación de mejoras en la práctica clínica. Además, promueven la participación activa de equipos multidisciplinares y facilitan la comparación de resultados, la evaluación de riesgos y el establecimiento de estándares de calidad adaptados a sus respectivas regiones.

La Congenital Cardiac Anesthesia Society (CCAS) desarrolló en 2005 recomendaciones específicas para la anestesia en cardiopatías congénitas, que posteriormente fueron integradas en la base de datos de la STS. Este esfuerzo evolucionó en 2013 como un proyecto multiinstitucional que agrupa datos estandarizados de más de 100 centros en EE. UU., Canadá y Japón, lo que ha permitido registrar sistemáticamente información clínica y quirúrgica para mejorar la práctica y los resultados⁽⁶⁾.

En contraste, en América del Sur, la mayoría de los centros carecen de sistemas estructurados y metodologías uniformes para el registro clínico-quirúrgico de pacientes con cardiopatías congénitas. La falta de criterios estandarizados para la definición de variables, la recolección de datos y la programación del seguimiento genera una marcada heterogeneidad entre instituciones, lo que limita la posibilidad de realizar análisis multicéntricos consistentes y dificulta la colaboración regional en la mejora de resultados⁽⁷⁾.

La información disponible sobre la cirugía cardíaca congénita en el Perú sigue siendo limitada, especialmente en lo referido a las características de atención perioperatoria relacionadas con el manejo anestésico, la técnica quirúrgica, la perfusión y los cuidados posoperatorios⁽⁸⁾. En este contexto, la creación de una base de datos clínico-quirúrgica institucional representa un avance significativo.

El objetivo de este estudio es describir el proceso de implementación de una base de datos para cirugía cardíaca en pacientes con cardiopatía congénita en Perú, adaptada del modelo de la Society of Thoracic Surgeons (STS), que permitirá registrar información estandarizada sobre anestesia, procedimientos quirúrgicos y desenlaces clínicos, incluyendo complicaciones posoperatorias y resultados del seguimiento.

Materiales y métodos

Diseño del estudio

Estudio observacional, descriptivo y prospectivo, realizado en INCOR–EsSalud, entre mayo de 2022 y julio de 2023.

Esta propuesta fue impulsada en colaboración con la División de Anestesia Cardíaca del Boston Children's Hospital (BCH), institución que brindó patrocinio técnico y apoyo administrativo para el desarrollo e implementación del registro, con el objetivo de sistematizar la información clínica y optimizar los resultados en esta población.

Para establecer un sistema de registro y almacenamiento, se tomó como referencia la estructura estandarizada de variables de la base de datos de cirugía cardíaca congénita de la STS⁽⁹⁾. Se empleó la Versión 3.41, actualizada al 5 de mayo de 2020, la cual fue traducida al español y validada por los autores, con el objetivo de facilitar su uso en el contexto local, permitiendo una implementación operativa más eficiente.

El proceso de implementación se estableció a través de un esfuerzo colaborativo en tres fases (**Figura 1**):

Fase de viabilidad: se realizaron reuniones técnicas con un equipo multidisciplinario conformado por un representante elegido de cardiología pediátrica, cirugía cardíaca, anestesia cardiovascular, perfusión, odontología pediátrica y nutrición. Mediante consenso clínico y operativo, se revisaron los módulos del registro original la STS, identificando variables clave adaptables al contexto peruano y añadiendo aquellas consideradas relevantes según la experiencia local. Este proceso de adaptación fue fundamental para asegurar que la base de datos reflejara fielmente las particularidades clínicas, estructurales y operativas del entorno local. La versión final del registro fue validada internamente, garantizando su viabilidad operativa y su aplicabilidad prospectiva, tal como se ha descrito en otras experiencias internacionales de implementación y estandarización de registros clínicos en cirugía cardíaca congénita⁽¹⁰⁾.

Construcción de la base de datos REDCap-EsSalud BCH: la base de datos fue estructurada en el *software* Research Electronic Data Capture (REDCap)⁽¹¹⁾, integrando una versión final de las variables organizadas en nueve módulos que facilitaron el análisis integral de cada caso y una visión completa del proceso asistencial. Esta plataforma permite registrar de manera sistemática y segura toda la información relacionada con la atención de los pacientes, abarcando las fases preoperatoria, intraoperatoria, postoperatoria y el seguimiento hasta el primer año.

Fase de recopilación de datos prospectivos: tras la prueba piloto inicial, se inició la recolección prospectiva y consecutiva de datos por parte del equipo de investigación y los colaboradores clínicos. Los pacientes fueron identificados a partir del listado diario de cirugías programadas, proporcionado por el Servicio de Anestesia Cardiovascular y el Centro Quirúrgico, e ingresados en REDCap tras la codificación y anonimización de sus datos.

Desde el inicio de la implementación del registro, los investigadores y colaboradores clínicos registramos la información una vez finalizada la atención del paciente. Cada



Figura 1. Implementación de la base de datos clínico - quirúrgico de cardiopatías congénitas INCOR-EsSalud.

Registro de Cardiopatías congénitas INCOR-EsSalud. INCOR: Instituto Nacional Cardiovascular. EsSalud: Seguro Social de Salud. BCH: *Boston Children's Hospital*. CCAS: Sociedad de Anestesia Cardiopatías congénitas. REDCap: *Research Electronic Data Capture*.

especialista registra únicamente los datos correspondientes a su área en el módulo de su especialidad asignado dentro de la plataforma REDCap.

Para optimizar el sistema de registro, se realizó una prueba piloto durante el primer mes de implementación, que incluyó a 45 pacientes. Esta etapa permitió identificar errores en el ingreso de datos y establecer criterios más claros para registrar reintervenciones quirúrgicas durante la misma hospitalización, tanto aquellas que requirieron circulación extracorpórea como las que no (por ejemplo, revisiones de hemostasia, limpiezas quirúrgicas o plicaturas diafragmáticas). Esta organización inicial facilitó una mejor captura y análisis de estos eventos en la base de datos.

El seguimiento de los pacientes se realizó a los 30 días, 3, 6 y 12 meses posteriores a la cirugía, mediante dos vías: consultas ambulatorias presenciales y llamadas telefónicas realizadas por el mismo equipo de investigadores y colaboradores designados, quienes registraron la información correspondiente directamente en los módulos de seguimiento de la plataforma REDCap (Figura 2).

La fuente primaria de información clínica fue la historia clínica institucional, en la cual los diagnósticos se establecieron a partir de la evaluación clínica especializada y los estudios de imágenes cardiovasculares. La indicación quirúrgica fue determinada por un equipo multidisciplinario. Nuestra institución emplea la Clasificación Internacional de Enfermedades y problemas relacionados con la salud CIE-10 como sistema estándar para la codificación diagnóstica ⁽¹²⁾, aunque esta codificación no

se aplica directamente en la plataforma REDCap. En ausencia de un laboratorio de genética, la identificación de anomalías cromosómicas, genéticas o síndromes clínicos se basó en la evaluación clínica realizada por el equipo asistencial o bien en la documentación de antecedentes consignados al ingreso hospitalario.

Población de estudio

Se incluyeron 500 pacientes consecutivos con diagnóstico confirmado de cardiopatía congénita, desde recién nacidos hasta adultos, sin restricción de edad, que fueron sometidos a intervención quirúrgica con o sin el uso de circulación extracorpórea, entre mayo de 2022 y julio de 2023. Dado que se incluyeron todos los pacientes intervenidos en ese periodo, no se realizó un muestreo, sino que se trabajó con la totalidad de la población disponible. Solo se consideraron los pacientes que brindaron su consentimiento informado; en el caso de menores de edad (<18 años), este fue otorgado por padres o tutores legales.

Variables

Divididas en nueve módulos, con variables principales (Tabla 1). La variable edad se consideró por grupo etario: neonatos (0-29 días), lactantes (30 días a 2 años), preescolares y escolares (2 a 10 años), adolescentes (10 a 18 años) y adultos (mayores de 18 años).

Las variables con medidas específicas registradas en el preoperatorio fueron la presencia de caries por grupo etario en la evaluación odontológica y la evaluación nutricional por



Figura 2. Flujo de registro de pacientes con cardiopatía congénita.

EsSalud: Seguro Social de Salud. BCH: Boston Children’s Hospital. REDCap: Research Electronic Data Capture.

antropometría (peso/talla/IMC), clasificadas de la siguiente manera: bajo peso (por debajo del percentil 5 en las tablas de crecimiento); riesgo de bajo peso (niños con caídas de 2 o más percentiles en las tablas de crecimiento); eutrófico (niños y adolescentes entre el percentil 5 a 85 en las tablas de crecimiento apropiadas); riesgo de obesidad (niños con tendencia hacia percentiles altos; para adultos, con IMC de 25-29,9 kg/m²); obesidad (niños y adolescentes por encima del percentil 95 de las tablas de crecimiento y adultos con IMC de 30 kg/m² o superior) ⁽¹³⁾.

El módulo de diagnóstico y procedimiento recoge información clínica utilizando la clasificación estandarizada del STS, con codificación basada en el International Pediatric and Congenital

Cardiac Code (IPCCC) ⁽¹⁰⁾. Este sistema permite registrar de forma estructurada tanto los diagnósticos anatómicos de cardiopatías congénitas como los procedimientos quirúrgicos realizados, lo que facilita la comparación internacional de datos y el análisis uniforme de resultados. En nuestra implementación, los códigos fueron traducidos al español y adaptados al contexto local, manteniendo su equivalencia con la base de datos original

Procedimientos e intervenciones

La creación de la base de datos combinó la estructura estandarizada de la base STS con la implementación operativa en la plataforma REDCap, siguiendo un proceso organizado en varias etapas. Inicialmente, se realizó la adaptación local de las variables STS mediante reuniones técnicas de un equipo multidisciplinario que seleccionó y tradujo las variables relevantes al contexto institucional. Esta versión final fue organizada en nueve módulos que abordan las distintas fases de atención: preoperatorio, intraoperatorio, posoperatorio y seguimiento.

Posteriormente, se llevó a cabo la construcción de los formularios digitales en REDCap, incluyendo campos estructurados y lógica básica de ingreso, lo cual permitió iniciar la recolección prospectiva. El equipo de investigadores y los colaboradores clínicos ingresaron los datos manualmente tras cada procedimiento quirúrgico, utilizando la plataforma virtual de REDCap.

Durante este proceso, se realizaron sesiones de capacitación interna, pruebas piloto y revisión periódica del ingreso de datos. La plataforma facilitó la centralización de la información y su exportación para análisis posteriores. A finales de 2022, el INCOR se incorporó al consorcio internacional REDCap, asegurando la continuidad del sistema de registro clínico-quirúrgico de pacientes con cardiopatía congénita y su uso institucional.

Aspectos éticos

El proyecto fue presentado a la Oficina de Investigación y al Comité de Ética del INCOR, obteniendo su aprobación mediante carta N.º

Tabla 1. Estructura de módulos del registro de cardiopatías congénitas INCOR-EsSalud

N.º	Módulo	Contenido principal
1	Demográfico	Procedencia, antecedentes perinatales, datos sindrómicos o genéticos.
2	Hospitalización	Prueba de laboratorio, estudio de imágenes y cateterismo cardíaco, evaluación nutricional y bucal.
3	Diagnóstico	Clasificación y codificación diagnóstica se adoptó el IPCCC.
4	Procedimiento	Cada procedimiento está codificado en base al IPCCC.
5	Intraoperatorio	Tiempos quirúrgicos, circulación extracorpórea, uso de hemoderivados
6	Anestesia	Monitoreo invasivo/no invasivo, fármacos utilizados, eventos adversos anestésicos
7	Posoperatorio	Manejo en UCI, soporte hemodinámico, procedimientos posquirúrgicos
8	Complicaciones	Eventos adversos posoperatorios, reintervenciones
9	Alta y seguimiento	Información de alta, reingresos, seguimiento a 30 días, 3, 6 y 12 meses

Fuente: Registro de Cardiopatías congénitas INCOR-EsSalud. IPCCC: International Pediatric and Congenital Cardiac Code. UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.

23/2021-CEI, el 28 de junio de 2021. Posteriormente, se gestionaron los trámites administrativos a nivel central en EsSalud, culminando con la firma de un acuerdo de transferencia de datos entre EsSalud y el Boston Children's Hospital (BCH), con aceptación el 21 de diciembre de 2021. Inicialmente, la aprobación contemplaba únicamente a pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas, pero fue ampliada mediante adenda N.º 26/2023-CEI, incluyendo pacientes adultos con esta patología. Se obtuvo el consentimiento informado por escrito de todos los participantes: directamente en el caso de adultos y a través de los padres o tutores en el caso de pacientes pediátricos (menores de 18 años). Cada paciente fue sometido a un proceso de codificación y anonimización, conforme a los principios éticos de protección de datos y a las normativas institucionales vigentes, garantizando en todo momento la confidencialidad y privacidad de la información personal.

Análisis de los datos

La base de datos fue desarrollada y gestionada utilizando REDCap, que permitió la recolección sistemática de información clínica mediante formularios estructurados.

Se realizó el control de calidad de forma manual, exportando los datos a Microsoft® Excel® (versión 2503) para su depuración de errores frecuentes como el uso de caracteres incorrectos («O» por «0»), notación decimal inconsistente (comas por puntos), registros vacíos o mal codificados y, en especial, errores en el ingreso de fechas, que representaron uno de los desafíos más frecuentes.

Una vez finalizada la depuración, los datos fueron exportados al software Stata/MP 14.0, donde se efectuó un análisis estadístico descriptivo. Las variables categóricas se resumieron mediante frecuencias absolutas y relativas (porcentajes). Las variables numéricas se describieron con medidas de tendencia central y dispersión, según su distribución, aunque en esta sección predominan los datos categóricos. Los resultados se presentaron en tablas y gráficos con el fin de facilitar la interpretación.

Resultados

Se incluyeron 500 pacientes registrados de manera consecutiva entre mayo de 2022 y julio de 2023, con edades que oscilaron entre 1 día de nacidos y 55 años.

Al evaluar la calidad del registro en la base de datos REDCap, se analizaron 500 registros. Se encontró que el 27,2% (n = 136) de los registros estaba completo, mientras que el 12,0% (n=60) estaba vacío. Asimismo, el 28,0% (n = 140) de los registros requería verificación, y el 6,2% (n=31) correspondía a pacientes con atenciones múltiples, es decir, dos o tres hospitalizaciones en distintos periodos. Además, se identificó que el 26,6% (n=133) de los pacientes presentaba registros heterogéneos entre módulos; por ejemplo, con información completa en algunos formularios (como cirugía o perfusión), pero vacía o pendiente de verificación en otros (como seguimiento o complicaciones). La falta de registro en ciertos módulos obligó a realizar una revisión retrospectiva de las historias clínicas para

Tabla 2. Características clínicas de pacientes operados con cardiopatía congénita en INCOR 2022-2023

Variables	n (%)
Sexo	
Femenino	242 (48,4%)
Masculino	258 (51,6%)
Diagnóstico prenatal	
Sí	47 (9,4%)
No	453 (91,6%)
Clasificación de niveles de hemoglobina (según OMS)	
Normal	278 (55,6%)
Anemia leve	151 (30,2%)
Anemia moderada	15 (3,0%)
Anemia severa	0 (0,0%)
Poliglobulia	56 (11,2%)
Caries dental	
Neonatos	0 (0,0%)
Lactantes	9 (4,8%)
Preescolares y escolares	108 (58,1%)
Adolescentes	57 (30,6%)
Adultos	12 (6,0%)
Estado nutricional por antropometría	
Neonatos	Riesgo bajo peso: 8 (16%) – Bajo peso 11(22%) – Eutrófico: 27 (54%) – Riesgo Obesidad: 4 (8%) – Obesidad 0 (0%)
Lactantes	Riesgo bajo peso: 47 (21,7%) – Bajo peso 125 (57,6%) – Eutrófico: 41 (18,9%) – Riesgo Obesidad: 4 (1,8%) – Obesidad 0 (0%)
Preescolares y escolares	Riesgo bajo peso: 26 (22,6%) – Bajo peso 18(15,7%) – Eutrófico: 50 (43,5%) – Riesgo Obesidad: 19 (16,5%) – Obesidad 2 (1,7%)
Adolescentes	Riesgo bajo peso: 12 (13,6%) – Bajo peso 4 (4,5%) – Eutrófico: 66 (75%) – Riesgo Obesidad: 6 (6,8%) – Obesidad 0 (0%)
Adultos	Riesgo bajo peso: 0 (0%) – Bajo peso 0(0%) – Eutrófico: 25 (83,3%) – Riesgo Obesidad: 0 (0%) – Obesidad 5 (16,7%)

Fuente: Registro de Cardiopatías congénitas INCOR - EsSalud. NYHA: New York Heart Association. INCOR: Instituto Nacional Cardiovascular. OMS: Organización Mundial de la Salud.

completar la información faltante.

En cuanto a la procedencia de los pacientes, Lima concentró la mayor proporción: 50,4% (n=252). Le siguieron Piura con 5,6% (n=28), Lambayeque con 5,2% (n=26) y La Libertad con 4,8% (n=24). En contraste, regiones como Apurímac, Madre de Dios y Moquegua registraron un número muy reducido de pacientes, cada una con menos del 0,4% (**Figura 3**).

Las características generales de la población de estudio se presentan en la **Tabla 2**; además, se registraron anomalías anatómicas congénitas no cardíacas en el 10,6% (n=53), anomalías cromosómicas o genéticas en el 19,4% (n=97) y

Tabla 3. Eventos adversos en anestesia y complicaciones posoperatorias

Variables	n (%)
Eventos adversos en anestesia	
No se reportaron eventos	389 (77,8%)
Acceso vascular	58 (11,6%)
Arritmia al final de clampaje de aorta	13 (2,6%)
Paro cardíaco - no relacionado con el cuidado de la anestesia	6 (1,2%)
Paro cardíaco relacionado con el cuidado de la anestesia	4 (0,8%)
Episodio hipericianótico (<i>Tet Spell</i>)	4 (0,8%)
Complicaciones durante el traslado de pacientes	4 (0,8%)
Intubación/reintubación difícil	3 (0,6%)
Broncoespasmo	3 (0,6%)
Complicaciones posoperatorias	
No se reportaron complicaciones	207 (21,8%)
Disfunción cardíaca que resulta en un bajo gasto cardíaco	136 (14,3%)
Arritmia que requiere marcapaso	62 (6,5%)
Insuficiencia respiratoria posoperatoria/pos-procedimiento que requiere soporte ventilatorio mecánico > 7 días	52 (5,5%)
Hipertensión pulmonar que requiere tratamiento	49 (5,2%)
Arritmia que requiere tratamiento médico	41 (4,3%)
Sepsis	39 (4,1%)
Insuficiencia respiratoria posoperatoria/pos-procedimiento que requiere reintubación	30 (3,2%)

Fuente: Registro de Cardiopatías congénitas INCOR-EsSalud.

síndromes en el 22,2% (n=111). De los 186 pacientes con caries, el 10,8% (n=20) requirió anestesia general para desfocalización dental previa a los procedimientos quirúrgicos.

Tabla 4. Mortalidad hospitalaria según grupo etario

Grupo etario	Total n (%)	Vivo n (%)	Fallecido n (%)
Neonatos (0 a 29 días)	50 (10,0%)	39 (78,0%)	11 (22,0%)
Lactantes (30 días a 2 años)	192 (38,4%)	173 (90,1%)	19 (9,9%)
Preescolar/Escolar (2 años a 10 años)	140 (28,0%)	134 (95,7%)	6 (4,3%)
Adolescente (10 años a 18 años)	88 (17,6%)	86 (97,7%)	2 (2,3%)
Adultos (mayor a 18 años)	30 (6,0%)	30 (100%)	0 (0,0%)
Total	500 (100%)	461 (92,4%) *	38 (7,6%)

Fuente: Registro de Cardiopatías congénitas INCOR-EsSalud. Mortalidad al alta hospitalaria (* Un paciente no fue operado).

Entre los procedimientos quirúrgicos realizados, el más frecuente fue el cierre de los defectos septales (CIA, CIV, canal AV, truncus arterioso) con 42,5% (n=294). Le siguieron procedimientos en lesiones del lado derecho (tetralogía de Fallot, enfermedad valvular pulmonar, anomalía de Ebstein y enfermedad de la válvula tricúspide) con 14,7% (n=104); los procedimientos paliativos (fístula de Blalock-Taussig, Glenn bidireccional/unidireccional, *banding* de la arteria pulmonar, derivaciones sistémico-pulmonares) con 12,1% (n=84); y las intervenciones en arterias y venas torácicas (coartación de aorta, hipoplasia del arco aórtico, arco interrumpido y ductus arterioso persistente) con 9,0% (n=67). En menor proporción se registraron cirugías por lesiones del lado izquierdo (enfermedad de la válvula aórtica, mitral y síndrome de corazón izquierdo hipoplásico) con 7,4% (n=50); anomalías de venas pulmonares con 5,7% (n=35); ventrículo único (cirugías de Fontan) con 3,1% (n=19); transposición de grandes vasos con 1,8% (n=11); y doble vía de salida del ventrículo derecho con 1,8% (n=11). Asimismo, se utilizó soporte mecánico (ECMO, balón intraaórtico de contrapulsación o asistencia ventricular) en 1,6% (n=10) y se realizaron dos trasplantes cardíacos (0,3%, n=2).

Las complicaciones durante el acto quirúrgico y posterior a él se pueden observar en la **Tabla 3** y, mientras tanto, en la **Tabla 4** se presenta la mortalidad hospitalaria que fue del 7,6%.

Discusión

El hallazgo más relevante de este estudio fue la factibilidad de implementar una base de datos clínico-quirúrgica para cirugía cardíaca congénita en un centro de referencia nacional en el Perú, lo que permitió sistematizar información de 500 pacientes. La mortalidad hospitalaria fue del 7,6% y alcanzó el 10% al año, cifras que resultan superiores a las reportadas en registros internacionales consolidados⁽¹⁴⁾. Además, se identificaron deficiencias críticas en la atención integral: solo el 9,4% de los casos fueron diagnosticados prenatalmente, los lactantes presentaron elevada prevalencia de bajo peso (57,6%) y riesgo nutricional (21,7%), con anemia leve en el 30,2%, y el 81,4% de los niños presentó caries dentales. Estos hallazgos subrayan la importancia de adaptar los registros a las necesidades locales, incorporando variables nutricionales y odontológicas, que no suelen estar contempladas en bases de datos internacionales.

La implementación de bases de datos especializadas es fundamental para la gestión eficaz de los datos clínicos en cirugía cardíaca congénita, ya que permite integrar información de manera sistemática, analizar resultados clínicos con rigor y mejorar la toma de decisiones en salud. Asimismo, promueve la estandarización de prácticas y contribuye a la mejora continua de la calidad asistencial⁽¹⁵⁾. En el contexto peruano, la creación de una base de datos inspirada en modelos internacionales como el STS, pero adaptada a las particularidades locales, representa una iniciativa pionera con potencial transformador en la atención de estos pacientes.

La experiencia inicial mostró limitaciones como registros incompletos y datos pendientes de verificación entre módulos. Estas dificultades son comunes en fases tempranas de implementación,

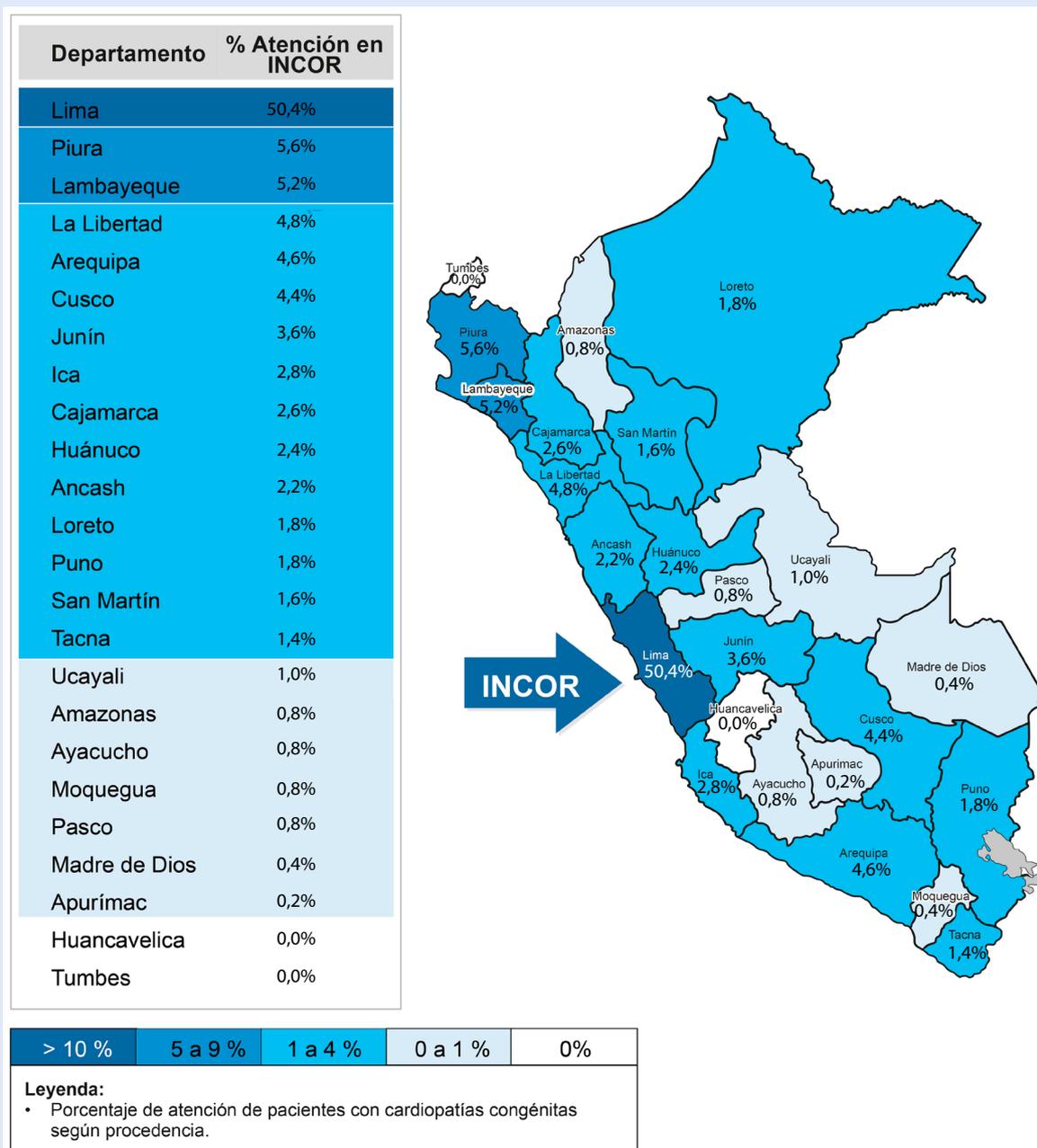


Figura 3. Procedencia geográfica de los pacientes atendidos en el INCOR.

Fuente: Registro de Cardiopatías congénitas INCOR-EsSalud.
 INCOR: Instituto Nacional Cardiovascular. EsSalud: Seguro Social de Salud

especialmente en entornos con recursos limitados, y también estuvieron presentes en bases de datos consolidadas como el STS-CHSD y el ECHSA Database, que requirieron capacitación continua, auditorías internas y validación estricta de la información para garantizar su calidad^(3,15).

En nuestro estudio, solo el 9,4% de los casos de cardiopatías congénitas fueron diagnosticados prenatalmente, cifra considerablemente inferior al 30–60% reportado en países desarrollados, lo cual refleja la limitada disponibilidad de eco-

cardiografía fetal en los programas de control prenatal y la ausencia de tamizaje sistemático^(16,17).

Respecto al estado nutricional, los lactantes mostraron los mayores indicadores de riesgo: el 21,7% presentaron riesgo de bajo peso y el 57,6% bajo peso, además de una prevalencia de anemia leve del 30,2%. Estos hallazgos subrayan la importancia de una evaluación nutricional integral durante la planificación preoperatoria⁽¹⁸⁾. La literatura internacional ha documentado cifras aún más elevadas, con malnutrición entre el 65% y el 85% y

anemia ferropénica hasta en el 55% de los pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas ⁽¹⁹⁾. En particular, la anemia, sobre todo cuando coexiste con insuficiencia cardíaca o hipertensión pulmonar, se asocia a un mayor riesgo de desnutrición, lo que coincide con la vulnerabilidad observada en nuestro estudio.

La inclusión de la evaluación odontológica preoperatoria evidenció una alta prevalencia de caries dentales, particularmente en preescolares y escolares, con un 81,4% (dentición primaria o mixta). Este resultado coincide con el Global Burden of Disease Study 2017 ⁽²⁰⁾, que estima que entre el 60% y el 90% de los niños en edad escolar presentan caries. Diversos estudios han reportado que los niños con cardiopatías congénitas tienen una mayor prevalencia de caries en comparación con la población general, atribuida a factores como dietas ricas en azúcares simples, temor al tratamiento dental y baja priorización de la salud bucal en el manejo clínico integral ⁽²¹⁾.

En nuestra institución, los registros perioperatorios se documentan en múltiples formularios pertenecientes a distintos servicios, lo que fragmenta la información y dificulta el análisis transversal del proceso clínico-quirúrgico. Además, la dependencia exclusiva de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) ⁽¹²⁾ limita la precisión en la codificación de las cardiopatías congénitas, ya que no refleja adecuadamente su complejidad anatómica ni quirúrgica. Esta limitación pone de relieve la necesidad de adoptar sistemas de codificación más específicos y estandarizados, como el International Pediatric and Congenital Cardiac Code (IPCCC) ⁽¹⁰⁾, tal como recomiendan las principales sociedades científicas internacionales.

En el plano nacional, debe considerarse que este estudio se desarrolló exclusivamente en el INCOR-EsSalud, centro de referencia nacional de nivel III-E especializado en enfermedades cardiovasculares. En consecuencia, los datos reflejan únicamente a la población asegurada atendida en esta institución, lo que limita la generalización de los resultados al conjunto del sistema de salud peruano, caracterizado por su fragmentación y desigual cobertura. Además, el acceso a atención especializada en INCOR-EsSalud está geográficamente concentrado en Lima, que representa el 50,4% de la cobertura total, lo cual evidencia las brechas en la distribución del seguro EsSalud entre los distintos departamentos del país ⁽²²⁾.

A pesar de los beneficios que representa la implementación de una base de datos clínica, persisten limitaciones relevantes. La falta de una cultura institucional orientada al registro sistemático de datos, evidenciada también en nuestro estudio ⁽²³⁾, está estrechamente relacionada con la sobrecarga laboral del personal asistencial y la escasez de recursos humanos capacitados en el manejo de bases de datos y análisis estadístico. Esta situación se ve agravada por la limitada familiaridad con herramientas tecnológicas, lo que restringe su uso efectivo en la investigación clínica. Estas barreras

son particularmente críticas en instituciones con recursos limitados, donde la sostenibilidad de un sistema de registro robusto requiere inversión en capacitación, infraestructura tecnológica y trabajo colaborativo entre los distintos actores involucrados.

En conclusión, la implementación de una base de datos especializada en cirugía cardíaca congénita en el contexto peruano representa un hito en el fortalecimiento de la calidad asistencial. La adaptación de modelos internacionales, como el de la STS, a las realidades locales ha permitido integrar de forma estructurada y multidisciplinaria información clínica y quirúrgica esencial. Esta iniciativa ha visibilizado áreas críticas que influyen directamente en los desenlaces, como el diagnóstico prenatal, el estado nutricional y la salud bucal, contribuyendo así a una atención más oportuna y centrada en el paciente.

Más allá de optimizar la gestión clínica, esta base de datos se proyecta como una herramienta estratégica para la investigación, la vigilancia de calidad, la formación del personal y la comparación con estándares internacionales. Su consolidación no solo promueve la estandarización y continuidad del cuidado, sino que sienta las bases para la creación de un registro nacional de cardiopatías congénitas, indispensable para reducir inequidades, orientar políticas de salud y elevar el estándar de atención quirúrgica del paciente con cardiopatía congénita en el Perú.

Contribuciones de autoría

MHR: conceptualización, metodología, análisis formal, investigación, curación de datos, redacción-borrador original, redacción-revisión y edición. **Jl:** conceptualización, metodología, diseño de programa informático, análisis formal, investigación, curación de datos, provisión de instrumento, supervisión, revisión y edición. **SYK, RB:** conceptualización, metodología, diseño de programa informático, análisis formal, investigación, curación de datos, provisión de instrumento, revisión y edición. **CCH, AMM:** investigación, curación de datos, análisis formal, redacción-borrador original, redacción-revisión y edición. **RVV, RRR, MIP, LVT, TPG, ARB, CCS, VJRV, JLY, RLB, CMP, MGE, GBG:** investigación, redacción-borrador original, redacción-revisión y edición.

Agradecimientos

Expresamos nuestro especial agradecimiento a la División de Anestesia Cardíaca del Boston Children's Hospital y al Dr. Juan Ibla por su patrocinio y gestión, fundamentales para el desarrollo de este trabajo. Asimismo, reconocemos el apoyo del Instituto Nacional Cardiovascular y del Servicio de Anestesiología Cardiovascular, cuya colaboración hizo posible la implementación de la base de datos REDCap, herramienta esencial para la gestión de la información en este estudio.

Referencias bibliográficas

- 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;48(2):455–63. doi: 10.1093/ije/dyz009.
- Ramamoorthy C, Haberkern CM, Bhananker SM, Domino KB, Posner KL, Campos JS, *et al.* Anesthesia-related cardiac arrest in children with heart disease: data from the Pediatric Perioperative Cardiac Arrest (POCA) registry. *Anesth Analg.* 2010;110(5):1376–82. doi: 10.1213/ANE.0b013e3181c9f927.
- Jacobs JP, Mayer JE, Mavroudis C, O'Brien SM, Austin EH, Pasquali SK, *et al.* The Society of Thoracic Surgeons Congenital Heart Surgery Database: 2017 Update on Outcomes and Quality. *Ann Thorac Surg.* 2017;103(3):699–709. doi: 10.1016/j.athoracsur.2017.01.004.
- Maruszewski B, Lacour-Gayet F, Monro JL, Keogh BE, Tobota Z, Kansy A. An attempt at data verification in the EACTS Congenital Database. *Eur J Cardiothorac Surg.* 2005;28(3):400–4. doi: 10.1016/j.ejcts.2005.03.051.
- Marathe SP, Suna J, Betts KS, Merlo G, Konstantinov IE, Iyengar AJ, *et al.* The Australia and New Zealand Congenital Outcomes Registry for Surgery (ANZCORS): methodology and preliminary results. *ANZ J Surg.* 2022;92(12):3154–61. doi: 10.1111/ans.17886.
- Vener DF, Guzzetta N, Jacobs JP, Williams GD. Development and implementation of a new data registry in congenital cardiac anesthesia. *Ann Thorac Surg.* 2012;94(6):2159–65. doi: 10.1016/j.athoracsur.2012.06.070.
- Sandoval N, Kreutzer C, Jatene M, Sessa TD, Novick W, Jacobs JP, *et al.* Pediatric Cardiovascular Surgery in South America: Current Status and Regional Differences. *World J Pediatr Congenit Heart Surg.* 2010;1(3):321–7. doi: 10.1177/2150135110381391.
- Arriola-Montenegro J, Coronado-Quispe J, Mego JC, Luis-Ybáñez O, Tauma-Arrué A, Chavez-Saldivar S, *et al.* Congenital heart disease-related mortality during the first year of life: The Peruvian experience. *Int J Cardiol Congenit Heart Dis.* 2024;19:100557. doi: 10.1016/j.ijchd.2024.100557.
- The Society of Thoracic Surgeons. STS Congenital Heart Surgery Database Data Specifications. Version 3.41 [Internet]. The Society of Thoracic Surgeons; 2018 [citado 17 de febrero de 2025].
- Franklin RCG, Béland MJ, Colan SD, Walters HL, Aiello VD, Anderson RH, *et al.* Nomenclature for congenital and paediatric cardiac disease: the International Paediatric and Congenital Cardiac Code (IPCCC) and the Eleventh Iteration of the International Classification of Diseases (ICD-11). *Cardiol Young.* 2017;27(10):1872–938. doi: 10.1017/S1047951117002244.
- Harris PA, Taylor R, Thielke R, Payne J, Gonzalez N, Conde JG. Research electronic data capture (REDCap)—a metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *J Biomed Inform.* 2009;42(2):377–81. doi: 10.1016/j.jbi.2008.08.010.
- ITC Soluciones. Anexo: CIE-10 Capítulo XVII: Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas - ITC Soluciones SA [Internet]. ITC Soluciones; 2013 [citado 9 de febrero de 2025]. Disponible en: https://wiki.itcsoluciones.com/index.php/Anexo:CIE-10_Cap%C3%ADtulo_XVII:_Malformaciones_cong%C3%A9nitas,_deformidades_y_anomal%C3%ADas_cromos%C3%B3micas
- World Health Organization. WHO child growth standards: length/height-for-age, weight-for-age, weight-for-length, weight-for-height and body mass index-for-age: methods and development [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2006 [citado 9 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/924154693X>
- Kumar SR, Gaynor JW, Heuerman H, Mayer JE, Nathan M, O'Brien JE, *et al.* The Society of Thoracic Surgeons Congenital Heart Surgery Database: 2023 Update on Outcomes and Research. *Ann Thorac Surg.* 2024;117(5):904–14. doi: 10.1016/j.athoracsur.2024.03.018.
- Jacobs JP, Wernovsky G, Elliott MJ. Analysis of outcomes for congenital cardiac disease: ¿can we do better? *Cardiol Young.* 2007;17 Suppl 2:145–58. doi: 10.1017/S1047951107001278.
- Meller CH, Grinenco S, Aiello H, Córdoba A, Sáenz-Tejiera MM, Marantz P, *et al.* Congenital heart disease, prenatal diagnosis and management. *Arch Argent Pediatr.* 2020;118(2):e149–61. doi: 10.5546/aap.2020.eng.e149.
- Bravo-Jaimés K, Lozano Moreno D, Orozco J, Rosales W, Macedo N, Medina M, *et al.* Tamizaje neonatal de cardiopatías congénitas críticas en el Perú: un llamado de urgencia. *Arch Peru Cardiol Cir Cardiovasc.* 2024;5(3):157–66. doi: 10.47487/apcyccv.v5i3.366.
- Centeno-Malfaz F, Moráis-López A, Caro-Barri A, Peña-Quintana L, Gil-Villanueva N, Redecillas-Ferreiro S, *et al.* Nutrition in congenital heart disease: consensus document. *An Pediatr (Engl Ed.)* 2023;98(5):373–83. doi: 10.1016/j.anpede.2023.02.022.
- Akele MA, Dagnaw TE, Mehari MG, Delie AM, W/tsadik DS, Mekonnen MS, *et al.* Prevalence of undernutrition and associated factors among children with congenital heart disease in Africa: a systematic review and meta-analysis. *J Transl Med.* 2025;23(1):384. doi: 10.1186/s12967-024-05952-8.
- Márquez-Pérez K, Zúñiga-López CM, Torres-Rosas R, Argueta-Figueroa L. Prevalencia reportada de caries dental en niños y adolescentes mexicanos. *Rev Médica Inst Mex Seguro Soc.* 2023;61(5):653–60. doi: 10.5281/zenodo.8316465.
- Sivertsen TB, Åström AN, Greve G, Aßmus J, Skeie MS. Effectiveness of an oral health intervention program for children with congenital heart defects. *BMC Oral Health.* 2018;18(1):50. doi: 10.1186/s12903-018-0495-5.
- Mezones-Holguín E, Amaya E, Bellido-Boza L, Mougnot B, Murillo JP, Villegas-Ortega J, *et al.* Cobertura de aseguramiento en salud: el caso peruano desde la Ley de Aseguramiento Universal. *Rev Peru Med Exp Salud Pública.* 2019;36:196–206. doi: 10.17843/rpmesp.2019.362.3998.
- Lazem M, Sheikhtaheri A. Barriers and facilitators for the implementation of health condition and outcome registry systems: a systematic literature review. *J Am Med Inform Assoc JAMIA.* 2022;29(4):723–34. doi: 10.1093/jamia/ocab293.