



Global PaedSurg Data Collection Form: Spanish

¿Durante cual mes se presentó el paciente en su hospital? _____

Por favor seleccione el mes que el paciente se presentó en su hospital por primera vez con esta anomalía congénita. Por ejemplo, si un bebé nació con gastroquisis el 29 de Septiembre y se presentó a su hospital el 1 de Octubre, debe seleccionar Octubre.

¿Se ha proporcionado consentimiento para incluir a este paciente en el estudio?

Sí; No; El consentimiento del paciente no es necesario para este estudio en mi institución.

Si no, ¿Con qué condición se presentó el paciente? *Atresia esofágica; Hernia diafragmática congénita (HDC) Atresia intestinal (AI); Gastroquisis; Onfalocele; Malformación anorrectal (MAR); Enfermedad de Hirschsprung.* Por favor, seleccione todas las condiciones que presentó el paciente. No seleccione una afección para la cual el paciente ya haya recibido tratamiento quirúrgico anteriormente.

----- Demografía -----

1. Edad gestacional (EG) al nacer: _____ Número de semanas desde el primer día del último ciclo menstrual hasta el nacimiento de la mujer. redondear hacia arriba o hacia abajo a la semana más cercana.

2. Edad en la presentación (en horas) _____ Entendemos que esta información puede ser difícil de obtener, por favor sea lo más preciso posible. Por favor, redondee a la hora más cercana. Este número puede ser muy grande para los pacientes que tienen una presentación retrasada, por favor aún ingrese. Para los recién nacidos que nacen dentro de su centro, ingrese 0. Ingrese desconocido si es desconocido.

3. Sexo: *Masculino/ Femenino/ Ambiguo/ Desconocido*

4. Peso en la presentación: _____ En kilogramos(kg), peso del día de la presentación. Por favor, proporcione un valor de 1 lugar decimal. Por favor ingrese el número en este formato: 3.5

5. ¿Tiene el paciente otra anomalía además de la condición de estudio? *Sí: Cardiovascular; Sí: Respiratorio; Sí: Gastrointestinal; Sí: Neurológico; Sí: Genito-urinario; Sí: Musculo-esquelético; Sí: Síndrome de Down; Sí: Síndrome de Beckwith-Wiedemann; Sí: Fibrosis quística; Sí: Cromosómico; Sí: Otro; No.* Seleccione todas las que correspondan. Incluya todas las anomalías diagnosticadas en cualquier etapa hasta 30 días después de la intervención primaria o 30 días después de la presentación para aquellos que no recibieron una intervención. Si sospecha una anomalía asociada, pero aún no se ha diagnosticado, seleccione 'otro'.

6. Distancia desde el hogar del paciente a su hospital: _____

En kilómetros (km). Por favor, redondee al kilómetro más cercano. Por favor ingrese 0 si nació en su hospital.

----- Cuidado Prenatal y Parto -----

7. ¿Ultrasonido prenatal realizado? *Sí: condición de estudio diagnosticada; Sí: problema identificado pero condición de estudio no diagnosticada; Sí: no se identificó ningún problema; No*

Si la condición del estudio fue diagnosticada prenatalmente, a que ¿EG? _____

Por favor redondee a la semana más cercana. Si el paciente tiene más de una afección de estudio, tenga en cuenta la edad gestacional en la que se diagnosticó por primera vez una o más de las afecciones.

8. Modo de transporte al hospital:

Ambulancia; Otro transporte provisto por el servicio de salud Transporte propio del paciente; Nacido dentro del hospital

¿De dónde se presentó el paciente? *Hogar; Clínica comunitaria/práctica general Hospital de distrito; Otro Desconocido*

El hospital de distrito incluye: atención médica de nivel secundario, hospital provincial/municipal, hospital general, hospital de misión general o hospital regional. Tiene anestesia general y puede proporcionar atención quirúrgica general. En otro caso, por favor especifique:

9. Tipo de parto: *Vaginal (espontáneo); Vaginal (inducido); Cesárea (electiva); Cesárea (urgente/no electiva); Desconocido*

El parto vaginal incluye aquellos que requieren fórceps y ventouse.

----- Condición clínica y cuidado del paciente -----

10. ¿Estaba el paciente séptico al llegar a su hospital? *Si/ No*

La sepsis es SRIS (síndrome de respuesta inflamatoria sistémica) con sospecha o confirmación de una causa bacteriana, viral o fúngica. SIRS es una respuesta a un estímulo, que da como resultado dos o más de los siguientes: temperatura > 38.5 °C o < 36 °C, taquicardia *, bradicardia * en niños < 1 año de edad, taquipnea *, leucopenia o leucocitosis *, hiperglucemia *, estado mental alterado, elevación del ácido láctico *, aumento del tiempo de llenado del capilar central > 2 segundos. * Las variables se definen como valores fuera del rango normal para la edad.

En caso afirmativo, ¿se administraron los antibióticos apropiados? *Sí, dentro de 1 hora de la llegada; Sí, dentro del primer día de llegada; No.* Antibióticos apropiados: Antibióticos de amplio espectro que cubren bacterias gram negativas, gram positivas y anaeróbicas O BIEN los antibióticos que son el tratamiento empírico estándar para esa afección de acuerdo con las directrices locales O se basan en las sensibilidades proporcionadas por una muestra de microbiología.

11. ¿Estuvo el paciente hipovolémico al llegar a su hospital? *Si/ No*

Los criterios para el diagnóstico incluyen al menos uno de los siguientes: * tiempo de recarga capilar central prolongado > 2 segundos, * taquicardia, piel moteada, * disminución de la producción de orina, cianosis, alteración de la conciencia, * hipotensión, * Las variables se definen como valores fuera del rango normal para la edad.

En caso afirmativo, ¿se administró un bolo de fluido intravenoso? *Sí, dentro de 1 hora de la llegada; Sí, en el primer día de la llegada; No*

En caso afirmativo, ¿cuánto líquido intravenoso se administró? *10 - 20 mls / kg; más de 20 mls / kg*

Si se administró menos de 10 mls / kg, seleccione "No" para la pregunta sobre si se administró líquido intravenoso.

12. ¿El paciente estaba hipotérmico al llegar a su hospital? *Si/ No* Definido como < 36.5 grados Celsius de temperatura central.

En caso afirmativo, ¿el paciente se calentó dentro de un rango de temperatura normal al llegar a su hospital? *Si/ No*

Solo seleccione "Sí" si el calentamiento se inició dentro de 1 hora de la llegada.

13. ¿Tuvo el paciente acceso venoso central? *Sí: catéter umbilical; Sí: catéter central insertado periféricamente (PICC); Sí: línea central insertada percutáneamente con guía ecográfica / fluoroscopia; Sí: línea central quirúrgicamente colocada (inserción abierta / disección de la vena); No.* Seleccione todos los accesos que el paciente recibió dentro de los 30 días de la intervención primaria o 30 días de presentación si no se realizó ninguna intervención.

En caso afirmativo, ¿el paciente adquirió sepsis relacionada a la línea central durante su ingreso primario? *Sí, diagnosticado clínicamente; Sí, confirmado en microbiología; No*

Dentro de los 30 días de la intervención primaria o 30 días de presentación si no se realizó ninguna intervención.

14. Tiempo desde la llegada ahospital hasta la intervención primaria en horas _____ (ingrese 0 si no se realiza ninguna intervención).

La intervención primaria para cada condición se define como: •**Atresia esofágica:** cirugía, temporal o definitiva, para controlar la atresia esofágica y / o la fístula traqueoesofágica. •**Hernia diafragmática congénita:** cirugía para reducir la hernia y cerrar el defecto. •**Atresia intestinal:** cirugía, temporal o definitiva, para controlar la obstrucción, incluida la formación de estomas y la anastomosis primaria. •**Gastrosquisis:** cualquier procedimiento para cubrir o reducir el intestino y/o cerrar el defecto. Esto incluye la aplicación de un silo (independientemente de si requieren cirugía o no). Excluye la cobertura inicial del intestino en una cubierta de plástico (bolsa o película adhesiva) antes de la intervención. •**Onfalocelo:** cirugía o aplicación de tratamiento tópico al saco en pacientes manejados de forma conservadora (independientemente de si continúan o no para requerir cirugía). •**Enfermedad de Hirschsprung:** cirugía, temporal o definitiva, o irrigación intestinal rectal / distal, laxantes o estimulación digital en pacientes tratados conservadoramente. Esto no incluye los lavados preoperatorios. •**Malformación anorrectal:** cirugía, temporal o definitiva, o dilatación anal / fístula en pacientes con malformación anorrectal baja administrada conservadoramente.

15. Clasificación de la Sociedad Americana de (ASA) en el momento de la cirugía o intervención primaria: *1. Persona sana Anestesiólogos; 2. Enfermedad sistémica leve; 3. Enfermedad grave y sistémica; 4. Enfermedad sistémica grave que es una amenaza constante para la vida; 5. Paciente muy grave que no se espera que sobreviva sin la operación; No aplicable - sin intervención*

16. Tipo de anestesia utilizada para la intervención: *Anestesia general con tubo endotraqueal primaria; Anestesia general con vía aérea laríngea; Anestesia con ketamina Anestesia espinal / caudal Anestesia local; Sin anestesia / solo analgesia Sin anestesia / sin analgesia; No aplicable - no se realizó cirugía ni se intervino*

17. ¿Quién realizó la anestesia para la intervención primaria? *Médico anestesiólogo; Enfermera de anestesia; Médico general Cirujano; Otro profesional de la salud (si es el caso, por favor especifique); No se realizó anestesia _____*

Si hay más de uno de estos empleados presentes, seleccione el más antiguo.

18. ¿Quién realizó la intervención primaria? *Cirujano pediatra (o junior con cirujano pediatra ayudando / en la habitación); Cirujano general (o junior con cirujano general que ayuda / en la habitación); Médico junior, oficial médico u otro (sin un cirujano pediátrico o general que asiste / en la habitación); Cirujano en prácticas (sin un cirujano pediátrico o general que asiste o está en la habitación); No aplicable: no se realizó cirugía ni intervención primaria.*

19. ¿Se utilizó una lista de verificación de seguridad quirúrgica en la intervención primaria? *Sí; No: pero estaba disponible; No: no estaba disponible; No aplicable: se realizó una intervención primaria conservadora; No aplicable: no se realizó cirugía o intervención primaria*

20. Duración total de los antibióticos después de la intervención principal _____

En días (incluido el día de la intervención primaria y el día en que se suspendieron los antibióticos, incluya antibióticos intravenosos y orales).

21. ¿Recibió el paciente una transfusión de sangre? *Sí: prueba no fue cruzada; Sí: prueba fue cruzada; No: no se requiere; No: se requirió, pero no estaba disponible.* Dentro de los 30 días de la intervención primaria o 30 días de presentación si no se realizó ninguna intervención.

22. ¿El paciente requirió ventilación asistida? *Sí y se le dio; Sí, pero no estaba disponible; No.* Dentro de los 30 días de la intervención primaria o 30 días de presentación si no se realizó ninguna intervención. Por favor incluya todo tipo de ventilación

En caso afirmativo, ¿por cuánto tiempo permaneció con ventilación el paciente? _____ En días (incluya todos los días de ventilación dentro de los 30 días posteriores a la intervención primaria o 30 días de presentación si no se realizó ninguna intervención).

23. Tiempo hasta la primera alimentación enteral (intervención postprimaria) _____ En días (incluya el día de la intervención primaria y el día de la primera alimentación enteral en el cálculo). Ingrese 999 si no se detuvo la alimentación, por ejemplo, si un paciente tiene la enfermedad de Hirschsprung y se trata de forma conservadora. Se incluyeron todos los tipos de alimentación enteral: oral, nasogástrica, gastrostomía y otros.

24. Tiempo de alimentación enteral completa (intervención postprimaria) _____

En días (incluya el día de la intervención primaria y el día de la primera alimentación enteral en el cálculo). Ingrese 999 si no se detuvo la alimentación, por ejemplo, si un paciente tiene la enfermedad de Hirschsprung y se trata de forma conservadora. Se incluyeron todos los tipos de alimentación enteral: oral, nasogástrica, gastrostomía y otros.

25. ¿El paciente requirió nutrición parenteral (NP)? *Sí y se le dio; Sí, y algunas veces estaba disponible, pero menos de lo requerido; Sí, pero no estaba disponible; No*

En caso afirmativo, ¿por cuánto tiempo recibió el paciente NP? _____

En días. Incluya todos los días que el paciente recibió nutrición parenteral (cualquier volumen) hasta 30 días después de la intervención primaria o 30 días después de la presentación en pacientes que no reciben una intervención.)

----- **Resultados** -----

26. ¿El paciente sobrevivió y se logró dar de alta? *Sí/ No*

Seleccione "Sí" si el paciente todavía estaba vivo como paciente hospitalizado en su hospital 30 días después de la intervención primaria o 30 días después de la presentación en pacientes que no recibieron una intervención primaria.

Si el paciente fue dado de alta antes, ¿seguía vivo a los 30 días después de la intervención primaria? *Sí; No; No, no seguido después del alta; Seguimiento, pero no hasta 30 días después de la intervención primaria*

Esto puede incluir toda comunicación confiable con la familia del paciente / paciente, incluso en persona, por teléfono y de otro tipo.

Si no, ¿cuál fue la causa de la muerte? *Sepsis; Neumonía por aspiración; Insuficiencia respiratoria Insuficiencia cardíaca; Desnutrición; Alteración electrolítica; Hemorragia; Falta de acceso intravenoso; Hipoglucemia; Fístula traqueoesofágica recurrente; Hernia diafragmática recurrente; Filtración anastomótica; Intestino isquémico Saco del omfalocelo roto; Enterocolitis; Otro (especifique)*

27. Duración de la estadía en el hospital (en días) _____

Esto incluye el día de admisión y el día del alta. Por ejemplo, un paciente que se presentó el 5 de octubre y fue dado de alta el 10 de octubre tuvo una estadía en el hospital de 6 días. Si el paciente murió, registre el número de días hasta la muerte. Solo incluya la duración de la admisión primaria, no la admisión posterior si el paciente se re-presentó después del alta.

28. ¿El paciente tuvo una infección en la herida operatoria [Infección del sitio quirúrgico (ISQ)]? *Sí; No; No aplicable, sin herida quirúrgica.* Definido por el Center for Disease Control como la infección que incluye uno o más de los siguientes criterios dentro de los 30 días posteriores a la cirugía: 1) drenaje purulento de la incisión superficial o profunda (fascia o músculo), pero no dentro del componente órgano/espacio del sitio quirúrgico O 2) al menos dos de: dolor o sensibilidad; aumento de volumen localizado; eritema; aumento de temperatura; fiebre; Y la incisión se abre deliberadamente para tratar la infección, dehisce de forma espontánea o el médico diagnostica un ISQ (el hisopo de cultivo negativo excluye este criterio) O 3) hay un absceso dentro de la herida (detectado clínicamente o radiológicamente).

29. ¿El paciente tuvo una evisceración en la herida operatoria? *Sí; No; No aplicable - sin herida quirúrgica*

Esto se define como todas las capas de la herida que se abren dentro de los 30 días posteriores a la cirugía.

30. ¿Requirió el paciente una intervención adicional sin planificar? *Sí-intervención percutánea; Sí-intervención quirúrgica; No; No aplicable: no se realizó ninguna intervención primaria.* Dentro de los 30 días de la intervención primaria. Esto no incluye la reducción rutinaria y el cierre del defecto en neonatos con gastrosquisis que reciben un silo preformado.

31. ¿Fue seguido el paciente hasta 30 días después de la intervención primaria para evaluar las complicaciones? *Sí: revisado en persona; Sí: a través de la consulta telefónica; Sí: a través de otros medios; Sí, sigue siendo un paciente hospitalizado a los 30 días; No: los datos se basan solo en las observaciones del paciente interno; No: se realizó un seguimiento, pero antes de lo 30 días.*

32. Si el paciente tuvo una complicación, ¿cuándo fue diagnosticada? *Durante la admisión primaria; Como reanimación de emergencia; En el seguimiento de rutina como paciente ambulatorio; No se aplica, sin complicaciones*

¿El paciente tiene cuál condición del estudio? *Atresia esofágica; Hernia diafragmática congénita (HDC) Atresia intestinal (AI); Gastrosquisis Omfalocelo; Malformación anorrectal (MAR); Enfermedad de Hirschsprung.* Si el paciente se presentó por primera vez con más de una de estas condiciones, seleccione todas las que correspondan. Si el paciente presentó en esta ocasión una de estas condiciones, pero anteriormente se le administró otra condición, entonces solo seleccione la condición que presenta en esta ocasión y especifique que tienen otra anomalía en la sección de datos demográficos anterior. Por ejemplo, si el paciente presenta a los 2 meses con la enfermedad de Hirschsprung, pero anteriormente tuvo una reparación de atresia duodenal, seleccione aquí la enfermedad de Hirschsprung (atresia no intestinal) y marque en la sección anterior que tienen otra anomalía gastrointestinal.

Gastrosquisis

33. Tipo de gastrosquisis: *Simple; Complejo: asociado con atresia; Complejo: asociado con necrosis; Complejo: asociado con perforación; Complejo: asociado con gastrosquisis cerrada.* Seleccione todas las que correspondan.

34. Intervención primaria: *Cierre primario en quirofano (OR); Cierre primario en incubadora (Técnica Bianchi); Cierre por etapas usando un silo preformado; Cierre por etapas utilizando un retractor y protector de heridas Alexis; Cierre por etapas usando un silo quirúrgico (incluyendo silo estéril improvisado); Otro método; No se realizó ninguna intervención*

En otro caso, por favor especifica _____

Método de cierre de defectos: *Fascia y piel cerrada con suturas; Solo piel cerrada con suturas, fascia dejada abierta; Cordón umbilical suturado sobre el defecto, fascia dejada abierta; Cierre sin suturas con bordes de piel opuestos y vendaje aplicado; Apósito aplicado, defecto dejado abierto para cerrar por segunda intención; Otro; El paciente murió antes de que se cerrara el defecto*

En otro caso, por favor especifica _____

¿En qué día después del ingreso se logró el cierre de la pared abdominal? _____

En días. Incluya el primer día de ingreso y el día de cierre en el cálculo. Por ejemplo, para un neonato admitido con gastroschisis el 2 de octubre que tenía el defecto cerrado el 4 de octubre, inserte 3 días.

¿El recién nacido tuvo alguna de estas complicaciones dentro de los 30 días posteriores a la intervención primaria?

Isquemia intestinal; Síndrome compartimental abdominal (SCA); Enterocolitis necrosante; Ninguno de estos

Seleccione todas las que correspondan. SCA se define como insuficiencia respiratoria secundaria a los volúmenes corrientes comprometidos, disminución de la producción de orina causada por la caída de la perfusión renal o cualquier otra disfunción orgánica causada por el aumento de la presión intraabdominal.

Si el paciente tenía SCA, ¿se reabrió el abdomen? *Si/No*

Malformación Anorrectal (MAR):

33. Tipo de malformación anorrectal (clasificación de Krickenbeck): *MAR baja: Fístula perineal (cutánea); MAR alta: Fístula recto-uretral (bulbar); MAR alta: Fístula recto-uretral (próstata) MAR alta: Fístula rectovesical; MAR alta: Fístula vestibular MAR alta: Cloaca; MAR alta: Sin fístula; MAR alta: Tipo desconocido en la actualidad; Variante rara: Bolsa colónica; Variante rara: Atresia rectal / estenosis; Variante rara: Fístula rectovaginal; Variante rara: Fístula en H; Otro*

34. ¿El paciente tuvo una perforación intestinal preoperatoria? *Si; No*

35. ¿Cuál intervención primaria se llevó a cabo? *Dilatación de fístula: sin cirugía; Colostomía sigmoidea en asa; Colostomía sigmoidea dividida; Colostomía transversal de asa; Colostomía transversal dividida; Otro estoma; Anoplastía; Anorrectoplastía sagital posterior (ARPSP); Abordaje abdominosacroperineal; Abordaje abdominoperineal; Abordaje asistida por laparoscopia; Cuidados paliativos; Otro*

Seleccione todas las que correspondan

En otro caso, por favor especifique _____

Si se realizó una reconstrucción anorrectal primaria, ¿se utilizó un estimulador de Peña o equivalente para identificar la posición del complejo muscular intraoperatoriamente? *Sí ; No: el equipo no estaba disponible ; No: el equipo estaba disponible pero no se uso*

Estimulador de Peña: Estimulador de localización muscular comúnmente utilizado para identificar los músculos del esfínter anal mientras se realiza una ARPSP para pacientes con MAR.

¿Presentó el paciente alguna de las siguientes complicaciones dentro de los 30 días posteriores a la intervención primaria?

	Si	No	No Applicable
Alteración de electrolitos			
Estoma de alto flujo (más de 20 ml/kg/ día)			
Prolapso/ retracción/ hernia de estoma			
Rotura de piel periestomal (o perianal si se realizó cirugía reconstructiva primaria sin estoma de cobertura)			
Estenosis anal en aquellos sometidos a reconstrucción anorrectal primaria sin estoma de protección			

¿Cuál es el plan para el tratamiento en el futuro?

No hay más tratamiento quirúrgico; Anorrectoplastía/ descenso planificada en su hospital; Anorrectoplastía / descenso planificada en otro hospital; Cierre de estoma planificado en su hospital; Cierre de un estoma planificado en otro hospital; Otro

Seleccione todas las que correspondan.

En otro caso, por favor especifique: _____



Atresia esofágica (AE) +/- Fístula Traqueo-Esofágica (FTE)

33. Tipo de AE +/- FTE (clasificación de Gross): *A; B; C; D; E*

A: Sin fístula. B: FTE proximal, AE distal. C: FTE distal con AE proximal. D: FTE proximal y distal. E: FTE de tipo H, sin AE.

34. ¿Brecha larga o corta? *Larga; Corta; Desconocido*

AE con brecha Larga: Diferencia en los cabos de 4 o más cuerpos vertebrales. Anatómicamente independiente de la presencia de fístula una diferencia mayor de 4 cuerpos vertebrales implica que la anastomosis primaria no sea factible. AE

con brecha corta: Diferencia de cabos de menos de 4 cuerpos vertebrales. La anastomosis primaria suele ser factible.

35. ¿Tuvo neumonía en el momento de presentación? *Sí: diagnosticado clínicamente; Sí: diagnosticado radiológicamente; Sí: otros medios de diagnóstico; No: paciente nacido en el centro de estudio; No: pacientes nacidos fuera del centro de estudio pero sin evidencia de neumonía a su llegada.* La neumonía se define como inflamación pulmonar típicamente causada por una infección bacteriana o viral, en la que los alvéolos se llenan de pus y pueden volverse sólidos.

36. Intervención primaria: Ligadura de FTE: *Anastomosis esofágica; Esofagostomía Gastrostomía; Ligadura del esófago distal; Desconexión gastroesofágica; Técnica de Foker; Funduplicatura; Otro (por favor especifique); Cuidados paliativos*

Seleccione todas las que correspondan. En otro caso, por favor especifique _____

Si el paciente tuvo una anastomosis esofágica primaria, ¿se realizó un esofagograma postoperatorio? *Sí; No* En cualquier momento

Si es así, ¿de rutina o clínicamente indicado? *Rutina; Clínicamente indicada*

Si sí, ¿cuándo? _____ Cantidad de días después de la cirugía primaria.

Si es así, ¿cuál fue el resultado? *Filtración (Fuga); Sin filtración*

Para el paciente diagnosticado con una fuga radiológicamente, ¿se asoció con síntomas clínicos? *Sí/ No*

Hora de la primera alimentación oral después de la operación _____

En días. Por favor incluya el día de la cirugía y el primer día de las comidas orales en el cálculo. Ingrese 0 si los suministros orales no se iniciaron dentro de los 30 días posteriores a la intervención primaria. No incluya otros tipos de alimentación enteral,

Tiempo hasta la alimentación oral completa _____

En días (ingrese 0 si el paciente murió antes de llegar a las alimentaciones orales completas o 30 si el paciente no había recibido las comidas orales completas a los 30 días después de la intervención primaria). No incluya otros tipos de alimentación enteral, como la alimentación por sonda nasogástrica o por gastrostomía

Para el paciente que no recibió una anastomosis esofágica primaria, ¿a qué edad se planea la cirugía definitiva?

En meses (ingrese desconocido si no está planificado o ingrese no aplicable si se realizó una anastomosis primaria)

Para el paciente que no recibió una anastomosis esofágica primaria, ¿cuál es el procedimiento planeado en el futuro? *Anastomosis esofágica primaria si es posible; Estiramiento gástrico; Interposición yeyunal Interposición colónica; No aplicable, se realizó anastomosis esofágica primaria; Otra Desconocido*

Seleccione todas las que correspondan. En otro caso, por favor especifique _____

¿Cuál será el enfoque quirúrgico? *Toracotomía con corte de músculos; Toracotomía con división de músculos; Toracoscopía; Laparotomía Laparoscopia; Incisión local; limitada Otros*

Durante la cirugía primaria. En otro caso, por favor especifique _____

¿Fue el procedimiento laparoscópico /torascópico convertido a técnica abierta? *Sí; No*

¿Tuvo el paciente una complicación específica de la condición dentro de los 30 días posteriores a la intervención primaria? *Neumonía; Mediastinitis; Neumotórax; Quilotórax Hemotórax; Fuga anastomótica; Estenosis anastomótica; FTE recurrente; Otro; Ninguno*

Seleccione todas las que correspondan. En otro caso, por favor especifique _____

¿El paciente tiene traqueomalacia? *Sí: diagnosticado clínicamente; Sí: diagnosticado en broncoscopia; Sí: diagnosticado en tomografía computarizada (TC); Sí: diagnosticado en broncograma; Sí: otro método de diagnóstico; No*

En caso afirmativo, ¿se requirió una intervención? *Sí: aortopexia; Sí: traqueostomía Sí: stent traqueal; Sí: manejo de apoyo (oxígeno +/- ventilación) solamente; Sí: otro tratamiento*

En otro caso, por favor especifique _____

Hernia Diafragmática Congénita (HDC)

33. Tipo de HDC: *Posterolateral izquierdo (Bochdalek); Posterolateral derecho (Bochdalek); Bilateral posterolateral (Bochdalek); Central;; Anterior (Morgagni); Otro. En otro caso, por favor espe por favor especifique*_____

Tipo de HDC de Bochdalek (Clasificación del Grupo de Estudio HDC): *A; B; C; D; Otro (especificar); Desconocido*

Defecto A: defecto más pequeño, generalmente "intramuscular" con > 90% del hemi-diafragma presente; este defecto implica < 10% de la circunferencia de la pared del tórax. Defecto B: 50-75% hemi-diafragma presente; este defecto involucra < 50% de la pared del tórax.

Defecto C: < 50% hemi-diafragma presente; este defecto involucra > 50% de la pared torácica. Defecto D: mayor defecto (anteriormente conocido como "agenesia"); ausencia completa o casi completa del diafragma con < 10% hemi-diafragma presente; este defecto involucra > 90% de la pared del pecho. Desde el punto de vista quirúrgico, se trata de un borde posterior ausente más allá de la columna vertebral, ausente del borde posterior-lateral y de un borde medial anterior / anterior que es minúsculo. Como es realmente inusual tener cero tejidos en absoluto, este es el consenso de los miembros de CDHSG. Los defectos "D" deberían requerir un parche (o colgajo muscular) para su reparación.

Si es bilateral, tipo de HDC de Bochdalek a la izquierda (Clasificación del Grupo de Estudio HDC): *A; B; C; D; Otro; Desconocido*

Si es bilateral, tipo de HDC de Bochdalek a la derecha (Clasificación del Grupo de Estudio HDC): *A; B; C; D; Otro; Desconocido*

34. Si se diagnóstico prenatalmente, ¿cuál era la relación del pulmón a cabeza (LHR)?_____ Ingrese cero si no se realiza / no se sabe

35. ¿Se realizó la oclusión traqueal fetal (FETO)? *Sí; No*

En caso afirmativo, ¿a qué edad gestacional se insertó? _____

En caso afirmativo, ¿a qué edad gestacional se retiró? _____; Al nacer; Desconocido

36. ¿Posición del hígado? *Tórax; Abdomen; Desconocido*

37. ¿Tuvo el paciente hipertensión pulmonar (en cualquier etapa)? *Sí: diagnosticado clínicamente; Sí: diagnóstico confirmado en ecocardiografía; Sí: otro método para confirmar el diagnóstico; No; Desconocido*

La hipertensión pulmonar persistente del recién nacido (HPPRN) se define como la falla de la transición circulatoria normal que ocurre después del nacimiento. Es un síndrome caracterizado por una marcada hipertensión pulmonar que causa hipoxemia secundaria a derivación extrapulmonar de derecha a izquierda de sangre desoxigenada. Se debe sospechar siempre que el nivel de hipoxemia sea desproporcionado al nivel de enfermedad pulmonar. La ecocardiografía desempeña un papel importante en el cribado y la asistencia en el diagnóstico de HPPRN.

Si es así, ¿cuál fué el tratamiento? *Óxido nítrico; Prostaciclina; Alprostadil; Milrinona; Otros; Ninguno: no se requiere; Ninguno: requerido pero no disponible. En otro caso, por favor espe por favor especifique*_____

38. ¿Recibió el paciente oxigenación con membrana extracorpórea (ECMO/ OMEC)? *Sí; No*

Si es así, ¿por cuánto tiempo? _____ En días. Incluya el día en que el paciente ingresó a ECMO y el día en que se lo quitaron en el cálculo.

39. Intervención primaria: *Reparación primaria (suturas absorbibles); Reparación primaria (suturas no reabsorbibles); Reparación con parche; Cuidado Paliativo; Paciente dado de alta con la reparación electiva programada; Otro*

En otro caso, por favor espe por favor especifique_____

Si se reparó con parche, ¿se usó material? *Permacol; PTFE; Alloderm; Dacron; Tapón de malla; Colgajo muscular; Surgisis; Otro. En otro caso, por favor espe por favor especifique*_____

¿Se realizarán otros procedimientos al mismo tiempo? *Inserción de drenaje torácico; Parche de pared abdominal; Funduplicatura; Corrección de malrotación; Apendicectomía; Otro (especifique); Ninguno.*
 Seleccione todas las que correspondan. En otro caso, por favor espe por favor especifique_____

Abordaje quirúrgico: *Laparotomía; Laparoscopia; Toracotomía; Toracoscopía; Otro (especifique)*

¿Conversión a procedimiento abierto? *Sí; No*

¿Hubo alguna complicación específica de la condición dentro de los 30 días posteriores a la cirugía primaria? *Neumotórax (no solo espacio redundante en la cavidad pleural que es común); Quilotórax; Recurrencia; Obstrucción por adherencias; Otro; Ninguno*
 Seleccione todas las que correspondan.

En otro caso, por favor espe por favor especifique_____

Atresia Intestinal

33. Tipo de atresia intestinal: *Duodenal; Yeyuno-ileal; Colónico*

34. Clasificación de la atresia: *1; 2; 3; 4.* 1) red intraluminal con continuidad de la capa muscular, 2) segmento atrésico sin defecto mesentérico, 3) segmento atrésico con defecto mesentérico, 4) atresias múltiples = cadena de apariencia de salchichas.

Clasificación de la atresia yeyuno-ileal: *1; 2; 3a; 3b; 4*

1) red intraluminal con continuidad de la capa muscular, 2) segmento atrésico sin defecto mesentérico, 3a) segmento atrésico con defecto mesentérico, 3b) Cáscara de manzana (intestino envuelto alrededor de una sola arteria), 4) atresias múltiples = cadena de apariencia de salchichas.

35. Intervención primaria para atresia duodenal:

Duodenoduodenostomía; Duodenoyeyunostomía; Excisión de membrana solamente; Cuidados paliativos; Otro.

En otro caso, por favor espe por favor especifique_____

Enfoque quirúrgico: *Laparotomía; Laparoscopia; Endoscopia; Otro*

¿Conversión a procedimiento abierto? *Sí; No*

Tipo de anastomosis: *Forma de diamante de Kimura; Anastomosis latero-lateral; Anastomosis de termino-terminal*

36. Intervención primaria para atresia yeyuno-ileal y colonico: *Anastomosis primaria; Resección intestinal División de membrane; Estoma de asa; Estoma dividido; Estoma de Bishop-Koop; Estoma de Santulli; Cuidados paliativos; Otro.*

Seleccione todas las que correspondan.

Longitud total del intestino extirpado: _____. En centímetros (cm). Ingrese 0 si es desconocido

Enfoque quirúrgico: *Laparotomía; Laparoscopia; Endoscopia; Otro*

¿Conversión a procedimiento abierto? *Sí; No*

¿Se comprimió el intestino distal durante la cirugía para verificar la permeabilidad? *Sí; No*

Complicaciones específicas de la condición dentro de los 30 días posteriores a la intervención primaria:

Fuga anastomótica ; Estenosis anastomótica; Intestino corto; Atresia adicional no detectada; Obstrucción intestinal por adherencias; Prolapso de estoma; Retracción del estoma; Hernia paraestomal; Descomposición para estoma de la piel; Otro

Seleccione todas las que correspondan. Para los propósitos de este estudio, el intestino corto se define como más del 50% del intestino delgado extirpado (cuando puede producirse el síndrome del intestino corto).

En otro caso, por favor espe por favor especifique_____

Onfalocele

33. ¿Tipo de onfalocele? *Mayor; Menor*

Mayor: > 50% del hígado en el saco del onfalocele y defecto de la pared abdominal > 5 cm. Menor: Bebés con defectos menores a 5cm.

34. Hipoglucémico al llegar? *Si; No; La glucosa en sangre no se midió*

La hipoglucemia se define como niveles de glucosa en sangre por debajo de 4 mmol/L (72 mg/dL).

35. Intervención primaria: *Cierre quirúrgico primario; Cierre por etapas; Manejo conservador*

Tiempo desde la intervención primaria hasta el cierre _____

En días. Por favor, incluya el día de la intervención primaria y el día del cierre en el cálculo. Ingrese 30 si aún no está cerrado a los 30 días después de la intervención primaria.

Si el tratamiento fue conservador, ¿se aplicó un tratamiento tópico al saco del onfalocele? *Sí: sulfadiazina de plata; Sí: betadine (povidona); Sí: miel; Sí: curtido de merbromide; Sí: otro; No*

En otro caso, por favor especifique por favor especifique _____

¿Cuál es el plan para el tratamiento en el futuro? *No se planificó ninguna cirugía adicional; Cierre aplazado en este hospital; Cierre aplazado en otro hospital; Otros*

En otro caso, por favor especifique por favor especifique _____

36. ¿El paciente tuvo ruptura del saco? *Si; No*

Enfermedad de Hirschsprung

33. Tiempo hasta el primer paso de meconio después del nacimiento: *Menos de 24 horas; 24-48 horas; Más de 48 horas; Desconocido*

34. Presentación clínica: *Distensión abdominal; Vómitos biliosos; Vómitos no biliosos; Mala alimentación; Sospecha de enterocolitis; Perforación; Otros*

Seleccione todas las que correspondan.

35. Fuente de diagnóstico de la enfermedad de Hirschsprung: *Genética; Biopsia de la mucosa; Biopsia de espesor total; Manometría anorrectal; Enema de barrio; No confirmado: solo sospecha; Otro*

Seleccione todas las que correspondan.

Si se realizó una biopsia, ¿cuál fue el método de tinción de histología? *Hematoxilina y Eosina (H & E); Acetilcolinesterasa; Calretina; Otro.* Seleccione todas las que correspondan.

En otro caso, por favor especifique _____

36. Longitud de aganglionosis: *Rectal; Sigmoido; Al colon descendente; Al colon transverso; Al colon ascendente; Que afecta al intestino Delgado; Desconocido en la actualidad*

37. Intervención primaria: *Conservador: sin tratamiento; Conservador: incluyendo estimulación digital y laxantes; Conservador: lavados / irrigaciones rectales regulares; Fallo en el tratamiento conservador, seguido por un estoma durante la misma hospitalización; Estoma primario (con o sin lavados preoperatorios o enemas antes de la colocación planificada del estoma); Descenso primario (Swenson); Descenso primario (Duhamel); Descenso primario (Soave); Descenso primario (Otra); Mictomía anorrectal posterior transanal; Cuidados paliativos; Otros*

Si se realizó un descenso primario, ¿Tuvo el paciente un estoma de protección? *Si; No*

¿Fue asistido por laparoscopia? *Sí; No*

¿El paciente tuvo alguna complicación específica de la condición dentro de los 30 días posteriores a la intervención primaria? *Enterocolitis asociada a Hirschsprung (ECAH); Alteración electrolítica; Estoma de alto flujo (más de 20 ml / kg / día); Prolapso/retracción/hernia de estoma; Rotura de la piel de periestomal (o perianal si el descenso primario se realizó sin estoma de protección); Estenosis anal; Obstrucción postoperatoria; Fuga anastomótica (si el descenso primario se realizó sin un estoma de cobertura); Otro*

Seleccione todas las que correspondan. La enterocolitis asociada a Hirschsprung (ECAH) se define como la inflamación del intestino delgado y / o grueso en los pacientes que nacen con la enfermedad de Hirschsprung.

¿Cuál es el plan para la gestión futura? *No hay más cirugía planificada; Descenso anorrectal en su hospital; Descenso anorrectal en otro hospital; Cierre de estoma; Otro; Desconocido*