

# Global PaedSurg Data Collection Form: Lithuanian

Tiriamoji ID \_\_\_\_\_

Kurį mėnesį pacientas atvyko į Jūsų ligoninę? \_\_\_\_\_

Prašome, pažymėkite mėnesį, kada pacientas atvyko į Jūsų ligoninę pirmą kartą dėl įgimtos anomalijos. Pavyzdžiui, naujagimis gimsta rugsėjo 29 d. su gastrošize ir atvyksta į ligoninę spalio 1 dieną, Jūs turėtumėte rinktis spalio mėnesį.

Ar duotas sutikimas įtraukti šį pacientą į tyrimą? *Taip/ Ne/ Mano įstaigoje šiam tyrimui paciento sutikimas nėra privalomas*

Su kokia liga pacientas atvyko? *Stemplės atrezija, Įgimta diafragminė išvarža, Žarnyno atrezija, Gastrošizė, Omfalocelė, Anorektalinės malformacijos, Hirschsprungo liga.* Prašome pasirinkti visas, kurios pacientui nustatytos atvykimo metu ir reikalauja chirurginio gydymo. Nesirinkite tų ligų, kurių gydymui jau anksčiau taikyta chirurginė intervencija.

## ----- Demografiniai rodikliai -----

1. Gestacinis amžius (GA) gimimo metu: \_\_\_\_\_ Savaitė nuo pirmosios moters paskutinio mėnesinių ciklo dienos iki gimimo dienos. Suapvalinkite iki artimiausios savaitės.

2. Amžius hospitalizacijos metu \_\_\_\_\_

Suprantame, kad išgauti tikslią informaciją gali būti sunku - prašome, būkite tikslūs, kiek įmanoma. Suapvalinkite iki artimiausių valandų. Šis skaičius gali atrodyti labia didelis pacientų, kurie atvyko vėlai po gimimo - prašome, pažymėkite tai. Prie naujagimių, gimusių ne Jūsų centre, įrašykite 0. Jeigu pageidaujama informacija nėra žinoma, žymėkite nežinoma.

3. Lytis: *Vyras/ Moteris Neapibrėžta/ Nežinoma*

4. Svoris atvykimo metu: \_\_\_\_\_

Kilogramais, atvykimo dieną. Prašome pasirinkti dešimtaines vertes. Prašome naudoti tašką žymint dešimtainę vertę, pavyzdžiui, 3.5

5. Ar pacientui yra gretutinės anomalijos? *Taip: širdies ir kraujagyslių sistemos, Taip: kvėpavimo takų, Taip: virškinimo trakto, Taip: neurologinės, Taip: urogenitalinės, Taip: raumenų ir skeleto sistemų, Taip: Dauno sindromas, Taip: Beckwith-Wiedemann sindromas, Taip: Cistinė fibrozė, Taip: kitos chromosominės ligos, Taip: kitos, No*

Žymėkite visas, kurios tinka. Prašome, įtraukite visas anomalijas, diagnozuotas bet kurioje stadijoje 30 dienų po pirminės intervencijos arba 30 dienų po atvykimo, kai intervencija nebuvo gauta. Jeigu įtariate asocijuotą anomaliją, bet tai dar nėra diagnozuota, prašome rinkitės 'kita'.

6. Atstumas nuo paciento namų iki tyrimo centro: \_\_\_\_\_

Kilometrais. Prašome, suapvalinkite. Žymėkite 0, jeigu pacientas gimęs Jūsų ligoninėje.

## ----- Antenatalinė priežiūra ir gimdymas -----

7. Ar buvo taikytas antenatalinis ultragarsas? *Taip: tiriamoji patologija diagnozuota, Taip: problema nustatyta, bet nedidžienuota tiriamoji patologija, Taip: problema nenustatyta, Ne*

Jeigu tiriamoji patologija nustatyta antenatališkai, kokiam gestaciniame amžiuje?

Jeigu pacientas turi daugiau negu vieną tiriamąją patologiją, prašome, pažymėkite, kokiam gestaciniame amžiuje kuri patologija buvo nustatyta pirmiau. Prašome, suapvalinkite iki artimiausios savaitės.

8. Transportavimo į tyrimo centrą būdas: *greitosios pagalbos automobilis, kitas sveikatos priežiūros paslaugas teikiantis transportas, pacientų asmeninis transportas, gimė ligoninėje*

Iš kur pacientas atvyko? *Namų, Bendruomenės klinikos/ Bendros praktikos, Rajono ligoninės, Kitur, Nežinoma*

Į rajono ligoninę įeina: antros pakopos sveikatos priežiūra, provincijos ligoninė, nespecializuota ligoninė, bendros pagalbos ligoninė arba regioninė ligoninė. Yra bendra anestezija ir suteikiama nespecializuota chirurginė priežiūra.

9. Gimdymo tipas: *Vaginalinis (savaiminis), Vaginalinis (skatintas), Cezario pjūvis (pasirenkamasis), Cezario pjūvis (skubus), Nežinomas*

## ----- Klinikinė paciento būklė ir paciento priežiūra -----

10. Ar atvykus pacientas turėjo sepsio požymių? *Taip/ Ne*

Sepsis yra SUAS (Sisteminis Uždegiminio Atsako Sindromas) dėl įtamos ar patvirtintos bakterinės, virusinės ar grybinės priežasties. SUAS yra reakcija į stimulą, ko galimas rezultatas gali būti du ar daugiau šių požymių: temperatūra > 38.5°C arba < 36°C, tachikardija, bradikardija vaikuose < 1 metų, tachipnėja, leukopenija, leukocitozė, hiperglikemija, pakeista psichinė būklė, hiperlaktēmija, padidėjęs centrinių kapiliarų užspildymo laikas > 2 sekundės. Kintamieji nustatomi, kai jų reikšmės neatitinka amžiaus normų. Atvykimo laikas

sutampa su gimimo laiku Jūsų ligoninėje.

Jeigu taip, ar buvo priskirti tinkami antibiotikai? *Taip, per 1 val. nuo atvykimo. taip, per pirmąją atvykimo dieną, ne*  
Tinkami antibiotikai yra apibrėžiami kaip arba plataus spektro veikiantis gram neigiamas, gram teigiamas ir anaerobines bakterijas ARBA antibiotikai, kurie yra įtraukti į rekomenduotinų sąrašą pagal vietines gaires, ARBA yra parengti pagal jautrumą gautuose pasėliuose.

11. Ar atvykimo metu pacientui buvo hipovolemija? *Taip/ Ne.* Kriterijus diagnozei apima bent vieną iš minėtųjų: prailgėjęs centrinių kapiliarų užsipildymo laikas > 2 sekundės, tachikardija, taškuota oda, sumažėjusi šlapimo išėiga, cianozė, susilpnėjęs sąmoningumas, hipotonija. Kintamieji nustatomi, kai jų reikšmės neatitinka amžiaus normų. Atvykimo laikas sutampa su gimimo laiku Jūsų ligoninėje.

Jeigu taip, ar buvo skirtas intraveninis skysčio boliusas? *Taip, per 1 val. nuo atvykimo, Taip, per pirmą dieną nuo atvykimo, Ne*  
Jeigu taip, kiek intraveninio skysčio buvo duota? *10 - 20mls/ kg, virš 20mls/ kg*  
Jeigu duota mažiau negu 10mls/ kg, prašome, žymėkite 'ne' kaip atsakymą į klausimą, ar buvo duota intraveninio skysčio.

12. Ar pacientas buvo hipotermiškas atvykimo į ligoninę metu? *Taip/ Ne*

Apibrėžiamas kaip < 36.5 Celsijaus pagrindinės temperatūros. Atvykimo laikas sutampa su gimimo laiku Jūsų ligoninėje.

Jeigu taip, ar pacientas buvo sušildytas atvykimo į Jūsų ligoninę metu iki normalios temperatūros? *Taip/ Ne.* Pažymėkite taip tik tuo atveju jeigu šildymas pradėtas per 1 val. nuo atvykimo. Atvykimo laikas sutampa su gimimo laiku Jūsų ligoninėje.

13. Ar pacientui taikyta centrinės venos kateterizacija? *Taip: umbilikalinis kateteris, Taip: periferiniu būdu įterptas centrinis kateteris (PICC), Taip: centrinė vena kateterizuota perkutaniškai ultragarso kontrolėje, Taip: kateterizacija atlikta chirurgiškai (atviras įstatymas), Ne.* Prašome, žymėkite viską, ką pacientas gavo per 30 dienų nuo pirminės intervencijos arba per 30 dienų nuo atvykimo, jeigu intervencija nebuvo taikyta.

Jeigu taip, ar pacientui išsivystė centrinės venos kateterio sepsis po įvedimo? *Taip, diagnozuota kliniškai, Taip, patvirtinta mikrobiologiškai, Ne.* Per 30 dienų nuo pirminės intervencijos arba per 30 dienų nuo atvykimo jeigu intervencija nebuvo taikyta.

14. Laikas nuo atvykimo į ligoninę iki pirminės intervencijos valandomis \_\_\_\_\_

(žymėti 0, jei netaikyta jokia intervencija)

Pirminė intervencija kiekvienai būklei yra apibrėžiama kaip: **Stemplės atrezija**; operacija, arba laikina arba ir/ arba galutinė, gydant stemplės atreziją trachėjos-stemplės fistulą. **Įgimta diafragminė išvarža**; operacija, sumažinanti išvaržą ir uždaranči defektą. **Žarnyno atrezija**; operacija, arba laikina arba galutinė, gydanti obstrukciją įtraukiant stomos formavimą ir pirminę anastomozę. **Gastrošizė**; bet kuri procedūra, kuri arba uždengia arba sumažina/uždaro defektą. Tai apima ir silo panaudojimą (nepaisant to, ar reikės operacijos). Tai neapima pirminio žarnos uždengimo plastiko dangalu (maišeliu ar sintetiniu lopu) iki intervencijos. **Omfalocelė**; operacija ar lokalus konservatyvus gydymas patalpinant į maišelį (nepaisant ar reikės papildomo chirurginio gydymo). **Hiršprungo liga**; operacija, laikina arba galutinė, arba pacientų tiesiosios/distalinės žarnos plovimas, liuosuojantys medikamentai arba digitalinės manipuliacijos gydant konservatyviai. Neįtrauktas priešoperacinis paciento klizmavimas prieš operaciją. **Anorektalinė malformacija**; operacija, laikina arba galutinė, arba išangės/ fistulės išplėtimas pacientams su maža anorektalinė malformacija gydant konservatyviai.

15. Amerikos anesteziologų draugijos (ASA) laipsnis pirmos intervencijos metu: *1. Sveikas žmogus, 2. Lengvas sisteminis susirgimas, 3. Sunki sisteminė liga, 4. Sunki sisteminė liga, kuri nuolat kelia grėsmę gyvybei, 5. Mirtingas pacientas, kuriam nėra tikimybės išgyventi be operacijos, Netaikoma, nes nėra intervencijos*

16. Kokio tipo anestezija buvo taikyta pirminės intervencijos metu? *Bendra anestezija su endotrachėjiniu vamzdeliu, Bendra anestezija su laringine kauke, Ketamino anestezija, Spinalinė/ kaudalinė anestezija, Tik vietinė anestezija, Netaikyta anestezija, tik nuskausminimas, Netaikyta anestezija, netaikytas nuskausminimas, Neaktuali: jokia chirurgija ar pirminė intervencija netaikyta.*

17. Kas taikė anesteziją pirmos intervencijos metu? *Anesteziologas, Anestezistė, Skyriaus vedėjas, Chirurgas, Kitas sveikatos priežiūros specialistas, Jokia anesteziją netaikyta*

Jeigu daugiau negu vienas iš šių darbuotojų, prašome, pažymėti turintį aukščiausią rangą.

18. Kas atliko pirminę intervenciją? *Vaikų chirurgas (arba jaunesnysis gydytojas su asistuojančiu vaikų chirurgu/ operacinėje), Chirurgas (arba jaunesnysis gydytojas su asistuojančiu chirurgu/ operacinėje), jaunesnysis gydytojas, skyriaus vedėjas ar kita (neasistuojant vaikų chirurgui ar chirurgui/ operacinėje), Praktikantas chirurgas (neasistuojant vaikų chirurgui ar chirurgui/ operacinėje). Netaikoma, nes jokia chirurgija ar pirminė intervencija netaikyta.*

19. Ar pirminės intervencijos metu buvo naudojamas chirurginis saugumo protokolas? *Taip, Ne: bet jis buvo prieinamas, Ne: kjis nebuvo prieinamas, Nepritaikomas: panaudota pirminė konservatyvi intervencija, Nepritaikomas: netaikyta jokia chirurgija ar pirminė intervencija*

20. Bendra antibiotikų skyrimo po operacijos trukmė \_\_\_\_\_

Dienomis (įtraukiant pirminės intervencijos dieną ir dieną, kuomet antibiotikai nutraukti. Įtraukiant tiek intraveninius, tiek geriamuos antibiotikus).

21. Ar pacientui taikytas kraujo perpilimas? *Ne: buvo nereikalinga, Ne: buvo reikalinga, bet neprieinama, Taip: nesutapatintos kraujo grupės, Taip: sutapatintos kraujo grupės.*

Per 30 dienų nuo pirminės intervencijos arba per 30 dienų nuo atvykimo, jeigu intervencija nebuvo taikyta.

22. Ar pacientui buvo reikalinga dirbtinė plaučių ventiliacija? *Taip, ji buvo suteikta, Taip, bet nebuvo prieinama, Ne*

Per 30 dienų nuo pirminės intervencijos arba per 30 dienų nuo atvykimo, jeigu intervencija nebuvo taikyta. Prašome, įtraukti visus

dirbtinio ventiliavimo rūšis.

Jeigu taip, kaip ilgai pacientui buvo reikalinga dirbtinė plaučių ventiliacija? \_\_\_\_\_

Dienomis (įtraukiant visas dirbtinės ventiliacijos dienas per 30 dienų laikotarpį nuo pirminės intervencijos arba per 30 dienų laikotarpį nuo atvykimo, jeigu jokia intervencija netaikyta).

23. Laikas iki pirmojo enterinio maitinimo (po pirminės intervencijos) \_\_\_\_\_

Dienomis (įtraukiant dieną nuo pirminės intervencijos ir dieną pirmo enterinio maitinimo į skaičiavimą). Žymėti 0, jeigu enterinis maitinimas nebuvo pradėtas. Žymėti 999, jeigu maitinimas nebuvo sustojęs, pavyzdžiui, pacientų su Hiršprungo liga, gydomų konservatyviai. Įtraukti visas enterinio maitinimo rūšis - oralinis, skrandžio zondų, gastrostomija ir kita.

24. Laikas iki pilno enterinio maitinimo (po pirminės intervencijos) \_\_\_\_\_

Dienomis (žymėkite 0, jeigu pacientas mirė iki pasiekdamas pilną enterinį maitinimą arba 30, jeigu pacientas nepasiekė pilno enterinio maitinimo per 30 dienų po pirminės intervencijos arba per 30 dienų nuo atvykimo pacientų, kuriems netaikyta pirminė intervencija).

25. Ar pacientui buvo reikalingas parenterinis maitinimas? *Taip. Tai buvo suteikta, Taip. Kartais tai buvo prieinama, bet mažiau nei reikalaujama, Taip. Bet ji nebuvo prieinama, Ne*

Jeigu taip, kiek ilgai pacientas gavo parenterinį? \_\_\_\_\_

Dienomis. Įtraukiant visas dienas, kada pacientas gavo parenterinį maitinimą (bet kokio tūrio) iki 30 dienų po pirminės intervencijos arba 30 dienų po atvykimo, jeigu pacientui netaikyta intervencija.

## ----- Rezultatai -----

26. Ar pacientas išgyveno iki išrašymo? *Taip/ Ne*. Rinkitės taip, jeigu pacientas buvo gyvas 30 dienų po pirminės intervencijos arba 30 dienų po atvykimo, kai pacientas negavo jokios pirminės intervencijos.

Jeigu pacientas buvo išrašytas anksčiau, ar dar buvo gyvas 30 dienų po pirminės intervencijos periode? *Taip, Ne, Ne. Pacientas nebuvo stebimas, kai jis buvo išleistas iš ligoninės, Ne. Pacientas buvo stebimas po išrašymo iš ligoninės, bet ne iki 30 dienų (įtraukti visi, ligoninės, bet ne iki 30 dienų*

Įtraukti visi patikimi komunikacijos su pacientu/ paciento šeima kanalai, įskaitant kalbėjimą telefonu ar kita.

Jeigu ne, kokia mirties priežastis? *Sepsis, Aspiracinė pneumonija, Kvėpavimo nepakankamumas, Širdies nepakankamumas, Prasta mityba, Elektrolitų pusiausvyros sutrikimas, Kraujavimas, Venos prieigos neturėjimas, Hipoglikemija, Recidyvavusi Tracheozofaginė fistula Recidyvavusi diafragminė išvarža Anastomozės nesandarumas, Žarnos išemija, Plyšęs omfalocelės maišas, Entrekolitas, Kita*

Jei kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_

27. Hospitalizacijos trukmė (dienomis): \_\_\_\_\_

Prašome įtraukti dienas nuo priėmimo iki išrašymo. Pavyzdžiui, jeigu pacientas atvyko spalio 1 dieną, o buvo išrašytas spalio 5 dieną, paciento hospitalizacijos trukmė būtų penkios dienos. Jeigu pacientas mirė, prašome įrašyti skaičių dienų nuo priėmimo iki mirties. Tik įtraukiant pirminio priėmimo trukmė, ne vėlesnio priėmimo, jeigu pacientas atvyksta pakartotinai.

28. Ar pacientui buvo operacinė žaizdos infekcija? *Taip, Ne, Netaikoma, jokios chirurginės žaizdos*

Tai apibrėžiama įtraukiant vieną a daugiau per 30 dienų po operacijos: 1) pūlingos išskyros iš paviršinės arba gilios (fascijos arba raumens) žaizdos, bet ne iš organo operacijos vietos ARBA 2) mažiausiai dveji: skausmas arba jautrumas; lokalus patinimas; paraudimas; temperatūros pakilimas; febrilus karčiavimas; IR pjūvis atvertas laisvai infekcijos gydymui, savaime atsiveria arba gydytojas diagnozuoja paviršinę žaizdos infekciją (neigiamas pasėlis atmeta šį kriterijų) ARBA 3) yra abscesas žaizdoje (kliniškai arba radiologiškai nustatytas).

29. Ar pacientui pilnas žaizdos išsiskyrimas/siūlės paleidimas? *Taip, Ne, Neaktualu - jokios chirurginės žaizdos.*

Tai apibrėžiama kaip visų žaizdos sluoksnių atsivėrimas 30 dienų po operacijos periode.

30. Ar pacientui reikėjo tolimesnės neplanuotos intervencijos? *Ne, Taip - perkutaninė intervencija, Taip - chirurginė intervencija, Neaktualu - netaikyta jokia pirminė intervencija.* Per 30 dienų po pirminės intervencijos. Neįtraukta rutininis sumažinimas ir uždarymas defekto naujagimiams su gastrošize, panaudojus paruoštą silo.

31. Ar pacientas per 30 dienų po pirminės chirurgijos ar intervencijos tikrintas dėl komplikacijų? *Ne: duomenys yra paremti tik paciento stebėjimu hospitalizacijos metu, Ne: stebėjimas atliktas iki pasibaigiant 30 dienų periodui, Taip: apžiūrėtas gyvai, Taip: per telefoninę konsultaciją, Taip: kitais komunikacijos kanalais, Taip: neišrašytas per 30 dienų*

32. Jeigu pacientui kilo komplikacijų, kada jos diagnozuotos? *Pirmojo priėmimo metu, Pakartotinis kreipimasis į skubios pagalbos skyrius, Netaikoma, jokių komplikacijų*

Kurią tiriamąją patologiją pacientas turi? *Stemplės atreziją, Įgimtą diafragmos išvaržą, Žarnyno atreziją, Gastrošizę, Omfalocelę, Anorektalinę malformaciją, Hiršprungo liga.* Jeigu pacientui atvykus pirmą kartą diagnozuota daugiau negu viena iš tiriamų patologijų, prašome, sužymėti visas. Jeigu pacientas kreipiasi su viena iš šių patologijų, bet anksčiau buvo diagnozuota ir kita patologija, žymėkite tik tą anomaliją, su kuria kreipiasi šiuo metu ir pažymėkite, kad pacientas turi ir kitą anomaliją demografinių duomenų skiltyje viršuje. Pavyzdžiui, jeigu pacientas kreipiasi 2-ąjį mėnesį su Hiršprungo liga, bet anksčiau turėjo dvylikapirštės atrezijos gydymą, prašome žymėti čia tik Hiršprungo ligą (ne žarnyno atreziją) ir sekcijoje viršuje pažymėti, pacientą turėjus ir kitą žarnų anomaliją.

## Gastrošizė:

33. Gastrošizės tipas: *Paprasta, Komplikuota: lydinti atrezija, Komplikuota: lydinti nekrozė, Komplikuota: su perforacija, Komplikuota: susiję su gastrošizės uždarymu*

Žymėti visus tinkamus variantus.

34. Pirminė intervencija: *Pirminis uždarymas operacinėje (OR), Pirminis uždarymas naujagimio lovytėje (Bianchi technika), Skylės uždarymas naudojant a 'preformed silo', Skylės uždarymas naudojant 'Alexis Wound Retractor and Protector', Etapinis uždarymas naudojant chirurginį silo (įskaitant ir improvizuotą silo), Kitas metodas, Jokios intervencijos nesimta*

Jeigu kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_

Defekto uždarymo metodas: *Fascija ir oda užsiūta, Tik oda užsiūta, fascija palikta atvira, Bambagyslės defektas užsiūtas, fascija palikta atvira, Besiūlis uždarymas pritaikius perrišimą, Taikytas perrišimas, defektą palikus atvirą iki antrinio uždarymo, Pacientas mirė iki kol defektas buvo uždarytas, Kita.*

Jei kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_

Kurią stacionarizavimo dieną buvo atlikta pilvo sienos plastika? \_\_\_\_\_

Suskaičiuokite imtinai su guldymo diena. Pavyzdžiui, jei pacientas buvo paguldytas spalio 2-ą dieną, o operuotas spalio 4-ą dieną, taip operacija atlikta 3 dieną nuo paguldymo į ligoninę.

Ar Jūsų vaikas patyrė bent vieną iš nurodytų komplikacijų per pirmas 30 dienų nuo pirminės operacijos? *Žarnos išemija, Pilvo organų suspaudimo sindromas (PSS), Nekrotizuojantis enterokolitas*

Galimi keli variantai. Pilvo suspaudimo sindromas yra apibrėžiamas kaip kvėpavimo funkcijos nepakankamumas sąlygotas sumažėjusio plaučių kvėpuojamojo tūrio, taip pat pasireiškiantis sumažėjusia diureze, dėl inkstų kraujotakos sutrikimo ar bet kokio kito pilvo organo funkcijos sutrikimo dėl padidėjusio slėgio pilve.

Jei išsivystė PSS, ar buvo atlikta relaparotomija? *Taip/ Ne*

## **Anorektalinės malformacijos (ARM):**

33. ARM tipas (Krickenbeck klasifikacija): *Žema ARM: tarpvietės (odos) fistulė, Aukšta ARM: tiesiosios žarnos - šlaplės fistulė (bulbarinė), Aukšta ARM: tiesiosios žarnos - šlaplės fistulė (prostatinė), Aukšta ARM: tiesiosios žarnos – šlapimo pūslės fistulė, Aukšta ARM: Makšties prieangio fistulė, Aukšta ARM: Kloaka, Aukšta ARM: Be fistulės, Aukšta ARM: Nežinomas variantas, Retas variantas: Išsiplėtusios storosios žarnos variantas, Retas variantas: Tiesiosios žarnos atrezija / stenozė, Retas variantas: Tiesiosios žarnos - makšties fistulė, Retas variantas: H tipo fistulė, Kitas*

34. Ar prieš operaciją buvo įvykusi žarnos perforacija? *Taip, Ne*

35. Kokia pirminė intervencija buvo atlikta? *Fistulės dilatacija, Riestinės žarnos kilpinė kolostoma, Riestinės žarnos dvivamzdė kolostoma, Skersinės žarnos kilpinė kolostoma, Skersinės žarnos dvivamzdė kolostoma, Kita stoma, Anoplastika, Užpakalinė sagitalinė anorektoplastika (USARP), Abdominosakroperinealinis pratraukimas, Abdominoperinealinis pratraukimas, Laparoskopiskai asistuojamas pratraukimas, Paliatyvi slauga, Kita*  
Žymėti visus tinkamus variantus.

Jei kitas gydymas buvo taikytas, nurodykite \_\_\_\_\_

Jei buvo atlikta pirminė anorektoplastika, ar operacijos metu naudojote Peņa stimulatorių ar panašų prietaisą nustatyti tarpvietės raumenų komplekso vietą? *Taip, ne: nebuvo galimybės naudoti tokį prietaisą, ne: yra galimybė naudoti tokį prietaisą, tačiau jis nenaudotas*

Peņa stimulatorius: dažnai naudojamas prietaisas nustatyti išangės sfinkterio vietą užpakalinės anorektoplastikos metu, dėl ARM.

Ar pacientas turėjo bent vieną iš sužymėtų komplikacijų per 30 dienų po operacijos? *Taip Ne, Netaikyta*

*Elektrolitų disbalansas, Gausus išsiskyrimas per stomą (daugiau nei 20mls/kg per parą), Stomos prolapsas/ įkritis/ Herniation, Peristominės odos įtrūkimas (arba perianalinis, jei pirminė rekonstrukcinė chirurgija buvo atlikta be stomos išvedimo), Analinė stenozė, jeigu pirminė rekonstrukcinė chirurgija atlikta be stomos išvedimo.*

Koks planas dėl tolimesnio gydymo? *Jokio tolimesnio chirurginio gydymo, Anoplastika/ "pullthrough" operacija tyrimo centre, Anoplastika/ "pullthroug" operacija kitoje ligoninėje, Stomos uždarymas tyrimo centre, Stomos uždarymas kitoje ligoninėje, Kita*  
Žymėti visus tinkamus variantus.

Jeigu kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_

## Stemplės Atrezija (SA) +/- Tracheozofaginė Fistulė (TOF):

33. SA +/- TOF tipas (Bendrasis klasifikavimas): *A, B, C, D, E*

A: be fistulės, B proksimalinė TOF, distalinė OA, C: distalinė TOF su proksimaline OA, D: proksimalinė ir distalinė TOF, E: H-tipas TOF be OA.

34. Ilgas ar trumpas tarpas? *Ilgas, Trumpas, Nežinoma*

Ilgas tarpas OA: 4 slankstelių arba daugiau aukščio tarpas. Anatomicškai šie atvejai neturi TOF arba tarpas būna didesnis nei 4 slanksteliai po distalinės fistulės atidalinimo ir pirminė anastomozė negalima.

Trumpas tarpas OA: mažesnis nei 4 slankstelių aukščio tarpas. Pirminė anastomozė dažniausiai galima.

35. Pneumonija atvykimo metu? *Taip: diagnozuota kliniškai, Taip: diagnozuota radiologiškai, Taip: diagnozuota kitais metodais, Ne: pacientas gimė tyrimo centre, Ne: pacientas gimė ne tyrimo centre, bet nebuvo jokių pneumonijos požymių paciento atvykimo metu*

Pneumonija apibrėžiama kaip plaučių uždegimas, kurį paprastai sukelia bakterinė ar virusinė infekcija, alveolės prisipildo pūlių ir gali sukietėti.

36. Pirminė intervencija: *TOF ligacija, Stemplės anastomozė, Ezofagostomija, Gastrostomija, Distalinio stemplės fragmento ligavimas, Skrandžio ir stemplės atsijungimas, Fokerio technika, Fundoaplikacija, Kita (prašome nurodyti), Paliatyvi priežiūra*

Pasirinkite visus punktus, kurie tinka.

Jei kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_

Jeigu pacientui atlikta pirminė stemplės anastomozė, ar buvo atlikta pooperacinė ezofagograma? *Taip, Ne*

Jeigu taip, rutiniškai ar atsižvelgiant į klinikinius duomenis? *Rutiniškai, Atsižvelgiant į klinikinius duomenis*

Jeigu taip, kada? \_\_\_\_\_ Skaičius dienų po pirminės operacijos.

Jeigu taip, koks buvo rezultatas? *Nutekėjimas, Nėra nutekėjimo*

Pacientams, kuriems nutekėjimas diagnozuotas radiologiškai, ar buvo susijusių klinikinių simptomų? *Taip, Ne*

Jeigu pacientui neatlikta pirminė stemplės anastomozė, kokiam amžiuje planuojama atlikti galutinę chirurginę operaciją?  
Mėnesiais (pasirinkti 'nežinoma', jeigu neplanuojama, arba pasirinkti 'netaikoma', jeigu pirminė anastomozė buvo pritaikyta).

Pacientams, kuriems neatlikta pirminė stemplės anastomozė, kokios procedūros numatomos atlikti? *Tarpo įvertinimas, Pirminė stemplės anastomozė, jeigu įmanoma, Skrandžio pakėlimas į krūtinės ląstą, Plonosios žarnos interpozicija, Storosios žarnos interpozicija, Netaikoma, pritaikyta pirminė anastomozė, Kita, Nežinoma*

Pasirinkite visus punktus, kurie tinka

Jeigu kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_

Chirurginis priėjimas? *Torakotomija su raumenų pjūviu, Torakotomija su raumenų išskyrimu, Torakoskopija, Laparotomija, Laparoskopija, Minimali lokali incizija, Kita*

Pirmosios operacijos metu.

Jeigu kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_

Konvertuojama atidaryti? *Taip, Ne*

Laikas iki pirmojo oralinio maitinimo po operacijos \_\_\_\_\_

Dienomis. Prašome įtraukti dieną, kada buvo atlikta operacija ir pirmąjį oralinio maitinimo dieną. Pasirinkti 0, jeigu oralinis maitinimas nepradėtas per 30 dienų po pirminės intervencijos. Neįtraukite kitų enternio maitinimo tipų kaip skrandžio zondų arba gastrostomijos.

Laikas iki pilno oralinio maitinimo \_\_\_\_\_

Dienomis (nurodykite 0, jeigu pacientas numirė prieš gaudamas pilną oralinį maitinimą arba 30, jeigu pacientas negavo pilno oralinio maitinimo per 30 dienų po pirminės intervencijos). Neįtraukite kitų enterinio maitinimo tipų kaip skrandžio zondų ar gastrostomijos.

Ar per 30 dienų nuo pirminės intervencijos pacientas turėjo specifinę komplikaciją? *Pneumonija, Mediastinitas, Pneumotoraksas, Chilotoraksas, Hemotoraksas, Anastomozės nutekėjimas, Anastomozės striktūra, Recidyvuojanti TOF, Kita, Ne*

Pasirinkite visus punktus, kurie tinka.

Jeigu kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_

Ar pacientas turėjo tracheomalaciją? *Taip: diagnozuota kliniškai, Taip: diagnozuota bronchoskopiškai, Taip: diagnozuota KT, Taip: diagnozuota bronchograma, Taip: diagnozuota kitais diagnostikos metodais, Ne*

Jeigu taip, ar buvo reikalinga intervencija? *Taip: aortopoksija, Taip: tracheotomija, Taip: trachėjinis stentas, Taip: palaikomasis gydymas (deguonis +/- plaučių ventilacija), Taip: kitas gydymas, Ne*

Jeigu kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_

## Igimta Diafragmos Išvarža (CDH):

33. CDH klasifikacija: *Kairės pusės posteriolateralinė (Bochdalek)\*, Dešinės pusės posteriolateralinė (Bochdalek), Abipusė posteriolateralinė (Bochdalek)\*, Centrinė, Priekinė (Morgagni), Kita*

Bochdalek CDH tipas (CDH tyrimo grupės klasifikacija): *A, B, C, D, Kita, Nežinoma*

Defektas A: mažiausias defektas, dažniausiai tarpraumeninis su >90 proc. hemidiafragmos; šis defektas apima < 10 proc. krūtinės sienos perimetro. Defektas B: yra 50-75 proc. hemidiafragmos; defektas apima < 50 proc. krūtinės sienos. Defektas C: < 50 proc. hemidiafragmos; defektas apima >50 proc. krūtinės sienos. Defektas D: didžiausias defektas (anksčiau žinomas kaip agenezis); pilnas ar beveik pilnas diafragmos nebuvimas su < 10 proc. krūtinės sienos. Chirurgiškai, nebuvimas užpakalinio krašto, nebuvimas užpakalinio šoninio krašto ir priekinis/anteromedialinis kraštas yra minimalus. Kadangi nebūdingas visiškai audinių nebuvimas, CDHSG tyrimų grupė nusprendė, kad visi D defektai turi būti operuojami naudojant arba sintetinį lopą (arba raumenų lopą).

Jeigu abipusė, kokia Bochdalek tipo išvarža kairėje pusėje (CDH tyrimo grupės klasifikacija): *A, B, C, D, Kita, Nežinoma*

Jeigu abipusė, kokia Bochdalek tipo išvarža dešinėje pusėje (CDH tyrimo grupės klasifikacija): *A, B, C, D, Kita, Nežinoma*

Jeigu kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_

34. Jeigu diagnozuota antenatališkai, koks plaučių-galvos apimtys santykis (LHR)? \_\_\_\_\_  
Žymėti nulis, jeigu nematuotas santykis/nežinoma.

35. Ar prenataliai užkimšta trachėja? *Taip, Ne*

Jeigu taip, kokio gestacinio amžiaus kamštis buvo įstatytas?

Jeigu taip, kokiame gestaciniame amžiuje kamštis buvo pašalintas? \_\_\_\_\_, *gimimo metu, nežinoma*

36. Kepenų padėtis? *Krūtinė/Pilvas/ Nežinoma*

37. Ar pacientas turėjo plaučių hipertenziją (bet kurios stadijos)? *Taip: diagnozuota kliniškai, Taip: diagnozė patvirtinta echokardiografiškai, Taip: kitas metodas, Ne, Nežinoma*

Persistuojanti plautinė hipertenzija naujagimiams (PPHN) atsiranda, kai neįvyksta normalus kraujotakos postnatalinis pasikeitimas. Tai sindromas, kuriam būdinga ryški plautinė hipertenzija, sukelianti hipoksemiją dėl ekstrapulmoninio šuntavimo iš dešinės į kairę neoksigenuoto kraujo. Tai turi būti įtarta, kai hipoksemija neatitinka plautinės ligos laipsnio. Echokardiografija yra pagrindinis tyrimas diagnozuojant PPHN.

Jeigu taip, suteiktas gydymas? *Azoto oksidas, Prostacyclin, Alprostadil, Milrinone, Kita, Ne: nebuvo reikalinga, Ne: buvo reikalinga, bet nepasiekama.*

Jeigu kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_

38. Ar pacientas gavo ECMO? *Taip, Ne*

Dienomis iki 30 dienų periodo po pirminės intervencijos arba per 30 dienų po atvykimo, jeigu intervencijos nebuvo. Įtraukiant dieną, kai pacientas nukreiptas ECMO ir dieną, kai ECMO nutrauktas.

Jeigu taip, kaip ilgai? \_\_\_\_\_

39. Pirminė intervencija: *Pirminė chirurgija (tirpstantys siūlai), Pirminė chirurgija (netirpstantys siūlai), Lopas, Paliatyvi chirurgija, Išrašytas planuojant chirurgiją vėliau, Kita*

Jeigu kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_

Jeigu dėtas lopas, kokia medžiaga naudota? *Permacol, PTFE, Alloderm, Dacron, Tinklelio panaudojimas, Raumenų lopas, Surgisis, Kita.*

Jeigu kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_

Kitos procedūros, taikytos tuo pačiu metu? *Tik krūtinės ląstos drenavimas, Pilvo sienos lopas, Fundoplikacija, Malrotacijos korekcija, Apendektomija, Kita (nurodykite), Nei viena*

Pasirinkite visus punktus, kurie tinka.

Jeigu kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_

Chirurginis priėjimas: *Laparotomija, Laparoskopija, Toraktomija, Torakoskopija, Kita (prašome nurodyti)*

Perėjimas į atvirą operaciją? *Taip/ Ne*

Patologijai būdingos komplikacijos per 30 dienų po pirminės chirurginės intervencijos? *Oro nesandarumas (ne pneumotoraksas), Chilotoraksas, Atkrytis, Sąauginis nepraeinamumas, Kita, Nei viena*

Pasirinkite visus punktus, kurie tinka.

Jeigu kita, prašau nurodykite \_\_\_\_\_

## Žarnyno Atrezija:

33. Žarnyno atrezijos rūšys: *Dvylikapirštės žarnos, Jejuno-ilealinė, Storžarnės*

34. Atrezijos klasifikacija: *1, 2, 3, 4*

1) Vidinė plėvė su perėjimu į raumeninį sluoksnį 2) Atretinis segmentas be pasaito defekto 3) Atretinis segmentas su pasaito defektu 4) Daugybinės atrezijos

Jejuno-ilealinės atrezijos klasifikacija: *1, 2, 3a, 3b, 4*

1) Vidinė plėvė su perėjimu į raumeninį sluoksnį, 2) atretinis segmentas be pasaito defekto, 3a) atretinis segmentas su pasaito defektu 3b) obuolio lupenos sindromas (žarna apsieja arteriją) 4) daugybinės atrezijos

35. Pirminė intervencija (*Dvylikapirštės žarnos*): *Duodenoduodenostomija, Duodenojenunostomija, Tik plėvės išpjovimas, Paliatyvios procedūros, Kita*

Jeigu kita, prašau nurodykite \_\_\_\_\_

Chirurginis priėjimas: *Laparotomija, Laparoskopija, Endoskopija, Kita*

Anastomozės rūšys: *Kimuros deimanto formos, Šonas į šoną, Galas į galą*

Pirminė intervencija (*Jejuno-ilealinė, Storžarnės*): *Pirminė anastomozė, Žarnos rezekcija, Tik plėvės atidalinimas, Kilpinė stoma, Atskirta stoma, Bishop-Koop stoma, Santulli stoma, Paliatyvios procedūros, Kita*

Pasirinkite visus punktus, kurie tinka

Pašalintos žarnos ilgis \_\_\_\_\_

Centimetrais. Žymėkite 0, jeigu nežinoma.

Chirurginis priėjimas: *Laparotomija, Laparoskopija, Endoskopija, Kita*

Perėjimas į atvirą procedūrą? *Taip, Ne*

Ar buvo distalinės žarnos segmentas praplautas tikrinant praeinamumą? *Taip/ Ne*

Patologijai būdingos komplikacijos per 30 dienų po pirminės intervencijos laikotarpį: *Anastomozės nelaikymas, Anastomozės stenozė, Trumpa žarna, Nepastebėta papildoma atrezija, Sąauginis nepraeinamumas, Stomos prolapsas, Stomos įkritis, Parastominė išvarža, Parastominės žaizdos paleidimas, Kita*

Pasirinkite visus punktus, kurie tinka. Šios studijos tikslas trumpa žarna laikoma kai pašalinama daugiau negu 50 proc. žarnos (kai gali atsirasti trumpos žarnos sindromas).

Jeigu kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_



## Omfalocelė:

### 33. Omfalocelės tipas: *Didelė, Maža*

Didelė: >50 proc. kepenų omfalocelės maišelyje ir pilvo sienos defektas > 5cm. Maža: vaikai su defektais mažesniais negu 5 cm.

### 34. Hipoglikemija atvykimo metu? *Taip, Ne, Gliukozė kraujyje nematuota*

Hipoglikemija apibrėžiama kaip gliukozės kiekis kraujyje mažesnis nei 4 mmol/L (72mg/dL)

### 35. Pirminė intervencija: *Pirminis operacinis uždarymas, Etapinis uždarymas, Konservatyvus gydymas*

Jeigu gydyta konservatyviai, ar buvo taikytas paviršinis gydymas ant omfalocelės maišo? *Taip: silver sulfadiazine, Taip: betadine, Taip: medus, Taip: merbromide tannage, Taip: kita, ne*

Jeigu kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_

Koks planuojamas tolimesnis chirurginis gydymas? *Neplanuojamas joks chirurginis gydymas, Atidėtas uždarymas tyrimo centre, Atidėtas uždarymas kitoje ligoninėje, Kita*

Jeigu kita, prašome nurodykite \_\_\_\_\_

Laikas nuo pirminės intervencijos iki uždarymo \_\_\_\_\_

Dienomis. Prašome įtraukti pirminės intervencijos dieną ir dieną, kada atliktas uždarymas. Žymėti 30, jeigu neuždaryta per 30 dienų nuo pirminės intervencijos.

Ar pacientui plyšo maišas? *Taip/ Ne*

## Hiršprungo liga:

33. Laikas iki mekonijaus pasišalinimo po gimimo: *Mažiau nei 24 valandos, 24-48 valandos, Virš 48 valandų, Nežinoma*

34. Klinikiniai duomenys hospitalizacijos metu: *Pilvo išsipūtimas, Tulžingas vėmimas, Netulžingas vėmimas, Sumažėjęs apetitas, Įtariamasis enterokolitas, Perforacija, Kita*  
Pasirinkite visus punktus, kurie tinka.

35. Hiršprungo diagnozės patvirtinimo būdas: *Genetiškai, Gleivinės biopsija, Viso žarnos sienelės storio biopsija, Anorektinė manometrija, Bario klizma, Nepatvirtinta: tik įtariama, Kita*

Jei taikyta biopsija, koks histologinio dažymo metodas taikytas: *Hemotoxilin and Eosin (H&E), Acetylcholinesterase, Calretinin, Kita*  
Pasirinkite visus punktus, kurie tinka. Jeigu kita, prašome nurodyti \_\_\_\_\_

36. Aganglionozės ilgis: *Rektalinė, Dalis sigmoidinės žarnos, Nusileidžiančioji storžarnė, Skersinė storžarnė, Kylanti storžarnė, Plonoji žarna, Šiuo metu nežinoma*

37. Pirminė intervencija: *Konservatyvi: netaikytas gydymas, Konservatyvi: įtraukiant digitalines manipuliacijas ir liuosuojančius medikamentus, Konservatyvus: reguliarius rektinis praplovimas/klizmavimas, Nepasisėkęs konservatyvus gydymas, ko pasekoje suformuota stoma, Pirminė stoma (su ar be priešoperacinio praplovimo arba klizmavimo prieš planuojamą stomą), Pirminis žarnos nuleidimas (Swenson), Pirminis žarnos nuleidimas (Duhamel), Pirminis žarnos nuleidimas (Soave), Pirminis žarnos nuleidimas (Kita), Transanalinė užpakalinė anorektalinė miektomija, Paliatyvi priežiūra, Kita*

Ar suformuota stoma atliekant pirminę žarnos nuleidimo procedūrą? *Taip, Ne*

Ar taikyta laparoskopija? *Taip, Ne*

Ar pacientas turėjo specifinių patologijos komplikacijų per 30 dienų po pirminės intervencijos? *Hiršprungo sukeltas enterokolitas (HAEC), Electrolitų disbalansas, Gausus išsiskyrimas per stomą (virš 20mls/kg per parą), Stoma prolapsas/išsivertimas/išvarža, Peristominės odos įtrūkimas (arba perianalinės jeigu pirminis žarnos nuleidimas buvo atliktas be stomos suformavimo), Analinė stenozė, Pooperacinė obstrukcija, Anastomozės nelaikymas (jeigu pirminis žarnos nuleidimas buvo atliktas nesuformuojant stomos), Kita*

Pasirinkite visus punktus, kurie tinka. HAEC yra apibrėžiamas kaip uždegimas plonajame ir/arba storajame žarnyne paciento, gimusio su Hiršprungo liga.

Koks planas dėl tolimesnio gydymo? *Nenumatytas tolimesnis chirurginis gydymas, Anorektalinis žarnos nuleidimas tyrimo centre, Anorektalinis žarnos nuleidimas kitoje ligoninėje, Stomos uždarymas, Kita, Nežinoma*