Global PaedSurg Data Collection Form: Portuguese

ID do registro: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Durante qual mês o paciente se apresentou ao seu hospital? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Por favor, selecione o mês que o paciente apresentou ao seu hospital pela primeira vez com esta anomalia congênita. Por exemplo, se um bebê nasceu com gastrosquise no dia 29 de setembro e se apresentou em seu hospital no dia 1º de outubro, você deve selecionar outubro.

O consentimento foi fornecido para incluir este paciente no estudo? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

*Sim; Não; O consentimento do paciente não é necessário para este estudo na minha instituição.*

Com qual condição o paciente se apresentou? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

*Atresia esofágica; Hérnia diafragmática congênita; Atresia intestinal; Gastrosquise; Exomphalos / Onfalocele; Malformação anorretal; Doença de Hirschsprung.* Por favor, selecione todas as condições que o paciente apresentou. Não selecione uma condição para a qual o paciente já tenha recebido tratamento cirúrgico anteriormente.

**------------------------------------------------------ ---Demografia------------------------------------------------------------**

1. Idade gestacional (IG) ao nascimento em semanas: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Número de semanas desde o primeiro dia do último ciclo menstrual das mulheres até o nascimento. Arredondar para cima ou para baixo até a semana mais próxima.

2. Idade na apresentação (em horas) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Entendemos que esta informação pode ser difícil de obter - por favor, seja o mais preciso possível. Por favor, arredonde para ahora mais próxima. Para recém-nascidos nascidos dentro do centro de estudo, digite 0. Digite desconhecido se desconhecido.

3. Gênero: *Masculino/ Femenino/* Ambiguo/ Desconhecido

4. Peso na apresentação: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Em quilogramas (kg) no dia da apresentação. Por favor, forneça um valor para 1 casa decimal. Por favor use um ponto final para marcar a casa decimal, por exemplo 3.5

5. O paciente tem outra anomalia além da condição do estudo? *Sim, cardiovascular ; Sim, respiratório; Sim: gastrointestinal; Sim: neurológico; Sim: genito-urinário; Sim: musculoesquelético; Sim: síndrome de Down; Sim: síndrome de Beckwith-Wiedemann; Sim: fibrose cística; Sim: cromossômico; Sim: outro; Não*. Selecione tudo que se aplica. Por favor, inclua todas as anomalias diagnosticadas em qualquer estágio até 30 dias após a intervenção primária ou 30 dias após a apresentação para aqueles que não receberam uma intervenção. Se suspeitar de uma anomalia associada, mas ainda não tiver sido diagnosticado, selecione "outro".

6. Distância da casa do paciente para o seu hospital: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Em quilômetros (km). Por favor, arredonde para o quilômetro mais próximo. Por favor, digite 0 se nasceu em seu hospital.

# ------------------------------------------------ Cuidado Pré-natal e Parto ----------------------------------------------

7. Ultrassonografia pré‐natal realizada? *Sim: condição do estudo diagnosticada; Sim: problema identificado mas a condição do estudo não diagnosticada; Sim: nenhum problema identificado; Não: não realizada*

 Se a condição do estudo foi diagnosticada no período pré-natal, em que idade gestacional? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 Por favor arredondar para cima ou para baixo para a semana mais próxima. Se o paciente tiver mais de uma condição, observe a idade gestacional em que uma ou mais das condições foram diagnosticadas pela primeira vez.

8. Modo de transporte para o hospital:

*Ambulância; Outros transportes fornecido pelo serviço de saúde; Transporte do próprio paciente; Nascido dentro do hospital*

¿De onde o paciente se apresentou? *Em casa; Clínica Comunitária / Clínica Geral; Hospital Distrital; Outro; Desconhecido*

O hospital distrital inclui: cuidados de saúdede nível secundário, hospital provincial, hospital geral, hospital geral de missão ou hospital regional. Tem anestesia geral e pode fornecer cuidados cirúrgicos gerais. Se outro, por favor especifica:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

9. Tipo de parto: *Vaginal (espontâneo);Vaginal (induzido); Cesariana (eletiva); Cesariana (urgente / não eletiva);Desconhecido*

O parto vaginal inclui aqueles que requerem fórceps e ventouse.

**-------------------------------------- Condição Clínica e Atendimento ao Paciente ------------------------------------**

10. O paciente foi séptico ao chegar ao hospital? *Sim/ N*ã*o*. Sepse é SRIS (Síndrome de Resposta Inflamatória Sistêmica) com uma causa bacteriana, viral ou fúngica suspeita ou confirmada. SRIS é uma resposta a um estímulo, que resulta em dois ou mais dos seguintes: temperatura > 38,5 °C ou < 36 °C, taquicardia\*, bradicardia \* em crianças < 1 ano de idade, taquipneia\*, leucopenia ou leucocitose\*, hiperglicemia\*, estado mental alterado, hiperlactatemia\*; aumento do tempo de enchimento capilar central > 2 segundos. \*As variáveis são definidas como valores fora do intervalo normal para a idade. A hora de chegada é a hora do nascimento dos recém-nascidos nascidos em seu hospital.

. Se sim, foram administrados antibióticos apropriados? *Sim dentro de 1 hora da chegada; Sim no primeiro dia da chegada; Não.* Antibióticos que são de amplo espectro abrangendo bactérias gram‐negativas, gram‐positivas e anaeróbias OU antibióticos que são o tratamento empírico padrão para essa condição de acordo com as diretrizes locais OU são baseados em sensibilidades fornecidas por uma amostra de microbiologia.

11. O paciente estava hipovolêmico ao chegar ao hospital? *Sim/ N*ã*o*

Os critérios para o diagnóstico incluem pelo menos um dos seguintes: tempo de enchimento capilar prolongado > 2 segundos, \*taquicardia, pele mosqueada, \*débito urinário reduzido, cianose, alteração da consciência, \*hipotensão. \*As variáveis ​​são definidas como valores fora do intervalo normal para aidade. A hora de chegada é a hora do nascimento dos recém-nascidos nascidos em seu hospital.

Se sim, foi dado um bolus de fluido intravenoso? *Sim, dentro de 1 hora da chegada; Sim, no primeiro dia de chegada; Não*

Se sim, quanto fluido intravenoso foi administrado? *10mls -20mls/kg; mais de 20mls /kg*

Se menos de 10mls / kg foi dado, por favor, selecione 'não' para a pergunta que pergunta se o líquido intravenoso foi administrado.

12. O paciente estava hipotérmico ao chegar ao hospital? *Sim/ N*ã*o*. Definido como < 36,5 graus Celsius de temperature central. A hora de chegada é a hora do nascimento dos recém nascidos nascidos em seu hospital.

Se sim, o paciente foi aquecido na chegada ao seu hospital dentro de uma faixa de temperatura normal? *Sim/N*ã*o.* Apenas selecione sim se o aquecimento foi iniciado dentro de 1 hora da chegada. A chegada é a hora do nascimento dos neonatos nascidos em seu hospital.

13. O paciente recebeu acesso venoso central? *Sim: cateter umbilical; Sim: cateter central de inserção periférica (PICC); Sim: cateter central percutânea com orientação ultrassonográfica; Sim: cateter central colocada cirurgicamente (inserção aberta); Não*

Por favor, selecione tudo o que o paciente recebeu no prazo de 30 dias da intervenção primária ou 30 dias de apresentação, se nenhuma intervenção foi realizada.

Se sim, o paciente adquiriu sepse no acesso venoso central durante a admissão primária? *Sim: diagnosticado clinicamente; Sim: confirmado em microbiologia; Não*. No prazo de 30 dias de intervenção primária ou 30 dias de apresentação, se nenhuma intervenção foi realizada.

14. Tempo desde a chegada ao hospital até a intervenção primária em horas\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

(digite 0 se nenhuma intervenção foi realizada) A intervenção primária para cada condição é definida como: **Atresia esofágica**; cirurgia temporária ou definitiva para o manejo da atresia esofágica e / ou fístula traqueoesofágica. **Hérnia diafragmática congênita**; cirurgia para reduzir a hérnia e fechar o defeito. **Atresia intestinal;** cirurgia, provisória ou definitiva, para controlar a obstrução, incluindo a formação de estoma e anastomose primária. **Gastrosquise**; qualquer procedimento para cobrir ou reduzir o intestino e/ ou fechar o defeito. Isso inclui a aplicação de um silo (independentemente de passarem ou não por cirurgia). Exclui a cobertura inicial do intestino em uma cobertura plástica (bolsa ou película aderente) antes da intervenção. **Exomphalos**; cirurgia ou aplicação de tratamento tópico ao saco em pacientes tratados de forma conservadora (independentemente de passarem ou não por cirurgia). **Doença de Hirschsprung**; cirurgia, tanto temporária ou definitiva, ou irrigação intestinal retal / distal, laxantes ou estimulação digital em pacientes manejados conservadoramente. Isso não inclui os washouts pré-operatórios em pacientes planejados para serem operados. **Malformação anorretal**; cirurgia, seja provisória ou definitiva, ou dilatação anal / fístula em pacientes com malformação anorretal baixa manejada conservadoramente.

15. Pontuação da American Society of Anesthesiologists (ASA) no momento da intervenção primária:

*1. Pessoa saudável; 2. Doença sistemática leve; 3. Doença sistemática grave; 4. Doença sistêmica grave que é uma constante ameaça à vida; 5. Um paciente moribundo que não se espera que sobreviva sem a operação; Não aplicável – nenhuma intervenção primária*

16. Tipo de anestesia utilizada para a intervenção primária: *Anestesia geral com tubo endotraqueal; Anestesia geral com mascara laríngea; Anestesia com cetamina; Raquianestesia / anestesia caudal; Anestesia local; Sem anestesia / apenas analgesia; Sem anestesia / sem analgesia; Não aplicável ‑ nenhuma cirurgia ou intervenção realizada*

17. Quem realizou o procedimento anestésico para a intervenção primária?

 *Médico Anestesista; Enfermeiro Anestesista; Oficial Médico; Cirurgião; Outro professional de saúde; Nenhuma anestesia realized.*

Se mais de um desses funcionários estiver presente, selecione o mais antigo.

18. Quem realizou a intervenção primária? *Cirurgião pediatrico (ou estagiario com o cirurgião pediátrico auxiliando / na sala cirurgica; Cirurgião geral (ou estagiario com cirurgião geral auxiliando / na sala); Médico estagiario, Oficial médico ou outros (sem um cirurgião pediatrico ou cirurgião geral auxiliando / na sala); Residente de cirurgia (sem um cirurgião pediátrico / cirurgião geral ajudando ou presente na sala; Não aplicável - nenhuma cirurgia ou intervenção primária realizada.*

19. Uma lista de verificação de segurança cirúrgica (checklist) foi usada na intervenção primária?

 *Sim; Não: mas estava disponível; Não: não estava disponível; Não aplicável: uma intervenção primária conservadora foi realizada; Não aplicável: nenhuma cirurgia ou intervenção primária realizada.*

20. Duração total dos antibióticos após a intervenção primária\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Em dias (incluindo o dia da intervenção primária e o dia em que os antibióticos foram interrompidos. Incluir antibióticos intravenosos e orais).

21. O paciente recebeu uma transfusão de sangue?

 *Sim: sem prova cruzada; Sim: com prova cruzada; Não: não foi necessário; Não: foi necessário, mas não estava disponível.*

No prazo de 30 dias de intervenção primária ou 30 dias de apresentação, se nenhuma intervenção foi realizada.

22. O paciente necessitou de ventilação mecânica? *Sim e estava disponível; Sim, mas não estava disponível; Não*

No prazo de 30 dias de intervenção primária ou 30 dias de apresentação, se nenhuma intervenção foi realizada. Por favor, inclua todos os tipos de ventilação.

Se sim, por quanto tempo o paciente permaneceu em ventilação mecânica? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Em dias (incluir todos os dias na ventilação dentro de 30 dias da intervenção primária ou 30 dias da apresentação se nenhuma intervenção for empreendida.

23. Tempo para a primeira alimentação enteral (intervenção pós‑primária)\_\_\_\_\_Em dias (inclua o dia da intervenção primária e o dia da primeira alimentação enteral no cálculo). Digite 0 se os feeds entéricos não foram iniciados. Digite 999 se os alimentos não foram interrompidos, por exemplo, em pacientes com Doença de Hirschsprung administrada conservadoramente. Inclua todos os tipos de alimentação enteral - oral, nasogástrica, gastrostomia e outras.

24. Tempo para alimentação enteral completev (intervenção pós‐primária)\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Em dias (insira 0 se o paciente morrer antes de atingir a alimentação enteral completa ou 30 se o paciente não tiver atingido a alimentação enteral completa aos 30 dias após a intervenção primária). Inclua todos os tipos de alimentação enteral - oral, nasogástrica, gastrostomia e outras.

25. O paciente necessitou de nutrição parenteral (NP)? *Sim e estava disponível; Sim e às vezes estava disponível, mas menos do que o necessário; Si m, mas não estava disponível; Não*

Se sim, por quanto tempo o paciente recebeu nutrição parenteral?\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Em dias. Inclua todos os dias que o paciente tenha recebido nutrição parenteral (qualquer volume) até 30 dias após a intervenção primária ou 30 dias após a apresentação em pacientes que não receberam uma intervenção.

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

26. O paciente sobreviveu para a alta? *Sim/ N*ã*o*

Seleccione sim se o doente ainda estiver vivo no seu hospital 30 dias após a intervenção primária ou se o doente ainda estiver vivo 30 dias após a admissão, mesmo que o doente não tenha recebido uma intervenção.

 Se o paciente recebeu alta antes, eles ainda estavam após a intervenção primária?

*Sim vivos em 30 dias ; Não; Não acompanhado após a alta; Acompanhado, mas não acompanhado até 30 dias após a intervenção primári*

Acompanhamento isso pode incluir toda a comunicação confiável entre a família do paciente/ paciente, pessoalmente, por telefone e outros.

Se não, causa da morte? *Sepse; Pneumonia por aspiração; Insuficiência respiratória; Insuficiência cardíaca; Desnutrição; Distúrbios eletrolíticos; Hemorragia; Falta de acesso intravenoso; Hipoglicemia; Fístula traqueo-esofágica recorrente; Hérnia diafragmática recorrente; Vazamento anastomótico; Isquemia intestinal; Rompimento do saco do exomphalos; Enterocolite; Outros.* Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

27. Tempo de internação hospitalar (dias) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_Isso inclui o dia da admissão e o dia da alta. Por exemplo, um paciente que apresentou no dia 5 de outubro e recebeu alta no dia 10 de outubro teve um período de internação de 6 dias. Se o paciente morreu, registre o número de dias até a morte. Incluir apenas a duração da admissão primária e não a admissão subsequente se o paciente for admitido após a alta.

28. O paciente teve uma infecção no sitio/local cirúrgico? (ILC)? *Sim ; Não; Não aplicável, sem ferida cirúrgica*

Infecção do local cirúrgico (ILC) isto é definido pelo Centro de Controle de Doenças incluindo um ou mais dos seguintes procedimentos, dentro de 30 dias da cirurgia: 1) drenagem purulenta da incisão superficial ou profunda (fáscia ou músculo), mas não dentro do componente órgão / espaço do sítio cirúrgico OU 2) pelo menos dois de: dor ou sensibilidade; inchaço localizado; vermelhidão; calor; febre; E a incisão é aberta deliberadamente para controlar a infecção, ou o médico diagnostica um ILC (o swab de cultura negativo exclui este critério) OU 3) há um abscesso na ferida (detectado clínica ou radiologicamente.

29. O paciente teve deiscência total da ferida? *Sim; Não; Não aplicável - sem ferida cirúrgica*

Deiscência total da ferida é definida como todas as camadas da abertura da ferida no prazo de 30 dias após a cirurgia.

30. O paciente necessitou de intervenção adicional não planejada dentro de 30 dias da intervenção primária? *Sim: intervenção percutânea; Sim: intervenção cirúrgica; Não; Não aplicável - nenhuma intervenção primária realizada*. Dentro de 30 dias da intervenção primária. Isso não inclui a redução de rotina e o fechamento do defeito em recém ‑ nascidos com gastrosquise recebendo silopré‐formado.

31. O paciente foi seguido até 30 dias após a intervenção primária para avaliar as complicações? Sim: *revisto pessoalmente; Sim: via consulta telefônica; Sim: por outros meios; Sim: ainda internado em 30 dias; Não: os dados baseiam‑se apenas em observações de pacientes internados; Não: o acompanhamento foi feito antes dos 30 dias*

32. Se o paciente teve uma complicação, quando foi diagnosticada? *Durante a internação primária; Com re‑apresentação na emergência; No acompanhamento de rotina como paciente ambulatorial; Não aplicável (sem complicações)*

Condição de estudo? *Atresia esofágica; Hérnia diafragmática congênita; Atresia intestinal; Gastrosquise; Exomphalos/ Onfalocele; Malformação anorretal; Doença de Hirschsprung.* Se o paciente apresentou pela primeira vez mais de uma dessas condições, selecione todas as que se aplicam. Se o paciente apresentou nesta ocasião uma dessas condições, mas anteriormente teve outra condição controlada, apenas selecione a condição com a qual eles estão se apresentando nessa ocasião e insira que eles têm outra anomalia na seção demográfica acima. Por exemplo, se o paciente apresentar-se com 2 meses de doença de Hirschsprung, mas anteriormente teve um reparo de atresia duodenal por favor selecione a doença de Hirschsprung aqui (não atresia intestinal) e marque na seção acima que eles têm outra anomalia gastrintestinal.

**Gastroschisis**

33. Tipo de gastrosquise:

*Simples; Complexo: associado à atresia; Complexo: associado à necrose; Complexo: associado à perfuração; Complexo: associado a gastrosquise fechada*. Selecione tudo que se aplica.

34. Intervenção primária: *Fechamento primário no centro cirúrgico (CC); Fechamento primário a beira do leito (Técnica de Bianchi); Fechamento secundário / em estágios com silo pré-formado; Fechamento secundário com usando um retrator e protetor de ferida de Alexis; Fechamento secundário com silo cirúrgico (incluindo silo estéril improvisado); Outro método; Nenhuma intervenção realizada*

 Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Qual o método que foi usado para o fechamento: *Fáscia e pele fechadas com suturas; Apenas pele fechada com suturas, fáscia deixada; Aberta; Cordão umbilical suturado sobre o defeito, fáscia deixada aberta; Fechamento sem suturas com bordas da pele opostas e curativo aplicado; Curativo aplicado, defeito deixado aberto par fechar por intenção secundária; Outro; Paciente morreu antes do defeito ser fechado.*

Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Em que dia após a admissão foi realizado o fechamento da parede abdominal?\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Em dias. Por favor, inclua o primeiro dia de internação e o dia do fechamento no cálculo. Por exemplo, para um recém-nascido admitido com gastroschsis em 2 de outubro, que teve o defeito encerrado em 4 de outubro, por favor insira 3 dias.

O recém‐nascido teve alguma dessas complicações dentro de 30 dias da intervenção primária? *Isquêmica intestina ; Síndrome compartimental abdominal (SCA); Enterocolite necrosante; Nenhum desses.*

Selecione tudo que se aplica. SCA é definida como insuficiência respiratória secundária a volumes correntes comprometidos, diminuição do débito urinário causado pela queda da perfusão renal ou qualquer outra disfunção orgânica causada pelo aumento da pressão intra‐‑abdominal.

Se o paciente teve SCA, o abdome foi reaberto? *Sim; Não*

**Malformação Anorretal (MAR):**

33. Tipo de malformação anorretal (classificação de Krickenbeck): *MAR baixa: fístula perineal (cutânea); MAR alta: Fístula retouretral (bulbar); MAR alta: Fístula retouretral (próstata); MAR alta: Fístula retovesical; MAR alta: Fístula vestibular; MAR alta: Cloaca; MAR alta: Sem fistula; MAR alta: Mas tipo desconhecido na apresentação; Variante rara: Cólon de bolsa; Variante rara: Atresia / estenose retal; Variante rara: Fístula retovaginal; Variante rara: Fístula em H; Outros*

34. O paciente teve perfuração intestinal pré‐operatória? Sim; Não

35. Qual intervenção primária foi realizada?

*Dilatação da fístula: sem cirurgia; Colostomia em alça no sigmóide; Colostomia em dupla boca no sigmoide; Colostomia em alça no transverso; Colostomia em dupla boca no transverso; Outros estomas; Anoplastia; Anorrectoplastia sagital posterior (ARPSP); Abaixamento abdominosacroperineal; Abaixamento abdominoperineal; Abaixamento assistido por laparoscopia; Cuidados paliativos; Outros*. Selecione tudo que se aplica.

Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Se a reconstrução anorretal primária foi realizada, foi um estimulador Peña ou equivalente usado para identificar a posição do complexo muscular intra‐operatório? *Sim; Não: equipamento não disponível; Não: o equipamento estava disponível, mas não foi usado.* Estimulador do Peña: Estimulador de localização muscular comumente usado para identificar os músculos do esfíncter anal durante a realização de um APSP (cirurgia do Peña) para pacientes com MAR.

# O paciente teve alguma das seguintes complicações dentro de 30 dias da intervenção primária?

# Para cada uma das respostas abaixo: Sim, Não, Não aplicável

# *Disturbio electrolítico*

* *Alto debito da colostomia (superior a 20ml / kg / dia)*
* *Prolapso / retracção / hérnia de estoma*
* *Lesão da pele peri-estomal (ou perianal se a cirurgia reconstrutiva primária foi realizada sem colostomia de cobertura)*

# *Estenose anal em pacientes submetidos à reconstrução anorretal primária sem cobertura do estoma*

Qual é o plano para o manejo futuro? *Sem tratamento cirúrgico adicional; Anoplastia / abaixamento em seu hospital; Anoplastia / abaixamento planejado em outro hospital; Fechamento da colostomia planejado em seu hospital; Fechamento da colostomia planejado em outro hospital; Outro.* Selecione tudo que se aplica.

Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Atresia de Esofago (AE) +/- Fístula Traqueoesofágica (TOF)**

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

A: sem fístula, B: FTE proximal, AE distal, C: FTE distal com AE proximal, D: FTE proximal e distal, E: FTE tipo em H sem AE.

34. Segmento longo ou curto? *Longo; Curto; Desconhecido*. AE Segmento longo: Um intervalo de 4 corpos vertebrais ou mais. Anatomicamente, os casos não têm FTE ou uma distancia de mais de 4 corpos vertebrais após a divisão da fístula distal, inviabilizando o reparo primário. AE Segmento curto: Um intervalo de menos de 4 corpos vertebrais. Anastomose primária normalmente viável.

35. Pneumonia na apresentação? *Sim: diagnosticado clinicamente; Sim: diagnosticado radiologicamente; Sim: outros meios de diagnóstico; Não: paciente nascido no centro do estudo; Não: pacientes nascidos fora do centro do estudo, mas sem evidência de pneumonia à chegada.*Pneumonia é definida como inflamação pulmonary geralmente causada por infecção bacteriana ou viral, na qual os sacos aéreos se enchem de pus e podem se tornar sólidos.

36. Intervenção primária: *Ligadura da FTE; Anastomose primaria esofágica; Esofagostomia; Gastrostomia; Ligadura do esôfago distal; Desconexão gastro‐esofágica; Técnica de Foker; Fundoplicatura; Outros (especificar); Cuidados paliativos*

Selecione todas as que se aplicam. Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Se o paciente teve uma anastomose esofágica primária, foi realizado um esofagograma pós‐operatório? *Sim; Não*

Em qualquer estágio

Se sim, rotineiro ou clinicamente indicado? *Rotina; Clinicamente indicada*

Se sim, quando? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Número de dias após a cirurgia primária.

Se sim, qual foi o resultado? *Vazamento; Sem vazamento*

Para pacientes diagnosticados com vazamento radiológico, ele estava associado a sintomas clínicos? *Sim; Não*

Tempo para a primeira alimentação oral no pós‐operatório\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Em dias (insira 0 se o paciente faleceu antes de receber alimentação oral completa ou 30 se o paciente não tiver atingido a alimentação oral completa aos 30 dias após a intervenção primária) Não inclua outros tipos de alimentação enteral, como alimentação nasogástrica ou gastrostomia.

Tempo para alimentação oral total\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Em dias (insira 0 se o paciente faleceu antes de receber alimentação oral completa ou 30 se o paciente não tiver atingido a alimentação oral completa aos 30 dias após a intervenção primária) Não inclua outros tipos de alimentação enteral, como alimentação nasogástrica ou gastrostomia.

Para pacientes que não tiveram uma anastomose primaria esofágica, em que idade a cirurgia definitiva está planejada?\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Em meses (entre desconhecido se não planejadou se anastomose primária foi realizada)

Para o paciente que não está recebendo uma anastomose esofágica primária, qual é o procedimento planejado future? *Avaliação da distancia dos cotos; Anastomose primaria esofágica se possível; Transposição gástrica; Interposição jejunal; Interposição colônica; Não aplicável, anastomose primária realizada; Outra; Desconhecido.*

Selecione tudo que se aplica. Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Abordagem cirúrgica: *Toracotomia com incisão da musculature; Toracotomia com afastamento da musculature; Toracoscopia; Laparotomia; Laparoscopia; Incisão local limitada; Outra*

Durante a cirugía primária. Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Convertido para aberto? *Sim; Não*

O paciente teve uma complicação específica da condição dentro de 30 dias da intervenção primária? *Pneumonia; Mediastinite; Pneumotórax; Quilotórax; Hemotórax; Vazamento anastomótico; Estenose da anastomose; FTE recorrente; Outro; Nenhu.* Selecione tudo que se aplica. Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

O paciente teve traqueomalácia? *Sim: diagnosticado clinicamente; Sim: diagnosticado na broncoscopia; Sim: diagnosticado na TC; Sim: diagnosticadono broncograma; Sim: outro método de diagnóstico; Não*

Se sim, foi necessária uma intervenção? *Sim: aortopexia; Sim: traqueostomia; Sim: stent traqueal; Sim: manejo de suporte apenas (oxigênio +/‐ ventilação) Sim: outro tratamento; Não.* Se outro, por favor especifica:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_­­­­­­­

**Hérnia diafragmática congênita (HDC)**

# 33. Tipo de HDC: *Póstero‑lateral esquerdo (Bochdalek); Póstero‑lateral direito (Bochdalek); Póstero‑lateral bilateral (Bochdalek); Central; Anterior (Morgagni); Outro.* Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

#  Classificação do Grupo de Estudo HDC (GE): *A B C D: Outro: Desconhecido*

Defeito A: defeito menor, geralmente "intramuscular" com > 90% do hemidiafragma presente; esse defeito envolve < 10% da circunferência da parede torácica. Defeito B: 50-75% do hemidiafragma presente; esse defeito envolve < 50% da parede torácica. Defeito C: < 50% hemidiafragma presente; esse defeito envolve > 50% da parede torácica. Defeito D: maior defeito (anteriormente conhecido como "agenesia"); ausência completa ou quase complete do diafragma com hemidiafragma < 10% presente; esse defeito envolve > 90% da parede torácica. Cirurgicamente, é uma ausência da bordaposterior acima da coluna, ausência de borda póstero-lateral e uma borda anterior /anterior-medial que é minúscula. Como é realmente incomum ter zero tecido, este é o consenso dos membros do GE de HDC. Os defeitos "D" devem todos requerer uma prótese (ou retalho muscular) para reparo.

Se bilateral, qual era o tipo de hérnia de Bochdalek à esquerda (Classificação do Grupo de Estudo CDH) *A B C D: Outro: Desconhecido.*

# Se bilateral, qual era o tipo de hérnia de Bochdalek à direita (Classificação do Grupo de Estudo CDH) *A B C D: Outro: Desconhecido.*

# Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

34. Se diagnosticado no período pré‐natal, qual foi a razãopulmão‑a-craneo (RPC)?\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Digite zero se não for realizado / desconhecido

35. A oclusão traqueal fetal (OTF) foi realizada? *Sim; Não*

Se sim, em que idade gestacional foi inserida? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_*; desconhecido*

 Se sim, em que idade gestacional foi removida? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_; *no nascimento; desconhecido*

36. Posição do fígado? *Torax; Abdome; Desconhecido*

37. O paciente teve hipertensão pulmonar (em qualquer estágio)? *Sim: diagnosticado clinicamente; Sim: diagnóstico confirmado pelo ecocardiograma; Sim: outro método de confirmação do diagnóstico; Não; Desconhecido*

Hipertensão pulmonar persistente do recém‐nascido (HPPRN) é definida como a falha da transição circulatória normal que

ocorre após o nascimento. É uma syndrome caracterizada por hipertensão pulmonar acentuada que causa hipoxemia secundária ao desvio extrapulmonar direita-‑esquerda de sangue não oxigenado. Deve-se suspeitar sempre que o nível de hipoxemia for desproporcional em relação ao nível de doença pulmonar. Aecocardiografia desempenha um papel importante no rastreio e na assistência no diagnóstico da HPPRN.

Se sim, tratamento dado*? Óxido nítrico; Prostaciclina; Alprostadil; Milrinona; Outros; Nenhum: não requerido; Nenhum: requerido mas não disponível.* Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

38. O paciente recebeu oxigenação por membrana extracorpórea (ECMO)? *Sim; Não*

Se sim, por quanto tempo? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

*Em dias até 30 dias após a intervenção primária ou 30 dias após a apresentação em pacientes que não receberam uma intervenção. Inclua o dia em que o paciente foi para a ECMO e o dia em que foram retirados no cálculo.*

39. Intervenção primária: *Reparo primário (suturas absorvíveis); Reparo primário (suturas não absorvíveis); Reparo com prótese/tela; Paliação; Descarregado com reparo eletivo planejado; Outro*

Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Se teve reparo com protese, material usado? *Permacol PTFE; Alloderm; Dacron; Plugue de malha; Retalho muscular; Surgisis; Outro.* Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Outros procedimentos realizados ao mesmo tempo? Inserção de dreno torácico; Tela na parede abdominal; Fundoplicatura; Correção de má rotação; Apendicectomia; Outras (especifique); Nenhuma. Selecione todos os que se aplicam. Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Abordagem cirúrgic*a:* Laparotomia; Laparoscopia; Toracotomia; Toracoscopia; Outras

Conversão para abrir? *Sim; Não.* Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Condição específica complicação dentro de 30 dias da cirurgia primária? *Vazamento de ar (não apenas espaço redundante na cavidade pleural que é comum); Quilotórax; Recorrência*; *Obstrução por aderência; Outro; Nenhum*

Selecione todos os que se aplicam. Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Atresia Intestinal**

33. Tipo de atresia intestinal: *Duodenal; Jejuno‑ileal; Colônico*

34. Classificação de atresia: *1; 2; 3; 4*

1) Membrana intraluminal com continuidade da camada muscular, 2) segmento atrésico sem defeito mesentérico, 3) segmento atrésico com defeito mesentérico, 4) múltiplas atresias = cadeia de aparência de salsichas.

Classificação de atresia jejuno-ileal: 1; 2; 3a; 3b; 4

1)Membrana intraluminal com continuidade dacamada muscular, 2) Segmento atrésico sem defeito mesentérico, 3a) Segmento atrésico com defeito mesentérico, 3b) Casca de maçã (intestino enrolado em torno de uma única artéria), 4) Múltiplas atresias = cadeia de aparência de salsichas.

35. Intervenção primária da atresia duodenal:

Duodenal: *Duodenoduodenostomia; Duodenojejunostomia; Apenas excisão da web; Paliação; Outro.*

Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 Abordagem cirúrgica: L*aparotomia; Laparoscopia; Endoscopia; Outros*

Conversão para abrir procedimento? *Sim não*

 Tipo de anastomose: *Anastomose em forma de diamante de Kimura; Anastomose latero‑lateral; Anastomose término‑termina*

 Intervenção primária da atresia Jejuno‑ileal; Colônic: *Anastomose primária; Ressecção intestinal; Divisão apenas da web; Estoma primário em alça; Estoma primário em dupla‐‑boca; Estoma primário; Bishop‐‑Koop; Estoma de Santulli; Paliação; Outro*

Selecione todos os que se aplicam.

Comprimento total do intestino extirpado: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Em centímetros (cm). Digite 0 se desconhecido.

Abordagem cirúrgica: L*aparotomia; Laparoscopia; Endoscopia; Outros.* Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Conversão para abrir procedimento? *Sim; Não.*

O intestino distal foi irrigado para verificar a patência? *Sim; Não*

Complicações específicas das condições dentro de 30 dias da intervenção primária: *Vazamento anastomótico; Stenose da anastomose; Intestino curto; Perda de atresia adicional; Obstrução intestinal por aderência; Prolapso do estoma; Retração do estoma; Hérnia Parastomal; Lesão da pele no periestomal; Outros*

Selecione todas as que se aplicam. Para os propósitos deste estudo, o intestino curto é definido como mais de 50% do intestino Delgado retirado (quando a síndrome do intestino curto pode ocorrer).

Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Exomphalos (onfalocele)**

33. Tipo de exomphalos? *Mayor; Menor*

Major: > 50% do fígado no saco de exão e defeito na parede abdominal > 5cm. Minor: Bebês com defeitos menores que 5cm.

34. Hipoglicemia na chegada? *Sim; Não; Glicose no sangue não medida*

A hipoglicemia é definida como níveis de glicose no sangue abaixo de 4 mmol / L (72mg / dL).

35. Intervenção primária: *Fechamento operatório primário; Fechamento em etapas; Manejo conservador*

Se manejo conservador, era um tratamento tópico aplicado ao saco de exonômios? *Sim: sulfadiazina de prata; Sim: betadine; Sim: mel; Sim: tanino de merbromide; Sim: outro; Não*

Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 Qual é o plano para a gestão future? *Nenhuma cirurgia adicional planejada; Fechamento tardio neste hospital; Fechamento tardio em outrohospital; Outro*

 Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 Tempo da intervenção primária até o fechamento\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 Em dias. Por favor, inclua o dia da intervenção primária e o dia do encerramento no cálculo. Digite 30 se ainda não fechado em 30 dias após a intervenção primária.

 36. O paciente teve um rompimento do saco do exomphalos? *Sim; Não*

# Doença de Hirschsprung

# 33. Tempo para a primeira passagem do mecônio após o nascimento: *Menos de 24 horas; 24-48 horas; Mais de 48 horas; Desconhecido*

# 34. Características na apresentação: *Distensão abdominal: Vômitos biliosos; Vômitos não biliosos; Dificuldade de alimentação; Suspeita de enterocolite Perfuração; Outro.* Selecione todos os que se aplicam.

35. Fonte de diagnóstico da doença de Hirschsprung:*Genético; Biópsia da mucosa; Biópsia de espessura total; Manometria anorretal; Contraste baritado; Não confirmada: suspeita apenas; Outros.* Selecione todos os que se aplicam.

 Se na biópsia, qual foi o método de coloração histológica? *Hematoxilina e eosina (H & E); Acetilcolinesterase; Calretinina; Outros.*

 Selecione todos os que se aplicam. Se outro, por favor especifica: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

36. Extensão da aganglionose: *Retal; Sigmóide; Ao cólon descendente; Ao cólon transverso; Ao cólon ascendente; Envolvendo o intestino Delgado; Desconhecido no momento.*

37. Intervenção primária: *Conservador: sem tratamento; Conservador: estimulação digital e laxantes; Conservador: lavagens / enemas retais regulares; Falhou o manejo conservador seguido de um estoma durante a mesma admissão hospitalar; Estoma primário (com ou sem lavagens pré-operatórias ou enemas antes da colocação planejada do estoma); Abaixamento primário (Swenson); Abaixamento primário (Duhamel); Abaixamento primário (Soave); Abaixamento primário (Outros); Miomectomia anorretal posterior transanal; Cuidados paliativos; Outros*

Se o abaixamento primário foi realizado, o paciente teve umestoma de cobertura? *Sim; Não*

Foi laparoscópica assisted? *Sim; Não*

O paciente teve alguma complicação específica da condição dentro de 30 dias da intervenção primária?

*Enterocolite associada a Doenca de Hirschsprung (ECADH); Distúrbios eletrolíticos; Alto debito do estoma (acima de 20mls / kg / dia); Prolapso / retração / hérnia para estomal; Lesão da pele no periestomal (ou perianal se o abaixamento primário foi realizado sem um estoma de cobertura); Estenose anal; Obstrução pós‑operatória; Vazamento anastomótico (se o abaixamento primário foi realizada sem um estoma de cobertura); Outros*

Selecione tudo que se aplica. (ECADH) é Inflamação do intestino delgado ou grosso no paciente nascido com a doença de Hirschsprung.

 Qual é o plano para a gestão futura? *Nenhuma outra cirurgia planejada; Anorretal pull-through em seu hospital; Anorretal pull-through em um hospital diferente; Fechamento do estoma; Outros; Desconhecido*