



Global PaedSurg

Global PaedSurg数据收集表格

病人在哪个月到你的医院？

请选择有此先天性畸形患者首次在您医院入院就诊的月份。例如，如果婴儿9月29日出生时患有腹裂并于10月1日在您医院入院，则应选择10月。

将该患者纳入研究是否已获得知情同意书？

是/否/本机构该研究不需要患者知情同意书

如果不是，患者出现了下列哪种情况？食管闭锁/先天性膈疝/肠闭锁/腹裂/脐膨出/肛门直肠畸形/先天性巨结肠病。请选择患者表现出的所有畸形。不要选择患者之前已经接受过手术治疗的病症。

人口统计学

1.出生时的胎龄（GA）：_____

从女性最后一次月经周期的第一天到出生的周数。向上或向下舍入到最近的一周。

2.入院时年龄（小时）：_____

我们知道这些信息可能很难获得 - 请尽可能准确。请舍入到最近的小时。对于延迟入院的患者，此数字可能非常大 - 请仍然输入。对于在您中心出生的新生儿，请输入0. 如果不知道，请填入未知。

3.性别：男/女/模糊的/未知

4.入院时的重量：_____入院当天的公斤数（kg）。请提供小数点后1位的值。

5.除了研究的病症外，患者是否还有其他畸形？

是：心血管，是：呼吸系统，是：胃肠道，是：神经系统，是：泌尿生殖系统，是：肌肉骨骼，是：唐氏综合症，是：Beckwith-Wiedemann综合征，是：囊性纤维化，是：染色体，是：其他，否

选择所有符合条件的。包括在主要干预后30天内或在未接受干预的患者入院后30天内的任何阶段诊断出的所有畸形。如果您怀疑有相关的畸形，但尚未确诊，请选择“其他”。

6.从患者家到医院的距离：_____

以公里（km）为单位。请舍入最近的公里数。如果出生在您的医院，请输入0。

产前护理和分娩

7.产前超声检查？

是的：病症已经确诊；是的：确定有问题，但没有确诊病症；是：没有发现问题；没有

如果病情是在产前确诊的，那么在什么胎龄？_____

请四舍五入到最近的一周。如果患者有多种病症，请记录首次诊断出一种或多种疾病的孕龄。

8.到医院的运输方式：

救护车，由卫生服务提供的其他交通工具，患者自己的交通工具，出生在医院内

病人从哪里入院？家庭/社区诊所/全科医生/地区医院/其他/未知

区医院包括：二级医疗保健，省级医院，综合医院，一般任务医院或地区医院。它可以提供全身麻醉，可以提供一般的外科护理。如果是其他，请注明：

9.分娩方式：

阴道（自发），阴道（诱导），剖腹产（择期），剖腹产（紧急/非择期），未知

阴道分娩包括需要产钳和吸罐的那些。

临床状况及病人护理

10.患者到达时是否有脓毒症？是/否

脓毒症是指怀疑或确诊由细菌，病毒，或真菌原因引起的全身炎症反应综合征（SIRS）。SIRS是一个应激反应，导致以下两个或更多的结果：温度 > 38.5° C 或 < 36° C；心动过速*，在小于1岁的患儿中，表现出心动过缓*；呼吸急促*；白细胞减少或增多*；高血糖症*；精神状态改变；高乳酸血症*，中央毛细管再充盈时间延长 > 2 秒。* 标记的变量需参考患儿相应年龄段的正常范围值。出生在本医院的新生儿，出生时即为到达时。

如果是，是否给予适当的抗生素？是的：抵达后1小时内，是：在抵达的第一天内，没有



适当的抗生素被定义为广谱的覆盖革兰氏阴性、革兰氏阳性和厌氧细菌的抗生素，或是根据当地指南对该病症的标准经验治疗或基于微生物学样品提供的药敏试验所选择的抗生素。

11.患者到达时是否患有低血容量？*是/否*

诊断标准包括以下至少一项：延长的中央毛细血管再充盈时间>2秒，*心动过速，皮肤花斑，*尿量减少，紫绀，意识障碍，*低血压。* 标记的变量需参考患儿相应年龄段的正常范围值。

如果是，是否给予静脉注射液？*是的：在抵达后1小时内，是：在抵达的第一天，没有*
如果是的话，给了多少静脉注射液？*10-20mls/kg, 20mls/kg以上, 否*
如果给出的剂量小于10mls/kg，对是否给予静脉输液的问题，请选择“否”。

12.到达时患者是否体温过低？*是/否*

定义为<36.5摄氏度的核心温度。出生在本医院的新生儿，出生时即为到达时。

如果是，患者在到达时是否给予升温至正常温度范围？*是/否*
如果在抵达后1小时内开始给予升温措施，才可选择“是”。出生在本医院的新生儿，出生时即为到达时。

13.患者是否接受中心静脉置管？

是：经脐静脉置管，是：经外周置入中心静脉导管（PICC），是：B超引导下经皮置入中心静脉导管，是：手术放置中心静脉置管（开放置管），否

请选择患者在主要干预30天内接受的所有措施，如果没有进行干预，请选择患者在入院后30天内接受的措施。

如果是，患者是否有导管相关性脓毒症？*是的：临床诊断，是的：微生物学确诊，没有*
统计主要干预后30天内的数据，如果未接受干预，统计入院30天内的数据。

14.到达医院到主要干预的时间（小时数）（如果没有进行干预则输入0）：

每种病症的主要干预定义为：食管闭锁;手术，无论是临时的还是根治性的，以管理食管闭锁和/或气管-食管瘘。先天性膈疝;手术，缩小疝环和关闭缺损。肠闭锁;手术，无论是临时的还是根治性的措施解决梗阻，包括肠造瘘和一期吻合。腹裂;任何覆盖或减少外露肠管和/或弥补腹壁缺损的操作。这包括应用Silo袋（无论他们是否继续需要手术）。它不包括在干预之前用塑料覆盖物（袋或保鲜膜）覆盖外露肠管。脐膨出;手术或对透明膜囊局部外用药物治疗（无论他们是否继续需要手术）。先天性巨结肠;手术，临时措施或根治术，或保守治疗如巨结肠灌肠，泻药或手指刺激。这包括计划进行手术的患者术前的灌肠。肛门直肠畸形;手术，临时措施或根治术，保守治疗或低位肛门直肠畸形患者接受肛门/瘘管扩张。

15.在主要干预时根据美国麻醉医师协会（ASA）评分标准的评分：

1.健康的人, 2.轻度系统性疾病, 3.严重的系统性疾病, 4.对生命持续构成威胁的严重的全身性疾病, 5.如果没有手术, 预计不会存活的垂死病人

16.主要干预时 使用何种麻醉方式？

气管插管全身麻醉, 喉罩全身麻醉, 氯胺酮麻醉, 骶管麻醉, 仅局部麻醉, 无麻醉仅镇痛, 无麻醉无镇痛, 不适用: 未进行手术或干预。

17.主要干预时由谁进行麻醉？

麻醉医生, 麻醉护士, 内科医生, 外科医生, 其他医疗保健专业人员, 未进行麻醉
如果有多名人员在场，请选择最资深的人员。

18.主要干预由谁完成？

小儿外科医生（或有小儿外科医生在场协助低年资医生完成），普外科医生（或有小儿外科医生在场协助低年资医生完成），低年资医生, 内科医生或其他人员（没有儿外科或普外科医生在场协助），见习外科医生（没有儿外科或普外科医生在场协助），不适用- 未进行手术或主要干预。

19.在主要干预时是否使用了手术安全核查表？

是, 否: 有安全核查单但是未使用, 否: 没有安全核查表, 不适用: 主要干预为采取保守治疗, 不适用: 未接受主要干预

20.主要干预后共使用抗生素的天数

（包括手术当天和停止使用抗生素的那一天。包括静脉和口服抗生素）。

21.患者是否接受了输血？

是: 输血前未行交叉配血, 是: 输血前行交叉匹配, 否: 不需要, 否: 患者需要输血但缺乏相应医疗资源。
统计主要干预后30天内的数据，如果患儿未接受干预，则统计入院30天内的数据。



22.患者是否需要机械辅助通气？*是的：已经给予机械辅助通气，是的：但没有相应设备，否*

统计主要干预后30天内的数据，如果患儿未接受干预，则统计入院30天内的数据。请包括所有类型的机械辅助通气。

如果选是，则患者需要维持机械辅助通气多长时间？

天数（统计主要干预后30天内使用机械辅助通气的总天数，或如果未接受主要干预则统计入院30天内使用机械辅助通气总天数）。

23.主要干预后开始第一次肠内喂养的时间：_____

天数（包括主要干预日和第一次肠内喂养日）。如果主要干预后30天内未开始肠内营养，请输入0。如果主要干预后未停止肠内喂养，则输入999，例如保守治疗的先天性巨结肠症患者。所有类型的肠内喂养都需要统计 – 包括经口，经鼻胃管，经胃造瘘管等。

24.主要干预后，达到完全经肠内营养的天数：_____

（如果患者在达到完全肠内营养之前死亡则输入0；如果患者在主要干预后第30天仍未达到完全肠内营养或入院后未接受主要干预的患者在入院后第30天仍未达到完全肠内营养则输入30）。所有类型的肠内喂养都需要统计 – 包括经口，经鼻胃管，经胃造瘘管等。

25.患者是否需要肠外营养？

是的，患儿已被给予所需的肠外营养了，是的，有时候有肠外营养，但不能完全满足需求，是的，但没有条件使用肠外营养，否

如果选是，患者接受肠外营养的时间有多长？

天数。统计患者在院期间使用肠外营养的总天数（对营养液的量不做要求），即接受主要干预的患者统计周期为入院到主要干预后30天，未接受主要干预的患者统计周期为入院到入院后30天。

结果

26.患者是否存活下来？*是/否*

仅统计主要干预后第30天或入院后第30天（未接受主要干预者）的患者状态。如果患者在主要干预后第30天仍在您的医院中，或者未接受主要干预的患者在入院后第30天仍在您的医院中，请选择“是”。

如果患者在主要干预后第30天之前出院，他们是否在主要干预后第30天仍然存活？

是，否，出院后未进行随访，有随访但在主要干预30天前已经结束随访。

随访方式，包括会面，通过电话和其他方法。

如果选否，死因是什么？*脓毒症，吸入性肺炎，呼吸衰竭，心脏衰竭，营养不良，电解质紊乱，出血，缺乏静脉通路，低血糖，复发性气管-食管瘘，复发性膈疝，吻合口漏，肠缺血，脐膨出透明膜囊破裂，小肠结肠炎，其他。如果是其他，请注明*

27.住院时间（天）：_____

请在计算中包括入院当天和出院当天。例如，如果患者于10月1日入院并于10月5日出院，则他们的住院时间为5天。如果患者死亡，请记录从入院到死亡的天数。仅包括初次入院的持续时间，如果患者重新入院，则不包括随后的住院时间。

28.患者是否有手术部位感染？*是，否，不适用，没有手术伤口*

这被定义为在手术后30天内包括以下一项或多项情形：1) 从表面或深(筋膜或肌肉)切口流出脓液,但不包括空腔脏器流脓和手术部位流脓2) 至少两个：疼痛或压痛;局部肿胀;发红;热;发热;切口人为开放引流,自发伤口裂开或临床医生诊断为手术部位感染(阴性培养拭子排除此标准)3) 切口内有脓肿形成(临床或放射学检测)。

29.患者是否有切口全层裂开？*是，否，不适用- 没有手术伤口。*这被定义为切口的所有层次都在手术后30天内裂开。

30.患者是否需要接受进一步的非计划再干预？*是的- 经皮介入，是- 外科手术，否，*

*不适用- 未进行主要干预。*这不包括使用特制的Silo袋的腹裂新生儿在接受主要干预30天内，接受常规缩小和关闭腹壁缺损的操作）。

31.患者是否在接受主要干预后第30天进行随访以评估并发症？

是：会面随访，是：通过电话随访，是：通过其他方式，是：30天仍为住院病人，否：数据仅基于住院患者观察，否：第30天以前已完成随访

32.如果患者出现并发症，何时确诊？*在初次入院期间，在急诊再入院期间，在门诊的常规随访时，不适用（无并发症）*该患者有哪些病症？*食管闭锁，先天性膈疝，肠闭锁，腹裂，脐膨出，肛门直肠畸形，先天性巨结肠*

如果患者首次就诊时出现一种以上本研究中的先天性畸形，请选择所有适用的病例。如果患者因其中一种先天性畸形入院，但之前曾治疗过另一种先天性畸形，则只选择本次入院时的先天性畸形，并在上面的人口统计部分中记录他们有另一种畸形。例如，如果患者在2月龄时因先天性巨结肠入院，但入院前有十二指肠闭锁修复术的病史，请在这里勾选先天性巨结肠而不是肠闭锁，并在上面人口统计学部分打勾，选择患儿伴有胃肠道畸形。



腹裂:

33.腹裂的类型:

简单, 复杂: 与肠闭锁相关, 复杂: 与肠坏死相关, 复杂: 与肠穿孔相关, 复杂: 与闭合中的腹裂相关
选择所有符合条件的。

34.主要干预: *在手术一期闭合, 在床边一期闭合 (Bianchi技术), 使用特制的Silo袋的分期闭合, 使用Alexis伤口牵开器和保护器的分期闭合, 使用手术Silo袋的分阶段闭合 (包括临时Silo袋), 其他方法, 不进行干预*

如果是其他, 请注明_____

缺损闭合方法: *缝合筋膜和皮肤; 仅将皮肤缝合而筋膜开放; 将脐带缝合在缺损上而筋膜开放; 不缝合皮肤, 仅将皮缘对合, 表面敷料覆盖; 仅表面覆盖敷料, 缺损留待二次愈合, 其他, 患者在缺损闭合前死亡*

如果是其他, 请注明_____

入院后的第几天腹裂闭合? _____

天数。请在计算中包括入院的第一天和腹裂闭合当日。例如, 对于10月2日因腹裂入院的新生儿10月4日闭合, 请输入3天。

新生儿在主要干预后30天内是否有任何这些并发症?

肠缺血, 腹腔间室综合征 (ACS), 坏死性小肠结肠炎, 这些都不是

选择所有符合条件的。ACS被定义为因腹腔内压力增加导致肺潮气量受损而继发呼吸功能不全, 或导致肾脏灌注下降出现尿量减少或由腹内压增加引起的任何其他器官功能障碍。

如果患者有ACS, 腹腔是否重新开放? *是/否*



肛门直肠畸形 (ARM):

33. 肛门直肠畸形的类型 (Krackenbeck分类): 低位ARM: 会阴 (皮肤) 瘻, 高位ARM: 直肠尿道瘻 (球部), 高位ARM: 直肠尿道瘻 (前列腺部), 高位ARM: 直肠膀胱瘻, 高位ARM: 直肠前庭瘻, 高位ARM: 泄殖腔畸形, 高位ARM: 无瘻管, 高位ARM: 目前未知类型, 罕见变异: 球形结肠, 罕见变异: 直肠闭锁/狭窄, 罕见变异: 直肠阴道瘻, 罕见变异: H瘻, 其他

34. 新生儿是否有术前肠穿孔? 是, 否

35. 主要干预措施是什么?

瘻管扩张: 无手术, 乙状结肠双腔造口术, 乙状结肠双腔 (分离式) 造瘘术, 横结肠双腔造瘘术, 横结肠双腔 (分离式) 造瘘术, 其他造瘘术, 肛门成形术, 后矢状入路肛门直肠成形术 (PSARP), 经腹骶会阴联合肛门成形术, 腹会阴联合肛门成形术, 腹腔镜辅助肛门成形术, 姑息治疗, 其他 (请注明) 选择所有符合条件的

如果是其他, 请注明 _____

如果进行一期肛门直肠重建, Peña刺激器等等效物是否用于在手术中识别肌肉复合体的位置? 是, 否: 没有该设备, 否: 有该设备用但未使用

Peña刺激器: 肌肉定位刺激器通常用于识别肛门括约肌, 在肛门直肠畸形患儿进行后矢状入路肛门直肠成形术时使用。

患者在手术后30天内是否出现以下任何并发症?

对于以下每项请选择: 是, 否, 不适用

- 电解质紊乱
- 造瘘肠管排出过多 (超过20mls / kg / 天)
- 造口脱垂/收缩/疝
- 造瘘口周围皮肤破溃 (如果行一期重建手术没有同时行肠造瘘术, 则为肛周皮肤溃烂)
- 肛门狭窄 (如果一期重建手术没有同时行肠造瘘术)。

未来的治疗计划是什么?

没有进一步的手术治疗, 在您的医院进行肛门成形术, 计划在另一家医院进行肛门成形术, 计划在您的医院进行造口闭合, 计划在另一家医院进行造口闭合, 其他 请勾选所有适用的选项

如果是其他, 请注明 _____



食道闭锁 (OA) +/- 气管 - 食管瘘 (TOF) :

33. OA的类型 +/- TOF (Gross分型) : A, B, C, D, E

A: 没有瘘管, B: 近端TOF, 远端OA, C: 远端TOF, 近端OA, D: 近端和远端TOF, E: H型TOF, 无OA。

34. 长段缺失型或短段缺失型? 长, 短, 未知

长段缺失型: 4个椎体间隙以上的食道缺损。解剖上此类病例要么无瘘, 要么远端瘘管伴缺损段大于4个椎体间隙以上, 使一期吻合很困难。短段缺失型: 小于4个椎体间隙。一期吻合术通常是可行的。

35. 有无伴发肺炎? 是: 临床诊断, 是: 放射学诊断, 是: 其他诊断方法, 否: 在本院出生的患者, 否: 在其它医院出生但到本院就诊时没有肺炎证据的患者

肺炎定义为通常由细菌或病毒感染引起, 其中肺囊泡充满脓液并且可能出现肺实变。

36. 主要干预: TOF结扎, 食管吻合术, 食管造口术, 胃造口术, 远端食管结扎术, 胃食管断开术, Foker技术, 胃底折叠术, 其他 (请注明), 姑息治疗

选择所有符合条件的。如果是其他, 请注明 _____

如果患者进行了一期食管吻合术, 是否进行了术后食管造影检查? 是, 否

如果选是, 造影是常规检查还是根据临床指征? 常规检查, 根据临床指征

如果选是, 何时进行造影? _____ 初次手术后的天数

如果是, 结果是什么? 吻合口漏, 没有吻合口漏

对于被造影诊断为吻合口漏的患者, 是否有相关的临床症状出现? 是, 否

手术后首次口服喂养的时间 _____ 天数。请在计算中包括手术当天和口服喂养的第一天。如果在主要干预后30天内未开始口服喂养, 则输入0。不包括其他类型的肠内喂养, 如鼻胃管或经胃造瘘管喂养。

到完全经口喂养的时间 _____ 天数 (如果患者在达到完全经口喂养之前死亡则输入0, 或者如果患者在主要干预后30天未达到完全经口喂养则输入30)。不要包括其他类型的肠内喂养, 如鼻胃管或经胃造瘘管喂养。

对于未接受一期食管吻合术的患者, 在什么年龄进行根治手术? _____ 月龄 (如果没有计划则输入未知或如果已经进行一期吻合则输入不适用)。

对于未接受一期食管吻合术的患者, 未来的计划手术是什么?
缺失段评估, 如果可能行一期食管吻合术, 胃拉升术, 空肠代食管或结肠代食管术 (如果不能进行一期食管吻合术), 不适用: 已进行了一期吻合术, 其他, 未知。选择所有符合条件的

如果是其他, 请注明 _____

如果患者接受了手术, 手术方式是什么? 开胸术 (肌肉横断), 开胸术 (肌肉分开), 胸腔镜*, 剖腹手术, 腹腔镜手术*, 局部小切口, 其他。如果是其他, 请注明 _____

如果是胸腔镜或腹腔镜, 那么手术在术中是否转为开放? 是, 否

患者在主要干预后30天内是否出现并发症? 肺炎, 纵隔炎, 气胸, 乳糜胸, 血胸, 吻合口漏, 吻合口狭窄, 食管气管瘘复发, 其他, 无
选择所有符合条件的。如果是其他, 请注明 _____

患者患有气管软化症吗? 是的: 临床诊断, 是的: 支气管镜检查确诊, 是的: 在CT上确诊
是的: 支气管造影确诊, 是的: 其他诊断方法, 没有

如果是, 是否进行了干预? 是: 主动脉固定术, 是: 气管切开术, 是: 气管支架, 是: 仅支持治疗 (吸氧 +/- 机械辅助通气), 是: 其他治疗, 否

如果是其他, 请注明 _____

先天性膈疝（CDH）：

33. CDH的类型：*左后外侧型（Bochdalek孔疝），右后外侧型（Bochdalek孔疝），双侧后外侧型（Bochdalek孔疝），中央型（食道裂孔疝），前部（Morgagni孔疝），其他*

如果是其他，请注明_____

Bochdalek孔疝的类型（CDH研究组分类）：*A, B, C, D, 其他（指定），未知*

A：最小缺损，通常为“肌肉内”缺损，半膈膜留存>90%；缺损区域与胸壁重叠<10%。B：存在50-75%的半膜片；缺损区域与胸壁重叠<50%。C：半膜片存在<50%；缺损区域与胸壁重叠>50%。D：最大缺损（以前称为“发育不全”）；完全或几乎没有隔膜，存在<10%的半隔膜；缺损区域与胸壁重叠>90%。在外科手术中，它的缺损后缘超过脊柱范围，没有后侧缘，仅有一个微小的前或前内侧缘。由于完全没有膈组织是非常罕见的，这是先天性膈疝研究组成员的共识。“D”型缺损都需要补片（或肌瓣）进行修复。

如果是双侧Bochdalek孔疝，左侧是什么类型：*A, B, C, D, 其他，未知*

如果是双侧Bochdalek孔疝，右侧是什么类型：*A, B, C, D, 其他，未知*

如果是其他，请注明_____

34.如果进行产前诊断，肺 - 头比（LHR）是多少？_____如果无产前检查或检查结果未知，则输入零。

35.是否进行了胎儿气管阻塞（FETO）？*是，否*

如果是的话，在孕龄第几周置入？_____，未知。

如果是的话，在胎龄第几周取出？_____，出生时，未知。

36.肝脏位置？*胸部，腹部，未知*

37.数据收集期间患者是否有出现肺动脉高压？*是：临床诊断，是：超声心动图确诊，是：其他确诊方法，否，未知* 新生儿持续性肺动脉高压（PPHN）定义为出生后发生的正常循环转换失败。这是一种以明显的肺动脉高压为特征的综合征，其引起低氧血症继发于右向左肺外分流的脱氧血液。只要低氧血症水平与肺部疾病水平不成比例就应该怀疑。超声心动图在筛查和协助诊断PPHN中起主要作用。

如果选是，给予什么治疗？*一氧化氮，前列环素，前列地尔，米力农，其他，无：不需要，无：需要治疗但无可用的医疗资源*。如果是其他方法确诊，请注明？_____

38.患者是否接受了体外膜肺氧合（ECMO）？*是，否*

如果是的话，持续多久？_____天数。包括患者开始使用ECMO的那天以及撤除ECMO的那天。

39.主要干预：*一期修复（可吸收缝线），一次修复（不可吸收缝线），补片修补，姑息治疗，制定择期手术计划后出院，其他*

如果补片修复，使用的材料？*Permacol, PTFE, 人造皮, 涤纶, 网状塞, 肌瓣, Surgisis, 其他, Other*
如果是其他，请注明_____

有无同时进行其它操作？*胸腔引流术，腹壁补片，胃底折叠术，肠旋转不良矫正术，阑尾切除术，其他（注明），无*

选择所有符合条件的。如果是其他，请注明_____

手术方法：*剖腹手术，腹腔镜手术，开胸手术，胸腔镜检查，其他（请注明）*

如果手术采用腹腔镜或胸腔镜，术中是否转为开放手术？*是/否*

如果是其他，请注明_____

初次手术后30天内有无特定的并发症？*气胸（不包括术后胸膜腔内残余积气），乳糜胸，膈疝复发，肠粘连肠梗阻，其他，无*。选择所有符合条件的。如果是其他，请注明_____

肠闭锁:

33.肠闭锁的位置: *十二指肠, 空回肠, 结肠*

34.十二指肠或结肠闭锁的分型: *1,2,3,4*

1) 肠管肌层具有连续性, 肠腔内有完整隔膜, 2) 闭锁段肠管的肠系膜无缺损, 3) 闭锁段肠管的肠系膜缺损, 4) 多个闭锁, 腊肠样外观。

空肠回肠闭锁的分类: *1,2,3a, 3b, 4*

1) 肠管肌层具有连续性, 肠腔内有完整隔膜, 2) 闭锁段肠管的肠系膜无缺损, 3a) 闭锁段肠管有肠系膜缺损, 3b) 苹果皮样闭锁 (肠管回绕单一供应血管环绕成螺旋状), 4) 多个闭锁, 腊肠样外观。

35.十二指肠闭锁的主要干预措施:

十二指肠侧侧吻合术, 十二指肠闭锁段切除端端吻合术, 十二指肠隔膜切除术 (仅切除隔膜), 姑息治疗, 其他

如果是其他, 请注明: _____

手术方法: *剖腹手术, 腹腔镜手术, 内窥镜, 其他*

术中是否转为开放手术? *是/否*

吻合类型: *菱形吻合术, 侧侧吻合术, 端端吻合术*

空肠回肠和结肠闭锁的主要干预: *一期吻合术, 肠切除术, 仅切除隔膜, 双腔环形造瘘, 双腔分离式造瘘术, Bishop-Koop造口术, Santulli造口术, 姑息治疗, 其他*。选择所有符合的选项。

如果切除肠管, 切除肠管的总长度是多少 _____

以厘米 (cm) 为单位。如果未知则输入0。

手术方法: *剖腹手术, 腹腔镜手术, 内窥镜, 其他*

术中是否转为开放手术? *是, 否*

术中远端肠管是否冲洗以检查是否通畅? *是, 否*

如果患者接受了手术, 他们是否在主要干预后30天内出现以下并发症:

吻合口漏, 吻合口狭窄, 短肠, 有遗漏未处理的肠闭锁, 粘连性肠梗阻, 造瘘口脱垂, 造瘘口回缩, 造瘘口旁疝, 造瘘口周围皮肤溃烂, 其他

选择所有符合的选项。为了本研究的目的, 短肠被定义为超过50%的小肠被切除 (此时短肠综合征可能发生)。

如果是其他, 请注明 _____



Global PaedSurg

脐膨出:

33. 脐膨出的类型? *大型, 小型*

大型: 透明膜囊内容物超过50%的组织为肝脏和腹壁缺损> 5cm。小型: 腹壁缺损小于5厘米的婴儿。

34. 入院时是否低血糖? *是, 否, 没有测量血糖*

低血糖定义为血糖水平低于4 mmol / L (72mg / dL)。

35. 主要干预: *一期手术闭合, 分期闭合, 保守治疗*

如果患者为分期关闭, 从主要干预到腹壁缺损闭合的时间是多久_____
天数。请在计算中包括主要干预当日和腹壁缺损闭合当日。如果在主要干预后30天腹壁缺损仍未闭合, 请输入30。

如果保守治疗, 是否使用药物局部涂抹透明膜囊?

是的: 磺胺嘧啶银, 是: 碘伏, 是的: 蜂蜜, 是的: 溴苯氰, 是的: 其他, 没有

如果是其他, 请注明_____

如果采取保守管理, 未来治疗计划是什么?

没有进一步的手术计划, 在本医院延期关闭缺损, 在其它医院延期关闭缺损, 其他

如果是其他, 请注明_____

36. 患者的透明膜囊破裂了吗? *是, 否*



先天性巨结肠:

33. 出生后首次胎粪排出的时间: 不到24小时, 24-48小时, 超过48小时, 未知

34. 病情的特点:

腹胀, 胆汁性呕吐, 非胆汁性呕吐, 喂养不良, 疑似小肠结肠炎, 肠穿孔, 其他

选择所有符合的选项。

35. 先天性巨结肠的诊断依据:

基因检测, 直肠粘膜活检, 直肠全层活检, 肛门直肠测压, 钡灌肠, 未确诊: 仅疑似, 其他

如果采用活检诊断, 组织学染色的方法是什么:

HE染色, 乙酰胆碱酯酶染色, Calretinin, 其他

选择所有符合的选项。如果是其他, 请注明_____

36. 神经节病变的范围:

直肠, 乙状结肠, 降结肠, 横结肠, 升结肠, 小肠, 目前未知

37. 主要干预: 保守治疗: 无特殊处理; 保守治疗: 手指刺激和泻药; 保守治疗: 常规直肠冲洗/灌肠; 保守治疗失败, 然后在同一住院期间造瘘; 一期肠造瘘 (入院即计划造瘘, 不管术前有无直肠冲洗或灌肠), 一期行巨结肠根治术 (Swenson), 一期行巨结肠根治术 (Duhamel), 一期行巨结肠根治术 (Soave), 一期行巨结肠根治术 (其他), 经肛门后入路直肠肛门环肌切除术, 姑息治疗, 其他

如果进行了一期巨结肠根治术, 是否在术中同时行肠造瘘术? 是, 否

是否采用腹腔镜辅助手术吗? 是, 否

在主要干预后30天内, 患者是否有任何并发症?

先天性巨结肠相关性小肠结肠炎 (HAEC), 电解质紊乱, 肠造瘘口排出过多 (超过20mls/kg/天), 造口脱垂/回缩症, 造瘘口周围皮肤破溃 (如果行一期根治术没有同时行肠造瘘术, 则为肛周皮肤破溃), 肛门狭窄, 术后排便困难, 吻合口漏 (一期根治术同时未行肠造瘘术), 其他

选择所有符合的选项。HAEC定义为患有先天性巨结肠的患者的的小肠或大肠的炎症。如果患者采用保守治疗, 请勾选他们入院30天内是否患有小肠结肠炎。

未来的治疗计划是什么? 没有进一步的手术计划, 在本医院进行巨结肠根治术, 在其它医院进行巨结肠根治术, 关瘘术, 其他, 未知。