

# 肛瘻标准数据集

(2023版)

主编 / 王琛 曹水清 曾宪东

# 肛瘻标准数据集 (2023 版)

主编 王 琛 曹永清 曾宪东

上海科学技术出版社

## 图书在版编目 (C I P) 数据

肛瘘标准数据集：2023版 / 王琛, 曹永清, 曾宪东  
主编. -- 上海：上海科学技术出版社, 2023. 11  
ISBN 978-7-5478-6370-1

I. ①肛… II. ①王… ②曹… ③曾… III. ①肛瘘—  
标准—数据集 IV. ①R657.1-65

中国国家版本馆CIP数据核字(2023)第201917号

## 肛瘘标准数据集(2023版)

主编 王琛 曹永清 曾宪东

上海世纪出版(集团)有限公司 出版、发行  
上海科学技术出版社

(上海市闵行区号景路159弄A座9F-10F)

邮政编码 201101 www.sstp.cn

印刷

开本 787×1092 1/16 印张 10

字数 130千字

2023年11月第1版 2023年11月第1次印刷

ISBN 978-7-5478-6370-1/R·2864

定价：98.00元

本书如有缺页、错装或损坏等严重质量问题，请向印刷厂联系调换

## 内 容 提 要

本书将分散于医疗机构内不同信息系统的临床诊疗数据信息通过采集、清洗、存储、整合等步骤集成云端数据中心，利用自然语言归一、结构化处理等先进机器学习 and 人工智能技术，对信息数据以患者为维度进行规范集成、深度挖掘、多场景应用，最终形成标准数据集。全书分别介绍了肛瘘、克罗恩病肛瘘、婴幼儿肛瘘的患者人口学信息、就诊记录、诊断信息、实验室检查、治疗及随访、常用评估量表等模块的数据收集内容，目的是针对肛瘘的疾病特点，根据数据元和模块集群，建立规范统一的标准基础数据集，形成长期、连续、动态、多源、大规模的专病数据积累，从而为肛瘘疾病(含婴幼儿肛瘘、克罗恩病肛瘘)提供全程数字化管理，同时也将推动肛瘘数据标准化建设，为肛肠疾病的临床规范化诊疗与多中心研究打下坚实基础。

本书可供肛瘘领域医护工作者及所有参加肛瘘疾病诊治和全程管理人员阅读参考。

# 编 委 会

---

顾 问 陆金根 李国栋 任东林

主 编 王 琛 曹永清 曾宪东

副 主 编 郭修田 殷志韬 姚一博

执行主编 董青军 梁宏涛

编 委 (以姓氏字母为序)

曹 波 曹永清 曹芝君 陈朝文 崔 喆 董青军 杜 鹏 郭修田 梁宏涛 梁靖华  
林 江 刘佃温 石 荣 孙 波 王 琛 王绍臣 王振宜 肖长芳 杨晓东 姚一博  
易 进 殷志韬 银浩强 余 熠 曾宪东 张晓云 赵秋枫 郑 德

# 前言

肛瘘(anal fistula)属于肛肠良性疾病,是临床常见病、多发病。手术是肛瘘最为有效的治疗方法,术前的全方位诊断评估,术中精准操作,术后有效的治疗、观察与随访,是保证临床疗效的关键。肛瘘患者中常不乏特殊类型者,如克罗恩病肛瘘、婴幼儿肛瘘等,由于诊断治疗难度较大,成为临床疑难疾病。为了提高肛瘘疾病在国内“地域间、学科间、中心间”的同质化诊疗管理水平,亟须构建标准、易用的专病数据库,解决不同区域及不同医疗机构临床数据标准不一致的困难,提高该病的精确诊治。

近年来,随着大数据和智慧医疗的兴起,数据平台已被广泛应用于医疗机构的临床科研、数据收集、整理和随访治疗等方面,在医疗行为的信息化管理中发挥重要作用。在我国,肛肠良性疾病领域仍缺少大规模、多中心的专病数据库,虽有少数医疗机构建立单中心的肛瘘数据库,却存在数据库无法数据共享、缺乏统一管理标准等不足,而全国各医疗机构的电子病历系统数据格式也不统一,导致多中心以及全国范围内的数据分析研究难以开展。因此,需要建立规范统一的专病数据库及系统化采集。基于此,我们邀请了临床医学、生物信息学、卫生管理、计算机工程等相关领域专家,根据数据集要求分章节进行撰写。全书内容包括人口学信息、就诊记录、一述五史、体格检查、实验室检查、手术及药物治疗、随访及相关诊断评估量表等。

本数据集由上海中医药大学附属龙华医院肛肠科牵头,编写工作得到国内肛肠学界多家学会的大力支持,如世界中医药学会联合会肛肠病专业委员会、中国中西医结合学会大肠肛门病专业委员会、中国民族医药学会肛肠分会、上海市中医药学会肛肠分会、上海市中西医结合学会大肠肛门病专业委员会、上海市医师协会肛肠专业委员会及上海市级医院中医外科专科联盟等。在此,谨向所有参加数据集编写的人员表示衷心的感谢,同时对为此书编写提出宝贵建议和支持的专家及相关工作人员表示诚挚的谢意。由于肛瘘疾病的治疗方法和技术仍在不断更新发展,编制专病数据标准化内容具有极大挑战,本书难免存在不妥和疏漏,恳请业内专家和广大读者不吝指正,以便在今后修订中予以完善。

希望本书的出版能为医务人员、医学科研人员、卫生信息人员乃至健康管理领域提供疾病管理的思路 and 有效指导,从而进一步规范和提升肛瘘疾病的诊治水平,以造福社会,惠泽患者。

本书编委会  
2023年9月

# 目 录

## 第一部分 肛瘻数据集

- 一 患者人口学信息 / 2
- 二 就诊记录 / 4
- 三 现病史 / 5
- 四 既往史 / 7
- 五 个人史 / 8
- 六 体格检查 / 10
- 七 诊断信息 / 12
- 八 实验室检查 / 13
- 九 消化内镜检查 / 19
- 十 影像学检查 / 21
- 十一 肛门功能检查 / 24
- 十二 手术治疗 / 25
- 十三 病理检查 / 27
- 十四 药物治疗 / 29

- 十五 中医类疗法 / 32
- 十六 随访 / 34
- 十七 影像学或内镜学复查 / 37
- 十八 样本库 / 38

## 第二部分 克罗恩病肛瘻数据集

- 一 患者人口学信息 / 40
- 二 就诊记录 / 42
- 三 现病史 / 43
- 四 既往史 / 45
- 五 个人史 / 46
- 六 体格检查 / 48
- 七 诊断信息 / 51
- 八 实验室检查 / 53
- 九 消化内镜检查 / 61
- 十 影像学检查 / 64

- 十一 肛门功能检查 / 70
- 十二 手术治疗 / 71
- 十三 病理检查 / 73
- 十四 药物治疗 / 78
- 十五 中医类疗法 / 82
- 十六 随访 / 84
- 十七 影像学或内镜学复查 / 88
- 十八 样本库 / 94

### 第三部分 婴幼儿肛瘘数据集

- 一 患者人口学信息 / 96
- 二 就诊记录 / 98
- 三 现病史 / 99
- 四 既往史 / 102
- 五 个人史 / 103
- 六 体格检查 / 104
- 七 诊断信息 / 106
- 八 实验室检查 / 107
- 九 影像学检查-肛周超声检查 / 110
- 十 手术治疗 / 112
- 十一 病理检查 / 114
- 十二 药物治疗 / 116
- 十三 中医类疗法 / 118

- 十四 随访基本信息 / 120
- 十五 随访影像学 / 123
- 十六 样本库 / 124

### 附表

- 附表 1 Bristol 粪便性状量表 / 126
- 附表 2 疼痛评分量表 / 127
- 附表 3 肛门功能评估量表 / 128
- 附表 4 大便失禁生活质量量表 / 129
- 附表 5 生活质量量表(SF-36) / 132
- 附表 6 生活质量量表 IBD-Q 和 CAF-QoL / 136
- 附表 7 婴幼儿粪便性状 / 144
- 附表 8 婴幼儿肛门功能评估量表 / 145
- 附表 9 婴幼儿疼痛评分量表 / 147
- 附表 10 疗效判定 / 148
- 附表 11 患者满意度量表 / 149

主要参考文献 / 151

# 第一部分 肛痿数据集

## 患者人口学信息

模块名称		参考标准	
患者人口学信息		中华人民共和国卫生行业标准 WS 445.10—2014 电子病历基本数据集 第 10 部分：住院病案首页	
序号	数据元名称	值域	数据类型
1	姓名		文本
2	性别	男,女	文本
3	出生时间	YYYY-MM-DD	时间
4	民族	GBT 3304—1991 民族编码	文本
5	婚姻状态	已婚,未婚,其他( )	文本
6	血型	A,B,O,AB	文本
7	证件类型		文本
8	证件号码		文本
9	教育程度	不详,文盲,小学,初中,高中/中专,大专/大学,研究生及以上	文本
10	职业类型	国家公务员,专业技术人员,职员,企业管理人员,工人,农民,学生,现役军人,自由职业者,个体经营者,无业人员,退(离)休人员,其他( )	文本

续 表

序号	数据元名称	值 域	数据类型
11	出生地		文本
12	现住址		文本
13	电话		文本
14	联系人		文本
15	与患者关系		文本
16	联系人电话		文本
17	发病节气	立春,雨水,惊蛰,春分,清明,谷雨,立夏,小满,芒种,夏至,小暑,大暑,立秋,处暑,白露,秋分,寒露,霜降,立冬,小雪,大雪,冬至,小寒,大寒	文本



## 就 诊 记 录

模块名称		参 考 标 准		
就诊记录		中华人民共和国卫生行业标准 WS 445.10—2014 电子病历基本数据集 第10部分：住院病案首页		
序号	数据元名称	值 域	数据类型	
1	病案首页	住院号	文本	
2		入院时间	YYYY-MM-DD	时间
3		就诊类型	门诊,急诊,住院	文本
4		出院时间	YYYY-MM-DD	时间
5		住院天数(天)		数值
6		住院费用(元)		数值
7		转归	治愈,好转,不变,恶化,死亡	文本
8		转归时间	YYYY-MM-DD	时间
9	门/急诊记录	门诊号	文本	
10		就诊时间	YYYY-MM-DD	时间

## 现病史

模块名称		参 考 标 准		
现病史		中华人民共和国卫生行业标准 WS 445.12—2014 电子病历基本数据集 第 12 部分：入院记录。 病历书写基本规范(2010 版)。 肛痿诊治中国专家共识(2020 版)		
序号	数据元名称	值 域	数据类型	
1	起病时间	YYYY-MM-DD	时间	
2	肛周局部症状	肛周溃脓	有,无	文本
3		肿块	有,无	文本
4		瘙痒	有,无	文本
5		疼痛	有,无	文本
6	伴随症状	消瘦,低热,贫血,便血,腹痛,腹泻,排尿不畅,肛门坠胀,其他( )	文本	
7	发病诱因	腹泻,便秘,嗜食辛辣,烟酒,劳累,其他( )	文本	
8	是否药物治疗	是,否	文本	
9	药物名称		文本	

续 表

序号	数据元名称	值 域	数据类型
10	是否手术治疗	是,否	文本
11	手术名称		文本
12	手术时间	YYYY-MM-DD	时间
13	手术就诊类型	门诊,急诊,住院	文本

## 四

## 既往史

模块名称		参 考 标 准	
既往史		中华人民共和国卫生行业标准 WS 445.12—2014 电子病历基本数据集 第 12 部分：入院记录。病历书写基本规范(2010 版)	
序号	数据元名称	值 域	数据类型
1	既往疾病	无,有 若有,请描述_____	文本
2	结核病病史	是,否	文本
3	结核病规范治疗	是,否	文本
4	抗结核药物名称		文本
5	传染病病史	是,否	文本
6	传染病名称		文本
7	药物过敏史	是,否	文本
8	过敏药物名称		文本
9	既往手术史	无,有 如有多次,请依次描述_____	文本
10	手术名称		文本
11	手术时间	YYYY-MM-DD	时间

## 五

## 个人史

模块名称		参考标准	
个人史		中华人民共和国卫生行业标准 WS 445.12—2014 电子病历基本数据集 第12部分：入院记录。 病历书写基本规范(2010版)	
序号	数据元名称	值域	数据类型
1	是否吸烟 <sup>[1]</sup>	从未吸烟,偶尔吸烟,经常吸烟,曾经吸烟	文本
2	吸烟暴露史 (若经常吸烟)吸烟状况	烟龄(年)	数值
3		日吸烟量(支/天)	数值
4	(若曾经吸烟)吸烟状况	戒烟时间	YYYY-MM-DD
5	是否饮酒 <sup>[2]</sup>	从未饮酒,饮酒,曾经饮酒	文本
6	饮酒暴露史 (若饮酒)饮酒状况	饮酒年数(年)	数值
7		日饮酒量(ml/d)	数值
8	(若曾经饮酒)饮酒状况	戒酒时间	YYYY-MM-DD
9	饮食习惯	嗜食辛辣刺激食物	是,否
10		嗜食肥甘厚腻食物	是,否

续 表

序号	数据元名称	值域	数据类型	
11	旅居史		文本	
12	生育史		文本	
13	月经史	初潮(岁)	数值	
14		周期(天)	数值	
15		经期(天)	数值	
16		绝经	是,否	文本
17		上次月经时间	YYYY-MM-DD	时间
18	家族史		文本	

[1] 吸烟者的标准定义：一生中连续或累积吸烟6个月或以上者。

[2] 饮酒定义。

饮酒者：不论白酒、啤酒、葡萄酒或黄酒等，连续6个月平均每周饮用1次及以上即为饮酒。

不饮酒：逢年过节才饮1次者为不饮酒，戒酒1年以上者为不饮酒。

## 六

## 体格检查

模块名称		参 考 标 准	
体格检查		中华人民共和国卫生行业标准 WS 445.12—2014 电子病历基本数据集 第 12 部分：入院记录。 病历书写基本规范(2010 版)。 肛瘘诊治中国专家共识(2020 版)	
序号	数据元名称	值 域	数据类型
1	检查时间	YYYY-MM-DD	时间
2	体温(°C)		数值
3	心率(次/分)		数值
4	呼吸(次/分)		数值
5	血压(mmHg)		数值
6	身高(cm)		数值
7	体重(kg)		数值
8	身体质量指数 BMI		数值
9	检查体位	截石位,膝胸位,其他( )	文本