



# 首都医科大学附属北京儿童医院

## 入院告知书

姓名: [REDACTED]

第1页

病案号: [REDACTED]

姓名: [REDACTED]

性别: 男

年龄: 12岁4天

病区-病室: 血二

尊敬的患儿及家属:

您好!感谢您选择到我院就诊,我们会尽力为您的孩子提供优质的医疗服务,并请您对我们的服务提出宝贵建议和意见。但同时,由于医院是诊治疾病的场所,为了便于我院医护人员实施医疗行为,我院根据相关法律规定作出相应的规定,希望能够在我们为患儿提供优质高效的医疗服务的同时,请您给予配合。

一、您应向医护人员详尽、如实的提供您孩子与健康有关的一切情况,包括本次患病的基本情况、既往曾患疾病及诊疗经过、药物过敏史及其他有关详情。

二、根据法律规定,在医疗活动中如需要进行特殊检查、特殊治疗、手术和试验性医疗等,应当由患者法定监护人签署相应的同意书。为了保证您能够了解相应的有创(特殊)检查、治疗目的和检查/治疗本身存在的风险,我们的医护人员会将有关情况向您详细交待,这是医护人员应尽的法定义务,如果有不明之处,请及时提出来要求医护人员解释。请您认真听取我院医护人员的告知并慎重考虑,认真签署知情同意书等法律文书。这些文书一经双方签署,就具有相应法律效力,对您正确行使自己的合法权益具有重要意义。为确保患儿安全及治疗的顺利进行,根据患儿情况会适当采取保护性约束措施,请您理解。

三、住院期间严禁向我医务人员赠送礼品及红包。

四、交纳所需费用是接受检查治疗的基本条件,病人家属应履行正常的交费手续。每位住院病人需交一定数额的医疗预付款,随着检查、治疗的需要,如您的住院费用接近预交费时,请您在接到病房的交款通知时及时补交,以免影响病人的检查和治疗。如果欠费不交者,医院仅提供基本医疗,后果由家长自负。

五、病人住院期间不得私自离院。家属探视时间:每星期二、四、日下午2:30—4:00,其余时间不得探视,各病房可根据情况调整探视时间。新生儿及监护室病人不探视,可通过电话询问病情,住院后医生会为您留下病房联系电话,请您协助我们遵守医院管理制度。

六、病人住院期间请不要将贵重物品如手机、游戏机及现金带入病房,以免丢失。病房禁止带刀及锋利物品,不经医生同意,不得随意送饭。

七、我院各科室根据自己病房情况和病情需要安排陪住,并请您遵守各病房的陪住制度。

八、办理出入院手续时间:

1、为了病入住院方便,入院处24小时办理入院手续(星期六、日及节假日不休息)。

2、病人办理出院手续:出院处从早8:30一下午3:30为您提供服务(星期六、日及节假日不休息)。

医保患儿周末及节假日不办理出院手续。

九、办理出院手续时,主管医生会给患儿开出院证明和出院通知单,请您携带出院证明、出院通知单和住院期间所交全部预交金的收据到出院处结帐。医保患儿在病房办理好一切手续后即可出院,等待出院处电话通知后再来结帐。

十、出院后一周(周1~5)监护人携带本人身份证件到门诊楼一层病案科复印卫生部规定可复印的病案。

十一、我院为教学医院,承担临床教学示教任务,希望您配合。

医师签字:

[Signature]

签字日期 2018年09月10日12时

家长/监护人/委托人意见:

我已详细阅读以上1-11各部分内容,对医生的解释表示清楚和理解。

我 [同意] 将 [REDACTED]

入院治疗,并遵守医院制度。

(同意)

(患儿姓名)

签名:

与患儿的关系:

签字日期 2018年09月10日12时



# 首都医科大学附属北京儿童医院

## 特殊治疗说明知情同意书

姓名: [REDACTED]

第1页

病案号: [REDACTED]

尊敬的患者:

您好!

根据您目前的病情,建议您进行肿瘤化疗,根据《医疗机构管理条例实施细则》的规定,“特殊治疗”是指较一般性治疗难度更高、侵害性更大,有一定危险性,可能产生不良后果且费用较高的治疗。

### 一、一般项目

患者姓名: [REDACTED]

性 别: 男

年 龄: 12岁4天

科 室: 血二

病房或病区: 血二

病 案 号: [REDACTED]

### 二、医师说明

#### 【病情简介】(主要症状、体征、疾病严重程度)

患儿在治疗过程中需要应用化疗药物,化疗药物在应用过程中有一定的危险性,医生在应用时根据患儿情况做一些必要的检查,并在应用药物的同时采取相应的监测手段以减少毒副作用的发生,但由于病人个体差异、病情及身体状况不同,仍有不同程度毒副作用发生,少数可能很严重,故需经您同意并签字后才能实施。

我们会认真准备,严格遵守操作规程,仔细观察,尽量避免和及时发现这些副作用。一旦发生则立即采取相应的抢救治疗措施。对严重并发症会在治疗同时及时通知您,希望您了解化疗药物的毒副作用。

【过敏史】无

【治疗前诊断】恶性肿瘤

【替代治疗方案】(目前的主要不同治疗方案介绍)

【拟行治疗适应症】

【建议拟行治疗名称】化疗

【治疗目的】

【治疗部位】

【治疗风险,包括治疗中或治疗后可能出现的并发症等】

1、强的松/地塞米松:柯兴氏综合征、高血压、骨质疏松、病理性骨折、股骨头坏死、电解质紊乱等。

2、长春新碱/长春地辛/长春花碱:骨髓抑制,末梢神经炎、渗液可造成皮下组织坏死等。

3、环孢菌素A(CSA):肾毒性、高血压、多毛症、齿龈增生、肝功异常、震颤、感觉异常等。

4、左旋门冬酰氨酶/培门冬酶:骨髓抑制、过敏性休克、胰腺炎、栓塞及出血异常等。

5、环磷酰胺/异环磷酰胺:骨髓抑制、心脏损害、出血性膀胱炎等。

6、巯基嘌呤(6-mp):骨髓抑制、肝功能异常、皮疹。

7、阿糖胞苷:骨髓抑制、发热、角膜结膜炎等。

8、氨基蝶呤:口腔粘膜炎(甚至全消化道粘膜炎)、肝肾功能损害、严重可出现肾功能衰竭等。

9、鬼臼类(VM-26/VP-16):骨髓抑制、过敏性皮疹等。

10、卡铂/顺铂:耳毒性,骨髓抑制等。

11、蒽环类药物(DNR/ADR/IDA):心律失常,心肌病,心衰等心脏毒性。

12、放线菌素D:骨髓抑制,胃肠道反应,脱发,血管炎。

其他:

#### 【治疗后主要注意事项】

出血 骨痛 肝脏损害

由于医疗技术水平的局限性、疾病突发变化及个人体质的差异,不排除治疗风险及医疗意外风险等因素,存在治疗前和治疗后不可预见的特殊情况,敬请理解。



# 首都医科大学附属北京儿童医院

## 特殊治疗说明知情同意书

姓名: [REDACTED]

第2页

病案号: [REDACTED]

### 【拒绝治疗可能发生的后果】

已读知情

我已向患者/患者近亲属/法定监护人解释过此说明同意书的全部条款，我认为患者/患者近亲属/法定监护人已知并充分理解了上述信息。

医师签名: [REDACTED]

签名时间: 2018年9月10日12时20分

### 三、患者知情同意内容

患者/患者近亲属/法定监护人确认:

医师详细向我解释过患者的病情及所接受的特殊治疗方案，并已就医疗风险和并发症\_\_\_\_\_（请患者本人书写第一条到第十条全部内容）向我进行了充分说明。我理解治疗可能出现的风险、效果及预后等情况，并知道特殊治疗是创伤性治疗手段，由于受医疗技术水平局限、疾病突发变化及个人体质差异的影响，治疗前、治疗中、治疗后可能发生不可预见的医疗意外风险，不能确保救治完全成功，甚至可能出  
现死亡、残疾、组织器官损伤及功能障碍等严重不良后果。

医师已向我解释过其他替代治疗方式及其风险，我知道我有权选择其他治疗方案，也可以拒绝或放弃此治疗，也知道由此带来的不良后果及风险，我已就患者的病情、治疗及其医疗风险等相关的问题向我的医生进行了详细的咨询，并得到了全面的答复。

我已认真倾听和阅读并完全理解医师对我解释的以上全部内容

（请患者/患者近亲属/法定监护人在横线上注明“我已认真倾听和阅读并完全理解医师对我解释的以上全部内容，特做以下声明：”字样）

同意（填写“同意”）接受医师建议的特殊治疗方案并愿意承担上述治疗风险。

并授权医师：在治疗中或治疗后发生紧急情况下，为保障患者的生命安全，医师有权按照医学常规予以紧急处置，更改并选择最适宜的特殊治疗方案实施必要的抢救。

我不同意（填写“不同意”）接受医师建议的特殊治疗方案，并且愿意承担因拒绝施行治疗导致的延误治疗病情加重、恶化甚至残疾、死亡等不良后果。

签名: [REDACTED]

患者关系: [REDACTED]

签名时间: 2018年9月10日12时20分



首都医科大学附属北京儿童医院

## 药物治疗及不良反应知情同意书

姓名:

第1页

病案

姓名:

性别: 男

年龄: 12岁4天

病区-病室: 血二

临床目前诊断: 恶性肿瘤

过敏史: 无

一、药品名称: 糖皮质激素

二、用药目的: *治疗*.

三、此药品经过国家药品监督管理局批准, 广泛应用于临床治疗, 有较高的安全性, 但因病人健康状况、个体差异及某些不可预测的因素, 在正确使用该药物时可能出现如说明书中所述的种种不良反应:

- 1、免疫系统: 抑制免疫反应, 造成感染扩散, 潜伏感染发作, 机会性感染。
- 2、体液及电解质紊乱: 水钠潴留、低钾、低钙;
- 3、心血管系统: 心力衰竭、高血压。
- 4、肌肉骨骼系统: 肌无力、骨质疏松、病理性骨折、股骨头坏死。
- 5、内分泌系统: 抑制儿童生长发育、糖耐量减低、月经失调、柯兴氏病表现为肥胖、多毛。
- 6、胃肠道: 消化性溃疡穿孔或出血, 胰腺炎、食道炎、肠穿孔等。
- 7、神经系统: 颅内压升高, 假脑瘤。
- 8、皮肤与代谢: 妨碍伤口愈合, 痘点、瘀斑。蛋白质异化作用引起负氮平衡。
- 9、眼部: 后房囊下白内障、眼内压升高、眼球突出等。
- 10、其它:

四、出现不良反应的治疗对策:

不良反应多为长期大量应用时出现, 应用激素过程中常规监测血压、电解质, 并予补钙, 如出现不良反应, 我们会立即采取相应措施进行对症处理, 对危及生命的不良反应, 处理的同时向家属紧急征求意见, 来不及征求家属意见时, 将先紧急实行输血、深静脉置管、心肺复苏、电除颤等抢救生命的措施, 希望得到家属的理解、同意。

医师签字:

*陈蕊*

签字日期 2018年09月10日12时

五、家长/监护人/委托人意见:

我对知情同意书中内容有了全面了解, 并完全理解上述提及的 名 条可能发生的并发症及风险性, 对于我的问题, 医师已给予我充分的解释。

我 同意 为 患儿姓名 应用糖皮质激素药物治疗。

(同意/不同意) (患儿姓名)

签名: 患儿姓名, 与患儿的关系: 关系。

签字日期 2018年09月10日12时



首都医科大学附属北京儿童医院

## 病情告知书

姓名: [REDACTED]

第1页

病案号: [REDACTED]

患者姓名: [REDACTED]

性别:男

科室:血二

病案号: [REDACTED]

年龄:12岁1月3天

病房或病区:血二

目前诊断:ALK阳性大B细胞淋巴瘤

尊敬的家长及患儿:

1. 淋巴瘤是恶性肿瘤的一种, 病情凶险, 死亡率高, 治疗艰巨, 疗程长, 耗资大, 希望家长作好充分思想准备。为使患儿获得长期无病生存, 根据不同分型总疗程6月至3年半, 治疗成败很关键的一方面取决于家长的配合。若中途擅自停药, 可引起复发, 复发意味着前功尽弃, 预后极差。因此希望家长在专业医生指导下坚持长期、持续地治疗。
2. 在淋巴瘤的诊断及治疗过程中, 需多次骨髓穿刺、骨髓活检, 以及腰椎穿刺、鞘内注射化疗药物等等, 对剩余标本可能进行淋巴瘤的相关研究。在这些操作过程中, 有出现感染、出血及药物毒副作用的可能。鞘注化疗药时有的病人可能出现不同程度的发热、头疼、呕吐、局部疼痛, 甚至抽搐等反应, 极少数病人出现截瘫、脑栓塞等中枢神经系统损害等特殊情况。骨髓穿刺可能损伤周围血管或神经。治疗过程中需多次行影像学检查, 必要时需行CT或MRI增强, 部分病人可能发生造影剂过敏。静脉化疗过程中药液外渗可造成组织坏死。化疗可能影响生长及性腺发育, 对青少年患儿将进行相关检查及监测。
3. 淋巴瘤病人在全身化疗过程中, 可出现胃肠道反应及心、肾、肝功能损害, 甚至出现过敏性休克、出血性胰腺炎等。当有严重的骨髓抑制及机体免疫力低下时, 全身各脏器易发生重症出血及感染, 甚至危及生命。在淋巴瘤治疗的早期易发生肿瘤溶解综合症, 肾衰, 消化道出血等严重并发症, 治疗风险大。
4. 患儿住院治疗期间, 因抵抗力低下, 极易感染, 希望家长给予合作, 遵守探视制度, 不要随便送生、冷、硬及不洁食物, 以减少患儿发生肠道、呼吸道感染及出血机会。
5. 病人在化疗中极易发生骨髓抑制需输血治疗, 但有发生输血反应及传播疾病的可能。
6. 我院淋巴瘤治疗采用分层治疗方案, 方案体现个体化, 所以相同的病理类型治疗方案也可能不完全相同。

医师签名: [REDACTED]

签名时间: 2018年10月09日12时35分

家长/监护人/委托人意见:

我已仔细阅读并完全理解上述提及的注释条可能发生的并发症及风险性, 医生已将患儿的病情和糖尿病的诊断及治疗向我详细告知, 对于我的问题, 医生已给予我充分的解释, 我已获得了此病的相关信息。

我 [REDACTED] (理解/不理解) 患儿 [REDACTED] (患儿姓名) 病情。

签名: [REDACTED] 与患儿关系: [REDACTED]

签名时间: 2018年10月09日12时35分

首都医科大学附属北京儿童医院

造血干细胞移植知情同意书

姓名: [REDACTED] 性别: 男 年龄: 12岁6月 住院号: [REDACTED]

姓名 [REDACTED] 年龄 12岁 性别 男 户口地址 [REDACTED]

患儿为青春期男孩,以全身散在包块进行性肿大为主要临床表现,肿物病理诊断为ALK阳性大B细胞淋巴瘤,故诊断非霍奇金淋巴瘤(ALK阳性大B细胞型)。受累部位有:双侧颈部、锁骨上窝淋巴结,双侧腋窝、腹股沟淋巴结,纵膈淋巴结、腹腔及盆腔内多发淋巴结(包括肝门、脾门区淋巴结),肝、脾,左肾、骨髓(流式细胞学检查阳性)、脑脊液(流式细胞学检查阳性),另有右侧附睾可疑受累,故临床分期为IV期,CNS3, C2组。患儿化疗中期评估可见残余瘤灶,患儿有移植治疗适应症。有造血干细胞移植治疗指征,拟行自体干细胞移植,入院拟行自体造血干细胞移植。

诊 断 非霍奇金淋巴瘤

移植类型 自体外周血造血干细胞移植术

由于患儿所患疾病为恶性肿瘤,经多次化疗,免疫功能极度低下,存在多脏器功能损害,在此基础上行干细胞移植,机体对感染、出血等应激反应差,原有感染灶复燃,多脏器功能衰竭,很可能会出现不可预测的病情变化,甚至死亡。

1. 移植过程中的风险:

(1) 预处理:

药物可能引起心功能衰竭、出血性膀胱炎、间质性肺炎、肾功能损害、肝静脉闭塞综合征等严重并发症。

(2) 回输后:

◆ 造血恢复前由于严重骨髓抑制,即使住在层流间也可能出现细菌和/或病毒(巨细胞包涵体病毒、带状疱疹病毒等)感染,甚至是败血症的发生,严重感染可导致感染性休克,多脏器功能衰竭而致死亡。

◆ 血制品输注可能会引起输血反应、输血无效、输血相关疾病(肝炎等)等合并症。

◆ 存在干细胞无法植入或植入困难造成移植失败的可能性。

移植预后:

1、自体干细胞移植存在肿瘤复发的风险。

2、为了移植的顺利进行,需要中心静脉置管,存在导管感染等并发症。

由于移植的复杂性,根据国内外及我们的经验,我们深深地感受到尽管我们认真工作,严把移植每一关,但移植中众多不可预料的因素仍会导致严重不良后果。

我们充分做好了移植前各项常规医疗、护理准备工作,并对相应并发症采取相应处理及防范措施、尽量避免,若出现上述情况我们将全力抢救。

家长意见 : [REDACTED]

经移植病房医生交代患儿病情我们认识到移植的风险,为挽救生命,同意与院方配合共同承担此风险,愿意为患儿行自体外周血干细胞移植术。

患儿父亲签名 [REDACTED]

母亲签名 [REDACTED]

主治医师签名 [REDACTED]

日期: 2019.2.27

## 协议书

艾乐替尼 药物为血液病中心治疗用药，但经我院药库无此药，患儿病情需要需家长自行外购。我们在使用该药时会严密监测，尽可能减少应用该药所致的影响，但同时使用此外购药出现的副作用或意外，需由家长需自行负责。

家长意见：

- 1. 我同意使用自行外购药品，同意使用此药出现的副作用和意外，自行承担。
- 2. 我不同意使用自行外购药品，同意更改化疗方案。

患儿 [REDACTED] 家长签字：[REDACTED]

(代理人签字：[REDACTED])

主管医师 [REDACTED]

日期：2019-6-10



首都医科大学附属北京儿童医院  
病情告知签字书

姓名 [REDACTED]

第1页

病案号 [REDACTED]

姓名: [REDACTED] 性别: 男 年龄: 12岁9月4天 病区-病室: 血二

病情告知内容

患儿诊断ALK+大B细胞淋巴瘤，经成熟B细胞C2组方案化疗后完全缓解，并予自体干细胞移植后3月，出现乏力、头颈部、头皮麻木感，瘤灶评估提示多部位复发，故拟行化疗+ALK抑制剂靶向治疗。患儿病情进展快，病变广泛，进行性加重，化疗后需密切监测，患儿有出现肿瘤溶解综合征可能，有可能出现抽搐，意识丧失等，有可能出现呼吸困难、心跳呼吸骤停，必要时需转PICU救治。花费高，预后不佳。

特殊抢救措施及特殊用药

医师签字: [Signature]

签字日期 2019年06月10日19时

家长/监护人/委托人意见

我已仔细阅读了上述的病情交待，明白病情可能出现上述变化及存在的风险。明白与疾病相适应的特殊治疗及特殊抢救措施。对于我提出的问题，医师已给予我充分的解释，我已获得了有关病情的上述信息。

我 理解

(理解或不理解)

关于 [REDACTED] 的上述病情告知 (\_\_\_\_\_条)。

(患儿姓名)

我 同意

(同意或不同意)

接受上述治疗措施 (\_\_\_\_\_条)。

签名 [REDACTED]

，与患儿的关系 [REDACTED]。

签字日期 2019年06月10日19时

首都医科大学附属北京儿童医院

造血干细胞移植知情同意书

姓名: [REDACTED] 性别: 男 年龄: 12岁11月 住院号: [REDACTED]

姓 名: [REDACTED]

年龄 12岁11月 性别 男 户口地址: [REDACTED]

病历摘要

患儿为青春期男孩,以全身散在包块进行性肿大为主要临床表现,肿物病理诊断为 ALK 阳性大 B 细胞淋巴瘤,故诊断非霍奇金淋巴瘤(ALK 阳性大 B 细胞型)。受累部位有:双侧颈部、颌下、锁骨上窝淋巴结,双侧腋窝、腹股沟淋巴结、纵隔淋巴结、腹腔及盆腔内多发淋巴结(包括肝门、脾门区淋巴结),肝、脾,左肾、骨髓(流式细胞学检查阳性)、脑脊液(流式细胞学检查阳性),另有右侧附睾可疑受累,故临床分期为 IV 期, CNS3, C2 组。患儿化疗中期评估可见残余瘤灶,患儿经成熟 B 细胞 C2 组方案化疗后完全缓解,并予自体干细胞移植治疗,移植后 3 月出现乏力、头顶部头皮麻木感,瘤灶评估提示多部位复发,故考虑 ALK+ 大 B 细胞淋巴瘤复发,复发后分期 IV 期, CNS2。此后患儿再次规律化疗,病情好转。患儿有造血干细胞移植适应症,与其胞姐 HLA10/10 相合,拟行同胞全相合造血干细胞移植术。

诊 断

非霍奇金淋巴瘤

移植类型

同胞全相合异基因造血干细胞移植

由于患儿所患疾病为血液系统恶性疾病,反复化疗,合并感染、脏器功能损害,且目前营养状况差,在此基础上行干细胞移植,机体对感染、出血等应激反应差,原有感染灶可能复燃,多脏器功能衰竭,很可能会出现不可预测的病情变化,甚至死亡。

1. 移植过程中的风险:

(1) 预处理:

药物可能引起过敏性休克、心功能衰竭、出血性膀胱炎、间质性肺炎、肺功能损害、毛细血管渗漏综合征、肝静脉闭塞综合征、长大后不能生育、生长发育落后等严重并发症。

(2) 回输后:

- ◆ 造血恢复前由于严重骨髓抑制,即使住在层流间也可能出现细菌和/或病毒(巨细胞包涵体病毒、带状疱疹病毒等)感染,甚至是败血症的发生,严重感染可导致感染性休克,多脏器功能衰竭而致死亡。
- ◆ 血制品输注可能会引起输血反应、输血无效、输血相关疾病(肝炎等)等并发症。
- ◆ 该病易发生干细胞无法植入或植入困难造成移植失败的可能性。
- ◆ 移植后出现急性或慢性移植物抗宿主病风险,严重时可导致死亡。
- ◆ 该病移植后易发生血栓性微血管病、肝静脉闭塞综合征,严重者可能危及生命。

移植预后: 移植成功率约为 30%。

2. 为了移植的顺利进行,需要中心静脉置管,存在导管感染等并发症。

由于移植的复杂性,根据国内外及我们的经验,我们深深地感受到尽管我们认真工作,严把移植每一关,但移植中众多不可预料的因素仍会导致严重不良后果。我们充分做好了移植前各项常规医疗、护理准备工作,并对相应并发症采取相应处理及防范措施、尽量避免,若出现上述情况我们将全力抢救。

家长意见: 同意

经移植病房医生交代患儿病情我们认识到移植的风险,为挽救生命,同意与院方配合共同承担此风险,愿意为患儿行外周血干细胞移植术。

患儿父亲签名: [REDACTED]

母亲签名: [REDACTED]

主治医师签名: [REDACTED]

日期:

2019.8.15