团体标准《帕金森病健康教育规范》（征求意见稿）

编制说明

一、任务来源、起草单位、主要起草人

根据《广西标准化协会关于下达2025年第十八批团体标准制修订项目计划的通知》（桂标协〔2025〕140号）精神，由广西护理学会提出，广西中医药大学附属瑞康医院、广西医科大学第二附属医院、柳州市中医医院、桂林市中医医院、桂林市中西医结合医院等单位共同起草的团体标准《帕金森病健康教育规范》（项目编号：2025-1006），已获立项。

为高质量编制团体标准《帕金森病健康教育规范》，由起草单位成立标准编制工作组并进行如下分工：

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **姓名** | **职务/职称** | **从事**  **专业** | **工作单位** | **主要负责工作** |
| 金 婕 | 护理部副主任/主任护师 | 护理 | 广西中医药大学附属瑞康医院 | 统筹主持标准编制工作 |
| 龙秀红 | 护理总督导/主任护师 | 护理 | 广西中医药大学附属瑞康医院 | 参与标准文本及编制说明编写，质量控制 |
| 涂惠琼 | 护理部副主任（主持工作）/主任护师 | 护理 | 广西中医药大学附属瑞康医院 | 参与标准文本及编制说明编写，质量控制 |
| 文晓东 | 主任医师 | 医疗 | 广西中医药大学附属瑞康医院 | 参与标准编制工作，组织人员进行标准发布后的宣贯培训 |
| 卢建政 | 副主任医师 | 医疗 | 广西中医药大学附属瑞康医院 | 参与标准文本及编制说明编写，质量控制 |
| 杨甜甜 | 护士长/主管护师 | 护理 | 广西中医药大学附属瑞康医院 | 参与标准文本及编制说明的编写；组织开展标准征求意见会；对标准实施情况进行总结分析，不断对标准提出修正意见 |
| 银星凤 | 护士长/副主任护师 | 护理 | 广西中医药大学附属瑞康医院 | 参与标准文本及编制说明的编写；组织开展标准征求意见会；对标准实施情况进行总结分析，不断对标准提出修正意见 |
| 周晓燕 | 护士长/副主任护师 | 护理 | 广西中医药大学附属瑞康医院 | 参与标准文本及编制说明的编写；组织开展标准征求意见会；对标准实施情况进行总结分析，不断对标准提出修正意见 |
| 李江兰 | 副护士长/副主任护师 | 护理 | 广西中医药大学附属瑞康医院 | 参与标准文本及编制说明的编写；组织开展标准征求意见会；对标准实施情况进行总结分析，不断对标准提出修正意见 |
| 范葵钰 | 护士长/副主任护师 | 护理 | 广西中医药大学附属瑞康医院 | 参与标准文本及编制说明的编写；组织开展标准征求意见会；对标准实施情况进行总结分析，不断对标准提出修正意见 |
| 蒋圆圆 | 副主任护师 | 护理 | 广西中医药大学附属瑞康医院 | 参与标准文本及编制说明的编写；组织开展标准征求意见会；对标准实施情况进行总结分析，不断对标准提出修正意见 |
| 钟灿华 | 护士长/副主任护师 | 护理 | 广西中医药大学附属瑞康医院 | 参与标准文本及编制说明的编写；组织开展标准征求意见会；对标准实施情况进行总结分析，不断对标准提出修正意见 |
| 李芯睿 | 科护士长/副主任护师 | 护理 | 广西中医药大学附属瑞康医院 | 参与标准文本及编制说明的编写；组织开展标准征求意见会；对标准实施情况进行总结分析，不断对标准提出修正意见 |
| 李莉娟 | 主管护师 | 护理 | 广西中医药大学附属瑞康医院 | 参与标准文本及编制说明的编写；组织开展标准征求意见会；对标准实施情况进行总结分析，不断对标准提出修正意见 |
| 李 琪 | 主管护师 | 护理 | 广西中医药大学附属瑞康医院 | 参与标准文本及编制说明的编写；组织开展标准征求意见会；对标准实施情况进行总结分析，不断对标准提出修正意见 |
| 张秋丽 | 副主任护师 | 护理 | 广西中医药大学附属瑞康医院 | 参与标准文本及编制说明的编写；组织开展标准征求意见会；对标准实施情况进行总结分析，不断对标准提出修正意见 |
| 黄宇霞 | 护理部主任/主任护师 | 护理 | 柳州市人民医院 | 参与标准文本及编制说明的编写；组织开展标准征求意见会；对标准实施情况进行总结分析，不断对标准提出修正意见 |
| 龚 璇 | 护理部主任/主任护师 | 护理 | 桂林市中西医结合医院 | 参与标准文本及编制说明的编写；组织开展标准征求意见会；对标准实施情况进行总结分析，不断对标准提出修正意见 |
| 马 惠 | 护理部主任/主任护师 | 护理 | 钦州市第一人民医院 | 参与标准文本及编制说明的编写；组织开展标准征求意见会；对标准实施情况进行总结分析，不断对标准提出修正意见 |
| 黄允香 | 护理部主任/主任护师 | 护理 | 南宁市中西医结合医院 | 参与标准文本及编制说明的编写；组织开展标准征求意见会；对标准实施情况进行总结分析，不断对标准提出修正意见 |

二、制定标准的必要性和意义

健康是促进人的全面发展的必然要求，是经济社会发展的基础条件，党和国家历来高度重视人民健康。健康教育是预防疾病进展、管理慢性疾病、促进全民健康的方式之一。《“健康中国2030”规划纲要》和《关于开展全民健康素养提升三年行动（2024-2027年）的通知》均明确提出，要推动健康教育普及工作，提高全民健康素养水平，推动健康中国建设，且要充分发挥中医药独特优势，提升中医药服务能力，推进中医药继承创新，为中西医结合防治帕金森病等慢性病提供了宏观政策支持，鼓励在慢性病防治中运用中医药特色疗法。帕金森病是一种常见的中老年神经系统退行性疾病，帕金森病和帕金森综合症被纳入门诊慢特病保障范围。2023年，国家卫生健康委、国家发展改革委、财政部、人力资源社会保障部、国家医保局、国家药监局联合印发《深化医药卫生体制改革2023年下半年重点工作任务》，指出了：加强重大慢性病健康管理，加强心理健康和精神卫生工作，持续推进职业健康保护行动。同年，国家卫生健康委、国家中医药管理局联合印发了《全面提升医疗质量行动计划（2023-2025年）》规范医疗技术管理。医疗机构全面梳理本机构医疗技术临床应用情况，以限制类技术、内镜和介入技术等为重点加强质量安全管理，强化新技术、新项目机构内准入管理，完善技术授权和动态管理等相应的管理制度及工作流程，在保障医疗质量安全的基础上，加强新技术临床应用和适宜技术推广。《关于促进中医药传承创新发展的意见》：强调坚持中西医并重，推动中医药和西医药相互补充、协调发展，支持中西医结合防治重大疾病，为中西医结合在帕金森病防治中的发展提供了政策保障，推动了中西医结合在帕金森病防治领域的研究和实践。

2022年，《广西壮族自治区人民政府关于印发广西卫生健康发展“十四五”规划的通知》（桂政发〔2022〕15号）强调要深入实施健康广西行动，基本原则提出要中西并重，特色发展。发挥中医药壮瑶医药独特优势，促进中西医相互补充、协调发展。探索中医药可持续多元发展路径，创新中医药壮瑶医药服务模式，培育特色医药产业。此外强调深入实施《“健康广西2030”规划》，围绕高发慢性病、传染病及地方病防治，安全与急救等重点领域开展健康教育，针对不同重点人群开展差异化健康教育，提升居民健康素养。实施慢性病综合防控策略。完善自治区、市、县、乡四级慢性病防治工作网络，逐步建立覆盖全人群、全生命周期的慢性病健康管理体系，推动防、治、康、管融合发展。

帕金森病（Parkinson′s disease）是一种常见的中老年神经系统退行性疾病，主要以黑质多巴胺能神经元进行性退变和路易小体形成的病理变化，纹状体区多巴胺递质降低、多巴胺与乙酰胆碱递质失平衡的生化改变，震颤、肌强直、动作迟缓、姿势平衡障碍的运动症状和睡眠障碍、嗅觉障碍、自主神经功能障碍、认知和精神障碍等非运动症状的临床表现为显著特征。流行病学调查研究显示欧美国家60岁以上帕金森病患病率达到1%，80岁以上超过4%，我国65岁以上人群患病率为1.7%，与欧美国家相似。我国是世界上人口最多的国家，未来我国帕金森病患病人数将从2005年的199万人上升到2030年的500万人，几乎占到全球帕金森病患病人数的一半。随着疾病的进展，帕金森病的运动和非运动症状会逐渐加重，一方面会损害患者本身的日常活动，另一方面，也会带来巨大的社会和医疗负担。

帕金森病在中医学中归属于“颤证”“震颤”等范畴。早在《黄帝内经》中就有记载。《黄帝内经•素问•至真要大论》曰：“诸风掉眩，皆属于肝。”为后世医家认识和诊治颤证提供了理论基础。其病理性质主要归为本虚标实，本虚为肝肾阴虚、气血不足，标实为痰、瘀、风、毒等闭阻脑窍。中医学历代医家通过长期对帕金森病的不断探索和验证积累，逐步形成了中医学理论体系诊治帕金森病的措施、方法和经验。近年来，从中西药联合治疗本病的研究来看，不仅显著提高了临床疗效，减轻患者运动及感觉障碍、自主神经功能障碍、精神和认知障碍等非运动症状，而且明显减少了西药的用量及降低了不良反应，起到神经保护的作用。

据不完全统计，目前我国帕金森病患者数量居世界第一，已成为继肿瘤、心脑血管疾病之后危害我国中老年人健康的“第三大杀手”，《中国帕金森病治疗指南第四版》指出，到2030年我国帕金森病患者数将达500万。自治区民政厅数据显示，截至2023年底，广西60周岁及以上常住老年人口为937万，占常住人口总数的18.64%，预计到2030年，60岁以上老年人口将达1000万人，人口老龄化率超过20%。广西地处中国地势第二阶梯中的云贵高原东南边缘，两广丘陵西部，气候温暖，雨水丰沛，天多炎热。帕金森病是仅次于阿尔茨海默病的第二大神经退行性疾病，多发于60岁以上人群，但约10%患者在50岁前发病（“早发型帕金森”）。目前我国帕金森病患者约300万（占全球1/3），65岁以上人群患病率高达1.7%，且随着我国老龄化加剧，患病人数仍在快速增加。有公开资料显示，广西目前约有8万帕金森病患者，占广西总人口的1.06%。对广西北海地区常驻居民进行随机抽样调查，发现3111人中帕金森患者47人，男性28人，女性19人，总患病率为1.511%；男性患病率1.969%，女性患病率1.124%；40-49岁、50-59岁、60-69岁、70-79岁、≥80岁人群的发病率分别为0.296%、0.903%、2.773%、3.647%、4.065%。此外，农药接触史、帕金森病家族史、体力劳动、糖尿病是帕金森病的危险因素；饮酒、饮茶、食用海产品是帕金森病的保护因素。

截止2022年，广西壮族自治区医疗卫生机构共有34500家，其中：综合医院444家，中医类医院145家（包含中医医院119家，中西医结合医院21家，民族医院5家）。在145家中医类医院中，三级医院25家，二级医院81家，一级医院34家；中医类门诊部37家，中医类诊所2307个，中医类研究机构3家。目前全区尚无统一的《帕金森病健康教育规范》，本规范适用于帕金森病患者的健康教育等，供全区各级医疗机构的神经内科、脑病科、急诊科、中医科、针灸科、康复科、老年病科、内科、全科医学等相关科室医护人员使用。

首先，健康教育可以帮助患者更好地理解他们的疾病。帕金森病是一个复杂的神经系统疾病，患者可能会经历运动障碍、肌肉僵硬、平衡问题等。如果患者不了解这些症状的原因和影响，可能会感到无助或者害怕。健康教育可以帮助他们认识到这些症状是正常的，并且了解帕金森病如何影响患者的日常生活。其次，健康教育可以帮助患者制定有效的日常护理计划。帕金森病患者可能需要调整饮食、睡眠、运动等生活习惯。健康教育可以指导他们如何合理安排时间，如何使用辅助设备来辅助生活、如何管理情绪等。健康教育对帕金森病患者的重要性是多方面的。它不仅有助于患者更好地了解疾病和管理健康，还能促进家庭支持、提高生活质量、促进康复和建立信心。然而，要实现这些好处，健康教育的实施需要科学的设计和持续的改进提高患者认知，帮助患者和家属更好地了解帕金森病的性质、症状以及可能的并发症，增强他们的认知，减少误解和恐惧。此外，通过早期健康教育，患者和家属可以学习预防跌倒、肌肉僵硬等并发症的方法，从而降低并发症的风险；帮助患者学习有效的康复训练方法，逐步恢复运动能力和生活质量。通过健康教育，患者可以更好地理解医生的建议，并提高依从性，从而获得更好的治疗效果。。

通过制定团体标准《帕金森病健康教育规范》，统一规定统一规范帕金森病健康教育要求，可以填补广西帕金森病健康教育标准的空白，对推广帕金森病健康教育高质量发展具有积极意义。

三、主要起草过程

**（一）成立标准编制工作组**

团体标准《帕金森病健康教育规范》项目任务下达后，广西中医药大学附属瑞康医院、广西医科大学第二附属医院、柳州市中医医院、桂林市中医医院、桂林市中西医结合医院等单位成立了标准编制工作组，制定了起草编写方案与进度安排，明确任务职责，确定工作技术路线，开展标准研制工作。具体标准编制工作由起草单位相关人员配合完成。

为了明确标准编制的任务职责，确定工作技术路线，开展标准研制工作。标准编制工作组下设二个组，分别是资料收集组、草案编写组。资料收集组负责有关帕金森病健康教育方面的文献资料的查询、收集和整理工作，查阅前期对帕金森病健康教育方面的有关研究情况和目前科学界禅更病的研究进展；草案编写组负责起草标准草案及后续征求意见稿和标准编制说明、送审稿及编制说明等编写工作，包括后期召开征求意见会、网上征求意见，以及标准的不断修改和完善。

**（二）收集整理文献资料**

标准编制工作组收集了有关帕金森病健康教育的相关文献资料。主要有：

[1]中华医学会神经病学分会帕金森病及运动障碍学组，中国医师协会神经内科医师分会帕金森病及运动障碍专业.中国帕金森病的诊断标准（2016版）[J].中华神经科杂志,2016,49(4):268-271.

[2]Li G,Ma J,Cui S,et al.Parkinson’s disease in China: a forty year growing track of bedside work[J].Transl Neurodegener, 2019,8(1):22.

[3]杨琰,董泗芹,赵宝生,等.早中期帕金森病患者运动管理的最佳证据总结[J].护理学报,2023,30

(09):37-42.

[4]周玲.基于帕金森病PDCA循环的健康教育对帕金森综合征患者知信行及生活质量的影响[J].广西医学,2022,44(03):351-355.

[5]王毅.血管性帕金森综合征中西医结合诊治专家共识2022[J].中国卒中杂志,2022,17(04):334-340.

[6]Corbin JM, Strauss A.A nursing model for chronic illness management based upon the TrajectoryFramework[J]. Sch Inq Nurs Pract. 1991 Fall;5(3):155-74. PMID: 1763239.

[7]徐雪梅,杨雪丽,刘军,等.基于慢性病轨迹框架模式的干预对老年糖尿病合并胰腺炎患者疾病认知情况、自我管理能力的影响[J].中国医药导报,2023,20(36):169-172.

[8]陈风云,吴霞,郁昊达,等.慢性轨迹模式护理对靶向治疗肺癌患者的效果及价值分析[J].护理实践与研究,2024,21(04):583-588.

[9]中华医学会神经病学分会帕金森病及运动障碍学组,中国医师协会神经内科医师分会帕金森病及运动障碍学组.中国帕金森病治疗指南（第四版）[J].中华神经科杂志,2020,53(12):973-986.

[10]刘晓玉,张超,凌颜,等. 帕金森病患者伴发抑郁非药物管理的最佳证据总结[J]. 中华现代护理杂志,2024,30(1):70-76.

11]周兰兰,徐群利,沈蓝君,等.帕金森病患者睡眠障碍评估与护理干预的最佳证据总结[J].中华护理杂志,2023,58(15):1885-1891.

[12]田华雨,谷晓玲,胡玲.益生菌对帕金森病患者非运动症状影响的Meta分析[J].中华现代护理杂志,2023,29(13):1704-1710.

[13]袁灿兴,刘振国.中西医结合治疗早期帕金森病专家共识（2021）[J].上海中医药杂志,2022,56(01):1-6.

[14]吴成翰,周小炫,谢敏,等.中医治未病·帕金森抑郁和/或焦虑专家共识[J].中国中医药信息杂志,2020,27(01):1-5.

[15]宋鲁平,王强.帕金森病康复中国专家共识[J].中国康复理论与实践,2018,24(07):745-752.

[16]李颖馨,蒋运兰,易银萍,等.慢性病轨迹框架在国外慢性疾病护理中的应用研究[J].护理研究,2016,30(25):3073-3076.

**（三）研讨确定标准特色、创新点及主体内容**

1.主要特色和创新点

核心技术和创新点一是结合了中西医结合理念，将中医调养与西医治疗相结合，从帕金森病的预防、治疗、康复到临终关怀全生命周期的不同阶段，为患者提供生活、运动、饮食、心理、药物、理疗等中西医结合健康指导，如春夏“夜卧早起”，秋季“早卧早起”，冬季”早卧晚起”的生活作息；太极拳、五禽戏、八段锦等养生功法的习练；丝瓜薏苡仁粥、乌梢蛇金钱龟汤、红枣桂圆枸杞粥、银杞莲子汤等药膳的调养以及刮痧疗法、中药热熨、穴位贴敷、耳穴贴压、艾灸法等中医特色技术的调理，与西医药物、手术、康复治疗形成互补效应，有助于提高治疗效果、减轻药物副作用、实现个性化治疗、促进康复。同时，通过中西医结合的健康教育方式，还可有效促进患者对中医文化的了解和认同，增强文化自信。二是通过个性化指导、媒体科普、专题讲座、健康宣教手册和视频等多元化教育模式，将健康教育内容精准、高效地传达给患者及其照顾者，可有效提高患者及其照顾者对健康教育内容的接受度和理解度。通过照顾者回授法教育、病友会、家庭访视等教育方式，可加强与患者及其照顾者的互动和沟通，有助于建立良好的医患关系，提高康复的依从性和满意度。

2.主体内容

标准编制工作组在对收集的资料进行整理研究之后，标准编制工作组召开了标准编制会议，对标准的整体框架结构进行了研究，并对标准的关键性内容进行了初步探讨。经过研究，标准的主体内容为帕金森病健康教育的基本要求、诊断、治疗、日常调护的要求。

**（四）调研及形成草案、征求意见稿**

2025年4月，标准编制工作组查阅了大量的国内文献资料，对帕金森病健康教育相关的文件进行系统总结。形成了标准的基本构架，对主要内容进行了讨论并对项目的工作进行了部署和安排。

2025年5月，团体标准《帕金森病健康教育规范》获批立项，在前期工作的基础之上，通过理清逻辑脉络，整合已有参考资料中有关帕金森病健康教育的要求，并在目前帕金森病健康教育的基础上，按照简化、统一等原则编制完成团体标准《帕金森病健康教育规范》（草案）。

2025年6月-7月，标准编制工作组深入广西中医药大学附属瑞康医院、广西医科大学第二附属医院、柳州市中医医院、桂林市中医医院、桂林市中西医结合医院等各医院实施帕金森病健康教育的有代表性的医院进行实地调研，并组织起草单位等召开标准研讨会，收集反馈了大量意见，对标准草案进行了反复修改和研究讨论，掌握了帕金森病健康教育的基本情况以及要求，最终形成了团体标准《帕金森病健康教育规范》（征求意见稿）及其编制说明。

四、制定标准的原则和依据，与现行法律、法规的关系，与有关国家标准、行业标准的协调情况

**（一）编制原则**

**1、实用性原则**

本标准是在充分收集国内外相关资料和文献、调研分析帕金森病健康教育现状，结合起草单位前期研究工作取得的研究成果及积累的实践经验，并借鉴国内帕金森病健康教育进行总结起草的，符合工作实际，利于帕金森病健康教育的实施与推广，具有可操作性和实用性。

**2、协调性原则**

本文件编写过程中注意了与帕金森病健康教育相关法律法规的协调问题，在内容上与现行法律法规、标准协调一致。

**3、规范性原则**

本文件严格按照GB/T 1.1—2020《标准化工作导则 第1部分：标准化文件的结构和起草规则》编写本标准的内容，保证标准的编写质量。

**4、前瞻性原则**

本文件在兼顾当前区内帕金森病健康教育现实情况的同时，还考虑到了帕金森病健康教育的需要，在标准中体现了个别特色性、前瞻性和先进性条款，作为对帕金森病健康教育发展的指导。

**（二）编制依据**

本标准严格按照GB/T 1.1—2020《标准化工作导则 第1部分：标准化文件的结构和起草规则》的规则起草，标准主要内容依据起草单位在帕金森病健康教育研究应用过程中的实践经验确定。

**（三）与现行法律、法规的关系，与有关国家标准、行业标准的协调情况**

本标准与相关法律法规、强制性标准协调一致，无冲突。

经查阅，目前暂无与“帕金森病健康教育规范”相关的标准，与“帕金森病”有关的标准有：DB64/T 1523.5-2018老年慢性病护理服务规范 第5部分：帕金森病；分析如下：

《DB64/T 1523.5-2018 老年慢性病护理服务规范 第5部分：帕金森病》规范了帕金森病的定义、病因、症状、健康评估、护理诊断、护理措施、护理流程、质量评估，适用于宁夏回族自治区行政区域内养老机构、居家和社区养老服务场所提供的护理服务。

综上所述，本标准主要针对帕金森病健康教育提出要求，相较于帕金森病护理服务，本标准针对帕金森病健康教育，更具针对性，与上述现行标准的侧重点和核心内容均存在差异，将有效指导帕金森病健康教育。

五、主要条款的说明

**标准核心技术主要在于：**基于慢性病轨迹框架理论，通过循证研究及德尔菲法，构建了帕金森病中西医结合健康教育方案。该方案整合中西医优势，具备较高的科学性、可靠性与可行性性，可为帕金森病全程健康管理提供标准化工具，为临床护士开展帕金森健康教育工作提供循证依据，有效指导护士临床实践。通过个性化指导、媒体科普、专题讲座、健康宣教手册和视频等多元化教育模式，将健康教育内容精准、高效地传达给高危人群、患者及其照顾者，可有效提高高危人群、患者及其照顾者对健康教育内容的接受度和理解度。通过照顾者回授法教育、病友会、家庭访视等教育方式，可加强与患者及其照顾者的互动和沟通，有助于建立良好的医患关系，提高康复的依从性和满意度。

针对帕金森病不同人群的健康教育方案，共发放192份问卷表，回收有效问卷188份，问卷有效回收率为97.92%，护士对方案的可行性测评见表1。

表1 方案可行性测评表 （分，±*s*）

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 维度 | 条目 | 条目得分 | 维度得分 |
| 方案结构合理性 | 疾病分期框架符合临床进展规律 | 4.58±0.62 | 4.51±0.50 |
| 各阶段教育目标与疾病分期特征匹配度高 | 4.50±0.36 |
| 教育内容权重分配科学（中西医比例合理） | 4.44±0.51 |
| 内容科学性 | 教育措施基于高质量循证证据 | 4.73±0.45 | 4.78±0.49 |
| 中西医结合措施具有互补性和实操性 | 4.82±0.39 |
| 非药物治疗方法符合患者功能状态 | 4.78±0.62 |
| 实施可行性 | 教育方式适配不同场景需求（医院/家庭/社区） | 4.54±0.51 | 4.52±0.42 |
| 教育材料语言通俗易懂，文化适切性强 | 4.48±0.33 |
| 护士执行方案所需资源可及性高 | 4.55±0.42 |
| 整体评价 | 方案对提升患者生活质量的预期效果明确 | 4.41±0.38 | 4.62±0.46 |
| 整体方案具备临床推广价值 | 4.68±0.53 |
| 对方案的整体满意度 | 4.78±0.47 |

研究基于慢性病轨迹框架理论，通过循证研究及德尔法，结合帕金森病H-Y分级和临床实际，从病前、始发、确诊、治疗、稳定、恶化、临终等7个疾病轨迹阶段构建帕金森病中西医结合健康教育方案，内容涵盖各疾病轨迹阶段的教育重点、教育方式、教育目标和教育措施。研究结果的可靠性由专家来源、积极性、权威性和协调程度等确定。本研究遴选的函询专家均为副高级及以上职称，在中医、西医、中西医结合医院工作15年以上的脑病、康复、营养、心理领域的医疗、护理专家，具有丰富的临床及科研经验。2轮专家权威系数（Cr）分别为0.815和0.855（均＞0.70），变异系数平均值分别为0.043和0.037（均＜0.25），肯德尔和谐系数分别为0.420和0.481（P＜0.01），说明专家具有较高的权威性、意见一致性较高且集中，结果科学、可靠。

以慢性病轨迹框架为理论依据，将疾病分期由传统的早中晚3期，按照帕金森病 H-Y分级和临床实际细分为从病前、始发、确诊、治疗、稳定、恶化、临终等7个疾病轨迹阶段，更符合疾病发展规律，有助于针对性地制定健康教育方案。方案构建初期，研究团队从7个轨迹阶段中各选取帕金森病患者或照顾者2例（共14人）进行访谈，深度挖掘患者及其照顾者对疾病认知与体验；健康教育的需求与期望；健康教育的实施与反馈；心理支持与社交需求等方面的信息，确保健康教育方案能够紧密贴合患者的实际需求，实现精准化、个性化的健康教育服务。

**（一）基本要求**

**教育目标**：提升帕金森病高危人群、患者及其照顾者疾病防控能力，降低疾病发生风险，延缓疾病进展，全面提升生活质量，不同人群的教育目标如下：

——帕金森病高危人群：提升其风险认知及早期预警能力，以降低疾病发生风险；

——帕金森病患者：提升其治疗依从性和自我管理能力，延缓疾病进展；

——帕金森病照顾者：提升其照护能力，帮助患者提升生活质量。

**管理要求**：应建立健全与健康教育相关的工作流程、岗位职责等管理制度。健康教育内容应通俗易懂，具有科学性、针对性和适用性。

**健康教育人员**应具备与帕金森病健康教育相匹配的专业知识，并具有良好的沟通与协调能力。

**健康教育对象**包括但不限于帕金森病高危人群、帕金森病患者及其照顾者。针对不同目标人群，应提供相应的健康教育内容。

**（二）****教育内容**

**1.帕金森病高危人群**

**疾病知识教育**：主要是为了提高帕金森病高风险人群健康意识，降低发病率。重点内容：介绍帕金森病的定义、病因，如年龄增长、遗传因素、环境因素（长期接触农药、杀虫剂等）、神经系统老化等；讲解其典型症状，包括静止性震颤、肌强直、运动迟缓、姿势平衡障碍，以及非运动症状如嗅觉减退、便秘、睡眠障碍、抑郁等。让高危人群了解疾病的基本情况，提高对帕金森病的认识，增强防范意识，以便在出现相关症状时能及时察觉并就医。

**生活方式指导**：建议高危人群保持均衡饮食，多吃富含优质蛋白、维生素和膳食纤维的食物，如瘦肉、鱼类、豆类、新鲜蔬菜和水果等；限制高脂肪、高胆固醇食物的摄入；保证充足的水分摄入，预防便秘。合理的饮食有助于维持身体的正常功能，为大脑提供充足的营养，可能对延缓帕金森病的发病或减轻症状有一定帮助。同时，预防便秘可以减少因便秘导致的腹压增加等问题，降低对身体的影响。鼓励高危人群进行适度的有氧运动，如散步、慢跑、太极拳、瑜伽等；还可进行一些针对平衡能力、协调能力和肌肉力量的训练，如单脚站立、闭目站立、上下楼梯、握拳伸指等。运动锻炼可以促进血液循环，增强身体的代谢功能，提高神经系统的灵活性和协调性，有助于维持肌肉力量和关节活动度，对预防帕金森病的发生和发展具有积极作用。告知高危人群帕金森病可能会对心理产生影响，如焦虑、抑郁等，鼓励他们保持积极乐观的心态，学会应对压力和情绪的方法，如通过与家人朋友交流、参加社交活动、培养兴趣爱好等方式缓解心理压力。良好的心理状态对身体健康至关重要，积极的心态可以增强身体的免疫力，提高对疾病的抵抗力，同时也有助于提高生活质量，减少因心理问题导致的其他健康问题。

**2.帕金森病患者**

**疾病知识宣教**：应讲解帕金森病的定义、病因机制、常见症状、治疗目标、治疗方法、护理风险及检查项目等，让患者对疾病有充分的认知。主要目的是缓解患者负面情绪，使其尽早就医，积极配合治疗。重点让患者了解帕金森病的症状发展过程，如早期可能仅出现轻微手抖、动作变慢，随着病情进展，会逐渐影响平衡、语言等功能；明白药物治疗的作用和局限性，药物能有效控制症状，但可能存在副作用和“蜜月期”后药效减退的情况。帕金森病是一种慢性进展性疾病，患者对自身疾病有清晰认知，能更好地配合治疗和护理，避免因症状加重产生过度焦虑，也能理解治疗过程中可能出现的问题，增强治疗的依从性。

用药指导：强调药物治疗是帕金森病主要治疗方法，包括中医药辨证治疗和西药对症治疗。告知服用中药汤剂的目的及方法，药物应温服，服药期间忌食生冷、油腻、辛辣、腥臭等刺激性食物，与西药间隔至少30min至1h服用。告知抗帕金森病药物的目的及服用方法，如左旋多巴应在餐前1h或餐后1.5h服用，以减少胃肠道反应；盐酸司来吉兰在早晨、中午服用；雷沙吉兰早晨服用，胃溃疡者禁用；金刚烷胺每日最后一次服药时间应在下午4时前，以避免失眠。指导识别药物不良反应，如恶心、呕吐、失眠、直立性低血压等，出现药物不良反应，应及时告知医护人员。强调应严格按照医嘱按时按量服用药物，不可自行增减药量，以免加重病情。告知药物治疗并不能完全缓解所有的症状且没有统一的治疗模式，有时需要多种治疗方法联合应用并反复调整方案。

**治疗指导**：接受DBS等手术治疗者，应做好术前、术后宣教，告知手术目的、过程、预期效果及可能的风险及术后病情观察要点、规律作息、规律服药、营养均衡、康复锻炼、定期复查等内容；实施中医外治法前应辨证，操作前告知目的、方法及注意事项；伴有运动障碍、肌强直、身体疼痛者推荐刮痧疗法，或中药热熨疼痛处，以活血化瘀、舒筋通络；伴有便秘者针刺或穴位按摩中脘、下脘、气海、关元、脾俞、胃俞、大肠俞、小肠俞等穴，以温肾健脾、通便润肠。实秘者推荐大黄粉贴敷神阙穴，必要时采用中药灌肠通便；虚秘者中药砭石热熨脐周；伴有失眠者推荐耳穴贴压心、神门、皮质下、交感等耳穴处；或用芳香疗法、音乐疗法助眠；伴有排尿障碍者推荐艾灸气海、关元、命门穴，以改善尿频、尿急、夜尿增多现象；伴有多汗者推荐牡蛎散贴敷神阙、大椎、肾腧、足三里穴，以温肾益气、敛阴止汗；伴有运动障碍者推荐脊髓电刺激（SCS）、重复经颅磁刺激（rTMS）、水疗等物理治疗，以改善步态冻结、肌强直等运动障碍及运动迟缓、震颤及抑郁等非运动症状。

饮食指导：帕金森病患者多为老年人，消化系统功能减退，还可能合并胃肠蠕动乏力、痉挛、便秘等，合理的饮食有助于维持身体正常代谢，预防便秘，同时避免食物与药物相互作用影响药效。应解释饮食治疗对疾病恢复的作用。指导饮食应以高纤维、高抗氧化、科学蛋白（每日总量≤0.8g/kg，集中晚餐补充）、富含维生素B6食物为宜，建议服用维生素D补充剂，忌高脂肪、高糖、生冷、肥甘厚腻之品；应根据症状及中医辨证结果，提供个性化药膳调理建议，如手抖僵硬加重推荐天麻鲫鱼汤，便秘口干舌红推荐决明子蜂蜜饮，乏力畏冷推荐黄芪山药粥，失眠烦躁推荐酸枣仁莲子羹；痰热风动证推荐瓜蒌仁天麻陈皮汤、丝瓜薏苡仁粥；血瘀动风证推荐补阳还五汤（药膳化）、乌梢蛇金钱龟汤；气血两虚证推荐八珍汤加天麻钩藤饮（药膳化）、红枣桂圆枸杞粥；肝肾不足证推荐猪肝滋补汤、银杞莲子汤等；告知进食应细嚼慢咽、少量多餐，进食前配合医护人员进行咀嚼与吞咽功能评估，根据评估结果选择食物的种类及进食方式，确保进食安全；应做好体重监测，建议使用“体重监测表”，早期每3个月测量1次体重，中晚期每月测量1次体重，及时分析体重减轻或增加的原因，调整饮食方案；营养不良时应寻求并听从营养师指导（营养师介入指征：吞咽障碍FOIS评分≤3级、血清白蛋白＜35g/L、反复吸入性肺炎史）。

**心理指导**：帕金森病患者常伴有抑郁、焦虑等精神障碍，心理调节有助于改善患者的心理状态，提高生活质量，增强对疾病的应对能力。因此，应解释积极心态对疾病康复的重要作用，提供疾病相关知识，提高患者认知水平，减少不必要的恐慌和焦虑；应指导正视、接纳自己的情绪，建议撰写情绪日志，学会情绪管理；应指导进行深呼吸、肌肉放松、正念训练、冥想训练等自我放松技术，缓解不良情绪；应鼓励培养音乐、舞蹈、绘画、园艺等兴趣爱好，多听相声、舒缓性音乐，观看喜剧类节目，以制约其悲、恐、思、忧等不良情绪；应鼓励家属陪伴，及时了解患者想法和需求，给予情感上的支持和关爱；应鼓励患者参与适当的社交活动，如帕金森病俱乐部、病友会等，与其他患者交流心得和经验，相互鼓励和支持；应尊重患者意愿和宗教信仰，鼓励其做力所能及的事情；应教授情绪急救三步骤：识别警报信号、5分钟 grounding 技术、紧急联系人卡；应向患者强调在出现焦虑、抑郁等不良情绪时应及时寻求专业心理咨询师或心理医师的帮助。

康复运动指导：运动锻炼可以增强心肺功能，提高身体耐力，改善平衡能力，减少跌倒风险，还能锻炼肌肉力量，减缓肌肉萎缩，对帕金森病患者的身体功能维持和改善有积极作用。因此，应解释运动治疗对改善症状、提高生活质量的重要性；确诊后即可开始运动康复，建议在用药后46～60min或一天中运动并发症最少的时间进行锻炼；应建议在医生或康复师的指导下进行体重支持跑步机训练、水上运动、普拉提、平衡和步态训练机器人辅助步态平衡等运动方式，运动前配合医生进行运动评估与测试，以便医生制定个性化的运动方案（运动目标、类型、频率、时间）；稳定期患者应鼓励继续居家康复训练，根据医生建议选择自己喜欢的运动方式，如八段锦、太极、舞蹈、跑步等；根据患者病情及知识掌握情况制定居家康复计划，并进行记录，以持续保持肌肉力量、平衡能力和协调性，提高日常生活能力；晚期患者应鼓励继续维持基本康复治疗，如呼吸功能训练、吞咽功能训练、日常生活功能训练等；应强调发生以下情况应停止运动：恶心、胸闷或胸痛超过几分钟，呼吸急促（≥40次/min），头晕或头痛，心动过速，疼痛，冷汗，严重疲劳感或运动期间收缩压降低超过10 mmHg。

**生活方式指导**：帕金森病患者存在运动障碍，容易发生跌倒等意外，安全的家居环境和合适的穿着有助于减少意外风险，良好的睡眠习惯则有助于患者保持身体和精神状态。应鼓励继续保持健康的生活方式，避免久坐、久卧，积极参加家务和娱乐活动；应指导患者建立规律的睡眠模式、优化睡眠环境、避免睡前摄入兴奋剂（如咖啡、茶）和大量饮水，必要时使用辅助睡眠设备，促进睡眠质量；应指导建立规律的排便习惯及排便姿势，白天适当增加液体和纤维摄入量，保持大便通畅，必要时使用益生菌、番泻叶等缓解便秘和促进排便；建议使用蹲便器或者模拟蹲坐的姿势进行排便，以增加肠腔内压力；应指导保持口腔卫生的必要性以及保持口腔健康的方法：如正确刷牙和使用牙线、高氟牙膏的策略；口干症患者，选用含苹果酸、柠檬酸的唾液替代品或咀嚼无糖口香糖刺激唾液分泌；服用药物后60～90min进行牙科就诊，以最大限度地利用帕金森病药物；应强调居家安全隐患及防范措施，如跌倒发生的原因及防范措施；服药期间不宜驾驶车辆，操纵机械和高空作业等；应鼓励自我管理和症状监测，如记录症状变化、药物使用情况及不良反应；应鼓励参与适当的社交活动，如帕金森病俱乐部、病友会等，与其他患者交流心得和经验，相互鼓励和支持。应开展预防跌倒、压力性损伤等居家风险防控，心血管事件识别、呼救自救、家庭急救常识等应急教育。

**3.帕金森病照顾者**

帕金森病是一种慢性进行性神经系统疾病，照顾者只有充分了解疾病，才能更好地理解患者的行为和需求，做好相应的照顾工作，也能避免因对疾病不了解而产生不必要的焦虑和恐惧。帕金森病患者通常需要长期甚至终身服药，药物治疗是控制症状的重要手段，但药物可能会出现副作用和不良反应，照顾者掌握用药指导，能确保患者按时、正确服药，及时发现和处理药物相关问题，提高治疗效果。运动锻炼有助于维持患者的身体功能，延缓病情进展，提高生活质量，但患者可能因病情原因难以自行坚持运动，需要照顾者的协助和督促。此外，帕金森病患者可能会出现各种紧急情况，照顾者掌握紧急处理方法，能在关键时刻挽救患者的生命，提高患者的生存率和生活质量。因此，应指导识别运动症状（震颤、肌强直、步态冻结）及高优先级非运动症状（便秘、吞咽困难、体位性低血压），在康复师指导下用关节活动+温热疗法缓解疼痛、僵硬症状。应指导协助患者按时按量遵医嘱服用药物，记录剂末现象/异动症，及时反馈医护人员。应落实防跌倒改造（移除门槛、安装扶手、防滑垫），在医护人员指导下协助患者进行适宜的运动康复锻炼。应提供防误吸饮食方案及便秘管理指导。应为失智失能、生活自理能力低下患者提供照护指导，如每2 h翻身、被动关节活动、安全用药工具使用等。 应为晚期患者提供痴呆行为管理以及舒缓疗护资源对接。应为照顾者提供减压技巧、躯体防护培训及喘息服务资源。

**（三）教育形式**

对帕金森病高危人群宜采用风险量化工具MDS前驱症状自测表联合健康咨询、媒体科普、社区筛查活动、宣传日活动进行科普教育；对帕金森病照顾者宜采用照护实操训练、回授法、跨场景培训等形式。对帕金森病患者应提供基于Hoehn-Yahr分级的阶梯式教育形式：

——1～2级：宜采用媒体科普、健康教育手册或视频、健康讲座、在线课程等形式；

——3～4级：宜采用健康讲座、健康教育手册或视频、同伴教育、VR/AR模拟、在线课程、电话、互联网随访等形式；

——5级：宜采用视频指导、家庭访视、临终关怀等形式。

**（四）教育流程及要求**

**需求评估**：收集帕金森病高危人群、患者、照顾者的相关信息，评估其人口学特征、健康相关行为及影响因素、需求，确定优先干预的健康问题及危险因素。根据帕金森病高危人群、患者、照顾者面临的主要健康问题及危险因素，结合《帕金森病健康教育需求调查问卷》，分析并确定健康教育需求。

**制定方案**：根据需求评估结果，结合健康教育对象的学习特点，制定健康教育方案，包括但不限于时间、主题、场所、设施设备、形式、内容。

**教育准备**：应做好健康教育场地、设施设备、宣传资料、内容、健康教育实施人员等准备。

**教育实施**：应根据健康教育方案，开展健康教育活动，宜建立并登记健康教育活动记录表。活动过程中，应及时听取健康教育对象的意见，动态调整健康教育内容及形式等。健康教育结束后，应及时收集健康教育对象的意见；应整理保存健康教育资料，包括文字资料、图片等。

**效果评价**：对帕金森病患者及易患人群的健康教育知识知晓率、用药依从性等进行评价。采用健康教育满意度评价健康教育效果。

**（五）改进与提高**

结果应用：效果评价结果宜用于各级各类医疗机构、健康教育专业机构，其他有健康教育需求的机构。

持续改进：应根据效果评价结果，制定健康教育改进措施，持续改进，不断提高健康教育质量。

**六**、重大意见分歧的处理依据和结果

本标准研制过程中无重大分歧意见。

七、实施标准的措施

**（一）标准报批发布后，成立标准宣贯工作组**

本标准发布后，成立以主要起草人为成员的标准宣贯工作组，主要负责标准的宣贯实施培训计划制定、标准实施交流会策划、标准实施信息反馈收集和标准实施效果评估等工作，并根据标准实施信息反馈和标准实施效果评估情况，及时组织标准复审修订。

**（二）组织开展标准宣贯培训**

标准发布实施后，标准宣贯工作小组制作标准解读宣贯培训PPT课件和标准核心技术明白书，并按标准宣贯培训计划深入各市县医疗机构，对医师和医护人员开展标准宣贯培训，对标准进行逐条解读，让医师和医护人员掌握标准核心技术内容，助力标准实施落地，推动广西中医技术高质量发展。

**（三）开展标准实施交流会，收集标准实施反馈信息**

标准起草小组深入各市县医疗机构组织医师和医护人员召开标准实施交流会，听取标准实施过程中存在的问题并做好记录和解答，对存在的问题组织专家团队进行研讨，为标准的复审修订做准备。

**（四）开展标准实施效果评估**

标准实施满2年，每年标准宣贯工作组采取网络调查、问卷调查、实地调研、召开座谈会或论证会、专家咨询等方式开展标准实施效果评估，并形成标准实施效果评估报告，为标准的复审修订做准备。

八、其他应当说明的事项

无。

九、自我承诺

该标准的内容符合国家相关法律法规，技术要求不低于强制性国家标准的相关技术要求，与相关的国家、行业推荐性标准协调一致，标准的编写符合GB/T 1.1-2020的要求。

团体标准《帕金森病健康教育规范》

标准编制工作组

2025年7月28日