

T/GXAS

团 体 标 准

T/GXAS 1203—2025

帕金森病健康教育规范

Specification for parkinson's disease health education

2025 - 12 - 26 发布

2026 - 01 - 01 实施

广西标准化协会 发 布

目 次

前言 II

1 范围 1

2 规范性引用文件 1

3 术语和定义 1

4 缩略语 1

5 基本要求 1

6 教育对象 2

7 教育内容 2

8 教育形式 4

9 效果评价及改进 4

附录 A（资料性） 情绪急救三步骤..... 5

附录 B（资料性） MDS 前驱症状自测表 6

附录 C（资料性） 帕金森病 Hoehn-Yahr 分期标准..... 7

参考文献 8

前 言

本文件参照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》的规定起草。

请注意本文件的某些内容可能涉及专利。本文件的发布机构不承担识别专利的责任。

本文件由广西护理学会提出、宣贯并归口。

本文件起草单位：广西中医药大学附属瑞康医院、中山大学附属第一医院广西医院、柳州市人民医院、钦州市第一人民医院、桂林市中西医结合医院、南宁市中西医结合医院。

本文件主要起草人：金婕、龙秀红、涂惠琼、文晓东、杨甜甜、邱小岑、黄宇霞、马惠、龚璇、黄允香、银星凤、周晓燕、李江兰、范葵钰、蒋圆圆、钟灿华、李芯睿、李莉娟、李琪、张秋丽、蒋海燕、罗政凤、滕金佐。

帕金森病健康教育规范

1 范围

本文件界定了帕金森病健康教育涉及的术语和定义及缩略语,规定了帕金森病健康教育的基本要求、教育对象、教育内容、教育形式、效果评价与改进的要求。

本文件适用于各级医疗机构开展的帕金森病健康教育。

2 规范性引用文件

本文件没有规范性引用文件。

3 术语和定义

下列术语和定义适用于本文件。

3.1

帕金森病高危人群 high-risk population for parkinson's disease

具有显著增加帕金森患病概率的遗传、环境、年龄、性别、地域及健康状况特征的人群。

3.2

帕金森病患者 parkinson's disease patients

患者

因黑质多巴胺能神经元退变及路易小体形成,导致以运动迟缓、静止性震颤、肌强直为核心症状,伴随多种非运动障碍,且排除继发因素的慢性进展性神经系统疾病患者。

3.3

帕金森病照顾者 parkinson's disease caregiver

照顾者

因情感或责任纽带,为患者提供无偿或有偿的持续性生活照护、心理支持,并协调医疗/社会资源的非专业人员人群

注:涵盖配偶、子女、亲友、邻居或保姆等。

4 缩略语

下列缩略语适用于本文件。

AR: 增强现实 (augmented reality)

DBS: 脑深部电刺激术 (deep brain stimulation)

VR: 虚拟现实 (virtual reality)

5 基本要求

5.1 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。

5.2 教育要求

5.2.1 管理要求

5.2.1.1 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。

5.2.1.2 健康教育内容应通俗易懂，具有科学性、针对性和适用性。

5.2.2 人员要求

健康教育人员应为医护人员，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。

5.2.3 场地及设备要求

开展健康教育的场地及设备应满足下列要求：

——环境安全、整洁、安静，自然光充足，空气流通；

——根据需求，可配备相应的教育辅助设备，如教室、多媒体设施、健康教育资料、健康标语、科普海报、健康模型、VR/AR 装置等。

6 教育对象

健康教育对象包括但不限于帕金森病高危人群、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。

7 教育内容

7.1 帕金森病高危人群

7.1.1 应普及帕金森病危险因素，如遗传、不良饮食、生活方式、环境污染、疾病因素等。

7.1.2 有家族史者及早进行帕金森病遗传咨询和基因检测。

7.1.3 推荐地中海饮食模式，如水果、蔬菜（不含土豆）、全谷物、坚果、豆类、鱼和橄榄油，以及较少的红肉、红酒，白天可适当饮用咖啡或红茶，戒烟。

7.1.4 养成良好的生活作息，顺应四时：春夏“夜卧早起”，秋季“早卧早起”，冬季“早卧晚起”；保持适度的运动习惯：成人 150 min/周中等强度的有氧运动（如快走、骑自行车），或 75 min/周高强度有氧运动（如游泳、慢跑），同时进行每周 2~3 次抗阻训练。

7.1.5 规避接触农药、重金属暴露等环境污染因素。

7.1.6 如出现一侧手部轻微震颤、动作变慢、嗅觉减退、白天过度嗜睡等前驱症状时应及时就医，由医生进行全面鉴别诊断。

7.1.7 定期体检，并积极治疗抑郁症、脑梗死、糖尿病等高关联慢性疾病。

7.2 帕金森病患者

7.2.1 疾病知识教育

见表1。

表1 帕金森病疾病知识教育内容

项目	教育内容
定义	帕金森病又名震颤麻痹，以静止性震颤、运动迟缓、肌强直和姿势平衡障碍为主要特征。是一种常见于中老年的神经系统变性疾病，主要以黑质多巴胺能神经元变性缺失和路易小体形成其病理特征。
常见症状	运动症状（核心症状）和非运动症状。运动症状包括静止性震颤 ^a 、肌强直 ^b 、运动迟缓 ^c 和姿势步态障碍与平衡障碍 ^d 等；非运动症状包括嗅觉减退、顽固性便秘、自主神经失调以及精神障碍等，晚期常出现行走困难、吞咽障碍及认知问题。
检查项目	体格检查、实验室检查、影像学检查、神经电生理检查等。
治疗目标	控制症状、改善功能、延缓进展、提高生活质量、减少并发症。

表1 帕金森病疾病知识教育内容（续）

项目	教育内容
治疗方法	药物治疗、外科治疗和康复治疗。药物治疗包括但不限于左旋多巴、多巴胺受体激动剂、单胺氧化酶B型（MAO-B）抑制剂、儿茶酚-O-甲基转移酶（COMT）抑制剂等；手术治疗主要有神经核毁损术和DBS等；康复治疗主要包括物理治疗、作业治疗、中医治疗等。
风险防范	跌倒及相关损伤、压力性损伤、深静脉血栓形成和肺栓塞、误吸、营养不良等。
	^a 静止位时出现或增强，随意运动时减轻或停止，紧张或激动时加剧，入睡后消失。 ^b 关节被动运动时始终保持阻力增高，似弯曲软铅管。 ^c 面容呆板、双眼凝视、瞬目减少；语速变慢、语音低沉、吐字欠清；书写字体越写越小；快速重复动作速度减慢。 ^d 走路时患侧上肢摆臂幅度减小或消失，下肢拖拽；步伐逐渐变小变慢，启动、转弯时尤为明显，自坐位、卧位起立时困难。

7.2.2 用药指导

7.2.2.1 遵医嘱按时按量服药，不可自行停药及调整药物剂量。

7.2.2.2 中药应温服，与西药间隔至少 30 min~60 min 服用，服药期间忌食生冷、油腻、辛辣、腥臭等刺激性食物，不应与高蛋白食物同服。

7.2.2.3 应指导识别药物不良反应，如恶心、呕吐、失眠、低血压、异动症、幻觉、“开-关现象”“剂末现象”等，及时告知医护人员。

7.2.3 治疗指导

7.2.3.1 对接受 DBS 等手术治疗的患者，应做好术前、术后宣教。

7.2.3.2 对接受实施物理治疗、中医外治法的患者，操作前应告知操作目的、方法及注意事项；操作后应告知后续注意事项、风险防范要点及护理指导。

7.2.4 饮食指导

7.2.4.1 进食应细嚼慢咽、少量多餐，以高纤维、高抗氧化、优质蛋白（与抗帕金森病药物间隔 1h~2h）、富含维生素 B6、高钙食物等全谷类食物为宜，每日饮水量宜 1 500 mL~2 000 mL，忌高脂肪、高糖、生冷、肥甘厚腻之品。

7.2.4.2 应根据症状及中医辨证结果，提供个性化药膳调理建议，如下：

- 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。

7.2.4.3 存在营养不良或明显的消化道症状及时就医。

7.2.5 心理指导

7.2.5.1 指导患者正视、接纳自己的情绪。出现情绪波动时，采用情绪急救三步骤（见附录 A）做好情绪管理；出现持续焦虑、抑郁时，应及时寻求专业心理帮助。

7.2.5.2 培养音乐、舞蹈、园艺等兴趣爱好，积极参与社交活动。

7.2.5.3 尊重患者意愿与信仰，鼓励做力所能及的事。

7.2.6 康复运动指导

7.2.6.1 宜在用药后 30 min~60 min 进行锻炼。

7.2.6.2 在医生或康复师的指导下进行运动，选择跑步机训练、水上运动、平衡和步态训练机器人辅助步态平衡、普拉提、八段锦、太极等运动方式，运动前配合医生进行运动评估与测试。

7.2.6.3 出现恶心、胸闷或胸痛、呼吸急促、冷汗，严重疲劳感时应停止运动，如未缓解应及时告知医护人员。

7.2.7 生活方式指导

- 7.2.7.1 保持健康的生活方式，不宜久坐、久卧。
- 7.2.7.2 建立规律的睡眠模式、优化睡眠环境、睡前不应摄入兴奋剂（如咖啡、茶）和大量饮水，必要时使用辅助睡眠设备。
- 7.2.7.3 建立规律的排便习惯及正确的排便姿势。
- 7.2.7.4 保持良好的口腔卫生习惯。
- 7.2.7.5 鼓励自我管理和症状监测，如做好体重监测，记录症状变化、药物使用情况及不良反应。
- 7.2.7.6 开展预防跌倒、压力性损伤等居家风险防控。

7.3 帕金森病照顾者

- 7.3.1 协助患者遵医嘱按时按量服用药物，记录药物不良反应，及时反馈医护人员。
- 7.3.2 协助患者遵医嘱进行适宜的运动康复锻炼，确保运动安全。
- 7.3.3 为生活自理能力低下的患者提供生活照护，如进食、清洁、翻身、穿衣等。

8 教育形式

- 8.1 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（见附录 B）联合健康咨询、媒体科普、社区筛查活动等进行科普教育。
- 8.2 对帕金森病患者应提供基于 Hoehn-Yahr 分期（见附录 C）的阶梯式教育形式：
 - 1~2 期：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；
 - 2.5~4 期：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 期：宜采用视频指导、家庭访视、临终关怀等形式。
- 8.3 对帕金森病照顾者宜采用照护实操训练、回授法、场景培训等形式。

9 效果评价及改进

对帕金森病高危人群、患者及照顾者的健康教育进行效果评价，根据评价结果及时调整教育方案，持续改进。

附 录 A
(资料性)
情绪急救三步骤

A.1 第一步：识别警报信号

这是情绪急救的起点，关键在于及时察觉身体和心理的早期预警信号。常见的警报信号包括：

- 生理信号：心跳加速、呼吸急促、肌肉紧绷、失眠或食欲显著变化；
- 情绪信号：持续的情绪低落、莫名焦虑、易怒或情绪失控感；
- 认知信号：注意力涣散、过度担忧、自我否定或灾难化思维（如“我肯定做不到”）。

A.2 第二步：5分钟 Grounding 技术

当警报信号出现时，立即通过感官接地技术回归当下，中断情绪恶性循环。常用方法包括。

——5-4-3-2-1 感官法：

- 5看：说出周围5个可见物体（如窗户、水杯）；
- 4触：感受4种触觉（如衣服纹理、桌面温度）；
- 3听：识别3种声音（如风声、键盘声）；
- 2闻：注意2种气味（如空气味道、书本墨香）；
- 1尝：体会1种味道（如口水、舌尖轻咬的微痛感）。

——正念呼吸法：闭眼深呼吸，依次用1分钟专注听觉、触觉、视觉等感官，接纳当下体验而不评判。

A.3 第三步：实施情绪调节与行动

在情绪初步平复后，采取积极措施巩固冷静状态并预防复发：

- 自我安抚：用积极语言暗示（如“我能应对”）、回忆愉快经历或想象将负面情绪“暂存”远离；
- 问题应对：若情绪与具体事件相关，可写下解决方案或寻求支持（如信任的人倾诉）；
- 长期练习：每日简短练习 Grounding 技术，提升情绪调节能力，形成心理韧性。

附 录 B
(资料性)
MDS 前驱症状自测表

MDS前驱症状自测表见表B.1，适用于有家族史或慢性病者。

表B.1 MDS 前驱症状自测表

(一) 高风险症状 (LR>5)			
症状类别	自测问题	阳性标准	LR值
RBD	是否频繁出现梦境演绎行为（如梦中喊叫、踢打、坠床）？	每周≥1次，持续>6个月	>130
嗅觉减退	能否清晰辨别咖啡、香蕉、薄荷气味？	识别错误≥2种日常气味	4.5~7
顽固性便秘	排便频率是否≤2次/周？	持续>6个月且对泻药反应差	4.5~6
(二) 中等风险症状 (LR=2~5)			
症状类别	自测问题	阳性标准	LR值
直立性低血压	站立时是否头晕/眼前发黑？	症状重复出现且排除脱水	3.5~5
抑郁倾向	过去2周是否持续情绪低落、兴趣减退？	PHQ-9量表≥10分	2.5~4
日间嗜睡	日间是否无法克制打盹（非疲劳所致）？	Epworth量表≥12分	2~3
(三) 支持性症状 (LR<2)			
症状类别	自测问题	临床意义	
小写症	书写字体是否逐渐变小？	基底节多巴胺能调控异常	
单侧静止性震颤	单侧手指/下肢是否在放松时轻微颤抖？	需排除原发性震颤	
不明原因疼痛	是否有持续性肩背/肢体酸痛（非劳损或关节炎）？	疼痛阈值下调	
评分规则：			
1. 初筛阳性：存在任意1项高风险症状或≥3项；中低风险症状（总分≥3分）。			
2. 高危预警：≥5分需立即神经科就诊。			

附 录 C
(资料性)

帕金森病 Hoehn-Yahr 分期标准

帕金森病Hoehn-Yahr分期标准见表C. 1。

表C. 1 帕金森病 Hoehn-Yahr 分期标准

分期	临床特征	功能障碍程度
1期	单侧肢体震颤、强直或运动迟缓	日常生活无影响
1.5期	单侧症状+躯干中轴受累（如脊柱僵硬）	轻微姿势调整障碍
2期	双侧肢体症状，无平衡障碍	轻度功能受限（如扣纽扣困难）
2.5期	轻度双侧症状+姿势反射减退（后拉试验可自行恢复平衡）	中度受限（需辅助工具）
3期	明显姿势不稳（后拉试验需外界支撑），可独立行走	生活部分依赖
4期	严重运动障碍，需扶助行走/轮椅移动	大部分生活需协助



参 考 文 献

- [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.
- [2] 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.
- [3] 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.
- [4] 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.
- [5] 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.
- [6] 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.
- [7] 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.
- [8] Heyn PC, Wong DC, Hirsch MA, et al. Falls Prevention, Home Safety, and Rehabilitation Services for People With Parkinson Disease: A Client and Caregiver Guide[J]. Arch Phys Med Rehabil. 2023 Jul;104(7):1161-1164. Grimes D, Fitzpatrick M, Gordon J, et al. Canadian guideline for Parkinson disease[J]. CMAJ. 2019;191(36):E989-E1004.
- [9] Gosnell R, Lazear J, Hemphill JC, Dotson D. Development of guidelines for improving oral health in individuals with Parkinson's disease. Gerodontology[J]. 2019 Sep;36(3):229-235.
- [10] National Institute for Health and Care Excellence. Parkinson's disease in adults[EB/OL]. (2017-07-19) [2024-08-31].
- [11] Keus S, Munneke M, Graziano M, et al. European physiotherapy guideline for parkinson's Disease[EB/OL]. (2014-12-15) [2024-08-31].
- [12] Yuan Y, Wang J, Wang G, et al. Optimal dosage ranges of various exercise types for enhancing timed up and go performance in Parkinson's disease patients: a systematic review and Bayesian network meta-analysis[J]. Front Aging Neurosci. 2024 Jun 24;16:1399175.
- [13] Zhu PA, Lu QQ, Li ZL, et al. Efficacy of Tai Chi on lower limb function of Parkinson's disease patients: A systematic review and meta-analysis[J]. Front Aging Neurosci. 2023 Feb 1;15:1096417.
- [14] Qian Y, Fu X, Zhang H, Yang Y, et al. Comparative efficacy of 24 exercise types on postural instability in adults with Parkinson's disease: a systematic review and network meta-analysis[J]. BMC Geriatr. 2023;23(1):522.

中华人民共和国团体标准

帕金森病健康教育规范

T/GXAS 1203—2025

广西标准化协会统一印制

版权专有 侵权必究