

团体标准编制说明

《孤独症儿童照护者健康教育服务规范》

(阶段：征求意见稿)

一、团体标准任务来源、编制背景、目的和意义

本标准根据 2024 年 8 月 6 日北京慢性病防治与健康教育研究会下达的《北京慢性病防治与健康教育研究会团体标准立项公告》，严格按照《团体标准管理规定》要求，由北京大学第六医院负责此项标准的起草制定工作。

孤独症儿童照护者面临的照护情境复杂、信息支持需求广泛，照护者能够向医生提供充足的儿童发育情况和日常行为，在孤独症管理中有着不可替代的作用。但研究表明，无论是否首次就诊，照护者的孤独症相关知识水平均处于较低水平。针对孤独症儿童的干预措施种类繁多，适用于不同特征的儿童并解决特定种类的问题；且孤独症是一种谱系性的疾病，因此儿童的疾病表现和困难也多种多样，例如饮食问题、睡眠问题和攻击性行为等，且合并症常见，都为照护者的信息获取和利用带来了巨大的挑战。

为孤独症儿童父母健康教育服务提供指引，提高健康教育的规范、效果和效率，同时本标准可作为孤独症儿童支持体系的部分内容，帮助卫生政策制定者针对性的制定孤独症儿童健康教育提供基础，优化卫生资源配置。

二、工作简况，包括基本信息、任务来源、主要工作过程、主要起草人及其分工等。

孤独症谱系障碍（Autism Spectrum Disorder, ASD）又称为孤独症、自闭症，是一种多病因神经发育障碍性疾病（下称“孤独症”）。目前主要依靠长期照护和康复来达到重建孤独症儿童社会功能、融入社会的目的，因该疾病的照护区别于其他躯体发育障碍，其照护者面临着广泛的认知和能力的挑战。孤独症儿童照护者面临着复杂的照护任务，不仅包括长期的康复训练，还需要应对儿童多种多样的合并症和问题。医护人员有必要通过分阶段的健康教育，帮助照护者识别可用支持，以促

进更强大和更具适应性的家庭功能，更多地利用现有资源来应对日常生活中的挑战。针对以上问题，本标准制定了孤独症儿童照护者健康教育服务规范，为将来给儿童照护者提供健康教育支持服务提供依据。

牵头单位北京大学第六医院作为国家精神疾病医学中心与国家精神心理疾病临床医学研究中心，在孤独症谱系障碍诊疗方面具有深厚的积淀和强烈的社会责任感。为了在孤独症谱系障碍照护方面给予相关医疗和社会培训机构标准化指导建议，特通过北京慢性病防治与健康教育研究会来立项和推动该项标准的研制。

本标准由北京大学第六医院主要负责起草，北京大学护理学院、首都医科大学附属北京儿童医院、北京市孤独症儿童康复协会、中南大学湘雅二医院参与。

姓 名	专业	职称	工作单位
岳伟华	临床医学	教授	北京大学第六医院
贾美香	临床医学	主任医师	北京大学第六医院
王力芳	临床医学	研究员	北京大学第六医院
沈永	护理学	无	北京大学护理学院
张纪水	临床医学	主任医师	首都医科大学附属北京儿童医院
王雪萍	教育学	助理研究员	北京大学第六医院
张于亚楠	医学影像学	副研究员	北京大学第六医院
彭旦媛	社会学	助理研究员	北京市孤独症儿童康复协会
高雪屏	临床医学	主任医师	中南大学湘雅二医院
湛浩健	护理学	无	北京大学护理学院

三、标准编制原则。

1、法律法规依据

根据《中华人民共和国精神卫生法》第二十一条之规定：家庭成员之间应当相互关爱，创造良好、和睦的家庭环境，提高精神障碍预防意

识;发现家庭成员可能患有精神障碍的,应当帮助其及时就诊,照顾其生活,做好看护管理。第五十五条之规定:医疗机构应当为在家居住的严重精神障碍患者提供精神科基本药物维持治疗,并为社区康复机构提供有关精神障碍康复的技术指导和支持。第五十九条之规定:精神障碍患者的监护人应当协助患者进行生活自理能力和社会适应能力等方面的康复训练。

孤独症患者享有其家庭成员或监护人对其照顾、看护及康复训练的权利,医疗机构也应提供相应的技术指导和支持。

2、相关标准

GB/T 42194-2022 儿童福利机构社会工作术语
GB/T 42174-2022 儿童福利机构社会工作服务通用要求
GB/T 31179-2014 儿童安全与健康一般指南
GB/T 31178-2014 儿童青少年发育水平的综合评价
WS/T 580-2017 0岁~6岁儿童发育行为评估量表
DB341T 4032-2021 儿童福利机构孤独症儿童康复工作规范
DB611T 1727-2023 儿童福利机构康复服务规范
DB34011T 242-2022 孤独症儿童康复服务规范
DB50/T 1262-2022 儿童孤独症康复机构服务规范
T/GXAS 641-2023 适龄孤独症儿童入学评估规范
T/GXAS 642-2023 特殊学生综合素质评价规范
T/GXAS 263-2021 康复机构孤独症谱系障碍儿童功能评估规范

四、标准主要条文或技术内容的依据;专利情况说明;修订标准应说明新旧标准水平的对比情况。

本文件规定准规定了孤独症儿童照护者健康教育服务的服务原则、教育制度、需求评估、教育计划制定、实施、效果评价、管理改进等,规范各级医疗机构从业人员和社会康复训练机构专业人员的相关健康教育服务的实施。

服务原则部分：纳入了 7 项服务原则，即个性化服务、尊重与共情、家庭为中心、循证实践、持续支持、跨专业合作、可及性与平等。

教育制度部分：涵盖了目标与宗旨、岗位设置、工作职责、教育内容、教育形式、人员培训的内容。

需求评估部分：包括评估时机与内容、评估方法两方面的具体内容。

教育计划制定部分：包括孤独症儿童照护者健康教育目标制定和孤独症儿童照护者健康教育计划制定两方面内容。

教育实施部分：包括孤独症儿童照护者健康教育实施内容、孤独症儿童照护者健康教育实施形式、孤独症儿童照护者健康教育实施记录三方面内容。

效果评价部分：涵盖健康教育内容的回示、照护者健康教育满意度、照护者健康教育应用效果三方面内容。

管理改进部分：规定了公益性组织、营利性机构、管理改进的机制和频次等内容。

五、主要试验、验证及试行结果。

在标准的研制阶段，即 2024 年 10 月至 2025 年 3 月，编制组通过行业会议、专家咨询、会议讨论等多种方式对标准草案进行宣传，广泛吸纳各方意见；

标准发布后，编制组将通过会议、培训班、网络媒体等多种方式对本标准进行宣传和贯彻实施。

六、采用国际标准或国外先进标准的情况。

无。

七、与现行法律法规、强制性标准和其他有关标准的关系（推荐性国家标准、推荐性行业标准、团体标准、国际标准和国外先进标准等）。

无。

八、重大分歧或重难点的处理经过和依据。

无。

九、作为强制性标准或推荐性标准的建议。

无。

十、贯彻该标准的要求、措施建议及预期效果。

通过医院官网、媒体及各级医学会及孤独症专病协会，对本标准进行宣贯，同时向各地区卫生主管部门推荐本标准，后期争取将本标准转化成为北京市地方标准。

预期效果：能够推动和促进孤独症儿童规范化照护的具体实施，帮助孤独症患者家长更好的为儿童提供照护及辅助的康复训练。

十一、废止或代替现行相关标准的建议。

无。

十二、其他应予说明的事项。

无。