



Australian Government

NHMRC National Institute for Dementia Research

多元文化和语言背景（CALD） 痴呆症研究行动计划

加快研究。加强合作。创造变革。



愿景

改善具有患痴呆症风险或已患痴呆症的多元文化和语言背景（CALD）澳大利亚人及其照顾者、家人和社区成员的身心健康。

该愿景将通过基于优势的高质量研究实现。这些研究重视并促进合作；设法解决预防、诊断、治疗和护理中的差异；促进对痴呆症的及时诊断，并且为实现符合文化的照顾和支持提供参考信息。

宗旨

NHMRC国家痴呆症研究所（NNIDR）《2019年痴呆症研究和转化工作战略路线图》为旨在改善痴呆症患者及其家人和照顾者的生活的研究和转化工作提供指南。本《CALD痴呆症研究行动计划》以路线图识别和应对澳大利亚的多元文化和语言需求的原则为基础。《行动计划》由NNIDR和国家老龄化研究所（NARI）制定和推动，并由消费者、维权者、政策制定者和研究者组成的指导小组进行指导。本计划中所述的优先重点通过广泛的咨询过程确定，该过程包括：两次相关方研讨会、19次全国CALD社区咨询、一项全国调查，最后再对主要相关方进行一次调查，为最终的研究优先重点确定未来拨款序列。政策制定者、拨款者、研究者和研究领导者必须阅读本《行动计划》。实施所述优先重点将有助于引导投资策略，并进一步致力于利用研究来缩小CALD澳大利亚人和非CALD澳大利亚人之间在痴呆症方面的差异，以及提高健康和照顾方面的公平性。

挑战

CALD澳大利亚人约占澳大利亚人口的三分之一，推而广之，也占目前或未来几十年内患痴呆症人口的三分之一左右。澳大利亚目前的痴呆症研究并未反映出这种多样性，因为在痴呆症研究中，CALD背景人群通常代表性不足，而且研究一般不收集或报告种族相关数据²。然而，CALD人口和普通人口之间的健康和照顾结果差异是有记录的，例如在专科医生转诊率、药物使用和临床试验等方面^{2,3}。

CALD澳大利亚人的痴呆症确诊时间晚于非CALD澳大利亚人，而且一些CALD社区中对痴呆症的认知程度较低。很多CALD背景的人难以找到符合文化背景的养老服务³。因此，理解痴呆症应对方法中、种族或移民经历对疾病风险所起的作用中以及对照顾的态度中的文化差异，是针对痴呆症对澳大利亚所有老龄化人口所造成挑战的研究计划的重要元素。

包容多元文化和语言的痴呆症研究的指导原则

1. 研究应在整个生命周期内纳入有CALD社区和相关方参与的共同设计与合作方法。
2. 研究应在试验和流行病学研究中收集、分析和报告CALD变量。
3. 澳大利亚在痴呆症应对方面的任何创新都应向所有澳大利亚人开放，无论其文化或语言背景。
4. 研究者应努力发展和支持卫生部门、照顾服务机构、培训机构、老龄化和种族高峰组织以及CALD社区之间的合作，以确保迅速将证据转化为实践。

研究优先重点

优先重点一：确定有效方式，在CALD社区中推广能降低痴呆症风险的行为

痴呆症预防是一项全球性的优先事项。目前已有有力的证据显示，应对可变风险能在人口层面降低痴呆症风险⁴。虽然已有部分关于CALD澳大利亚人的痴呆症风险因素水平的信息，但是种族差异风险方面则几乎没有任何信息。社区对预防和早期干预的前提的接受程度也可能影响对风险缓解策略的采纳。

优先重点二：提高具有文化公平性的循证工具的开发和采用，在初级和急性护理环境中筛查和诊断痴呆症

痴呆症在CALD澳大利亚人口中的实际普遍程度不为人知。澳大利亚的数据显示，轻度认知障碍在CALD人群中比例较高，但人们还不知道这是真正存在的差别，还是由于教育和语言以及认知测试的文化倾向造成的，或实际上是由于对老年CALD人群的神经心理学测试基准不足而造成的⁶。

优先重点三：提供信息，改进CALD社区中为痴呆症及时求助的方法

研究结果一致显示，CALD人群对痴呆症了解较少，有负面态度和感受（比如耻辱），而且就诊较晚^{5,7}。为改善身心健康结果和提高澳大利亚卫生系统的效率，需要有各种信息，让人们能有效地在社区中更及时地寻求从诊断到护理的各种帮助。关于如何有效提高所有CALD社区对痴呆症的认知和降低关于痴呆症的耻辱感的研究将是这项工作的基础。

优先重点四：制定、测试和实施符合特定文化的痴呆症护理模式，使CALD痴呆症患者及其照顾者更容易获得照顾，享受更高的生活质量

现有研究结果显示，与院所照顾相比，CALD人群更偏好家庭照顾和社区照顾^{8,9}。但是，目前家庭在照顾认知障碍和痴呆症患者方面的能力在不断减弱，而且远亲可以提供的支持也在减少¹⁰。为制定和提供符合文化的照顾和支持，以及符合文化的措施用于评估CALD痴呆症患者及其照顾者的身心健康和生活质量，需要开展研究为此提供参考信息。

优先重点五：提供参考信息，有效培训一线医疗和护理人员理解文化对痴呆症的影响，包括通过持续专业发展

CALD人群在痴呆症研究中代表性不足，这可能意味着三分之一的澳大利亚痴呆症患者不能得到最佳照顾，因为临床和服务决定的依据没有反映出他们的需求。关于如何培训一线护理人员有效培养文化认知和提高对CALD社区面对的关于痴呆症的理解，需要开展研究，并对将研究结果转化为实践提供支持。

成功的标准

痴呆症认知和风险缓解

痴呆症认知研究将有助于提高CALD社区中的痴呆症认知和促进及时求助。提升CALD社区对痴呆症的理解将有助于消除痴呆症患者及其家人面对的耻辱感。关于CALD社区如何有效缓解风险的研究将有助于促进社区更广泛地采取健康行为。这些努力还将提升CALD社区对卫生和养老系统的了解及充分利用卫生和养老系统的能力。

短期而言，这将通过新的痴呆症认知和风险缓解宣传活动中针对CALD社区的活动和受众范围的相关叙述来衡量。中期到长期而言，这将通过包括CALD社区相关人群和结果的关于痴呆症认知、普遍程度和风险的补助款项和出版物的数量来衡量。

筛查、诊断和管理

对痴呆症筛查和诊断的研究将促进符合文化背景的筛查和评估工具的开发并提高这些工具的使用程度。这将有助于CALD人群获得更好的诊断体验，包括提高痴呆症诊断的及时性和准确性。

短期而言，这将通过建立新的服务提供合作关系来衡量，这些新的合作关系应有充分的证据支持，并包括适合CALD的做法和干预措施（或类似措施）。中期到长期而言，这将通过适合老年CALD人群、符合文化且有效的痴呆症诊断工具的可用性和使用程度来衡量。

照顾

根据《行动计划》开展的照顾研究将有助于改善对CALD痴呆症患者的照顾。关键结果还包括更具适应不同文化能力的医疗、养老和痴呆症护理工作人员，以提升CALD痴呆症患者及其家人对养老工作人员和其他医疗人员的满意度。除了提升对照顾者的身心健康和支持需求的理解和应对能力之外，这还将改善CALD痴呆症患者及其照顾者和家人的健康、照顾和社会心理学结果。

短期到中期而言，这将通过在创新设计周期中制定和实施具有文化公平性的技术指导方针来衡量。

长期而言，这将通过为CALD痴呆症患者及其家人和照顾者制定和实施符合文化的循证身心健康及生活质量工具和资源以及考虑文化因素的护理模式来衡量。

研究中的代表性

痴呆症研究中CALD代表性的提高将有助于更准确地估计和预测CALD澳大利亚人患痴呆症的普遍程度，并提升对不同种族群体之间疾病存在的生物学指标差别的理解。《行动计划》的实施将推动痴呆症研究更多地纳入CALD社区，包括提高临床试验、队列研究和人脑库计划中CALD参加者的代表性。这将通过制定如何在研究与CALD社区交流的最佳实践指导方针来加强研究人员与CALD社区开展研究的能力。

短期而言，衡量标准为获得资助和公布的痴呆症研究中报告更多有关CALD人群的证据，以及关于研究者、老龄化和种族高峰组织及CALD社区之间的合作和联合活动（比如，补助申请或投标、公共信息活动、社区咨询）的叙述。

中期而言，这将通过对临床试验、队列研究和人脑库计划中CALD参加者的代表性评估来衡量。长期而言，这将通过根据更准确的CALD数据得出的最新痴呆症普遍程度估计和预测来衡量。

后续步骤

NNIDR和NARI将通过制定研究部门工具，比如将CALD澳大利亚人纳入痴呆症研究的最佳实践指导方针和建议，积极支持《行动计划》的实施。

参考资料

1. Australian Bureau of Statistics. 2017. Census of Population and Housing: Reflecting Australia - Stories from the Census 2016 [Online] Available: <https://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/Lookup/by%20Subject/2071.0~2016~Main%20Features~About%20this%20Release~9999> [Accessed 28/05/2019].

2. Low, L. F., Barcenilla-Wong, A. L. & Brijnath, B. 2019. Including ethnic and cultural diversity in dementia research. *Medical Journal of Australia*, 211, 345.

3. Cooper, C., Tandy, A. R., Balamurali, T. B. S. & Livingston, G. 2010. A Systematic Review and Meta-Analysis of Ethnic Differences in Use of Dementia Treatment, Care, and Research. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 193.

4. Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Larson, E. B., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E. L., Samus, Q., Schneider, L. S., Selbæk, G., Teri, L. & Mukadam, N. 2017. Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390, 2673-2734.

5. Berisic, M. & Nesvadba, N. 2008. Perceptions of dementia in ethnic communities [Online]. Melbourne: Alzheimer's Australia Vic. Available: <https://www.dementia.org.au/files/20101201-Nat-CALD-Perceptions-of-dementia-in-ethnic-communities-Oct08.pdf> [Accessed 29/05/2019].

6. Low, L.-F., Harrison, F., Kochan, N. A., Draper, B., Slavin, M. J., Reppermund, S., Sachdev, P. S. & Brodaty, H. 2012. Can Mild Cognitive Impairment Be Accurately Diagnosed in English Speakers From Linguistic Minorities? Results From the Sydney Memory and Ageing Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 866-877.

7. Low, L.-F., Anstey, K. J., Lackersteen, S. M., Camit, M., Harrison, F., Draper, B. & Brodaty, H. 2010. Recognition, attitudes and causal beliefs regarding dementia in Italian, Greek and Chinese Australians. *Dementia And Geriatric Cognitive Disorders*, 30, 499-508.

8. Low, L.-F., Anstey, K. J., Lackersteen, S. M. P. & Camit, M. 2011. Help-seeking and service use for dementia in Italian, Greek and Chinese Australians. *Aging & Mental Health*, 15, 397-404.

9. Brijnath, B. 2012. Why does institutionalised care not appeal to Indian families? Legislative and social answers from urban India. *Ageing and Society*, 697.

10. Shanley, C., Boughtwood, D., Adams, J., Santalucia, Y., Kyriazopoulos, H., Pond, D. & Rowland, J. 2012. A qualitative study into the use of formal services for dementia by carers from culturally and linguistically diverse (CALD) communities. *BMC Health Services Research*, 12, 354-364.

11. Sagbakken, M., Spilker, R. S. & Ingebretsen, R. 2018. Dementia and Migration: Family Care Patterns Merging With Public Care Services. *Qualitative Health Research*, 28, 16-29.