



Australian Government

NHMRC National Institute for Dementia Research

# ĐA DẠNG VĂN HÓA VÀ NGÔN NGỮ (CALD) NGHIÊN CỨU MẤT TRÍ NHỚ KẾ HOẠCH HÀNH ĐỘNG

Tăng tốc nghiên cứu. Tăng cường hợp tác. Tạo nên thay đổi.



# TÀM NHÌN

Cải thiện sức khỏe và an sinh cho những người Úc có nguồn gốc Văn hóa và Ngôn ngữ Đa dạng (CALD) có nguy cơ hình thành hoặc mắc chứng mất trí nhớ, cho người chăm sóc, gia đình, và cộng đồng của họ.

Tầm nhìn này sẽ đạt được thông qua nghiên cứu chất lượng cao dựa trên những điểm mạnh đề cao giá trị và thúc đẩy các quan hệ đối tác; giải quyết những khác biệt trong ngăn ngừa, chẩn đoán, điều trị và chăm sóc; cải thiện chẩn đoán kịp thời chứng mất trí nhớ và, thông tin cho việc cung cấp chăm sóc và hỗ trợ phù hợp về văn hóa.

## Mục đích

Viện Nghiên cứu Mất trí nhớ Quốc Gia NHMRC (NNIDR) Lộ trình Chiến lược 2019 dành cho Nghiên cứu Mất trí nhớ và Ứng dụng hướng dẫn việc nghiên cứu và ứng dụng nhằm cải thiện đời sống của những người mất trí nhớ, gia đình và người chăm sóc của họ. Kế hoạch Hành động Nghiên cứu Mất trí nhớ CALD này được xây dựng trên nguyên tắc của Lộ trình là công nhận và đáp ứng tính đa dạng văn hóa và ngôn ngữ Úc. Kế hoạch Hành động này được NNIDR và Viện Nghiên cứu Lão hóa Quốc gia (NARI) xây dựng và chỉ đạo, và được hướng dẫn bởi Nhóm Chỉ đạo bao gồm khách hàng, người ủng hộ, người làm chính sách, và người nghiên cứu. Các ưu tiên trình bày trong kế hoạch này được xác định thông qua quá trình tham vấn rộng rãi, bao gồm: 2 hội thảo với các bên liên quan, 19 tham vấn cộng đồng CALD trong cả nước, một khảo sát quốc gia, và cuối cùng là khảo sát với các bên liên quan chính để sắp xếp thứ tự ưu tiên nghiên cứu cuối cùng cho việc tài trợ trong tương lai. Kế hoạch Hành động là tài liệu tham khảo cần thiết cho những người làm chính sách, tài trợ, nghiên cứu và lãnh đạo nghiên cứu. Việc thực thi các ưu tiên đã xác định sẽ giúp định hướng các chiến lược đầu tư trong nghiên cứu, cũng như nâng cao cam kết sử dụng nghiên cứu để giảm những khác biệt trong mất trí nhớ, và nâng cao bình đẳng về sức khỏe và chăm sóc giữa những người Úc là CALD và không phải CALD.

## Thách thức

Người Úc CALD chiếm khoảng một phần ba dân số Úc<sup>1</sup>, và một tỉ lệ tương tự số người hiện đang bị mất trí nhớ, hoặc sẽ bị mất trí nhớ trong những thập kỷ tới. Những nghiên cứu về mất trí nhớ hiện nay ở Úc không phản ánh tính đa dạng này vì những người có nguồn gốc CALD thường xuyên bị thiếu đại diện trong các nghiên cứu về mất trí nhớ và các dữ liệu liên quan đến dân tộc không được định kỳ tập hợp hoặc báo cáo<sup>2</sup>. Tuy nhiên, đã có tài liệu ghi nhận về những khác biệt trong các kết quả về sức khỏe và chăm sóc giữa người

CALD và dân số nói chung; ví dụ trong các tỷ lệ giới thiệu đi chuyên khoa, sử dụng thuốc và tham gia các thử nghiệm lâm sàng<sup>2,3</sup>.

Những người Úc CALD được chẩn đoán mất trí nhớ muộn hơn những người Úc không CALD và một số cộng đồng CALD có nhận thức thấp về chứng mất trí.

Nhiều người có nguồn gốc CALD gặp khó khăn trong việc tìm kiếm các dịch vụ chăm sóc cao niên phù hợp về văn hóa. Vì vậy, việc hiểu những khác biệt văn hóa khi tiếp cận chứng mất trí, vai trò của dân tộc hay hoàn cảnh nhập cư trong nguy cơ mắc bệnh, và thái độ đối với việc chăm sóc là những yếu tố quan trọng trong chương trình nghiên cứu của Úc nhằm giải quyết những thách thức mà chứng mất trí đặt ra cho toàn thể cộng đồng dân số già của Úc.

## Những nguyên tắc định hướng việc nghiên cứu mất trí nhớ có CALD tham gia

1. Nghiên cứu cần bao gồm cả các phương pháp đối tác và cùng thiết kế để huy động các cộng đồng CALD và các bên liên quan khác tham gia trong suốt thời gian nghiên cứu.
2. Nghiên cứu cần thu thập, phân tích và báo cáo về các biến động CALD trong các nghiên cứu thử nghiệm và dịch tễ học.
3. Mọi người Úc, bất kể văn hóa hay ngôn ngữ gì, đều có thể tiếp cận được những đổi mới trong cách ứng phó với chứng mất trí nhớ của Úc.
4. Người nghiên cứu cần nỗ lực xây dựng và hỗ trợ các quan hệ đối tác giữa ngành y tế, các tổ chức cung cấp dịch vụ chăm sóc, tổ chức đào tạo, các cơ quan hàng đầu ngành lão hóa và dân tộc, và các cộng đồng CALD để đảm bảo nhanh chóng đưa bằng chứng vào thực tiễn.

## Các ưu tiên nghiên cứu

### Ưu tiên A: Xác định các cách hiệu quả cổ vũ các hành vi giảm nguy cơ mất trí nhớ trong các cộng đồng CALD

Ngăn ngừa mất trí nhớ là một ưu tiên quốc tế. Hiện có bằng chứng mạnh mẽ cho thấy có thể giảm nguy cơ mất trí nhớ trong dân chúng bằng cách giải quyết các rủi ro có thể thay đổi<sup>4</sup>. Có một số thông tin về các mức độ yếu tố nguy cơ mất trí nhớ ở người Úc CALD, nhưng hầu như không có thông tin về các rủi ro khác biệt theo dân tộc. Sự chấp nhận của cộng đồng về nền tảng phòng ngừa và can thiệp sớm cũng có thể ảnh hưởng đến sự đón nhận các chiến lược giảm rủi ro.

**Ưu tiên B: Tăng cường sự phát triển và tiếp nhận các công cụ tâm soát và chẩn đoán mắt trí nhớ dựa trên bằng chứng và bình đẳng văn hóa ở các cơ sở chăm sóc sơ cấp và cấp tính.**

Không có được tỷ lệ thực sự về bệnh mắt trí nhớ ở người Úc CALD. Dữ liệu Úc cho thấy mức độ suy giảm nhận thức nhẹ ở người CALD cao hơn, nhưng không biết liệu đó là khác biệt thực tế hay chỉ là sự giả tưởng dựa trên vấn đề giáo dục và ngôn ngữ, cũng như những thành kiến về mặt văn hóa trong các bài kiểm tra về nhận thức, hay thật sự là không có đủ các tiêu chí kiểm tra tâm lý thần kinh cho người cao niên CALDs.

**Ưu tiên C: Thông tin về các cách cải thiện việc tìm trợ giúp kịp thời về chứng mất trí nhớ trong các cộng đồng CALD.**

Nghiên cứu đã nhất quán cho thấy những người CALD có kiến thức kém hơn về chứng mất trí nhớ, thái độ và cảm xúc tiêu cực (tức là sự kỳ thị) về chứng mất trí nhớ, và dĩ chẩn đoán muộn.<sup>5,7</sup> Cần có thông tin về các cách cải thiện hiệu quả việc tìm trợ giúp kịp thời, từ chẩn đoán đến chăm sóc, trong các cộng đồng để cải thiện các kết quả sức khỏe và an sinh và góp phần nâng cao hiệu quả của hệ thống y tế Úc. Nghiên cứu về các cách cải thiện hiệu quả hiểu biết về chứng mất trí nhớ và giảm kỳ thị trong các cộng đồng CALD sẽ củng cố công việc này.

**Ưu tiên D: Phát triển, thử nghiệm và thực hiện các mô hình chăm sóc chứng mất trí nhớ đặc thù về văn hóa để cải thiện việc tiếp cận chăm sóc và chất lượng cuộc sống cho những người CALD mất trí nhớ và người chăm sóc của họ.**

Nghiên cứu hiện nay cho thấy người CALD muốn được chăm sóc tại nhà và cộng đồng hơn là tại các cơ sở lưu trú<sup>8,9,10</sup>. Tuy nhiên, các gia đình đang phải đối mặt với việc giảm sút về năng lực, và giảm sút về trợ giúp của người thân trong gia đình, để có thể chăm sóc hoàn toàn cho các thành viên gia đình bị suy giảm nhận thức và mất trí nhớ<sup>11</sup>.

Nghiên cứu là cần thiết để thông tin về sự phát triển và cung cấp chăm sóc và trợ giúp phù hợp về văn hóa, cũng như các biện pháp phù hợp về văn hóa để đánh giá về an sinh và chất lượng cuộc sống của những người CALD mất trí nhớ và người chăm sóc của họ.

**Ưu tiên E: Thông tin về các cách đào tạo hiệu quả nhân viên y tế và chăm sóc tại các cơ sở tuyến đầu về cách thức văn hóa ảnh hưởng ra sao đến chứng mất trí nhớ, bao gồm cả việc phát triển chuyên môn liên tục**

Việc người CALD thiếu đại diện trong các nghiên cứu về mất trí nhớ có thể dẫn đến việc chăm sóc không được tối ưu cho một phần ba người Úc mất trí nhớ, vì các quyết định về y tế và dịch vụ được đưa ra dựa trên những bằng chứng không phản ánh đúng nhu cầu của họ. Cần có nghiên cứu về cách thức đào tạo hiệu quả nhân viên chăm sóc tuyến đầu để nâng cao hiểu biết về văn hóa và những vấn đề đặc thù của các cộng đồng CALD liên quan đến chứng mất trí nhớ. Ngoài ra cũng cần có hỗ trợ để áp dụng những phát hiện này vào thực tế.

## Thành công trông như thế nào

### Nhận thức về Mất trí nhớ và Giảm Rủi ro

Nghiên cứu về mất trí nhớ sẽ góp phần nâng cao hiểu biết về mất trí nhớ trong các cộng đồng CALD và giúp thúc đẩy việc tìm kiếm sự giúp đỡ kịp thời. Việc hiểu biết hơn về chứng mất trí nhớ trong các cộng đồng CALD sẽ phá đi sự kỳ thị mà người mất trí nhớ và gia đình họ phải đối mặt. Nghiên cứu về giảm rủi ro hiệu quả cho các cộng đồng CALD sẽ giúp đề cao các hành vi cư xử lành mạnh. Những nỗ lực này cũng sẽ tăng cường hiểu biết về các hệ thống y tế và chăm sóc trong các cộng đồng CALD và khả năng định hướng hệ thống y tế và chăm sóc cho người cao niên.

Trong ngắn hạn, việc này sẽ được đo lường thông qua mô tả các hoạt động nhắm đến người CALD và tiếp cận đối tượng trong các chiến dịch mới về nhận thức và giảm rủi ro mất trí nhớ. Trong từ trung đến dài hạn, việc này sẽ được đo lường thông qua số lượng các tài trợ và ấn phẩm về nhận thức về chứng mất trí nhớ, tỷ lệ mắc bệnh và rủi ro bao gồm con người và các kết quả liên quan đến các cộng đồng CALD.

### Sàng lọc, chẩn đoán và quản lý

Nghiên cứu về sàng lọc và chẩn đoán mất trí nhớ sẽ góp phần phát triển và gia tăng sử dụng các công cụ sàng lọc và đánh giá phù hợp về văn hóa. Điều này sẽ góp phần làm tốt hơn các trải nghiệm về chẩn đoán cho người CALD, bao gồm tăng tính kịp thời và độ chính xác của chẩn đoán mất trí nhớ.

Trong ngắn hạn, việc này sẽ được đo lường thông qua thiết lập các quan hệ đối tác mới trong việc cung cấp dịch vụ dựa trên chứng cứ rõ ràng, và áp dụng các thực hành và can thiệp phù hợp với người CALD (hoặc tương tự). Trong từ trung đến dài hạn, việc này sẽ được đo lường thông qua tính sẵn có và sử dụng các công cụ đánh giá mất trí nhớ hiệu quả, phù hợp về văn hóa mà thích hợp với người CALD cao niên.

### Chăm sóc

Nghiên cứu về chăm sóc theo Kế hoạch Hành động sẽ góp phần nâng cao chăm sóc cho người CALD mất trí nhớ. Các kết quả chính cũng bao gồm một lực lượng chăm sóc sức khỏe, chăm sóc người cao niên và người mất trí nhớ hiểu biết về văn hóa hơn để nâng cao sự hài lòng của người CALD mất trí nhớ và gia đình họ với các nhân viên chăm sóc người cao niên và nhân viên chăm sóc sức khỏe khác. Cùng với sự hiểu biết hơn về, và khả năng đáp ứng, các nhu cầu an sinh và hỗ trợ của người chăm sóc, điều này sẽ thúc đẩy cải thiện các kết quả về sức khỏe, chăm sóc và tâm lý xã hội cho người CALD mất trí nhớ, người chăm sóc và gia đình của họ.

Trong từ ngắn đến trung hạn, việc này sẽ được đo lường thông qua xây dựng và thi hành các hướng dẫn công nghệ bình đẳng về văn hóa trong các chu kỳ thiết kế sáng tạo.



Trong dài hạn, việc này sẽ được đo lường thông qua xây dựng và thi hành các công cụ và tài nguyên về an sinh và chất lượng cuộc sống dựa trên bằng chứng phù hợp về văn hóa, cũng như các mô hình chăm sóc thông hiểu về văn hóa dành cho người CALD, gia đình và người chăm sóc của họ.

### Tính đại diện trong nghiên cứu

Việc người CALD được đại diện nhiều hơn trong các nghiên cứu về chứng mất trí nhớ sẽ đem lại các ước tính và phỏng đoán chính xác hơn về người Úc CALD mất trí nhớ và nâng cao hiểu biết về những khác biệt trong các chỉ số sinh học về mắc bệnh giữa các nhóm dân tộc. Việc thực hiện Kế hoạch Hành động sẽ làm gia tăng sự tham gia của các cộng đồng CALD trong các nghiên cứu về chứng mất trí nhớ, bao gồm tăng số lượng người CALD tham gia các thử nghiệm lâm sàng, các nghiên cứu nhóm, và các sáng kiến ngân hàng não. Điều này sẽ tăng cường năng lực của lực lượng nghiên cứu trong việc thực hiện nghiên cứu cùng với các cộng đồng CALD thông qua xây dựng các hướng dẫn thực hành tốt nhất về cách thức thu hút các cộng đồng CALD tham gia vào nghiên cứu.

Trong ngắn hạn, việc này sẽ được đo lường thông qua bằng chứng về sự tham gia nhiều hơn của người CALD, được báo cáo trong các nghiên cứu về chứng mất trí nhớ được tài trợ và xuất bản, và thông qua mô tả về những hợp tác và hoạt động chung (ví dụ: các hồ sơ xin cấp tài trợ hoặc tham gia đầu thầu, các sự kiện thông tin công cộng, tham vấn cộng đồng) giữa những người nghiên cứu, các tổ chức đầu ngành lão hoá và dân tộc, và các cộng đồng CALD.

Trong trung hạn, việc này sẽ được đo lường thông qua đánh giá tính đại diện của người CALD tham gia các thử nghiệm lâm sàng, nghiên cứu nhóm, và các sáng kiến ngân hàng não. Trong dài hạn, việc này sẽ được đo lường thông qua các ước tính và phỏng đoán cập nhật về tỉ lệ mất trí nhớ dựa trên dữ liệu CALD chính xác hơn.

### Những bước tiếp theo

Việc thực hiện Kế hoạch Hành động sẽ được NNIDR và NARI tích cực hỗ trợ thông qua phát triển các công cụ nghiên cứu, như những hướng dẫn thực hành tốt nhất và các khuyến nghị để người Úc CALD tham gia vào các nghiên cứu về chứng mất trí nhớ.

### Tài liệu Tham khảo

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.