



Australian Government
NHMRC National Institute for Dementia Research

文化語言多樣化 (CALD) 癡呆症研究行動計畫

加快研究. 增進合作. 創造改變.



理想

和其照顧者、家人及社區一起，改善多樣文化和語言背景(CALD)的有患癡呆症風險或者患有癡呆症的澳洲人的健康和福祉。

這一理想將通過以下方式來實現：重視和促進合作的高質量、基於優勢的研究；縮小預防、診斷、治療及護理方面的差距；促進對癡呆症的及時診斷，並為提供適合文化習慣的護理和支援提供參考信息。

目的

NHMRC 國家癡呆症研究所 (NNIDR) 《2019 癡呆症研究和轉化戰略路線圖》為研究和轉化提供指南，旨在改善癡呆症患者及其家人和看護人員的生活。這份 CALD 癡呆症研究行動計劃是根據路線圖的原則建立的，該原則承認並回應了澳洲的文化和語言多樣性。該行動計劃是由 NNIDR 和國家老齡化研究所 (NARI) 制定並推動的，並由消費者、宣導者、政策制定者和研究人員組成的督導小組指導。該計劃中提出的重點事項是通過廣泛的諮詢後確定的，包括：兩次利益相關方研討會、十九次全國 CALD 社區諮詢及一次全國調查，最後再對主要相關方進行一次調查，為最終的研究優先重點確定未來撥款序列。該行動計劃對於政策制定者、出資者、研究人員和研究負責人來說是必不可少的閱讀材料。實施概述中的重點事項還將有助於指導研究投資策略，促進在 CALD 和非 CALD 澳洲人中採取減少癡呆症差異並提高健康和保健公平性的研究方式。

挑戰

CALD 人口約佔澳洲人口的三分之一¹，這一資料可擴展為目前患有癡呆症或在未來幾十年中將會患癡呆症的人口中。當前的澳洲癡呆症研究並未反映出這種多樣性，因為來自 CALD 背景的人們在癡呆症研究中的代表性經常不足，並且沒有常規收集或報告有關種族的數據²。然而 CALD 和普通人群之間在健康和護理結果方面的差距是有記錄的，例如專家轉診率、藥物使用和參加臨床試驗^{2,3}。

CALD 澳洲人被診斷出癡呆症的時間比非 CALD 澳洲人遲，而且某些 CALD 社區對癡呆症的認知程度較低。許多 CALD 背景的人都難以找到與其文化相關的老年護理服務³。因此，對於旨在迎接癡呆症對澳洲人口老齡化帶來的挑戰的研究專案來說，瞭解在應對癡呆症方式中的文化差異、種族或移民經歷在疾病風險中的作用以及對護理的態度很重要。

包含 CALD 的癡呆症研究指導原則

1. 研究應採用共同設計和合作的方法，讓 CALD 社區和其他利益相關者參與研究項目的整個過程。
2. 研究應在實驗和流行病學研究專案中收集、分析和報告 CALD 變數。
3. 不論文化或語言，所有澳洲人都應該能夠獲得澳洲在應對癡呆症方面的創新方法。
4. 研究人員應發展並促進醫療部門、護理提供者、培訓組織、老齡化和種族高峰組織以及 CALD 社區之間的夥伴關係，以確保將證據快速轉化為實踐。

研究重點

重點一：找出在 CALD 社區中推動降低癡呆症風險行為的有效方法

預防癡呆症是國際重點事項。現在有強有力的證據表明，通過應對可改變的風險，可以在人口層面中降低患癡呆症的風險⁴。有一些資訊是關於 CALD 澳洲人的癡呆症危險因素水準的，但幾乎沒有關於種族差異風險的資訊。社區是否接受預防和早期干預也可能會影響降低風險策略的採用。

重點二：在初級保健和急性護理環境中，促進開發和採用循證及文化公平的工具對癡呆症進行篩查和診斷

目前尚不清楚 CALD 澳洲人的癡呆症實際患病率。澳洲的數據表明，CALD 中患輕度認知障礙的人數較多，但尚不清楚這是否是真正的差異或由教育和語言造成的偽像，以及由認知測試中的文化偏見造成，或者對於 CALD 老年人而言，神經心理測試規範確實存在不足⁶。

重點三：建議如何在 CALD 社區中推動對癡呆症的及時求助

研究結果一致顯示，CALD 人群對癡呆症的知識不足，對癡呆症抱有消極態度和感覺（即污名），並較遲接受診斷^{5,7}。需要關於從診斷到護理過程中如何有效地在各個社區推動及時尋求幫助的有效方法的資訊，以改善人們的健康和福祉，這些資訊亦有助於提高澳大利亞醫療系統的效率。研究有效的方法以提高各個

CALD 社區對癡呆症的認知並降低對其的汙名化是這項工作的基礎。

重點四：開發、測試和實施針對特定文化的癡呆症護理模型，以提高患有癡呆症的 CALD 人士及其護理人員獲得護理的機會和生活質量

現有研究表明，相對於寄宿護理，CALD 人士更偏愛在其家庭和社區接受護理^{8,9,10}。但是，對於患有認知障礙和癡呆症的家庭成員，家庭對其提供專門護理的能力在下降，和大家庭對其的支持在減少¹¹。需要進行研究以指導和發展符合文化習慣的護理和支持方法，以及符合文化習慣的措施用以評估患有癡呆症的 CALD 人群及其護理人員的福祉和生活質量。

重點五：建議如何有效地培訓一線臨床和護理人員，包括通過持續的專業發展培訓，讓其明白文化如何影響癡呆症

CALD 在癡呆症患者研究中的代表性不足可能會導致三分之一的澳洲癡呆症患者無法獲得最佳護理，這是因為臨床和服務決策均基於無法反映其需求的證據上。需要研究如何有效地培訓一線護理人員以提高其文化素養並增進其對 CALD 社區與癡呆症相關的獨特問題的理解。還需要對將研究結果轉化為實踐提供支持。

成功的標準

癡呆症認知和降低風險

癡呆症認知研究將有助於提高 CALD 社區對癡呆症的認知率，並有助於其及時尋求幫助。更多地瞭解癡呆症在 CALD 社區中問題將有助解決癡呆症患者及其家人面臨的被汙名的問題。對有效降低 CALD 社區風險的研究將有助於促進更多健康行為。這些努力還將提高 CALD 社區對醫療和護理系統的認知，並增強其在醫療和老年護理系統中的駕馭能力。

在短期內，這將通過描述針對 CALD 的活動以及在新的癡呆症認知和降低風險宣傳中的受眾範圍來衡量。從中長期來看，這將通過包括 CALD 社區相關人群和結果的關於癡呆症認知、患病率和風險的補助款項和出版物的數量來衡量。

篩查、診斷和管理

對癡呆症篩查和診斷的研究將有助於發展和增加使用符合文化習慣的篩查和評估工具。這將為 CALD 患者提供更好的診斷體驗，包括提高診斷癡呆症的及時性和準確性。

在短期內，這將通過在服務提供方面建立新的合作夥伴關係來衡量，這些合作夥伴關係已得到充分證明，並包括適合 CALD 的做法和干預措施（或類似措施）。從中長期來看，將通過適合其文化習慣的且有效、適合

CALD 老年人的癡呆症評估工具的可用性和使用情況來衡量。

護理

該《行動計畫》下的護理研究將有助於為 CALD 癡呆症患者提供更好的護理。主要成果還包括提高醫療保健、老年護理和癡呆症護理工作人員適應文化習慣的能力，以提高 CALD 癡呆症患者及其家人對老年護理人員和其他醫療保健人員的滿意度。隨著更好地理解照顧者的福祉和其支持需求以及更好地對這些需求作出反應，CALD 癡呆症患者及其照顧者和家庭的健康、護理和社會心理狀況將得到改善。

在中短期內，這將通過在創新設計週期中製定和實施具有文化公平性的技術指導方針來衡量。

從長遠來看，這將通過開發和實施循證的、符合文化習慣的有關福祉以及生活品質的工具和資源，以及基於對 CALD 癡呆症患者及其家人和護理者的文化瞭解的護理模式來衡量。

研究中的代表性

癡呆症研究中 CALD 代表性的提高將提高對患有癡呆症的 CALD 澳洲人的患病率估計和預測的準確性，並增加對不同種族之間疾病存在的生物指標差異的理解。《行動計畫》的實施將有助增加 CALD 社區在癡呆症研究中的比例，包括增加 CALD 參與者在臨床試驗、佇列研究和腦庫計畫中的代表性。這將通過制定如何在研究中與 CALD 社區交流的最佳實踐指導方針來加強研究人員與 CALD 社區開展研究的能力。

在短期內，這將通過在資助和發表的癡呆研究報告中增加 CALD 代表性的證據來衡量，以及通過對研究人員、老齡化和種族高峰機構以及 CALD 社區之間的合作和聯合活動的描述（例如：撥款或招標、公共資訊活動和社區諮詢）來衡量。

從中期來看，這將通過評估 CALD 參與者在臨床試驗、佇列研究和腦庫計畫中的代表性來衡量。從長遠來看，這將通過基於更準確的 CALD 資料的最新癡呆症患病率估算和預測來衡量。

下一步

NNIDR 和 NARI 將通過開發研究部門工具（例如：將 CALD 澳洲人納入癡呆症研究的最佳實踐指南和建議）積極支持該《行動計畫》的實施。

參考文獻

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.