



Australian Government

NHMRC National Institute for Dementia Research

ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΗ ΚΑΙ ΓΛΩΣΣΙΚΗ ΠΟΙΚΙΛΟΜΟΡΦΙΑ (CALD) ΕΡΕΥΝΑ ΣΤΗΝ ΑΝΟΙΑ ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ

Επίσπευση της έρευνας. Ενίσχυση της συνεργασίας. Δημιουργώντας αλλαγή.



OPAMA

Βελτίωση της υγείας και ευεξίας των Αυστραλών Ποικιλόμορφης Πολιτισμικής και Γλωσσικής (CALD) καταγωγής που κινδυνεύουν να αναπτύξουν ή να ζήσουν με άνοια, μαζί με τους φροντιστές, τις οικογένειες και τις κοινότητές τους.

Αυτό το όραμα θα επιτευχθεί μέσω υψηλής ποιότητας, βασισμένης σε πλεονεκτήματα έρευνας που εκτιμά και διευκολύνει τις συνεργασίες· αντιμετωπίζει τις ανισότητες στην πρόληψη, τη διάγνωση, τη θεραπεία και τη φροντίδα· βελτιώνει την έγκαιρη διάγνωση της άνοιας και ενημερώνει την παροχή πολιτισμικά κατάλληλης φροντίδας και υποστήριξης.

Σκοπός

Ο Στρατηγικός Οδικός Χάρτης για την Έρευνα και τη Μετατροπή της Άνοιας του NHMRC Εθνικού Ινστιτούτου Έρευνας για την Άνοια (NNIDR) 2019 [National Institute for Dementia Research (NNIDR)], παρέχει ένα οδηγό για έρευνα και τη μετατροπή τεκμηρίων σε πράξη που στοχεύει στη βελτίωση της ζωής των ατόμων που ζουν με άνοια, τις οικογένειές και τους φροντιστές τους. Αυτό το CALD Σχέδιο Δράσης Έρευνας της Άνοιας βασίζεται στην αρχή του Οδικού Χάρτη της αναγνώρισης και της ανταπόκρισης στην πολιτισμική και γλωσσική ποικιλομορφία της Αυστραλίας. Αυτό το Σχέδιο Δράσης έχει αναπτυχθεί και καθοδηγείται από το NNIDR και το Εθνικό Ινστιτούτο Έρευνας Γήρανσης (NARI) [National Ageing Research Institute], και καθοδηγείται από Ομάδα Καθοδήγησης που αποτελείται από καταναλωτές, συνηγόρους δικαιωμάτων, υπεύθυνους χάραξης πολιτικής και ερευνητές. Οι προτεραιότητες που παρουσιάζονται στο παρόν σχέδιο έχουν καθοριστεί μέσω μιας εκτεταμένης διαδικασίας διαβούλευσης, που περιέλαβε: δύο εργαστήρια ενδιαφερομένων, 19 εθνικές CALD κοινοτικές διαβουλεύσεις, μια εθνική έρευνα και τέλος μια έρευνα βασικών ενδιαφερομένων για την κατάσταση των τελικών ερευνητικών προτεραιοτήτων για μελλοντική χρηματοδότηση. Το Σχέδιο Δράσης αποτελεί απαραίτητη ανάγνωση για τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, τους χρηματοδότες, τους ερευνητές και τους επικεφαλής έρευνας. Η υλοποίηση των προτεραιοτήτων που περιγράφονται θα συμβάλει επίσης στην καθοδήγηση επενδυτικών στρατηγικών έρευνας, όπως και θα ενισχύσει τη δέσμευση χρήσης έρευνας που μειώνει τις ανισότητες στην άνοια και αυξάνει την ισότητα υγείας και φροντίδας μεταξύ των CALD και των μη CALD Αυστραλών.

Η πρόκληση

Οι Αυστραλοί CALD καταγωγής αποτελούν περίπου το ένα τρίτο του πληθυσμού της Αυστραλίας¹, και κατ' επέκταση τον πληθυσμό των ατόμων που ζουν με άνοια, ή που θα ζουν με άνοια τις επόμενες δεκαετίες. Η τρέχουσα έρευνα για την άνοια στην Αυστραλία δεν αντικατοπτρίζει αυτήν την ποικιλομορφία, καθώς άτομα CALD καταγωγής συχνά υποεκπροσωπούνται στην έρευνα για την άνοια, και τα σχετικά δεδομένα για την εθνότητα δε συγκεντρώνονται ή δεν αναφέρονται τακτικά². Ωστόσο, οι ανισότητες στην υγεία και στα αποτελέσματα της φροντίδας μεταξύ των CALD και του γενικού πληθυσμού είναι τεκμηριωμένα· για παράδειγμα σε ποσοστά παραπομπής σε ειδικούς, στη χρήση φαρμάκων και στη συμμετοχή σε κλινικές δοκιμές^{2,3}.

Οι CALD Αυστραλοί διαγνώσκονται με άνοια αργότερα από τους μη CALD Αυστραλούς και η επίγνωση της άνοιας είναι χαμηλή σε ορισμένες CALD κοινότητες. Πολλά άτομα CALD καταγωγής αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην εύρεση πολιτισμικά συναφών υπηρεσιών φροντίδας ηλικιωμένων³. Η κατανόηση πολιτισμικών διαφορών στις προσεγγίσεις στην άνοια, ο ρόλος της εθνότητας ή των εμπειριών μετανάστευσης στον κίνδυνο ασθενειών και οι αντιλήψεις προς τη φροντίδα, αποτελούν επομένως σημαντικά στοιχεία του ερευνητικού προγράμματος της Αυστραλίας για την αντιμετώπιση των προκλήσεων που παρουσιάζει η άνοια για όλο το γηράσκοντα πληθυσμό της Αυστραλίας.

Κατευθυντήριες Γραμμές για έρευνα άνοιας χωρίς αποκλεισμούς των CALD κοινοτήτων

1. Η έρευνα πρέπει να περιλαμβάνει προσεγγίσεις συσχεδιασμού και συνεργασίας που περιλαμβάνουν CALD κοινότητες και άλλους ενδιαφερόμενους κατά τη διάρκεια της μελέτης.
2. Η έρευνα πρέπει να συλλέγει, να αναλύει και να αναφέρει τις CALD μεταβλητές σε πειραματικές και επιδημιολογικές μελέτες.
3. Οι καινοτομίες στην προσέγγιση της Αυστραλίας προς την άνοια θα πρέπει να είναι προσιτές σε όλους τους Αυστραλούς, ανεξάρτητα πολιτισμού ή γλώσσας.
4. Οι ερευνητές θα πρέπει να εργαστούν για να αναπτύξουν και να υποστηρίξουν συνεργασίες μεταξύ του τομέα της υγείας, των παρόχων υπηρεσιών φροντίδας, των οργανισμών κατάρτισης, των κύριων φορέων ηλικιωμένων και εθνοτήτων, και των CALD κοινοτήτων για να διασφαλίσουν την ταχεία μετατροπή των τεκμηρίων σε πράξη.

Ερευνητικές προτεραιότητες

Προτεραιότητα Α: Προσδιορισμός αποτελεσματικών τρόπων για την προώθηση συμπεριφορών μείωσης του κινδύνου άνοιας σε CALD κοινότητες

Η πρόληψη της άνοιας αποτελεί διεθνή προτεραιότητα. Υπάρχουν τώρα ισχυρές ενδείξεις ότι ο κίνδυνος άνοιας μπορεί να μειωθεί σε επίπεδο πληθυσμού αντιμετωπίζοντας τους τροποποιήσιμους παράγοντες κινδύνου⁴. Υπάρχουν ορισμένες πληροφορίες για τα επίπεδα του παράγοντα κινδύνου άνοιας στους CALD Αυστραλούς, αλλά δεν υπάρχουν σχεδόν καθόλου πληροφορίες για τους διαφορετικούς κινδύνους ανά εθνότητα. Η αποδοχή από τις κοινότητες της αρχής πρόληψης και έγκαιρης παρέμβασης μπορεί επίσης να επηρεάσει τη χρήση στρατηγικών μείωσης του κινδύνου.

Προτεραιότητα Β: Αύξηση της ανάπτυξης και της χρήσης εργαλείων τεκμηριωμένων και δίκαιων προς τον πολιτισμό για τον προσυμπτωματικό έλεγχο και τη διάγνωση της άνοιας σε περιβάλλον πρωτοβάθμιας και οξείας περίθαλψης

Η πραγματική συχνότητα της άνοιας στους CALD Αυστραλούς δεν είναι γνωστή. Τα δεδομένα της Αυστραλίας υποδεικνύουν ότι η ήπια γνωστική εξασθένηση είναι υψηλότερη στα CALD άτομα, αλλά δεν είναι γνωστό εάν πρόκειται για πραγματική διαφορά ή οφείλεται στην παιδεία και τη γλώσσα, καθώς και για πολιτισμικές προκαταλήψεις σε γνωστικές εξετάσεις ή για ανεπαρκείς κανόνες νευροψυχολογικών εξετάσεων για ηλικιωμένα CALD άτομα⁶.

Προτεραιότητα Γ: Πληροφόρηση τρόπων βελτίωσης της έγκαιρης αναζήτησης βοήθειας άνοιας σε CALD κοινότητες

Η έρευνα έχει δείξει με συνέπεια ότι CALD άτομα έχουν λιγότερες γνώσεις για την άνοια, αρνητικές νοοτροπίες και συναισθήματα (δηλ. στίγμα) για την άνοια και παρουσιάζονται αργότερα για διάγνωση^{5,7}. Χρειάζονται πληροφορίες για αποτελεσματικούς τρόπους βελτίωσης της έγκαιρης αναζήτησης βοήθειας, από τη διάγνωση στη φροντίδα, στις κοινότητες χρειάζεται βελτίωση των αποτελεσμάτων υγείας και ευεξίας και να συμβάλλουν στη μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα του αυστραλιανού συστήματος υγείας. Έρευνα σε αποτελεσματικούς τρόπους για τη βελτίωση της επιμόρφωσης για την άνοια και τη μείωση του στίγματος σε CALD κοινότητες θα υποστηρίξουν αυτή την εργασία.

Προτεραιότητα Δ: Ανάπτυξη, εξέταση και υλοποίηση πολιτισμικών ειδικών μοντέλων φροντίδας άνοιας που βελτιώνουν την πρόσβαση στη φροντίδα και την ποιότητα ζωής των CALD ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους

Η υπάρχουσα έρευνα έχει δείξει ότι CALD άτομα προτιμούν την οικογενειακή φροντίδα αντί την ιδρυματική φροντίδα^{8,9,10}. Ωστόσο, οι οικογένειες αντιμετωπίζουν μειωμένη ικανότητα και μειωμένη οικογενειακή υποστήριξη για αποκλειστική φροντίδα μελών της οικογένειας με γνωστική εξασθένηση και άνοια¹¹. Χρειάζεται έρευνα για την πληροφόρηση της ανάπτυξης και παροχής κατάλληλης πολιτισμικής φροντίδας και υποστήριξης, καθώς και κατάλληλα πολιτισμικά μέτρα για την αξιολόγηση της ευεξίας και της ποιότητας ζωής των CALD ατόμων που ζουν με άνοια και των φροντιστών τους.

Προτεραιότητα Ε: Πληροφόρηση αποτελεσματικών τρόπων εκπαίδευσης προσωπικού πρώτης γραμμής της κλινικής υγείας και φροντίδας για το πώς ο πολιτισμός επηρεάζει την άνοια, όπως και συνεχή επαγγελματική ανάπτυξη

Η υποεκπροσώπηση CALD ατόμων στην έρευνα για την άνοια μπορεί να έχει ως αντίκτυπο λιγότερη από βέλτιστη φροντίδα για το ένα τρίτο των Αυστραλών που ζουν με άνοια, καθώς οι ιατρικές αποφάσεις και οι υπηρεσίες βασίζονται σε στοιχεία που δεν αντικατοπτρίζουν τις ανάγκες τους. Χρειάζεται έρευνα για τον τρόπο αποτελεσματικής κατάρτισης του προσωπικού φροντίδας πρώτης γραμμής, για την αποτελεσματική οικοδόμηση πολιτισμικής επιμόρφωσης και τη βελτίωση της κατανόησης των ιδιαίτερων ζητημάτων που αντιμετωπίζουν οι CALD κοινότητες σε σχέση με την άνοια. Χρειάζεται επίσης υποστήριξη για τη μετατροπή αυτών των ευρημάτων σε πράξη.

Ευαισθητοποίηση για την Άνοια και Μείωση Κινδύνων

Η Έρευνα στην ευαισθητοποίηση για την άνοια θα συμβάλει στη βελτίωση της επιμόρφωσης για την άνοια στις CALD κοινότητες και θα διευκολύνει την έγκαιρη αναζήτηση βοήθειας. Μία μεγαλύτερη κατανόηση της άνοιας στις CALD κοινότητες θα καταπολεμήσει το στίγμα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με άνοια και οι οικογένειές τους. Η έρευνα για την αποτελεσματική μείωση του κινδύνου στις CALD κοινότητες θα βοηθήσει στην προώθηση μεγαλύτερης υιοθέτησης υγιεινών συμπεριφορών. Αυτές οι προσπάθειες θα ενισχύσουν επίσης την επιμόρφωση των συστημάτων υγείας και φροντίδας στις CALD κοινότητες και την ικανότητα πλοήγησης στο σύστημα υγείας και φροντίδας ηλικιωμένων.

Βραχυχρόνια αυτό θα μετρηθεί μέσω της περιγραφής δραστηριοτήτων και προσέγγισης ακροατηρίου που στοχεύουν CALD άτομα σε νέες εκστρατείες ευαισθητοποίησης και μείωσης του κινδύνου για την άνοια. Μεσοχρόνια έως μακροχρόνια, αυτό θα μετρηθεί μέσω του αριθμού επιχορηγήσεων και δημοσιεύσεων ευαισθητοποίησης για την άνοια, τη γένικευση και τον κίνδυνο που περιλαμβάνουν άτομα και αποτελέσματα που σχετίζονται με CALD κοινότητες.

Προσυμπτωματικός έλεγχος, διάγνωση και διαχείριση

Η έρευνα στον προσυμπτωματικό έλεγχο και τη διάγνωση της άνοιας θα συμβάλει στην ανάπτυξη και την αύξηση της χρήσης πολιτισμικά κατάλληλου προσυμπτωματικού ελέγχου και κατάλληλων εργαλείων αξιολόγησης. Αυτό θα συμβάλει στην καλύτερη διαγνωστική εμπειρία CALD ατόμων, όπως αυξημένη έγκαιρη παρέμβαση και ακρίβεια της διάγνωσης της άνοιας.

Βραχυχρόνια αυτό θα μετρηθεί μέσω της δημιουργίας νέων συνεργασιών στην παροχή υπηρεσιών που θα είναι καλά αποδεδειγμένες και θα περιλαμβάνουν κατάλληλες για CALD πρακτικές και παρεμβάσεις (ή παρόμοιες). Μεσοχρόνια έως μακροχρόνια, αυτό θα μετρηθεί μέσω της διαθεσιμότητας και της χρήσης πολιτισμικά κατάλληλων και έγκυρων εργαλείων αξιολόγησης της άνοιας που είναι κατάλληλα για ηλικιωμένα CALD άτομα.

Φροντίδα

Η έρευνα φροντίδας σύμφωνα με το Σχέδιο Δράσης θα συμβάλει στην ενίσχυση της φροντίδας CALD ατόμων που ζουν με άνοια. Τα κύρια αποτελέσματα περιλαμβάνουν επίσης μια πιο πολιτισμικά ικανή περίθαλψη υγείας, εργατικό δυναμικό για τη φροντίδα ηλικιωμένων και άνοιας, ώστε να ενισχύσει την ικανοποίηση με το προσωπικό φροντίδας ηλικιωμένων και άλλο προσωπικό φροντίδας υγείας μεταξύ των CALD ατόμων που ζουν με άνοια και των οικογενειών τους. Μαζί με την καλύτερη κατανόηση και την ικανότητα ανταπόκρισης στην ευεξία και τις ανάγκες υποστήριξης των φροντιστών, αυτό θα προάγει βελτιωμένη υγεία, φροντίδα και ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα για CALD άτομα που ζουν με άνοια, για τους φροντιστές και τις οικογένειές τους.

Βραχυχρόνια έως μεσοχρόνια, αυτό θα μετρηθεί μέσω της ανάπτυξης και της εφαρμογής κατευθυντήριων γραμμών τεχνολογίας δικαίας προς τον πολιτισμό ως μέρος καινοτόμων κύκλων σχεδιασμού.

Μακροχρόνια, αυτό θα μετρηθεί μέσω της ανάπτυξης και της εφαρμογής τεκμηριωμένων πολιτισμικά κατάλληλων εργαλείων και πόρων/υλικών ευεξίας και ποιότητας ζωής, καθώς και από πολιτισμικά ενημερωμένα μοντέλα φροντίδας για CALD άτομα που ζουν με άνοια, τις οικογένειες και τους φροντιστές τους.

Εκπροσώπηση στην έρευνα

Η μεγαλύτερη εκπροσώπηση CALD ατόμων στην έρευνα για την άνοια θα οδηγήσει σε γενίκευση ακριβέστερων εκτιμήσεων και προβλέψεων CALD Αυστραλών με άνοια και θα αυξήσει την κατανόηση των διαφορών σε βιολογικούς δείκτες της παρουσίας της ασθένειας μεταξύ των εθνοτικών ομάδων. Η εφαρμογή του Σχεδίου Δράσης θα οδηγήσει σε μεγαλύτερη ένταξη των CALD κοινοτήτων στην έρευνα για την άνοια, όπως και αυξημένη αντιπροσωπευτικότητα CALD συμμετεχόντων σε κλινικές δοκιμές, σε μελέτες ομάδων πληθυσμού και πρωτοβουλίες συγκέντρωσης εγκεφάλων για μελέτη. Αυτά θα ενισχύσουν την ικανότητα των ερευνητών να διεξάγουν έρευνα με CALD κοινότητες μέσω της ανάπτυξης κατευθυντήριων γραμμών βέλτιστων πρακτικών για το πώς να συμμετέχουν CALD κοινότητες στην έρευνα.

Βραχυχρόνια, αυτό θα μετρηθεί μέσω ενδείξεων μεγαλύτερης συμμετοχής CALD ατόμων όπως αναφέρονται σε χρηματοδοτούμενη και δημοσιευμένη έρευνα για την άνοια, και μέσω περιγραφής συνεργασιών και κοινών δραστηριοτήτων (π.χ. υποβολή για επιχορηγήσεις ή υποβολή για χρηματοδοτήσεις, δημόσιες ενημερωτικές εκδηλώσεις, κοινοτικές διαβουλεύσεις) μεταξύ ερευνητών, κορυφαίων φορέων γήρανσης και εθνοτήτων και CALD κοινοτήτων.

Μεσοχρόνια, αυτό θα μετρηθεί μέσω της αξιολόγησης της αντιπροσωπευτικότητας των CALD συμμετεχόντων σε κλινικές δοκιμές, μελέτες ομάδων πληθυσμού και πρωτοβουλίες συγκέντρωσης εγκεφάλων για μελέτη. Μακροχρόνια, αυτό θα μετρηθεί μέσω ενημερωμένων γενικευμένων εκτιμήσεων και προβλέψεων της άνοιας βάσει ακριβέστερων CALD δεδομένων.

Τα επόμενα βήματα

Η υλοποίηση του Σχεδίου Δράσης θα υποστηριχθεί ενεργά από το NNIDR και το NARI μέσω της ανάπτυξης εργαλείων στον τομέα της έρευνας, όπως κατευθυντήριες γραμμές βέλτιστων πρακτικών και συστάσεις για να συμπεριληφθούν οι CALD Αυστραλοί στην έρευνα για την άνοια.

Βιβλιογραφικές αναφορές

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. *Ageing & 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.