



Australian Government
NHMRC National Institute for Dementia Research

التنوع الثقافي واللغوي (CALD) خطة عمل بحوث الخرف

تسريع البحث. تعزيز التعاون. إحداث التغيير.



الرؤية

تحسين صحة ورفاه الأستراليين من خلفيات متنوعة ثقافياً ولغوياً (CALD) المعرضين لخطر الإصابة بالخرف أو الذين يعيشون مع الخرف، وكذلك مقدمي الرعاية لهم وأسرهم ومجتمعاتهم.

وستتحقق هذه الرؤية من خلال البحث عالية الجودة، القائمة على نقاط القوة والتي تقدر الشراكات وتيسّرها؛ وتعالج الفوارق في الوقاية والتشخيص والعلاج والرعاية؛ والتي تحسّن من تشخيص الخرف في الوقت المناسب، وترشد تقديم الرعاية والدعم المناسبين ثقافياً.

الهدف

يتم تشخيص الأستراليين من خلفيات CALD بالخرف في مرحلة متاخرة عن الأستراليين من غير خلفيات CALD، كما أن الوعي بالخرف منخفض في بعض مجتمعات CALD. يواجه الكثيرون من خلفيات CALD صعوبة في العثور على خدمات رعاية المسنين ذات الصلة بالثقافة³. لذلك يُعدّ فهم الاختلافات الثقافية في التوجّهات المتعلقة بالخرف، دوراً الإثنية أو تجربة الهجرة في خطر الإصابة بالمرض، والمواافق تجاه الرعاية عناصر هامة في برنامج البحث الأسترالي لمعالجة التحديات التي يمثّلها الخرف لجميع المسنين في أستراليا.

المبادئ التوجيهية لأبحاث الخرف التي تشمل CALD

1. يجب أن يشمل البحث مناهج التصميم المشترك والشراكة التي تشمل مجتمعات CALD وأصحاب المصالح الآخرين طوال فترة الدراسة.
2. يجب أن يقوم البحث بجمع متغيرات CALD وتحليلها والإبلاغ عنها في الدراسات التجريبية والوبائية.
3. يجب أن تكون الابتكارات في نهج أستراليا تجاه الخرف متاحة لجميع الأستراليين، بغض النظر عن الثقافة أو اللغة.
4. يجب أن يعمل الباحثون على تطوير ودعم الشراكات بين القطاع الصحي ومقدمي الرعاية ومنظمات التدريب والشيخوخة والهيئات العرقية العليا ومجتمعات CALD لضمان ترجمة سريعة للأدلة حول الممارسة.

أولويات البحث

الأولوية أ: تحديد طرق فعالة لتعزيز سلوكيات الحد من مخاطر الخرف في مجتمعات CALD

تعتبر الوقاية من الخرف أولوية دولية. ويوجد الآن دليل قوي على أن خطر الإصابة بالخرف يمكن تقليله على مستوى السكان من خلال معالجة المخاطر القابلة للتعديل⁴. وهناك بعض المعلومات حول مستويات عوامل خطر الإصابة بالخرف لدى الأستراليين من خلفيات CALD، ولكن لا توجد معلومات تقرّباً عن المخاطر القابلة لحسب الإثنية. قد يؤثر قبول المجتمعات المحلية لفرضية الوقاية والتدخل المبكر أيضاً في استيعاب استراتي�يات الحد من المخاطر.

توفر خارطة الطريق الاستراتيجية لبحوث الخرف والترجمة لعام 2019 التابعة للمعهد الوطني لبحوث الخرف (NHMRC National Institute for Dementia Research (NNIDR) 2019 Strategic Roadmap for Dementia Research and Translation) دليلاً للبحث والترجمة يهدف إلى تحسين حياة المصلحبين بالخرف وأسرهم ومقدمي الرعاية لهم. وقد تأسست خطة عمل بحوث الخرف المتنوعة ثقافياً ولغوياً (CALD Dementia Research Action Plan) على مبدأ خارطة الطريق الذي يعترف بالتنوع الثقافي واللغوي في أستراليا ويستجيب له. تم تطوير خطة العمل هذه وتقديمها من قبل NNIDR والمعهد الوطني لبحوث الشيخوخة (National Ageing Research Institute)، وكذلك توجيهها من قبل فريق توجيهي مكون من المستهلكين والمؤيددين وصانعي السياسات والباحثين. تم تحديد الأولويات الواردة في هذه الخطة من خلال عملية تشاور واسعة النطاق، بما في ذلك: ورشتي عمل لأصحاب المصالح، و 19 استشارة للمجتمعات المتنوعة ثقافياً ولغوياً (CALD) على المستوى الوطني، ومسح وطني وأخيراً مسح لأصحاب المصالح الرئيسيين لترتيب أولويات البحث النهائية للتمويل المستقل. وتحدد خطة العمل وثيقة يجب قراءتها من قبل صانعي السياسات والممولين والباحثين وقادة البحث. سيساعد تنفيذ الأولويات الموضحة في توجيه استراتيجيات الاستثمار البحثي، وكذلك في تعزيز الالتزام باستخدام البحث التي تقلل من التفاوتات في الخرف وتزيد من العدالة الصحية والرعاية بين الأستراليين من خلفيات CALD والأستراليين من غير تلك الخلفيات.

التحدي

يمثل الأستراليون من خلفيات CALD حوالي ثلث سكان أستراليا¹، وبالتالي، فهو لاء هم السكان الذين يعيشون حالياً أو سيعيشون مع الخرف في العقود القادمة. ولا تعكس بحوث الخرف الأسترالية حالياً هذا التنوع، نظراً لنقص تمثيل الأشخاص من خلفيات CALD في بحوث الخرف، ولا يتم جمع البيانات ذات الصلة بالمجموعات الإثنية أو الإبلاغ عنها بشكل روتيني². ولكن يتم توثيق التفاوت في نتائج الصحة والرعاية بين CALD وعوم السكان. على سبيل المثال، فيما يتعلق بمعدلات الإحالات المتخصصة واستخدام الأدوية والمشاركة في التجارب السريرية^{2,3}.

كيف يبدو النجاح

الوعي بالخرف والحد من المخاطر

ستنهم أبحاث الوعي بالخرف في تحسين المعرفة بالخرف في مجتمعات CALD وعلى تسهيل طلب المساعدة في الوقت المناسب. وسيعالج الفهم الأكبر للخرف في مجتمعات CALD وصمة العار التي يواجهها الأشخاص المصابون بالخرف وأسرهم. وسيساعد البحث في الحد الفعال من المخاطر في مجتمعات CALD في تعزيز تبني المزيد من السلوكيات الصحية. كما تستعزز هذه الجهود أيضاً معرفة أنظمة الصحة والرعاية في مجتمعات CALD والقدرة على التتفق بين نظام الرعاية الصحية ورعاية المسنين.

سيتم قياس ذلك على المدى القصير من خلال وصف الأنشطة التي تستهدف CALD والوصول إلى الجمهور في الحملات الجديدة للتوعية بالخرف والحد من المخاطر. وعلى المدى المتوسط إلى الطويل، سيتم قياس ذلك من خلال عدد المنح والمنشورات الخاصة بالوعي بالخرف، والانتشار، والمخاطر التي تشمل الناس في مجتمعات CALD.

الفحص والتشخيص والإدارة

سيساهم البحث في فحص الخرف وتشخيصه في تطوير وزيادة استخدام أدوات الفحص والتقييم المناسبة ثقافياً. وسيساهم ذلك في تحسين التجارب التشخيصية للأفراد من خلفيات CALD، بما في ذلك زيادة تشخيص الخرف في الوقت المناسب ودقته.

على المدى القصير، سيتم قياس ذلك من خلال إنشاء شراكات جديدة تم إثبات فعاليتها جيداً في تقييم الخدمة تشمل ممارسات وتدخلات مناسبة لخلفيات CALD (أو ما شابه ذلك). على المدى المتوسط إلى الطويل، سيتم قياس هذا من خلال توافر واستخدام أدوات تقييم الخرف المناسبة ثقافياً والتي تلائم كبار السن من خلفيات CALD.

الرعاية

ستساهم أبحاث الرعاية في إطار خطة العمل في تعزيز الرعاية للأشخاص من خلفيات CALD المصابين بالخرف. وتشمل النتائج الرئيسية أيضاً رعاية صحية ورعاية المسنين وقوى عاملة في مجال الخرف أكثر كفاءة من الناحية الثقافية وذلك لتعزيز الرضا عن موظفي رعاية المسنين وغيرهم من موظفي الرعاية الصحية بين الأشخاص من خلفيات CALD المصابين بالخرف وأسرهم. وبالإضافة إلى الفهم الأفضل لرفاه مقدم الرعاية واحتياجات الدعم والقدرة على الاستجابة لها، فيسيعزز ذلك من تحسين الصحة والرعاية والنتائج النفسية الاجتماعية للأشخاص من خلفيات CALD المصابين بالخرف، ومقدمي الرعاية لهم، وأسرهم.

وعلى المدى القصير إلى المتوسط، فسيتم قياس ذلك من خلال تطوير وتطبيق مبادئ توجيهية للتكنولوجيا تكون عادلة ثقافياً كجزء من دورات التصميم المبتكرة.

الأولوية بـ: زيادة تطوير واستيعاب أدوات قائمة على أدلة عادلة ثقافياً لفحص الخرف والتشخيص في المراحل الأولى والحادية
الانتشار الفعلي للخرف بين الأستراليين من خلفيات CALD غير معروف. وتشير البيانات الأسترالية إلى أن ضعف الإدراك المعتمد أعلى لدى الأشخاص من خلفيات CALD، ولكن من غير المعروف ما إذا كان هذا اختلاف حقيقي أو نظرية أثرية في التعليم واللغة، بالإضافة إلى التحيزات الثقافية في الاختبارات المعرفية أو بالفعل عدم كفاية معايير الاختبارات النفسية العصبية للأشخاص كبار السن من خلفيات CALD⁶.

الأولوية ج: الإعلام بطرق لتحسين طلب المساعدة في الوقت

المناسب للخرف في مجتمعات CALD
أظهرت الأبحاث باستمرار أن الأشخاص من خلفيات CALD لديهم معرفة أقل بالخرف وموافق ومشاعر سلبية (أي وصمة عار) حول الخرف، ويسعون للتشخيص في وقت متاخر^{5,7}. هناك حاجة إلى معلومات عن طرق فعالة لتحسين طلب المساعدة في الوقت المناسب، من التشخيص إلى الرعاية، في المجتمعات لتحسين نتائج الصحة والرفاهية وللمساهمة في زيادة كفاءة النظام الصحي الأسترالي. وسيدعم البحث في طرق فعالة لتحسين المعرفة بالخرف والحد من وصمة العار في مجتمعات CALD هذا العمل.

الأولوية د: تطوير واختبار وتنفيذ نماذج لرعاية الخرف مخصصة للثقافات تعمل على تحسين الوصول إلى الرعاية ونوعية الحياة للأشخاص المصابين بالخرف من خلفيات CALD ومقدمي الرعاية لهم

أظهرت الأبحاث الحالية أن الأشخاص من خلفيات CALD يفضلون رعاية الأسرة والرعاية المجتمعية على الرعاية السكنية^{8,9,10} ومع ذلك، تعاني الأسر من انخفاض القدرة، ودعم الأسرة الممتدة المحدود لتقديم الرعاية الحصرية لأفراد الأسرة الذين يعانون من ضعف الإدراك والخرف¹¹. هناك حاجة إلى أبحاث لإرشاد تطوير وتوفير الرعاية والدعم المناسبين ثقافياً، والتدابير الملائمة ثقافياً لتقدير رفاه ونوعية حياة الأشخاص من خلفيات CALD الذين يعانون من الخرف ومقدمي الرعاية لهم.

الخلفية هـ: الإعلام بالطرق الفعالة لتدريب موظفي الرعاية والصحة السريرية في الخطوط الأمامية على كيفية تأثير الثقافة على الخرف، بما في ذلك من خلال التطوير المهني المستمر

قد يترجم نقص التمثيل للأشخاص من خلفيات CALD في أبحاث الخرف إلى رعاية أقل من مثالية لثلاث الأستراليين الذين يعانون من الخرف، حيث تستند القرارات السريرية والقرارات حول الخدمات إلى أدلة لا تعكس احتياجاتهم. البحث مطلوب حول كيفية تدريب موظفي الرعاية في الخطوط الأمامية بشكل فعال لبناء المعرفة الثقافية وتحسين فهم القضايا الفريدة التي تواجه مجتمعات CALD فيما يتعلق بالخرف. وهناك حاجة أيضاً إلى دعم تحويل هذه النتائج إلى ممارسات.

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.

وعلى المدى الأطول، سيتم قياس ذلك من خلال تطوير وتنفيذ أدوات وموارد للرعاية ونوعية الحياة ملائمة ثقافياً ومستندة إلى الأدلة، بالإضافة إلى نماذج الرعاية المستنيرة ثقافياً للأشخاص من خلفيات CALD المصابين بالخرف وأسرهم ومقدمي الرعاية لهم.

التمثيل في البحث

سيؤدي التمثيل الأكبر لخلفيات CALD في أبحاث الخرف إلى تقديرات انتشار وتوقعات أكثر دقة للأستراليين من خلفيات CALD من المصابين بالخرف، وزيادة فهم الاختلافات في المؤشرات البيولوجية لوجود المرض بين المجموعات الإثنية. وسيؤدي تنفيذ خطة العمل إلى مزيد من إدماج مجتمعات CALD في أبحاث الخرف، بما في ذلك زيادة تمثيل المشاركيين من خلفيات CALD في التجارب السريرية ودراسات الأتراب ومبادرات بنوك الدماغ. وسيعزز هذا من قدرة القوى العاملة البحثية على إجراء البحوث مع مجتمعات CALD من خلال تطوير إرشادات حول أفضل الممارسات لكيفية إشراك مجتمعات CALD في البحث.

على المدى القصير، سيتم قياس ذلك من خلال أدلة على زيادة إشراك الأشخاص من خلفيات CALD كما تم ذكره في أبحاث الخرف المنشورة، ومن خلال وصف التعاون والأنشطة المشتركة (مثل تقديم المنح أو الطعام، وفعاليات المعلومات العامة، والاستشارات المجتمعية) بين الباحثين والهيئات الإثنية العليا ومجتمعات CALD.

وعلى المدى المتوسط، سيتم قياس ذلك من خلال تقييم تمثيل مشاركي CALD في التجارب السريرية ودراسات الأتراب ومبادرات بنوك الدماغ. وعلى المدى الطويل سيتم قياس ذلك من خلال التغيرات المحدثة لانتشار الخرف وتوقعاته على أساس بيانات CALD دقيقة أكثر.

الخطوات التالية

سيتم دعم تنفيذ الخطة بنشاط من قبل NARI وNNIDR، من خلال تطوير أدوات قطاع البحث، مثل المبادئ التوجيهية لأفضل الممارسات والتوصيات لشمل الأستراليين من خلفيات CALD في أبحاث الخرف.

المراجع

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.