



Australian Government

NHMRC National Institute for Dementia Research

PERSONE CON ESTRAZIONE LINGUISTICA E CULTURALE DIVERSA (CALD)

PIANO D'AZIONE PER LA RICERCA SULLA DEMENZA

Acceleriamo la ricerca. Miglioriamo la collaborazione. Creiamo cambiamento.



LA NOSTRA VISIONE

Il miglioramento della salute e del benessere degli australiani con estrazione linguistica e culturale diversa (CALD) a rischio di sviluppare o di vivere con la demenza, insieme ai loro badanti, ai famigliari e alle comunità.

Realizzeremo questa visione con una ricerca di alta qualità, concentrata sui punti di forza, che dia valore e che agevoli partenariati; una ricerca che affronti il problema della disparità nella prevenzione, nelle diagnosi, nelle cure e nelle terapie; che migliori diagnosi tempestive di demenza, e che contribuisca a fornire cure e assistenza culturalmente appropriate.

Scopo

L'NHMRC National Institute for Dementia Research (NNIDR) 2019 Strategic Roadmap for Dementia Research and Translation [Il piano d'azione strategico del 2019 per la ricerca sulla demenza e la sua attuazione da parte dell'Istituto Nazionale per la Ricerca sulla Demenza dell'NHMRC], fornisce una guida per la ricerca e l'attuazione nell'ambito del miglioramento della vita delle persone che vivono con la demenza, quella dei loro famigliari e dei loro badanti. Questo piano d'azione CALD per la ricerca sulla demenza si fonda sul principio del *Roadmap* per identificare e rispondere alla diversità linguistica e culturale in Australia. Questo piano d'azione è stato sviluppato e diretto dall'NNIDR e da NARI – National Ageing Research Institute (l'istituto nazionale di ricerca per l'invecchiamento), e guidato da un gruppo direttivo (Steering Group) costituito da consumatori, da patrocinatori, da decisori politici e da ricercatori. Le priorità presentate in questo piano sono state determinate attraverso un esaustivo processo di consultazione, tra cui: due seminari con le parti interessate, 19 consultazioni nazionali con le comunità CALD, un'indagine nazionale, ed infine, un sondaggio tra i principali soggetti interessati per classificare le priorità finali della ricerca, nell'ottica dei finanziamenti futuri. Il piano d'azione è una lettura essenziale per i decisori politici, per i finanziatori, per i ricercatori e per i leader della ricerca. La realizzazione delle priorità riportate aiuterà a guidare le strategie di investimento sulla ricerca nonché ad aumentare l'impegno nell'utilizzo di una ricerca che riduca le disparità nella demenza, e che aumenti l'equità delle cure e della salute tra gli australiani CALD e quelli non-CALD.

La sfida

Gli australiani CALD rappresentano circa un terzo della popolazione australiana¹, e, per estensione, della popolazione di persone che attualmente vivono con la demenza, o che vivranno con la demenza nei prossimi decenni. Dato che le persone CALD sono spesso sottorappresentate nella ricerca sulla demenza, e i dati pertinenti all'etnicità non sono raccolti o riportati regolarmente², la ricerca attuale sulla demenza in Australia non riflette la diversità. Tuttavia, sono state

documentate le disparità negli esiti sulla salute e sulle cure tra le persone CALD e la popolazione generale; per esempio, nei tassi di emissioni delle impegnative per l'invio del paziente presso medici specialisti, nell'utilizzo dei farmaci e nella partecipazione agli studi clinici^{2,3}.

Agli australiani CALD viene diagnosticata la demenza più tardi rispetto agli australiani non-CALD, e la consapevolezza sulla demenza è bassa in alcune comunità CALD.

Molte persone CALD incontrano difficoltà a trovare servizi di assistenza agli anziani culturalmente rilevanti³. Comprendere le differenze culturali negli approcci alla demenza, il ruolo dell'etnicità o dell'esperienza migratoria nell'ottica del rischio della malattia e gli atteggiamenti verso le cure, sono pertanto elementi importanti del programma di ricerca australiano, per affrontare le sfide che la demenza presenta per tutta la popolazione anziana in Australia.

Principi Guida per le ricerca sulla demenza che comprenda soggetti CALD

- 1. La ricerca dovrebbe includere approcci di co-progettazione e di cooperazione che includano comunità CALD e altri soggetti interessati, per tutta la durata dello studio.**
- 2. La ricerca dovrebbe raccogliere, analizzare e riportare le variabili CALD negli studi sperimentali ed epidemiologici.**
- 3. Le innovazioni nell'approccio sulla demenza in Australia dovrebbero essere accessibili a tutti gli australiani, indipendentemente dalla cultura o dalla lingua.**
- 4. I ricercatori dovrebbero lavorare per sviluppare e sostenere i partenariati tra il settore sanitario, i fornitori di assistenza, le organizzazioni di formazione, gli organi di rappresentanza etnici e degli anziani e le comunità CALD, al fine di garantire che le risultanze vengano prontamente concretizzate.**

Priorità della Ricerca

Priorità A: Identificare modi efficaci per promuovere i comportamenti di riduzione dei rischi della demenza nelle comunità CALD.

La prevenzione della demenza è una priorità internazionale. Ci sono oggi solide prove che il rischio della demenza possa essere ridotto a livello di popolazione, affrontando i rischi modificabili⁴. Ci sono informazioni sui livelli di fattore di rischio per gli australiani CALD, ma quasi nessuna informazione riguardante i rischi differenziali a seconda dell'etnicità. L'accettazione da parte delle comunità della premessa della prevenzione e dell'intervento precoce potrebbe anche influenzare la diffusione di strategie di riduzione del rischio.

Priorità B: Aumentare lo sviluppo e la diffusione di strumenti basati sulle prove e che sono culturalmente appropriati, per i test e la diagnosi di demenza, in contesti sanitari acuti e di base.

Non è nota l'attuale prevalenza della demenza negli australiani CALD. I dati australiani suggeriscono che un declino cognitivo lieve sia più alto nelle persone CALD, ma non è noto se questa sia una differenza reale oppure un artefatto dell'istruzione e della lingua, oltre ai pregiudizi culturali dei test cognitivi, oppure invece delle norme inadeguate dei test neuropsicologici per le persone CALD più anziane⁶.

Priorità C: Agevolare modi per migliorare richieste di aiuto tempestive nei casi di demenza nelle comunità CALD.

La ricerca ha dimostrato in modo consistente che le persone CALD abbiano una conoscenza più scarsa sulla demenza, e atteggiamenti e sentimenti negativi (il cosiddetto stigma) riguardo alla demenza, i quali causano una presentazione tardiva per la diagnosi^{5,7}. Al fine di migliorare gli esiti in termini di salute e benessere e, al fine di contribuire ad una maggiore efficienza del sistema sanitario australiano, è necessario fornire indicazioni all'interno delle comunità su modi efficaci per migliorare richieste di aiuto tempestive, dalla diagnosi alle cure.

La ricerca sui modi efficaci per migliorare la conoscenza sulla demenza e per ridurre lo stigma tra le comunità CALD, sosterrà questo lavoro.

Priorità D: Sviluppare, esaminare ed implementare modelli culturalmente specifici di cure per la demenza, i quali migliorino l'accesso alle cure e la qualità della vita delle persone CALD con la demenza e quella dei loro badanti.

La ricerca corrente dimostra che le persone CALD preferiscono l'assistenza da parte della famiglia e all'interno della comunità, piuttosto che l'assistenza residenziale^{8,9,10}. Tuttavia, le famiglie stanno affrontando una capacità ridotta e un supporto ridotto da parte della famiglia allargata, per prendersi cura in modo esclusivo dei famigliari con declino cognitivo e demenza.¹¹

La ricerca è necessaria per determinare lo sviluppo e la fornitura di assistenza e di cure culturalmente appropriate e di misure culturalmente appropriate, per valutare il benessere e la qualità della vita delle persone CALD che vivono con la demenza e dei loro badanti.

Priorità E: Determinare modi efficaci per la formazione del personale di assistenza e il personale sanitario di prima linea su come la cultura influenzi la demenza, anche tramite un continuo sviluppo professionale.

La sottorappresentazione delle persone CALD nella ricerca sulla demenza potrebbe tradursi in una cura meno che ottimale per un terzo degli australiani che vivono con la demenza, dato che le decisioni cliniche e quelle di assistenza si basano su dati che non riflettono le loro esigenze. Si rende necessaria una ricerca sulle modalità di formazione del personale di cura di prima linea, per sviluppare l'alfabetizzazione culturale e per migliorare la comprensione dei problemi unici che le comunità CALD vivono in relazione alla demenza. È necessario anche un supporto per la messa in pratica di queste risultanze.

Il volto del successo

La conoscenza sulla demenza e la riduzione dei rischi

La ricerca riguardante la conoscenza sulla demenza contribuirà a migliorarne la consapevolezza nelle comunità CALD e a contribuire a facilitare una ricerca d'aiuto tempestiva. Una comprensione maggiore sulla demenza nelle comunità CALD si baserà sullo stigma che affrontano le persone con la demenza e i loro famigliari. La ricerca su una efficace riduzione del rischio per le comunità CALD aiuterà a promuovere una maggiore adozione di comportamenti sani. Questi sforzi miglioreranno anche la comprensione del funzionamento del sistema socio-sanitario e assistenziale nelle comunità CALD e la capacità di navigare il sistema sanitario e di assistenza agli anziani.

Nel breve termine ciò verrà misurato tramite il delineamento di attività mirate a soggetti CALD e alla portata degli utenti, in nuove campagne di consapevolezza e di riduzione del rischio sulla demenza. A medio-lungo termine, ciò verrà misurato tramite il numero di finanziamenti e di pubblicazioni concernenti la consapevolezza sulla demenza, prevalenza e rischi, con l'inclusione di persone e risultati relativi alle comunità CALD.

Controlli, diagnosi e gestione

La ricerca sui controlli e le diagnosi di demenza contribuiranno allo sviluppo e al maggior utilizzo di controlli e di strumenti di valutazione culturalmente appropriati. Questo contribuirà a migliorare le esperienze diagnostiche per le persone CALD, compresi una maggiore tempestività e precisione della diagnosi di demenza.

Nel breve termine ciò verrà misurato tramite la creazione di nuovi partenariati nella fornitura di servizi che siano comprovati e che coinvolgano pratiche e interventi (o simili) adatti alle persone CALD. A medio-lungo termine, ciò verrà misurato tramite la disponibilità e l'uso di strumenti di valutazione sulla demenza validi e culturalmente appropriati, nonché adatti alle persone CALD più anziane.

Le Cure

La ricerca sulle cure nell'ambito del piano di azione contribuirà a fornire cure migliori per i soggetti CALD che vivono con la demenza. Risultati chiave includono anche un'assistenza sanitaria, un'assistenza agli anziani e una forza lavorativa in ambito della demenza più competenti a livello culturale, in modo da migliorare la soddisfazione del personale che si occupa di assistenza all'anziano e di altro personale sanitario tra i CALD che vivono con la demenza e i loro famigliari. Con una migliore comprensione delle esigenze di supporto e di benessere dei badanti e con la capacità di rispondere a tali esigenze, si promuoverà un miglioramento dei risultati per quanto riguarda la salute, le cure e la sfera psico-sociale per le persone CALD che vivono con la demenza, per i loro badanti e i loro famigliari.

A breve-medio termine questo verrà misurato attraverso lo sviluppo e l'implementazione di linee guida sulla tecnologia culturalmente appropriate, nell'ambito di cicli di progettazione innovativi.

A lungo termine ciò verrà misurato attraverso lo sviluppo e l'implementazione di strumenti e di risorse per il benessere e la qualità della vita, che siano culturalmente appropriati e comprovati, nonché di modelli di cura culturalmente determinati per le persone CALD che vivono con la demenza, per i loro famigliari e i loro badanti.

Rappresentazione nella ricerca

Una maggiore rappresentazione dei soggetti CALD nella ricerca sulla demenza porterà a stime e proiezioni di prevalenza più precise per i soggetti CALD australiani con la demenza, e ad una maggiore comprensione delle differenze negli indicatori biologici per quel che riguarda la presenza della malattia tra i gruppi etnici. L'attuazione del piano di azione porterà ad una maggiore inclusione delle comunità CALD nella ricerca sulla demenza, tra cui una maggior rappresentazione dei partecipanti CALD negli studi clinici, negli studi di coorte, e nelle iniziative di brain banking (la cosiddetta banca del cervello). Ciò migliorerà le capacità dei ricercatori stessi nell'intraprendere ricerche con le comunità CALD, tramite lo sviluppo di linee guida di miglior prassi in materia di coinvolgimento delle comunità CALD nella ricerca.

Nel breve termine ciò verrà misurato tramite la comparsa di una maggiore inclusione delle persone CALD, come riportato in ricerche sulla demenza, che siano sovvenzionate e pubblicate, e tramite la definizione di collaborazioni e di attività congiunte (per esempio, presentazioni di bandi di gara e di richieste di sovvenzione, eventi di pubblica informazione, consultazioni con le comunità) tra i ricercatori, organi di rappresentanza etnici e per gli anziani e le comunità CALD.

A medio termine, ciò verrà misurato tramite la valutazione della rappresentazione dei partecipanti CALD negli studi clinici, negli studi di coorte, e nelle iniziative di brain banking. A lungo termine, ciò verrà misurato tramite stime e proiezioni di prevalenza sulla demenza, aggiornate e basate su dati CALD più accurati.

I passi successivi

L'implementazione del piano di azione verrà attivamente supportata dall'NNIDR e da NARI attraverso lo sviluppo di strumenti di ricerca di settore, come linee guida di miglior prassi e raccomandazioni che includano gli australiani CALD nella ricerca sulla demenza.

Bibliografia

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/bySubject/2071.0-2016-MainFeatures~AboutthisRelease-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.