Chinese, Simplified - 简体中文

全国痴呆症行动计划：概览

本文概述了2024-34年全国痴呆症行动计划（以下简称“行动计划”），这项为期10年的路线图旨在改善澳大利亚痴呆症患者的生活与护理。

# 行动计划简介

本行动计划由8项行动组成，为实现切实、持久的积极改变提供机会，致力于提高澳大利亚痴呆症患者的生活品质。每个人都可以发挥作用来支持该行动计划。各级政府以及服务提供商、企业、社区和非政府部门都可以为痴呆症患者及其家人和护理人员提供支持。

痴呆症是一个日益严重的健康问题，对个人、家人和护理人员产生具有重大影响。澳大利亚现有痴呆症患者超过400,000，这个数字在2058年还将增加一倍以上。

## 制定

本行动计划是在广泛征求痴呆症患者、家属和护理人员，以及行业组织、医疗专业人员、研究人员、老年护理和残疾人支持服务提供商的意见之后制定的。

## 实施

本行动计划由澳大利亚联邦政府、各州和领地政府共同制定。行动计划将通过一系列实施计划来实施。第一项实施计划将针对利益相关方确定的迫切需求领域。实施计划将于2025年发布。

## 监测与评估

Australian Institute of Health and Welfare下设的全国痴呆症监控中心负责收集数据，监测本行动计划的进展。全国痴呆症监控中心将发布和维护一个基于网络的行动计划仪表板，并将每年进行更新，报告进展情况。

# 行动

本行动计划包括8项高层次行动，旨在提高人们对痴呆症的认识，降低痴呆症罹患风险，并推动为痴呆症患者及其家人和护理人员提供更好的协调服务。

行动1：促进平等与人权

行动2：消除污名、提高认知与促进包容

行动3：赋权个人和社区，最大限度地降低风险，延缓疾病的发生与发展

行动4：改善痴呆症诊断以及诊断‑后护理与支持

行动5：改善给予痴呆症患者的治疗、协调与支持

行动6：支持痴呆症患者的护理人员

行动7：痴呆症护理和支持队伍能力建设

行动8：改善痴呆症数据，最大限度发挥痴呆症研究的影响并促进创新

## 行动1：促进平等与人权

|  |  |
| --- | --- |
| **痴呆症患者成果声明**  我的权利得到了拥护。我拥有自主感、意义感和认同感，我的生活中不存在不平等对待和虐待。我可以获得符合自身需求与偏好的信息、支持与服务。我可以获得符合文化的整体护理服务。 | |
| **我们如何改变现状？**   1. 让痴呆症患者参与改革，包括确定、制定和评估行动计划里的各项行动。 2. 促进和改善资源获取途径，帮助痴呆症患者更好地行使选择权，做出影响自身生活的决定。 3. 在起草新的《老年护理法案》时纳入人权基础和辅助决策原则。 4. 维护并改进策略，确保痴呆症患者不会遭受任何形式的有辱人格或不人道的对待、暴力、剥削、忽视或虐待。 5. 改善原住民（First Nations）和社区获得符合文化的痴呆症信息、护理与支持的渠道，承认他们在信息、诊断与护理方面的独特需求。 6. 调整面向原住民（First Nations）的各种举措与资助模式，使之符合National Agreement on Closing the Gap【《缩小差距国家协议》】和National Aboriginal and Torres Strait Islander Health Plan 2021-2031【《2021-2031年全国原住民和托雷斯海峡岛民健康计划》】的优先改革工作。这将促进社区控制部门的发展，从而支持原住民痴呆症患者，并实施社区主导、以地点为基础的痴呆症患者护理与支持方式。 7. 改善文化和语言多元化（CALD）社区及其他多元化社区获得符合文化的痴呆症信息、护理与支持的渠道，满足他们对痴呆症认知、风险减除、疾病诊断与护理的需求。 8. 适时改进面向痴呆症患者的倡议与资助模式，使之符合2021-2031年Australia’s Disability Strategy【《澳大利亚残疾人事业战略》】。这将确保患有痴呆症的残疾人士可以作为社区的平等成员，发挥自身的潜力。 | |
| **改进的需要** | 平等和人权是改善痴呆症患者生活品质的核心。这意味着我们要确保他们可以获得医疗保健与老年护理服务，并确保他们的独立性和选择权得到保护。 |
| **我们希望在10年后达成的目标是什么？** | 澳大利亚社会各阶层都保护并促进痴呆症患者及其护理人员的平等与人权，使他们感到安全，并有能力在享有尊重、平等和尊严的情况下独立生活，免受虐待。每个痴呆症患者都能平等地获得符合其需求和偏好的优质痴呆症护理和支持。 |
| **我们如何知道我们已改变现状？** | 1. 痴呆症患者感到对自己的生活有了更多掌控。 2. 所有痴呆症患者进行辅助决策的能力以及对辅助决策的理解得到了加强， 包括原住民、文化和语言多元化（CALD）及其他多元化社区的痴呆症患者。 3. 让原住民、文化和语言多元化（CALD）及其他多元化社区获得及使用更多针对性强、符合文化的痴呆症资源，其中包括政府资源。 4. 面向区域中心地区、农村地区和偏远地区居民获得的痴呆症诊断和支持得到改善。 |

## 行动2：消除污名、提高认知与促进包容

|  |  |
| --- | --- |
| **痴呆症患者成果声明**  我在社会里感到安全，有融入感，并拥有生活的意义与身份认同感。我在生活中没有遭遇污名化、歧视和虐待。 | |
| **我们如何改变现状？**   1. 提高对痴呆症的认识，包括讲述亲身经历，以此提高全澳民众对痴呆症的认识。 2. 与痴呆症患者及其护理人员合作，开发、共同设计、测试和制作有关痴呆症的传播材料。 3. 联合包括原住民（First Nations）、文化与语言多元化（CALD）社区、女性、年轻人、残疾人士以及LGBTIQA+【男同性恋、女同性恋、双性恋、跨性别者、间性者、性别奇异者和无性恋者】社群在内的痴呆症患者，共同设计、测试和制作痴呆症意识信息与资源。 4. 改善老年护理和残疾人支持服务机构、医院、公共场所、企业及地方服务机构，推动痴呆症患者便利设计与实践。这将最大限度地增加痴呆症患者的参与机会。 | |
| **改进的需要** | 我们要确保人人了解、接受和认识痴呆症。这意味着要让痴呆症患者融入社区，享受有意义和有尊严的生活。 |
| **我们希望在10年后达成的目标是什么？** | 澳大利亚是一个包容痴呆症的社会，人们理解痴呆症患者及其护理人员。  澳大利亚积极帮助痴呆症患者充分参与社会生活，  支持他们在社区里更长时间独立生活。 |
| **我们如何知道我们已改变现状？** | 1. 澳大利亚民众对痴呆症患者的污名化减少，民众对痴呆症患者的态度改善。 2. 澳大利亚民众对痴呆症及其对痴呆症患者的影响有了更深入的认识。 3. 人们更加愿意：   a）在感到自己出现痴呆症状时寻求帮助  b）分享他们的痴呆症诊断结果。   1. 痴呆症友好社区数量增多。 2. 遭遇污名化、歧视和虐待的痴呆症患者人数减少。 |

## 行动3：赋权个人和社区，最大限度地降低风险，延缓疾病的发生与发展

|  |  |
| --- | --- |
| **痴呆症患者成果声明**  我得到支持，可以在力所能及的地方采取相关措施来保持健康生活方式，最大限度降低风险及延缓痴呆症的发展。 | |
| **我们如何改变现状？**   1. 提高澳大利亚民众对风险因素和预防措施的认识，以降低痴呆症罹患风险，延缓痴呆症的发生或发展。这包括开展有益于整体健康的健康促进与预防计划。 2. 宣传定期安全地参加体育运动、锻炼和运动对大脑健康的益处。 3. 提高民众对大脑健康改善战略的认识，树立全民大脑健康方式，以便及早发现和干预痴呆症。 4. 与相关社区合作，为来自不同社区或患痴呆症风险较高的人制定有针对性的策略和信息。 5. 实施循证干预措施，降低痴呆症罹患风险，包括面向高危人群以及轻度认知障碍（MCI）人群。 | |
| **改进的需要** | 年龄增长只是诱发痴呆症的因素之一。健康、环境以及遗传基因等也是诱发因素。 |
| **我们希望在10年后达成的目标是什么？** | 民众了解增加痴呆症罹患风险的因素，并得到支持，在人生各阶段采取力所能及的措施来降低风险。 |
| **我们如何知道我们已改变现状？** | 1. 普通民众以及痴呆症罹患风险较高的社区对痴呆症风险因素有了更深入的认识。 2. 初级医疗保健工作人员对降低痴呆症罹患风险以及延缓痴呆症发病时间的方法有了更深入的了解。 3. 更多澳大利亚民众采取措施来降低自身罹患痴呆症的风险。 |

## 行动4：改善痴呆症诊断以及诊断‑后护理与支持

|  |  |
| --- | --- |
| **痴呆症患者成果声明**  我会识别痴呆症的发病迹象，且在担心时知道该去哪里求助。我可以联系专业医护人员，他们愿意并且能够评估我的症状，并及时做出诊断。在被确诊痴呆症后，我本人、我的护理人员以及我的家人立即获得相关信息与支持。 | |
| **我们如何改变现状？**   1. 每 3 至 5 年审查并更新痴呆症患者的临床实践指南和护理原则。 2. 每隔3至5年，审查Medicare Benefits Schedule【国民保健补贴计划】（MBS）和Pharmaceutical Benefits Scheme【药品福利计划】（PBS）如何支持进行有效的痴呆症诊断与持续管理。 3. 明确全国痴呆症筛查、评估与诊断途径，包括确定最佳实践。 4. 增强记忆诊所的能力，扩大其覆盖范围，并审查资助模式。 5. 将记忆诊所纳入有针对性的Aboriginal Controlled Community Health Organisations【原住民控制社区卫生组织】（ACCHO）和Aboriginal Controlled Community Organisations【原住民控制社区组织】（ACCO），以支持改善原住民获取服务、诊断及护理。 6. 与多元化社区和专家合作开发和推广符合文化的认知评估工具，并为培训临床医生使用这些工具提供支持。 7. 在痴呆症确诊后，改善对痴呆症患者及其护理人员的支持、护理协调和规划，包括针对原住民、文化与语言多元化（CALD）和其他多元化社区的模型。 8. 改善针对面临额外护理障碍群体的诊断和诊断后服务与支持，例如早发性痴呆症患者和患有痴呆症的儿童及其家人。 9. 在残疾人士支持服务中改善并融入对痴呆症患者的支持措施。 | |
| **改进的需要** | 及早发现痴呆症至关重要。来自医疗保健、老年护理以及残疾人服务机构的支持应帮助痴呆症患者尽可能享受生活。 |
| **我们希望在10年后达成的目标是什么？** | 尽早识别痴呆症迹象，尽早确诊痴呆症，帮助患者延缓疾病发展，最大限度地发挥患者的各项能力，并做好未来规划。在确诊痴呆症后，立即向患者提供信息，帮助他们联系协调支持服务。 |
| **我们如何知道我们已改变现状？** | 1. 全澳各地记忆诊所提供的评估和诊断后护理与支持服务的一致性得到改善。 2. 在记忆诊所接受评估的人数增加。 3. 在记忆诊所就诊和获得支持的原住民人数增加，这里包括ACCHO和ACCO下设的记忆诊所。 4. 出现痴呆症迹象和症状并在转介后三个月内由专科医师接诊的民众人数增多。 5. 民众从首次出现症状至接受痴呆症诊断服务的平均时间缩短。 6. 有全科医师制定慢性疾病管理计划的痴呆症患者人数增加。 7. 更多的痴呆症患者及其护理人员报告了积极的诊断和诊断后护理体验。 8. 越来越多的早发性痴呆症患者和痴呆症儿童正在获取诊断和诊断后服务与支持，包括通过残疾人服务机构获得这些服务与支持，并对此感到满意。 |

## 

## 行动5：改善给予痴呆症患者的治疗、协调与支持

|  |  |
| --- | --- |
| **痴呆症患者成果声明**  即使我的能力和需求发生了变化，我依然充满希望，能够获得必要支持，从而尽可能与痴呆症共存。我能获得支持，做出以及参与制定涉及我接受服务的决策，并就此与他人交流。 | |
| **我们如何改变现状？**   1. 确定、开发并推广针对MCI患者和痴呆症患者的早期干预、康复方法、恢复性护理支持和资源。 2. 为痴呆症支持的交付方式提供灵活性，包括通过外延模式以及技术的创新使用。 3. 在老年护理和残疾人支持服务机构中实现痴呆症最佳护理实践，   重点是提高痴呆症患者的生活质量、幸福感和安全，满足他们的社会和文化偏好。   1. 支持养老院护理和社区环境中的老年护理、残疾人护理和医疗保健提供商以及非正式护理人员更好地了解痴呆症患者的需求，并对此作出适当的响应。这包括行为和环境的改变，   但不得不当使用限制性做法。   1. 改善对患有更复杂、更严重的痴呆症行为和心理症状的人的服务，   包括增加适当的住院护理和可用的创新护理模式。   1. 在系统层面改善初级保健、残疾人支持、老年护理和医院环境之间的对接和信息共享，   以提高护理的整合性和连续性。   1. 在痴呆症患者入院时确定其需求。安排支持、结构和护理，从而降低潜在的伤害风险，   采取以人为本的护理方法，并确保入院和出院安全有效。   1. 为痴呆症患者确定、明确并推广更完善的姑息护理的路径和选择。 2. 为原住民、CALD 和其他多元化社区推广适合其文化的姑息护理选择、建议和资源，   包括高级护理计划和姑息护理。 | |
| **改进的需要** | 医疗保健、老年护理和残疾人支持机构之间的合作与信息共享是帮助痴呆症患者的关键。 |
| **我们希望在10年后达成的目标是什么？** | 痴呆症患者及其家人可以获得协调统一、具有包容性的痴呆症服务，从而满足其个人和不断变化的需求。痴呆症患者拥有自主权，可以在需要时获得支持，  以便针对自身的护理与其他支持服务做出决定。 |
| **我们如何知道我们已改变现状？** | 1. 痴呆症患者的治疗服务的协调得到改善。 2. 痴呆症患者及其护理人员更容易通过医疗保健、老年护理和残疾人支持系统获得其所需要的服务和支持。 3. 更多来自原住民、CALD 和其他多元化社区的人能够获得适当的痴呆症服务和支持。 4. 痴呆症患者在初级医疗保健系统的服务和医护得到改善。 5. 定期接受用药审核的痴呆症患者人数增多。 6. 痴呆症患者的住院和过渡体验及结果得到改善，例如可避免的住院次数减少，以及不适当的长期住院时间减少。 7. 痴呆症患者的老年护理服务体验与成果得到改善。 8. 在老年护理机构中遭遇不当使用限制性性措施的痴呆症患者人数减少。 9. 痴呆症患者的预先护理规划和姑息护理得到改善。 10. 面向原住民、CALD及其他多元化社区痴呆症患者，且符合文化的预先护理规划和姑息护理增多。 |

## 行动6：支持痴呆症患者的护理人员

|  |  |
| --- | --- |
| **痴呆症患者成果声明**  我的护理人员得到充分支持，能够维持自身健康与福利。我的护理人员和我能够保持有意义、互惠互利的关系。 | |
| **我们如何改变现状？**   1. 确保护理人员作为护理合作伙伴积极参与，包括采取符合文化和具有包容性的方法。 2. 通过提供教育和培训机会，支持护理人员和家人提高对痴呆症及其发展的了解，包括针对原住民、CALD 和其他多元化社区的护理人员的信息。 3. 改善暂息服务，更好地满足痴呆症患者及其护理人员的需求。 4. 改善My Aged Care、Carer Gateway和全国痴呆症帮助专线的可用性与用户体验。 5. 在老年护理评估过程中更好地考虑护理人员的需求，并推广有利于缓解护理人员疲劳和压力的工作方式。 6. 改善社区或医院获得紧急或过渡性住宅暂息护理的机会，包括来自原住民、CALD 和其他多元化社区的护理人员。 | |
| **改进的需要** | 护理人员是澳大利亚老年护理、残疾人支持、临终关怀和社区护理等卫生系统的重要组成部分。他们需要获取准确的信息和帮助，以便处理在承担护理角色期间的身体、精神和社交需求。 |
| **我们希望在10年后达成的目标是什么？** | 护理人员拥有承担支持角色和维护自身健康和福祉所需的信息、培训和支持。 |
| **我们如何知道我们已改变现状？** | 1. 护理人员对痴呆症支持服务与资源的认识、获取和满意度均得到提高。 2. 原住民护理人员获得ACCHO和ACCO所包含支持服务的机会增加。 3. 痴呆症患者获得暂息护理的机会增加，使用率也得到了提高。 4. 痴呆症患者和来自原住民、CALD 和其他多元化社区的护理人员更多地获得和使用符合文化的暂息护理。 5. 针对早发性痴呆症患者的护理人员和家人的支持服务增加。 6. 痴呆症护理人员自我报告的身心健康状况有所改善。 |

## 行动7：痴呆症护理和支持队伍能力建设

|  |  |
| --- | --- |
| **痴呆症患者成果声明**  向我提供支持的人员了解痴呆症，也会花时间了解我的情况，听取我的关切。我所获得的护理、  支持和信息不仅符合我的需求，也考虑到了我的个人情况。 | |
| **我们如何改变现状？**   1. 加强痴呆症培训，包括将痴呆症重点纳入核心能力，改善培训途径，并为医疗保健、老年护理、残疾人支持和其他劳动力（包括护理人员和志愿者）提供指导和监督机会。   这能够支持痴呆症最佳护理和支持服务、能力建设与人员保留。   1. 支持针对来自原住民、CALD及其他多元化社区的护理和工作人员的培训途径，   帮助他们进入痴呆症护理队伍。   1. 支持为包括全科医师、护士和执业护士、辅助医护人员以及原住民和托雷斯海峡岛民医疗人员在内的初级医疗保健从业人员提供培训，以便更好地满足痴呆症患者及其护理人员的需求。 2. 拓宽胜任培训和资源的获取途径，以便提高警察、急救人员、消防员、应急服务和惩教服务部门等重点社区服务机构工作人员对痴呆症的认识。 3. 鼓励公共交通、银行、邮局和其他企业等本地社区服务机构开展痴呆症认识和培训活动，   以便更好地帮助各自客户群里的痴呆症患者。   1. 鼓励医疗保健、残疾人支持和老年护理服务机构营造优质、安全、   以人为本和符合文化的痴呆症护理组织文化。 | |
| **改进的需要** | 为痴呆症患者提供最佳护理服务并尊重其人权，掌握适当技能是不可或缺的。 |
| **我们希望在10年后达成的目标是什么？** | 初级医疗保健、急症医护、社区护理、残疾人护理、医疗保健以及老年护理工作人员接受所需的培训和支持，从而为痴呆症患者及其家人和护理人员提供高质量的护理服务。护理的重点是优化生活品质，以人为本，符合文化，并以尊重人权的方式进行。 |
| **我们如何知道我们已改变现状？** | 1. 针对医疗保健、老年护理、残疾人护理以及社区服务工作人员的痴呆症培训机会和资源增加。 2. 接受痴呆症专项培训的初级医疗保健、急症医护、老年护理、残疾人护理和社区服务工作人员增加。这其中包括原住民和托雷斯海峡岛民背景的医疗保健工作者和医疗保健从业人员。 3. 医疗保健、社区服务、残疾人护理和老年护理机构的痴呆症患者护理能力得到提高。 4. 主流服务机构为原住民提供的痴呆症护理服务符合文化。 |

## 行动8：改善痴呆症数据，最大限度发挥痴呆症研究的影响并促进创新

|  |  |
| --- | --- |
| **痴呆症患者成果声明**  研究工作重点是改善我本人及其他痴呆症患者的生活。我有机会参与研究。创新做法已经到位，让我更容易与痴呆症共存。定期报告痴呆症数据，方便我查看情况是否有所好转。 | |
| **我们如何改变现状？**   1. 鼓励投资开展各类痴呆症预防、降低风险、诊断、治疗（包括治愈）、整体护理与管理的研究、创新和研究转化工作。 2. 提高澳大利亚痴呆症研究重点课题和资金来源的一致性，邀请痴呆症患者及其护理人员参与制定未来的研究重点。 3. 提高对原住民、CALD及其他多元化社区痴呆症患者结果的认识。 4. 推广全系统方式来改进痴呆症数据（如通过临床质量登记系统）。 5. 改进医疗保健、社会和老年护理数据的收集、可及性和整合程度，以便支持开展研究工作，提供政策和服务规划所需信息，监测改善情况，并报告各类痴呆症的结果。 | |
| **改进的需要** | 更多地了解痴呆症，运用我们在日常护理中学到的知识，尝试新的工作方法，  对于预防新病例、改善治疗和护理至关重要。 |
| **我们希望在10年后达成的目标是什么？** | 全国痴呆症数据得到改进，向政策和计划提供所需信息，  并能长期监控改善情况。  创新且可转化的研究可为早期发现、诊断、治疗和护理提供信息。 |
| **我们如何知道我们已改变现状？** | 1. 更多经历过痴呆症的民众加入公费研究项目的各个阶段，包括原住民、CALD及其他多元化社区民众。 2. 高质量、同行评审、开放获取的澳大利亚痴呆症研究的数量增加。 3. 获得批准的痴呆症研究项目数量增加，经费额度也得到提高。 4. 全国国家数据来源（如调查或全国最小数据集）得到改善，其中包含原住民、CALD、区域中心、农村和偏远地区及其他多元化社区居民等高优先群体的痴呆症数据。 5. 用于衡量痴呆症患者人数的全国数据得到改善。 |