



NEMZETI SZOCIÁLPOLITIKAI INTÉZET
EFOP-1.9.4-VEKOP-16-2016-00001
„A SZOCIÁLIS ÁGAZAT MÓDSZERTANI ÉS INFORMÁCIÓS RENDSZEREINEK
MEGÚJÍTÁSA” C. KIEMELT PROJEKT

ÚTMUTATÓ

ALZHEIMER/Memória CAFÉ SZERVEZÉSÉHEZ

2021

Budapest

EFOP-1.9.4-VEKOP-16-2016-0001 kiemelt projekt
Nemzeti Szociálpolitikai Intézet
Székhely: 1138 Budapest, Váci út 191.
Telephely: 1135 Budapest, Szegedi út 54. I. emelet

SZÉCHENYI 2020



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

Az összeállításban - tapasztalataik, javaslataik átadásával – Jobbágy Mária koordinációjával közreműködtek a hálózati munkacsoport tagjai és az Alzheimer/Memória Cafék szervezői.

Szakmai lektor: dr. Egervári Ágnes

Jóváhagyta



dr. Simon Attila István helyettes államtitkár

**Emberi Erőforrások Minisztériuma Szociális Ügyekért Felelős Helyettes
Államtitkárság**

TARTALOM

BEVEZETŐ	4
KEZDETEK: KI VOLT ALOIS ALZHEIMER?	5
ALZHEIMER CAFÉK KÜLFÖLDÖN ÉS HAZÁNKBAN	6
MI AZ ALZHEIMER CAFÉ CÉLJA ?	7
AZ ALZHEIMER/MEMÓRIA CAFÉK ALAPVETŐ CÉLKITŰZÉSEI	7
KIKET VÁR AZ ALZHEIMER/MEMÓRIA CAFÉ?	8
KIKNEK, MIT AD AZ ALZHEIMER CAFÉ?.....	9
MI TÖRTÉNIK EGY CAFÉ RENDEZVÉNYEN?	11
A MODERÁTOR.....	14
AZ ÖNKÉNTESEKRŐL	15
HOGYAN INDÍTSUNK EL EGY ALZHEIMER CAFÉT?	16
TÉMÁK ÉS ELŐADÓK	17
PRAKTIKUS JAVASLATOK	19
HOGYAN MŰKÖDJÜNK?.....	23
ÖSSZEGZÉS	25
JÓ GYAKORLATOK.....	26
BIATORBÁGY MEMÓRIA CAFÉ	26
MODUS ALAPÍTVÁNY – ALZHEIMER CAFÉK	27
MOSONMAGYARÓVÁR ALZHEIMER CAFÉ	27
NYÍREGYHÁZA ALZHEIMER CAFÉ.....	28
PÉCS ALZHEIMER CAFÉ.....	30
PUTNOK ALZHEIMER CAFÉ.....	30
SOPRONI ALZHEIMER CAFÉ.....	31
SZERENCS ALZHEIMER CAFÉ.....	32
ÚJBUDA, ALZHEIMER CAFÉ.....	32

BEVEZETŐ

Napjainkban világszerte közel 50 millió ember él együtt demenciával, ez a szám azonban 2050-re akár a 115 milliót is elérheti. Becslések szerint a diagnosztizált esetek 60-70%-át az Alzheimer kór jelenti. A demencia nem az öregedés természetes velejárója, bár előfordulása időskorban gyakoribb, legfőbb kockázati tényezője az életkor.

A demencia több, mint feledékenység: olyan hosszú, krónikus betegség, amely a kognitív képességek hanyatlásával, a személyiség megváltozásával jár és jelen tudásunk szerint sajnos nem gyógyítható. Három fő stádiuma van: enyhe fokú, közép súlyos és súlyos. Az idő múlásával a tünetek erősödnek, az élet egyre több területét érintik, végül a beteg folyamatos segítségre szorul az élet minden területén.

A demencia az időskori függőség kialakulásának egyik legfőbb oka; a fizikai, mentális, szociális és gazdasági hatásai egyaránt érintik a demenciával élő személyt, a róla gondoskodókat, családtagjukat és közvetlen környezetüket is. A 8-15 éves kórlefordulás alatt számtalan jelenséggel találkozunk, minden beteg esetében eltérő a tünetek megjelenése és intenzitása. A betegség előrehaladtával számos megrázó pillanat fordul elő, amely az állapotváltozásból adódik és hozzátartozók számára nehezen feldolgozható.

Minél több ismerettel bírunk a demenciáról, a vele járó változásokról, annál könnyebb megélni. A közép súlyos vagy súlyos állapotban lévő betegek legnagyobb része családban, vagy az őt gondozó személlyel együtt él¹. A demenciával élő személy minőségi életet élhet. A megfelelő értő, szeretetteljes gondoskodás ehhez hatékony segítség. Szerencsére a világban, így ma már Magyarországon is számos helyen alakulnak olyan önszerveződő közösségek amelyek támogatják, segítik az ápolásában résztvevő családtagokat, hozzátartozókat.

Alzheimer Café (AC), Memória klub, Café Mémoire néven alakulnak egyre másra olyan közösségek, ahol a szakirányú segítségen túl azt is megtapasztalhatják a résztvevők, hogy nincsenek egyedül a problémáikkal. Megoszthatják tapasztalataikat, élményeiket, bevált gyakorlatokat ismerhetnek meg. Ezek a kis közösségek olyan támogató, pszichés környezetet

¹ EFOP-1.9.4.-VEKOP-16-2016-00001 „A szociális ágazat módszertani és információs rendszereinek a megújítása” c. kiemelt projekt keretében elkészült „Demenciával élők és családtagjaik életminőségének vizsgálata”

nyújtanak, melyek megtarthatják az ápoló - gondozó családtagot, csökkenthetik kirekesztődését.

Útmutatónkkal szakmai segítséget szeretnénk adni azoknak a szakembereknek, tapasztalati szakértőknek és önkénteseknek, akik ezután terveznek hasonló közösséget létrehozni.

Olyan szakemberek és önkéntesek tapasztalatait összegeztük, akik már eddig is sokat tettek a demenciával élőkért, sikeresen működtetnek Alzheimer/Memória Cafét és nyitottak arra, hogy segítsék az utánuk jövőket.

KEZDETEK: KI VOLT ALOIS ALZHEIMER?

1864. június 14-én született Alois Alzheimer német (1864-1915) pszichiáter orvos. Ő volt az, aki először leírta a demenciát betegségként, amit napjainkban a nevééről Alzheimer kórként emlegetünk. Az orvos August Deter nevű betegen diagnosztizálta először a kórt. Megfigyeléseit még 1906-ban ismertette, ám akkor még senki nem sejtette, hogy egy új népbetegséggel találkoztak. Csak később, az esetek szaporodásával nevezték el a tünetegyüttest Alzheimer-kórnak.

A napjaink népbetegségének számító demencia olyan tünetcsoport, amely számos idegrendszeri és általános testi betegség következményeként is kialakulhat. Leggyakoribb formája az Alzheimer kór, amely kóros fehérjék felszaporodása következményeként az idegsejtek pusztulásával jár és először a memória zavarát okozza, majd számos egyéb kognitív tünettel jelentkezik. Megváltozhat a személyiség, magatartási zavarok, pszichiátriai tünetek jelentkezhetnek, A tünetek magukba foglalhatják az emlékezetkiesést, a nehezített gondolkodást, a problémamegoldó képesség és a nyelvi készségek leépülését. Ezek súlyosan korlátozzák az érintettek képességeit, beszűkítik mindennapi tevékenységüket. Az említetteken túl bekövetkezhetnek a kedélyállapotot és a viselkedést befolyásoló változások is. A legfőbb kockázati tényező az életkor. A demencia progresszív betegség. Ez azt jelenti, hogy a tünetek fokozatosan súlyosbodnak annak következtében, hogy egyre több agyi idegsejtet érint a károsodás, illetve egyre több agysejt pusztul el.

A *café/kávézó* elnevezés - bár nem zárja ki a *kávézót*, mint helyszínt -, inkább a hely otthonosságára, barátságos környezetére utal, ahová bárki betérhet mindenféle kötelezettség nélkül.

Általában ismeretterjesztő előadásokkal kezdenek, majd a szakembereknek tesznek fel kérdéseket. Ezt követően asztaltársaságokban folytatják a beszélgetést a vendégek kávé és sütemény mellett, ahol ismerkednek, megosztják tapasztalataikat, tanácsot kérnek egymástól.

Az ún. *World Café* módszer tartalmas beszélgetésekre ad lehetőséget kis és nagycsoportokban egyaránt, kellemes, otthonos környezetet teremtve. A módszer titka a jó kérdésfeltevés, amiről az asztaloknál ülők szóban, írásban és rajzban is kifejtetik gondolataikat. A forma rugalmas, ugyanakkor világos kerete és szabályai vannak, melyek oldják a feszültséget, segítenek a célra fókuszálni. A 4-5 fős asztaltársaságoknál meghatározott idő szerint változnak a résztvevők, akik saját gondolataikkal járulnak hozzá a közös eredményhez. Az „asztalgazda” bátorítja a résztvevőket véleményük elmondására.

Minden javaslat, megszólalás gazdagíthatja és új megvilágításba helyezheti az eltérő nézőpontokat. Az aktív figyelem, egymás meghallgatása, egy kérdés több szempontú megbeszélése kreatív megoldásokat hoz, melynek mindenki részese. A három-négykörös asztalnál folytatott beszélgetések után nagycsoportban nyílik lehetőség a megszületett eredmények megismerésére, mely cselekvésre ösztönözhet.

ALZHEIMER CAFÉK KÜLFÖLDÖN ÉS HAZÁNKBAN

Az első Alzheimer Café 1997 szeptemberében Hollandiában, Leidenben alakult meg dr. Beer Miesen pszichiáter - geriáter szakorvos kezdeményezésére. Onnan terjedt el előbb Nyugat-Európában, majd Észak-Amerikában. Működik az Egyesült Királyságban, Hollandiában, Franciaországban, Belgiumban, Svájcban, Szlovéniában, Lengyelországban, Portugáliában.

Hazánkban az első Alzheimer café 2014 szeptemberében Győrött alakult meg. Kezdeményezője dr. Menyhárt Miklós bőnyi háziorvos volt, aki korábban Franciaországban praktizált, és az ottani tapasztalataival, az ott már működő „café”-k mintájára hívta életre a győri csoportot, ami sok Alzheimer Café létrehozását inspirálta.

A győri szervezők kezdettől fogva segítik azokat (igyekeztek segíteni azoknak), akik a példát saját településükön követni akarják.

2015-ben az INDA (Interprofesszionális Demencia Alapprogram) keretében számos településen tucatjával alakultak az Alzheimer Café/Memória Cafék, ezek többsége azóta is működik.

MI AZ ALZHEIMER CAFÉ CÉLJA ?

Mivel a pillanatnyilag gyógyíthatatlan betegséggel élők száma világszerte nő, egyre nagyobb az igény az információra, a segítség változatos formáira, egy közösséghez való tartozásra, a nehézségekben való osztozásra, megoldások keresésére.

A hosszú kórlefolyás során a gondozó családtagok szerepe kiemelkedő. A gondozó az évekig-évtizedekig tartó folyamatban egyre inkább bevonódik a beteg szűkülő világába: kezdetben csak a bonyolultabb tevékenységekben (pl. pénzügyek intézése) kell segítenie, majd a mindennapi teendőkben, végül már az alapvető fizikai és autonóm funkciókban is. Egyre nagyobb az igény az érintettek körében az információra, a segítség változatos formáira, egy közösséghez való tartozásra, a nehézségekben való osztozásra.

AZ ALZHEIMER/MEMÓRIA CAFÉK ALAPVETŐ CÉLKITŰZÉSEI

- Az érintettek, a demenciával élők écsaládtagjaik, a szolgáltatások dolgozói és a gondozók számára az Alzheimer Café **találkozási pont** lehet:
„Az Alzheimer Café olyan oktatói és támogatói beavatkozás, amelyben az elérhetőség, hozzáférhetőség jótékony hatásai, az informális tanácsadás és konzultáció, az önszolgáltató csoportok, valamint a hasonló problémával küzdők közti kapcsolatok is kötetlen, bizalmas légkörben, környezetben működnek. Gyakori a tehetetlenség, és kétségbeesés érzése. Hogy ezzel a helyzettel ki hogyan küzd meg, az mindig az adott egyéntől függ. Ám amikor valaki ellátogat az Alzheimer Caféba, ott megerősítést, támogatást kaphat. Így lehetséges továbblépni az úton.(Ber Miesen)
- **Információ és tudásbővítés**, a demenciával élők és hozzátartozóik számára azokról az orvosi, pszicho-szociális területet érintő ismeretekről és lehetőségekről, amelyek a betegség során felmerülnek.

- **Figyelemfelhívás:** Őszintén és nyitottan beszéljenek a demencia jelenségeiről, egyéni, családi és társadalmi következményeiről. A nyilvános helyen való megjelenés a társadalom széles körének figyelemét hívja fel ezekre a betegségekre.
- A demenciával kapcsolatos ismeretátadással, a tabu és stigmatizáció csökkentése révén a *demenciával élők társadalmi befogadásának erősítése* a közösségekben és az egész társadalomban.

KIKET VÁR AZ ALZHEIMER/MEMÓRIA CAFÉ?

Az Alzheimer/Memória Cafék célcsoportja a demenciával élők és a gondozó családtagok – valamint a velük foglalkozó szakemberek köre. Igen sokféle ember fordulhat meg és találkozhat itt egymással. Mindenekelőtt a demenciával élők és közvetlen hozzátartozóik, de a tágabb család tagjai, a barátok – valamint a különböző nappali és bentlakásos szolgáltatásokban dolgozó gondozók, ügyintézők, szociális és egészségügyi szakemberek. A munkában aktívak mellett a képzésben résztvevők, a fiatal és idősebb önkéntesek fontos szereplők.

Akiknél jelentkezik a demencia

Lehet, hogy sok baj van veled, de nem vagy őrült. Próbáld meg a magadon észrevett változásokat elmondani a hozzátartozóidnak! Fordulj szakemberhez a panaszaiddal, hiszen a félelemnél és bizonytalanságnál nincs rosszabb.

A családnak, a gondozó családtagoknak

Jó, ha kiállsz magadért! Keress segítséget a gyakorlati problémák megoldásához, és ahhoz is, hogy eleget aludhass és pihenhess. Irányítsd a figyelmet a benned érzett veszteségre. Keress érzelmi támogatást olyanoktól, akikben megbízol, vagy olyanoktól, akik hasonló veszteséggel küzdenek. Adott esetben ez egy megfelelő távolságot tartani tudó terapeuta lehet. Az önmagadra fordított figyelem nem önzés, hanem segít abban, hogy helyt tudj állni a gondozásban.

A környezetnek

Ha feltételezed valakiről, vagy tudsz valakiről, aki érintett, ne gondold elhamarkodottan, hogy az illető nem akar beszélni róla. A beszélgetés olykor könnyebb lehet, mint gondolnád; az esetek többségében csak (meg)hallgatnod kell. Ne felejtse el megkérdezni a házastársat,

partnert vagy gyerekeket, hogy mit jelent számukra ez a betegség; a problémák gyakran jóval súlyosabbak, mint amilyenek első látásra tűnnek.

Terapeutáknak, tanácsadóknak

Próbálj meg mielőbb diagnózishoz jutni. Közöld a diagnózist a demenciában szenvedővel és családtagjaival. Mondd el nekik azt is, hogy hol és hogyan kaphatnak segítséget. Keríts nekik olyan támogatást is, ahol mindnyájukat együtt segítik. Ez megkönnyítheti nekik, hogy megosszák egymással aggodalmaikat és fájdalmukat, csökkenti magányosságukat, valamint elősegíti a veszteség- és gyászfolyamatukat.

Forrás: Bère Miesen Mijn leed, mijn lief (Szenvedésem és szeretetem). 2000 Utrecht, Kosmos.

KIKNEK, MIT AD AZ ALZHEIMER CAFÉ?

A BETEGEKNEK ÉS A CSALÁDOKNAK

- A demenciával élő személy és a hozzátartozók segítséget kapnak a betegség megismerésében, a helyzet elfogadásában, a megváltozott élethelyzethez való alkalmazkodásban.
- A demenciával élő személy maga is elmondhatja a betegséggel összefüggő tapasztalatait
- A találkozások során a résztvevők szembesülnek azzal, hogy nem egyedüli a problémájuk.
- A betegség stádiumainak megismerésével a hozzátartozók fel tudnak készülni a változásokra.
- Gyakorlati útmutatót kapnak a szakemberektől és egymástól a mindennapi életvitelhez.
- Találkozhatnak sorstársakkal, akik példájából erőt meríthetnek, megismerve mások mindennapi megküzdését a napi feladatok elvégzése során (öltözés, étkezés, a tisztálkodás, bevásárlás, közlekedés).
- Alternatívát nyújt a szabadidő hasznos eltöltésére.
- A meglévő képességek megőrzésére vonatkozó gyakorlatokat ismerhetnek és sajátíthatnak el a hozzátartozók.
- Segítséget kaphatnak a beteggel való hatékony kommunikációhoz.
- Megismerhetik, hogy honnan mikor, kitől kérhetnek segítséget.
- A család, a gondozó családtag segítséget kap a kiegészítő, mentális kifáradás megelőzéséhez.

AZ EGÉSZSÉGÜGYI ÉS SZOCIÁLIS SZAKEMBEREKNEK

- Kötetlen környezetben találkozhatnak a demenciával élő személyekkel, a hozzátartozókkal és információt kaphatnak az általuk megélt mindennapi problémákról.
- A szakemberek, a hozzátartozók és a demenciával élő személyek tapasztalatcseréjéből származó információk elősegítik a szociális szolgáltatások továbbfejlesztését.
- Az ismeretbővítés szemléletváltozást eredményez, könnyebb és hatékonyabb lesz az kommunikáció a szolgáltatásnyújtás során.
- A szakmaközi együttműködés javul, ami a demenciával élő személyek részére nyújtott szolgáltatások minőségét javítja.
- A szakembereknél is előforduló - információ hiányból adódó - előítéleteket, beidegződéseket, negatív sztereotípiákat csökkenti a közvetlen, személyes tapasztalat.
- A betegek és a hozzátartozók tapasztalatainak megismerése, melyet az egészségügyi és szociális ellátás igénybevétele során szereztek, fontos visszajelzést jelent a szakemberek számára a szolgáltatásokról.
- A szociális szakember a demenciával élő beteg, illetve a hozzátartozó által elmondott mindennapi helyzetekben fellépő problémák alapján az érintett állapotának megfelelő szociális szolgáltatást ajánlja.
- Általános képet adnak a szociális és egészségügyi ellátás területén dolgozó szakemberek, hogy honnan mikor, kitől kérhetnek segítséget a betegség előrehaladtával a betegek és a hozzátartozók.
- Szakemberek közreműködésével a hozzátartozók között önsegítő csoport alakulhat ki, amellyel csökkenthető a mentális kifáradás.
- A szakemberek támogatásával a demenciával élő személyek számára könnyebbé válik a betegség elfogadása, a megváltozott élethelyzethez való alkalmazkodás eredményesebbé válhat.

A TÁRSADALOMNAK

- A demencia tünetegyüttes, a körébe tartozó betegségek megismertetése, elfogadtatása a társadalom egészével növeli a szociális érzékenységet, toleranciát, ezáltal a demenciával élő és gondozója nem lesz kirekesztett.

- A betegség korai diagnosztizálása lehetővé teszi, hogy a betegek időben, megfelelő ellátást -gondozást kapjanak, súlyos tüneteik késleltethetők, a hozzátartozók nem kényszerülnek munkahelyük feladására.
- Ha a családok ismerik a betegséget, a betegség lefolyását, a lehetőségeket a gondozással kapcsolatban, akkor nagyobb biztonsággal tudják felvállalni hozzátartozójuk otthoni ápolását, akik ez által később kerülnek intézményi elhelyezésre. Ez nemcsak a leghumánusabb, hanem költséghatékony módszer.
- A befogadás, szolidaritás társadalmi szinten segíti a demenciabarát szemlélet kialakítását, mely új szolgáltatások kialakítására ösztönöz, hozzájárulva ezzel a betegek és hozzátartozóik életminőségének javításához.

Több szakember, önkéntes, hozzátartozó munkájának köszönhetően egyre több szolgáltatás, szakmai program járul hozzá ahhoz, hogy a betegség megismerését segítse.

A jól működő Alzheimer Café/Memória Café egy olyan valódi interprofesszionális színtér, ahol a közös platform/találkozási pont a demencia, középpontban a demenciával élő személlyel.

MI TÖRTÉNIK EGY CAFÉ RENDEZVÉNYEN?

Az Alzheimer/Memória Café - általában meghatározott tematikával, szervezeti struktúrával és rendezvény-tervezettel rendelkezik – ennek az egyes országokban részben hasonló, részben eltérő modelljei alakultak ki. Hollandiában az Alzheimer Nederland szervezeti bázisán lefektetett irányelvek szerint, Franciaországban kevésbé szigorú keretek között működnek, Szlovéniában sok helyi sajátosságot, lazább szerveződést tapasztalhatunk. Van, ahol a szerveződés civil kezdeményezés alapján, másutt a gondozó-ápoló szervezetek felől indul. Az önkéntesek általában együttműködnek az érintett gondozókkal, az önkormányzatokkal, helyi vállalkozókkal és szervezetekkel, valamint az adományozókkal.

Az alábbi működtetési gyakorlatok hazánkban is több helyen már jól beváltak.

A CSAPAT

A csapatot a szervező – moderátor vezetésével az önkéntesek (akik a vendéglátók, vagy az információs pultnál segédkezők), a környékbeli gondozók, és esetleg a berendezéseket működtető önkéntesek alkotják. Mindegyiküknek megvan a maga rendezvény alatti sajátos feladata.

A PROGRAM LEFOLYÁSA, MENETE

A programoknak állandó eleme az adott témáról szóló előadás vagy bemutató, majd a kérdések és a vita következik. Akár az előadás utáni szünetben, akár a rendezvény utolsó szakaszában, de fontos, hogy legyen mód az informális, kötetlen beszélgetésre a résztvevők között és az előadókkal - szakemberekkel is.

A MEGÉRKEZÉS

Az érkezőket a vendéglátók vagy a moderátor általában személyesen fogadják. A moderátort és a vendéglátókat könnyebb felismerni, ha viselnek valamilyen kitűzött vagy sálát. Ily módon a résztvevők tudni fogják, hogy kihez fordulhatnak segítségért. Helyezzünk tollat és jegyzetpapírt minden egyes asztalra, hogy a látogatók jegyzetelhessenek esetleg írásban tehessék fel a moderátor felé a kérdéseiket. Kellemes belső térrel, zenével, valamint a teával vagy kávéval való kínálással teremtik meg a kényelmes, ellazító légkört. Olyan „apróságokra” is érdemes figyelni, hogy ne tanteremként, szigorú frontális előadáshoz rendezzük be a termet, hanem kényelmes székekkel, asztalokkal, kötetlen beszélgetésre alkalmas módon.

A TÉMA FELVEZETÉSE, ELŐADÁS

A rendezvény hivatalos része a moderátor által történő bevezetővel kezdődik.

Ezt követi a vendéglőadó bemutatása, maga az előadás vagy egy film vetítése. Mintegy fél órát érdemes erre szánni. A témával kapcsolatos információ ismertetése legyen a középpontban. Általában a vendéglőadó lehet orvos, szakértő, hivatásos gondozó – de tapasztalati szakértő vagy hozzátartozó. Egy demenciával élő személy is megszólalhat, azonban ilyenkor legyünk körültekintőek, biztonságérzete miatt figyelni kell arra, hogy az őt támogató gondozó mellette/közelében legyen a megszólalás alatt. A vendéglőadóval folytatott interjúban a moderátor még jobban elmélyíti a témát. A moderátor természetesen

már korábban találkozott és egyeztetett a vendégelőadóval, így az interjúban olyan interakciókat teremtenek, hogy felkeltsék a látogatók érdeklődését és igényét a beszélgetésbe történő aktív bekapcsolódásra.

Ha filmet vetítenek, akkor annak a felvezetését a moderátor is végezheti szakértőként. Fontos azonban, hogy a résztvevők bevonódjanak az előadott témába. A tapasztalat azt mutatja, hogy az információ (formális) átadása akkor sikerül, ha személyes tapasztalatokkal, élményekkel támasztjuk alá.

Egy- egy alkalommal a rendezvény teljes időtartama általában egy- másfél óra, de azt javasoljuk, hogy a lezáró informális beszélgetéssel együtt se legyen hosszabb két óránál. A moderátor feladata az időkeretek figyelése, betartása is.

Változó, hogy az előadás után tartanak-e szünetet. A szünetben a moderátor, a vendéglátók, valamint a jelenlévő szakemberek odaülhetnek az asztalokhoz, kérdéseket és kapcsolódó témákat gyűjthetnek. Arra is buzdítják a résztvevőket, hogy tegyenek fel kérdéseket, reagáljanak a témával kapcsolatban elhangzottakra.

A program kezdete előtt, a szünetben vagy a legvégén sokan felkeresik az *információs pultot*, ha készülünk ilyennel. Fontos, hogy ennek a lehetőségét a moderátor ismertesse a látogatókkal. Itt általában önkéntesektől juthatnak tájékoztató brossúrákhoz, információhoz az érdeklődők. Ha felmerül olyan kérdés, amire nem tudnak azonnal választ adni, is el tudják juttatni a megfelelő helyre, vagy a következő alkalomra felkészülnek a válaszokkal. Célszerű az információs pulton elhelyezni, hogy helyben milyen szolgáltatók érhetőek el, akikhez fordulhatnak a továbbiakban segítségért. (pl. Demencia Tanácsadó, demens nappali ellátó intézmény, hozzátartozói klub, stb.) Ha már megvan a következő találkozó témája és időpontja azt is elhelyezhetjük a pulton, ha még nincs, akkor azt hogyan és honnan értesülhetnek a következő alkalomról az érdeklődők. (helyi TV, újság, FB oldal).

AZ ELŐADÁS MEGVITATÁSA

A szünet után kezdődik a vita. A látogatók reflektálhatnak a szünet előtti témára és kérdéseket tehetnek fel. A moderátor biztosítja, hogy a vita simán folyjon. Be kell osztania a rendelkezésre álló kevés időt mindazok számára, akik részt akarnak venni a vitában, beleértve azokat is, akik egyedül, önmagukban nem mernének megszólalni. Minden kérdés fontos és releváns.

INFORMÁLIS BESZÉLGETÉS

A beszélgetés lecsengetése után a moderátor lezárja a rendezvényt, általában azzal, hogy a következő alkalom időpontját, témáját bejelenti.

Nagyon fontos, hogy a munkacsoport tagjai, az önkéntesek, a moderátor és a meghívott előadó röviden adjanak visszajelzést egymásnak a rendezvény után. Mi ment jól? Mire kell nagyobb figyelmet fordítani? A tapasztalatok összegzése, a javasolt módosítások feljegyzése hasznos a további alkalmak szervezésekor. Kérhetjük a látogatókat, hogy néhány szóban /esetleg az előre elkészített értékelőlapon írásban/ értékeljék a rendezvényt, vessenek fel olyan témákat/témaköröket, melyekkel a jövőben szívesen foglalkoznának, és amiről szeretnének részletesebben hallani a jövőben.

A MODERÁTOR

A moderátor Alzheimer Café rendezvényeinek házigazdája, „motorja”. Fontos kulcsszereplő, a rendezvény arca. Olyan személy képes jól ellátni ezt a feladatot, akinek megbízható tudása, esetleg személyes élményei vannak a demenciáról, esetleg hozzátartozóként is tapasztalatot gyűjtött. A résztvevők számára fontos, hogy ne minden alkalommal más, idegen vezesse a találkozót, hanem rendszerint ugyanaz a személy. A gyakori cserélődés ugyanis megakadályozza a szükséges oldott légkör megteremtődését.

A moderátorok a Café rendezvényeinek a „karmesterei”. A légkör, folytonosság és biztonságérzet jelentős részét ők teremtik meg. Azon fáradoznak, hogy a látogatók jól és biztonságban érezzék magukat.

A moderátoroknak kulcsfontosságú szerepe van a vendégelőadók megkeresésében, a témák kiválasztásában és a beszélgetések irányainak, kereteinek megtartásában. Ha szükséges, a moderátor elmondhatja a saját meglátásait a témáról, de elsődleges feladata, hogy lehetőséget és időt biztosítson a tapasztalatok kölcsönös megosztására.

Előfordulhat az is, hogy a moderátor a saját munkájából adódóan ismeri a látogatókat. Ebből eredően személyes kapcsolata van a hallgatósággal, ami hozzájárul a nyitottság és a biztonság érzetéhez. A jó moderátor a lényegi kérdéseket meghagyja a vendégelőadóknak és a jelenlévő

gondozóknak, illetve szolgáltatóknak. Arról is gondoskodik, hogy a megvitatás során mindenki, aki hozzá szeretne a témához szólni, megtehesse. Sokszor maguk a résztvevők tudják egy adott problémára a megoldást –megnyilvánulásuk igen fontos, hiszen sokat tanulhatnak egymás tapasztalati úton szerzett szakértelméből és ötleteiből. A moderátornak kell felhívnia az előadók figyelmét, hogy ne használjanak szakmai zsargont

Akkor tölti be szerepét a moderátor, ha:

- ismeri a demencia különféle formáit, a kórlefolyás során előforduló jelenségeket
- tisztában van azzal, hogy a gondozó családok milyen problémákkal szembesülnek
- nyugodt, megnyerő személyiséggel képes személyes, megbízható légkört teremteni
- rendelkezik tapasztalatokkal a csoportos beszélgetések vezetését illetően
- nyitottan, tisztelettel kezeli a kérdezőket és a kérdéseket, higgadtan reagál

Nehéz kérdések, könnyek, egy nevetés, embert-próbáló történetek, megoldhatatlan problémák – ezek mind előjöhetnek egy - egy Alzheimer Cafében. Egy jó moderátor képes arra, hogy „vegye a terem” jelzéseit és reagáljon rájuk.

AZ ÖNKÉNTESKRŐL

Az Alzheimer/Memória Café önkénteseinek nagyon fontos szerepük van a szakemberek és az érintettek közötti kapcsolódás megteremtésében és fenntartásában.

Ők azok, akik berendezik és előkészítik a termet, biztosítják a hangosítást, technikai háttérrel

Az önkéntesek fogadhatják a résztvevőket. Elbeszélgetnek velük, és elmagyarázzák, hogy mi történik a Cafében, mire számíthatnak az est folyamán. Gondoskodnak a látogatók kényelméről, megkínálják őket egy csésze kávéval, vagy teával. A szünetben ismét beszélgetnek a látogatókkal, rákérdeznek a saját tapasztalataikra. Bátorítják a résztvevőket, hogy bátran tegyék fel a kérdéseiket és osszák meg tapasztalataikat.

Ezeknek a segítőknek nyitott természetűnek, barátságosnak, empátikusnak kell lennie, aki kezdeményező, könnyen szóba elegyedik másokkal és oldott légkört képes teremteni. Az önkénteseknek megértéssel és együttérzéssel kell a demenciával élők és hozzátartozóik felé fordulni. A személyes tapasztalattal rendelkező érintettek helyzetükből adódóan jól közelítenek egy adott demenciával élőhöz, megfelelően jól tudják az önkéntes szerepet

betölteni. Nagyon fontos azonban, hogy feldolgozzák a saját érintettségüket és veszteségüket. Ehhez adott esetben szakemberek segítségét ajánlhatjuk fel. Az önkéntes segítő akkor tudja jól ellátni a feladatát, ha saját élethelyzetét már elfogadta, tapasztalataival mások segítségére lehet.

Az önkéntesek kiválasztása, bevonása indokolt, hiszen tehermentesítheti a szervezőket, plusz erőforrást jelenthet. Ugyanakkor sok plusz feladattal is jár, melyet nem mindenhol tudnak felvállalni. Az önkéntesek alkalmazásának törvényi feltételeit is fontos ismerni annak, aki fogadó szervezetté szeretne válni. Ez akkor érdekes, ha rendszeresen és több önkéntest szeretnénk bevonni. Célszerű olyan személyekben gondolkodni, akiknek van, vagy volt demenciával élő hozzátartozójuk, esetleg nyugdíjas korúak, akiknek több a szabadidejük és hasznos elfoglaltságot keresnek. A tapasztalat jelenleg az, hogy családtagok, ismerősök, barátok, kollegák segítenek alkalmanként az Alzheimer Café szervezőknek.

Több országban, ahol már régóta működnek Alzheimer /Memória Cafék, ezeknek az önkéntes segítőknak a felkészítése szervezett formában történik. Hazánkban az önkéntes tevékenység kevésbé elterjedt – a megfelelő személyek bevonása kulcsfontosságú a cafék folyamatosságának biztosításában.

HOGYAN INDÍTSUNK EL EGY ALZHEIMER CAFÉT?

Egyetlen alkalom megszervezése könnyű feladatnak tűnhet, hiszen hiánypótló dologról van szó, szinte biztosan lesznek érdeklődők. Ahhoz azonban, hogy tartósan működő közösség jöjjön létre, alapos előkészítésre van szükség.

Javasoljuk, az alábbi kérdéseket mindenképpen gondolják át a kezdeményezők, majd utána döntsék el, hogy valóban látnak - e lehetőséget jól funkcionáló Alzheimer/Memória Café létrehozására.

- Tanulmányozzák át az Útmutatót
- Lépjenek kapcsolatba más szervezetekkel is, látogassanak meg rendezvényeket
- Mérlegeljék, hogy megvan-e, illetve előteremthető-e a szükséges támogatás a különféle intézmények, a helyi önkormányzat vagy más szervezetek részéről
- Vegyék számba, hogy jelenleg működik-e és hány Alzheimer Café az adott régióban és a demenciával élők becsült száma alapján lehet -e igény egy újabbra?²

² <https://szocialisportal.hu/szilvasine-bojda-marta-dilemmak-az-alzheimer-cafe-szervezese-korul/>

- Van-e a szervezésre is alkalmas szakember/önkéntes?
- Van-e megfelelő, jól megközelíthető nyilvános helyszín?

A gondos előkészítés a záloga az új Alzheimer/Memória Café sikerének: erre a tervezésre több hónapnyi időt érdemes rászánni. Egy megfelelően beharangozott, megfelelő időpontban tartott első rendezvényre olyan előadóval készüljünk, aki vonzza az érdeklődőket. Ne bízzuk a véletlenre, hányan jönnek el: legyenek olyan résztvevők, akiket személyesen felkeresünk, megszólítunk. Az esemény médianyilvánosságáról is gondoskodnunk kell.

A megfelelő helyszín ugyancsak döntő a siker szempontjából: szívesebben mennek el az érintettek egy kellemes, nyilvános helyszínre, amely jól megközelíthető, központi helyen van. Előny, ha nem kell terembért fizetni és a terem mérete az általunk tervezett érdeklődők számának megfelelő. Igyekezzünk olyan környezetet kialakítani, ami barátságos, kényelmes, 4-5 fős asztalok mellett biztosítja a résztvevők kötetlen beszélgetését, ugyanakkor technikailag alkalmas előadások megtartására is, melyeket a betegséggel kapcsolatos témákról tartanak a beszélgetések felvezetéseként a meghívott előadók.

A Café típusú rendezvény lehetőleg ne szociális intézményben legyen, hanem kávézóban-
teázóban, művelődési vagy közösségi házban, ahova bárki betérhet.

A szerveződés az egyes országokban különbözőképpen zajlik: Hollandiában az Alzheimer Cafék háttere, tanácsadó szervezete az Alzheimer Nederland. Azt javasolják, új Café alapításakor a helyi szereplőkkel, önkormányzati, intézményi szakemberekkel történő kapcsolatfelvételen túl, találjuk meg a potenciális támogatókat. Van, ahol tanácsadói testület is működik; olyan konstruktív, kritikai csoport, amely egyfajta agytrösztként (think tank) szolgál.

TÉMÁK ÉS ELŐADÓK

Minden egyes összejövétel más-más témát dolgoz fel, de az egyes alkalmak hasonlóan épülnek fel. Általában – nyári szünetet is feltételezve 10 összejövettel számolhatunk évente.

Az előadók kiválasztásánál – főleg az induláskor – érdemes olyan elismert szakembert hívni, akiről már hallhattak a leendő résztvevők. Többen használják ki azt a lehetőséget, hogy

helybeli, ismert szakembereket, a témában jártas, tapasztalt kollégákat kérnek fel, akik jó előadók. Bármelyik már működő Alzheimer Caféhoz lehet fordulni ötletekért, témajavaslatért, de az interneten is kalandozhatunk.

Fontos, hogy minden alkalommal legyen olyan előadás ami új információkkal látja el a hallgatóságot, amihez kérdéseket, hozzászólásokat lehet intézni. A két legfontosabb téma az orvosi és a gondozási kérdések köré csoportosul.

Az orvoshoz intézett kérdések elsősorban a demencia anatómiájávalhátterével, diagnosztikájával és annak gyógyszeres kezelésével kapcsolatosak. A gondozási témában praktikus tanácsokat szeretnének kapni a résztvevők, amelyek segítségükre lehetnek a nehéz helyzetek kezelésében és megoldásában. Szeretnének minél többet megtudni azokról a lehetőségekről, amelyek tartalmasabbá és boldogabbá tehetik a demenciával élő emberek életét. A szakápolás, intézményes segítség lehetőségeiről is rendszeresen érdeklődnek a résztvevők. Fontos foglalkozni az ellátotti-, emberi-, betegjogokkal, erősíteni a demenciával élők jogait és az állapotukkal való visszaélések elkerülését is.

A találkozókra feldolgozott témák nincsenek „kőbe vésve”, de ajánlott a könnyebb témák felől haladni a súlyosabb” kérdések felé, követhetjük a demencia előrehaladásával jelentkező tünetek szerinti kronológiai sorrendet.

Gondolatébresztőnek szánva, egy lehetséges tematika lehet az alábbi:

- Mi a feledékenység, és mi a demencia? A demencia okai és tünetei.
- A diagnózis után: kérdések és kétségek
- Együttélés a betegséggel: mindennapok
- Viselkedési és magatartásbeli változások. A kihívást jelentő helyzetek okai és kezelése
- A kommunikáció nehézségei
- Biztonságos környezet, gondozást segítő eszközök
- A gondozó /család, családi szerepek;
- A demenciával élők helyzete, jogi védelme

- Életvégi kérdések és döntések - (hagyaték, egészség, pszichológiai kérdések, gyámság, pénzügyek...)
- Intimitás és szexualitás
- Személyes élmények, tapasztalatok egy gondozó családtagtól
- A településen elérhető szolgáltatások demenciával élőknek és családtagjaiknak
- A demencia megelőzése
- A zene és a tánc pozitív hatása a demenciával élőkre (Alzheimer Tánc Café)
- A szenior örömtánc, mint komplex egészségvédő program
- Segítség! Nem bírom! A hozzátartozók érzelmi szükségletei

A résztvevők igényeinek megfelelően választhatunk vagy változtathatunk témát.

Az első alkalom, a rendezvénysorozat indítása nagyon fontos. A helyi lehetőségek ismeretében a nyitó előadás vendége lehet egy helyben elismert szakember, akit sokan ismernek, így nagy a bizalom irányában. De több helyen bevált az is, ha külső előadót hívunk, aki ismert akár az országos, akár a helyi médiából. E lőnyös, ha minél több területről annak jelen szakemberek (orvos, pszichológus, szociális- és egészségügyi intézményvezetők, gondozók, a helyi média képviselői, az önkormányzat képviselői, akik a rendezvény után közvetlen környezetükben is hírt adnak a rendezvényről.

PRAKTIKUS JAVASLATOK

Néhány további szempont amire érdemes figyelniük:

HOL RENDEZZÜK?

Bár Magyarországon több Alzheimer Café is kávézóban, szállodában, vendéglátóhelyen működik, nem kizáró ok, ha más helyiséget választunk. Változatos helyszíneken, a településen adott lehetőségekhez igazodva is sikeresen működnek Alzheimer Cafék. Az első szempont, hogy jól megközelíthető, központi helyen legyen. Előny, ha nem kell terembért fizetni és a terem mérete az általunk tervezett érdeklődők számának megfelelő. Igyekezzünk olyan

környezetet kialakítani, ami barátságos, kényelmes, 4–5 fős asztalok mellett biztosítja a résztvevők kötetlen beszélgetését, ugyanakkor technikailag alkalmas előadások megtartására is, amelyeket a betegséggel kapcsolatos témákról tartanak a beszélgetések felvezetéseként a meghívott előadók.

MILYEN IDŐPONTOT VÁLASSZUNK?

Az Alzheimer Cafékat havi egy alkalommal, azonos napon és időben, 1,5–2 órás időtartamban szervezik. Ez azért célszerű, mert könnyen megjegyezhető, előre tervezhető. Nyáron rendszerint szünetet tartanak. Az időpont kiválasztásánál érdemes a helyi igényekhez igazodni. Általában 17 órakor kezdődnek a találkozók, hogy akik dolgoznak, odaérjenek, illetve függ az adott helyiség és az ott dolgozók elfoglaltságától is.

KIK SZERVEZZÉK?

Szervezheti intézmény, alapítvány, civil szervezet, egyház és önkéntes is. Mindenhol lényeges egy állandó „háziasszony” kijelölése, megbízása, felkérése, aki rendszeresen ott van a találkozókön, a helyszínen ismerősként üdvözli az érdeklődő vendégeket, koordinálja az eseményeket. Legyen mögötte egy csapat, akik segítik a személyes és szakmai kapcsolatok ápolását, kapcsolatot tartanak a médiával, ügyelnek a terem berendezésére, felkérlik az előadókat, végzik az adminisztrációt. Több helyen önkéntesek is bekapcsolódnak az Alzheimer Café szervezésébe.

MILYEN ALAPELVEKET KÖVETÜNK?

- Jó, ha a hangsúly a párbeszédén van, az előadás ezt készíti elő.
- Előnyös, ha az ismeretterjesztés anyaga rövid, tömör, hétköznapi nyelvezetű
- Érdemes több alkalomra szétbontani a témákat és vissza-visszatérni, hiszen a résztvevők köre is változhat.
- Minden alkalommal érdemes időt szánni a kérdésekre, a saját tapasztalatok megosztására.
- A koordinátor feladata, hogy figyeljen arra, a kérdések, hozzászólások ne egyéni tanácsadások legyenek. Javasolni lehet, hogy a találkozó után megbeszélhetik, vagy a szakember időpontot adhat az érdeklődőnek.

NYILVÁNOSSÁG ÉS/VAGY ANONIMITÁS?

Érdekes ellentmondás, hogy a személyes hangvétel és a bizalom megteremtéséhez fontos, hogy megismerjük egymást, ami általában a bemutatkozással kezdődik. A megbélyegzés elkerülése érdekében viszont ezeken a rendezvényeken íratlan szabály, hogy a résztvevőknek nem szükséges bemutatkozniuk sem, ha nem akarnak. Ha dokumentálási, vagy reklám céllal fényképet, videót szeretnénk készíteni a rendezvényről, ehhez kérni kell a résztvevők beleegyezését. Ha valaki nem egyezik bele, kérését tiszteletben kell tartani. Megoldás lehet, mivel nyilvános a rendezvény, hogy felirattal jelezzük, hogy a rendezvényről fénykép, videó készül, amit a résztvevők jelenlétükkel tudomásul vesznek. Általában az előadókról készülnek fotók, úgy, hogy a résztvevők csak hátulról látszanak a képen. A programról készült felvételek segítséget jelentenek a reklámozásban, amit a helyi újságokban, televízióban figyelemfelkeltés céljából közzé tehetünk.

MIBŐL FEDEZZÜK A KÖLTSÉGEKET?

- Az Alzheimer Café szervezésének költségei lehetnek: terembérlés, előadók tiszteletdíja, szolid vendéglátás, reklámköltség.
- Attól függően, milyen szervezet, intézmény, csoport, magánszemély vállalkozik a szervezésre, különböző források igénybevétele lehetséges: vállalkozók, szponzorok, intézmények, pályázatok, alapítványok, adományozók.
- Több helyen, főleg a kezdetekben, találhatunk előadókat, akik az egyszerűség miatt ingyen vállalkoznak az előadás megtartására, de hosszú távon ez általában nem tartható.
- A legtöbb esetben a terem bérléséért nem kell fizetni, mert reklámlehetőség a helynek is, ha rendszeresen, többen megfordulnak ott, főleg akkor, ha egyébként is vendéglátással foglalkoznak. Lehetséges megoldás egy intézmény klubjában, művelődési intézményben is foglalkozást szervezni, ami szintén térítésmentes. A szolid vendéglátást sok esetben a lelkes szervezők és résztvevők biztosítják, de van, ahol az intézmény költségvetéséből, pályázati vagy alapítványi forrásból fedezik az előadók tiszteletdíjával együtt.

- Az Alzheimer Cafék terjedésével és az igények növekedésével átgondolandó a finanszírozás támogatásának kérdése.

HOGYAN ÉRJÜK EL, HOGY LEGYENEK ÉRDEKLŐDŐK A RENDEZVÉNYEN?

Média

A helyi médiumok számára összeállított információs háttéranyag az adott témában sokat segíthet, amelyet célszerű a találkozó előtt legalább két héttel megküldeni. Hívjuk meg levélben és/vagy személyesen a képviselőiket, amiben kérjük, hogy tájékoztassák a helyi lakosságot is az eseményről.

- Lehetőség szerint a helyi rádióban, televízióban kezdeményezzünk beszélgetést a szervezőkkel, vagy aktuális témában szakemberekkel
- Számoljunk be utólag is a médiában a rendezvényről, és jelezzük, mikor lesz a következő alkalom és mi lesz a témája.
- Közérdekű információként a napi- és hetilapokban is közzétehetjük az Alzheimer Café témáját, időpontját és helyszínét. Meghívók Az aktuális eseményre készítsünk figyelemfelkeltő plakátot, meghívót a helyszín, időpont, téma, előadó feltüntetésével. Törekedjünk figyelemfelkeltő cím és színek választására. Ezeket érdemes olyan nyilvános helyeken terjeszteni, ahol sokan megfordulnak.
- A nyomdai költségek később megtakaríthatók elektronikusan terjesztett meghívókkal.

Közösségi média

A Facebook, instagramm, e-mail, honlap, sms, online újság több ingyenes lehetőséget kínál a programról való tájékoztatásra, az érdeklődés felkeltésére. Itt lehetőség nyílik arra is, hogy levezzünk az érdeklődőkkel, érintettekkel, akik így lehet, hogy könnyebben megnyilvánulnak.

Összegezve: az Alzheimer Café/Memória Café hatékony segítség lehet mind a demenciával élőknek, a gondozó családtagoknak, mind pedig a szakembereknek egyaránt.

Ha Alzheimer-kór vagy más demencia diagnózisa bebizonyosodik, ez állandóan jelen lesz az egész család életében. Bár egyre nehezebb kimotozolni a betegnek és a gondozó hozzátartozónak is, mégis fontos, hogy a lehető leghosszabb ideig a közösségük részeként érezzék magukat.

Az Alzheimer Café/Memória Café lehetőséget ad arra, hogy együtt legyenek olyanokkal, akik megértik és osztják az érzéseiket és nem ítélkeznek a betegek felett.

Egy Alzheimer Café/Memória Café rendezvény olyan alkalom, amely

- nyitott mindenki számára, legyen érintett beteg, gondozó, családtag vagy szakember
- egyedülálló közösségi élményt nyújt, ahol letehetjük a betegség terheit
- ingyenes rendezvény
- nem zár ki senkit életkor, faj, szín, vallás, hitvallás vagy nemzetiség alapján.

Az amerikai Cafék Szövetsége (The National Alzheimer's Café Alliance) ismertetőjében felhívja a figyelmet arra is, hogy **MI NEM az Alzheimer Café:**

- nem támogatói csoport
- nem műhely, szeminárium vagy „csupán” előadás a demenciáról
- nem egy újabb „party”
- nem napközi program (vagy napi időtöltés)
- nem való kereskedelmi vállalkozások promóciós tevékenységére.

HOGYAN MŰKÖDJÜNK?

Működés közben többször felmerül a kérdés, hogyan működjenek az Alzheimer Cafék: hálózatot alkotva vagy teljesen önállóan?

Az Alzheimer/Memória Cafék magyarországi alakulásának gyakorlata szerint az első időben alulról, önkéntesek által történő kezdeményezés alapján jöttek létre. Az évek múlásával egyre több és már nem csak önkéntes csoportok által, hanem akár szociális szolgáltatást nyújtó intézmények kezdeményezésére is alakultak Alzheimer Cafék/Memória Cafék. Amikor egy személy vagy csoport (önkéntes) létrehoz egy olyan szolgáltatást – esetünkben Alzheimer

Cafét/Memória Cafét – aminek leírt működési alapjai, formái vannak, már elkötelezi magát az adott tevékenység, szervezeti forma irányában. Ez nem jelenti azt, hogy hálózatként működnek, de egységes alapelvek szerinti szervezatként igen.

Giddens szerint „A szervezetek emberek személytelen kapcsolatokra épülő nagyobb csoportja, amelyet konkrét célok megvalósítása érdekében hoznak létre.” A szervezeten belül található a cselekvési tér, ahol az abban résztvevő emberek – a mi példánknál az Alzheimer Cafék/Memória Cafék – együttműködnek, és a koordinált tevékenység folytán többlet keletkezik. Ellenőrizhetővé válik az idő, a tér, az ok és az okozat.

A már működő Alzheimer Cafékban/Memória Cafékban dolgozók (főleg az önkéntesek által működtetett formában) részéről felmerült az igény az egymás közötti rendszeres tapasztalatcsere, esetmegbeszélés, információ átadások és a találkozások lehetőségére. Ez már egyfajta kapcsolatot jelent a működő szervezetek között. A hálózati együttműködés feltételezi a kooperatív, kölcsönös megegyezésen alapuló keretek közötti együttműködést, és nem a közvetlenül centralizált vagy hierarchikus (funkcionális) szervezeti formát jelenti.

A hálózati működés mellett szóló érvek:

- egységes alapelvek mentén önálló működés,
- egymás közötti hatékony és gyors kommunikáció lehetősége, információ átadása,
- kiszámítható, folyamatos működés,
- az érdekvényesítés együttműködve hatékonyabb lehet

A hálózati működés ellen szóló érvek:

- magában rejt a hierarchikus szervezeti formába való „átcsúsaszt”,
- függetlenség, rugalmasság elvesztése
- uniformizálódás, az egyéni arculat elvesztése

Az Alzheimer/Memória Cafék Magyarországon egymás mellett, de egymással önkéntesen kapcsolatot építve, önállóan működnek, önkéntesekkel és számos szakember szakmai támogatásával.

ÖSSZEGZÉS

Az Alzheimer Café/Memória Café hatékony segítség lehet mind a demenciával élőknek, a gondozó családtagoknak, mind pedig a szakembereknek egyaránt.

Ha Alzheimer-kór vagy más demencia diagnózisa bebizonyosodik, ez állandóan jelen lesz az egész család életében. Bár egyre nehezebb kimozdulni a betegnek és a gondozó hozzátartozónak is, mégis fontos, hogy a lehető leghosszabb ideig a közösségük részeként érezzék magukat.

Az Alzheimer Café/Memória Café lehetőséget ad arra, hogy együtt legyenek olyanokkal, akik megértik és osztják az érzéseiket és nem ítélkeznek a betegek felett.

Egy Alzheimer Café/Memória Café rendezvény olyan alkalom, amely

- nyitott mindenki számára, legyen érintett beteg, gondozó, családtag vagy szakember
- egyedülálló közösségi élményt nyújt, ahol letehetjük a betegség terheit
- ingyenes rendezvény
- nem zár ki senkit életkor, faj, szín, vallás, hitvallás vagy nemzetiség alapján.

Az amerikai Cafék Szövetsége (The National Alzheimer's Café Alliance) ismertetőjében felhívja a figyelmet arra is, hogy **MI NEM az Alzheimer Café:**

- nem támogatói csoport
- nem műhely, szeminárium vagy „csupán” előadás a demenciáról
- nem egy újabb „party”
- nem napközi program (vagy napi időtöltés)
- nem való kereskedelmi vállalkozások promóciós tevékenységére.

Az Alzheimer/Memória Cafékról részletes ismertető, a Magyarországon elérhető Cafékról hírek, aktuális adatok a szociális ágazati portálon találhatóak.

Az Alzheimer Cafék elérhetősége itt található: <http://szocialisportal.hu/alzheimer-cafek>

Honlapunkon az adatok folyamatosan frissülnek.

BIATORBÁGY MEMÓRIA CAFÉ

Alapítványunk 2016 óta működteti Biatorbágy városban a Memória Cafét. Ez a fórum lehetőséget teremt, hogy megosszák tapasztalataikat, információt cseréljenek, kapcsolatokat építhessenek elfogadó, támogató légkörben a demenciával élők, családtagjaik, gondozóik és azok az érdeklődők, akik előrelátásból szeretnének felkészülni az idős kor esetleg bekövetkező nehézségeire.

Rendezvényeinket mindig valamilyen konkrét téma köré csoportosítjuk. A kiválasztott témában beszélgetés indító előadás hangzik el, a témát jól ismerő szakembertől, amit kötetlen kérdésselvetés, beszélgetés követ. A résztvevők az általános információkon kívül személyes segítséget kaphatnak a téma előadójától, és természetesen a leghitelesebb forrásból, a sorstársaktól. Az Alapítvány dolgozói önkéntesként, a gondozásban szerzett szakmai tapasztalataikat felhasználva vesznek részt az eseményen - így válik támogató közösségi eseménnyé a rendezvény. A Biatorbágyi Önkormányzati Televízió felveszi rendezvényeinket, olyan módon, hogy a jelenlévő érdeklődők személyiségi jogai ne sérüljenek, de az ott elhangzó fontos információk azokhoz is eljuthassanak, akik nem tudnak, vagy még nem akarnak személyesen jelen lenni. Azaz az előadások mindig felvételre kerülnek, míg az azt követő személyes beszélgetések nem, illetve téma függően csak a megjelentek beleegyezésével. A felvételek megtekinthetőek az Biatorbágy Önkormányzat honlapján.

Információk: www.gizella.hu a Memória Café vezetője: Mayer Panni (mental@gizella.hu).

MODUS ALAPÍTVÁNY – ALZHEIMER CAFÉK

A Modus Alapítvány 2005-ben alapított szervezet, amelynek célja hátrányos helyzetű, rászoruló emberek számára lehetőségek teremtése élethelyzetük megváltoztatására, újszerű szolgáltatások, új típusú partnerségek és együttműködési formák kialakítása révén. Tevékenysége fókuszában az idősgondozás, a demenciával és Alzheimer-kórral küzdő betegek és családjaik állnak.

Szolgáltatásaink sokrétűek, köztük az Alzheimer Café, amelyet az újfehértói Görögkatolikus Egyházközség felkérésére hat településen biztosítunk: Tiszavasvári, Újfehértó, Balkány, Tiszanagyfalu, Bököny, Érpatak.

Kiscsoportos keretek között a demencia ápolás és gondozás keretében felmerülő kérdések megválaszolására kerül sor szakemberek tolmácsolásában. Településenként 12 alkalommal szervezzük meg a közös találkozókat egymásra épített tartalommal és konzultációs lehetőséggel a résztvevők számára. Tapasztalataink szerint minden AC más és más, bár mi ugyanazon témával készülünk, és ugyanazon módon moderáljuk az eseményt.

Az Alzheimer Café lehetőséget biztosít arra, hogy a gondozást végző családtag hiteles információhoz jusson magáról a betegségről, segítséget kapjon nehéz gondozási helyzetek megoldásában, feloldódjon a problémával való önálló küzdelme és elszigeteltsége.

Információ: Cserbán Józsefné kuratóriumi elnök E-mail: cserbana@modus.hu honlap: www.modus.hu

MOSONMAGYARÓVÁR ALZHEIMER CAFÉ

A Gondoskodás Alapítvány szervezésében 2015. április 13-án indult el az Alzheimer Café Mosonmagyaróváron az Óvárosi Kávéház és Étteremben. A működésére, a havonta felmerülő költségek fedezésére az alapítvány pályázatot nyújtott be, amelyet Mosonmagyaróvár Önkormányzata és a Nemzeti Együttműködési Alap támogatott.

Az Alzheimer Café minden hónap első hétfőjén délután 17 órától kínál kávéházi jellegű összejöveteleket, jó hangulatú klubfoglalkozásokat, ahol az érintettek és családtagjaik,

ismerőseik, barátaik kötetlenül beszélgethetnek, tapasztalatokat cserélhetnek, tanácsokkal segíthetik egymást. Minden alkalommal meghívott vendégek tartanak előadást, részt vesznek a programokon, akikhez kérdésekkel fordulhatnak a résztvevők, hogy minél több ismeretet szerezzenek a szellemi leépülés formáiról. A rendezvény alatt önkéntesek segítenek. A helyi gimnáziumokból közösségi szolgálatos diákok vagy a Csütörtöki Szalon tagjai rövid irodalmi, zenés műsort adnak, megteremtve ezzel a jó hangulatot.

Az elmúlt évek tapasztalata, hogy fontos a Facebookon is az Alzheimer Cafék jelenléte, Lehetőséget adunk a gondozóknak, családtagoknak, hogy elmondhassák problémáikat, meghallgassák őket. Remek tanácsokat tudnak adni egymásnak, őszinte támogatást kapnak egymástól is. Minden évben van egy-egy alkalom, amikor az AC „kitelepül”, ami azt jelenti, hogy elmegyünk a környező településekre és ott tartunk AC-t.

Információ: Zimmerer Károlyné szervező E-mail: alapszolgalattas@szocmkt.hu Tel.: +36-20/406-0060

NYÍREGYHÁZA ALZHEIMER CAFÉ

Nyíregyházán, a Nyíregyházi Szociális Gondozási Központ, mint integrált intézmény szervezte meg és tartja kézben az Alzheimer Café szervezését. Az első Alzheimer Café 2017 novemberében volt. Sokáig kerestük a helyszínt, míg végül sikerült a város központjában lévő patinás szállodában helyet találnunk. Már a kezdetekben sikerült szakembereket ügyünk mellé állítani, pszichiáterek, pszichológus, mentálhigiénikus, szociális szakemberek csatlakoztak, és lettek az állandó önkéntes támogatóink, akik a szakmai színvonalat és hozzáértést garantálják. Az első találkozó óta minden hónap utolsó csütörtökén, délután 3 órakor találkozunk a Hotel Korona különtermében. Augusztusban szünetet tartunk, mert olyan városi rendezvény zajlik ebben az időszakban, ami nem teszi lehetővé a megszokott helyszínen való találkozást. A mi rendezvényeinken nem frontális előadások hallhatók, Szakember vezeti fel az adott témát és elkezdődik egy beszélgetés. A résztvevők bekapcsolódhatnak a szakember mondanivalójába, kérdezhetnek, megoszthatják tapasztalataikat. Meg is teszik. Eddig a legtöbb résztvevő 21 fő volt, plusz a megjelent

szakemberek. A kezdetekkor, a szervezéssel megvalósítással kapcsolatos feladatok, gondok merültek fel.

Szakember találkozón házi orvos, pszichiáter, pszichológus, mentálhigiénikus, és szociális szakemberek részvételével, az alábbi kérdésekre kerestük a választ:

1. Szükség van e Nyíregyházán Alzheimer Caféra?
2. Van e rendelkezésre álló, mozgósítható anyagi forrás, a költségek fedezésére?
3. Hogyan teremtsünk forrást?

Megalakult egy team (szociális szakemberekből) a háttér megszervezése – helyszín, stb. A szakemberek közösen összeállították a témákat, kijelölték az első időpontot, elindult a média kampány – újságok, Tv, rádió Két helyi rádió, egy helyi tv és helyi hetilap és egy megyei napilap alkotja a város médiumait. Ezen kívül használjuk az intézmény honlapját és személyes facebook oldalainkat is. A személyes kapcsolatainknak köszönhetően, valamennyi médiával jó kapcsolatot ápolunk, így ez a terület nem jelentett problémát. A *Városi Televízióban*, az első időszakban a híradóban is elhangzott beharangozó és beszámoló. A szabadidős és közérdekű műsorokban 5-10 perces beszélgetések voltak a résztvevő szakemberekkel. A *helyi rádió*: érdeklődése folyamatos és rendszeres a beharangozó az esemény előtt napokkal megtörténik. A hetilap is szívesen tesz közzé írásokat. Előfordul, hogy fotós és újságíró is megjelenik a találkozón. A fotó készítését íratlan szabály szerint nem támogatjuk, az esemény anonimitását, intimitását védve. A résztvevők megszólítása, toborzása sarkalatos pont. Bár folyamatos a média kampány, rendszeresen a találkozók, van vendéglátás, mégis kis létszámú a megjelenés. A városban működő idős kluboknak külön meghívót, valamint rövid lényegre törő, egyszerű szórólapokat kell készítenünk. A szakrendeléseken és nyitott városi eseményeken érdemes megjeleni, szórólapokkal, esetleg szűrővel.

Nyíregyházán a Szociális Gondozási Központ Alapítványa biztosítja a program háttérének anyagi fedezetét, valamint az önkéntes munka, és az önzetlen támogatás.

Információ Szilvásiné Bojda Márta - Észak-alföldi Regionális Hálózati Szakértő E-mail: szitusi@gmail.com

PÉCS ALZHEIMER CAFÉ

Csoportban - Aktívan - Felelősen - Együttérezve

Pécsett az országban negyedikként, 2015 áprilisában indult el az Alzheimer Café, 2019 őszéig, az eltelt négy évben több, mint 40 találkozó került megszervezésre. 2016 őszétől a Zsolnay Kulturális Negyed ad otthont a rendezvénynek.

Minden találkozó egy rövid kulturális, zenei programmal indul, ahol a PTE Művészeti Kar hallgatói zenélnak a találkozó résztvevőinek, igazi kávéházi hangulatot teremtve. A találkozók programja rendkívül színes, változatos,

A kezdeményezés hatékonyságát mutatja a permanensen magas érdeklődés, mely egy kialakult törzsvendég körnek és a mindig megjelenő új érdeklődőknek köszönhető.

Fontos szerepe van a programnak a fiatal és idősebb generációk összekapcsolásában is, több egyetemista segíti önkéntes munkájával a program lebonyolítását.

Vezetője: Dr. Heim Szilvia

Információ e-mail: alzheimercafepecs@gmail.com; www.facebook.com/alzheimercafepecs

PUTNOK ALZHEIMER CAFÉ

Az Alzheimer Café szervezésében a nemzetközi protokoll, a bevált gyakorlatok alapján megfogalmazott útmutató segített. Átbeszéltük, milyen tulajdonságoknak kell megfelelnie az ideális helyszíneknek: legyen könnyen megközelíthető, barátságos, biztonságos, kényelmes, szép, csendes, legyen lehetőség étel, ital, tálalási eszközök, mosdók biztosítására. Lényeges volt, hogy a helyszínek legyen előtere, mert a demenciával élők nem tudnak sokáig egy helyben ülni, időnként jelentkező mozgásigényük ne jelentsen problémát. Ezen kívánalmaknak a Tompa Mihály Községi Ház felelt meg leginkább.

A meghívó tervezése, elkészítése, az invitálás formája könnyebb feladat volt. A területhez tartozó alapellátásban, szakellátásban dolgozó szakembereket telefonon, személyesen és e-mailben szólítottuk meg. Az egészségügyi intézményekben, egyéb forgalmas helyeken szórólapokat helyeztünk ki és elkészült az Alzheimer Café Putnok Facebook oldala is. A Putnok Városi Televízió kapcsolódott az eseményhez és az általuk készített műsor szintén

nagy segítség a rendezvény népszerűsítésében. Az első alkalmat a demencia témakörének felvezetésére szántuk, meghatározva céljainkat, a várható további témaköröket.

Az előadás egy rövid kisfilmmel kezdődött, és interaktív formában folytatódott tovább. Így kialakult egyfajta diskurzus a résztvevők között, akik azon túl, hogy kérdeztek, személyes tapasztalataikat is megosztották a jelenlévőkkel.

Információ: Vanyó Gáborné mobil: +36-20/483-6968 E-mail: ormosbanya@ebiszi.hu

SOPRONI ALZHEIMER CAFÉ

A strassbourgi tapasztalatcsere és a győri Alzheimer Café ismereteit felhasználva 2015. október 16 óta működik a Soproni Alzheimer Café, amely negyedik éve működik, minden hónap 3. keddjén, növekvő érdeklődéssel, az Idősek Európai Háza Alapítvány fenntartásában. A belvárosban, jól megközelíthető helyszínen, a Pannónia Hotelben, kávé és sütemény fogyasztása mellett, hozzáértő szakemberektől színvonalas előadásokat hallhatnak a résztvevők és beszélhetnek a tabuként kezelt szellemi hanyatlásról. Fontosnak tartjuk, hogy a megelőzés is szerepet kapjon a programjainkon, ezért az Alzheimer Café keretén belül hirdettük meg a Soproni Gyalogló Idősklubot (SOGYIK néven) az Egészség Világnapján 2018. április 7-én, amely hetente két alkalommal várja a gyaloglókat szakképzett, önkéntes túravezetőkkel. A gyalogló klub tagjai egy év alatt 407 km-t tettek meg. Ez év tavaszától az Alzheimer Café szervezésében működik – szakképzett oktató vezetésével – a SENIOR - Örömtánc is, amely egyre népszerűbb, és már Zentán is beindult soproni mintára.

Az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatásával, 2018 szeptemberében Erdély négy városában, Szatmárnémetiben, Felsőbányán, Csíkszeredán, Erdőszentgyörgyön, 2019 májusában Pélmonostoron, Szabadkán, Zentán és Magyarakanizsán népszerűsítettük az Alzheimer Cafét és a Gyalogló Idősklubot.

Információ: Dr. Sütő Teréz Tel.: +36-30/9768 327 E-mail: [suto @t-online.hu](mailto:suto@t-online.hu)

SZERENCS ALZHEIMER CAFÉ

A Feledhetlen Alapítvány keretében jött létre az Alzheimer Café Szerencs. Rendezvényeink célja a demenciával kapcsolatos tudás, ismeret bővítése, a demencia tudatosság kialakítása a közösségekben. A demenciával élők életminőségének megőrzése, a betegség súlyosbodása ellenére. A demenciával élőket gondozók szakmai és szabadidős tevékenységeinek szervezése, a gondozók kiégésének megelőzése. A generációk összekapcsolása és társadalmi felelősségvállalás erősítése a demenciával élők mindennapjainak megkönnyítésére.

A demenciával élőknek, gondozóiknak, szakembereknek és minden érdeklődőnek fórumot biztosítunk, ahol előadásokkal és kötetlen beszélgetésekkel kívánjuk csökkenteni az öregedés, a memóriavesztés, a gondozás okozta félelmeket, nehézségeket. Célunk a helyi önkormányzat, egészségügyi és szociális szakemberek megszólítása és személyes részvételük elérése. Állandó vendégeink lettek a helyi önkormányzati vezetők, a helyi háziorvosok, asszisztenseik és a területen dolgozó házi segítségnyújtásban és szakosított ellátásban dolgozó szociális szakemberek.

Tudatosan választjuk meg az előadókat, amelyhez legnagyobb segítséget a helyi háziorvosok mellett dolgozó asszisztensek és a helyi pszichiátria szakrendelés szakasszisztense ad. Alkalmanként 3–5 fő orvos kolléga van jelen. Az esetek nagy részében személyesen történik a résztvevők, érdeklődők és érintettek meghívása. Rendezvényeink kellemes hangulatban, sokszor személyes beszélgetés formájában történnek. Célunk továbbra is a helyi szakemberek aktív részvétele, a helyi nehézségek helyben kezelésével.

Információ: Dr. Kázár Ágnes E-mail: kazar.agnes@icloud.com Mobil: +36-20/411-8989

ÚJBUDA, ALZHEIMER CAFÉ

Alzheimer Cafénk az Újbudai Szociális Szolgálat (1119 Budapest, Keveháza u. 6.) Naplemente Műhelyéből formálódott. Programjaink célja hasznos információk nyújtása demencia, Alzheimer betegség témakörben, illetve a kötetlen beszélgetés légkörének megteremtése minden érdeklődő számára. A programsorozat nagyon gyorsan népszerű lett.

A program – kilépve az intézményi keretek közül – januártól májusig és szeptembertől novemberig, havi egy alkalommal, az Összefogás Újbudáért civil szervezet által működtetett

Malom Közösségi Tér (1119 Budapest, Fehérvári út 88/C) helyiségében kapott otthont, melyet ingyenes bocsátanak rendelkezésünkre.

Az Alzheimer Café alkalmakra egy-egy konkrét témát fogalmazunk meg (orvosi, életmód, környezet, jogi kérdések, a segítség formái, szolgáltatások stb.), Eddigi programjainkon több alkalommal vett részt pszichiáter szakorvos, neurológus szakorvos, alap és szakellátásban dolgozó szociális szakemberek, tapasztalati szakértők, demencia szakápolók, ellátottjogi képviselő. Az Alzheimer Café programok első felében a téma specialistái egy, körülbelül fél órás előadásukban alapozzák meg a beszélgetést, illetve nyújtanak hasznos információkat. Ezt követően a jelenlévők kérdezhetnek, megoszthatják tapasztalataikat és gondolataikat. A programtémák a munkatársainak felmérése, illetve az Alzheimer Cafén felmerülő igények alapján kerülnek kiválasztásra.

A témakört segíti feldolgozni az Alzheimer Café kiterjesztett részét képező Filmklub, és a tovább működő, intimebb beszélgetésre lehetőséget biztosító, mentális segítségnyújtást fókuszba helyező Naplemente műhely.

Tapasztalataink igazolják, hogy milyen nagy szükség van a felvilágosításra, gyakorlatias tanácsokra, a tévhitek eloszlására, bátorításra és támasznyújtásra.

Információ: Mátics Katalin Újbudai Szociális Szolgálat (1119 Budapest, Keveháza u. 6.) Tel: 06 1 203-1327 E-mail: info@uszosz.ujbuda.hu

