

Inicjatywy „Memory café” jako sposób wsparcia osób z demencją oraz ich opiekunów

„Memory café” initiatives as a method of supporting people with dementia and their carers

Natalia Segiet¹, Anna Rudzińska^{1,2}, Krzysztof Gerc¹

¹ Instytut Psychologii Stosowanej Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

² Szkoła Doktorska Nauk Medycznych Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

Streszczenie

Wstęp. Inicjatywy „Memory café” zostały zapoczątkowane w latach 90 XX wieku i są przestrzeniami odpowiadającymi na potrzeby zarówno osób z deficytami poznawczymi, jak i ich opiekunów. **Cel pracy.** Celem artykułu jest identyfikacja i próba zbiorczej ewaluacji artykułów naukowych dotyczących efektów uczestnictwa osób w inicjatywach „Memory café”. **Materiał i metody.** Przeglądu systematycznego prac opublikowanych w latach 2020-2022 dokonano w oparciu o wytyczne PRISMA. W wyniku przeprowadzonego przeglądu zidentyfikowano ostatecznie 135 artykułów. **Wyniki.** Uczestnicy inicjatyw „Memory café” wskazują na ich pozytywny psychologicznie wpływ zarówno na osoby dotknięte problemami poznawczymi, jak i na ich opiekunów. **Wnioski.** Inicjatywy „Memory café” są potrzebne, a pozytywne aspekty wynikające z uczestnictwa w zajęciach organizowanych przez koordynatorów tychże inicjatyw utrzymują się na przestrzeni czasu. Nie są również zależne bezpośrednio od kręgu kulturowego oraz formy oddziaływania. (Gerontol Pol 2022; 30; 113-118) doi: 10.53139/GP.20223019

Słowa kluczowe: seniorzy, opiekunowie, interwencje „Memory café”

Abstract

Introduction. “Memory cafe” spots were first introduced in the late 90-ties of XX century. Since then they have been places in which people with cognitive decline problems and their carers could meet in a safe and caring environment. **Objective.** The aim of this study was to identify and try to evaluate articles about “Memory cafés” from 2020-2022. As a result of the conducted literature review, 135 articles were finally identified. **Material and methods.** This review was carried out on the basis of PRISMA rules and took into account articles with publication dates from 2020 to march 2022. **Results.** Participants (both people with cognitive decline and their carers) of “Memory café’s initiatives reveal positive psychological impact on their lives. **Conclusion.** “Memory cafe” initiatives are necessary and have a positive impact on participants. Those positive outcomes are consistent throughout time. Moreover, the benefits of participation are not limited by cultural circle and types of forms of action. (Gerontol Pol 2022; 30; 113-118) doi: 10.53139/GP.20223019

Keywords: elderly, carers, interventions, “Memory café”

Wstęp

Analiza raportu dotyczącego najczęściej rozpoznawanej choroby, prowadzącej do zaburzeń otępiennych – choroby Alzheimerera, wskazuje, że liczba osób z tą diagnozą (oraz innymi skutkującymi ostatecznie znacznym obniżeniem funkcjonowania poznawczego) w ciągu najbliższych dziesięcioleci będzie systematycznie wzrastać [1]. Zwiększanie się liczby osób wymagających regularnego wsparcia w codziennym funkcjonowaniu współ-

występuje z rosnącym zapotrzebowaniem na wykwalifikowany personel medyczny i niemedyczny zajmujący się seniorami. Wzrosnąć również liczba nieformalnych opiekunów – członków rodzin, którzy są szczególnie narażeni na Zespół Wypalenia Opiekuna [2]. Dlatego też aktualnie zaobserwować można zmianę społeczną w zakresie postrzegania osób z zaburzeniami poznawczymi – marginalizacja i stygmatyzacja ustępuje miejsca podejściu wywodzącemu się z modelu bio-psycho-społeczne-go, obejmującemu działania włączające osoby z demen-

Adres do korespondencji / Correspondence address: ✉ Natalia Segiet; Instytut Psychologii Stosowanej, Uniwersytet Jagielloński w Krakowie; ul.Stanisława Łojasiewicza 4, 30-348 Kraków ☎ (+48 12) 664 55 50 ✉ nataliasegiat@gmail.com

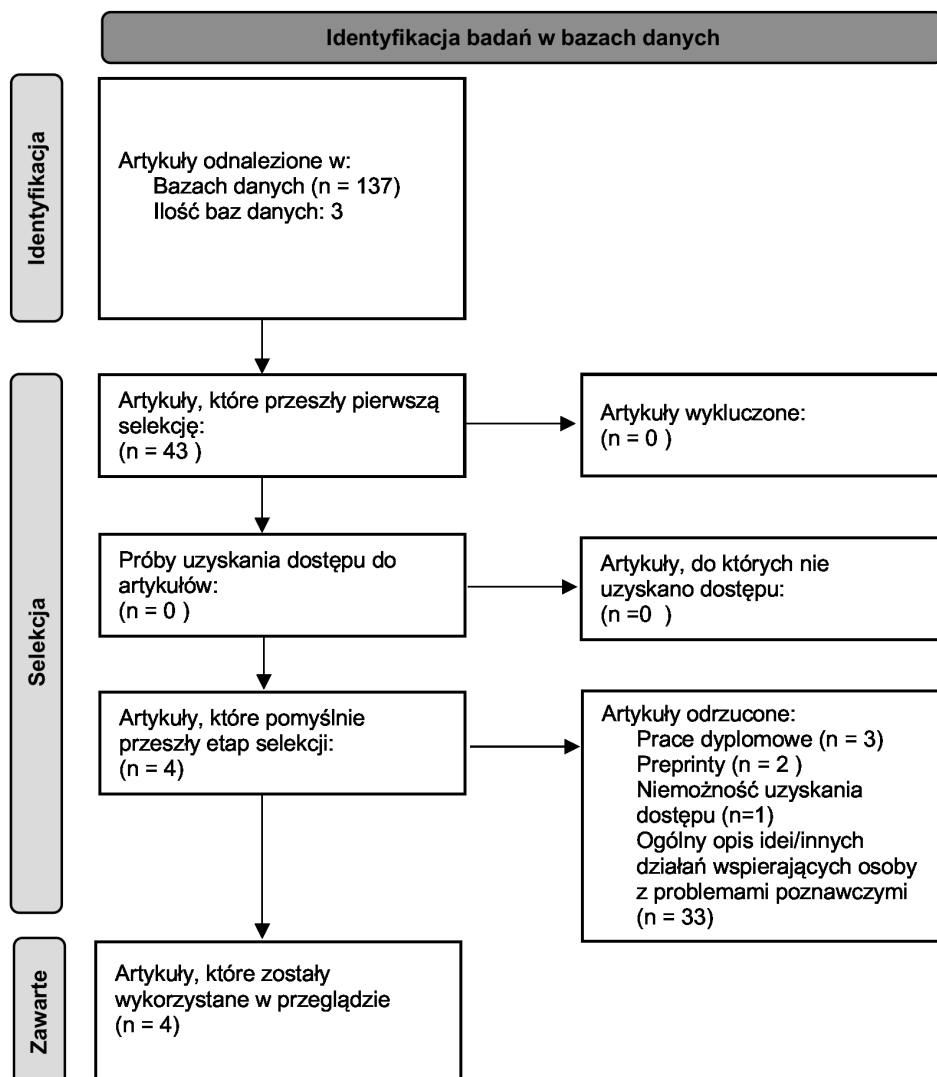
cją [3-5]. Oprócz oddolnych inicjatyw normalizujących demencję, istnieje wiele państwowych inicjatyw adresowanych zarówno do osób z demencją, jak i ich opiekunów [6].

Inicjatywą wywodzącą się z opisywanego inkluzywnego podejścia jest m.in. “Memory Café”, zapoczątkowana w 1997 roku przez dr Bere Miesen [7]. Takie miejsca mają za cel zapewnić m.in. osobom z chorobą Alzheimera i innymi zaburzeniami otępiennymi oraz ich opiekunom bezpieczne i stymulujące miejsce do spotkań, rozmów, słuchania muzyki, angażowania się w aktywności artystyczne [8]. W związku z przedstawioną ideą nie istnieje jeden unikalny model prowadzenia takiego miejsca, czy jego formalnej organizacji [8]. Niektóre z charakteryzowanych przestrzeni – poprzez swoich wykwalifikowanych wolontariuszy oraz członków medycznego personelu – mogą proponować różnorodne ukierunkowane aktywności, np. w postaci zajęć ze sty-

mulacji poznawczej, wycieczek, zajęć artystycznych itp. oraz mogą wspierać w procesie wczesnej diagnostyki chorób układu nerwowego. Zaangażowane tam osoby jednakże nie zastępują lekarzy pierwszego kontaktu oraz innych specjalistów zaangażowanych w proces diagnozy [9].

Do podstawowych założeń miejsc nazywanych “Memory Café” należą m.in.:

- możliwość przyścia bez wcześniej umówionego spotkania;
- brak konieczności posiadania diagnozy neurologicznej zaburzeń poznawczych (wystarczy subiektywne odczuwanie np. pogorszenia się szeroko rozumianej pamięci);
- zapewnienie bezpiecznego i inkluzywnego miejsca dla osób z problemami poznawczymi oraz ich opiekunów;



Źródło: opracowanie własne

Rycina 1. Schemat doboru publikacji inspirowany zasadami PRISMA

Figure 1. The scheme of selection of publications inspired by PRISMA principles

- możliwość regularnego spotykania innych osób z podobnymi problemami poznawczymi i emocjonalnymi oraz analogicznymi doświadczeniami społecznymi – zarówno opiekunów z opiekunami, osób z deficytami poznawczymi z osobami z deficytami poznawczymi i ich opiekunami, jak i diad opiekun-osoba z trudnościami poznawczymi;
- możliwość wymiany doświadczeń [9].

Cel pracy

Celem niniejszego artykułu jest identyfikacja i próba zbiorczej ewaluacji artykułów naukowych dotyczących efektów uczestnictwa osób z problemami poznawczymi oraz ich opiekunów w inicjatywach opartych na założeniach “Memory Café”.

Materiał i metody

Artykuł stanowi przegląd publikacji oceniających skuteczność działań podejmowanych w ramach “Memory Café” zarówno dla opiekunów, jak i samych osób dotkniętych problemami poznawczymi. Przeglądu dokonano z wykorzystaniem metody PRISMA [10]. Przeszukano trzy bazy danych – Google Scholar, SAGE journals, PubMed. Wykorzystano następujący klucz wyszukiwania: *memory care OR social OR support OR dementia OR alzheimer “memory café”*. Dodatkowo zawężono czas publikacji – 2020-2022. W wyniku przeprowadzonego przeglądu zidentyfikowano 137 artykułów (po usunięciu duplikatów 135). Z analiz wykluczono artykuły w języku innym, niż angielski, preprinty, prace dyplomowe, prace nawiązujące do idei “Memory Café”, ale nie przedstawiające oceny ich efektywności. Proces doboru artykułów w formie graficznej przedstawiono na poniższym schemacie (rycina 1).

Wyniki

W tabeli I (strona 116) zamieszczono opisy podjętych i opisanych w publikacjach inicjatyw inspirowanych ideą “Memory Café”.

Podsumowując, pomimo przeprowadzania wywiadów z opiekunami z różnych krajów, uczestniczącymi w różnorodnych formach działania “Memory Café” we wszystkich poddanych przeglądowi artykułach opiekunowie wskazują na szereg pozytywnych aspektów związanych z uczestnictwem w tej inicjatywie (zarówno bezpośrednio dla siebie, jak i dla osoby, którą się opiekują).

Omówienie

Analiza publikacji wydanych w ostatnich dwóch latach, wykazuje, że społeczna inicjatywa “Memory Café” jest potrzebna oraz skuteczna, zarówno w czasie poprzedzającym pandemię COVID-19, jak i w czasie jej trwania. Pozytywne aspekty wynikające z uczestnictwa w zajęciach organizowanych przez koordynatorów tychże inicjatyw utrzymują się na przestrzeni czasu. Nie są również zależne od kraju, w którym są podejmowane, ani od formy proponowanych aktywności – należy pamiętać, iż każde takie miejsce może proponować różnorodne formy udziału oraz różnorodną częstotliwość udziału w tychże. Pamiętając o aktualnych prognozach związanych z wyraźnym wzrostem zaburzeń demencyjnych należy promować wszelkie inicjatywy pozwalające na poprawę jakości życia zarówno opiekunów, jak i samych osób z diagnozą otępienia. Dodatkowo wartościowym może być poszerzenie metod jakościowych o metody ilościowe, chociażby w postaci zastosowania narzędzi mierzących wypalenie opiekunów oraz monitorujących ewentualne zmiany we wskaźnikach psychologicznych.

Współcześnie, chociażby zgodnie z paradygmatem psychologii humanistycznej, pojęcie potrzeb człowieka powszechnie odnosi się do jakiegoś konkretnego braku, niedostatku, deficytu, ograniczenia. Oznacza ono deprywację w określonym zakresie, wprowadzającą konkretną osobę w stan dla niej niepożądany, dyskomfortowy, czasem niebezpieczny dla jej zdrowia lub życia, będący zwykle motywem do działania modyfikującego ów stan, czyli zaspokojenia potrzeby. Deficyt uruchamia zatem dwojakiego rodzaju motywację: psychiczną (oznaczającą określone przeżycie) i przedmiotową (dążenia do przedmiotowego zaspokojenia konkretnej potrzeby). Dokonany przegląd danych literaturowych potwierdza, iż inicjatywy “Memory Café” stanowią ważną odpowiedź na tego rodzaju potrzeby, stanowiąc istotny element oddziaływań promujących zdrowie.

Rodziny osób z zaburzeniami otępiennymi szczególnie cenią sobie tzw. wsparcie opiekuńcze, które polega na okresowym zastąpieniu ich w czynnościach pielęgnacyjnych, organizowanym w sposób zapewniający możliwość odpoczynku. W wielu analizowanych publikacjach podkreślano jednocześnie, że sam fakt istnienia kontaktów i więzi społecznych oraz poczucie przynależności do grupy społecznej stanowi dla badanych ogromne wsparcie. Wyróżniając m.in. wsparcie formalne, które realizowane jest przez działanie stowarzyszeń czy instytucji oraz wsparcie nieformalne, realizowane przez system rodzinny, przyjaciół czy sąsiadów należy zauważyć, że ten ostatni rodzaj wsparcia – ze względu na wyraźne

Tabela 1. Inicjatywy inspirowane ideą "Memory Café" – przegląd badań
 Table 1. Initiatives inspired by the idea of "Memory Café" – research review

L.p.	Autorzy publikacji	Analizowana grupa	Forma uczestnictwa w spotkaniach	Typ analizowanych danych	Główne tematy analizy	Wyniki analizy danych	Czy sformulowano wnioski?
1.	Chesterton, L., Innes, A., Smith, S. K., & Morris, L. (2022) [11]	Opiekunowie osób z demencją.	Nie zdefiniowano (z opisów wynika głównie stacjonarna forma oddziaływań).	Dane jakościowe zbierane podczas wywiadów z opiekunami.	<ul style="list-style-type: none"> Gościnne i emocjonalnie bezpieczne miejsce. Uczestnictwo jako czynnik sprzyjający dobremu samopoczuciu i zdrowiu społecznemu. Zrozumienie i wsparcie innych uczestników. Przyjaźnie. 	W analizowanych wywiadach zidentyfikowano 4 główne tematy/obszary, na które pozytywnie wpływa udział w inicjatywie opartej na założeniach "Memory Café". Opiekunowie zauważyli pozytywne skutki uczęszczania na spotkania zarówno u siebie (spokój, relaks, poczucie bycia częścią wspólnoty), jak i u osób, którym się opiekowali.	Ograniczenie (wskazane przez samych autorów) - osoby udzielające wywiadów były współwórcami inicjatywy, więc mogli być mniej obiektywni w swoich ocenach.
2.	Masoud, S., Meyer, K. N., Martin Sweet, L., Prado, P. J., White, C. L. (2021) [12]	Osoby mieszkające oraz/ lub członkowie rodzin osób z demencją.	Wyłącznie zdalnie. Wyłącznie stacjonarnie. I zdalnie i stacjonarnie.	Dane jakościowe zbierane podczas wywiadów z opiekunami.	<ul style="list-style-type: none"> Powtarzalność. Co jest nadal możliwe. Poczucie przynależności. Inkluzywność. Wartości dodane. 	W analizowanych wywiadach zidentyfikowano 5 głównych tematów/obszarów, na które pozytywnie wpływa udział w inicjatywie "Memory Café". Takie działania nie tylko pozwalają na odciążenie opiekunów, ale również stwarzają bezpieczną przestrzeń dla osób z diagnozą otępienia, by móc poczuć się chcianym członkiem społeczeństwa.	Tak, autorzy do każdej analizowanej sfery stworzyli wskazówki dla osób pracujących przy projektach "Memory Café", które w optymalny sposób pozwolą na zaopekowanie potrzeb opiekunów i osób z demencją.
3.	Protoolis, H. A., Burton, J., Riley, L., Jancey, J. (2022) [13]	Opiekunowie osób z demencją, które uczęszczają na spotkania "Memory Café"	Nie zdefiniowano (z opisów wynika głównie stacjonarna forma oddziaływań).	Dane jakościowe zbierane podczas wywiadów z opiekunami.	<ul style="list-style-type: none"> Dzielenie się przeżyciami i redukcja stygmatyzacji. Miejsce odczuwania radości i bycia sobą. Czas do uspołeczniania się i budowania przyjaźni. Pozytywne zmiany w życiu poza spotkaniami w "Memory Café". 	W analizowanych wywiadach zidentyfikowano 4 główne tematy/obszary, na które pozytywnie wpływa udział w inicjatywie "Memory Café". Pozytywny wpływ widoczny był nie tylko u osób z otępieniem, ale także u ich opiekunów, którzy mogli porozmawiać z osobami w podobnym położeniu życiowym, obserwować, jak ich podopieczni nawiązują nowe kontakty społeczne, a także przebywać w miejscu dostarczającym im relaksu.	Nie prowadzono ewaluacji per se, jednakże wskazano na potencjalne zagrożenie - iż "Memory Café" stanie się wyłącznie miejscem dla opiekunów - nieformalną grupą wsparcia. Nie byłoby to pożądaną ani przez samych opiekunów, ani główne założenia programu.
4.	Teahan, Á., Fitzgerald, C., O'Shea, E. (2020) [14]	Osoby mieszkające oraz/ lub członkowie rodzin osób z demencją, które uczestniczą w inicjatywie Alzheimer Café (inna nazwa inicjatywy "Memory Café").	Stacjonarna.	Dane jakościowe zbierane podczas wywiadów z opiekunami.	<ul style="list-style-type: none"> Wspólnota. Atmosfera. Aktywności. Informacje. 	W analizowanych wywiadach zidentyfikowano 4 główne tematy/obszary, na które pozytywnie wpływa udział w inicjatywie "Alzheimer Café". Udział w tych spotkaniach nie tylko wsparł same osoby z diagnozą demencji, ale dał ich opiekunom narzędzia, wiedzę do skutecznego bycia z bliskimi. Dodatkowo stworzył możliwość bycia częścią bezpiecznego i rozumiejącego środowiska, które wspiera zarówno opiekuna, jak i same osoby z demencją.	Nie przeprowadzono osobnej ewaluacji. Z analizy wywiadów wynika, iż ta forma interwencji społecznej pozytywnie wpływa (zarówno bezpośrednio, jak i pośrednio) na opiekunów oraz osoby z demencją.

Źródło: opracowanie własne

zmiany o charakterze demograficznym i kulturowym, jakie zachodzą w społeczeństwie w ostatnich latach – bywa obecnie trudniej dostępny. Dlatego też zapewne w wielu publikacjach objętych kwerendą deklarowano potrzebę uczestnictwa w cyklicznie organizowanych spotkaniach konsultacyjnych, poszerzających wiedzę beneficjentów inicjatyw “Memory Café” w aspekcie wspierania rozwoju człowieka dorosłego zagrożonego niepełnosprawnością oraz analizy problemów wynikających ze sprawowania nad nim opieki.

Zasoby są potencjałem, którymi rodzina dysponuje i od których zależy sposób oraz zakres, w jakim przystosuje się ona do zaburzeń ujawnianych przez członka systemu rodzinnego. Według Stefana Hobfolla – autora teorii zasobów – można do nich zaliczyć „przedmioty, warunki, cechy osobowości i pokłady energii, które są potrzebne do przetrwania” [15, s.61].

Podsumowanie

Konkluzja ostatnia sprowadza się do wskazania, że inicjatywy “Memory Café” stanowią współcześnie ade-

kwatną odpowiedź na potrzebę pokonania doświadczenia osamotnienia wśród osób z zaburzeniami otępiennymi, popartą refleksją nieschematycznej reintegracji grup osób chorych neurologicznie w ich środowisku, ale też umożliwiającą stopniowy powrót do tzw. bezpiecznej rutyny życia. Realizacja tego zadania oznacza jednocześnie konieczność podjęcia przez środowiska osób zaangażowanych w charakteryzowane inicjatywy próby odzyskiwania naturalnego znaczenia przestrzeni społecznej, w której osoba funkcjonuje oraz odbudowy struktury czasu, który pozostaje do jej dyspozycji. Spełnienie tego warunku -być może- pozwoli na relatywne odzyskanie przez osoby z zaburzeniami otępiennymi poczucia bezpieczeństwa oraz kreowanie motywacji do naturalnej i spontanicznej (na miarę możliwości konkretnej osoby) realizacji potrzeb życiowych, w tym zdobywania nowych doświadczeń poznawczych i społecznych.

Konflikt interesów/Conflict of interest

Brak/None

Piśmiennictwo/References

- 2020 Alzheimer’s disease facts and figures. *Alzheimer’s Dement.* 2020;16(3):391-460.
- Alves LCDS, Monteiro DQ, Bento S R, et al. Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia.* 2019;13:415-21.
- Monteiro AMF, Santos RL, Kimura N, et al. Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends in psychiatry and psychotherapy.* 2018;40:258-68.
- Murphy J. Positive Approaches to Care: a new look at dementia education. *Primary Health Care.* 2017;27(1):29-33.
- Rahman S, Swaffer K. Assets-based approaches and dementia-friendly communities. *Dementia.* 2018;17(2):131-7.
- Tokovska M, Nour MM, Sřrensen A, Goth US. Informal caregivers and psychosocial support: Analysis of European Dementia Policy documents. *J Public Health Res.* 2022;11(1):2416.
- <https://www.memorycafedirectory.com/what-is-a-memory-cafe/>. dostęp:25.04.2022 r.
- Simon LP, Partner TPI. MEMORY CAFÉS: An Environmental Scan. 2020.
- Light D & Delves J. A guide to setting up a memory café. REPoD (Rotarians Easing Problems of Dementia). 2011; <http://repopd.org.uk/downloads/REPoD-mc-guide.pdf>. Retrieved September 5, 2013. dostęp: 29.04.2022 r.
- Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ.* 2021;372.
- Chesterton L, Innes A, Smith SK, Morris L. Self-reported benefits for care partners of attending a person-centred dementia café. *International Journal of Care and Caring.* 2022;6(1-2):1-2.
- Masoud SS, Meyer KN, Martin Sweet L, et al. “We Don’t Feel so Alone”: A Qualitative Study of Virtual Memory Cafés to Support Social Connectedness Among Individuals Living With Dementia and Care Partners During COVID-19. *Frontiers in public health.* 2021;9,497.

13. Protoolis H A, Burton J, Riley L, et al. More than memory: A qualitative analysis of carer-reported psychosocial benefits of Memory Cafés. *Health Promot J Austral* 2022;00:1-9.
14. Teahan Á, Fitzgerald C, O'Shea E. Family carers' perspectives of the Alzheimer Café in Ireland. *HRB Open Research*. 2020;3.
15. Hobfoll S. Stres, kultura i społeczność. *Psychologia i filozofia stresu*. Gdańsk 2006. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.