



# Projekt Digital Timelines - Spomini

Številka projekta: 2014-1-UK01-KA204-000071a

## Priročnik za izdelavo »osebnega digitalnega albuma spominov«



Projekt je financiran s strani Evropske komisije. Vsebina dokumenta odraža izključno stališča avtorja. Nacionalna agencija ter Evropska komisija nista odgovorni za kakršno koli uporabo informacij, ki jih dokument vsebuje.

## Vsebina

Sklop 1 – Uvod.....	2
1.1 O projektu Digital Timelines – Spomini .....	2
1.2 Usposabljanje.....	2
Sklop 2 – Priprave na izdelavo ODAS .....	3
2.1 Pristop k posamezniku/družini za vključitev v usposabljanje.....	3
2.2 Pridobitev soglasja za izdelavo ODAS .....	3
2.3 Priprava načrta za izdelavo ODAS.....	3
3.2 Urejanje gradiva in opremljanje ODAS z glasbo ali zvokom .....	5
3.2.1. Opremljanje izdelkov z glasbo .....	5
3.2.2. Opremljanje gradiva z osebnim sporočilom .....	6
3.3 Priprava dodatnega gradiva za posnetke.....	7
3.4. Snemanje intervjuja .....	7
3.5 Testiranje gradiva z osebo z motnjo spomina .....	8
3.6 Urejanje končne verzije videa .....	8
Sklop 4 – Testiranje ODAS .....	9
Sklop 5 – Evalvacija, refleksija in nadaljnje aktivnosti .....	12
5.1 Evalvacija in refleksija na reakcijo osebe z motnjo spomina.....	12
5.2 Dopolnjevanje izdelanega osebnega digitalnega albuma spominov .....	13

## Sklop 1 – Uvod

### 1.1 O projektu Digital Timelines – Spomini

Vsake štiri sekunde se pri nekom na svetu se zaznajo znaki demence, ki postaja globalna izziv 21. stoletja. Alzheimerjeva bolezen povzroča 60 – 70 % vseh demenc na svetu in je eden izmed najpogostejših vzrokov za odvisnost in za nezmožnost samooskrbe ter odvisnosti od pomoči drugih v vsakdanjem življenju starejših. Znak in simptom demence je, poleg spremembe vedenja, razmišljanja in izgube orientacije, tudi izguba spomina.

Digital Timelines – Spomini je inovativen evropski projekt, ki išče načine, kako ohraniti primerno kakovost življenja in pomagati ljudem z motnjami spomina. V tem primeru z razvijanjem in s preizkušanjem usposabljanja za uporabo novih pristopov, ki bodo v pomoč družinam in sorodnikom, prijateljem ter drugim neformalnim, kakor tudi formalnim oskrbovalcem.

**Cilj projekta** je usposobiti čim več oskrbovalcev za izdelavo »osebnega digitalnega albuma spominov« (ODAS).

### 1.2 Usposabljanje

Z digitalizacijo družbe je na voljo vedno več novih podpornih tehnologij za starejše, ki jih je mogoče uporabiti pri pripravi ODAS. Na usposabljanju bodo udeleženci lahko uporabili različne digitalne naprave, kot so namizni, prenosni in tablični računalniki, kot tudi mobilno tehnologijo za pripravo avdiovizualnega gradiva.

Namen usposabljanja je učenje osnovnih veščin in tehnik za uporabo ustreznega programa za digitalizacijo fotografij, slik, pesmi in drugih gradiv. Zbrano slikovno in avdio gradivo bodo udeleženci oblikovali v digitalni album osebe z motnjo spomina.

Za izdelavo kakovostnega in uporabnega ODAS je pomembno dobro poznavanje življenjske zgodbe osebe z motnjo spomina: poznavanje njenih navad, dnevnega ritma, hobijev in interese, najljubše knjige, pripadnost religiji, prehranjevalne navade, pomembne osebe v njenem življenju, posebne vesele dogodke, ki so zaznamovali njeno življenje. Z digitalizacijo in ureditev v album spominov se bo oblikoval nabor potencialnih pozitivnih "sprožilcev" in se dotaknil njihovih čustev ter s tem ohranil njegove spomine v digitalni obliki.

Pri tem je pomembno aktivno sodelovanje oseb z motnjo spomina in izdelovalca ODAS. Pot, ki jo bosta ob tem prehodila, bo prav tako pomembna kot končni izdelek.

Usposabljanje poteka po korakih in vsak korak prinaša novo znanje.

## Sklop 2 – Priprave na izdelavo ODAS

### 2.1 Pristop k posamezniku/družini za vključitev v usposabljanje

Cilj: Poiskati posameznike, ki se želijo usposobiti za izdelavo ODAS za osebo z motnjo spomina.

Vključijo se lahko neformalni oskrbovalci (sorodniki, sosedi, prijatelji, prostovoljci), kot tudi formalni oskrbovalci v institucijah ali na domu osebe z motnjo spomina.

Aktivnosti:

- objave v medijih in preko drugih medijev (spletna stran, glasilo, e-novice itd.),
- predstavitve projekta in usposabljanja na različnih dogodkih (konference, strokovna srečanja, sestanki, druge priložnosti),
- obveščanje preko formalnih in neformalnih socialnih omrežij: osebni kontaktni, mailing liste, virtualna socialna omrežja ipd.,
- vključevanje obstoječe neformalne kontaktne mreže, mailing liste itd.

### 2.2 Pridobitev soglasja za izdelavo ODAS

Cilj: Pridobitev soglasij osebe z motnjo spomina, za katero bo izdelan ODAS in/ali soglasja njegovih skrbnikov.

Aktivnosti:

- zbiranje soglasij z upoštevanjem podanih navodil in usmeritev,
- ugotoviti, kako pridobiti soglasje osebe, za katero se bo izdelal ODAS,
- ugotoviti, v katerih primerih je možno izdelati ODAS brez soglasja osebe z motnjo spomina (skrbništvo).

V prilogi je vzorec Dogovora o sodelovanju, ki ga je mogoče prilagoditi situaciji in značilnostim izdelovalca ODAS in osebe z motnjo spomina oz. njegovega skrbnika.

### 2.3 Priprava načrta za izdelavo ODAS

Cilj: Oblikovanje kronološkega zaporedja dogodkov in življenjskih obdobj.

Predhodne aktivnosti:

- pogovor z vključenimi osebami o njihovih pričakovanjih, učinkih (kaj bo mogoče doseči) in o namenu priprave ODAS,
- pomoč pri oblikovanju natančne in jasne ideje ODAS.



### Aktivnosti:

Pogovor z osebami z motnjo spomina in drugimi vključenimi v pripravo ODAS. Pri tem je potrebno upoštevati stopnjo izgube spomina pri osebi in pričakovanja oskrbovalcev.

- ugotoviti ali je kronološko zaporedje pomembno,
- dogovor o številu življenjskih obdobij vključenih v ODAS,
- določiti življenjska obdobja, ki naj bodo vključena,
- določiti življenjska obdobja, ki naj ne bi bila vključena,
- določiti prehode med posameznimi življenjskimi obdobji.

Cilj: Opredelitev pomembnosti posameznih življenjskih dogodkov in obdobij.

### Aktivnosti:

- ugotoviti, kaj je za osebo z motnjo spomina pomembno, priljubljeno, dobro sprejeto in doseže pozitiven odziv,
- raziskati dogodke, osebe, živali, predmete, kraje, na katere je čustveno navezan, se jih rad spominja, opisuje, ga razveselijo ipd.,
- ugotoviti ali obstajajo življenjska obdobja osebe z motnjo spomina na katere se želi posebej osredotočiti: obdobje otroštva, mladostništva ipd. Če se oseba odziva pozitivno, se pri izdelavi ODAS osredotočimo na to obdobje.

Podporne aktivnosti: ugotoviti, kaj je za osebo z motnjo spomina pomembno: opazovanje odzivov na posamezne fotografije (okolja, oseb, živali) in druga gradiva določenih dogodkov, oseb, aktivnosti ipd. Poskusimo vključiti nekaj spominov iz preteklosti in nekaj spominov iz sedanjosti. Predlogi vprašanj za določitev gradiva za vključitev v ODAS:

- kako pogosto se oseba spominja dogodkov iz preteklosti in sedanjosti?
- katerih dogodkov se oseba spominja in kakšen je čustveni odziv ob tem?
- kateri so za osebo pomembni hišni ljubljenci, hobiji, prostori in kraji, predmeti, osebe?

K pripravi ODAS so možni različni pristopi, ki jih je mogoče uporabiti pri zbiranju gradiva in izdelavi videoposnetka:

- raziskovalni pristop z osredotočenostjo na določeno temo, kjer raziščemo različne arhive filmov in slikovnega gradiva. Pripravljeno gradivo prikažemo osebi z motnjo spomina in ob tem spremljamo njene odzive na gradivo,
  - izbor slik iz družinskega albuma, določitev slik glede na predhodno določitev pomembnih življenjskih obdobj in pomembnih oseb,
  - krajša osebna video predstavitev pomembnih oseb v življenju osebe z motnjo spomina.
- 
- videoposnetki krajev in prostorov, reportaže,
  - videoposnetki iz življenja oseb,
  - avdio gradiva: posnetki glasbe, posnetki recitalov poezije, proze,
  - izbor videoposnetkov, ki so povezani z življenjem osebe: osebni arhiv in javno dostopno gradivo.

### 3.2 Urejanje gradiva in opremljanje ODAS z glasbo ali zvokom

Večina avdiovizualne produkcije potrebuje ozadje (glasbo, avdio posnetke), vendar njeno uporabo uravnavajo avtorske pravice. V nadaljevanju priročnika uporabljamo za izraz glasba, s čemer je mišljen tudi zvok, avdio vzorec, za video produkcijo pa izraz video.

#### 3.2.1. Opremljanje izdelkov z glasbo

Cilj: Urejanje zbranega gradiva in opremljanje z glasbo.

Aktivnosti:

- pridobite dostop do avtorsko zaščitenih glasbenih del za svojo avdiovizualno produkcijo z uporabo dostopnih glasbenih zbirk. Brezplačne primere teh lahko najdete na različnih spletnih straneh, kot je na primer <https://www.jamendo.com/>,
- prilagodite dolžino glasbenega posnetka dolžini videa.

### 3.2.2. Opremljanje gradiva z osebnim sporočilom

Cilj: Urejanje zbranega gradiva in opremljanje z osebnim sporočilom. Priprava osnutka videa.

Aktivnosti:

- posneti vse predvideno gradivo, potrebno za ODAS,
- načrtovano zaporedje dogodkov osebe z motnjo spomina spremeniti v digitalno različico,
- predvideti sprožilce, ki osebo z motnjo spomina spodbudijo k spominjanju in pozitivnim čustvom.

**Primer:**

*Video pogovor: na uporabniku prijazen in sproščujoč način pripravite video sporočila, v katerih ga seznanjate s trenutnimi dogajanjem v družini.*



**Primer:**

*Poskusni video: sekvence naključnih dogodkov in podob, ki niso povezani z življenjem te osebe (črno-bele fotografije), ki jih spremljajo barvne fotografije, ki prikazujejo življenjske dogodke te osebe. Osredotočite se na reakcijo osebe na njene osebne fotografije (Ali je kakšna reakcija? Ali se oseba prepozna na fotografijah?).*





**Primer:**

*Raziskovalni pristop: video na določeno temo (npr. železnice, vlaki), ker je oseba delala na železnici; raziskovanje arhiviranih posnetkov in filmov ter fotografij na določeno temo.*



### 3.3 Priprava dodatnega gradiva za posnetke

Pripraviti je treba gradivo - "sprožilce", ki naj bi obudilo spomin (vprašanja, fotografije, domači videoposnetki, glasba), tehnično opremo za snemanje (digitalni fotoaparati ali kamera, pametni telefon) in preveriti njihovo delovanje.

Določiti je treba ustrezno kompozicijo snemanja in/ali fotografiranja in narediti poskusni posnetek. Smiselno je upoštevati osnove fotografiranja/snemanja: osvetlitveni čas, polje ostrine, zaslonko in gibanje. Nekaj o tem je napisano v: [Osnove snemanja za elektronski medij](#).



Pozorno je treba izbrati lokacijo. Zmanjšati zvoke v ozadju, ki so lahko moteči (npr. radio ali televizija, druge osebe).

Vključeni osebi najprej pojasnite celoten potek snemanja. To osebo pomiri, saj tako ve, kaj naj pričakuje. Predstavite ji tudi predviden časovni obseg. Celoten postopek naj ne traja več kot eno uro.

Vzpostavitev odnosa pred snemanjem je pomembno za gradnjo zaupanja in čustvenega ugodja. Odnos je smiselno vzpostaviti s pogovorom o splošnih temah, kot so vreme, kaj je bilo za kosilo, o sosedih, družinah ali hišnih ljubljenceh.

### 3.4. Snemanje intervjuja

Pri snemanju se je treba izogibati hitrim gibom, še posebej hitrim premikom kamere. Priporočena je uporaba stojala (tripoda).



Pri vodenju intervjuja bodite sproščeni, mirni in neformalni. Intervjuvanca je treba pozorno poslušati, ne ga prekinjati ali popravljati. Ton glasu naj bo običajen in spoštljiv.

Če je oseba v podajanju odgovora počasna, ne ponujate odgovora in ne dokončujte stavkov namesto nje. Če pove, da se česa ne spomni, se zadregi lahko izognemo tako, da preskočimo vprašanje oz. del pogovora in se morda vrnemo nanj pozneje. Smiselno je raziskati povezave in s pravim vprašanjem spodbuditi ali obuditi spomin, npr.: »Vas je oseba spomnila na nekoga, ki ga poznate?«, »Je oseba govorila kot nekdo, ki ga poznate?«

Na koncu intervjuja intervjuvanca spodbudite, naj razmisli o pogovoru in sporoči, če se kasneje spomni še česa. Po opravljenem obisku obvestite skrbnike: sorodnike, zdravstveno osebje, oskrbovalce ipd., o spoznanjih in predlogih za izboljšanje komunikacije z osebo z motnjo spomina.

### 3.5 Testiranje gradiva z osebo z motnjo spomina

Cilj: Preizkus zbranih gradiv in priprava drugega osnutka videa.

Aktivnosti:

- preskušanje gradiv poteka v pogovoru z osebo z motnjo spomina, če je to mogoče, njeno družino in oskrbovalci. Pri tem ugotavljamo, katere podrobnosti so pomembne za osebo,
- opredelite dolžino posnetka glede na sposobnosti osebe z motnjo spomina,
- vključite gradiva, ki so primerna,
- ugotovite pozitivne »sprožilce« spomina,
- izločite vsa gradiva, podrobnosti ali elemente, posnetke, zvoke, ki osebo vznemirijo in se nanje neustrezno čustveno odzove,
- določite strukturo videa (medsebojna povezanost, logičnost).

### 3.6 Urejanje končne verzije videa

Cilj: Izdelava končne verzije ODAS.

Aktivnosti:

- določitev scenarija videa: napisati je treba scenarij za video, pripraviti podporo, ki je potrebna za vsak prizor,
- vizualno gradivo smiselno dopolnite z izbranim zvočnim posnetkom, določite primerno jakost zvoka in ustrezne vizualne učinke,

- sledi končni pregled videoposnetka, ki ga po potrebi popravite in izboljšate izbrana gradiva.



Kot podpora pri urejanja videoposnetka priporočamo uporabo ustreznega programa, kot je [Windows Movie Maker](#). Program olajša produkcijo digitalnega videa. V povezavi so [Navodila](#) za uporabo programa.

Scenarij naj bo preprost in povezan. Temelji naj na pogovorih o dogodkih, temah oz. predmetih, ki bi lahko kot “sprožilci” stimulirali spomin osebe z demenco. Izbrane in urejene ločene sekcije videa povežite v smiselno celoto.

Priporočila pri določanju ustreznih vizualnih učinkov:

- dobro se je izogibati svetlim barvam v ozadju in drznim vzorcem oblačil, kjer je to mogoče,
- združevanje besedila in slik.
- uporaba paralelnega principa urejanja: prizori, ki se pogosto zgodijo sočasno, naj sledijo eden za drugim - oseba/družina,
- uporaba preprostih pristopov in rešitev pri urejanju gradiv (npr. gladki prehodi).

Video je lahko statičen (se osredotoča samo na “sprožilce”) ali dinamičen (izmenjava posnetkov oseb, aktivnosti, lokacij, glasbe itd.), odvisno od osebe.

Video naj bo dolg med 5 in 15 minut. Če bo predolg, bo oseba z motnjo spomina izgubila pozornost. Velikost videa naj bo med 500 Mb – 1 GB, v video formatu.

## Sklop 4 – Testiranje ODAS

Cilj: Ugotavljanje primernost izdelanega ODAS s predvajanjem osebi z motnjo spomina.

Aktivnosti:

- izbira in priprava okolja ter opreme za prikaz ODAS vključenim v pripravo videa,
- preizkus primernosti ODAS s predvajanjem vključenim v pripravo (oseba z motnjo spomina, družina, pomembni drugi),

- zaznavanje in beleženje odziva osebe in pripomb vključenih v pripravo albuma,
- pogovor z vsemi vključenimi v pripravo videa (oskrbovalci, družino ali prijatelji osebe) po predvajanju ODAS.

#### Priporočila:

- okolje in naprave za predvajanje videa:

Prikaz videa naj bo v okolju, ki ga je oseba najbolj vajena. Priporočamo, da je predvajanje v znanem, domačem okolju oz. v okolju, v katerem oseba živi, ga dobro pozna in se tam počuti domače, varno. Strokovnjaki menijo, da je učinek boljši, če je prikaz izveden tako, da je vključen v dnevno rutino osebe.

Za predvajanje priporočamo uporaba naprave, ki jo oseba pozna in jo sprejema, saj se bo osredotočila na vsebino in ne na napravo. Priporočamo uporaba TV sprejemnika ali druge znane naprave glede na okoliščine.

- zaznavanje in beleženje odzivov:

Pri uporabi te metode je nujno, da opazovalec hitro in natančno zabeleži kakršen koli odziv, ki ga bo mogoče upoštevati pri prihodnji refleksiji. Osebe, ki so v dnevnem stiku z osebo z motnjo spomina, lahko igrajo ključno vlogo pri spremljanju odziva, zato je koristno, če so prisotne pri predvajanju.

Predlagamo uporabo obrazca [Opazovanje reakcije na ODS](#), ki temelji na kodnem sistemu beleženja obraznih izrazov (The Facial Expression Coding System - FACES) ali kaj podobnega.

Obrazec omogoča opazovalcu, da hitro zabeleži:

- kateri deli ODAS povzročajo odziv (npr. določena slika, zvok ali zaporedje gibov),
- če odgovori s pozitivnimi/prijetnimi čustvi/občutki (npr. veselje), nevtralna reakcija ali reakcija, ki ne sproži interesa, čustev/občutkov (npr. nezanimanje), reakcija z negativnimi/neprijetnimi čustvi/občutki (npr. žalost),
- intenzivnost odgovorov in oceni njihov pomen.

Druga metoda beleženja odziva/reakcij je lahko snemanje osebe ob gledanju ODAS. To lahko naredimo s fotoaparatom/kamero ali pametnim telefonom. ODAS lahko predvajamo ob vzporednem snemanju reakcij opazovane osebe. Ta metoda omogoča natančnejšo analizo ustreznosti video gradiv.

- pogovor o odzivu na predvajanje videa:

Pri razpoznavanju odzivov/reakcij osebe z motnjo spomina ob predvajanju ODAS so lahko v pomoč osebe, ki jo dobro poznajo, z njo živijo ali zanjo skrbijo. Beleženje odziva je lahko tudi v obliki pripravljenega intervjuja udeležencev ogleda videa. Pomembno je pridobiti čim več informacij. Včasih je to težje izvedljivo, ker so lahko mnenja o odzivih osebe različna, vendar so njihova pričevanja ključna za refleksijo in pozitivne spremembe za izboljšavo ODAS.



Pogoji za pripravo in ugotavljanje odziva osebe z motnjo spomina:

- primerno okolje in oprema za prikaz ODAS (osebi znano okolje),
- obrazec za beleženje reakcije/odziva osebe na ODAS,
- video oprema (npr. telefon z video kamero, video kamera) za beleženje reakcij osebe z motnjo spomina in reakcij oskrbovalca, družinskih članov ali prijateljev (opcijsko),
- možni odgovori na vprašanja v intervjuju s svojci, oskrbovalci ali prijatelji.

## Sklop 5 – Evalvacija, refleksija in nadaljnje aktivnosti

### 5.1 Evalvacija in refleksija na reakcijo osebe z motnjo spomina

Cilj: Izboljšanje kakovosti ODAS.

Aktivnosti:

- s sistematičnim pristopom dopolniti, spremeniti ali izločiti gradivo iz videa, skladno z ugotovitvami ob refleksiji/odzivu ob prikazu videa. Sistematični pristop pripomore k učinkovitejši organizaciji in vključitvi vseh sprememb za izboljšanje ODAS,
- priprava akcijskega načrta in časovnega okvira ter določitev virov za izvedbo sprememb v ODAS,
- ob ugotovitvi, da ODAS ni primeren za predvajanje končnemu uporabniku, je potrebno pričeti aktivnosti za pripravo novega.



'Ne učimo se iz izkušenj, učimo se iz refleksije na izkušnjo'.

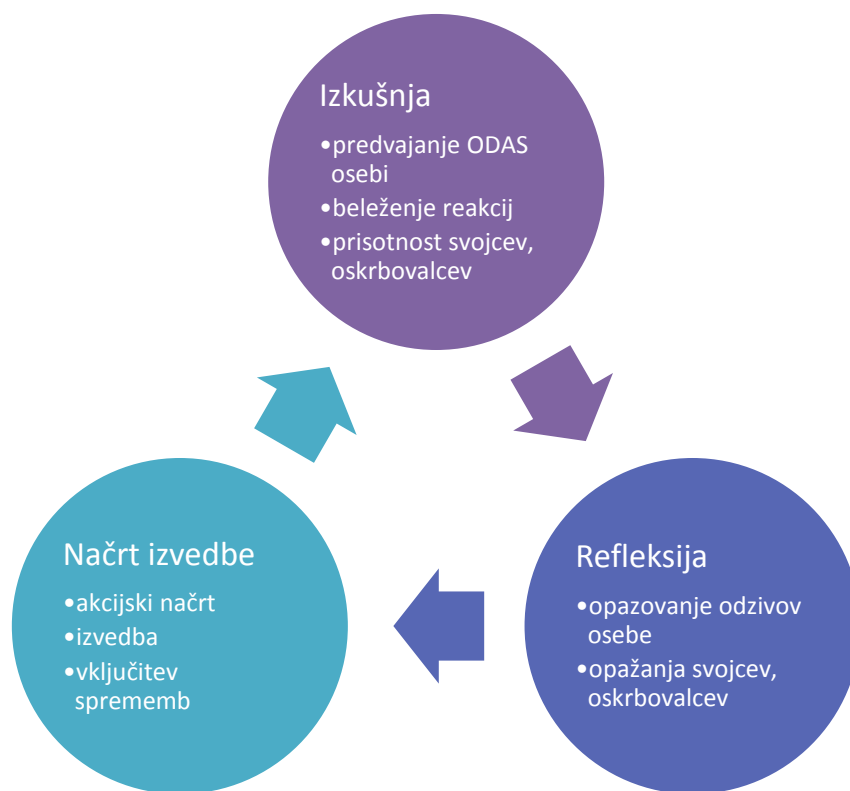
John Dewey

Utemeljitev:

V tem delu usposabljanja predstavimo elemente refleksivne prakse. Pri oblikovanju in predvajanju ODAS je pomembno zabeležiti odziv osebe z motnjo spomina, ker lahko vpliva na izboljšavo videa.

Z analizo odgovorov in izvajanjem ukrepov na podlagi refleksije lahko ustvarimo bolj oseben in izboljšan ODAS. To bo verjetno postal stalen proces izboljšav, saj lahko ODAS spreminjamo glede na potrebe končnega uporabnika.

Refleksija je krožni proces in ga lahko prikažemo:



Kot del procesa refleksije je koristno pridobiti mnenja drugih o odzivu na ODAS. To so lahko svojci, prijatelji ali oskrbovalci, ki opazujejo reakcije osebe z motnjo spomina ob predvajanju.

## 5.2 Dopolnjevanje izdelanega osebnega digitalnega albuma spominov

**Cilj:** Izdelava ODAS s spremembami in dopolnitvami na podlagi ugotovitev ob refleksiji.

### Aktivnosti:

- priprava na izvedbo sprememb in dopolnitev za izboljšanja videa,
- priprava akcijskega načrta za to nalogo (glej podporno gradivo),
- prikaz dopoljenega in spremenjenega ODAS,
- spremljanje odzivov osebe na dopolnjen video,
- vključitev svojcev/oskrbovalcev v ocenjevanje.

Če želimo doseči boljši izid za osebo z motnjo spomina, bo morda potrebno ODAS večkrat spremeniti in dopolniti.



### Refleksija, aktivnosti in uvajanje sprememb

Ko po predvajanju ODAS zberemo opažanja, sprejmemo ukrepe za potrebne spremembe. Morda bo potrebnih le nekaj sprememb in popravkov, morda pa se bo treba lotiti priprave novega ODAS.



ODAS ima predvsem osebni pomen za osebo, ki ji je namenjen. Njene potrebe se bodo sčasoma spremenile, predvsem zaradi napredovanja bolezni.

Učinkovitost ODAS lahko redno preizkušamo z večkratnim posodabljanjem, spreminjanjem in predvajanjem osebi z motnjo spomina.

Izdelek ne bo »večen«, iz gradiva lahko naredimo več različic, upoštevajoč odziv in potrebe osebe z demenco.

S sprejetjem končne faze refleksije v procesu razvijanja ODAS lahko osebi z motnjo spomina zagotovimo ODAS, ki bo pomagal stimulirati njen spomin, kar bo nesporno pozitivno vplivalo na kakovost njenega življenja.