



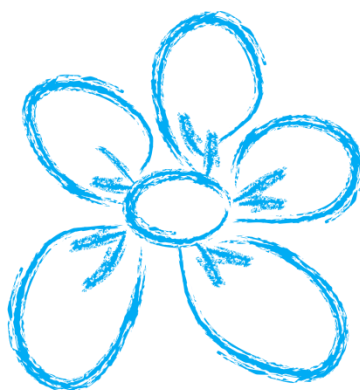
Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



FORGET-ME-NOT Moduły treningowe

Rezultat pracy intelektualnej 2.2

MODUŁ 5



forget me not

Korzystanie z pudełka pamięci w praktyce



SPIS TREŚCI

M.5.1 Korzyści w różnych aspektach.....	3
M.5.1.1 Korzyści dla osób z demencją.....	3
M.5.1.2 Korzyści instytucjonalne wynikające z zastosowania cyfrowego pudełka pamięci	3
Zwiększenie kompetencji personelu w zakresie technologii informacyjno-komunikacyjnych	3
Zwiększenie kompetencji personelu w zakresie postępowania z demencją	4
M.5.1.3 Korzyści dla rodziny i przyjaciół osoby cierpiącej na demencję	4
M.5.2 Przykłady zastosowania w praktyce.....	5
M.5.2.1 Różne konteksty zastosowania Forget me not	5
1. Stymulacja zachowanych zdolności poznawczych	5
2. Więzy międzypokoleniowe.....	5
3. Zajęcia grupowe w otoczeniu instytucjonalnym	6
4. Sposób przekazywania dziedzictwa.....	6
5. Tworzenie sieci opiekunów	6
6. Bogate źródło wspomnień w miarę postępu demencji.....	6
7. Historia swojego życia	7
8. Skupienie się na zindywidualizowanej opiece nad pacjentem.....	7
9. Narzędzie do pokonywania fizycznej odległości	7
10. Radzenie sobie z negatywnymi wspomnieniami.....	7
M.5.2.2 Przykłady wykorzystania w praktyce	8
Sytuacja 1: Indywidualny użytkownik FMN pracujący nad historią swojego życia.	8
Sytuacja 2 : Samokształcący się nieformalny opiekun	9
Sytuacja 3: Nieformalny opiekun ze wsparciem szkoleniowym.....	10
Sytuacja 4: Profesjonalny opiekun z jednym pacjentem.....	11
Sytuacja 5: Profesjonalny opiekun z grupą reminiscencyjną	12
M.5.3 Rozszerzenie podstawowego zastosowania	14
M.5.3.1 Dalsze możliwe zastosowanie	14
M.5.3.2 Wymiana doświadczeń i dyskusje.....	14
M.5.3.3 Ocena wpływu i skutków	15
M.5.3.4 Dalsza lektura i badania	16



M.5.1 Korzyści w różnych aspektach

M.5.1.1 Korzyści dla osób z demencją

Cyfrowe pudełka pamięci, takie jak Forget-me-not odgrywają rolę w terapii reminiscencji poprzez tworzenie cyfrowych elementów pamięci odnoszących się do konkretnych momentów definiujących życie danej osoby. Cyfrowe wspomnienia zawierające tekst, obrazy, filmy wideo i dźwięki służą jako podpowiedzi dla osób z demencją i ich opiekunów, aby korzystnie wspominać sesje tworzenia lub omawiania wspomnień, pomagając choremu na demencję zapamiętać, kim są i jak wyglądało ich życie. Poprawiają one ponadto samopoczucie osoby cierpiącej na demencję i są celem wizyt opiekunów. Opiekunowie będą lepiej znali osobę, którą się opiekują i poze to komunikacji z pacjentem.

Główne korzyści dla osoby z demencją są następujące:

- poprawa nastroju i samopoczucia oraz wzrost samooceny
- uaktywnienie pamięci i wspomnień
- podejście jest dostosowane do etapu demencji
- przekazywanie dziedzictwa dla przyszłych pokoleń
- utrzymanie poczucie tożsamości
- lepsze nastawienie opiekunów poprzez lepszą znajomość danej osoby
- sesje wspomnieniowe są przyjemniejsze i opierają się na cyfrowym wsparciu technicznym.
- w niektórych przypadkach pacjenci na wczesnym etapie mogą nadal samodzielnie korzystać technologii informacyjno-komunikacyjnych
- nowatorski i przyjemny sposób rejestrowania kluczowych wydarzeń i ich ponownego przeglądania
- lepsza socjalizacja, komunikacja z bliskimi, innymi mieszkańcami i personelem domu opieki.

M.5.1.2 Korzyści instytucjonalne wynikające z zastosowania cyfrowego pudełka pamięci

Terapia reminiscencyjna jest szeroko stosowana przez wiele instytucji zajmujących się opieką zdrowotną w Europie, a korzystanie z pudełek pamięci - fizycznych lub cyfrowych - stało się jej główną częścią. Akceptując różnice pomiędzy tymi dwoma podejściami, opiekunowie łączą użycie fizycznych i cyfrowych pudełek z pamięcią w zależności od kontekstu sesji reminiscencyjnej.

Jakie są korzyści płynące z zastosowania cyfrowego pudełka pamięci w środowisku instytucjonalnym?

Zwiększenie kompetencji personelu w zakresie technologii informacyjno-komunikacyjnych

Technologiczne podejście do korzystania z pudełka pamięci zwiększa umiejętności opiekunów w zakresie technologii informacyjno-komunikacyjnych, ponieważ muszą oni korzystać z komputera lub urządzeń przenośnych (laptop, tablet, smartfon). Dzięki obecnym modułom szkoleniowym oraz po szkoleniach internetowych i wideo, opiekunowie poprawią swoje ogólne umiejętności w zakresie technologii informacyjno-komunikacyjnych, a jednocześnie zastosują je w praktyce w leczeniu demencji innym niż farmakologiczne.



Podstawowe umiejętności z zakresu ICT związane z korzystaniem z Forget-me- not są następujące:

- Edytowanie tekstu
- Tworzenie hiperlinków
- Wgrywanie i edycja obrazów
- Wgrywanie i umieszczanie filmów za pomocą YouTube
- Nagrywanie i przesyłanie dźwięku

Zwiększenie kompetencji personelu w zakresie postępowania z demencją

Jakkolwiek wielu opiekunów ma duże doświadczenie w codziennej opiece nad osobami cierpiącymi na demencję, to jednak wielu z nich nie próbowało wykorzystywać technologii do reminiscencji. Dodając to nowatorskie cyfrowe podejście do wykorzystania pamięci w reminiscencji, opiekunowie poszerzą swój zakres narzędzi do pracy z osobami cierpiącymi na demencję.

Główne korzyści związane z wykorzystaniem Forget-me- not są następujące:

- potencjał dla nowatorskich działań grupowych (np. wykorzystanie projektora)
- lepsza opieka skoncentrowana na pacjencie
- zwiększona empatia dla pacjenta poprzez lepsze jego poznanie i budowanie kontekstu dla zrozumienia tej osoby
- zachęta do polepszenia komunikacji z rodziną, przyjaciółmi i specjalistami w dziedzinie opieki i poprawa jej jakości
- obserwacja oddziaływania - samooceny, poziomu aktywności, obserwowalnej reakcji

M.5.1.3 Korzyści dla rodziny i przyjaciół osoby cierpiącej na demencję

Nie wszyscy opiekunowie osób z demencją są zawodowymi lub pełnoetatowymi opiekunami. Członkowie rodziny i przyjaciele są i powinni być często włączani do terapii reminiscencyjnej. Forget-me-not zapewnia łatwe i przyjazne dla użytkownika narzędzie dla każdego, kto chce zaangażować się w terapię wspomnieniową ukochanej osoby. Można go używać nawet bez specjalnego szkolenia. pozwala ono na intuicyjną sesję reminiscencyjną. Na przykład córka lub wnuk osoby z demencją może pomóc im w stworzeniu wspomnienia podczas niedzielnej wizyty lub po prostu przejrzeć wcześniej stworzone wspomnienia i odbyć rozmowę, która przywraca obrazy z przeszłości.

Główne korzyści dla członków rodziny i przyjaciół to:

- przyjemność kontaktu z osobą dotkniętą chorobą
- większe uznanie dla ich bliskiej osoby z demencją, ponieważ wspomnienie pokazuje pozostałe zachowane zdolności
- lepsze zrozumienie choroby
- nowy sposób tworzenia więzi
- rozwijanie nowych umiejętności w celu radzenia sobie z sytuacją
- wymiana umiejętności i doświadczeń między opiekunami



- wspieranie interakcji międzypokoleniowych
- wzmacnianie więzi wewnątrz rodziny lub kręgu przyjaciół
- lepsze kontakty z różnymi współpracownikami, zwłaszcza z profesjonalnymi opiekunami.

M.5.2 Przykłady zastosowania w praktyce

Forge-me-not nie jest narzędziem, które może przywrócić lub zapobiec upośledzeniu funkcji poznawczych. Niezależnie od kontekstu użytkowania, różne formy demencji charakteryzują się nieuniknioną ewolucją i degradacją funkcji poznawczych. Należy szanować osobę w jej zdolnościach i nigdy nie stawiać jej w sytuacji niepowodzenia.

Jeśli któreś ze wspomnień zapisanych w Forget-me-not nie ma już znaczenia lub nie jest już związane z historią życia osoby, nigdy nie należy nalegać i wracać do takiej historii. Należy kierować rozmowę w kierunku lepiej zachowanych wspomnień.

Trzeba pamiętać o tym, że główną funkcją Forget-me-not jest budowanie lepszego samopoczucia. Jest to interaktywny sposób na poprawę jakości relacji przy jednoczesnym wykorzystaniu pozytywnych efektów wspomnień.

M.5.2.1 Różne konteksty zastosowania Forget me not

1. Stymulacja zachowanych zdolności poznawczych

Spadek zachowanych funkcji poznawczych w kontekście patologii typu demencyjnego może prowadzić do większej utraty autonomii.

Reminiscencja może skupiać się na aktywności umysłowej, a gdy jest wspierana przez narzędzie cyfrowe, takie jak Forget-me-not, nie tylko stymuluje mózg, ale również daje poczucie sukcesu, gdy tworzone są cyfrowe wspomnienia. Na późniejszych etapach życia absolutnie niezbędne jest stworzenie tych małych zwycięstw i dumy z osiągnięć w celu poprawy poczucia własnej wartości i dobrego samopoczucia osoby starszej.

2. Więzi międzypokoleniowe

Ponieważ młodzi ludzie są często postrzegani jako osoby o większych umiejętnościach w zakresie technologii informacyjno-komunikacyjnych, mogą bardzo szybko opanować korzystanie z narzędzia Forget-me-not online. Dzieci lub wnuki osób cierpiących na demencję mogą wykorzystać te umiejętności nie tylko po to, aby pomóc swoim dziadkom w tworzeniu cyfrowych wspomnień, ale przede wszystkim, aby wykorzystać je do tworzenia więzi między pokoleniami. Przy tak szybkich zmianach we współczesnym życiu nierzadko zdarza się, że osoba starsza czuje się zepchnięta na margines i ignorowana, ponieważ "i tak by nie rozumiała".

Wspólne działanie osób starszych z bogatą pamięcią i młodszego pokolenia z zaawansowaną technologią jest korzystną dla obu stron sytuacją, która pomaga osobie starszej być bardziej włączoną



w życie rodziny, być w centrum uwagi, a w ostatecznym rozrachunku nawiązać i poprawić relacje międzypokoleniowe.

3. Zajęcia grupowe w otoczeniu instytucjonalnym

Reminiscencja może być również stosowana w grupach lub klubach w ramach opieki instytucjonalnej. Nie chodzi tu o wspomnienia jednej osoby, ale raczej o wspomnienia członków grupy dotyczące wspólnego tematu lub przedmiotu. Może to być wszystko, co pozwoli przywołać wspomnienia większości członków grupy wspomnień: piosenka z młodości, słynny budynek, wydarzenie historyczne, tradycje itp.

W tym przypadku opiekun prowadzący warsztat reminiscencji użyje wspólnego profilu dla grupy i wypełni go wspomnieniami opartymi na wspólnych tematach. Wspomnienia nie byłyby pokazywane tylko na tablicy lub komputerze, ale byłyby wyświetlane dla wszystkich w tym samym czasie. Na przykład może to być zdjęcie charakterystycznego budynku w ich lokalnym mieście, który jest obecnie zburzony, ale osoby cierpiące na demencję prawdopodobnie będą miały wspomnienia z nim związane. Może to być kino, szkoła lub dawno nieczynny park. Dzielenie się wspomnieniami w ramach grupy może pomóc członkom lepiej się poznać i znaleźć tematy, co może doprowadzić do zawarcia nowych przyjaźni. Jest to świetne ćwiczenie komunikacyjne dla wszystkich.

4. Sposób przekazywania dziedzictwa

W miarę jak czas pozostający do końca życia ludzkiego skraca się, ludzie zastanawiają się, jaką spuściznę zostawią następnym pokoleniom, czy zostaną zapamiętani, czy też ich obecność po prostu zniknie?

Stworzenie profilu w Forget-me-not i zapełnienie go wspomnieniami w formie cyfrowej podczas terapii reminiscencyjnej w końcu zostawi po sobie piękną kolekcję wspomnień, które były ważne dla osoby i które pozostaną w rodzinie na długo po odejściu bliskiej osoby. Dzięki informacjom logowania pozostawionym w bezpiecznych rękach, członkowie rodziny mogą przeglądać wspomnienia z dowolnego miejsca na świecie i cieszyć się dziedzictwem, które dla nich pozostawiono.

5. Tworzenie sieci opiekunów

Nieformalni opiekunowie osób z demencją mogą często czuć się samotni lub tak, jakby dźwigali ciężar świata na swoich barkach. Lokalne organizacje charytatywne i grupy nieformalne starają się zapewnić wsparcie dla tych izolowanych opiekunów podczas regularnych spotkań. Często skupiają się one na problemach, z którymi borykają się opiekunowie i dzielą się doświadczeniami, które mogą im pomóc w znalezieniu rozwiązań dla ich sytuacji osobistej.

Spotkania takie mogą skupiać się na wspomnieniach, a w szczególności na wykorzystaniu cyfrowego pudełka pamięci. Sieci takich organizacji mogłyby wprowadzić tę praktykę w życie jej członków i mogą oni cieszyć się nowym sposobem interakcji z kochaną osobą, która cierpi na demencję.

6. Bogate źródło wspomnień w miarę postępu demencji

Istnieją dwa sposoby, aby wspominać za pomocą osobistego cyfrowego pudełka pamięci. We wczesnych stadiach demencji, osoba cierpiąca na demencję może nadal dostarczać wielu informacji, które mogą zostać wprowadzone do ich cyfrowych wspomnień. Im większa liczba wspomnień, tym



więcej ćwiczeń będzie miał mózg, ale także tym więcej wspomnień będzie dostępnych w późniejszym okresie choroby, kiedy osoba będzie odbiorcą i obserwatorem wspomnień, które wcześniej stworzyła.

7. Historia swojego życia

Cyfrowe pudełko pamięci takie jak Forget-me-not nie musi być używane wyłącznie w kontekście demencji. Dla wielu ludzi może to być całkiem przyjemny i łatwy sposób na stworzenie interaktywnej książki wspomnień. W miarę jak wspomnienia powstają, można je szybko zapisać w krótkim tekście, być może wraz z archiwalnym zdjęciem lub nagraniem osoby opowiadającej historię głosem, a nawet osadzonym wideo z YouTube. Z pewnością może to być przyjemniejszy sposób utrwalania wspomnień, niż zapisywanie ich na kartce papieru.

A jeżeli użytkownik Forget-me-not nie jest dotknięty jakąś formą demencji, to praca nad historią życia będzie bardzo korzystna dla własnych ćwiczeń umysłu, dzięki zbieraniu i utrwalaniu wszystkich wspomnień, do których można wracać.

8. Skupienie się na zindywidualizowanej opiece nad pacjentem

Dla większości osób z demencją wczesna opieka rozpoczyna się w domu, gdy wsparcie zapewnia członek rodziny lub odwiedzające pielęgniarki/opiekunki. Na tym wczesnym etapie opiekunowie mogą pracować z chorym na demencję, tworząc cyfrowe wspomnienia i utrzymując ich umysł w aktywności.

Na późniejszym etapie, kiedy dochodzą inne problemy zdrowotne, osoba z demencją może zostać przeniesiona do opieki instytucjonalnej i może to być dla niej bardzo stresujące doświadczenie. Kiedy osoby z demencją są przyjmowane do instytucji opiekuńczych, zazwyczaj tworzy się dla niej osobiste portfolio, które to informacje mają na celu dostosowanie pewnych elementów opieki do potrzeb danej osoby. W takim przypadku, osobisty profil Forget-me-not z wieloma wspomnieniami może się bardzo przydać. Forget-me-not podąża za cierpiącymi na demencję gdziekolwiek są, a ich wspomnienia mogą pomóc opiekunom lepiej poznać nowych pacjentów i zaoferować im bardziej indywidualne podejście.

9. Narzędzie do pokonywania fizycznej odległości

Cyfrowe pudełko pamięci w wersji online, umożliwia członkom dalekiej rodziny lub przyjaciołom, poprzez zaledwie kilka kliknięć na dowolnym urządzeniu podłączonym do Internetu, uzyskanie dostępu do wspomnień i ich edycję lub dodanie nowych. Osoby te muszą być dopuszczone do tego przez właściciela profilu Forget-me-not i mogą mieć dostęp do przeglądania i edycji istniejących wspomnień lub tylko tworzyć nowe wspomnienia, nie widząc tych istniejących.

Wyobraźmy sobie dzieci lub wnuki, które opuściły kraj i nie mogą być fizycznie z chorym na demencję, ale mogą nadal mieć wpływ na tworzenie cyfrowej pamięci i dodawanie wspomnień związane z osobą, nawet jeśli znajdują się po drugiej stronie świata.

10. Radzenie sobie z negatywnymi wspomnieniami

Celem Forget Me Not jest utrwalenie tożsamości osoby, która jest definiowana przez pozytywne i negatywne doświadczenia. Dlatego też, jeśli osoba spontanicznie wspomina trudne wydarzenia z życia, konieczne jest, aby móc przyjąć jej historię z życzliwością. Jeśli osoba odczuwa pewne wspomnienia z bólem lub opiekun nie czuje się dobrze w takiej sytuacji, należy poszukać wsparcia u specjalisty (lekarzy, psychologów, terapeutów). Czasami wspomnienie może być wykorzystane w



terapii tylko przez ekspertów medycznych (lekarzy, psychologów, terapeutów) dla delikatnej formy pogodzenia się z traumą, ale Forget Me Not nie jest przeznaczona do stosowania w terapii tego typu.

M.5.2.2 Przykłady wykorzystania w praktyce

Po opisie wybranych przykładów zastosowania Forget me not w różnych kontekstach, przedstawiamy kilka opisów wykorzystania materiałów i platformy projektu z punktu widzenia różnych osób biorących udział w terapii reminiscencyjnej. Poniższe sytuacje są relacjami osób, które używały Forget-me-not w różnych okolicznościach.

Sytuacja 1: Indywidualny użytkownik FMN pracujący nad historią swojego życia.

KONTEKST: Jakiś czas temu zaczęłam mieć problemy z pamięcią i nie mogłam zapamiętać nazwisk ludzi, dat i szczegółów pewnych sytuacji. Poszłam do lekarza, aby usłyszeć diagnozę i przyjrzałam się wówczas metodom, które mogą ułatwić życie komuś kto ma problemy z pamięcią. Postanowiłam więc skorzystać, między innymi, z platformy Forget Me Not.

SYTUACJA: Jestem kobietą (72 lata), od 12 lat na emeryturze. Po spotkaniu z lekarzem na temat moich problemów z pamięcią, czytałam o chorobach Alzheimera i chorobach związanych z demencją. Martwię się tym i potrzebuję odpowiedzi na wiele pytań. Po kilku badaniach zrozumiałam, że dawne wspomnienia są najtrwalsze i że mogą poprawić mi nastrój. Chcę stworzyć album ze wspomnieniami i wybrać wydarzenia, którymi chcę się podzielić z rodziną i przyjaciółmi. Wydaje mi się, że jest to przyjemne zajęcie, które również stymuluje moją pamięć.

WPROWADZENIE DO FMN: Dowiedziałam się o Forget-me-not od przyjaciółki, która sama jest opiekunką swojej Cioci. Przedstawiła mi ten pomysł i pokazała jak korzystała z multimedialnego pudełka pamięci z Ciocią, a także jak wykorzystwała swoje konta do uzupełnienia treści.

PRZYGOTOWANIE: Moja przyjaciółka wprowadziła mnie na stronę internetową i pokazała materiały do czytania i platformę. Ta lektura była bardzo przydatna i znalazłam tam istotne informacje o demencji w krótkiej i przystępnej formie. Mój syn pomógł mi stworzyć konto i mogę teraz sama nim zarządzać. Nadal zapraszam go jako współpracownika, co pozwala nam wymieniać się pomysłami. Nauczyłam się jak wstawiać obrazy, tekst i dźwięk/wideo. Na początku myślałam, że będzie to zbyt skomplikowane, ale z pomocą mojego syna, przeszliśmy krok po kroku, każde zagadnienie po kolei. Wiem, że na stronie są instrukcje dotyczące wszystkiego, ale lubię obserwować i eksperymentować.

TWORZENIE WSPOMNIENI: Kiedy zdałam sobie sprawę, że mogę pobrać zdjęcia zapisane na komputerze tylko w formie cyfrowej, poprosiłam syna o zeskanowanie starych zdjęć mojej rodziny i przyjaciół z dzieciństwa, a także zdjęć miejsc, które odwiedziłam w przeszłości. Teraz mam je w formie cyfrowej, mogę zebrać je w moim albumie Forget-me-not i dodać opisy lub wideo. Aby to zrobić, musiałam nauczyć się kopiować linki do albumu z YouTube, ale jest to łatwiejsze niż myślałam.

WYKORZYSTYWANIE WSPOMNIENI: Mam problem z zapamiętywaniem dat wydarzeń i ich chronologii, więc skupiam się na obrazach z podróży. Na razie wykorzystuję je jako sposób na pobudzenie mojej pamięci. Grupuję zdjęcia z tej samej podróży lub tego samego miejsca i piszę o nich: rok (w przybliżeniu), nazwę miejsca, nazwiska osób na zdjęciu itp. Jest to czynność, którą wykonuję samodzielnie, ale jeśli mam z tym trudności, pokazuję zdjęcia rodzinie i przyjaciołom i proszę ich o pomoc poprzez udzielenie wskazówek. Zazwyczaj ktoś zawsze zna odpowiedź!



Kiedy utknę na czymś lub jestem zmęczona, wychodzę z platformy i wracam do swoich wspomnień, kiedy zechcę. Zdałam sobie sprawę, że dzięki tej formie wspomnień moi bliscy będą mogli ze mną o tym porozmawiać i spędzić ze mną trochę czasu.

PRZEWIDYWANY REZULTAT: Podoba mi się ten multimedialny album, ponieważ pozwolił mi nauczyć się korzystać z nowego interaktywnego narzędzia, które wykracza poza zwykłe bierne przeglądanie obrazów. Kompilacja, wybór, uzupełnienie pamięci jest przyjemne. Nie wyobrażałam sobie, że stworzenie cyfrowej książki wspomnień, aby przekazać moje doświadczenia rodzinie i przyjaciołom, mogłoby być tak satysfakcjonujące i uspokajające.

Sytuacja 2 : Samokształcący się nieformalny opiekun

KONTEKST: Jestem opiekunem samoukiem. Diagnoza demencji postawiona u mojego męża sięga początku tego roku. Zaczął zapominać o podstawowych rzeczach, takich jak to, co robił w wieczorem, co jadł, nie pamięta też o naszych planach, które razem ustaliliśmy. Postanowiłam zająć się nim w domu.

SYTUACJA: Mój mąż ma 75 lat i zdiagnozowano u niego rodzaj demencji. Podjęłam inicjatywę skorzystania z platformy Forget-me-not i szkolenia się z jej 5 modułów, jako opiekunka.

WPROWADZENIE DO FMN: Nasze dzieci wspomniały o projekcie Forget-me-not i postanowiłam go wypróbować. Ponadto, mój bliski przyjaciel jest profesjonalnym opiekunem i z powodzeniem korzystał z tego rozwiązania w swoim miejscu pracy.

PRZYGOTOWANIE: Najpierw przeczytałam moduły prezentowane na stronie internetowej projektu. Chciałam sprawdzić, czy to narzędzie będzie przydatne w naszej sytuacji. Jako opiekun nie znałam specyfiki tych patologii. Ciekawe, że moduły były zarówno teoretyczne, jak i praktyczne.

Następnie postanowiłam dołączyć do platformy podążając za instrukcjami w module 4. Założyłam konto, aby zapoznać się z platformą. Z łatwością zrozumiałam instrukcję i starałam się też dowiedzieć, jakiego sprzętu mogę użyć.

Przedstawiłam platformę mojemu mężowi, który wydawał się być zainteresowany. Pokazałam mu podgląd, który stworzyłam o naszych dzieciach, a on był szczęśliwy. Przypomniał sobie nawet wspomnienia z przeszłości.

TWORZENIE WSPOMNIEŃ: Proces tworzenia wspomnień był zarówno wyzwaniem, jak i zabawą. Ponieważ mój mąż znajduje się we wczesnym stadium demencji, walczył trochę o uporządkowanie swoich wspomnień chronologicznie i potrzebował do tego wsparcia. Jednak jego zaangażowanie było bardzo pomocne i czuł się przydatny w całym procesie. Dodatkowo, pracując nad wspomnieniami, mieliśmy okazję przeżyć niektóre z naszych wspomnień.

WYKORZYSTYWANIE WSPOMNIEŃ: Pomagając w edycji swoich wspomnień na platformie, mąż znów poczuł się przydatny. Czuł się związany z naszymi dziećmi i swoją przeszłością. Jednak stawał się smutny, gdy wspominał zmarłych przyjaciół i członków rodziny. Czuję, że choć jest to bolesne, to zaakceptowanie śmierci jako części życia jest ważne i pomaga mojemu mężowi nadążyć za



rzeczywistością. Ogólnie rzecz biorąc, ma on pozytywne doświadczenia z platformą i chce z niej korzystać jak najdłużej.

PRZEWIDYWANY REZULTAT: W przypadku opiekuna przydatne jest posiadanie odpowiedniej wiedzy na temat demencji. Korzystanie z Forget-me-not pozwala na ponowne nawiązanie kontaktów z partnerem, poprzez pozytywne interakcje oparte na zachowanych zdolnościach poznawczych, aby oderwać się od ograniczeń życia codziennego przy jednoczesnym promowaniu dobrego samopoczucia. Są to satysfakcjonujące momenty dla mojego męża i dobrze jest czuć, że jest znowu obecny jako osoba. Przykłady zintegrowane w modułach dostarczają przydatnych informacji i pomagają czytelnikom zlokalizować najbliższe ośrodki, w których mogą szukać profesjonalnej pomocy.

Jeśli chodzi o osoby cierpiące na demencję, konieczne jest zaoferowanie im dostosowanego wsparcia ze strony profesjonalnych lub nieprofesjonalnych opiekunów, posiadających wiedzę na temat tej choroby. Korzystanie z Forget-me-not ma wiele zalet, dlatego regularnie polecam to narzędzie osobom, które mnie otaczają.

Sytuacja 3: Nieformalny opiekun ze wsparciem szkoleniowym

KONTEKST: Moja mama jest pełnoetatowym opiekunem mojego ojca, który ma demencję naczyniową i chorobę Alzheimera. Ja również staram się pomagać, głównie po pracy w weekendy.

SYTUACJA: Obie uczestniczymy w lokalnej grupie wsparcia, gdzie opiekunowie osób cierpiących na demencję dzielą się swoimi historiami i otrzymują wsparcie od profesjonalnego opiekuna. Podczas jednej z sesji zostaliśmy wprowadzeni do Forget-me-not, a ponieważ codziennie korzystam z komputera, okazało się to naprawdę łatwe w użyciu i pełne potencjału.

WPROWADZENIE DO FMN: Moja mama na początku była niechętna, powiedziała, że ma zbyt wiele do zrobienia i nie ma czasu, opiekując się moim ojcem, na zabawę z komputerami. Pewnego dnia usiadłyśmy i omówiłyśmy korzystanie z platformy w bardziej praktyczny sposób, ponieważ zaczęłam czytać moduły, które zostały zaprezentowane na spotkaniu i poczułam, że mamy jakąś wiedzę na ten temat.

Na naszych spotkaniach grup wsparcia bardzo pomocne było dzielenie się pomysłami i wątpliwościami z innymi opiekunami. Mamy spore szczęście, że mamy grupę wsparcia. Jestem wdzięczna naszemu moderatorowi grupy za to, że zapoznał nas i poprowadził przez moduły Forget me not.

PRZYGOTOWANIE: Chciałam być pewna tego, co robimy, więc przeczytałam szczegółowo moduły szkoleniowe i omówiłam z mamą kilka ciekawostek. Zgodziła się na kontynuację po tym, jak obiecałam, że będę odpowiedzialna za sesję.

Najpierw musiałyśmy mieć dostęp do Internetu w domu moich rodziców i z przyjemnością oddałam im mój stary tablet, który był wystarczający na ich użytek. Mój ojciec prowadził kiedyś sklep z elektroniką, więc był bardzo pozytywnie nastawiony do używania tabletu, choć nie jest w tym zbyt dobry. Założyłam mu adres e-mail, potem założyłam konto w Forget me not, a następnie zamieściłam kilka zdjęć z



ostatnich urodzin taty, z komentarzami, nazwiskami osób na zdjęciach i nawet krótkim filmem, który nakręciliśmy, gdy gasił świece.

Pokazałam mamie i tacie, co stworzyłam i to wystarczyło, by wzbudzić pewne zainteresowanie. Mój tata zapytał, czy mam ich więcej, więc wyjaśniłam, w jaki sposób możemy razem pracować, aby stworzyć więcej wspomnień na jego tablecie. Zgodził się.

TWORZENIE WSPOMNIENI: Tworzenie wspomnień na platformie było dla mnie łatwe, wystarczy kilka kliknięć. Jest to dość intuicyjne. Głównym wyzwaniem było zebranie zdjęć i, co ważniejsze, wspomnień. Na szczęście jedna z sesji w naszej lokalnej grupie wsparcia skupiła się na sposobach wydobywania i nagrywania wspomnień od osób z demencją. Tak łatwo ulec frustracji, ale spokój, dobroć i współczucie to klucz do sukcesu!

Pewnego dnia mój ojciec wyciągnął wszystkie zdjęcia ze swojego pełnego wrażeń życia i zajęło nam sporo czasu, aby uporać się z tym bałaganem. Pomogło nam to jednak zidentyfikować kluczowe wspomnienia, które tata chciał umieścić w swoim internetowym albumie, jak to nazywa. Kolejne tygodnie spędziliśmy na digitalizacji zdjęć i nagrywaniu jego komentarzy.

WYKORZYSTYWANIE WSPOMNIENI: Wciąż jesteśmy na wczesnym etapie, wciąż tworzymy wspomnienia i czasami powracamy do niektórych stworzonych. Praca z Forget Me Not zapewnia mi nie tylko możliwość skupienia się na wizytach u rodziców, ale także daje moim rodzicom możliwość, w czasie kiedy mnie tam nie ma, rozmawiania o tym, które wspomnienia powinny być nagrywane.

PRZEWIDYWANY REZULTAT: Pomimo początkowej niechęci, moja mama teraz dostrzega korzyści płynące z korzystania z platformy Forget me not, ponieważ zajmuje ona mojego ojca i odciąga jego uwagę od innych rzeczy, które mogą być kłopotliwe. To również zbliżyło ich ponownie i pozwoliło im na przeżywanie starych wspomnień, a nie tylko na spędzaniu każdego dnia tak aby tylko go przetrwać. Sesje Forget Me Not zajmują sporo wolnego czasu, ale jestem dumna, że robię coś pozytywnego dla mojego taty, coś, co sprawia, że jest szczęśliwy i tworzy ciekawe rodzinne wspomnienia, o których myślałam, że są stracone. Wierzę, że Forget Me Not pobudza mózg mojego taty, ale nawet jeśli tak nie jest, to sprawia, że jest szczęśliwy i skupia się na czymś pozytywnym.

Sytuacja 4: Profesjonalny opiekun z jednym pacjentem

KONTEKST: Jestem profesjonalnym opiekunem i od trzech lat pracuję dla mobilnej służby pielęgniarstwa. Mimo, że nie mamy zbyt wiele czasu dla każdego pacjenta, staram się dowiedzieć jak najwięcej o ludziach, którymi się zajmuję. Codzienne radzenie sobie z demencją pokazuje mi, jak ważne jest utrzymywanie relacji z chorymi.

SYTUACJA: Jedna z moich pacjentek ma 70 lat i ma demencję we wczesnym stadium. Jest bardzo przyjazna i mamy dobry kontakt od samego początku. Po tym jak usłyszałam o Forget-me-not z mojej byłej szkoły zawodowej, chciałam spróbować z nią nawiązać jeszcze lepszy kontakt, a także pomóc jej utrzymać wspomnienia przy życiu tak długo, jak to możliwe.

WPROWADZENIE DO FMN: Usłyszałam o Forget-me-not w mojej szkole zawodu. Moje były koleżanki z grupy, już próbowały tego rozwiązania i uznały je za bardzo pomocne.



PRZYGOTOWANIE: Zaczęłam od zapoznania się z modułami i zarejestrowałam się na platformie. Jedyne, czego potrzeba, aby się zarejestrować, to adres e-mail.

TWORZENIE WSPOMNIENI: Po zapisaniu się na Forget-me-not, zaczęłam tworzyć z moją pacjentką wspomnienia. Wyciągnęła wiele zdjęć, które zeskanowałyśmy i zapisałyśmy. Dostałam trochę jej ulubionej muzyki z YouTube i wrzuciłam na jej konto. Aby uzyskać jeszcze więcej wspomnień, rozmawiałam o tym z jej córką. Była bardzo podekscytowana i od razu załadowała zdjęcia ze swojego smartfonu, korzystając z funkcji współpracownika.

WYKORZYSTYWANIE WSPOMNIENI: Teraz moja pacjentka i ja mamy szansę, aby korzystać z Forget-Me-Not podczas naszych rozmów. W jej złe dni pokazuję jej wspomnienia i czuję, że znów jest bardziej związana ze światem. Daje mi to, jako profesjonalnej opiekunce, dobre poczucie, że mogę pomóc trochę więcej.

PRZEWIDYWANY REZULTAT: Po dłuższym okresie korzystania z Forget-me-not, doświadczyłam, że moja pacjentka ma mniej złych dni. Jej rodzina zgłosiła mi, że regularnie korzystają z platformy jako współpracownicy, ponieważ sprawia ona, że pacjentka jest szczęśliwa i znów czują się bardziej związani jak rodzina.

Sytuacja 5: Profesjonalny opiekun z grupą reminiscencyjną

KONTEKST: Sesja odbywa się w domu opieki dla niesamodzielnych osób starszych.

SYTUACJA: Jestem profesjonalnym opiekunem i prowadzę działalność na rzecz mieszkańców domu opieki.

WPROWADZENIE DO FMN: Jako profesjonalny opiekun regularnie szukam wiedzy o postępach w leczeniu demencji bez użycia leków. Koledzy przysłali mi link do strony internetowej projektu. Wprowadziłem tę metodę do mojego domu opieki i szybko zostaliśmy partnerem Forget Me Not. Wkrótce uczestniczyłem w sesjach szkoleniowych, aby dowiedzieć się, jak korzystać z platformy.

PRZYGOTOWANIE: - Wybór publiczności: kto może być zainteresowany, kto na tym skorzysta? Kto nie może uczestniczyć z powodu ryzyka porażki? Etap choroby nie może być zbyt ciężki, w przeciwnym razie warsztaty odbędą się indywidualnie.

- Poznanie historii życia i prognozy poznawczej każdej osoby. Jeśli pacjent wykazuje niepokojące zachowania, należy zadbać o bezpieczeństwo pacjenta i grupy.
- Praca w zespole w celu informowania, motywowania, wspierania mieszkańców i organizowania działań w sposób spójny z resztą działań.
- Ograniczyć grupę do 10 osób (maksymalnie 15), w przeciwnym razie zorganizować 2 grupy, ponieważ trudno będzie nawiązać kontakt z grupą i poprowadzić sesję.
- Należy pomyśleć o miejscu, w którym ma się odbyć sesja, o miejscu, które powinno być przestronne i adekwatne do mobilności osób, o wygodnych miejscach siedzących, o przyjemnej i uspokajającej atmosferze.



TWORZENIE WSPOMNIEŃ:

Temat powinien:

- odnosić się do pamięci zbiorowej (szkoła, gospodarstwo rolne, wieś, tańce, bale muzyczne, spotkania...), nawet jeśli jakaś osoba żyła w innym otoczeniu.
- dotyczyć doświadczeń osób a nie tylko takich, o których coś słyszeli; chodzi o to aby nikt nie czuł się wykluczony.
- wywoływać dyskusję w grupie.
- promować wyrażanie pozytywnych emocji. Negatywne emocje rezydentów, które również mogą się pojawić, należy przyjmować z empatią.

Zasoby muszą być:

- Różnorodne: linki internetowe, zdjęcia, filmy wideo, audio, teksty.
- W wystarczających ilościach, w przybliżeniu na około 1,5 lub 2 sesji w przypadku, gdy niektóre elementy nie są wystarczająco znane.
- odpowiednie dla uczestników: duże obrazy, dźwięk wysokiej jakości.

Chodzi o to aby różnorodność materiału j była równie ważna jak jego jakość techniczna.

WYKORZYSTYWANIE WSPOMNIEŃ PODCZAS WARSZTATÓW:

- Należy umieszczać ludzi zgodnie z ich zdolnościami sensorycznymi (osoby niedowidzące przed ekranem, niedosłyszące jak najbliżej moderatora i zwrócone do niego, aby ułatwić czytanie z ruchu warg) i zgodnie z wzajemną sympatią.
- Witajmy grupę i pozwalamy każdemu przedstawić się.
- Przypominamy kontekst i znaczenie warsztatu.
- Przedstawiamy temat i budzimy entuzjazm.
- Musimy być uważni, ciekawi swoich doświadczeń.
- Należy promować międzypokoleniową wymianę doświadczeń.
- Formułować wypowiedzi w sposób zrozumiały dla wszystkich.
- Bawmy się dobrze, promując dynamikę grupy.
- Należy być gotowym na nieoczekiwane wydarzenia.
- Trzeba przedstawić plany na następną sesję.
- Staramy się aby wszyscy czuli się dobrze.



PRZEWIDYWANY REZULTAT: Tworzenie interakcji, budowanie poczucia własnej wartości i wspieranie więzi społecznych z mieszkańcami i między nimi poprzez wspomnienia z przeszłości.

Prowadzenie warsztatów wspomnieniowych może mieć również globalne i trwałe skutki:

- Dynamika zespołu opieki zdrowotnej
- Indywidualny projekt wsparcia
- Lepsza komunikacja (ilościowa i jakościowa).
- Poprawa ogólnych relacji międzyludzkich (między mieszkańcami, zespołami opiekuńczymi, rodzinami).

M.5.3 Rozszerzenie podstawowego zastosowania

M.5.3.1 Dalsze możliwe zastosowanie

Ta część została opracowana po wstępnym testowaniu materiału I dzięki informacjom zwrotnym na temat zastosowania Forget-me-not w praktyce. Znajdują się tutaj pomysły, które nie zostały poruszone w projekcie.

- ✓ Jeżeli w domu opieki organizowane są jakieś wydarzenia, można je połączyć z powrotem do dawnych wspomnień związanych ze sportem, pracą, wyborami Przeprowadzenie warsztatu wspomnieniowego związanego z jakimś tematem, może zachęcić osoby do lepszego uczestnictwa i wspierać proces adaptacji.
- ✓ Forget me not może służyć przygotowaniu krótkiego filmu na temat czyjegoś życia (przykład: <http://mylifefilms.org/>).
- ✓ Niektórzy opiekunowie używają platformy na swoje własne potrzeby, tworząc własne albumy. Podoba im się to, że Forget-me-not jest bezpieczne i anonimowe, i nie jest kontrolowane przez międzynarodowe media społeczne nastawione na zysk. Doceniają też fakt, że mają pełną kontrolę nad swoimi wspomnieniami oraz multimedialny wymiar każdego wspomnienia.

M.5.3.2 Wymiana doświadczeń i dyskusje

Ta część zawiera cytaty od użytkowników - wszystkich osób zaangażowanych w terapię reminiscencyjną jako niefarmakologicznego wsparcia procesu leczenia demencji.

Beneficjenci/Osoby cierpiące na demencję:

- ✓ *Podoba mi się pomysł cyfrowego albumu, choć potrzebuję wsparcia dzieci i wnuków aby zapisać wspomnienia na platformie.*
- ✓ *Ogólnie mówiąc, daje mi to dużo ciepłych uczuć I wspomnień ale czasami te wspomnienia mogą być smutne kiedy patrzę na tych, którzy już odeszli. Dodałam moją rodzinę jako współautorów aby pomagali mi budować moje pudełko pamięci.*
- ✓ *Mogliśmy przeżyć to jeszcze raz !*
- ✓ *Dobrze jest o tym wszystkim rozmawiać.*
- ✓ *To były miłe chwile.*



- ✓ *Wracają wspomnienia.*
- ✓ *Kiedy znowu ?*

Opiekunowie nieformalni/Rodzina

- ✓ *Platforma jest prosta w obsłudze i dostosowana do użytkowników. Moja babcia była bardzo zadowolona bo miała możliwość podzielenia się ważnymi wydarzeniami z jej życia, co sprawiło, że czuła się ważna.*
- ✓ *Super sprawa!!! Fajnie jest zobaczyć tyle uśmiechów.*
- ✓ *Nie sądziłam, że dowiem się aż tylu rzeczy!*
- ✓ *Wreszcie mówimy ze sobą nie tylko o chorobie, odnajdujemy siebie na nowo.*
- ✓

Opiekunowie zawodowi / Pracownicy domu opieki

- ✓ *Podoba mi się struktura platformy i fakt, że mogę dodawać coś z mojego konta do wspomnień różnych osób. Odczuwam satysfakcję kiedy widzę szczęśliwe twarze ludzi przeżywających swoje dobre wspomnienia. To ważne, że opiekunowie mogą lepiej poznać swoich podopiecznych*
- ✓ *Po warsztatach jest lepszy nastrój*
- ✓ *Rezydenci są bardziej otwarci i chcą się dzielić wspomnieniami. To dobrze.*
- ✓ *To jest projekt, który inspirował i jednoczył zespół.*

Animatory sesji grupowych

- ✓ *To bardzo ciekawe sytuacje, dużo się uczymy!*
- ✓ *To narzędzie jest proste w użyciu i w fajny sposób wspiera pracę.*
- ✓ *Te warsztaty są bardzo lubiane i wyczekiwane*

M.5.3.3 Ocena wpływu i skutków

Jak już zaobserwowano, platforma FMN ma pozytywny wpływ na wszystkich uczestników terapii reminiscencyjnej, zarówno opiekunów nieformalnych, opiekunów zawodowych oraz beneficjentów terapii. Poniższe zestawienie przedstawia kluczowe obszary pozytywnego wpływu FMN:

Wpływ platformy FMN.

Opiekunowie zawodowi	Opiekunowie nieformalni	Osoby cierpiące na demencję (Beneficjenci)
----------------------	-------------------------	--



<ul style="list-style-type: none">• Uczucie zawodowego spełnienia• Możliwość poznania bliżej swojego pacjenta• Propagowanie podejścia skoncentrowanego na osobie• Rozwój profesjonalizmu i dobrych• Zastosowanie terapii niefarmakologicznej	<ul style="list-style-type: none">• Możliwość rozwoju więzi międzypokoleniowych• Wzmocnienie sieci kontaktów z rodziną i przyjaciółmi osoby chorej.• Polepszenie komunikacji z osobą chorą	<ul style="list-style-type: none">• Poprawa nastroju i samopoczucia• Aktywizacja pracy mózgu• Zachowanie poczucia tożsamości i szacunku do siebie• Wielka szansa na przekazanie niematerialnego doświadczenia, osiągnięć i własnej historii
--	--	--

M.5.3.4 Dalsza lektura i badania

Partnerzy projektu zebrali dodatkowe źródła i linki do materiałów, które mogą pogłębić wiedzę na temat różnych rodzajów demencji i niefarmakologicznych terapii pomocnych w leczeniu jej symptomów.

- Alzheimer's Show to największe wydarzenie w Wielkiej Brytanii, które każdego roku ściąga wszystkich najważniejszych graczy zaangażowanych w temat choroby Alzheimera i innych form demencji. Warto spojrzeć na listę wystawców w poprzednich latach:
<https://alzheimersshow.co.uk>
- Join Dementia Research to zbiór informacji dla każdego kto chce wziąć udział w podstawowych badaniach nad demencją. Osoby z demencją lub problemami z pamięcią, ich opiekunowie i wszyscy zainteresowani mogą się zapisać:
<https://www.joindementiaresearch.nihr.ac.uk/>
- Wiele ciekawych materiałów można znaleźć na stronie Salford Institute for Dementia
<https://www.salford.ac.uk/salford-institute-for-dementia>
- Pracownicy socjalni i opieki zdrowotnej mogą skorzystać z kursu online dla służby zdrowia:
<https://www.e-lfh.org.uk/programmes/dementia/>
- Materiał video, który przybliży zrozumienie demencji, przygotowany przez Alzheimer's Society -
<https://www.youtube.com/watch?v=fmaEqI66gB0>
- Raport rządu Australii przybliżający korzyści terapii reminiscencyjnej w przypadku osób dotkniętych demencją :
https://medicine.unimelb.edu.au/_data/assets/pdf_file/0020/2471312/Using-remembrance-with-people-with-dementia-in-acute-and-subacute-care-manual.pdf
- Przykład innowacyjnego podejścia do wsparcia osób z demencją w Holandii i Francji:
a) <https://www.businessinsider.com/inside-hogewey-dementia-village-2017-7>
b) <https://www.weforum.org/agenda/2018/06/france-is-building-a-village-for-people-with-alzheimers/>