



Studie av den svenskspråkiga verksamhetens betydelse vid Helsingfors och Östra Nylands Minneslots

Elin Grundström & Viviane Azéma

Examensarbete
Det sociala området
2019

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Det sociala området
Identifikationsnummer:	20770, 20019
Författare:	
Arbetets namn:	Studie av den svenskspråkiga verksamhetens betydelse vid Helsingfors och Östra Nylands Minneslots
Handledare (Arcada):	Eivor Söderström
Uppdragsgivare:	Helsingfors och Östra Nylands Minneslots
<p>Sammandrag:</p> <p>Minnessjukdomar blir allt vanligare i dagens samhälle och därför är det viktigt att ständigt utveckla servicen som erbjuds. Eftersom minnessjukdomar försämrar den allmänna funktions- och kommunikationsförmågan är det viktigt att ha möjlighet att få service på sitt modersmål. Beställare för examensarbetet är Helsingfors och Östra Nylands Minneslots, som erbjuder rådgivning och verksamhet för minnessjuka och deras anhöriga. Syftet med det här examensarbetet är att ta reda på hur minnessjuka och deras anhöriga upplever språkets betydelse inom Minneslots-verksamheten. Ett speciellt fokus ligger på gruppverksamheten som Minneslotsen erbjuder. Den teoretiska referensramen utgjordes av begreppen delaktighet och inklusion. Frågeställningarna vi använt oss av i studien är: Hur upplever minnessjuka och anhöriga språkets betydelse inom verksamheten (med fokus på gruppverksamhet)? samt Hur kan Helsingfors och Östra Nylands Minneslots verksamhet stöda brukarens känsla av delaktighet och inklusion? Metoden vi använt oss av är en kvalitativ prestrukturerad öppen gruppintervju med minnessjuka- och anhöriggrupper. Inför intervjuerna framställdes en intervjuguide som stöd för intervjuerna. Efter intervjuerna transkriberades och analyserades det insamlade materialet. Det framkom fyra kategorier som är tillhörighet och bemötande, liknande livssituation och kamratstöd, delvis exkludering från samhället samt högre tröskel för finskspråkig verksamhet. Resultaten hänvisar till att då verksamheten är på deltagarnas egna modersmål (i detta fall svenska), bidrar det till känsla av delaktighet och inklusion. Minneslotsen ansågs vara en trygg arena för både minnessjuka och deras anhöriga för att träffa personer i liknande livssituationer, upprätthålla sociala relationer samt få kamratstöd.</p>	
Nyckelord:	Minnessjukdom, Helsingfors och Östra Nylands Minneslots, delaktighet, inklusion, gruppverksamhet, modersmål, svenska
Sidantal:	48
Språk:	svenska
Datum för godkännande:	5.9.2019

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Social Services
Identification number:	20770, 20019
Author:	Elin Grundström, Viviane Azéma
Title:	Studie av den svenskspråkiga verksamhetens betydelse vid Helsingfors och Östra Nylands Minneslots
Supervisor (Arcada):	Eivor Söderström
Commissioned by:	Helsingin ja Itä-Uudenmaan Muistiluotsi
<p>Abstract:</p> <p>Memory diseases are increasing in the today's society and it is important to constantly develop the services offered. Memory diseases impair the functional and communication capacity, the importance of acquire service in the own mother tongue becomes significant. This study is commissioned by Helsingin ja Itä-Uudenmaan Muistiluotsi who provide consulting and group activities for people with memory diseases and their families. The purpose of this thesis is to see how people with memory disease and their families experience the meaning of the language in the services of Muistiluotsi. The focus lays especially on the group activities. The theoretical frame consists of the concept's participation and inclusion. The questions for this degree thesis are How do people with memory disease and their families experience the meaning of language within the service of Muistiluotsi (with a focus on group activities)? and How can Helsingin ja Itä-Uudenmaan Muistiluotsi service support the feeling of participation and inclusion? The method we used is a qualitative pre-structured open interview with groups of people with memory diseases and their families. A guide for the interviews was manufactured for support during the interviews. After the interviews, the material was transcribed and analyzed. Four categories emerged, which are belonging and personal treatment, similar life situation and peer support, partial exclusion from the society and high threshold for understanding and using the Finnish language. The results refer to that when the service and activities are on the participants own mother tongue (Swedish) it contributes to a feeling of participation and inclusion. According to the participants, Muistiluotsi is a safe arena for both the people with a memory disease and their families to meet other people in similar life situations. Muistiluotsi also supports maintenance of social relations and getting peer support.</p>	
Keywords:	Memory disease, Helsingin ja Itä-Uudenmaan Muistiluotsi, inclusion, participation, group activities, mother tongue, Swedish
Number of pages:	48
Language:	Swedish
Date of acceptance:	5.9.2019

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Sosionomi
Tunnistenumero:	20770, 20019
Tekijät:	Elin Grundström, Viviane Azéma
Title:	Studie av den svenskspråkiga verksamhetens betydelse vid Helsingfors och Östra Nylands Minneslots
Työn ohjaaja (Arcada):	Eivor Söderström
Toimeksi antaja:	Helsingin ja Itä-Uudenmaan Muistiluotsi
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Muistisairaudet lisääntyvät jatkuvasti yhteiskunnassamme ja on siksi tärkeää kehittää tarjottavia palveluja. Koska muistisairaudet heikentävät sairastuneen yleistä toiminta- sekä kommunikaatiokykyä, on tärkeää, että on mahdollista saada tarvittavat palvelut omalla äidinkielellään. Tämän opinnäytetyön toimeksiantaja on Helsingin ja Itä-Uudenmaan Muistiluotsi, joka tarjoaa neuvontaa sekä ryhmätoimintaa muistisairaille ja heidän omaisilleen. Tämän opinnäytetyön tavoite on selvittää miten muistisairaat ja heidän omaisensa kokevat äidinkielen, eli tässä opinnäytetyössä ruotsin kielen, merkityksen Muistiluotsin toiminnassa, etenkin ryhmätoiminnassa. Tutkielman teoreettinen viitekehys ovat kaksi käsitettä, jotka koskevat osallisuutta (sv. delaktighet och inklusion). Tutkielman hypoteesit ovat Miten muistisairaat sekä heidän omaisensa kokevat ruotsin kielen (äidinkielen) merkityksen Muistiluotsin toiminnassa (etenkin ryhmätoiminnassa)? sekä Miten Helsingin ja Itä-Uudenmaan Muistiluotsi voi tukea palvelukäyttäjien osallisuuden tunnetta? Tutkielman menetelmä on kvalitatiivinen esistrukturoitu avoin ryhmähaastattelu kahdessa muistisairaiden sekä omaisten vertaistukiryhmissä. Haastattelujen tueksi loimme haastatteluoppaan. Kerätty aineisto tarke kirjoitettiin sekä analysoitiin. Loimme neljä kategoriaa analyysin tueksi. Kategoriat ovat osallisuuden tunne ja kohtaaminen, vastaanlainen elämäntilanne ja vertaistuki, osittain poissuljettu yhteiskunnasta sekä koreampi kynnyksen suomenkieliseen toimintaan. Tulokset viittaavat siihen, että osallistujat kokevat osallisuuden tunnetta, kun toiminta on osallistujien omalla äidinkielellä (ruotsiksi). Osallistujien mielestä Muistiluotsi toimii turvallisena tilana tavata muita henkilöitä vastaavissa elämäntilanteissa, ylläpitää sosiaalisia suhteita sekä saada vertaistukea.</p>	
Avainsanat:	muistisairaus, Helsingin ja Itä-Uudenmaan Muistiluotsi, osallisuus, osallisuuden tunne, ryhmätoiminta, äidinkieli, ruotsi
Sivumäärä:	48
Kieli:	ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	5.9.2019

INNEHÅLL

Förord	7
1 Inledning	8
2 Bakgrund och tidigare forskning	9
2.1 Helsingfors och Östra Nylands Minneslots	9
2.2 Minnessjukdomar	9
2.3 Kommunikation och kommunikationsmönster.....	11
2.4 Två- och flerspråkighet.....	13
2.5 Sociala relationer och delaktighet	14
2.6 Anhörigas roll.....	15
2.7 Gruppverksamhet.....	15
2.8 Kvalitetsrekommendation och rätt till service på svenska.....	17
3 Teoretisk referensram	18
3.1 Delaktighet.....	18
3.2 Inklusion	21
3.3 Delaktighet och inklusion i arbete med minnessjuka och anhöriga	22
4 Syfte och frågeställning	23
5 Metod och arbetsprocess	24
5.1 Gruppintervju som metod	24
5.2 Arbetsprocess.....	25
6 Etik i arbetsprocessen	26
7 Resultat	27
7.1 Tillhörighet och bemötande	27
7.2 Liknande livssituation och kamratstöd	28
7.3 Delvis exkludering från samhället.....	29
7.4 Högre tröskel för finskspråkig verksamhet	30
8 Analys av resultat	31
8.1 Tillhörighet och bemötande	31
8.2 Liknande livssituation och kamratstöd	32
8.3 Delvis exkludering från samhället.....	33
8.4 Högre tröskel för finskspråkig verksamhet	34
9 Diskussion	35
9.1 Metoddiskussion.....	35

9.2	Resultatdiskussion.....	36
10	Avslutande diskussion	37
	Källor	39
	Bilagor	42
10.1	Bilaga 1: Artikelsökning och urvalskriterier	42
10.2	Bilaga 2: Informantbrev	44
10.3	Bilaga 3: Intervjuguide	45
10.4	Bilaga 4: Informerat samtycke	46
10.5	Bilaga 5: Anhållan om forskningslov	47
10.6	Bilaga 6: Kategorisering	48

FÖRORD

Vi har båda blivit väldigt inspirerade av Helsingfors och Östra Nylands Minneslots olika skäl. Inspirationen har kommit genom arbete med minnessjuka samt genom personlig erfarenhet av personer som har någon slags minnessjukdom. Det har lett till att vi båda kände att det rätta alternativet för oss var att skriva vårt examensarbete om minnessjukdomar.

Vi vill speciellt tacka våra informanter, som gett oss en djupare inblick i Minneslotsens verksamhet och betydelsefullhet. Vi vill även tacka vår uppdragsgivare för en mycket intressant beställning samt våra handledare vid Arcada för stöd vid arbetsprocessen.

1 INLEDNING

Minnessjukdomar blir allt vanligare i dagens samhälle, på grund av de stora årskullarnas stigande ålder. Det är viktigt att servicen för minnessjuka ständigt utvecklas och där med förbättras. Att få den service som behövs på sitt modersmål (i denna studie svenska) kan vara krävande. Minnessjukdomar försämrar den allmänna funktions- och kommunikationsförmågan, därför är det viktigt att ha möjlighet till service på sitt modersmål.

Det här examensarbetet är ett beställningsarbete för Helsingfors och Östra Nylands Minneslots. Helsingfors och Östra Nylands Minneslots erbjuder gruppverksamhet för minnessjuka och kamratstöd för både minnessjuka och anhöriga. Minneslotsen strävar efter att sprida kunskap om minnessjukdomar och minnessjukdomarnas förlopp. De erbjuder även rådgivning och försöker förbättra minnessjukas samt de anhörigas ställning och service. Syftet med det här examensarbetet är att ta reda på hur minnessjuka och anhöriga upplever språkets betydelse inom Minneslots-verksamheten, speciellt gruppverksamheten, samt ta reda på hur Helsingfors och Östra Nylands Minneslots kan utveckla sin svenskspråkiga service.

Vi valde att skriva detta examensarbetet eftersom minnessjukdomarna blir allt vanligare och det behövs aktuell information och service under särskilda skeden av sjukdomen, för både den minnessjuka och de anhöriga. För att servicen ska vara lyckad bör brukarnas tankar och åsikter tas i beaktande. Minnessjukdomar intresserar oss även på ett professionellt plan, då vi i framtiden ser oss själva arbeta med personer med minnessjukdom och deras anhöriga.

I beställningen framhävde Helsingfors och Östra Nylands Minneslots att fokuset skulle ligga på det egna modersmålet, i det här fallet svenska, och dess betydelse i arbete med minnessjuka och deras närstående. Minneslotsen startade sin verksamhet i Östra Nyland hösten 2018 och därför är det svenska språket en ny aspekt i deras verksamhet. För beställaren är det viktigt att minnessjukas röst blir hörd. Fokuset ligger på gruppverksamheten, men även den övriga verksamheten de erbjuder.

Med hjälp av studien kan resultatet användas för att skapa bättre och mer modersmålsinriktad service för minnessjuka och anhöriga. Studien kommer att utföras ur ett socialpedagogiskt perspektiv, med fokus på delaktighet och inklusion. Begreppen delaktighet och inklusion kommer att redogöras utgående i kapitel 3.

2 BAKGRUND OCH TIDIGARE FORSKNING

Kapitlet behandlar olika teman och ämnen kring vår uppdragsgivare, minnessjukdomar, forskningar som stöder det valda temat samt olika styrdokument och lagar. Kapitlet fungerar som en grund för examensarbetet. Artikelsökning och urvalskriterier finns i Bilaga 1.

2.1 Helsingfors och Östra Nylands Minneslots

Helsingfors och Östra Nylands Minneslots är en del av Helsingfors Alzheimerförening som grundades år 1986 och är Finlands första minnesförening. Föreningen erbjuder dagverksamhet samt gymnastik- och hjärngymnastikgrupper för minnessjuka och dessutom minnesrådgivning, utbildningar och närståendestöd. (Helsingin Alzheimer-yhdistys 2018a)

Föreningen hör till den nationella Minneslots-servicen som erbjuder stöd och rådgivning inom frågor kring minnessjukdomar. Minneslotsarna finns totalt i 18 landskap och fungerar under Minnesförbundet. (Helsingin Alzheimer-yhdistys 2018b)

Helsingfors och Östra Nylands Minneslots erbjuder gruppverksamhet för minnessjuka som ska hjälpa stöda funktionsförmågan och ge kamratstöd. Gruppverksamheten kan innehålla gymnastik, hjärngymnastik, diskussion m.m. Utöver gruppverksamheten för minnessjuka erbjuds även rådgivning och grupper för anhöriga. Verksamheten fungerar både på svenska och finska. (Helsingin Alzheimer-yhdistys 2018b)

2.2 Minnessjukdomar

I Finland antas det finnas över 190 000 personer som har någon slags minnessjukdom och ca 14 500 personer antas insjukna i minnessjukdom årligen. Minnessjukdomarna blir allt

vanligare, som beror på den åldrande befolkningen. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2018)

Över 65-åringarnas andel av befolkningen antas stiga från ca 20 % till 26 % år 2030 och till 29 % tills år 2060. (Tilastokeskus 2015)

Demens är ett symtom som ofta beror på en eller flera sjukdomar som försämrar hjärnan. Demens kan vara både förbigående eller permanent. Då det handlar om förbigående minnessvårigheter kan det bero på till exempel en grundsjukdom, medicinering eller psykiska störningar. Vid fall av permanent demens, brukar orsaken ofta vara progressiva minnessjukdomar som försämrar hjärnans funktionsförmåga. Det kan även bero på en hjärnskada, vilket gör demensen permanent men tillståndet förvärras inte. Minnessvårigheterna ökar i samband med stigande ålder. (Erkinjuntti & Huovinen 2003 s 48–54)

Enligt Huovinen et al. (2004 s 34) är det viktigt få den rätta diagnosen i ett tidigt skede för att kunna påbörja den rätta rehabiliterings- eller habiliteringsformen. Genom tidig och rätt diagnos hittas den rätta medicineringen och servicen för att kunna stoppa minnesstörningarna vid förbigående orsaker eller sakta ner sjukdomens fortskridning vid progressiva minnessjukdomar. Basun et al. (2013 s 70) menar att genom en tidig diagnos kan den professionella ge tillgänglig information till den insjuknade och anhöriga. Informationens syfte är att den insjuknade och den anhöriga skulle kunna anpassa sig så tidigt som möjligt till den nya livssituationen.

Beroende på minnessjukdom, finns det vissa mönster som sjukdomen följer. Gemensamma faktorer för alla progressiva minnessjukdomar är att symtomen kan vara svåra att känna igen i det tidiga skedet av sjukdomen, då de gradvis kommer in i vardagen. De första symtomen kan vara att personen ställer samma frågor om och om igen och inte kommer ihåg svaret, svårigheter att lära sig nya kunskaper och svårigheter i att förstå helheter. (Huovinen et al. 2004 s 44–45)

Progressiv minnessjukdom leder under sjukdomens lopp till att den insjuknade inte längre klarar av vardagen utan stöd och hjälp, vilket oftast leder till att personen flyttar in på ett äldreboende. (Huovinen et al. 2004 s 49)

Den vanligaste progressiva minnessjukdomen är Alzheimers som ca 60–70 % av alla insjuknade har. De näst vanliga minnessjukdomarna är blodkärlsrelaterade minnessjukdomar, Lewy body-sjukdomen samt degeneration i pann- och tinningloben. Även Parkinsons sjukdom och MS-sjukdomen kan orsaka försämringar i minnet. (Muistiliitto 2019)

2.3 Kommunikation och kommunikationsmönster

Det sker förändringar i kommunikationen under minnessjukdomsförloppet. De olika kommunikationssvårigheterna och förändringarna kommer i olika skeden och är mycket individuella. Vanligaste tecken på kommunikationssvårigheter är upprepning av frågor, som personen redan fått svar på och svårigheter i att hitta rätt ord. Ett tecken är även att personen ofta håller med, skrattar eller byter samtalsämne för att inte visa att hen inte förstått vad som diskuterats. Fasta uttryck och ordspråk så som orden ”tack” och ”hejdå” blir ofta upprepade. Uttrycken är ofta bekanta från grundläggande sociala situationer. (Basun et al. 2013 s 91–94)

Den professionella kan på många sätt stöda och underlätta kommunikationen med den minnessjuka. Eftersom varje person är unik, fungerar inte alla kommunikationssätt för alla. För att underlätta kommunikationen bör den professionella vara lugn, ta ögonkontakt och ge tid för samtalet. Mycket förmedlas i all kommunikation genom ansiktsuttrycket och kroppsspråket, även då det handlar om minnessjuka. Att tilltala personen med namn, med en tydlig och normal ton, kan man skapa en omgivning där den insjuknade känner sig trygg. Ifall öppna frågor är för krävande, kan ja- och nej frågor underlätta kommunikationen. Det är viktigt att använda ett lättförståeligt språk som är på den insjuknades nivå, d.v.s. möjligtvis förenkla språket, men med tanken att kommunikationen sker med en vuxen. (Basun et al. 2013 s 101–102)

Att den insjuknade har möjligheten att kommunicera och delta i verksamhet på sitt modersmål av yrkeskunnig personal som känner till personens bakgrund och kultur, kan ge känslan av trygghet och välbefinnande (Basun et al. 2013 s 95).

Kommunikation och språk är enligt Stier (2009 s 46) ett sätt att höra till en gemenskap. Språk, yrkesspråk eller dialekter kan stöda känslan av delaktighet i en gemenskap. Stier (2009 s 48) beskriver att otillräckliga språkliga kunskaper kan orsaka ofullständig förståelse och kan på så sätt leda till utanförskap.

I en forskning om Alzheimers sjukdom i koppling till talsvårigheter, framkommer det att i sjukdomens lindriga skede, då personen ännu bor hemma med utomstående hjälp, påverkas talförmågan endast lite. I det tidiga skedet av sjukdomen lämnar personen bort vissa ord, tappar ibland bort sig från diskussionsämnet, kan ha svårigheter att bilda meningar och förstå ny information. Under den medelsvåra fasen av sjukdomen märks även tydligare skillnad i talförmågan, eftersom personen har svårigheter att formulera fullständiga meningar och meningarna blir ofta avbrutna i mitten med möjliga grammatikfel. Ordförrådet minskar och personen upprepar ofta samma uttryck och meningar i den medelsvåra fasen. I den svåra fasen av Alzheimers försämras både den verbala och icke-verbala kommunikationsförmågan, då personen kan ha svårigheter att hålla ögonkontakt, svårigheter att uttrycka sina känslor och berättar ofta om saker som skett i det förflutna. (Wasilewski & Kachaniuk 2016 s 95–96)

Wasilewski & Kachaniuk (2016 s 96–97) menar att en stor del av kommunikationssvårigheter med personer med demens är kopplingen mellan förmågan att åstadkomma tal och själva kommunikationssituationen. Personen kan alltså ha svårigheter med att komma ihåg vad som redan sagts under diskussionen.

I kommunikation med personer med demens, kan det ibland vara svårt för personen med demens att hitta de rätta orden. Dessutom kan logiken i talet dala, upprepningar sker och koncentrationsförmågan minskar. Med hjälp av reminiscensingripanden, olika minnesböcker samt livshistorieböcker kommer man in djupare i samtal med äldre med demens. (de Vires 2013 s 30–31)

I och med demens kan samma person också börja lida av någon slags kommunikationssvårighet, vilket kan leda till att humöret också påverkas, och personens självförtroende kan således försämras. Andra tecken som kan framkomma är att bli lätt irriterad, visa lite eller inga känslor, dessutom kan det framkomma svårigheter att hämma sig själv. De olika

minnesböcker eller böcker om personens livshistoria kan användas som hjälpmedel i kommunikationens tecken, då där samlats information om personen med demens. (de Vries 2013 s 32)

Att lyssna är en viktig aspekt enligt de Vries (2013 s 33), då man kommunicerar med personer som har någon form av minnessjukdom. Enligt de Vries (2013 s 33) handlar att lyssna inte bara om att höra orden som den andra uttrycker, utan även ta i beaktande känslor av entusiasm, sorg eller ilska. de Vries lyfter fram olika typer av lyssnande beroende på hurdan uttryck lyssnandet tar sig.

Personer som har demens kan ha svårt att uttrycka sig med i tal så de blir förstådda, men de har också svårt att förstå det tal som är riktat åt personen, det här menar de Vries (2013 s 33) att ökar vikten på det icke-verbala språket. På äldreboende har det visat sig vara skillnader i hur personalen tilltalar inneboende, ifall tonen är känslig korrelerar det direkt till beteendet hos de inneboende. Ifall tonen är mer kontrollerande blir reaktionen mer fylld av motstånd. Motståndsreaktionen kan även förekomma när de äldre blir bemötta av ett språk som används med barn. Reaktionen som förekom hos de äldre när man talade ett barnligt språk med dem var till största del skrik, vrål eller gråt.

De Vries (2013 s 33) menar att genom att använda slutna frågor där svaren blir ja eller nej kan underlätta kommunikationen. Även lätta meningsbildningar kan bidra till en god kommunikation. Genom att fråga en fråga i taget och koncentrera sig på en idé kan det bli lättare att få fram den äldres vilja.

2.4 Två- och flerspråkighet

I en undersökning gjord av Craik et al. (2010) framkom det att personer som är tvåspråkiga fick Alzheimer-diagnosen i genomsnitt 4,3 år senare än enspråkiga personer och visade symtom för sjukdomen i genomsnitt 5,1 år senare. Könet hade inte en inverkan på resultatet. Craik et al. (2010) beskriver att tvåspråkighet är kognitivt mer krävande än enspråkighet vilket kan leda till att diagnosen försenas.

Även Bialystok et al. (2009) menar att tvåspråkighet är till en fördel för de kognitiva kunskaperna senare i livet. Genom tvåspråkighet kan personer bibehålla sina kognitiva

kunskaper längre än personer med endast ett språk. Bialystok et al menar även att tvåspråkighet bevarar den kognitiva förmågan längre och på så sätt skjuter upp Alzheimers.

Det har observerats att personer som har demens och är två- eller flerspråkiga kan ha svårigheter med att känna till vilket språk som är passande att använda i sociala situationer. Det är även vanligt att personen lättare blandar språk men förstår ändå båda språken bra. (Tipping & Whiteside 2015 s 185)

Enligt Tipping & Whiteside (2015 s 194) kan vissa faktorer och situationer, så som frustration och reminiscens, leda till att personen går tillbaka till ett tidigare språk som personen använt. Därför är det viktigt att professionella som arbetar med minnessjuka har kunskap om två- och flerspråkighet och hur det kan påverka sjukdomens fortskridning.

Social- och hälsovårdsministeriet (2013) poängterar vikten av att få service på sitt eget modersmål. Speciellt under utsatta livssituationer så som till exempel en minnessjukdom, kan språkets betydelse spela en större roll. Här nämns även att en person med två starka språk kan glömma bort begrepp eller det andra språket helt och hållet. Social- och hälsovårdsministeriet beskriver att personalen inte alltid behöver kunna det andra inhemska språket, men att de måste kunna hänvisa till en i personalen som kan språket. Ministeriet menar att servicen på eget modersmål blir speciellt viktig inom äldreomsorgen och hälsovården m.m.

2.5 Sociala relationer och delaktighet

Personer med medelsvår till svår demens är mycket beroende av deras närkrets och miljö för att ha en möjlighet att vara delaktiga i olika aktiviteter och situationer. Detta beror på att personen själv oftast förlorar förmågan att ta initiativ för att göra saker eller delta i någon aktivitet. Aktivitet och delaktighet anses som en del av lyckad service för minnessjuka. Då brukaren har brist på aktiviteter kan det orsaka fortare försämring av funktionsförmågan. (Smit et al. 2016 s 100)

Trots att en minnessjukdom kan påverka de sociala relationerna, har den minnessjuka rätten att vara delaktig i samhället och i sin egen närmiljö. Därför är det viktigt att aktivt

erbjuda möjligheten till delaktighet i olika slags aktiviteter, där personens dåvarande funktionsförmåga tas i beaktande. På det sättet kan funktionsförmågan upprätthållas längre. Personen ska ha rätt att så länge som möjligt vara delaktig i angelägenheter som angår personen själv. Olika kamratstödsgrupper kan även ge en känsla av delaktighet då personen får träffa andra som är i liknande livssituationer. (Muistiliitto 2016 s 69)

2.6 Anhörigas roll

Anhöriga får ofta gå igenom många olika utmaningar speciellt då det är fråga om två- och flerspråkiga minnessjuka. Det kan vara mera krävande att fungera som emotionell hjälp och stöd då språkkunskapen försämras. Den insjuknade kan kräva mera hjälp och stöd vid språkliga situationer, till exempel vid läkarbesök. Då kan den anhöriga hamna i en krävande situation då hen både fungerar som anhörig men även som ett språkrör så att den insjuknade blir förstörd och förstår. (Tipping & Whiteside 2015 s 185–186)

Att vara anhörig är ett stort ansvar och kan leda till konflikter inom familjekretsen. Den anhöriga kan lättare lida av stress, hälsoproblem och isolation då en stor del av tiden går till att hjälpa och stöda den insjuknade anhöriga. (Tipping & Whiteside 2015 s 186)

För att kunna främja den insjuknades delaktighet och välmående har den anhöriga en stor roll. Årligen bör det ordnas ett möte där den minnessjuka, anhöriga, läkare och möjliga andra professionella som arbetar med den insjuknade diskuterar och kartlägger den nuvarande situationen. Under mötet diskuteras även habiliterings-, service- och vårdplanen. Då har den anhöriga en viktig roll att hjälpa den insjuknade få sin röst hörd om hen själv inte längre klarar av det. Den anhöriga bör ha möjligheten att diskutera angående diagnosen, medicineringen, självbestämmanderätten med mera med läkaren eller vårdpersonalen. De professionella har en viktig roll i att påminna och uppmuntra anhöriga att hand om sig själv och sitt välmående. (Muistiliitto 2016 s 71)

2.7 Gruppverksamhet

Social samvaro där den insjuknade får både se och vara med andra människor kan förhindra känslan av ensamhet och nedstämdhet. Därför är det viktigt att det finns möjlighet

för personer med minnessjukdomar att delta i gemenskaper och komma i kontakt med andra människor. (Basun et al. 2013 s 164)

Basun et al. (2013 s 164–165) beskriver att en meningsfull vardag innehåller aktiviteter som kräver sociala kontakter och gemenskap. Aktiviteterna kan vara av många olika slag, t.ex. musik, spel, diskussion eller promenad utomhus. Däremot ska den sociala samvaron alltid gå på den minnessjukas villkor. Eftersom koncentrationsförmågan försämras bör miljön vara lugn och utan onödiga distraktioner.

Gruppverksamheten kan enligt Hallikainen et al (2014 s 206) vara en mycket värdefull verksamhet där personen blir hörd och sedd med sin livssituation. Att träffa andra i liknande livssituationer och diskutera på ett säkert ställe, kan höja känslan av makt över sitt liv. Detta gäller både verksamhet för den minnessjuka eller anhöriga.

Meningen med gruppverksamhet för minnessjuka är att stöda den minnessjukas funktionsförmåga genom olika fysiska och kognitiva övningar. Samtidigt som verksamheten stöder den minnessjuka, ger det den anhöriga en möjlighet för en paus. (Hallikainen et al 2014 s 208)

För att all verksamhet med minnessjuka och deras anhöriga ska vara fungerande, bör den professionella ha kunskap om bemötandets betydelse och principer. Respekt (kunnioittaminen), uppskattning (arvostaminen) och att nå brukarnas förtroende (luottamuksen saavuttaminen) nämner Hallikainen et al som de tre viktigaste principerna. Respekt handlar om att lyssna, acceptera, inte vara överlägsen och om att stöda till självständighet och självrespekt. Uppskattning är att uppskatta personernas människovärde oberoende av livssituation. Även att ta känslor i hänsyn, lyssna och acceptera dessa hör till. Att nå brukarens förtroende kräver tid och kontinuitet. Genom förtroendet kan brukaren känna sig trygg i omgivningen. (Hallikainen et al 2014 s 86–87)

Handledning är en viktig del för att nå lyckad gruppverksamhet för minnessjuka. Hallikainen et al (2014 s 90–91) nämner kunskapen att läsa situationer, vara lugn och ge tid åt minnessjuka och anhöriga som grunden för ett lyckat handledningsarbete. Handledaren

bör känna till olika beteenden och reaktioner, som hör till minnessjukdomar eftersom det stöder bemötandet i alla situationer, även i krävande situationer.

2.8 Kvalitetsrekommendation och rätt till service på svenska

Eftersom invånarna i Finland åldras och hela åldersstrukturen ändras, bör samhället utveckla sin service och sitt utbud. Servicen och utbudet bör stöda ett värdigt åldrande, där funktionsförmågan kan uppehållas så länge som möjligt. Med det menas att servicen bör finnas nära brukaren och erbjudas på rätt stund för att kunna försäkra bra kvalitet och säkerhet. Det handlar inte bara om att erbjuda rätt service, men även att kunna främja den äldres självständighet, självbestämmanderätt och deltagande i samhället. (Social- och hälsovårdsministeriet 2017 s 13)

Social- och hälsovårdsministeriet (2017 s 16–17) rekommenderar att kommunerna ska erbjuda olika möjligheter som stöder ett gott åldrande. Det kan vara till exempel gruppverksamhet, möjligheter för motion i närmiljön, näringslära och förebyggande av fallolyckor. Till rekommendationerna hör även klientcentrering, där brukaren är i fokus och att brukaren inte själv behöver veta var någon specifik service finns, utan allt kan utredas på samma ställe.

Enligt Finlands grundlag (2 kap. 17 §) har alla rätt till eget språk och egen kultur. I Finland är nationalspråken finska och svenska och det är varje persons rätt att få använda finska eller svenska hos domstolen och andra myndigheter. Syftet med språklagen (1 kap. 2 §) är att trygga rätten, som grundlagen tagit upp med att ha rätt att få service hos myndigheterna på finska eller svenska. Målet är att god service ska kunna garanteras oberoende, och att personen inte ska själv behöva begära det.

Myndigheterna ska främja Finlands språkkulturarv och användningen av båda nationalspråken. Myndigheternas uppföljning av språklagen bör även övervakas. (8 kap. 35–36 §).

Trots att föreningar och organisationer inte är tvungna att följa den nämnda språklagen, kan dessa ses som bra riktlinjer för föreningarna och organisationerna att följa.

3 TEORETISK REFERENS RAM

I detta kapitel beskriver vi vår teoretiska referensram, om socialpedagogikens betydelse och hur arbetet med minnessjuka kan ske ur ett socialpedagogiskt perspektiv, som stöder delaktighet och inklusion.

Enligt Madsen handlar socialpedagogik om en samhällsförvandling. Då samhället förändras står vissa människor i risk att bli exkluderade från det nya, förändrade samhället. Socialpedagogik ses som en praxis som bidrar till samhällets integration. När integrationsproblem, på grund av sociala eller pedagogiska situationer uppstår, anses socialpedagogik vara svaret till dessa. Socialpedagogik kan ändra förhållningssätt beroende på vilka problem individen har, vare sig det är sociala, kulturella eller pedagogiska nödsituationer som samhället skapar. (Madsen 2001 s 15)

Kurki (2007b s 204) beskriver socialpedagogikens två dimensioner. Den första handlar om socialpedagogikens allmänna uppgift, nämligen en social uppfostran som hjälper en individ att bli en del av samhället och sociala gemenskaper. Då det specificeras på äldre personer handlar det om att stärka känslan av ålderdom och se det som en normal del av människolivet. Den andra dimensionen handlar enligt Kurki (2007b s 204–205) om socialpedagogikens uppgift att stöda personer i vardagen som är exkluderade och olyckliga. Det kan vara äldre personer som är exkluderade på grund av en sjukdom, till exempel en minnessjukdom. Stödet bör vara sådant att personen stegvis kan hitta sina personliga styrkor, sociala och kulturella kunskaper och på så vis bli mera medveten om sin situation. På det sättet kan personen känna sig delaktig och inkluderad i olika gemenskaper.

3.1 Delaktighet

Delaktighet definieras olika beroende på vilken bransch eller för vilken målgrupp begreppet används. Då man talar om delaktighet menas inte bara att man tar del i en aktivitet, utan delaktighet har även en bredare och mer djup betydelse. Delaktighet kan förklaras som ett frivilligt aktivt deltagande i en process som personen anser betydelsefull för både sig själv och andra. (Hallberg & Hallberg 2018 s 10)

Delaktighet handlar enligt Molin (2004 s 61) om att ta del av något. Det kan vara aktiviteter eller sociala gemenskaper, till exempel en gruppverksamhet för minnessjuka.

Genom att delta i aktiviteter eller sociala gemenskaper känner deltagarna tillhörighet, vilket anses vara en viktig aspekt inom delaktighet. Med andra ord handlar det om att ha ett gemensamt ansvar för aktiviteten eller den sociala gemenskapen genom att delta.

Begreppet deltagande kan ses som en del av delaktighet. Med begreppet delta menas att en person tar del i något och delar något, begreppet har på så vis en dubbel betydelse. Deltagande kan ses som medverkande i skapande av gemensamma intressen som bildar en gemensam handling. (Madsen 2001 s 91–92) Deltagande i grupper av olika slag är till för att kunna diskutera olika erfarenheter där deltagarna sedan kan reflektera över värderingar och det de anser meningsfullt med livet. Genom att ge utrymme för diskussion kring de olika värderingarna, kan dessa knytas till normer och regler som godkänns av resten av gruppens medlemmar, men som också kan godkännas av resten av det omgivande samhället. (Cederlund & Berglund 2017 s 144) Att delta i aktiviteter kan resultera i att en person blir delaktig även i andra gemenskaper, det i sin tur kan leda till att personen hittar nya personer att identifiera sig med och upptäcker nya normer och förväntningar. (Cederlund & Berglund s 127)

Nivala och Ryyänen (2013 s 9) menar att begreppen delaktighet och deltagande ibland är svåra att förstå i socialpedagogiska sammanhang. Nivala och Ryyänen (2013 s 9) anser att det främst handlar om att ett ideal som är starkt kopplat till demokrati och jämlikhet, där människorna stöds till delaktighet och deltagande. Nivala och Ryyänen (2013 s 10) lyfter fram aspekten om att delaktighet och deltagande har tidigare uppfattats väl snävt, vilket betyder att främjandet av delaktighet och deltagande blir bristfälligt. Samhället har således koncentrerat på att bygga upp hierarkier istället för att främja jämlikhet. I det snäva sättet att se på delaktighet och deltagande står institutionerna i samhället i centrum, varav arenor för medborgaraktivitet borde stå. Vid vissa tillfällen kan medborgaraktivitet ses som problematiskt, ifall den upplevs gå emot eller ifrågasätta samhällsordningen. Det snäva sättet att se på delaktighet och deltagande blir på så sätt endast handlingar eller tillvägagångssätt som bara delvis inkluderar medborgaren, som exempel rätt att delta i debatter som angår de minnessjuka. Det betyder att det inte på ett genuint sätt ägnas åt att skapa delaktighet och deltagande.

Delaktighet och deltagande är till för att förhindra social exklusion och för att hindra fattigdom. Därav blir delaktighet ett begrepp som står för samhällsgemenskap. Att vara

delaktig betyder då att man tar del i de möjligheter samhället erbjuder som främjar medborgarens livskvalitet och levnadsstandard. Att vara passiv kan ses som en motsats till att vara delaktig i det här sammanhanget, vilket tyder på att vikten på att vara delaktig faller på medborgaren själv. Orsaker till att medborgaren är passiv, kan vara känsla av att hen inte känner att det egna livet har någon sorts koppling till det politiska beslutsfattandet. Delaktighet kan förklaras som aktivitet och deltagande, intresse för den egna omgivningen och viljan att påverka den men också att ta del i samhället, dess resurser och möjligheter. Delaktighet är även att hitta sin plats i samhället och så med leva i gemenskap med sig själv, sin omgivning och samhället. (Nivala & Ryyänen 2013 s 19)

Begrepp som förklarar delaktighet ur ett annat perspektiv är deltagande, inklusion och social sysselsättning. I perspektivet menas att medlemskap och känslan av sammanhang står i fokus, därmed kan bristen av dessa kännas som en bristande delaktighet för personen i fråga. Delaktighet ses därför som en av hörnstenarna i socialpedagogisk delaktighet. (Nivala & Ryyänen 2013 s 20)

Delaktighet som begrepp är också det, att deltagarna vet vad de är engagerade i, tar ansvar i det de är engagerade i och kan påverka den omgivning som de är engagerade i. Det att deltagarna vet vad de är engagerade i innebär att de delar kunskap och insikter medan ansvaret de tar för engagemanget syftar på att de bekänner sitt intresse och därmed inleder arbete för förbättring samt tar ansvar för konsekvenser. Deltagarna ses inte endast som deltagare i en verksamhet, utan även formar den bestämda verksamheten med sin egen kunskap, det kan handla om att påverka verksamheten med sin insats. (Nivala & Ryyänen 2013 s 20–21)

Det som många uppfattningar om delaktighet har gemensamt är att delaktighet är äkta då deltagarna eller medborgarna kan påverka och föra fram sina åsikter samt bestämma men även ta ansvar och använda makt. (Nivala & Ryyänen 2013 s 21)

Ett socialpedagogiskt sätt att se på delaktighet innefattar en så övergripande blick som möjligt, där tränger tre aspekter främst fram; tillhörighet, deltagande och samhörighet/aktörskap. För fungerande delaktighet krävs att alla dessa aspekter förverkligas men också både individens och samhällets insatser. De tre aspekterna bör uppfyllas för att delaktigheten ska bli hel, aspekterna kan stå för sig själva men det bidrar inte till fullständig delaktighet. (Nivala & Ryyänen s 26)

För förändring av delaktighet eller i arbete att främja och uppnå delaktighet, fördras att både individen och samhället båda strävar till utveckling. (Nivala & Ryynänen 2013 s 33)

3.2 Inklusion

Med inklusion anses mer än den fysiska rymligheten, eftersom en person vara del av det fysiska rummet eller sociala samfund, men ändå inte vara inkluderad. Detta innebär, att både rymlighet och inklusion behövs för att fullfölja den sociala inklusionen. (Madsen 2011 s 177)

Whiteford & Hocking (2012 s 188) menar även att social inklusion handlar om att samhällets medlemmar har möjlighet att påverka och delta i samhällets olika arenor i sin vardag. Ifall element av att påverka och deltagande minskar eller tas bort, kan det i sin tur leda till exklusion (Whiteford & Hocking 2012 s 192).

Inklusion kan även ses som att vara en person som socialt deltar i ett system och på så sätt är med i systemet. För att anses som inkluderad, bör personen i fråga vara medveten om vad som krävs av hen, hur de olika systemen fungerar och vad som förväntas av den inkluderade. Risken med att personen inte vet vad som förväntas av hen kan leda till exklusion. Exklusion i sin tur betyder att en uteblir ur systemet och ses som en icke-deltagare. Trots att begreppen är motsatser till varandra kan personen ses som inkluderad i ett system och exkluderad ur ett annat, det betyder inte att personen är helt och hållet exkluderad ur samhället. (Madsen 2006 s 82)

Genom att vara inkluderad i ett system stärker det chanserna att vara inkluderad i andra. Det är alltså viktigt att förhindra eller förebygga exklusion eftersom inklusion för med sig mer inklusion, medan exklusion kan föra med sig mer exklusion. De personer som är exkluderade ur ett system kan alltså bli exkluderade ur flera system ifall inte exklusionen förebyggs eller förhindras. (Madsen, 2006 s 85) Till sociala system hör till exempel dagliga interaktioner med andra och arbetsgemenskapen (Jönhill 2012 s 42). Den professionella bör därför ha en kunskap att analysera vad som bidrar till inklusion och faktorer som bör arbetas med, för att få brukaren mer inkluderad. (Cederlund & Berglund 2017 s 43)

Jönhill (2012 s 40–43) menar att personer måste inta vissa roller för att passa in i olika gemenskaper och på så sätt vara inkluderad. För att överleva i dagens samhälle bör man

delta i olika gemenskaper: skola, utbildning och arbetsliv. Därför kan det vara svårt för pensionärer att vara inkluderade i gemenskaper då det inte mera sker per automatik. Speciellt ifall en sjukdom, så som en minnessjukdom, har tvingat till tidigarelagd pensionering.

Björck-Åkesson & Granlund (2004 s 46) beskriver att för att nå känslan av inklusion räcker det inte att fokusera på aktiviteter. Här menar de att inklusion handlar om den egna känslan av deltagande och engagemang i sitt liv.

3.3 Delaktighet och inklusion i arbete med minnessjuka och anhöriga

I arbete med minnessjuka är det viktigt att respektera deras vilja, beslutsförmåga samt rätt att förneka vård (Kurki 2007a s 99). Även om en demenssjukdom kan påverka personens besluts- eller initiativförmåga, känner många att det är värdefullt att umgås med andra. Känslan av samhörighet ökar genom umgänge med andra också med delaktighet och inklusion. (Basun et al. 2013 s 164)

Enligt Muistiliitto (2016 s 3) ska den minnessjuke rätt att bli hörd och leva ett eget liv vara som grund i arbetet. Det betyder att betrakta varje person som en individ med egna levnadssätt och önskemål. Då respekteras personens självbestämmanderätt som även Kurki (2007a s 99) nämner.

Sociokulturell inspiration är en viktig del inom det socialpedagogiska arbetet. Det innehåller fyra grundteman för att arbetet ska bli lyckat: kommunikation, autonomi, självrespekt och känslomässig relation. Professionella bör känna till dessa för att kunna uppnå ett lyckat socialpedagogiskt arbetssätt. Då en äldre person fortfarande bor hemma kan sociokulturell inspiration upplevas som mer krävande. Genom att stöda i de dagliga sysslorna och rutinerna kan personen känna sig autonom. Det finns dock en risk att personen passiveras när sysslorna görs för personen. Personen bör få stöd i att delta i aktiviteter utanför hemmet, t.ex. Minneslotsens verksamhet. Aktiviteterna utanför hemmet kan ge känsla av lycka och delaktighet. Även att stöda personens identitet genom att ge personen

utrymme och lyssna ger känslan om att de har makten över sitt liv. (Kurki 2007b s 211–213.)

Kurki (2007b, s 216–217) nämner även att verksamhet för äldre har en stor roll i känslan av delaktighet och inklusion. I vårt examensarbete fokuserar vi på Minneslotsens verksamhet. Genom att minnessjuka och anhöriga deltar i verksamheten, kan de få stöd i att bearbeta de krävande aspekterna i deras livssituation. Deltagarna får även stöd i att upprätthålla tidsuppfattningen och medvetande om omgivningen då de deltar, samt att de sociala rollerna upprätthålls. Kurki (2007b, s 216–217) nämner också att de psykiska och fysiska välmående upprätthålls genom olika aktiviteter som t.ex. stolgymnastik. Genom fysiska aktiviteter påverkas det psykiska välmående. Alla ovannämnda exempel stöder arbetet för att hindra exklusion och känsla av utanförskap.

Taipale (2007 s 232–235) beskriver att det viktigaste inom arbetet med äldre är ett genuint och lugnt bemötande, utan tidspress. Taipale poängterar att trots att brukaren har försämrad funktionsförmåga, får den professionella inte behandla brukaren som ett barn. Brukarens livserfarenhet, kunskaper och intressen bör tas i beaktande. Därför kan det vara fungerande att bygga upp en del av verksamheten runt reminiscens, eftersom gamla händelser och erfarenheter är något som äldre och minnessjuka ofta vill blicka tillbaka på. Genom reminiscens och delandet av gamla erfarenheter kan brukaren få bekräftelse av professionella och andra brukare och kan genom det känna sig inkluderad.

Människor behöver olika sorts stöd för att uppnå delaktighet i olika livssituationer. Stöd och förstärkande av delaktighet ser olika ut ifall individen i fråga är en minnessjuk eller anhörig och behöver därav varierande stödåtgärder. (Nivala & Ryyänen 2013 s 31)

4 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med denna studie är att redovisa minnessjukas och anhörigas upplevelser av språkets betydelse inom verksamheten för den minnessjuka. Fokuset ligger speciellt på gruppverksamheten, till exempel kamratstödsgrupper med hjärngymnastik.

Frågeställningarna vi använder oss av är:

1. Hur upplever minnessjuka och anhöriga språkets betydelse inom verksamheten (med fokus på gruppverksamhet)?
2. Hur kan Helsingfors och Östra Nylands Minneslots verksamhet stöda brukarens känsla av delaktighet och inklusion?

5 METOD OCH ARBETSPROCESS

I kapitlet behandlar vi gruppintervju som metod och vi förklarar hur vi gått till väga under arbetsprocessen. Vi redogör hur det insamlade materialet har behandlats efter intervjuerna och hur analysen har genomförts. Även vilka kategorier som valts utifrån det insamlade materialet och vad de olika kategorierna handlar om framkommer i kapitlet.

5.1 Gruppintervju som metod

Som metod använde vi oss av en kvalitativ prestrukturerad öppen gruppintervju med minnessjuka- och anhöriggrupper på Helsingfors och Östra Nylands Minneslots.

Gruppintervju som metod i studiens syfte, blir ett slags verktyg då temat är relativt avgränsat. Studiens syfte är att få fram varför en grupp har en viss åsikt. Trots att människor inte nödvändigtvis uppfattar vad som händer i stunden då de upplever något, kan åsikterna och tankarna komma fram under gruppintervjun när gruppen får reflektera över och bolla med tankar. Gruppintervju kan ses som en bra metod för att få fram, och framför allt tydliggöra en persons erfarenheter. Personer som intervjuas får alltså relativt fritt dela sina synpunkter i gruppen och då kommer de fram på ett tydligt sätt. (Jacobsen 2012 s 99–100) Fördelar med fysiska intervjuer kan vara att kunna observera deltagarnas kroppsspråk och uttryck vilket kan leda till en djupare förståelse. För att situationen ska bli lyckad bör intervjuaren kunna skapa en trygg och tillitsfull atmosfär. Annars kan deltagaren bli mera försiktig i sina uttryck. (Jacobsen 2012 s 106)

Intervjuerna bandades in så att resultatet blev pålitligt och för att förenkla transkriberingen som gjordes efter intervjun. Enligt Jacobsen (2012 s 104) stöder inspelningen intervjuerna att få en bättre kontakt till deltagarna, vara mera närvarande då antecknandet minskar. Som en nackdel beskriver Jacobsen att vissa deltagare kan känna sig obekväma med att bli intervjuade på band och kan därmed orsaka att deltagarna håller sig tillbaka.

Trots att intervjun var öppen, var den prestrukturerad. Genom prestrukturering valde vi på förhand vissa teman som skulle tas upp i intervjun, genom val av teman kunde vi därmed koncentrera oss på specifika element. Prestrukturering betyder inte att datainsamlingen kommer vara mindre öppen, istället kan man se det som att det läggs mer fokus på specifika aspekter i intervjun eller observationen. En intervjuguide utarbetades, där de teman som skulle behandlas under intervjun togs fram. Intervjuguiden skulle användas endast då de intervjuade inte kom in på de teman som behövde beläggas för studiens syfte. (Jacobsen 2012 s 100–102)

Eftersom intervjun skedde med minnessjuka anpassades frågorna så att minnessjuka kunde förstå frågorna och besvara dem, men det skulle även finnas rum för tankar och åsikter. För att få en mer tillförlitlig och djupare inblick i vår forskning ville vi även intervjua anhöriga till svenskspråkiga minnessjuka.

5.2 Arbetsprocess

Gruppintervjuerna bestod av två skilda intervjutillfällen. Det första intervjutillfället innefattade sju informanter och det andra tillfället tre informanter. Intervjuerna varade ca 30 minuter, respektive 15 minuter. I båda intervjugrupperna deltog både minnessjuka och anhöriga. Vi ville speciellt fokusera på den professionellas bemötande i vår arbetsprocess.

Efter intervjuerna transkriberades materialet. Transkription är att materialet skrivs ut ord för ord i form av text. I transkriptionen har beaktats när deltagarna har gjort pauser, betonat vissa ord eller var deltagarna talar i munnen på varandra. Transkriberingen skrevs ut för närmare analys och viktiga begrepp och teman markerades. Därefter handlade det om att organisera och kategorisera materialet och vi har analyserat materialet och funnit meningar och ord som hjälpt oss att tolka innehållet och det vi är intresserade av i studien. (Hartman 2006 s 286–288)

Vi har utgått från Tuomi & Sarajärvis (2009 s 92) modell för kategorisering. Under kategoriseringen gjordes ett beslut om vad som intresserar och sedan lämnades resten bort. På det sättet blev fokuseringen inte för bred och resultatet blev mera ingående. Det markerade materialet har sedan separerats från resten av materialet. Eftersom materialet inte var så brett bestämde vi oss för att inte använda oss av underkategorier, utan endast kategorier.

Vi har använt oss av en induktiv analysmetod där meningen är att göra en teoretisk helhet av det insamlade materialet. Det betyder att inga tidigare forskningar eller teorier borde påverka analysen, eftersom materialet samlats in genom intervjuer. (Tuomi & Sarajärvi 2009 s 95–96)

Under analysen har vi beaktat frekvens, omfattning och intensitet i intervjuerna. Med frekvens har vi tagit fasta på hur ofta något ämne har nämnts, oberoende vilken deltagare nämnt ämnet. Omfattningen handlar om hur många deltagare nämnt ett visst ämne. Genom analys av frekvens och omfattning upptäcks stödet för ämnet. Intensiteten tar fasta på betoning, talhastighet och röstvolymen. (Henricson 2018 s 179–181)

Kategoriseringen finns i Bilaga 6.

Vi har följt Granskär et al. (2012 s 188) modell om att ta i beaktande informanternas livssituation och orsaker till att de använder sig av Minneslotsens verksamhet.

Efter analysen har vi kommit fram till fyra olika kategorier som svarar på våra frågeställningar: tillhörighet och bemötande, liknande livssituation och kamratstöd, delvis exkludering från samhället samt högre tröskel för finskspråkig verksamhet.

6 ETIK I ARBETSPROCESSEN

Ett stort fokus låg under hela arbetsprocessen på att behandla och bemöta informanterna, beställarna och andra personer som medverkat i arbetet med respekt. Före intervjun ansökte vi om undersökningslov från Helsingfors och Östra Nylands Minneslots och det gjordes ett skriftligt avtal om informerat samtycke med informanterna. Även att skydda informanternas integritet och frivillighet samt respektera tystnadsplikten togs i beaktande. Då datainsamlingen skedde genom intervju, var frågorna välplanerade så att informanterna inte skulle uppleva att det blir för känsligt, trots att ämnet kan vara mycket känsligt för många. Vi påpekade även under intervjun att deltagandet var frivilligt genom hela arbetsprocessen och att deltagandet kunde avbrytas när som helst under processen.

Informanterna skyddas mot skada och undersökningsmaterialet bevarades på ett tryggt ställe som bara personer som medverkade i arbetet hade tillgång till. Efter processen förstördes materialet. Ärlighet och noggrannhet beaktades genom hela arbetsprocessen. Dokumentering och presentation av resultaten har varit korrekta och kritiska. (Arcada 2014)

7 RESULTAT

I kapitlet redogör vi vad som framkom i intervjuerna som vi anser betydelsefullt för vårt examensarbete och våra frågeställningar. Frågeställningarna som besvaras är hur upplever minnessjuka och anhöriga språkets betydelse inom verksamheten (med fokus på gruppverksamhet) samt hur Helsingfors och Östra Nylands Minneslots verksamhet kan stöda brukarens känsla av delaktighet och inklusion. Vi har använt oss av informanternas citat för att klargöra kategorierna och deras innehåll samt för att arbetet ska vara så transparent som möjligt.

De fyra kategorierna är *Tillhörighet och bemötande*, *Liknande livssituation och kamrattöd*, *Delvis exkludering från samhälle* samt *Högre tröskel för finskspråkig verksamhet*.

7.1 Tillhörighet och bemötande

Det temat som framkom mest under intervjuerna var att informanterna känner samhörighet på Minneslotsen. De ser framemot att träffa andra människor och att uppleva sociala relationer. Där fungerar Minneslotsen som en bra arena för att träffa andra. Genom regelbundna träffar och gruppverksamhet blir det en rutin som med tiden bildar en gemenskap. Känslan av att höra till en grupp och att göra saker tillsammans motiverar informanterna att delta i gruppen. Informanterna nämnde att det är trevligt att uppleva och göra aktiviteter tillsammans. Som aktiviteter nämnde de museibesök, hjärngymnastik och diskussion med olika teman.

Att ha också andra människor omkring. Och det är också sammanhållningen som har blivit jätteviktig, att vi väntar på den här (veckodag) dagen. *Anhörig 1*

Och över huvud taget så tycker jag att det är roligt att göra saker och ting tillsammans. *Minnessjuk 1*

Vi frågade informanterna vad de anser att bidrar till trivseln samt att de känner sig som en del av gruppen på Minneslotsen. Informanterna svarade att de upplever att det är lätt

att diskutera. Informanterna ansåg att trivseln även kommer från de andra deltagarna och deras bemötande och eftersom de delar liknande upplevelser och liknande problematik. Informanterna upplevde också att de kan diskutera öppet om så gott som vad som helst utan att bli dömda av andra, det ansåg öppenheten i diskussionen som väldigt viktig.

Det är trevliga människor. Och som man kan prata med. Åtminstone upplever jag det som att man kan tala öppet. *Minnessjuk 1*

Joo, man vågar. *Minnessjuk 2*

Man vågar prata. *Minnessjuk 1*

Informanterna lyfte även fram handledarens roll som viktig och att ett glatt och trevligt bemötande som del av trivseln på Minneslotsen. Informanterna poängterade att det är själva bemötandet som bidrar till den allmänna trivseln. Informanterna var av den åsikten att genom att handledaren tryggar stämningen, ökar gruppens trivsel och känslan av tillhörighet ökar.

Alltså vad som är bra här i gruppen då? För det första är det vår ledare. Hon heter (namn) och hon är så sprudlande glad att man går på gott humör, alltså man blir aldrig sur när man går härifrån. [...] så hon (handledaren) har lyckats få ihop den här gruppen så att vi kommer som till familjemedlemmar här. *Anhörig 1*

Under båda intervjuerna lyfte informanterna även fram att de känner att de blir bemötta av de andra deltagarna på ett gott sätt, det anser också informanterna som en faktor som bidrar till trivseln och känslan av delaktighet. Informanterna upplever att de får utrymme att diskutera de saker de vill och att de får komma som sig själva till verksamheten. Enligt informanterna finns det inga förväntningar och krav på dem när de deltar i Minneslotsens verksamhet.

Under flera tillfällen nämndes att informanterna känner sig höra hemma på Minneslotsens verksamhet med tanke på sociala relationer. Inom ämnet var både minnessjuka och anhöriga av samma åsikt om betydelsen av verksamheten. Framför allt betonades vikten på att träffa andra människor, men även att träffa personer i liknande livssituation.

7.2 Liknande livssituation och kamratstöd

Ett annat tema som poängterades mycket var att informanterna trivs i gruppen eftersom de träffar andra människor som är i samma eller liknande livssituationer. Temat lyftes

fram under flera tillfällen under intervjuerna, men speciellt vid frågan om vad som gör att informanterna trivs på Minneslotsen.

Informanterna ansåg att de får kamrat- och diskussionsstöd när de kan diskutera fritt om sin diagnos och känslorna som framkommer i och med det. För minnessjuka var det speciellt viktigt att få bekräftelse om att de inte är ensamma med sjukdomen och i att glömma saker. Anhöriga ansåg att det var trevligt att deras minnessjuka närstående fick träffa andra i personer likande situationer, och att de själva får på samma diskutera med andra anhöriga som är i liknande situationer.

Jag utgår ju från att alla har samma problem som jag. Och att de är inte så farligt om jag inte kommer ihåg riktigt allt här men det där. Nu är de ju.. nu är de ju på de sättet att man vet att man inte är ensam i den här båten, att det finns andra också som har samma problem. *Minnessjuk 3*

Annars är det ju det här är ju det enda stället där man kan lite diskutera med jämbördiga som, det vill säga med andra närstående och andra patienter eller klienter. *Anhörig 2*

Stämningen blir enligt informanterna mer avslappnad när alla känner till och har samma eller likande livssituation. Det finns inga förväntningar eller regler om hur deltagarna får eller ska bete sig och vad de får eller inte får diskutera om. På det sättet bildar det en kamratstödsgrupp. Som informanterna nämnde är Minneslotsen och gruppverksamheten det enda stället de kan diskutera minnessjukdomar och andra teman som hör till det. Enligt informanterna uppfattar de sig delvis exkluderade från andra gemenskaper och sammanhang på grund av minnessjukdomarna som ännu bär med sig ett slags stigma.

7.3 Delvis exkludering från samhället

Exklusion var något som kom upp några gånger under intervjuerna. Vi frågade inte direkt om temat exklusion, utan ämnet kom till tals av informanterna själva under intervjun. Ämnet verkade vara ett stort bekymmer för informanterna som berättade om det. I detta fall var det anhöriga som tog upp ämnet eftersom de ansåg att de själva också blir utanför den gamla bekantskapskretsen.

Och det där som (namn) var inne på här med att prata med bekanta så det blir ändå mindre hela tiden. För det blir att man drar sig. Man går inte ut på samma sätt. Vännerna kanske minskar, dom kanske också vet inte hur man ska bete sig och för att prata med en minnessjuk och sånt. Att allting krymper så att säga. Och samma sak blir ju också för närstående också. *Anhörig 2*

Samtidigt hade informanterna någon slags förståelse för att vänkretsen blir mindre, och att de själva är mera tillbakadragna än tidigare. Ändå var det ett ämne som tydligt berörde informanterna och som de hade tänkt mycket på.

Nå jag har nu fundera va, på våra närmaste vänner som vi har umgåtts med varje vecka och så här, så, så, dom syns inte så mycket till nå mera att... [...] de e liksom som dom sku vara, sku vara, rädda för (namn) ja att hen är... [...] int är hen farlig på någo sätt utan, men dom, på någo sätt då vill dom inte umgås mera på de sättet. *Anhörig 3*

Enligt informanternas uppfattning har deras närkrets minskat sedan minnessjukdomsdiagnosen. Detta beror enligt informanterna på att andra människor inte nödvändigtvis har kunskap om hur bemöta en minnessjuk och att personer som har någon slags minnessjukdom ännu fortsättningsvis blir stämplade.

Vi uppfattade att i detta fall var det mera anhöriga som lider av exkluderingen, speciellt då deras partner med minnessjukdom kanske inte förstår eller upplever exklusionen på samma sätt. Vi uppfattade att informanterna hade förståelse för andras beteende och okunghet om minnessjukdomar, men samtidigt hade de starka känslor av besvikelse. Besvikelsen handlade speciellt om att deras gamla bekanta och nära människor hade övergivit dem efter diagnosen.

7.4 Högre tröskel för finskspråkig verksamhet

Då vi frågade ifall det skulle vara någon skillnad ifall informanterna skulle använda sig av finskspråkig verksamhet, nämnde vissa informanter att tröskeln är högre för att tala finska. Hela verksamheten och alla diskussionsämnen får mera innehåll då de är på svenska. Ifall verksamheten skulle vara på finska, menade vissa av informanterna att de inte skulle kunna uttrycka sig på samma sätt som på svenska. Därför anser de att det är viktigt att det erbjuds verksamhet på svenska för svenskspråkiga minnessjuka och anhöriga.

Ja fast man nu kan finska och (namn) kan finska, men tröskeln är nog mycket högre att gå på en finsk grupp [...] Att tröskeln är mycket lägre att öppna sig *Anhörig 2*

En av informanterna menade att även om svenskan är hens modersmål så glömmer hen ord och därför är Minneslotsen ett bra ställe då det ges tid att prata och uttrycka sig i lugn

och ro. Genom att ha möjlighet att uttrycka sig på sitt modersmål stöds känslan av tillhörighet då informanterna känner att de vågar uttrycka sig.

[...] fast jag har kunna prata svenska hur bra som helst tappar jag orden, hittar inte dem och sånt här, de får man ju sen här och här vågar man prata. *Minnessjuk 1*

Informanterna menade att Minneslotsen har en stor roll inom Borgå/Sibbo området i och med att det inte finns någon liknande verksamhet som är avsedd för minnessjuka på svenska. Därför har Minneslotsen en stor och viktig roll i att föra svenskspråkiga minnessjuka och anhöriga samman.

8 ANALYS AV RESULTAT

Tolkningen gjordes efter kategorisering. I tolkningen har vi fokuserat på att koppla de olika kategorierna till frågeställningarna i arbetet. I kapitlet analyserar vi resultaten och kopplar de till den teoretiska referensramen. Vi har använt oss av samma kategorier som i kapitel 7 som beskriver resultaten.

8.1 Tillhörighet och bemötande

Delaktighet som enligt Hallberg & Hallberg (2018 s 10) är ett frivilligt aktivt deltagande i en process som personen anser betydelsefull. Deltagandet framkom då informanterna nämnde att de trivs på Minneslotsens verksamhet då de har andra människor omkring sig och gör aktiviteter tillsammans. Delaktigheten framhövdes även då deltagarna nämnde att de upplever att det inte finns samtalsämnen som de inte skulle kunna tala öppet om. Även Basun et al. (2013 s 164) menar att känslan av att höra någonstans ökar genom att ha socialt umgänge runt sig på så vis. Som Nivala & Ryyänen (2013 s 20–21) menar, skapas delaktighet genom deltagarnas aktivitet och kunskap. Delaktigheten framkommer i verksamheten genom öppna diskussioner och aktivt lyssnande, då kommer deltagarnas åsikter och intressen fram.

Minneslotsen kan ses som en verksamhet som för med rutiner för sina deltagare. Rutinerna kan hjälpa den minnessjuka känna sig mer autonom vilket Kurki (2007b s 211–213) poängterar.

Eftersom informanterna ansåg sig vara delaktiga i gruppens och Minneslotsens verksamhet stiger aspekten om inklusion även fram. Informanternas inklusion lyfts fram då de vet vad som krävs av dem inom gruppen (Madsen 2006 s 82). Det är också viktigt att komma ihåg att Minneslotsens verksamhet är uppbyggd för att inte ställa krav på deltagarna utan de får komma som de är.

Vikten av bemötande upprepades flera gånger under intervjutillfällena. Som Cederlund (2017 s 43) beskriver bör den professionella ha kunskap om vad som bidrar till inklusion. Den professionellas kunskap framkommer klart i bemötandet av brukarna/informanterna på Minneslotsen. Genom att skapa en trygg och trevlig stämning med ett gott bemötande, känner sig brukarna fortare inkluderade och delaktiga i verksamheten. Taipale (2007 s 232–235) menar att det viktigaste inom arbetet med äldre är att kunna erbjuda brukarna ett genuint och avslappnat bemötande utan tidspress. Brukaren behandlas som en person med livserfarenhet och kunskaper. Som det kunde uppfattas av informanterna ansåg de att genom ett glatt och äkta bemötande, känner de trivsel på Minneslotsens verksamhet. Alla behandlas lika och handledaren respekterar och ger tid och rum åt alla brukare, också åt deras tankar och åsikter.

8.2 Liknande livssituation och kamratstöd

Vetskapen om att personer kommer till Minneslotsen med liknande eller samma problem minskar tröskeln för att delta i verksamheten. Genom att tröskeln för deltagande är låg, är även tröskeln för att uppnå delaktighet lägre. Informanterna menade att då de har samma eller liknande problem känner de sig jämlika och på så sätt inkluderade i verksamheten. Informanterna lyfte även fram att på grund av Minneslotsens verksamhet har informanterna känslan av att de inte är ensamma med sina utmaningar. Genom att brukarna på Minneslotsen träffar andra personer i liknande livssituationer får de bekräftelse och kamratstöd. Enligt Kurki (2007b s 216–217) bearbetar och behandlas de utmaningar i informanternas livssituation. Samtidigt upprätthåller brukarna de sociala relationerna och är medvetna om den omgivning de deltar i. Informanternas behov av gemenskap kan även kopplas till det Nivala & Ryyänen (2013 s 20) menar att hörnstenarna för socialpedagogik är, dvs. medlemskap och känsla av sammanhang.

Informanternas deltagande i verksamheten på Minneslotsen kan direkt kopplas till delaktighet genom Nivalas & Ryynänens (2013 s 19) teori. Nivala & Ryynänen menar att då deltagarna hittar sin plats i samhället, i det här fallet Minneslotsen, känner de sig även mer delaktiga.

Aktivt och frivilligt deltagande i verksamheten bidrar till brukarnas delaktighet (Hallberg & Hallberg 2018 s 10). Deltagande i olika slags grupper där erfarenheter kan delas, samt där verksamheten anses meningsfull, bidrar till känslan av gemenskap menar Cederlund & Berglund (2017 s 144). Hallberg & Hallberg samt Cederlunds & Berglunds teorier styrker det informanterna lyfte fram om Minneslotsens verksamhets betydelse. Genom att informanterna får dela med sig av deras liknande livssituationer bildas en delaktighets främjande gemenskap.

8.3 Delvis exkludering från samhället

Informanterna menar att genom deltagande i Minneslotsens verksamhet bidrar verksamheten till känsla av tillhörighet, så med inklusion. Enligt Kurki (2007b s 211–213) kan verksamhet utanför hemmet öka känslan av delaktighet, vilket ger brukaren känsla av autonomi.

Enligt en del av informanterna känner de sig exkluderade från deras bekantskapskretsar då de inte umgås som förut, men känner sig ändå inkluderade och delaktiga inom Minneslotsens verksamhet. Det går ihop med Madsens (2006 s 82) teori om att vara både exkluderad ur ett system men ändå vara inkluderad i ett annat. På så sätt är informanterna inte helt och hållet exkluderade ur samhället då nya sociala relationer skapats.

Som Wasilewski & Kachaniuk (2016 s 95–96) nämner i sin forskning om Alzheimers, försämrar sjukdomen kommunikationsförmågan. Som informanterna nämnde, kan bekanta och andra personer ha svårigheter att veta hur de korrekt ska kommunicera med eller förhålla sig till en minnessjuk. Vi tolkar det som att det kopplas till försämring i kommunikationen. Eftersom den minnessjuka personen inte längre kan bilda meningar med samma hastighet eller ta emot ny information på samma sätt, kan det höja tröskeln att kommunicera med personen. Temat kan även kopplas till att personen med minnessjukdomen inte nödvändigtvis längre vet vilka roller som ska intas för att passa in i gemenskaper, som Jönhill (2012 s 40–43) nämner att är viktigt för att känna sig inkluderad.

Muistiliitto (2016 s 71) samt Nivala & Ryyänen (2013 s 31) menar att anhöriga bidrar till den minnessjukas delaktighet genom att uppmuntra och stöda i utmaningar som följer sjukdomen. Anhöriga har även en stor roll genom att stöda kommunikationen då deras nära står i risk för att bli exkluderade p.g.a. kommunikationssvårigheter. Ifall den minnessjuka blir exkluderad kan anhöriga vara i risk för exklusion. Som informanterna menade, anser de att de kan se en viss sorts exklusion p.g.a. minnessjukdom vare sig de är de som blivit insjuknade eller de som står den insjuknade nära. Korrelationen till Cederlunds & Berglunds (2017 s 192–193) teori av att risken för exklusion blir större då en inte är medlem i samhällets gemenskaper stärker behovet av Minneslotsens verksamhet.

8.4 Högre tröskel för finskspråkig verksamhet

Informanterna ansåg att känslan av delaktighet och inklusion stöds då deltagarna har möjlighet använda sitt eget modersmål på Minneslotsens verksamhet. Informanterna nämnde att tröskeln skulle vara högre ifall de var tvungna att använda finska inom verksamheten, vilket kan leda till känsla av exklusion och brist på delaktighet. Medlemskapet på Minneslotsen stärker känslan av delaktighet och bristen på känsla av delaktighet samt brist av eget modersmål i verksamheten kan leda till brist av delaktighet, som stöder Nivala & Ryyänen (2013 s 20) teori.

Ifall verksamhet inte erbjuds på eget modersmål, kan det kopplas till en av de tidigare kategorierna, *Delvis exkludering från samhället*. Bristen på eget modersmål i verksamheten kan det leda till att deltagarna på Minneslotsen inte känner sig inkluderade i någon gemenskap. Det stämmer ihop med Madsens (2006 s 85) teori om att exklusion kan föra med sig exklusion, då krävs åtgärder för att förhindra och förebygga exklusion. I detta fall kan ett sätt att förebygga och förhindra vara att erbjuda verksamhet på svenska.

Enligt Nivala & Ryyänen (2013 s 26) krävs tillhörighet, deltagande och samhörighet för att nå delaktighet. För att delaktighet ska uppnås behövs både samhällets och brukarens insatser. Samhällets insatser anser vi i detta fall vara att det erbjuds svenskspråkig verksamhet där deltagaren kan använda sig av sitt modersmål. Så är det lättare att nå känsla av delaktighet då språket redan stöder processen i att bli delaktig. Brukarens insatser till delaktighet är att hen deltar i den sagda verksamheten.

9 DISKUSSION

I vår diskussion kommer vi speciellt fokusera på två aspekter, metoddiskussion och resultatdiskussion.

9.1 Metoddiskussion

Den prestrukturerade öppna intervjumetoden fungerade till största del bra för vårt examensarbete. Vi hade förberett en intervjuguide som fungerade för oss som ett underlag för intervjuerna i grupper med anhöriga och grupper med minnessjuka. Vi utgick från att ha skilda grupper för anhöriga och minnessjuka. På grund av kommunikationsbrist och missuppfattning mellan oss och Helsingfors och Östra Nylands Minneslots var intervjuerna inte separerade mellan anhöriga och minnessjuka. Informationen om blandade grupper fick vi samma dag som vi skulle utföra första intervjun. Genom att informationen nådde oss samma dag fick vi tänka om och till en viss del improvisera en ny intervjuguide med lämpade frågor för en blandad grupp. Vi var tvungna att ändra om vår intervjuguide på kort varsel och intervjutillfället blev till en viss del improviserat. Dock på efterhand var det en fördel för vårt examensarbete med blandade grupper. Det var mer krävande än vi förväntat att intervjua en del av de minnessjuka och då fungerade de anhöriga som stöd och hjälp för att kommunicera.

Vi anser att intervjuguiden var fungerande för vårt ändamål, då våra frågor som vi ställde blev besvarade. Dessutom uppnådde vi en öppen diskussion utanför de frågor vi ställde, vilket ledde till att vi fick en bredare inblick i det vi ville få fram. Vi uppfattar att vi hade lyckats skapa en god stämning i gruppen då diskussionen blev så informativ och öppen. Vi anser även att diktafonen var en förmån för vårt arbete, eftersom vi kunde koncentrera oss på diskussionen istället för att vara tvungna att anteckna det informanterna hade att säga.

Vi anser att vi inte betonade tillräckligt klart i intervjuerna betydelsen av svenska språket i våra frågor. I frågorna vi ställde nämnde vi det svenska språket, trots det vi frågade vi antagligen inte tillräckligt specifika frågor gällande språket. Även om intervjuerna tyder på att informanterna anser det svenska språket som en inkluderande faktor, anser vi att resultaten är bristfälliga då frågorna gällande språket var så få.

Nu med facit i handen anser vi att prestrukturerad öppen intervju metoden var den metod som fungerade bäst för vårt ändamål. Dock skulle vi ha modifierat vissa frågor i vår intervjuguide för att besvara frågeställningarna klarare. Trots att vi anser att intervjuerna var informativa och fungerande, är vi fundersamma över ifall tio informanter är tillräckligt för att ge tillförlitliga svar på våra frågeställningar. Det låga antalet informanter berodde dels på svåra väderförhållanden dagen då intervjuerna genomfördes, vilket gjorde att informanterna hade svårt att ta sig till intervjutillfället. Väderförhållandena hade vi inte räknat med och därför var antalet informanter lägre än förväntat.

9.2 Resultatdiskussion

Vi anser att resultaten svarar på våra forskningsfrågor och att vi fick svar på de frågor vi ställde. Vi kunde ha haft mer specifika frågor gällande språket, eftersom vi anser att resultaten blev aningen bristande kring frågan om språket. Vi anser att vi även fått ny information som vi inte förväntat oss att få eller räknat med.

Kategorierna som handlade om tillhörighet och bemötande samt liknande livssituation och kamratstöd var de mest informativa. Det bekräftar klart det vi hade föreställt oss, d.v.s. att Minneslotsen skapar en trygg miljö för personer i liknande livssituation att träffas, för aktiviteter tillsammans med andra och diskussion kring deras livssituationer och vad det innebär.

Vad som speciellt väckte vårt intresse var då temat exklusion lyftes oförväntat fram. Det bekräftade att Minneslotsens delaktighetsfrämjande verksamhet är väldigt betydelsefull och viktig för både minnessjuka och deras anhöriga, eftersom de känner sig tillhöra en gemenskap med hjälp av Minneslotsen.

Informanterna lyfte fram stigma för minnessjukdomar och därför anser vi att vi kunde ha behandlat ämnet stigma mer. Informanterna lyfte fram ämnet utan att vi ställde frågor som tangerade ämnet, vilket bevisar att informanterna klart är oroade över temat. Det syftar däremot på att ämnet är viktigt och värt att föra diskussion kring.

Vår första frågeställning *Hur upplever minnessjuka och anhöriga språkets betydelse inom verksamheten (med fokus på gruppverksamhet)?* kan besvaras med att informanterna upplevde att tröskeln skulle stiga ifall verksamheten skulle vara på finska. Även då det egna modersmålet försämras stegvis på grund av minnessjukdom upplevde informanterna känslan av trygghet att få prata på sitt eget modersmål. Andra faktorer som bidrog till känslan av trygghet var att de andra deltagarna var i liknande livssituationer samt att det inte var brist på tid. En hemtrevlig stämning och bra gruppanda understödde känslan av trygghet.

Den andra frågeställningen *Hur kan Helsingfors och Östra Nylands Minneslots verksamhet stöda brukarens känsla av delaktighet och inklusion?* fick vi mer direkta svar på. Det vi uppfattade som speciellt betydelsefullt, var att anhöriga anser att då samhället och bekantskapskretsarna till en viss mån exkluderar fungerar Minneslotsen som en inkluderande verksamhet. Minneslotsen fungerar som en bra arena för minnessjuka och deras anhöriga för att skapa sociala relationer samt föra samman personer i samma eller liknande livssituation. På grund av det lyckade bemötande på Minneslotsen, både av handledaren, frivilliga och övriga brukare bidrar till att tröskeln blir lägre för brukare att tala ut om svåra ämnen i en trygg miljö utan skam.

10 AVSLUTANDE DISKUSSION

Informanterna uttryckte sin oro om att det bara finns ett ställe i Sibbo där Minneslotsen erbjuder sin verksamhet. Informanterna ansåg att det vissa gånger är svårt att ta sig till verksamheten eftersom avstånden är rätt långa.

Det vi tänkt mycket på under hela arbetsprocessen är att efterfrågan för servicen inom minnessektorn är enorm, och att det finns bara en person som upprätthåller verksamheten i Sibbo och Borgå. Eftersom arbetet på Minneslotsen är mångfacetterat anser vi att det kan orsaka mycket press då det faller på en person. Det kan leda till att verksamheten lider ifall det finns för mycket olika saker som en person måste ta i beaktande.

Vi är glada över hur vi blev bemötta på Minneslotsen av både brukarna och handledaren. Stämningen var under båda intervjudagarna positiv och öppen, även om vi behandlade svåra ämnen. Vi kan bekräfta informanternas upplevelser om att ett gott bemötande, vilket bidrar till en trevlig och trygg miljö och stämning. Vi anser att vi hade förberett oss bra inför intervjuerna då vi läst in oss på temat om minnessjukdomar, lagar, kvalitetsrekommendationer och Minneslotsens verksamhet. Dessutom har vi personliga erfarenheter om att arbeta med seniorer och minnessjuka.

Det var krävande till en början att hitta relevant information om två- och flerspråkighet kopplat till minnessjukdomar. Fortsatt forskning i vad språkets betydelse är för personer med minnessjukdom kunde vi se som ett fungerande tema. Vi anser att temat är viktigt eftersom vi i Finland har en stor åldrande befolkning, men temat kunde också vara av intresse eftersom det är lätt att resa länder emellan. Dessutom anser vi att ett viktigt tema för fortsatt forskning kunde vara exklusion bland närstående eller personer som tar hand om den minnessjuka. I samband med vår studie lade vi märke till att det fanns oro för att bli exkluderad ur samhället och därför anser vi att det kunde vara intressant att forska mera inom temat.

KÄLLOR

- Arcada. 2014, *God vetenskaplig praxis*. Tillgänglig: https://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god_vetenskaplig_praxis_i_studier_vid_arcada.pdf Hämtad: 25.10.2018
- Basun, H., Skog, M., Wahlund, L., Wijk, H. (red.) 2013, *Boken om demenssjukdomar*. Liber: Stockholm.
- Björck-Åkesson, E., Granlund, M. 2004, *Delaktighet. I: Gustafsson, A. (red). 2004, Delaktighetens språk*. Studentlitteratur AB: Lund.
- Cederlund, C., Berglund, S-A. 2017. *Socialpedagogik: Pedagogiskt social arbete*. Liber: Stockholm
- Craik, F.I.M., Bialystok, E., Freedman, M. 2010, *Delaying the onset of Alzheimer disease. Bilingualism as a form of cognitive reserve*. Hämtad: 23.1.2019
- De Vries, K. 2013. *Communicating with older people with dementia*. Nursing older people. Vol. 24, Nr. 4. Hämtad: 25.10.2018
- Erkinjuntti, T.; Huovinen, M., 2003. *Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja dementia*. WSOY: Borgå.
- Finlands grundlag 11.6.1999/731. Tillgänglig: <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1999/19990731> Hämtad: 25.10.2018
- Granskär, M., Höglund-Nielsen, B. 2012, *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. 2:a uppl*. Studentlitteratur AB: Lund.
- Hallberg, U., Hallberg L. R-M. 2018, *Delaktighet för personer med funktionsnedsättningar*. Studentlitteratur AB: Lund.
- Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T., Forder, M. 2014, *Muistisariraan kuntouttava hoito*. Kustannus Oy Duodecim: Helsinki
- Hartman, J. 2006, *Vetenskapligt tänkande. Från kunskapstänkande till metodteori*. Studentlitteratur AB: Lund.
- Helsingin Alzheimer-yhdistys. 2018b, Muistiluotsi. Tillgänglig: <http://www.alz-hki.fi/muistiluotsi/> Hämtad: 24.10.2018
- Helsingin Alzheimer-yhdistys. 2018a, Yhdistys. Tillgänglig: <http://www.alzhki.fi/yhdistys/> Hämtad: 24.10.2018
- Henricson, M. 2018, *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvård. 2 uppl*. Studentlitteratur AB: Lund. 510 s.

- Huovinen, M. (red.) 2004, *Muistihäiriöt*. Duodecim: Helsinki
- Jacobsen, D.I. 2012. *Förståelse, beskrivning och förklaring. Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Studentlitteratur AB: Lund.
- Jönhill, J. I. 2012, *Inklusion och exklusion. En distinktion som gör skillnad i det mångkulturella samhället*. Liber AB: Malmö
- Kurki, L. 2007b, *Innostava vanhuus: sosiokulttuurinen innostaminen vanhempien aikuisien parissa*. Finnlectura: Helsinki.
- Kurki, L. 2007a, Sosiaalipedagogiikkaa ikäihmisten parissa. I: Hämäläinen, J. (red) *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja. Vuosikirja 2007*. Suomen sosiaalipedagoginen seura ry: Björnborg. s 197-230
- Madsen, B. 2001. *Socialpedagogik*. Studentlitteratur AB: Lund.
- Madsen, B. 2006, *Socialpedagogik : Integration och inklusion i det moderna samhället*. Studentlitteratur AB: Lund.
- Molin, M. 2004, Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys. I: Gustafsson, A. (red). 2004, *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur AB: Lund.
- Muistiliitto. 2016, *Hyvän hoidon kriteeristö. Työkirja työyhteisöille muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja elämänlaadun kehittämiseen ja arviointiin*. Hämtad: 25.10.2018
- Muistiliitto. 2019, *Muistisairaudet*. Tillgänglig: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet> Hämtad: 23.1.2019
- Nivala, E., Ryyänen, S. 2013, Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. I: Hämäläinen, J. (red) *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja. Vuosikirja 2013*. Suomen sosiaalipedagoginen seura ry: Kuopio s 9-41
- Smit, D., de Lange, J., Willemsse, B., Twisk, J., Pot, A.N. 2016. *Activity involvement and quality of life of people at different stages of dementia in long term care facilities*. Aging & Mental Health, 2016. Vol. 20, No. 1, 100-109. Hämtad: 24.10.2018
- Social- och hälsovårdsministeriet. 2013, *Viktigt att få vård på modersmålet*. Tillgänglig: https://stm.fi/sv/artikeln/-/asset_publisher/viktigt-att-fa-var-d-pa-modersmalet Hämtad: 14.3.2019
- Språklag 6.6.2003/423. Tillgänglig: <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2003/20030423> Hämtad: 25.10.2018
- Stier, J. 2012, *Kulturmöten. En introduktion till interkulturella studier*. Studentlitteratur AB: Lund.

- Taipale, M. 2007, *Ikääntyneiden innostamisen sosiaalikultuurisia käytäntöjä*. I: Hämläinen, J. (red) *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja. Vuosikirja 2007*. Suomen sosiaalipedagoginen seura ry: Björnborg. s. 231-245
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL. 2018, Muistisairauksien yleisyys. Tillgänglig: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys> Hämtad: 24.10.2018
- Tilastokeskus. 2015. Väestöennuste. Tillgänglig: https://www.stat.fi/til/vaenn/2015/vaenn_2015_2015-10-30_tie_001_fi.html Hämtad: 22.1.2019
- Tipping, S.A., Whiteside, M. 2015, *Language Reversion among People with Dementia from Culturally and Linguistically Diverse Backgrounds: The Family Experience*. Australian Social Work 2015, Vol. 68, No. 2, 184-197. Hämtad: 23.1.2019
- Tuomi, J., Sarajärvi, A. 2009, *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi: Helsinki.
- Wasilewski, T. P., Kachaniuk, H. 2016, *Speech disturbances in Alzheimer's disease*. Hämtad: 24.10.2018
- Whiteford, G.E., Hocking, C. 2012. *Occupational Science: Society, inclusion, participation*. Blackwell publishing Ltd: Hoboken.

BILAGOR

10.1 Bilaga 1: Artikelsökning och urvalskriterier

Urvalskriterierna för artiklarna skulle lämpa sig för Minneslotsens verksamhet samt att artiklarna beskrev personer som fortfarande klarar av vardagslivet med hjälp av stöd.

Ett av urvalskriterierna var även att artiklarna kunde kopplas till den sociala branschen och socionomens yrkesroll, artiklarna fick inte handla om vårdarbete.

Artiklarna skulle vara publicerade 2010-2019.

Artikelsökning

Databas och datum	Sökord	Antal träffar	Artikel
EBSCO 24.10.2018	Alzheimer's disease OR lewy body de- mentia OR vascular dementia OR fron- totemporal demen- tia AND service de- velopment OR communication.	137 träffar	Wasilewski, T. P.; Kachaniuk, H. 2016, <i>Speech di- turbances in Al- zheimer's disease.</i>
EBSCO 24.10.2018	Alzheimer's dis- ease OR dementia AND Group activi- ties AND Participa- tion OR involve- ment OR engage- ment	337 träffar	Smit, D.; de Lange, J.; Willemse, B; Twisk, J.; Pot, A.N. 2016. <i>Activity in- volvement and quality of life of people at different stages of dementia in long term care facilities.</i> Aging & Mental Health, 2016. Vol. 20, No. 1, 100-109.
EBSCO 25.10.2018	Communication AND dementia OR Alzheimers AND patient centered care	105 träffar	De Vries, K. 2013. <i>Communicating with older people with dementia.</i> Nu- rising older people. Vol. 24, Nr. 4.

<p>Google Scholar/PubMed 23.1.2019</p>	<p>Alzheimer disease AND Bilingualism</p>	<p>167 träffar</p>	<p>Craik, F.I.M.; Bi- alystok, E.; Freed- man, M. 2010, <i>De- laying the onset of Alzheimer disease. Bilingualism as a form of cognitive reserve.</i></p>
<p>EBSCO 23.1.2019</p>	<p>Dementia AND multilingualism</p>	<p>26 träffar</p>	<p>Tipping, S.A., Whiteside, M. 2015, <i>Language Reversion among People with De- mentia from Cu- lturally and Linguis- tically Diverse Backgrounds: The Family Experience.</i></p>

10.2 Bilaga 2: Informantbrev

Informantbrev

Bästa informant,

Vi är två socionomstuderande från Yrkeshögskolan Arcada och utför vårt examensarbete som ett beställningsarbete för Helsingfors Alzheimerförening samt Helsingfors och Östra Nylands Minneslots. Syftet med studien är att ta reda på minnessjukas och anhörigas upplevelser av språkets betydelse inom verksamheten för den minnessjuka. Genom studien vill vi också få fram hur föreningen kan utveckla sin verksamhet för de svenskspråkiga och stöda brukarna i delaktighet och inklusion. För att få en så utförlig studie som möjligt, önskar vi att Ni skulle delta i vår intervju.

Intervjun sker som en öppen gruppintervju i februari 2019 i Borgå Minneslots utrymmen (Brunnsgatan 13). Intervjun tar ca 45-60 minuter och kommer att bandas in. Anteckningarna och bandningen förvaras efter intervjun på ett säkert ställe där ingen utomstående har tillgång till det. Efter att arbetet är klart kommer materialet att förstöras. Ni är anonyma under hela processen och det Ni säger kommer inte att kunna följas upp till Er. Deltagandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst under processen.

Vi är mycket tacksamma för Ert deltagande och väntar med intresse på intervjun.

Med vänlig hälsning,

Viviane Azéma & Elin Grundström

Vid möjliga frågor, vänligen kontakta:

Elin Grundström

e-post:

Tel:

Eivor Söderström (Handledare)

e-post:

Tel:

Viviane Azéma

e-post:

Tel:

Heidi Peri (Handledare)

e-post:

Tel:

10.3 Bilaga 3: Intervjuguide

Dessa frågor är riktlinjer inför intervjun.

- Tycker ni att det skulle vara någon skillnad ifall ni skulle vara inom finskspråkig verksamhet?
- Vad tycker ni att är bra med Minneslotsens verksamhet?
- Hur anser ni att Minneslotsen har lyckats med den svenskspråkiga verksamheten?
 - För minnessjuka?
- Är det något ni saknar inom den svenska verksamheten?
 - Vad vill ni ha mer av?
 - Hur kan Minneslotsen förbättra?
- Vad tror ni bidrar till att minnessjuka trivs?
 - Känner sig som en del av gruppen?
- Har nu tidigare varit i andra grupper före ni kom till Minneslotsen?
- Är det något ni saknar inom den svenska verksamheten?
 - Vad vill ni ha mer av?
- Vad gör att gruppen fungerar?
- Har ni övriga tankar kring grupperna?
- Fritt ord

10.4 Bilaga 4: Informerat samtycke

Informerat samtycke

Deltagandet är frivilligt i examensarbetet “Serviceutveckling inom den svenskspråkiga verksamheten vid Helsingfors och Östra Nylands Minneslots” och kan avbrytas utan vidare förklaring under hela processen. Deltagarna kommer att vara anonyma, och inget som deltagarna säger kan följas upp till deltagarna.

Intervjun kommer att bandas in med en bandspelare som lånas av Yrkeshögskolan Arcada. Materialet som samlas in under intervjun kommer att förvaras under hela arbetsprocessen på ett säkert och låst ställe. Endast personerna som utför examensarbetet och möjligtvis handledarna för examensarbetet kommer att ha tillgång till materialet. Då arbetet är klart kommer allt insamlat material förstöras.

___ Jag deltar frivilligt i intervjun inom examensarbetet “Serviceutveckling inom den svenskspråkiga verksamheten vid Helsingfors och Östra Nylands Minneslots”. Jag har fått fullständig information om arbetets innehåll och syfte samt förstår vad arbetet handlar om i sin helhet. Jag förstår hur materialet kommer att samlas in och hur det kommer att bevaras.

Informantens underskrift

Ort och datum

Informantens namnförtydligande

Intervjuarens underskrift

Ort och datum

10.5 Bilaga 5: Anhållan om forskningslov

Våra namn är Elin Grundström och Viviane Azéma. Vi studerar tredje året till socionomer vid yrkeshögskolan Arcada. Som bäst skriver vi vårt examensarbete med syftet att ta reda på minnessjukas och anhörigas upplevelser av språkets betydelse inom verksamheten för den minnessjuka. Genom studien vill vi dessutom få fram hur föreningen kan utveckla sin verksamhet för de svenskspråkiga och stöda brukarna i delaktighet och inklusion. Vi vill fokusera oss speciellt på gruppverksamheten, men även på den övriga verksamheten. Arbetet är ett beställningsarbete av Helsingfors Alzheimerförening och Helsingfors och Östra Nylands Minneslots. För att få en lyckad och utförlig undersökning vill vi intervjua minnessjuka och anhöriga.

Vi utför vår undersökning genom 2 gruppintervjuer. Deltagandet kommer att vara frivilligt och konfidentiellt med informerat samtycke. Intervjuerna kommer att bandas in och raderas när hela arbetet är klart. Allt material kommer att förvaras på ett säkert ställe dit inga utomstående har tillgång till arbetet.

Vi anhåller om lov att få genomföra vår undersökning inför vårt examensarbete vid Helsingfors och Östra Nylands Minneslots.

Med vänliga hälsningar

Elin Grundström

e-post:

Tel:

Eivor Söderström (handledare)

e-post:

Tel:

Viviane Azéma

e-post:

Tel:

Heidi Peri (Handledare)

e-post:

Tel:

__Jag beviljar forskningslov åt Elin Grundström och Viviane Azéma

Datum och ort

Underskrift och namnförtydligande

10.6 Bilaga 6: Kategorisering

Kategori	Frekvens	Omfattning
Tillhörighet och bemötande Att träffa andra människor, sociala relationer, känna sig som en del av gruppen, trivsel	18	8
Liknande livssituation och kamratstöd Andra i samma livssituation, både minnessjuka och anhöriga	5	5
Delvis exkludering från samhället Vännerna och närkretsen minskat efter diagnos, stannar mycket hemma	3	3
Högre tröskel för finskspråkig verksamhet Lättare att uttrycka sig på svenska, en slags trygghet	4	3