

## جایگاه مصاحبه‌های کیفی در اختلالات شناختی ناشی از زوال عقل: چالشی اخلاقی، روشن‌شناسی (قسمت اول)

مهدی شفیع‌ی ثابت<sup>۱</sup>، فاطمه بهرام‌نژاد<sup>۲</sup>، ناهید دهقان نیری<sup>۳\*</sup>

مقاله سردبیری

طبق گزارش جهانی، ۴۷ میلیون نفر با زوال عقل زندگی می‌کنند و با توجه به پیری جمعیت، پیش‌بینی می‌شود شیوع آن تا سال ۲۰۵۰ سه برابر شود. در آینده، انتظار می‌رود که ایران با رشد انفجاری در تعداد افراد مسن مواجه شود. شیوع کنونی زوال عقل در ایران در بین افراد بالای ۶۰ سال ۷/۹٪ است. لذا این گروه جمعیت قابل توجهی را به خود اختصاص می‌دهند که تحقیق درباره آن‌ها را می‌طلبد (۱).

بهترین درک و تبیین تجربیات انسان‌ها از منابع دست اول، یعنی افرادی که آن پدیده را تجربه می‌کنند، حاصل می‌شود. از این رو، منابع معتبر تحقیقاتی تأکید زیادی بر ورود افرادی دارند که باید صدای آن‌ها شنیده شود (۲). از آن جا که تحقیقات کیفی ماهیتی مشارکتی، فراگیر و ساختاری انعطاف‌پذیر داشته و ظرفیت کشف مسایل پیچیده، مانند نگرش‌های مختلط یا مبهم را دارند (۲)، می‌توانند تجربیات معنادار و ارزش‌های زندگی افراد دچار اختلال شناختی را که در مطالعات کمی گزارش نمی‌شود، به تصویر بکشند (۳).

در طی تاریخ، افراد مبتلا به اختلال شناختی از مشارکت در تحقیقات سلامت و اجتماعی کنار گذاشته شده‌اند و تاکنون صدای این افراد به اندازه کافی در این نوع تحقیقات ارایه نشده است (۲ و ۴) و صرفاً از طریق نمایندگان حقوقی و یا مراقبان‌شان شنیده شده است که با محدودیت‌هایی همراه بوده است؛ از جمله نارسایی در پیش‌بینی دقیق تصمیم بیمار برای ارایه اطلاعات و نحوه و میزان آن و سنگینی مسؤلیت تصمیم‌گیری برای آن‌ها (۵). ضمن آن که حذف این افراد از فرآیند تحقیق می‌تواند به پایین آوردن فرد در حد شیء (Objectification) و کلیشه‌سازی منفی در مورد افراد مبتلا به اختلال شناختی بیانجامد و به نابرابری‌های قدرت دامن زند (۲). لذا توسعه راهبردهایی برای اطمینان از مشارکت ایمن این افراد در تحقیقات برای ارتقای دانش در زمینه‌های سیاست‌گذاری و اقدامات ارتقای سلامت و بهزیستی، حیاتی است (۶).

یکی از اصلی‌ترین روش‌های جمع‌آوری داده در تحقیقات کیفی، مصاحبه به روش بدون ساختار و نیمه ساختار یافته است (۷ و ۸) که انتظار می‌رود داده‌های غنی را کشف کند و به ایجاد شواهد بالینی کمک کند. اما در عین نیاز، مصاحبه با افراد مبتلا به زوال عقل با چالش‌های اخلاقی، روش‌شناختی و عملی روبه‌رو است (۹). از این رو در این مقاله سردبیری سعی داریم به نکات مهم و کاربردی برای کشف اطلاعات دست اول غنی از افراد مبتلا به اختلالات شناختی اشاره کنیم. این متن علاوه بر پرداختن به چالش‌ها، توصیه‌هایی درباره انجام مصاحبه‌های عمیق با افراد مبتلا از فرآیند آماده‌سازی، جمع‌آوری

۱- گروه آموزشی پزشکی خانواده، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۲- گروه آموزشی پرستاری مراقبت ویژه بزرگسالان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران؛ مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۳- نویسنده مسؤل، گروه آموزشی مدیریت پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران؛ مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

e-mail: nahid.nayeri@gmail.com

داده‌ها، تحلیل داده‌ها و انتشار یافته‌ها به اضافه راهکارهای حفظ و ارتقای سلامت محقق و مشارکت‌کننده در طول فرآیند ارایه می‌دهد.

مصاحبه‌های عمیق فردی شامل گفتگوهای جامع بین محقق و مصاحبه‌شونده است که هدف کلی آن، از اهداف تحقیق ناشی می‌شود، اما قویاً توسط ادراک، نظرات و تجربیات مصاحبه‌شونده هدایت می‌شود (۲ و ۱۰). به هر حال این مصاحبه‌ها در اختلالات شناختی با چالش‌های مرتبط با زوال عقل از جمله مشکلات حافظه، ناهنجاری‌های ادراکی و چالش‌های ارتباطی همراهند (۲، ۱۱ و ۱۲). چنین اختلالاتی منجر به گفتار مبهم، کاهش دامنه واژگان (۲ و ۱۳)، استدلال ضعیف از اطلاعات کلامی، افسانه‌سازی (Confabulations) (۱۴)، خاطره‌سازی کاذب (Pseudo-remiscences) (۱۵)، و مجموعه درهمی از کلمات می‌شود. علاوه بر این، زوال عقل وضعیت پیشرونده است (۱۶)، یعنی ظرفیت فرد با پیشروی بیماری برای شرکت در پژوهش کاهش پیدا می‌کند. همچنین، مشکلات رفتاری (به عنوان مثال، تحریک، پرخاشگری، بی‌قراری) که گاهی از تغییرات شناختی ناشی می‌شود (۱۷)، می‌تواند مشکلات عملی مشارکت افراد مبتلا به زوال عقل را در مصاحبه‌های عمیق تشدید کند. مجموع این چالش‌ها باعث شده است که برخی از محققان اعتبار و اعتماد برای ورود افراد مبتلا به زوال عقل را در مصاحبه‌های عمیق زیر سؤال ببرند. در حالی که بسیاری از این افراد می‌توانند تجربیات، نظرات، نیازها و نگرانی‌های خود را بیان کنند و مایل به مشارکت در تحقیقات هستند و از آن بهره می‌جویند. در عین حال که راه‌هایی نیز برای کشف دنیای افراد مبتلا به اختلال شناختی وجود دارد؛ و مهم‌تر این که درک تجربیات این افراد برای ارایه خدمات مبتنی بر شواهد مهم است (۲).

از رویکردهای مفید مصاحبه عمیق، انجام مصاحبه با افراد دچار اختلال شناختی و مراقبان آن‌ها با هم و همچنین به طور جداگانه است (۲). همچنین برخی از امور و تمهیدات، مصاحبه با افراد دچار اختلال شناختی را تسهیل می‌کند، از جمله کار با بیماران و مراقبان آن‌ها؛ تجربه انجام مصاحبه‌های بالینی، تجربه به عنوان پزشک، پرستار و روان‌شناس بالینی (۱۸ و ۱۹). همچنین زندگی با این افراد بازاندیشی، یادداشت‌های میدانی نویسنده، خلاصه‌نویسی پس از مصاحبه‌های عمیق و جلسه با افراد مبتلا به زوال عقل و مراقبان، دریافت بازخورد از تجربه محققان در این زمینه (مثل بازاندیشی در مورد راهبردهای جذب، رویه‌های رضایت، جمله‌بندی سؤالات مصاحبه و غیره) نیز تسهیل‌کننده هستند (۲). برای انجام مصاحبه‌ای غنی باید اقداماتی در طی مراحل آن صورت گیرد که در قسمت دوم مقاله به این مراحل پرداخته می‌شود.

## References

- 1 - Laghousi D, Aminisani N, Shamshirgaran SM, Javadpour A, Gholamnezhad Z, Gilani N, et al. The concurrent accuracy of the modified telephone interview for cognitive status and mini-mental state examination tools in detection of cognitive impairment among older adults. *Dement Neuropsychol*. 2022 Jul-Sep; 16(3): 341-346. doi: 10.1590/1980-5764-DN-2022-0005.
- 2 - Cridland EK, Phillipson L, Brennan-Horley C, Swaffer K. Reflections and recommendations for conducting in-depth interviews with people with dementia. *Qual Health Res*. 2016 Nov; 26(13): 1774-1786. doi: 10.1177/1049732316637065.

- 3 - Beuscher L, Grando VT. Challenges in conducting qualitative research with individuals with dementia. *Res Gerontol Nurs*. 2009 Jan; 2(1): 6-11. doi: 10.3928/19404921-20090101-04.
- 4 - Moebs I, Gee S, Miyahara M, Paton H, Croucher M. Perceptions of a cognitive rehabilitation group by older people living with cognitive impairment and their caregivers: a qualitative interview study. *Dementia (London)*. 2017 May; 16(4): 513-522. doi: 10.1177/1471301215609738.
- 5 - Jongasma K, Perry J, Schicktanz S, Radenbach K. Motivations for people with cognitive impairment to complete an advance research directive - a qualitative interview study. *BMC Psychiatry*. 2020 Jul 8; 20(1): 360. doi: 10.1186/s12888-020-02741-7.
- 6 - Novek S, Wilkinson H. Safe and inclusive research practices for qualitative research involving people with dementia: a review of key issues and strategies. *Dementia (London)*. 2019 Apr; 18(3): 1042-1059. doi: 10.1177/1471301217701274.
- 7 - Low J, Saks M, Allsop J. Unstructured and semi-structured interviews in health research. In: Saks M, Allsop J. *Researching health: qualitative, quantitative and mixed methods*. 3rd ed. London: Sage Publications; 2019. P. 123-141.
- 8 - Adeoye-Olatunde OA, Olenik NL. Research and scholarly methods: semi-structured interviews. *Journal of the American College of Clinical Pharmacy*. 2021 Oct; 4(10): 1358-1367. doi: 10.1002/jac5.1441.
- 9 - Samsi K, Manthorpe J. *Interviewing people living with dementia in social care research*. London: NIHR School for Social Care Research; 2020.
- 10 - Osborne N, Grant-Smith D. In-depth interviewing. In: Baum S. *Methods in urban analysis*. Singapore: Springer; 2021. P. 105-125.
- 11 - Duong S, Patel T, Chang F. Dementia: what pharmacists need to know. *Can Pharm J (Ott)*. 2017 Feb 7; 150(2): 118-129. doi: 10.1177/1715163517690745.
- 12 - Banovic S, Zunic LJ, Sinanovic O. Communication difficulties as a result of dementia. *Mater Sociomed*. 2018 Oct; 30(3): 221-224. doi: 10.5455/msm.2018.30.221-224.
- 13 - Klishbaeva G. Causes and types of speech disorders. *Eurasian Journal of Technology and Innovation*. 2023; 1(7): 28-30.
- 14 - Belli E, Nicoletti V, Radicchi C, Bonaccorsi J, Cintoli S, Ceravolo R, et al. Confabulations in cases of dementia: atypical early sign of Alzheimer's disease or misleading feature in dementia diagnosis? *Front Psychol*. 2020 Sep 29; 11: 553886. doi: 10.3389/fpsyg.2020.553886.
- 15 - Parand L, Niu K, Yerstein O, Mendez MF. Fantastic thinking and frontal cerebrovascular disease. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2020 Spring; 32(2): 201-203. doi: 10.1176/appi.neuropsych.19040086.
- 16 - Searle T, Ibrahim Z, Dobson R. Comparing natural language processing techniques for Alzheimer's dementia prediction in spontaneous speech. *arXiv preprint arXiv:2006.07358*. 2020.
- 17 - Tano S, Okayama Y, Yokogawa S, Minami Y. Solution of behavioral and psychological symptoms of dementia problems (BPSD) by AI and IoT based on UEC self-evolving smart society approach. *IEICE Technical Report; IEICE Tech Rep*. 2023; 122(423): 29-34.
- 18 - Dorner J, Husken JM, Schmudderich K, Dinand C, Dichter MN, Halek M. Perspectives on sleep of people living with dementia in nursing homes: a qualitative interview study. *BMC Geriatr*. 2023 May 26; 23(1): 331. doi: 10.1186/s12877-023-04052-4.
- 19 - Suijkerbuijk S, Nap HH, Ijsselsteijn WA, Minkman MM, de Kort YA. 'I already forgot half of it'- interviewing people with dementia for co-designing an intelligent system. *Human-Computer Interaction*. 2024; 39(3-4): 225-256. doi: 10.1080/07370024.2023.2240791.

# The role of qualitative interviews in cognitive disorders caused by dementia: Methodological ethical challenges (part one)

Mahdi Shafiee Sabet<sup>1</sup>, Fatemeh Bahramnezhad<sup>2</sup>, Nahid Dehghan Nayeri<sup>3\*</sup>  
Editorial

According to a global report, 47 million people are currently living with dementia, and due to the aging population, its prevalence is expected to triple by 2050. In the future, Iran is expected to experience a significant increase in the elderly population. Currently, in Iran, the prevalence of dementia among individuals over 60 years old is 7.9%. Therefore, this group represents a significant population that warrants further research (1).

The best understanding and explanation of human experiences come from first-hand sources, specifically from people who have experienced those phenomena. Therefore, reliable research sources place great emphasis on including the voices of these individuals (2). Qualitative research out for its collaborative, inclusive, and flexible structure, enabling the exploration of complex issues, including mixed or ambiguous attitudes (2). It can reveal the profound experiences and core values of people with cognitive impairment that may not emerge in quantitative studies. Additionally, qualitative research excels in vividly portraying these experiences and values (3).

Throughout history, people with cognitive impairments have been marginalized from engagement in health and social research, resulting in their voices being inadequately represented in such studies. (2, 4). Instead, their perspectives have been channeled through their legal representatives or guardians, a practice that often entails constraints. These limitations include the inability to accurately predict the patient's decision-making process, the amount and manner of information provided, and the weight of decision-making responsibility placed on them (5).

Furthermore, excluding these individuals from the research process can dehumanize them and perpetuate negative stereotypes about people with cognitive disorders. This also contributes to power imbalances (2). Therefore, it is crucial to develop strategies that ensure the safe participation of these individuals in research endeavors. Through these efforts, we can improve our understanding of policy and measures aimed at promoting health and well-being (6).

One of the main methods of data collection in qualitative research is the unstructured and semi-structured interview (7, 8), which aims to uncover valuable data and contribute to clinical evidence. However, conducting interviews with individuals who have dementia poses ethical, methodological, and practical challenges (9). Therefore, this editorial article aims to highlight important and

---

1 - Dept. of Family Medicine, School of Medicine, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2 - Dept. of Nursing Critical Care, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran; Nursing and Midwifery Care Research Center, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3 - Corresponding author: Dept. of Nursing Management, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran; Nursing and Midwifery Care Research Center, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

e-mail: nahid.nayeri@gmail.com

practical considerations for gathering firsthand information from individuals with cognitive disorders. It addresses these challenges and provides recommendations for conducting in-depth interviews, including the preparation process, data collection, data analysis, and publication of findings. It also offers suggestions for maintaining and improving the health of both the researcher and the participant throughout the process.

In-depth individual interviews involve extensive discussions between the researcher and the interviewee. The main purpose of these interviews is determined by the research objectives, yet it heavily relies on the interviewee's perception, opinions, and experiences (2, 10). However, when it comes to cognitive disorders, these interviews can be affected by challenges related to dementia. These challenges may include memory impairments, perceptual distortions, and communication barriers (2, 11, 12). Such disorders lead to slurred speech, diminished vocabulary (2, 13), impaired reasoning based on verbal information, confabulations (14), pseudo-reminders (15), and jumbled sets of words. In addition, dementia is a progressive condition (16); that is, a person's capacity to participate in research decreases as the illness progresses. Furthermore, behavioral problems (such as agitation, aggression, and restlessness), resulting from cognitive changes (17) can exacerbate the practical difficulties of engaging people with dementia in in-depth interviews. These challenges have led some researchers to question the validity and reliability of including people with dementia in in-depth interviews. While many of these people can articulate their experiences, opinions, needs, and concerns, and are eager to participate in research for their own benefit, there are ways to uncover the world of people with cognitive impairment. Understanding the experiences of these people is crucial for providing evidence-based services (2).

One useful approach to conducting in-depth interviews is to engage both cognitively impaired individuals and their caregivers in joint as well as separate interviews (2). Additionally, there are specific considerations and practices that can facilitate the process of interviewing cognitively impaired individuals.

These may include collaborating closely with patients and their caregivers, possessing expertise in conducting clinical interviews, and having a professional background as a physician, nurse, or clinical psychologist (18, 19). Furthermore, methods such as immersing oneself in the lives of these individuals, reflecting on experiences, taking field notes, and compiling summaries after in-depth interviews and interactions with people with dementia and their caregivers can be beneficial. Seeking feedback from researchers in this area can also be helpful for refining recruitment strategies, consent procedures, and the wording of interview questions, among other aspects (2).

To conduct a rich interview, certain actions must be undertaken at each stage, as discussed in the second part of the article.

**Please cite this article as:**

Shafiee Sabet M, Bahramnezhad F, Dehghan Nayeri N. [The role of qualitative interviews in cognitive disorders caused by dementia: Methodological ethical challenges (part one)]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences.* 2024; 29(4): 343-347. (Persian)

