

مصاحبه‌های کیفی در اختلالات شناختی ناشی از زوال عقل: هموار کردن چالش‌های اخلاقی، روش‌شناختی (قسمت دوم)

فاطمه بهرام‌نژاد^۱، مهدی شفیعی ثابت^۲، ناهید دهقان نیری^{۳*}

مقاله سردبیری

همان‌طور که در قسمت اول توضیح داده شد گرچه در تحقیقات کیفی به دست آوردن تجربیات دست اول از ضروریات کشف و غنی‌سازی یافته‌های مطالعه است، اما گاهی به دلیل چالش‌های مختلف، افراد مبتلا به اختلالات شناختی کنار گذاشته می‌شوند و سعی می‌شود احساسات و دیدگاه آن‌ها از طریق مراقبان و یا افراد نزدیک آن‌ها کشف شود که نه تنها این افراد را در حد شیء پایین می‌آورد، بلکه از نظر اخلاقی نیز پژوهش‌های کیفی را با ناهمواری‌هایی مواجه می‌کند و غنی بودن یافته‌ها را به چالش می‌کشد (۱). از آن جا که روش جمع‌آوری داده‌ها اساساً بر نتایج مطالعات تأثیر می‌گذارد (۲)، محققان در تحقیقات کیفی باید سعی کنند این اطلاعات را تا حد امکان از خود این افراد کسب کنند؛ زیرا درک تجربیات افراد مبتلا به اختلال شناختی برای ارائه خدمات مبتنی بر شواهد مهم است. به هر حال از آن جا که این بیماران با مواردی چون گفتار مبهم (۳)، خاطره‌سازی کاذب (۶-۴)، مشکلات خلقی و رفتاری (۷) و سایر مسایل روبه‌رو هستند، باید نکاتی برای مصاحبه با این افراد مدنظر محققان قرار گیرد؛ زیرا مصاحبه‌های عمیق با هدف درک تجربه زندگی شرکت‌کنندگان انجام می‌گیرد (۹و۸). این مصاحبه‌ها مهارت‌های خاصی را در مراحل مختلف از جمله «تهیه راهنمای مصاحبه، جذب افراد؛ کسب رضایت/موافقت؛ انجام مصاحبه‌های مؤثر؛ تحلیل و تفسیر داده‌ها؛ ابلاغ و انتشار مؤثر یافته‌های پژوهش» می‌طلبد که در این قسمت به نکات مورد توجه برای این مراحل می‌پردازیم. ضمن آن که حفظ سلامت محقق و شرکت‌کننده؛ همچنین بازانداختی و توجه به عمیق و غنی بودن مصاحبه ضرورت دارد (۶).

در وهله اول، برنامه‌ریزی برای مصاحبه و توسعه و آماده‌سازی کافی راهنمای آن حیاتی است (۱۱و۱۰)؛ زیرا زیربنای فرآیند تحقیق، مصاحبه است و بر مراحل بعدی تحقیق تأثیر می‌گذارد. فرد مصاحبه‌کننده و نحوه انجام مصاحبه هر دو مهم هستند (۱۲). توصیه شده با توجه به احتمال اختلال حافظه در طی مصاحبه، هنگام تهیه راهنما، یک عبارت کلی (general statements) به منظور یادآوری تمرکز کلی مصاحبه به شرکت‌کننده گنجانده شود. تکرار این «عبارات کلی» در طول مصاحبه موجب می‌شود که شرکت‌کننده حسی از زمینه مصاحبه را حفظ کند (۶). شروع مصاحبه با سؤال گرم‌کننده (warm-up) به فرد حس راحتی القا می‌کند و به مصاحبه‌کننده فرصت می‌دهد تا با فرد مبتلا به اختلال شناختی ارتباط برقرار کند (۲و۱۰). هنگام جذب شرکت‌کنندگان، شروع و تداوم مصاحبه از واژه‌های زبانی مناسب استفاده شود (۶).

۱- 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

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

۳- نویسنده مسئول، 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

برای سؤالات بالقوه چالش برانگیز مصاحبه، مقدمه‌ای بیان شود (مثلاً «برخی افراد سؤال بعدی را دشوار می‌دانند...»); ضمناً توالی بین موضوعات چالش برانگیز و کم چالش‌تر مفید است. بهتر است سؤالات مصاحبه تک وجهی طرح شود تا درک آن‌ها برای مشارکت‌کننده راحت‌تر باشد. به عنوان مثال پرسیدن «چه چیزی در این جا وجود دارد که آن را دوست ندارید» و بعد «چه چیزی را می‌خواهید تغییر دهید؟» در مقایسه با ترکیب این دو سؤال و پرسیدن به یکباره بهتر است. بحث باز درباره موضوعات بالقوه دشوار؛ توازن سؤال‌های مثبت و منفی؛ و اجتناب از سؤال‌های هدایت‌کننده ترغیب می‌شود (۱۳ و ۱۶). آزمون مقدماتی سؤالات راهنمای مصاحبه برای تعیین حیطه‌های سردرگم‌کننده یا سوء تفسیر توصیه شده است، تا نکات مبهم و مسایل اجرایی مصاحبه را روشن‌تر کند (۶).

راهبردهای جلب مؤثر افراد برای به دست آوردن نمونه مناسب در تمام مطالعات تحقیقاتی حیاتی است (۱۴). با این حال، بسیاری از مطالعات، مشارکت‌کنندگان را از مراکز بالینی و یا تحقیقاتی جذب می‌کنند. این افراد نه تنها با سایر افراد غیرمراجعه‌کننده تفاوت دارند، بلکه این کار موجب تحقیق بیش از حد (over-research) روی آن‌ها نیز می‌شود. بنابراین، هنگام جذب افراد مبتلا به اختلال شناختی، ترویج مطالعه از طریق طیف وسیعی از خدمات اجتماعی و کانال‌های ارتباطی مناسب و مکان‌هایی نظیر خدمات مراقبت در منزل، و آرایه اطلاعات در مورد مطالعه به شرکت‌کنندگان بالقوه و مراقبان آن‌ها به واسطه آرایه‌دهندگان خدمات مفید خواهد بود (۱۵ و ۱۶).

استفاده از زبان پژوهشی محترمانه، محاوره‌ای و غیرفنی در این شرایط بسیار مهم است (۱۶). توصیه شده اطلاعات روشن و دقیقی هنگام جذب و نیز در فرایند کار به این افراد و همچنین مراقبان آنان آرایه شود. گنجاندن اطلاعات در مورد پیامدهای مثبت مورد انتظار شرکت در مطالعه و اطمینان دادن به این که مصاحبه با حساسیت و حرفه‌ای انجام می‌شود سودمند خواهد بود (۶).

اخذ رضایت آگاهانه به منظور شرکت در مطالعه نیز برای این افراد از اهمیت دوچندانی برخوردار است. رضایت آگاهانه، فرآیند مداومی است که در تمام مراحل تحقیق جستجو می‌شود و روشن می‌کند که مشارکت‌کنندگان اهداف مطالعه، نحوه مشارکت، خطرات و مزایای احتمالی مشارکت در تحقیق و نتایج مورد انتظار مطالعه را درک می‌کنند (۱۷). نکته‌ای که باید مورد توجه قرار گیرد این است که تشخیص دمانس و اختلال شناختی به طور خودکار به این معنا نیست که فرد صلاحیت آرایه رضایت آگاهانه را ندارد. بلکه، باید این افراد را واجد شرایط آرایه رضایت بدانیم، مگر این که توسط متخصص، تشخیص دیگری داده شود. حتی اگر مشخص شود که شرکت‌کننده قادر به آرایه رضایت آگاهانه نیست، باز مهم است که او را در مراحل رضایت مشارکت دهیم، و اخذ رضایت از نماینده وی نباید جایگزین رویکرد اصولی کسب رضایت از خود شخص شود. اگر رویه‌های رضایت رسمی مناسب تشخیص داده نشوند، محققان باید تعیین کنند که آیا شاخص‌های کلامی، غیرکلامی و رفتاری نشان می‌دهند که فرد می‌خواهد در تحقیق شرکت کند یا خیر (۱۸ و ۱۶). برای اطمینان از رضایت آگاهانه، بهتر است مطالب مرتبط با زبان حساس به اختلال شناختی براساس نظرات اعضای هیأت مشورتی تهیه شود (۱۱). برخی راهبردها نظیر برگزاری «جلسه مقدماتی» رو در رو با شرکت‌کنندگان بالقوه به منظور بحث در مورد مطالعه و تدوین

فرم‌های خاص رضایت/توافق افراد مبتلا به اختلال شناختی؛ و گفتگو در مورد اهداف تحقیق و توضیح شفاهی فرم‌های رضایت برای شرکت‌کنندگان، کسب رضایت/موافقت آگاهانه و داوطلبانه را تسهیل می‌کند (۱۹ و ۱۷، ۶). همچنین بهتر است رضایت مصاحبه‌شوندگان به طور مستمر در کل فرآیند مصاحبه بررسی شود تا در صورت ناراحتی، استرس یا عدم تمایل، مصاحبه‌ها خاتمه یابند. ضمناً بسته به نیازهای خاص‌شان، مصاحبه‌شوندگان باید بتوانند احساسات خود را در این گفتگو بیان کنند (۱۱).

بعد از مراحل یاد شده، چگونگی و فرایند جمع‌آوری داده‌ها برای انجام مصاحبه‌های مؤثر مطرح می‌شود. محیط مصاحبه بر کیفیت مصاحبه تأثیر می‌گذارد (۲۰). معمولاً محل سکونت محیط مناسبی برای انجام مصاحبه با این افراد است؛ زیرا برای شرکت‌کنندگان آشنا است و محیط معاینه بالینی را تداعی نمی‌کند؛ ضمن آن که می‌توان در مورد زندگی این افراد کسب بینش کرد و نشانه‌های (cues) این محیط، مصاحبه را تسهیل می‌کنند. اما چالش اصلی انجام مصاحبه‌ها در خانه، حفظ محرمانه بودن مصاحبه با شرکت‌کنندگان است که به دلیل وجود مراقب احتمال نقض آن وجود دارد. گرچه مصاحبه مشترک (dyad) با هر دو نفر «فرد مبتلا به اختلال شناختی و مراقب وی» نیز فوایدی دارد (۶). به هر حال، برخی شرایط انجام مصاحبه خارج از محیط خانه مناسب‌تر است. به عنوان مثال زمانی که فرد، خانه خود را فضای خصوصی یا «پناهگاه» می‌داند و یا زمانی که تمرکز مصاحبه، محیط دیگری را دیکته می‌کند مثل موضوع مشارکت در جامعه. بهتر است، مکانی با حداقل حواس‌پرتی و کم سروصدا انتخاب شود. همچنین باید مسایل عملی متعددی برای مصاحبه در نظر گرفته شود از جمله انتخاب زمان مناسبی از روز، توجه به خستگی بیمار و تأثیر داروها؛ اطمینان از این که مصاحبه‌شونده روز سختی را نگذرانده باشد. صرف زمان برای ایجاد تفاهم با محقق و انجام مصاحبه با سرعت مناسب و در نظر گرفتن وقفه حین مصاحبه براساس وضعیت فرد. لازم است در مراحل جمع‌آوری داده‌ها در مورد فرآیندهای موجود بازاندیشی صورت گرفته و در مواقع لزوم، حتی بعد از مصاحبه اول، تغییرات مناسب اعمال شود (۶ و ۲۱).

مهارت محقق در انجام مصاحبه‌های عمیق، ملاحظه مهمی است. نه تنها حداقل مصاحبه‌کنندگان باید به خوبی با راهنمای مصاحبه کیفی و فرآیند آن (۶)، محتوا، هدف، خطرات احتمالی و ... آگاه باشند، بلکه باید آگاهی و تجربه در تعامل با افراد دچار اختلال شناختی داشته باشند (۲۱). علاوه بر این، ویژگی‌های شخصیتی مانند صبر، نگرش باز و همدلانه، و توانایی گوش دادن بسیار ارزشمند هستند. ضمناً مفید خواهد بود که محققان درک روشنی از تجربه زیسته اختلال شناختی در مراحل مختلف داشته باشند تا به برقراری ارتباط با این افراد کمک کند. علاوه بر ملاقات حضوری با افراد مبتلا به اختلال شناختی، مراجعه به مقالات، وبلاگ‌ها و کتاب‌های نگارش شده در مورد افراد مبتلا به اختلال شناختی ارتباط را تسهیل می‌کند (۶).

گرچه فرآیند تحلیل و تفسیر داده‌ها با انجام مصاحبه‌های عمیق همپوشانی دارد، اما از نظر مفهومی متفاوت هستند. تحلیل شامل تجزیه داده‌های مصاحبه است، در حالی که تفسیر راه جدیدی برای درک داده‌های مصاحبه روشن می‌کند و در عین حال که به داده‌های اصلی وفادار می‌ماند. مراحل تجزیه و تحلیل و تفسیر مصاحبه‌های عمیق تحت تأثیر سایر مراحل تحقیق از جمله آماده‌سازی، جمع‌آوری داده‌ها، رونویسی و خواندن متن قرار می‌گیرد. در این مرحله باید در مورد آن چه شرکت‌کنندگان در

مورد آن بحث می‌کنند یا نمی‌کنند بازاندیشی و تأمل شود. برای ثبت تأخیرهای گفتار، موانع یافتن کلمه و گفتار همزمان، همه مصاحبه‌ها براساس سیستم محتوایی- معنایی رونویسی شوند و با جنبه‌های پاراکلامی و غیرکلامی تکمیل شوند و حتماً رونوشت‌ها بی‌نام انجام گیرد. داشتن دفتر خاطرات پژوهشی یا ژورنال بازاندیشی و ثبت در آن بعد از اتمام مصاحبه در تحلیل داده‌ها مفید است (۶ و ۱۱). ضمناً می‌توان شرکت‌کنندگان را در تحلیل مشارکت داد که مفهومی نسبتاً جدید است (۲۲) و دلیل آن اطمینان از این است که داده‌ها بازنمای دقیق تجربیات شرکت‌کنندگان هستند. با این حال این ورود می‌تواند چالش‌هایی را هم به همراه داشته باشد، از جمله تمایل به حذف برخی از مطالب گفته شده قبلی. این موارد می‌تواند با اطمینان دادن درباره محرمانه ماندن اطلاعات و عادی‌سازی تجربه‌های ناراحتی هنگام خواندن متن مدیریت شود. به هر حال اخذ بازخورد کمک‌کننده خواهد بود (۶ و ۲۳).

علاوه بر انتشار یافته‌ها؛ ابلاغ نتایج و بازخورد به شرکت‌کنندگان به صورت دوره‌ای و یا در انتهای تحقیق مزایای بی‌شماری دارد از جمله قدرانی از تعهد شرکت آنان در تحقیق، افزایش حس تجربیات مثبت مشارکت‌کنندگان و حس ارزشمندی در آنان. گرچه ابلاغ یافته‌های تحقیق به عمل اغلب به عنوان وظیفه‌ای فراتر از فرآیند تحقیق در نظر گرفته می‌شود؛ اما توصیه شده انتشار یافته‌های تحقیق به عنوان یک جزء جدایی‌ناپذیر و اخلاقی فرآیند تحقیق در نظر گرفته شود (۶ و ۲۴).

از نکات مورد توجه دیگر حفظ سلامت محقق و شرکت‌کننده در پژوهش است. توصیه می‌شود محققان از راهبردهایی برای مدیریت تأثیرات عاطفی منفی احتمالی انجام مصاحبه‌ها استفاده کنند. مانند شرکت در جلسات توجیهی و سازمان‌دهی مصاحبه‌ها با فاصله زمانی برای کاهش شدت سختی. برای مشارکت‌کنندگان نیز باید تأثیر بالقوه مشارکت در پژوهش معمولاً توسط محققان به عنوان بخشی از ملاحظات اخلاقی در انجام تحقیق در نظر گرفته شود. چنین ملاحظاتی معمولاً شامل در نظر گرفتن خطرات، مزایا و رضایت است. اما باید از این حوزه‌های سنتی فراتر رفت؛ زیرا مصاحبه‌های عمیق منجر به غم و اندوه، ناراحتی یا خشم می‌شود که حمایت و خدمات حرفه‌ای باید برای آن‌ها فراهم شود (۶ و ۲۵).

در این مقاله، سعی شد به طور خلاصه به نکاتی در مصاحبه‌های کیفی با افراد مبتلا به اختلال شناختی اشاره شود که بتواند راهگشای محققان این حوزه باشد.

References

- 1 - 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)
- 2 - Kallio H, Pietila AM, Johnson M, Kangasniemi M. Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *J Adv Nurs*. 2016 Dec; 72(12): 2954-2965. doi: 10.1111/jan.13031.
- 3 - Vigo I, Coelho L, Reis S. Speech- and language-based classification of Alzheimer's disease: a systematic review. *Bioengineering (Basel)*. 2022 Jan 11; 9(1): 27. doi: 10.3390/bioengineering9010027.
- 4 - El Haj M, Colombeau F, Kapogiannis D, Gallouj K. False memory in Alzheimer's disease. *Behav Neurol*. 2020 Feb 19; 2020: 5284504. doi: 10.1155/2020/5284504.
- 5 - Howe ML, Akhtar S. True and false memory priming of perceptual closure problems in healthy older adults and older adults with Alzheimer's disease. *Neuropsychology*. 2024 Mar; 38(3): 239-248. doi: 10.1037/neu0000939.

- 6 - 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.
- 7 - Angelopoulou E, Koros C, Hatzimanolis A, Stefanis L, Scarmeas N, Papageorgiou SG. Exploring the genetic landscape of mild behavioral impairment as an early marker of cognitive decline: an updated review focusing on Alzheimer's disease. *International Journal of Molecular Sciences.* 2024; 25(5): 2645. doi: 10.3390/ijms25052645.
- 8 - Squire CM, Giombi KC, Rupert DJ, Amoozegar J, Williams P. Determining an appropriate sample size for qualitative interviews to achieve true and near code saturation: secondary analysis of data. *J Med Internet Res.* 2024 Jul 9; 26: e52998. doi: 10.2196/52998.
- 9 - Inan S. Assessing the reliability and validity of qualitative interviews: a pilot study on international students' experiences in a small liberal art college in the USA. *International Journal of Research Science and Management.* 2024; 11(3): 1-6. doi: 10.5281/zenodo.10886293.
- 10 - Demirci JR. About research: conducting better qualitative interviews. *J Hum Lact.* 2024 Feb; 40(1): 21-24. doi: 10.1177/08903344231213651.
- 11 - Seidel K, Winiarski C, Thyrian JR, Haberstroh J. The psychological effects of research participation on people with dementia: findings from a German exploratory interview study. *Front Dement.* 2024 Aug 7; 3: 1421541. doi: 10.3389/frdem.2024.1421541.
- 12 - Turner DW. Qualitative interview design: a practical guide for novice investigators. *The Qualitative Report.* 2010; 15(3): 754-760. doi: 10.46743/2160-3715/2010.1178.
- 13 - Brett BM, Wheeler K. *How to do qualitative interviewing.* 1st ed. London: Sage Publications; 2021.
- 14 - Garnett A, Northwood M. Recruitment of community-based samples: experiences and recommendations for optimizing success. *Can J Nurs Res.* 2022 Jun; 54(2): 101-111. doi: 10.1177/08445621211060935.
- 15 - Raven-Gregg T, Wood F, Shepherd V. Effectiveness of participant recruitment strategies for critical care trials: a systematic review and narrative synthesis. *Clin Trials.* 2021 Aug; 18(4): 436-448. doi: 10.1177/1740774520988678.
- 16 - Swain J, King B. Using informal conversations in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods.* 2022; 21: 1-10. doi: 10.1177/16094069221085056.
- 17 - Klykken FH. Implementing continuous consent in qualitative research. *Qualitative Research.* 2022 Oct; 22(5): 795-810. doi: 10.1177/14687941211014366.
- 18 - Sindhuri R, Dongre AR. Challenges in obtaining informed consent in qualitative research and suggestions to improve It-A descriptive qualitative study. *National Journal of Community Medicine.* 2023 Jun; 14(6): 386-390. doi: 10.55489/njcm.140620232874.
- 19 - Xu A, Baysari MT, Stocker SL, Leow LJ, Day RO, Carland JE. Researchers' views on, and experiences with, the requirement to obtain informed consent in research involving human participants: a qualitative study. *BMC Med Ethics.* 2020 Oct 2; 21(1): 93. doi: 10.1186/s12910-020-00538-7.
- 20 - Hoogesteyn K, Meijer E, Vrij A. The influence of room spaciousness on investigative interviews. *Legal and Criminological Psychology.* 2019 Sep; 24(2): 215-228. doi: 10.1111/lcrp.12156.
- 21 - Jones D, Drewery R, Windle K, Humphrey S, de Paiva AF. Dementia prevention and the GP's role: a qualitative interview study. *Br J Gen Pract.* 2024 Mar 27; 74(741): e242-e249. doi: 10.3399/BJGP.2023.0103.
- 22 - Van Hoe C, Moureau L, Verhofstadt M. How to engage people experiencing severe and persistent mental illness in qualitative research: a descriptive and reflexive analysis. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2024 Dec; 19(1): 2408817. doi: 10.1080/17482631.2024.2408817.
- 23 - Gibson C, Goeman D, Pond D, Yates M, Hutchinson A. General practice nurse perceptions of barriers and facilitators to implementation of best-practice dementia care recommendations-a qualitative interview study. *BMC Prim Care.* 2024 May 2; 25(1): 147. doi: 10.1186/s12875-024-02401-9.
- 24 - Anshu M. Issues in qualitative research: a review and analysis. *The International Journal of Indian Psychology.* 2024; 12(1): 692-698. doi: 10.25215/1201.065.
- 25 - Sterie AC, Potthoff S, Erdmann A, Burner-Fritsch IS, Oyine Aluh D, Schneiders ML. Dimensions of researcher vulnerability in qualitative health research and recommendations for future practice. *International Journal of Qualitative Methods.* 2023 Jun; 22: 16094069231183600. doi: 10.1177/16094069231183600.

Qualitative interviews in cognitive disorders caused by dementia: Addressing methodological, ethical challenges (Part II)

Fatemeh Bahramnezhad¹, Mahdi Shafiee Sabet², Nahid Dehghan Nayeri^{3*}
Editorial

As explained in the first part, the acquisition of firsthand experiences is an essential element of qualitative research for uncovering and enriching study findings. However, individuals with cognitive disorders are often excluded due to various challenges. In these cases, researchers may rely on caregivers or close associates to understand their feelings and views. This approach not only reduces these individuals to mere objects but also presents ethical dilemmas, thereby impacting the depth and richness of study findings (1). Given that the methods of data collection significantly impacts the results of studies (2), it is imperative for qualitative researchers to strive towards directly gathering information from the individuals themselves. Understanding the experiences of people with cognitive impairments is crucial for providing evidence-based services. However, these patients often encounter challenges such as speech difficulties (3), 'pseudo-reminiscences' (4-6), mood fluctuations and behavioral problems (7), and other issues. Therefore, researchers should take into consideration certain factors when conducting interviews with these individuals as in-depth interviews aim to gain a deeper understanding of participants' life experiences (8,9). These interviews require specialized skills across various stages, encompassing the development of interview guides, participant recruitment, obtaining consent, conducting effective interviews, data analysis and interpretation, and proficient communication and dissemination of research findings. This section delves into the key aspects of each of these phases. During interviews, it is important to prioritize the well-being of both the researcher and the participant while reflecting on and ensuring the depth and richness of the interview content (6).

First of all, planning, development and comprehensive preparation of the interview guide are vital (10,11), considering that the interview forms the cornerstone of the research process and affects subsequent research endeavors. Both the interviewer and the interviewing method hold significance (12). Considering the potential for memory impairment during interviews, incorporating general statements in the interview guide to reinforce the interview's central focus is recommended. Repeating these "general phrases" throughout the interview helps participants maintain the interview's context (6). Starting the interview with a warm-up question provides the individual with a sense of ease and enables effective communication with individuals experiencing cognitive impairment (2,10). It is important to use appropriate language from participant recruitment through to the interview process (6).

1 - 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

2 - Dept. of Family Medicine, School of Medicine, 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

Introducing potentially challenging questions with a preamble such as "Some individuals find the following question challenging..." and structuring the flow between difficult and less taxing topics can be helpful. It is preferable to pose questions on a singular topic to enhance participant comprehension. For instance, sequencing questions like "What displeases you?" followed by "What changes would you like to see?" proves more effective than merging them into one inquiry. Encouraging open dialogue on difficult topics; maintaining balance between positive and negative questions; and avoiding leading questions are recommended practices (6,13). Conducting a pilot study on the interview questions is advised to identify the areas of confusion or misinterpretation, clarify ambiguous points, and address any interview execution challenges (6).

Effective recruitment strategies play a crucial role in securing a suitable sample across all research studies (14). However, many studies recruit participants from clinical or research centers, leading to sample bias. These individuals not only differ from those who do not seek clinical assistance but also trigger over-research. To mitigate this issue, when enlisting individuals with cognitive impairments, it is important to promote the study through various social services and communication channels, such as home care services. Disseminating information about the study to potential participants and their caregivers through care providers can be beneficial (6,15).

It is crucial to use respectful, conversational, and non-technical language when conducting research in these circumstances (16). When approaching individuals for participation, clear and precise information should be offered, ensuring that both the individual and their caregiver are adequately informed. Providing insights into the expected positive outcomes of study participation and conducting interviews with sensitivity and professionalism would be beneficial (6).

Obtaining informed consent to participate in the study is crucial for these individuals. Informed consent is a continuous process that must be upheld at every stage of the research. It ensures that participants comprehend the study's objectives, how to take part, the potential risks and benefits, and the anticipated outcomes of the study (17). It is important to note that a diagnosis of dementia or cognitive impairment does not automatically indicate incompetence to provide informed consent. Unless deemed otherwise by a specialist, these individuals should be viewed as capable of giving consent. Even if a participant is determined to be unable to provide informed consent, it remains essential to involve them in the consent process. Obtaining consent directly from the individual should not be replaced by seeking consent from their guardian. If formal consent procedures are deemed inappropriate, researchers should assess verbal, nonverbal, and behavioral indicators to gauge the individual willingness to participate in the research (6,18). To ensure informed consent, it is advisable to develop materials using language sensitive to cognitive impairments, incorporating feedback from advisory board members (11). Conducting face-to-face "introductory meetings" with potential participants to discuss the study and developing specific consent/agreement forms tailored for people with cognitive impairment can facilitate obtaining informed and voluntary consent. Additionally, discussing the research objectives and providing a verbal explanation of the consent forms for the participants can enhance this process (6,17,19). Continuous monitoring of interviewees' satisfaction throughout the interview process is important, allowing for interviews to be terminated if participants feel uncomfortable, stressed, or unwilling. Participants

should also be encouraged to express their feelings during the conversation based on their specific needs (11).

After completing the aforementioned steps, conducting effective interviews and the data collection process are crucial. The interview environment significantly influences the quality of the interview (20). Ideally, conducting interviews in the participant's residence is recommended as it is familiar and less clinical, providing insights into their lives and the cues can facilitate the interview process. However, maintaining confidentiality during home interviews, especially with the presence of caregivers, can be a challenge. Dyad interviews with both the individual with cognitive impairment and their caregiver can also have benefits (6). In some cases, conducting interviews outside the home environment may be more appropriate, such as when the person considers their home a private space or "shelter" or when the interview topic necessitates a different setting, such as community participation. Selecting a location with minimal distractions and low noise is essential. Practical considerations such as choosing the right time of day, considering the patient's fatigue and medication effects, ensuring the interviewee had a smooth day, building rapport, pacing the interview appropriately, and providing breaks as needed are all vital aspects to consider. It is necessary to reflect the existing processes in the data collection stages and apply appropriate changes when necessary, even after the first interview (6,21).

The researcher's skill in conducting in-depth interviews is an important consideration. Interviewers should be well-versed in the qualitative interview guide (6), its purpose, content, possible risks, and have experience interacting with cognitively impaired people (21). In addition, traits such as patience, openness, empathy, active listening, and understanding the lived experience of cognitive impairment at various stages are highly valuable. Engaging with individuals with cognitive impairment face-to-face and referring to articles, blogs, and books written about individuals with cognitive impairment can also aid in effective communication (6).

While data analysis and interpretation overlaps with conducting in-depth interviews, they are conceptually distinct processes. Analysis involves breaking down interview data, whereas interpretation illuminates new ways of understanding the data while staying true to its original form. The stages of analysis and interpretation of in-depth interviews are influenced by various research phases, including preparation, data collection, transcription and text reading. During this phase, it is essential to reconsider and reflect on what participants disclose or do not discuss. To capture speech delays, word-finding challenges, and overlapping speech, all interviews should be transcribed using a content-semantic system. Transcriptions must also encompass non-verbal cues and be anonymized. Maintaining a research diary or a reflective journal and taking notes after each interview can be helpful in data analysis (6,11). Involving participants in the analysis process, a relatively novel concept, ensures that the data genuinely reflects their experiences (22). While this practice poses challenges, such as the temptation to omit content, ensuring data confidentiality and recognizing potential discomfort from reviewing the text can address these issues. Seeking feedback is also beneficial (6,23).

Beyond publishing the findings, regularly communicating results and feedback to participants throughout or at the conclusion of the study is highly beneficial. This demonstrates appreciation for their involvement and fosters positive experiences and a sense of value among participants. Although disseminating research findings into

practice is often viewed as a post-research task, considering it an integral and ethical aspect of the research process is advisable (6,24).

Prioritizing the well-being of both researchers and participants is crucial in research endeavors. Implementing strategies to manage potential negative emotional effects during interviews, such as participating in briefing sessions and scheduling interviews with breaks to reduce intensity, is recommended. Researchers should also take into account the potential impacts of research participation on participants, encompassing risks, benefits, and satisfaction, which are fundamental ethical considerations. However, it is necessary to extend beyond these conventional aspects. In-depth interviews can evoke feelings of sadness, discomfort, or anger, necessitating the provision of professional support and services (6,25).

This article briefly outlines some key points for conducting qualitative interviews with individuals facing cognitive impairment, aiming to provide researchers in this field with valuable insights and guidance.

Please cite this article as:

Bahramnezhad F, Shafiee Sabet M, Dehghan Nayeri N. [Qualitative interviews in cognitive disorders caused by dementia: Addressing methodological, ethical challenges (Part II)]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences.* 2024; 30(3): 213-221. (Persian)

