

แนวปฏิบัติที่ดีในการดำเนินงานวิจัยเชิงคุณภาพกับผู้สูงอายุ ที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะเริ่มต้น

นิตติยา น้อยสีภูมิ*

บทคัดย่อ

บทความนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อแสดงให้เห็นถึงแนวปฏิบัติที่ดีในการดำเนินการวิจัยกับผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะเริ่มต้น ซึ่งเป็นผู้มีประสบการณ์ตรงในการมีชีวิตอยู่กับภาวะสมองเสื่อมที่ยังมีความสามารถถ่ายทอดประสบการณ์ ความคิดเห็น ความรู้สึก ความต้องการของตนเองให้กับผู้อื่นได้ ยังคงมีความสามารถในการจดจำหรือระลึกถึงข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยได้ และสามารถตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยได้ บทความนี้รวบรวมข้อมูลความรู้จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับการทำวิจัยร่วมกับผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมและจากประสบการณ์ของผู้เขียนที่ทำวิจัยกับผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะเริ่มต้น

ผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะเริ่มต้นถือเป็นกลุ่มเปราะบาง ที่ผู้วิจัยต้องคำนึงถึงความปลอดภัยอันดับต้นๆ ผลกระทบจากการเข้าร่วมวิจัย ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ อย่างไรก็ตามอาสาสมัครกลุ่มนี้ควรได้รับการปฏิบัติแบบเดียวกับผู้เข้าร่วมการวิจัยกลุ่มอื่น ๆ บทความฉบับนี้เน้นถึงแนวปฏิบัติที่ดีในการดำเนินการวิจัยเชิงคุณภาพกับผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะเริ่มต้น โดยคำนึงถึงประเด็นจริยธรรมที่ควรพิจารณา 6 ประเด็น ได้แก่ การคัดเลือกอาสาสมัครเพื่อเข้าร่วมงานวิจัยเชิงคุณภาพ การให้ข้อมูลการวิจัยและการขอความยินยอมเข้าร่วมการวิจัย ความเสี่ยงทางด้านจริยธรรมการวิจัยและแนวทางการจัดการกับความเสี่ยง วิธีการดำเนินงานวิจัย เทคนิคการสัมภาษณ์ และข้อควรตระหนักในการดำเนินการวิจัย เพื่อให้ทราบถึงมุมมอง ประสบการณ์ที่แท้จริงกับการมีชีวิตอยู่กับภาวะสมองเสื่อมระยะเริ่มต้น ปัญหา และความต้องการของผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมที่เป็นผู้ให้ข้อมูลในงานวิจัย

คำสำคัญ : แนวปฏิบัติที่ดี งานวิจัยเชิงคุณภาพ ผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อม

*วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีนครพนม นพรัตน์วชิระ คณะพยาบาลศาสตร์ สถาบันพระบรมราชชนก

ผู้นิพนธ์ประสานงาน : นิตติยา น้อยสีภูมิ, E-mail: nittiya.n@bcnnv.ac.th

Received: May 21, 2023

Revised: December 18, 2023

Accepted: December 20, 2023

Good practice for conducting qualitative research with older people with early stage dementia

Nittiya Noysipoom*

Abstract

This article aims to demonstrate good practice for conducting research with older people with early-stage dementia who have real-life experience of dementia. They still able to communicate their own experiences, opinions, feelings, and needs to others. They are still able to remember or recall relevant information to the study and can decide to participate in the study. This article draws on information from a review of the literature related to studies involving older people with dementia and from the author's experiences conducting research studies with older people with early dementia.

Older people with early-stage dementia are considered vulnerable. The researcher must consider the sensitivity of the impacts of participating in the research study, including physical, mental, social, and spiritual aspects. However, this group of research subjects should be treated in the same way as other subjects. The aspects to consider include selection of participants to participate in a qualitative research study, providing study information and obtaining consent to participate in research, ethical risks in research and risk management, research methods, interview techniques, and considerations for conducting the research. All this to understand the perspectives, real-life experiences of living with early stage dementia, problems and needs of the older people with dementia who are the informants.

Keyword: good practice, qualitative research, older people with dementia

*Boromarajonani College of Nursing Nopparat Vajira, Faculty of Nursing, Praboromarajchana Institute
Corresponding author: Nittiya Noysipoom, E-mail: nittiya.n@bcnnv.ac.th

บทนำ

ภาวะสมองเสื่อมเป็นอีกหนึ่งปัญหาในผู้สูงอายุที่พบได้เพิ่มขึ้นในปัจจุบัน การศึกษาเพื่อพัฒนาแนวทางในการดูแลผู้ที่มีภาวะสมองเสื่อมจึงเป็นประเด็นที่มีผู้ให้ความสนใจมากขึ้น ผลการศึกษาที่ผ่านมาพบว่าความคิดเห็นจากมุมมองของผู้ที่มีภาวะสมองเสื่อมมักถูกมองข้ามไป เนื่องจากไม่แน่ใจเกี่ยวกับข้อมูลที่ได้ว่าสามารถเชื่อถือได้มากน้อยเพียงใด¹⁻² งานวิจัยที่ทำการศึกษากับผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมส่วนใหญ่จึงเป็นงานวิจัยเชิงปริมาณ และกิจกรรมการทดลองซึ่งมักดำเนินการวิจัยในกลุ่มที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะกลางหรือระยะรุนแรง เนื่องจากเป็นระยะที่มีอาการและอาการแสดงชัดเจนแล้ว ถึงแม้ว่าบางงานวิจัยที่สอบถามความคิดเห็นของผู้สูงอายุที่มีสมองเสื่อมโดยใช้แบบสอบถามแบบเลือกตอบ แต่ผู้ตอบแบบสอบถามส่วนใหญ่เป็นผู้ดูแล และยังเปิดโอกาสให้ผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมบอกเล่าประสบการณ์ แสดงออกถึงความรู้สึกนึกคิดและความต้องการเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพของตนเองในอนาคตอยู่ในระดับน้อย¹⁻³

ปัจจุบันนี้นักวิจัยและผู้เชี่ยวชาญด้านการสาธารณสุข เริ่มเห็นความสำคัญของการเชิญผู้ที่มีภาวะสมองเสื่อมเข้าร่วมในงานวิจัย และพยายามเปิดโอกาสให้ได้แสดงความคิดเห็น หรือบอกเล่าประสบการณ์ของการมีชีวิตร่วมอยู่กับภาวะสมองเสื่อม เพื่อให้เกิดความเข้าใจมุมมองของผู้สูงอายุมากขึ้น³⁻⁴ ด้วยเหตุนี้การดำเนินงานวิจัยเชิงคุณภาพที่เชิญผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมโดยเฉพาะอย่างยิ่งในระยะเริ่มต้นเข้าร่วมงานวิจัยจึงเป็นประโยชน์อย่างมาก เนื่องจากสามารถเป็น

ตัวแทนของผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมในการบอกเล่าความรู้สึกและความต้องการของตนเองได้ อย่างไรก็ตาม การดำเนินการวิจัยร่วมกับอาสาสมัครกลุ่มนี้ถือเป็นเรื่องละเอียดอ่อน¹⁻³ ผู้วิจัยต้องคำนึงถึงจรรยาบรรณของผู้วิจัย และจริยธรรมการวิจัย เนื่องจากอาสาสมัครจำเป็นต้องได้รับการปกป้องสิทธิ ตั้งแต่เริ่มต้นการคัดเลือกอาสาสมัคร ไปจนถึงตลอดระยะเวลาของการดำเนินการวิจัย

บทความนี้มีวัตถุประสงค์ในการนำเสนอแนวปฏิบัติที่ดีในการดำเนินการวิจัยเชิงคุณภาพร่วมกับผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะเริ่มต้น เพื่อให้ผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมได้ถ่ายทอดประสบการณ์ ความคิดเห็น และความรู้สึกที่แท้จริงของเขาได้ พร้อมทั้งนำเสนอแนวปฏิบัติที่ดีเพื่อจัดการกับความท้าทายและความเสี่ยงต่าง ๆ ที่มีโอกาสเกิดขึ้นในการดำเนินการวิจัยเชิงคุณภาพกับผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อม⁵⁻⁶

เนื้อเรื่อง

ภาวะสมองเสื่อมพบมากในผู้สูงอายุซึ่งเกิดจากความผิดปกติของสมอง ไม่ว่าจะเป็นความผิดปกติที่เกิดจากเซลล์สมองเสื่อมลง หรือเกิดจากความผิดปกติของหลอดเลือดที่ไปเลี้ยงสมองลดลง ทำให้การทำงานของสมองผิดปกติไป ส่งผลต่อการเปลี่ยนแปลงด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ โดยในระยะเริ่มต้น อาการที่พบบ่อย คือ อาการหลงลืม ซึ่งผู้สูงอายุมักคิดว่าเป็นอาการปกติในวัยที่มีอายุมากขึ้น ต่อมาอาจมีความผิดปกติที่ชัดเจนมากขึ้น จนทำให้ผู้สูงอายู้สึกว่าความสามารถในการทำกิจกรรมต่าง ๆ

ของตนเองนั้นลดลง เช่น การจดจำข้อมูล การคิดเลข การวางแผน การสื่อสารกับกลุ่มคน ส่งผลต่อความรู้สึกนึกคิด และความสนใจในการเข้าสังคม ที่ลดลงแต่ยังคงสามารถบอกความรู้สึกและความต้องการของตนเองได้⁷⁻⁸ อย่างไรก็ตามหากไม่ได้รับการตรวจวินิจฉัยจะทำให้ภาวะสมองเสื่อมเริ่มเข้าสู่ระยะกลางได้เร็วขึ้น และมีอาการที่ชัดเจนขึ้น ส่งผลต่อการทำกิจวัตรประจำวัน ผู้สูงอายุจะเริ่มรู้สึกเป็นภาระของผู้อื่น มีปัญหาด้านการสื่อสาร การควบคุมอารมณ์ และพฤติกรรม ภาวะสมองเสื่อมระยะสุดท้าย ผู้สูงอายุจะมีความบกพร่องด้านการสื่อสาร ไม่สามารถช่วยเหลือกิจวัตรประจำวันของตนเองได้และจำเป็นต้องได้รับการดูแลอย่างสมบูรณ์ ด้วยเหตุนี้ การดำเนินการวิจัยเพื่อศึกษาข้อมูลเชิงคุณภาพที่เจาะลึกจากความคิดเห็นและประสบการณ์ตรงของผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะเริ่มต้น จึงถือเป็นการวิจัยที่มีประโยชน์มาก อีกทั้งยังเป็นการเพิ่มความสามารถของผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมให้เกิดความรู้สึกภาคภูมิใจในตนเอง และเห็นคุณค่าในตนเองด้วย⁹

บทความวิชาการฉบับนี้ถูกเขียนขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับการดำเนินการวิจัยกับผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อม และการสังเคราะห์ประสบการณ์ตรงของผู้เขียนจากการดำเนินการวิจัยกับอาสาสมัครที่เป็นผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะต้นทั้งในและต่างประเทศ โดยเน้นการศึกษาการมีชีวิตร่วมกับภาวะสมองเสื่อมและความต้องการของผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อม ข้อมูลที่ได้มาจากการสืบค้นงานวิจัย จากฐานข้อมูลวิชาการด้านสุขภาพและ

การสาธารณสุข โดยผู้เขียนเน้นการคัดเลือกบทความตามแนวทางของ PRISMA และเลือกใช้เฉพาะงานวิจัยเชิงคุณภาพเท่านั้น ผลการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่า มีการรวบรวมข้อมูลจากผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมในทุกระยะ แต่สำหรับการสัมภาษณ์เพื่อให้ได้ข้อมูลเชิงลึกนั้น ผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมในระยะเริ่มต้นจะเป็นผู้ที่ให้ข้อมูลได้ชัดเจน และหลากหลายกว่าผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะอื่น อย่างไรก็ตาม ผลการวิเคราะห์และสังเคราะห์องค์ความรู้ดังที่กล่าวมาข้างต้น นำมาสู่ข้อสรุปที่เป็นแนวปฏิบัติที่ดีในการดำเนินการวิจัยเชิงคุณภาพกับผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะเริ่มต้น ตามประเด็นจริยธรรมที่ควรพิจารณา 6 ประเด็น ดังนี้

1. การคัดเลือกอาสาสมัครเพื่อเข้าร่วมงานวิจัยเชิงคุณภาพ

1.1 เกณฑ์ในการคัดเลือกผู้เข้าร่วมงานวิจัยแต่ละเรื่องจะมีการกำหนดลักษณะของผู้เข้าร่วมงานวิจัยที่แตกต่างกันไปขึ้นอยู่กับวัตถุประสงค์การวิจัย และปัญหาของการวิจัย เพื่อตอบคำถามการวิจัย หากผู้วิจัยต้องการศึกษาความคิดเห็นและประสบการณ์ของผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมนั้น ส่วนใหญ่จะคัดเลือกผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะเริ่มต้นเข้าร่วมการวิจัยเชิงคุณภาพ เนื่องจากในระยะนี้ยังมีความสามารถในการตัดสินใจที่จะเข้าร่วม หรือไม่เข้าร่วมโครงการวิจัย มีความสามารถในการจดจำ เรียบเรียงข้อมูล และตอบคำถามได้ดีกว่าผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะอื่น ๆ¹⁰ นอกจากนี้การประเมินสภาพสมองเสื่อมมักใช้แบบประเมิน MMSE MOCA ซึ่งหากผู้สูงอายุได้รับการวินิจฉัยว่ามี

ภาวะสมองเสื่อมแล้วมักจะไม่มีอาการประหม่นสภาพสมองช้า เนื่องจากจะทำให้ผู้สูงอายุเกิดความเครียด ดังนั้นผู้วิจัยสามารถประเมินได้จากความสามารถในการจดจำข้อมูล เรียบเรียงข้อมูลหรือประเมินความรุนแรงของภาวะสมองเสื่อมโดยใช้แบบประเมินระดับความรุนแรงของภาวะสมองเสื่อม (The Clinical Dementia Rating: CDR) ได้

1.2 ผู้วิจัยอาจเป็นผู้คัดเลือกอาสาสมัครเข้าร่วมการวิจัยด้วยตนเอง หรือหากมีการสมัครผ่านบุคลากรสาธารณสุขที่รู้จักและคุ้นเคยกับผู้ที่มีภาวะสมองเสื่อม บุคลากรสาธารณสุขอาจเป็นผู้ที่สามารถช่วยประเมินความสามารถในการเข้าร่วมการวิจัยเบื้องต้นได้¹¹ แต่ก็มีข้อควรระวัง คือ กรณีที่ผู้ช่วยคัดกรองผู้เข้าร่วมวิจัยไม่เข้าใจวัตถุประสงค์และกระบวนการวิจัยอย่างแท้จริง ก็อาจคัดผู้ที่มีภาวะสมองเสื่อมบางรายออกจากความเป็นผู้ที่มีความสามารถในการเข้าร่วมการวิจัยได้ทั้งๆ ที่อาจจะยังสามารถให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์ได้¹² นอกจากนี้ ผู้วิจัยต้องเตรียมเอกสารแนวทางการคัดเลือกอาสาสมัคร พร้อมทั้งอธิบายรายละเอียดเกี่ยวกับการวิจัยให้ผู้ช่วยคัดกรองผู้เข้าร่วมวิจัยได้เข้าใจอย่างถ่องแท้

2. การให้ข้อมูลการวิจัยและการขอความยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

หลังจากผู้วิจัยคัดเลือกอาสาสมัครที่มีคุณสมบัติครบตามเกณฑ์เรียบร้อยแล้วการได้รับความยินยอมจากผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมก่อนเข้าร่วมการวิจัยถือเป็นสิ่งสำคัญเนื่องจากบุคคลที่ได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะสมองเสื่อมเป็นบุคคลที่มีความเปราะบาง และในบางราย

จำเป็นต้องมีผู้ดูแล ถึงแม้ว่าผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะเริ่มต้นอาจมีข้อจำกัดหรือความสามารถในการตัดสินใจ การสื่อสาร การจดจำข้อมูลลดลง แต่ก็ไม่ได้หมายความว่าไม่สามารถให้ความยินยอมในการตัดสินใจเข้าร่วมงานวิจัยได้¹³ ดังนั้นกระบวนการขอความยินยอมเข้าร่วมการวิจัย ควรมีแนวทางและข้อพึงระวัง ดังนี้

2.1 ผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมจำเป็นต้องใช้เวลาในการอ่านหรือรับทราบข้อมูล และซักถามข้อสงสัยเกี่ยวกับการวิจัยและกระบวนการดำเนินการวิจัยอย่างเพียงพอ ดังนั้นก่อนที่จะขอความยินยอมผู้วิจัยจำเป็นต้องให้ข้อมูลเกี่ยวกับการวิจัย กระบวนการวิจัยโดยละเอียดครบถ้วน พร้อมกับอธิบายสิทธิในการถอนตัวจากการศึกษา¹⁴ และการช่วยเหลือสนับสนุนที่เหมาะสม^{4,13} เพื่อให้ผู้สูงอายุได้ทำความเข้าใจเกี่ยวกับข้อมูลวิจัยและใช้เวลาในการตัดสินใจว่าต้องการเข้าร่วมการศึกษาวินิจฉัยหรือไม่⁴

2.2 ผู้วิจัยจำเป็นต้องประเมินความสามารถในการให้ความยินยอมเข้าร่วมการวิจัย โดยประเมินจากความสามารถในการทำ ความเข้าใจข้อมูล การจดจำข้อมูลเกี่ยวกับวัตถุประสงค์การวิจัย รวมทั้งประเด็นการวิจัย ระยะเวลาการเข้าร่วมโครงการวิจัย การเรียบเรียงข้อมูล การตอบคำถาม และความเต็มใจในการเข้าร่วมการศึกษาวินิจฉัยอย่างต่อเนื่อง ด้วยการสังเกตและสอบถามความยินยอมในการเข้าร่วมวิจัย ก่อนที่จะมีการสัมภาษณ์ทุกครั้ง (ongoing consent)¹⁵⁻¹⁶ ซึ่งหลังจากการขอความยินยอมครั้งแรกแล้ว ในครั้งต่อไปผู้วิจัยสามารถขอความ

ยินยอมด้วยวาจาได้ เพื่อลดความตึงเครียดและความวิตกกังวลของกลุ่มอาสาสมัคร

3. ความเสี่ยงทางด้านจริยธรรมการวิจัยและแนวทางการจัดการกับความเสี่ยง
ความเสี่ยงทางด้านจริยธรรมการวิจัยที่ผู้วิจัยต้องพิจารณา อาจเกิดขึ้นในการดำเนินการวิจัยประกอบด้วย 4 ประเด็น ดังนี้

3.1 ผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมอาจรู้สึกอึดอัดใจว่าเป็นความจำเป็นที่ต้องเข้าร่วมการศึกษาวิจัยเนื่องจากได้รับเชิญจากบุคลากรทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลสุขภาพของตนเอง ดังนั้นกรณีที่ผู้วิจัยปฏิบัติงานอยู่ในสถานที่เก็บข้อมูล ผู้วิจัยไม่ควรแสดงตนว่าเป็นบุคลากรทางด้านสุขภาพที่ปฏิบัติงานในหน่วยงานนั้นๆ หรือ อาจจะ ต้องมี ผู้ช่วย ในการเชิญชวน ประชาสัมพันธ์ และคัดกรองผู้เข้าร่วมวิจัย ส่วนกรณีที่ไม่ได้ปฏิบัติงานที่สถานที่เก็บข้อมูล การแต่งกายที่จะช่วยให้แสดงถึงความเป็นมิตรและไม่กดดันผู้สูงอายุในการบอกเล่าถ่ายทอดเรื่องราวหรือแสดงความรู้สึกนึกคิด ไม่ควรเป็นชุดเครื่องแบบของการทำงาน แต่ควรเป็นชุดสุภาพที่ไม่ได้แสดงถึงการที่ผู้วิจัยมีสถานะที่อยูในการเป็นเจ้าหน้าที่ทางด้านสาธารณสุข ทั้งนี้หากผู้สูงอายุมีความรู้สึกไวใจและสบายใจที่จะบอกเล่าเรื่องราว จะช่วยให้ได้ข้อมูลในมุมมองของผู้รับบริการที่แท้จริง

3.2 ผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมอาจมีความรู้สึกไม่สบายใจเมื่อต้องพูดถึงสภาวะสุขภาพของตนเอง การเผชิญกับการวินิจฉัยทางการแพทย์และผลกระทบที่เกิดขึ้นหลังทราบว่าตนเองมีภาวะสมองเสื่อม ผู้วิจัยควรใช้ทักษะ

เกี่ยวกับการประเมินความเครียดและความวิตกกังวลของผู้สูงอายุเพื่อให้คำปรึกษาและหาแนวทางในการให้ความช่วยเหลือต่อไป

3.3 ในระยะแรกของการให้ข้อมูล ผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมอาจรู้สึกไม่มั่นใจ ต้องการให้มีเพื่อนหรือสมาชิกในครอบครัวอยู่ด้วยในขณะที่มีการสัมภาษณ์ เพื่อให้เกิดความรู้สึกอุ่นใจ¹⁵ อย่างไรก็ตาม การมีผู้อื่นอยู่ด้วยขณะทำการสัมภาษณ์ อาจส่งผลต่อการให้ข้อมูลเกี่ยวกับความไม่พึงพอใจ และความต้องการการดูแล ดังนั้นผู้วิจัยจึงต้องใช้ทักษะการสังเกตพฤติกรรมของผู้สูงอายุและผู้ดูแลหรือสมาชิกในครอบครัวว่ามีความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันหรือไม่ และใช้ทักษะการสัมภาษณ์ ที่ก่อให้เกิดความไว้วางใจจากผู้สูงอายุ เพื่อให้ได้ข้อมูลเชิงลึกเกี่ยวกับการใช้ชีวิต ประสพการณ์ การได้รับการดูแล หรือปฏิบัติจากครอบครัว

3.4 การรักษาความลับและการไม่เปิดเผยตัวตนของผู้เข้าร่วมการวิจัยเป็นเรื่องสำคัญ เนื่องจากผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมอาจมีความกังวลเกี่ยวกับข้อมูลของตนเองที่จะถูกนำไปเผยแพร่ต่อผู้อื่น ผู้วิจัยจะต้องแจ้งกระบวนการเก็บรักษาข้อมูลของผู้สูงอายุ และอธิบายถึงวิธีการเก็บรักษาข้อมูลเอกสารที่เป็นกระดาษ และไฟล์อิเล็กทรอนิกส์ โดยใช้รหัสในการเข้าถึงข้อมูล ไม่ระบุชื่อผู้สูงอายุลงในแบบบันทึกต่าง ๆ ที่ใช้เก็บข้อมูล รวมทั้งข้อมูลการถอดเทปที่จะใช้รหัสหรือนามสมมติแทน¹⁶ ซึ่งเป็นแนวทางเดียวกับการรักษาข้อมูลความลับของอาสาสมัครวิจัยที่มีความเปราะบาง เพื่อไม่ให้อาสาสมัครระบุตัวตนถึงผู้สูงอายุได้ อย่างไรก็ตาม

เพื่อเป็นการเคารพในการตัดสินใจของผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อม ผู้วิจัยต้องยอมรับว่าผู้สูงอายุสามารถตัดสินใจถอนตัวออกจากการศึกษาได้ตลอดเวลา

4. วิธีการดำเนินงานวิจัย ผู้วิจัยถือเป็นเครื่องมือสำคัญในการวิจัย โดยเฉพาะงานวิจัยเชิงคุณภาพ เนื่องจากเป็นผู้ที่ต้องเก็บรวบรวม และนำเสนอภาพรวมของข้อมูลที่ได้จากแหล่งข้อมูลจริง รูปแบบการวิจัยเชิงคุณภาพ หลายประเภท เช่น งานวิจัยปรากฏการณ์วิทยาซึ่งเป็นการศึกษาประสบการณ์ชีวิตของบุคคลในประเด็นใดประเด็นหนึ่ง งานวิจัยเชิงชาติพันธุ์วรรณนาที่ผู้วิจัยต้องอยู่ในภาคสนาม เพื่อศึกษาวัฒนธรรม ความเชื่อ พฤติกรรมการใช้ชีวิตของกลุ่มคนที่กำลังศึกษาอยู่ หรือแม้กระทั่งงานวิจัยแบบกรณีศึกษาที่เน้นการศึกษามุมมองการใช้ชีวิตของบุคคลอย่างลึกซึ้งในประเด็นที่ผู้วิจัยสนใจ¹⁷ เป็นงานวิจัยที่ผู้วิจัยมุ่งเน้นการศึกษาเพื่อให้ได้มาซึ่งข้อมูลเชิงลึกของอาสาสมัครผู้เข้าร่วมงานวิจัย และมีข้อมูลเพียงพอที่จะตอบคำถามการวิจัย ดังนั้นผู้วิจัยจำเป็นต้องสำรวจมุมมองและรูปแบบในชีวิตประจำวันของบุคคลในสภาพแวดล้อมที่เป็นธรรมชาติที่แท้จริงของข้อมูล โดยใช้วิธีการพูดคุย สังเกต พฤติกรรม และสิ่งแวดล้อมรอบ ๆ ตัวบุคคลรวมไปถึงปฏิสัมพันธ์ของบุคคลกับสิ่งแวดล้อมนั้น ๆ นอกจากนี้ ผู้วิจัยจะต้องสร้างความไว้วางใจให้แก่อาสาสมัคร โดยมีหลักการที่ควรคำนึงถึงในแต่ละขั้นตอนของการดำเนินการวิจัย¹⁸⁻¹⁹ ดังนี้

4.1 ระยะแรกของการเข้าถึงบุคคลในภาคสนาม ผู้วิจัยต้องค้นหาลักษณะของตนเอง และเริ่มปรับตัว ทำความคุ้นเคยกับสถานที่ เพื่อ

เรียนรู้และทำความเข้าใจบริบทและสิ่งแวดล้อมที่ผู้สูงอายุและครอบครัวอาศัยอยู่ โดยจะต้องลงพื้นที่เพื่อทำความคุ้นเคยมากกว่า 1 ครั้ง

4.2 การรวบรวมข้อมูลเบื้องต้น ควรเริ่มจากการสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม และการสนทนาอย่างไม่เป็นทางการกับผู้สูงอายุและสมาชิกในครอบครัว เพื่อสร้างสัมพันธภาพกับบุคคล สิ่งแวดล้อม และเป็นการเข้าถึงข้อมูลทั่วไปเบื้องต้น

4.3 เมื่อเริ่มมีการแสดงออกให้เห็นถึงความสัมพันธ์กับอาสาสมัคร ผู้วิจัยสามารถทำการรวบรวมข้อมูลเชิงลึกได้มากขึ้น และเริ่มสัมภาษณ์ตามแนวสัมภาษณ์ที่วางแผนไว้โดยใช้ทั้งการสังเกตแบบมีส่วนร่วมและไม่มีส่วนร่วม เพื่อให้ผู้สูงอายุและครอบครัวเกิดความไว้วางใจ และบอกเล่าข้อมูล เกี่ยวกับบริบท สิ่งแวดล้อม วัฒนธรรม และความเชื่อของผู้สูงอายุได้มากขึ้น

4.4 ระยะการเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยต้องสังเกตลักษณะสีหน้า ท่าทาง และสิ่งแวดล้อมของผู้สูงอายุขณะที่ทำการสัมภาษณ์ เพื่อให้ได้ข้อมูลที่สนับสนุนข้อมูลจากการสัมภาษณ์ได้ และผู้วิจัยควรให้ความช่วยเหลือผู้สูงอายุหากประเมินแล้วพบว่ามีความต้องการการช่วยเหลือหรือสนับสนุนเพื่อให้เกิดความปลอดภัยจากอันตรายบางอย่าง หรือเพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ทั้งนี้ผู้วิจัยอาจส่งต่อปัญหาที่พบเจอให้กับบุคลากรที่เกี่ยวข้อง โดยเฉพาะอย่างยิ่งปัญหาที่คุกคามถึงชีวิต เช่น ประเด็นการทารุณกรรมทางร่างกายหรือจิตใจ แต่ต้องขออนุญาตและขอความยินยอมจากผู้สูงอายุก่อน จึงจะสามารถส่งต่อประเด็นปัญหาเพื่อให้ผู้สูงอายุได้รับการ

ช่วยเหลือต่อไปได้ พร้อมทั้งเขียนรายงานไว้ใน การวิจัยด้วย

4.5 ระยะถอนตัวเป็นระยะที่สิ้นสุดการทำวิจัยและมุ่งเน้นการวิเคราะห์ข้อมูล ซึ่งผู้วิจัยอาจมีการรวบรวมข้อมูลเพิ่มเติมได้หากพบว่ามีข้อมูลยังไม่สมบูรณ์ แต่ควรแจ้งให้ผู้สูงอายุทราบไว้ก่อน

5. เทคนิคการสัมภาษณ์ การสัมภาษณ์ผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมถือเป็นเรื่องท้าทาย และต้องใช้ทักษะเฉพาะ ยกตัวอย่างเช่น ทักษะการเข้าถึงผู้สูงอายุ การประเมินสภาพแบบองค์รวม การสื่อสาร และทักษะทางการแพทย์ เป็นต้น อย่างไรก็ตาม Murphy และคณะ²⁰ ได้เน้นย้ำและเตือนนักวิจัยให้ตระหนักถึงความท้าทายและความเสี่ยงที่มีโอกาสเกิดขึ้นระหว่างการเข้าร่วมการวิจัยของผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อม โดยเฉพาะการวิจัยเชิงคุณภาพที่ต้องมีการสัมภาษณ์เชิงลึก โดยเทคนิคการสัมภาษณ์ผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมควรคำนึงถึงหลักจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ ดังต่อไปนี้

5.1 การเตรียมผู้วิจัย ผู้วิจัยควรมีการฝึกซ้อมวิธีการสัมภาษณ์ เพื่อสร้างความรู้สึกรับมือ และสามารถปรับ หรือแก้ไขวิธีการสัมภาษณ์ ในขณะที่สัมภาษณ์จริงได้

5.2 การเตรียมผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมที่จะเข้าร่วมการวิจัย ควรให้เอกสารหรือคู่มือการเข้าร่วมการวิจัย หรือแนวคำถามที่จะใช้ก่อนดำเนินการสัมภาษณ์จริง เพื่อให้อาสาสมัครได้มีโอกาสเตรียมตัวเข้าร่วมงานวิจัย เตรียมตอบคำถาม และบอกเล่าเรื่องราวของตนเอง²¹ อย่างไรก็ตาม หากผู้วิจัยให้เอกสารคู่มือหรือแนวคำถาม

ไปแล้ว แต่ผู้เข้าร่วมบางรายไม่ได้เตรียมตัว ผู้วิจัยควรสร้างสัมพันธ์ภาพและมีการเริ่มต้นบทสนทนาในลักษณะไม่เป็นทางการ แล้วค่อยๆ เริ่มการสนทนาที่เข้าสู่คำถาม

5.3 การเตรียมสถานที่ การเลือกสถานที่และการจัดสิ่งแวดล้อมสำหรับการสัมภาษณ์ ควรให้อาสาสมัครเป็นผู้เลือกสถานที่ โดยเป็นที่ที่ผู้สูงอายุสะดวก รู้สึกปลอดภัย สบายใจ และมีบรรยากาศที่ไม่เป็นทางการมากเกินไป แต่ก็ต้องปลอดภัยสำหรับผู้วิจัยด้วย การจัดสถานที่สำหรับการสัมภาษณ์ควรจัดให้เป็นสิ่งแวดล้อมที่ผ่อนคลาย สะดวกสบาย เป็นกันเอง เพื่อกระตุ้นให้อาสาสมัครบอกเล่าเรื่องราว ความรู้สึก ความคิดเห็น ประสบการณ์การมีชีวิตร่วมกับภาวะสมองเสื่อม และการได้รับการดูแลได้เป็นอย่างดี ซึ่งจากการศึกษาพบว่าบ้านของผู้สูงอายุเป็นสถานที่ที่ดีต่อการให้สัมภาษณ์^{14,22-23} เนื่องจากผู้วิจัยสามารถสังเกตการใช้ชีวิตประจำวันของผู้สูงอายุ^{15,21} นอกจากนี้ยังมีการศึกษาจำนวนหนึ่ง ที่ดำเนินการสัมภาษณ์ที่โรงพยาบาล สถานพยาบาล²² หรือสถานรับดูแลระหว่างวัน (day care)¹⁵ ซึ่งสถานที่ดังกล่าวนี้สามารถทำให้ผู้วิจัยมีความเข้าใจที่ลึกซึ้งยิ่งขึ้นเกี่ยวกับชีวิตของกลุ่มอาสาสมัครได้ อย่างไรก็ตาม การเลือกสถานที่อาจขึ้นอยู่กับกรอบการออกแบบการวิจัย ความจำเป็นในการเข้าร่วมวิจัย ความเหมาะสมของสถานที่ และความสะดวกของผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมอีกด้วย

5.4 หากผู้เข้าร่วมการวิจัยไม่สะดวกให้ข้อมูล ผู้วิจัยควรถามต่อว่าสามารถติดต่อกลับมาใหม่ในโอกาสถัดไปที่อาสาสมัครสะดวกได้หรือไม่²¹ เนื่องจากผู้เข้าร่วมวิจัยเป็นผู้สูงอายุ

ที่มีภาวะสมองเสื่อม ถึงแม้ว่าผู้เข้าร่วมวิจัยบางรายจะอยู่ในระยะเริ่มต้น แต่อาจมีอาการหลงลืม และมีความรู้สึกสับสนเกิดขึ้นได้ในบางเวลา

5.5 ความเข้าใจในบริบทของผู้สูงอายุ อำนวยความสะดวก และกระตุ้นการสนทนา ยกตัวอย่างเช่น ผู้สูงอายุบางรายรู้สึกสะดวกสบายที่จะนั่งคุยที่เปลญวน หรือนอนคุยบนเปลนอนเล่น เนื่องจากปวดหลังเวลานั่งนาน บางรายสะดวกที่จะนั่งรับประทานขนมและชกชวนผู้วิจัยด้วย เพื่อสร้างความเป็นกันเอง²¹ ดังนั้นหากผู้วิจัยพยายามใส่ใจในบริบทและความรู้สึกของผู้สูงอายุ อาจช่วยให้ผู้สูงอายุเริ่มมีความรู้สึกไว้วางใจและต้องการบอกเล่าข้อมูล

5.6 การบันทึกเสียง ผู้วิจัยต้องแจ้งแก่ผู้สูงอายุว่าจะมีการบันทึกเสียงก่อนการสัมภาษณ์ และวางเครื่องบันทึกเสียงไว้ในที่ที่ไม่เป็นจุดสนใจต่อผู้สูงอายุ เพื่อให้เกิดความรู้สึกเป็นธรรมชาติในการสนทนา

5.7 ผู้วิจัยควรอธิบายรายละเอียดข้อมูลเกี่ยวกับการวิจัยคร่าวๆ ทุกครั้ง ที่ทำการสัมภาษณ์เพื่อช่วยให้ผู้สูงอายุจดจำ และระลึกรายละเอียดเกี่ยวกับวิจัยได้

5.8 การสัมภาษณ์ที่มีเพื่อนซึ่งเป็นผู้ดูแล หรือสมาชิกในครอบครัวอยู่ด้วยขณะทำการสัมภาษณ์ อาจเป็นประโยชน์ต่อผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อม สร้างความรู้สึกสบายใจหรือมั่นใจโดยเฉพาะในครั้งแรกของการให้สัมภาษณ์¹⁵ ในทำนองเดียวกัน อาจทำให้ผู้สูงอายุรู้สึกไม่สบายใจหรือไม่ปลอดภัย หากครอบครัวมีสัมพันธภาพที่ไม่ดี^{11,21} หรือมีการพูดแทรกและใช้คำพูดที่ทำร้ายจิตใจอาสาสมัครได้

5.9 การเริ่มต้นการสัมภาษณ์ผู้วิจัยควรเริ่มทำการสนทนาด้วยบทสนทนาที่ไม่เป็นทางการ²⁴ ซึ่งอาจเริ่มต้นด้วยคำถามเกี่ยวกับชีวิตประจำวันของอาสาสมัคร สิ่งแวดล้อมต่างๆ บริเวณสถานที่ที่ทำการสัมภาษณ์ และความรู้สึกของผู้สูงอายุหลังจากได้รับการวินิจฉัยภาวะสมองเสื่อม จากนั้นจึงเป็นการสัมภาษณ์อย่างเป็นทางการด้วยคำถามที่เกี่ยวข้องกับการใช้ชีวิต และการได้รับการดูแลของบุคคล เพื่อเพิ่มความเข้าใจในมุมมองของผู้สูงอายุที่เข้าร่วมงานวิจัย เช่น ให้ผู้สูงอายุเล่าเรื่องราวการใช้ชีวิตร่วมกับการมีภาวะสมองเสื่อม

5.10 คำถามที่ผู้วิจัยกำหนดไว้ อาจมีการปรับเปลี่ยนให้เหมาะสมได้ เมื่อการสนทนาดำเนินไป ซึ่งอาจเป็นประเด็นที่น่าสนใจ ต้องติดตาม นำไปสู่การตอบคำถามงานวิจัย หรือสามารถเชื่อมโยงหรือเป็นข้อมูลสนับสนุนประเด็นอื่นๆ ที่เกี่ยวข้องได้ ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับบทสนทนาในแต่ละครั้ง

5.11 การสัมภาษณ์เชิงลึกอาจจำเป็นต้องใช้เวลานาน เพื่อให้ได้ข้อมูลเพียงพอสำหรับการตอบคำถามการวิจัย จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าระยะเวลาที่เหมาะสมสำหรับการสัมภาษณ์ผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมอยู่ระหว่าง 30-60 นาที โดยที่ไม่รวมระยะเวลาของการสนทนาอย่างไม่เป็นทางการ^{14,24}

5.12 ผู้วิจัยควรทำการสัมภาษณ์มากกว่า 1 ครั้ง เพื่อเป็นการตรวจสอบความสอดคล้อง ความถูกต้อง และความครอบคลุมของข้อมูลในแต่ละครั้ง โดยการตรวจสอบข้อมูลจะเกิดขึ้นทุกครั้งเมื่อผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์เสร็จ

การกลับไปสัมภาษณ์อีกครั้งถือเป็นการสอบถามเพื่อความกระจ่างของข้อมูลบางส่วน อาจไม่ใช่การถามคำถามเดิม ซึ่งผู้วิจัยอาจปรับเปลี่ยนคำถามให้เข้าใจง่ายเพื่อให้ผู้สูงอายุสามารถบอกเล่าเรื่องราวได้

5.13 การสัมภาษณ์ในแต่ละครั้งควรมีระยะห่างกันไม่เกิน 1-2 สัปดาห์ เพื่อไม่เป็นการรบกวนชีวิตประจำวันของผู้สูงอายุมากเกินไป และอาสาสมัครยังจดจำรายละเอียดเกี่ยวกับงานวิจัยได้

5.14 กรณีที่อาสาสมัครไม่สามารถจำผู้วิจัยได้ ผู้วิจัยอาจจำเป็นต้องมีเทคนิคที่ช่วยในการจดจำใบหน้าหรือลักษณะของผู้วิจัย เช่น การใส่ชุดเดิมที่เคยพบกับผู้สูงอายุตั้งแต่วันที่ทำการเชิญชวนผู้สูงอายุเข้าร่วมการวิจัย หรือใส่เสื้อกางเกง กระโปรงสีเดิมหรือรูปแบบเดิม ถือกระเป๋าท่าผมในลักษณะเดิม เพื่อให้ผู้สูงอายุไม่เกิดการสับสนในตัวตน

6. ข้อควรตระหนักในการดำเนินการวิจัย

6.1 ผู้วิจัยจำเป็นต้องตระหนักถึงความพร้อมของอาสาสมัคร ในประเด็นของการสื่อสารว่าอาจมีความแตกต่างกันไปในแต่ละครั้ง²⁴ รวมถึงความเหนื่อยล้าขณะเข้าร่วมการวิจัย ไม่ว่าจะเป็นการให้สัมภาษณ์ การทำแบบสอบถาม หรือแบบประเมินต่าง ๆ ดังนั้นผู้วิจัยต้องใช้เวลาแสดงออกถึงความสนใจ เอาใจใส่ในเรื่องราวที่ผู้สูงอายุกำลังถ่ายทอด ทำความเข้าใจความหมายของข้อมูลด้วยการซักถามคำตอบอย่างอ่อนโยน ไม่เร่งรัดให้ตอบคำถามด้วยการนั่งนิ่งๆ เงียบ หยุดรอคำตอบให้ผู้สูงอายุใช้เวลานึก

และคิดว่าต้องการพูดอะไร และมีช่วงเวลาพักเพื่อให้ไม่รู้สึกกดดันหรือเร่งรีบในการสัมภาษณ์

6.2 การสร้างความไว้วางใจและลดความกดดันในการเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจะต้องตระหนักเสมอว่าการเชิญชวนผู้สูงอายุเข้าร่วมงานวิจัยนั้น ไม่เพียงแต่ถามเพื่อต้องการข้อมูลเท่านั้น แต่ควรให้ความสนใจและเอาใจใส่ในเรื่องอื่นๆ ของผู้สูงอายุด้วย เช่น ความเป็นอยู่ทั่วไป สุขภาพของผู้สูงอายุ สมาชิกในครอบครัว หรือเรื่องที่ต้องอาศัยการบอกเล่า ผู้วิจัยควรรับฟังและอาจให้คำแนะนำในบางเรื่องที่เกี่ยวข้องกับภาวะสุขภาพ หรือสิทธิและสวัสดิการต่างๆ ที่สามารถช่วยเหลือผู้สูงอายุได้

6.3 ในบางครั้งเรื่องราวที่ผู้สูงอายุถ่ายทอดหรือเปิดเผยอาจไม่สอดคล้อง หรือเป็นเหตุเป็นผลกัน แต่เรื่องราวเหล่านั้น อาจมีความหมายบางอย่างที่สามารถใช้เป็นข้อมูลสนับสนุนการตอบคำถามการวิจัยได้ ผู้วิจัยอาจจะต้องฟังเรื่องราวเดิมซ้ำๆ ระหว่างการสัมภาษณ์ นอกจากนี้ ควรต้องสังเกตพฤติกรรมสีหน้า ท่าทาง และความพร้อมของผู้ให้ข้อมูลด้วย

6.4 ความตรงของข้อมูล ผู้วิจัยต้องมีการสังเกตและตรวจสอบความตรงของข้อมูล อาจมีการเปลี่ยนแปลงหรือไม่ตรงกันของข้อมูลที่ได้มาในบางครั้ง ซึ่งบางข้อมูลอาจสอบถามจากญาติหรือผู้ดูแล แต่บางข้อมูลผู้วิจัยต้องใช้ทักษะการสังเกตจากสิ่งแวดล้อม หรือปฏิกิริยาของผู้สูงอายุในระหว่างการสัมภาษณ์

6.5 ผู้วิจัยควรตระหนักถึงความเสมอต้นเสมอปลายในประเด็น การพบปะ ความ

เอาใจใส่ในการรับฟัง ความอดทนในการหยุดรอ ฟัง การให้เวลาคิด และ ตัดสินใจแก่กลุ่ม อาสาสมัคร ตั้งแต่ก่อนเริ่มการศึกษาวิจัย จน สิ้นสุดการรวบรวมข้อมูล²⁵ หากพบความ ผิดปกติควรพักการสัมภาษณ์ และ สอบถาม อาสาสมัครว่าต้องการพูดคุยต่อหรือต้องการพัก และสะดวกหรือไม่หากผู้วิจัยจะขออนุญาตสัมภาษณ์ ในครั้งถัดไป

สรุป

ปัจจุบันมีงานวิจัยจำนวนมากที่ผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะเริ่มต้น ถูกเชิญให้เข้าร่วม โครงการ โดยส่วนใหญ่จะเป็นงานวิจัยเชิงปริมาณ หรือการวิจัยที่ดำเนินการวิจัยร่วมกับผู้ดูแลและ ญาติ แต่จากการวิเคราะห์งานวิจัย และการ ทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องทั้งในและ ต่างประเทศ รวมถึงประสบการณ์ตรงของผู้เขียน จากการดำเนินงานวิจัยในกลุ่มผู้สูงอายุที่มีภาวะ สมองเสื่อมระยะเริ่มต้น สะท้อนให้เห็นถึงความ เป็นไปได้และแนวทางในการดำเนินงานวิจัยเชิง คุณภาพกับผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะ เริ่มต้น ซึ่งการคัดเลือกอาสาสมัครเข้าร่วมการ วิจัยจะต้องประเมินและคัดเลือกจากความสามารถ ในการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย การสื่อสาร การ จดจำข้อมูล อย่างไรก็ตาม ตัวนักวิจัยก็ต้องมี ความตระหนักและพึงระวังในประเด็นความเสี่ยง ทางจริยธรรม และการปฏิบัติต่อผู้เข้าร่วมการวิจัย โดยคำนึงถึงหลักจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ ด้วย ผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมระยะเริ่มต้นถือเป็น กลุ่มอาสาสมัครที่มีความเปราะบาง ดังนั้นการ ได้รับความยินยอมในการเข้าร่วมงานวิจัยจึงเป็น

สิ่งสำคัญ ผู้สูงอายุที่มีภาวะสมองเสื่อมอาจมีการ เปลี่ยนแปลงของความรู้สึกและ ความคิดได้ ตลอดเวลา จึงจำเป็นต้องดำเนินการวิจัยด้วยความเสมอต้นเสมอปลายและต่อเนื่องเพื่อให้ เป็นไปตามความประสงค์ของผู้สูงอายุ ถึงแม้ว่า ผู้สูงอายุที่มีภาวะ สมองเสื่อมระยะ เริ่มต้นจะสามารถพูดคุย บอกเล่าประสบการณ์ของตนเอง แสดงออกถึงความรู้สึก และความต้องการของ ตนเองได้ แต่ก็มีอาสาสมัครบางส่วนที่มีปัญหาใน การจัดลำดับในการบอกเล่าเรื่องราว ใช้เวลาใน การแปลความหมายของคำถาม การคิดคำพูด การหยุดการสนทนา และ/หรือพูดเรื่องเดิมซ้ำ ๆ ดังนั้นผู้วิจัยควรให้เวลากับผู้สูงอายุในการบอกเล่า เรื่องราว และถ่ายทอดความรู้สึกนึกคิดได้แบบไม่ เร่งรีบในการตอบคำถาม รวมถึงต้องทวนคำถาม หรือพยายามบอกถึงหัวข้อที่กำลังสนทนาร่วมกัน กับอาสาสมัครในระหว่างดำเนินการวิจัยอีกด้วย

References

1. McKeown J. Researching with people with Dementia. In: Liangputtong P, editor. Handbook of research methods in health social sciences. East Gateway: Springer; 2019.
2. Hughes T, Castro RM. A processual consent methodology with people diagnosed with dementia. Qual Ageing Older Adults. 2015;16(4):222–34.
3. Kitwood T. Dementia reconsidered: the person comes first. New York: Open University Press;1997.

4. Higgins P. Involving people with dementia in research. *Nursing times*. 2013;109(28):20-3.
5. Scottish Dementia Working Group, Research Sub-Group, United Kingdom. Core principles for involving people with dementia in research: Innovative practice. *Dementia*. 2014;13(5):680-5.
6. Gove D, Diaz-Ponce A, Georges J, Moniz-Cook E, Mountain G, et al. Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement). *Aging Ment Health*. 2018;22(6):723-9.
7. Ljubenkov PA, Geschwind MD . *Dementia*. *Semin Neurol*. 2016;36(4):397-404.
8. Coope B, Richards FA. *ABC of dementia*. Chichester, West Sussex: Wiley- Blackwell; 2014
9. Bolt SR, van der Steen JT, Khemai C, Schols JMGA, Zwakhalen SMG, Meijers JMM. The perspectives of people with dementia on their future, end of life and on being cared for by others: A qualitative study. *J Clin Nurs* 2022;31(13-14):1738–52.
10. Risco E, Cabrera E, Farre M, Alvira C, Miguel S, Zabalegui A. Perspectives about health care provision in dementia care in Spain: A qualitative study using focus-group methodology. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2016;31(3),223-30.
11. Pratt R. 'Nobody's ever asked how I felt'. In: Wilkinson H, editor. *The Perspectives of people with dementia: Research method and motivation*. London: Jessica Kingsley;2002.
12. Bartlett H, Martin W. Ethical issues in dementia care research. In: Wilkinson H, editor. *The perspectives of people with dementia: Research methods and motivations*. London, UK: Jessica Kingsley;2002.
13. Hegde S, Ellajosyul R. Capacity issues and decision-making in dementia *Ann Indian Acad Neurol*. 2016;19(1):S34-S39.
14. Sutcliffe CL, Roe B, Jasper R, Jolley D, Challis DJ. People with dementia and carers' experiences of dementia care and services: Outcomes of a focus group study. *Dementia*. 2015;14(6):769-87.
15. Svanstrom R, Sundler AJ. Gradually losing one's foothold: A fragmented existence when living alone with dementia. *Dementia*. 2015;14(2):145-63.
16. Portacolone E, Johnson JK, Covinsky KE, Halpern J, Rubinstein RL. The effects and meanings of receiving a diagnosis of mild cognitive impairment or alzheimer's disease when one lives alone. *J Alzheimers Dis*. 2018;61(4):1517-29.
17. Creswell JW. *Research design: Qualitative, Quantitative, and Mixed methods approaches* fourth edition. Thousand Oaks: Sage; 2014.

18. Spradley JP. The ethnographic interview. Belmont: Wadsworth Cengage Learning; 1979.
19. Fetterman DM. Ethnography: Step-by-step fourth edition. Los Angeles, Sage; 2019.
20. Murphy K, Jordan F, Hunter A, Cooney A, Casey D. Articulating the strategies for maximising the inclusion of people with dementia in qualitative research studies. *Dementia*. 2015;14(6):800-24.
21. Noysipoom N. The needs of older persons with early stage dementia from their perspectives: An ethnographic study in northeast Thailand. [Dissertation]. United Kingdom: The University of Hull; 2021.
22. Gorska S, Forsyth K, Irvine L, Maciver D, Prior S, Whitehead J, et al. Service-related needs of older people with dementia: perspectives of service users and their unpaid carers. *Int Psychogeriatr*. 2013; 25(7):1107-14.
23. Johansson MM, Marcusson J, Wressle E. Cognitive impairment and its consequences in everyday life: experiences of people with mild cognitive impairment or mild dementia and their relatives. *Int Psychogeriatr*. 2015; 27(6):949-58.
24. Digby R, Lee S, Williams A. Interviewing people with dementia in hospital: recommendations for researchers. *J Clin Nurs*. 2016;25(7-8):1156-65.
25. 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;26(13):1774-86.