

# At udføre kvalitativ forskning med personer med kognitive funktionsnedsættelser - Metodiske udfordringer og styrker

Cecilie Marie Thøgersen<sup>1</sup>  & Charlotte Glintborg<sup>1</sup> 

<sup>1</sup>*Aalborg University, Department of Communication and Psychology, Teglgårds Plads 1, 12. sal, 9000 Aalborg*

---

I takt med et øget fokus på det psykosociale bidrag til rehabiliteringen efter erhvervet hjerneskade og andre sygdomme som leder til kognitive funktionsnedsættelser, er behovet for at kunne foretage kvalitativ forskning af høj kvalitet med denne gruppe steget. Derfor er formålet med denne artikel at belyse og diskutere nogle af de metodiske udfordringer samt styrker vi har mødt i det forskningsdrevne møde med personer med erhvervet hjerneskade (EH). Dermed bidrager denne artikel til en metodisk diskussion som i høj grad er anerkendt som vigtig, men kun i begrænset omfang diskuteres (Glintborg, 2019; Paterson & Scott-Findlay, 2002). Gennem artiklen diskuteres det, hvordan tilpasningen af metodiske tilgange til interviewet, kan lade sig inspirere af den allerede veldokumenterede viden om tilpasningen af terapeutiske samtaler med personer med EH (f.eks. Gallagher et al., 2019). Der arbejdes ud fra fem overordnede grupper af kognitive vanskeligheder og hvordan interviewet som metode bedst muligt tilpasses disse, samtidig med at berettigelse af de kvalitative metoder diskuteres indenfor forskningsområdet.

*Keywords:* kognitive funktionsnedsættelser, interview, metode, hjerneskade, rehabiliteringspsykologisk forskning

---

## Indledning

I 2007 skrev Carlsson og kollegaer: *“People with communication impairments have expressed that they are more or less invisible in society”* (Carlsson et al., 2007, p. 1367). Med udgangspunkt i aktuel forskning på området, synes denne problemstilling fortsat at gøre sig gældende – ikke bare for personer med kommunikative vanskeligheder, men generelt for personer med kognitive vanskeligheder efter erhvervet hjerneskade (Glintborg, 2019; Thøgersen & Glintborg, 2021). Studier viser at personer med erhvervet

hjerneskade oplever at blive ramt på deres identitet og agency (Dickinson et al., 2017; Taubner et al., 2021), og at deres eget narrativ ikke længere vurderes validt af omgivelserne (Glintborg, 2019). Begrebet narrativ agency dækker over det at være i stand til og have mulighed for som individ at skabe sit eget narrativ om selvet. Muligheden for at opnå narrativ agency kræver derved både, at den enkelte har individuel mulighed for at skabe et narrativ, men lige så vigtigt, at den enkeltes narrativ accepteres i en social kontekst (Baldwin, 2005; Taubner et al., 2021). Det er derfor vigtigt at finde forskningsmetoder, der rummer og kan inkludere deltagere med kognitive vanskeligheder. Det er som forsker vores ansvar at udvikle metoder og rammer, som muliggør deltagelse i forskning, for personer med kognitive vanskeligheder, så deres oplevelser også repræsenteres.

Den kvalitative forskning bidrager med vigtig viden, når målet er at indhente viden om den rantes oplevelse af konkrete fænomener eller situationer. En autentisk historie, bundet på konteksten og øjeblikket hvori oplevelsen undersøges (Nunkoosing, 2005). Forskningsmetoden skal altid matche forskningsspørgsmålet og den kvalitative metode, må forstås som en fortolkningsproces fremfor en afrapportering af en sandhed givet ved konkrete citater fra informanten (Saldana, Miles, & Huberman, 2019). Dette åbner op for en større forståelse af bidraget fra personer med kognitive vanskeligheder og hvordan empiri fra forskellige modaliteter kan bidrage i en analyseproces.

Med denne artikel ønsker vi, på baggrund af flere års klinisk og forskningsmæssig erfaring indenfor dette område, at belyse og diskutere nogle af de metodiske udfordringer og styrker vi har mødt i det forskningsdrevne møde med personer med erhvervet hjerneskade. Dermed bidrager denne artikel til en metodisk diskussion og med konkrete strategier, der generelt kan anvendes i interviews med personer med kognitive funktionsnedsættelser (Glintborg, 2019; Paterson & Scott-Findlay, 2002).

### **Interview som metode**

Når vi som forskere kvalitativt skal undersøge et fænomen, eller en målgruppes oplevelse af et fænomen, søges ofte en omfangsrig og præcis beskrivelse, f.eks. gennem et interview. Der er varierende bestemmelser af kvalitative metoder. Denzin & Lincoln definerer i deres håndbog "Handbook of Qualitative Research" (2005) kvalitativ

forskning som: *"a situated activity that locates the observer in the world. It consists of a set of interpretative, material practices that make the world visible. These practices transform the world"* (s. 3).

Denne definition sammenfatter udmærket de mange variationer over temaet. Med Denzin & Lincolns definition af kvalitativ forskning afgrænses denne til fortolkninger. Disse fortolkninger kan være såvel tekst som tal, og afgrænser dermed den kvalitative forskning som en videnskab baseret på fortolkning i forhold til en kvantitativ videnskab, der baserer sig på manipulation af objekter. Uden at udfolde en mere videnskabsteoretisk anskuelse på kvalitativ forskning, kan vi sige, at empiri indsamles eller opstår i mødet mellem informanter og forskere. Hermed fremhæves vigtigheden af informantens rolle i forskningen. At informant såvel som forsker spiller en central rolle i den kvalitative forskning, kan medføre udfordringer, specielt hvis informanten oplever kognitive udfordringer.

I denne artikel, vil vi primært beskæftige os med interviewet som kvalitativ metode. Gennem tiden har interviewet være kritiseret ud fra forskellige perspektiver. Et perspektiv er forskerens betydning for forskningen. F.eks. viser studier at forskerens køn og alder i nogle tilfælde kan have en betydning for hvordan informanten svarer (Coolican, 2013). Forskeren er aldrig bare interviewer, men har ofte flere positioner, som vedkommende bringer med i interviewsituationen og i den relation, der opstår mellem informant og forsker. En relation som yderligere er præget af at være en ulige relation, men som på flere måder søger at ligne en uformel samtale, for at give informanten en følelse af tryghed og derved lede informanten til at være mere aktiv i interviewet (Nunkoosing, 2005). Dette kan lede videre til det forhold at netop informanten selv bestemmer, hvilke historier han eller hun fortæller under et interview, men også at de historier afgøres af, hvad informanten husker (Nunkoosing, 2005). I de tilfælde hvor man som forsker er uddannet psykolog og informanten ved dette, kan der også opstå en situation, hvor dette har en betydning for interviewets forløb. Både som en styrke, men også en risiko, idet der kan opstå en situation, hvor det er svært at skelne mellem en udforskende og en terapeutisk samtale.

Evnen til at kunne reflektere og udtrykke sig verbalt spiller en stor rolle i den kvalitative forskning (Nunkoosing, 2005). Når informanter inkluderer personer med kognitive funktionsnedsættelser udfordres interviewet som metode. Det ses f.eks.

indenfor hjerneskadeforskningen, hvor der har været en forståelse af, at udsagn fra hjerneskaderamte ikke kunne ansues som valide på baggrund af de kognitive vanskeligheder, en hjerneskade kan medføre (f.eks. Paterson & Scott-Findlay, 2002). Samtidig er der et stort behov for at indefra perspektivet fra netop disse målgrupper og en validering af hjerneskaderamtes oplevelser kommer frem. Et punkt, som netop den kvalitative forskning kan bidrage til.

### **Tidligere fokus på tilpasning af interviewet som metode**

Indenfor hjerneskadeområdet har der været initiativer med fokus på tilpasningen af forskningsmetoder til informanter med afasi (f.eks. Luck & Rose, 2007), mens behovet for tilpasning af metoder til de kognitive vanskeligheder i begrænset omfang har været belyst. Tilbage i 2002 diskuterede Paterson & Scott-Findlay (2002) metodiske udfordringer i forbindelse med at interviewe personer efter erhvervet hjerneskade. Fokus på metodiske udfordringer er ofte begrænset til diskussioner af designmæssige begrænsninger i empiriske studier og kun i meget begrænset omfang belyst, som et selvstændigt emne i forhold til generelle kognitive udfordringer. Annabel Jones og kollegaer (2021) diskuterer etiske og metodiske udfordringer i forbindelse med at udføre fokusgruppe interview med deltagere med neurodegenerative sygdomme. De fremhæver vigtigheden af, at forskning involverer den pågældende population, men samtidig at der er behov for metodiske tilpasninger. De identificerede problematikker omhandler primært kognitive funktionsnedsættelser med et specielt fokus på kommunikation (Jones et al., 2021). Der er en del litteratur med fokus på metodiske udfordringer i forbindelse med kommunikative vanskeligheder (f.eks. Carlsson et al., 2007; Simmons-Mackie & Lynch, 2013; Wilson & Kim, 2021). Med denne artikel ønsker vi nu at bidrage til den metodiske diskussion med et fokus på, hvordan de kvalitative metoder kan styrkes i forbindelse med ikke bare kommunikative vanskeligheder, men også kognitive vanskeligheder.

### **Kognitive udfordringer og betydningen heraf**

Artiklens ærinde er ikke at diskutere de kognitive vanskeligheders ophav, men udelukkende at forholde os til deres udtryk og betydning for at indgå i forskning. På baggrund af flere års klinisk og forskningsmæssig erfaring på området, har vi identificeret og opstillet seks overordnede temaer/grupper af udfordringer som kræver tilpasning for at lave kvalitative studier: *kommunikative vanskeligheder; opmærksomhed, igangsætning*

og udtrætning; hukommelse; konkret tænkning; indsigt, forsvar og identitet samt forudgående kendskab. Temaerne stemmer overens med tidligere forskning, der har identificeret lignende temaer (f.eks. Paterson & Scott-Findlay, 2002). Samtidig er temaerne i overensstemmelse med de vanskeligheder, som i et review af Gallagher et al. (2016) identificeres, som værende nødvendige at imødekomme gennem tilpasning af psykoterapeutisk intervention til personer med erhvervet hjerneskade.

Vi er opmærksomme på, at denne diskussion kan være forsimplet for nogle mennesker med erhvervet hjerneskade og at tilpasning af metoder altid bør tage udgangspunkt i det enkelte menneske.

#### *a. Kommunikative vanskeligheder*

Kommunikative vanskeligheder efter erhvervet hjerneskade kan være forskelligartede og derfor er der også behov for forskellige former for tilpasning. I denne diskussion vil vi primært beskæftige os med de vanskeligheder, der er knyttet til kognitive forandringer, herunder afasi. Overordnet set er der et øget behov for fleksibilitet i mødet med deltageren med kommunikative vanskeligheder, f.eks. i form af anvendelsen af flere modaliteter (Taubner et al., 2021). Som tidligere nævnt spiller tænkning og tale en stor rolle i kvalitativ forskning (Nunokoosing, 2005). På trods af dette, er det dog muligt at foretage interviews med personer med kognitive funktionsnedsættelser, også selvom der er kommunikative vanskeligheder. Det kræver dog at kommunikationen i højere grad foregår gennem flere modaliteter. I denne sammenhæng skal modaliteter forstås som forskellige udtryksformer, f.eks. det talte sprog, skriftsprog, tegninger, billeder eller andre illustrationer. Når en person er ramt af sproglige vanskeligheder, som resultat af en skade på hjernen, kan det betyde, at vedkommende kan have svært ved at finde de rigtige ord, men godt ved hvad vedkommende vil sige. Informanten kan fortælle om en oplevelse gennem hjælpemidler, som det fremgår af et studie af Dalemans og kollegaer (2010), hvor social deltagelse undersøges blandt personer med afasi. Her anvendte man piktogrammer, billeder og muligheden for at skrive stikord for at støtte kommunikationen. Lignende metoder er anvendt i et studie af Heard og kollegaer (2010), hvor kommunikationen blev støttet af tegninger eller stikord. En anden vigtig modalitet er repræsenteret ved kropssprog. Kropssprog og andre non-verbale cues anerkendes i forhold til den brede forståelse af kommunikation under et interview (Robson, 2011). Informanten kan fortælle eller vise meget uden anvendelse af det talte sprog. Når der foretages forskning med

personer med kommunikative vanskeligheder, bliver den non-verbale kommunikation ekstra vigtig (Panda et al., 2020). Under interviewet kan forskeren evt. anvende en observatør, som fokuserer på den non-verbale kommunikation (Thøgersen et al., 2022a), eller interviewet kan optages på video.

Andre tilpasninger, i forhold til kompleksiteten af de stillede spørgsmål og brugen af prompts eller svarmuligheder, kan også være hjælpsomme for at støtte kommunikationen. F.eks. ekstra tid til respons, mulighed for gentagelse og verificering af forskerens forståelse (Panda et al., 2020). Dette vil vi udfolde yderligere senere, da det også kan bidrage med kompenserende støtte i forhold til andre kognitive vanskeligheder.

### ***b. Opmærksomhed, igangsætning og udtrætning***

De fleste som rammes af en skade på hjernen, oplever udtrætning. Hertil kommer at mange yderligere oplever udfordringer med opmærksomheden og nogle med igangsætning (Rabinowitz & Levin, 2014). Disse kognitive udfordringer kan have en stor indvirkning på deltagelsen i interviews. Konsekvenserne af sådanne udfordringer kan spænde helt fra let afledelighed, ved indre eller ydre stimuli, til udfordringer med at holde tråden i en fortælling, fordi man afledes af f.eks. indre associationer. Her er det vigtigt at forskere er forberedt på, bedst muligt at støtte og guide samtalen. Vanskeligheder omkring opmærksomheden knyttet til ydre stimuli kan i høj grad imødekommes af en opmærksomhed på de fysiske rammer, hvor interviewet foretages, samt brugen af øvrige kompenserende strategier, som f.eks. visuelle støttende stimuli som noter eller illustrationer. I et observationsstudie fra 2011 identificerede O'Halloran og kollegaer 126 faktorer, som havde betydning for kommunikationen mellem sundhedspersonale og patienter (O'Halloran et al., 2011). De identificerede faktorer blev inddelt i syv overordnede temaer, hvor de fire første er knyttet til sundhedspersonalets viden om: kommunikationsrelaterede vanskeligheder, kommunikations-færdigheder, tilgang og individuelle forskelle. De øvrige tre temaer var: Tilstedeværelse af familie, det fysiske miljø og hospitalsprocedurer (O'Halloran et al., 2011). Kommunikationen i forbindelse med forskning kan lade sig guide af disse faktorer. I forhold til opmærksomhed, igangsætning og udtrætning kan tilpasningen lade sig inspirere af de 14 faktorer som relaterede sig til miljøet og ydre stimuli omkring samtalen. Hvis man f.eks. har en informant, som oplever kommunikative vanskeligheder og er let afledelig på ydre stimuli, er det vigtigt at vælge kommunikative støttende strategier, som ikke afleder

opmærksomheden. Konkret kan det f.eks. være kun at have et eller to stikord skrevet ned ad gangen, således at personen ikke lader sig aflede af stikord brugt tidligere i samtalen. Denne fremgangsmåde er i overensstemmelse med SCA metoden (*Supported conversation for adults with aphasia*). SCA metoden er udviklet for at reducere psykosociale konsekvenser af afasi og for at gøre den enkelte i stand til i højere grad at kunne kommunikere med sine omgivelser (Kagan, 1998). Kommunikation anses her for at være et partnerskab, hvor personen uden afasi har ansvaret for kommunikationen. Derudover bygger metoden på princippet om at kommunikationen støttes gennem stikord eller korte konkrete sætninger, som nedskrives løbende for at understøtte kommunikationen gennem visuel stimuli. Et eksempel på dette kan ses i illustration 1. Her er anvendt flere af teknikkerne beskrevet ovenfor. Illustrationen viser hvordan der løbende er anvendt få konkrete stikord til at understøtte spørgsmålene. Derudover kommer det gennem eksemplet til udtryk, hvordan interviewereren havde et forudgående kendskab til informanten, i det at der kunne spørges ind til en formodet vanskelighed, her sproget. Det er ligeledes vigtigt at vide, at informanten kun lider af ekspressiv afasi og derfor er i stand til at forstå spørgsmålene og er i stand til at svare ja/nej.



F: Nu siger du herover at det har været sådan blandet. Er der noget der har været svært?	I: Ja
[SCA]	[SCA]
	
I: Ja	F: Er der andre ting?
F: Meget?	I: Nej
I: Jah	F: Det var mest noget med sproget?
F: Sproget?	I: Ja

Illustration 1. Uddrag fra transskription indsamlet i forbindelse med ph.d.-projekt ved Cecilie Marie Thøgersen, 2021.

Er der tale om opmærksomhedsudfordringer på baggrund af afledelighed af indre stimuli, er der i højere grad brug for, at man som forsker er styrende i samtalen og guider informanten, når han eller hun bliver afledt. Til dette kan man f.eks. anvende opsummerende kommentarer eller gentagelse af spørgsmålet, som der også ses i illustration 1.

Personer med erhvervet hjerneskade kan også blive udfordret i forhold til igangsættelse. Denne form for kognitiv udfordring kan komme til udtryk ved, at personen har svært ved at igangsætte et svar, men når først vedkommende er i gang med en fortælling eller en anden handling, vil talen flyde frit. Her kan det som forsker være vigtigt at undgå større skift i samtalen eller overveje muligheden for at afholde interviewet i forbindelse med en fysisk aktivitet, da dette kan støtte personer med disse typer af udfordringer til at forblive i et sprogligt flow. Man må altså som forsker tilpasse rammerne til den enkeltes behov og ikke tænke interview i traditionel forstand, som en samtale, der finder sted i en statisk setting (Glintborg, 2019). Kvale og Brinkmann (2009) fremhæver også hvordan det at foretage et interview i forbindelse med daglig aktivitet eller f.eks. en gåtur generelt kan være en styrke for interviewet som metode.

Som nævnt ovenfor er en almindelig følge efter erhvervet hjerneskade udtrætningsproblematik, også kaldt fatigue. Et billede på dette kan gives ved at forestille sig hjernens neurale baner som et vejnet i en storby. Rammes et område af vejarbejde kan det medføre at man ikke kan køre til området, men skal man bare forbi området, må man også finde en anden vej – en omvej. Det vil resultere i at turen tager både længere tid og sikkert også kræver mere brændstof. Mange med erhvervet hjerneskade oplever at blive udtrættede når de udfører handlinger, som kræver ekstra af dem rent kognitivt, som f.eks. et interview vil gøre. Det er altså forventeligt at personer med erhvervet hjerneskade, vil opleve fatigue efter en vis tids deltagelse i et interview. Fatigue kan lede til fejltolkninger og ufuldendte svar (Carlsson et al., 2007). Det er derfor vigtigt at være ekstra opmærksom på dette som forsker og derfor tilpasse længden af interviewet til deltagerens funktionsniveau. I sidste ende kan det betyde at man som forsker har mindre tid til at foretage interviewet og det er derfor ekstra vigtigt at lave en nøje afvejning af interviewspørgsmålenes vigtighed.

### ***c. Hukommelse***

Problematikken omkring hukommelsesvanskeligheder kan i høj grad knytte sig til, hvis informanten oplever vanskeligheder i forhold til at huske oplevelsen af det som undersøges. Her er det vigtigt at man som forsker gør sig klart, hvad der præcist undersøges. F.eks. kan en person med erhvervet hjerneskade opleve ikke at have nogen



artikulerede minder om perioden lige efter skaden, men nyere forskning har vist at erindringer for emotionelle begivenheder lagres stærkere end neutrale begivenheder pga. ændringer i aktivitet og aktuelle styrkeforhold af sammensætning af neurotransmittere og neurohormoner i hjernen (fx Van Stegeren, 2008; Le Doux 2003; Baddeley et al., 2009). Der kan være andre eksempler på situationer, hvor den hjerneskaderamte på trods af hukommelsesvanskeligheder kan bidrage med vigtig viden, idet der stadig er et narrativ omkring oplevelser.

Forskning indenfor erhvervet hjerneskade har vist, at voksne med en hjerneskade ikke mestrer deres liv ved blot at acceptere deres hjerneskade, men ved ”revising their self-narratives” (Nochi 2000, p. 1799). Nochis studier viste et hul i hukommelsen (a void) i mange af de narrativer, der blev fortalt. Ifølge Nochi bærer mange af informanterne på noget ukendt, som udgør en krise for selvet, da dette ”hul” i hukommelsen afstedkommer barrierer i forhold til forståelsen af sig selv. Cloute et al. (2008) fandt, i tæt relation hertil, at disse tabte minder ofte er udfordret af pårørende, der forsøger at lukke dette hul med deres version af det skete. For at der kan foregå en positiv udvikling af selv-narrativer, er det, ifølge Nochi, nødvendigt at udviklingen sker i interaktion med andre mennesker, samfundet og kulturen fremfor i isolerede rehabiliteringsprogrammer (Nochi, 1998). Dette – samt nyere forskning i identitets rekonstruktion efter hjerneskade (Glintborg, 2019), får os igen til at rette et fokus på vigtigheden af kvalitativ forskning indenfor målgrupper med kognitive vanskeligheder, for at bringe os viden om disse identitetspåvirkningsprocesser. Denne type hukommelsesvanskeligheder må ikke ses som en hindring i deltagelse i forskningen, men kan imødekommes gennem tilpassede spørgeteknikker.

Hukommelsesvanskelighederne kan også være knyttet til korttidshukommelse. I sådanne tilfælde handler det i højere grad om at forskeren støtter hukommelsen under interviewet gennem f.eks. opsummeringer eller stikord.

#### ***d. Konkret tænkning***

Kognitive udfordringer relateret til eksekutive vanskeligheder, kan også repræsentere en udfordring i forbindelse med udførelse af et interview. I vores forskning har dette især gjort sig gældende ved informanter med konkret tænkning som følge af hjerneskaden. For at imødekomme den konkrete tænkning hos informanten er det nødvendigt at forskeren

anvender konkrete spørgsmål, fremfor *free recall* (Paterson & Scott-Findlay, 2002). Hermed menes åbne spørgsmål, som kræver at deltageren selv producerer fyldestgørende svar. F.eks. vil et spørgsmål som: ”*Hvad oplevede du som værende godt i dit rehabiliteringsforløb?*” være svært at besvare for informanten, som oplever konkret tænkning. Der vil i højere grad være brug for spørgsmål, som knytter sig til en konkret, tidsbegrænset oplevelse. Ønsker man at undersøge en større, mere kompleks oplevelse, som f.eks. den samlede oplevelse af et rehabiliteringsforløb, kan det være nødvendigt at opstille spørgsmål knyttet til konkrete oplevelser i løbet af rehabiliteringsforløbet, hvorved det vil være muligt gennem den analytiske bearbejdning for forskeren at opnå et samlet nuanceret billede.

At svar i interview i højere grad har karakter af *scripts* fremfor detaljerede redegørelser, begrænser sig ikke kun til interviews med personer som er ramt af erhvervet hjerneskade. Men det er dog et fænomen, som vi har erfaret ofte gør sig gældende hos denne gruppe, som følge af de kognitive udfordringer. Et script kan forstås, som en generel gengivelse af en oplevelse som har gentaget sig flere gange, og hvor konkrete detaljer fra forskellige oplevelser supplerer hinanden til en samlet generel oplevelse. I tråd med tidligere litteratur på området, skal denne type svar ikke ansues som mangelfulde, men blot som en anden type af svar, af samme værdi som de mere detaljerede svar (Paterson & Scott-Findlay, 2002).

En generel anbefaling for interviewet som metode, er at forskeren skal lytte mere end hun/han taler (Robson, 2011). Vi vil dog understrege, at denne anbefaling ikke nødvendigvis bør være gældende, når man foretager interview med personer med kognitive vanskeligheder og i særdeleshed afasi, idet der ofte er behov for at forskeren, i højere grad end ellers, faciliterer og leder samtalen. Der kan dog være brug for at give tid eller *prompts* (forslag eller svarmuligheder) (Robson, 2011). Der kan være udfordringer forbundet med brugen af prompts i interview, idet svar her ofte bliver meget konkrete og der kan være en fare for *response bias*, hvilket betyder at folk har en tendens til hellere at ville erklære sig enig end uenig (Coolican, 2013). På trods af de udfordringer der kan være forbundet med prompts, vil den konkrethed sådanne kan bidrage med, være en stor støtte for informanten. Det er derfor vigtigt allerede i forbindelse med forberedelserne af interviewet at afklare mulige prompts for at imødekomme at disse ikke bliver værdiløst

på en sådan måde at de bliver ledende. En anden måde at arbejde med den konkrete tilgang, er at gøre spørgsmålene så simple og konkrete som muligt, sådan at der ikke kan herske tvivl om, hvad der skal svares på (Jones et al., 2021). Dette er i overensstemmelse med generelle anbefalinger for god spørgeteknik i forbindelse med kvalitative interview, hvor det anbefales at undgå spørgsmål, der er lange og indeholder flere spørgsmål på en gang (Robson, 2011). Ved en deltagergruppe med kognitive udfordringer kan det være nødvendigt at gøre spørgsmålene mere simple end ellers og nogle gange kan det være acceptabelt at stille ja/nej spørgsmål. Et eksempel herpå kan ses i illustration 1, hvor der både er anvendt prompts, korte konkrete spørgsmål og mulighed for ja/nej svar.

En anden mulighed i forhold til at fremme svar og folde et spørgsmål eller emne ud, kan være ved at opstille to modsatrettede svarmuligheder. Herefter kan der stilles yderligere uddybende spørgsmål, som bevæger sig dybere ind i oplevelsen. Et eksempel er givet i illustration 2, hvor der ses et uddrag fra en transskription, hvor der er opstillet tre modsatrettede svarmuligheder og uddybende spørgsmål, som tjener det formål at udfolde en mere nuanceret besvarelse af det overordnede spørgsmål. Dette er en anerkendt teknik til at støtte kommunikationen med personer, som oplever sproglige vanskeligheder som følge af erhvervet hjerneskade (Kagan, 1998).

F: Mmm. Hvordan har det været at være på [rehabiliteringscenter]? [...]

I: [sukker]

[SCA]

F: Vi kan starte med sådan en – godt, blandet, skidt?

[Informant peger på blandet på papiret]

F: Blandet?

I: Ja

F: Hvad har været godt?

(.)

[SCA]

F: Træningen, har den været god eller skidt?

I: Ja, ja

F: Det er blandet?

I: Ja

F: Så begge dele? Personalet?

I: Ja

F: Godt? (.) Eller blandet?

I: Ja

F: Ja, det du har nået på den tid, du har været her?

I: Ja

F: Og hvordan har det været at være sammen med de andre her på stedet?

[Informant indikerer mod blandet]

F: Blandet?

I: Ja

F: Ja, så det meste har været for bundet med nogle blandede følelser?

I: Mmm

F: Hvis vi sådan kigger på træningen, så har der vel været noget [SCA] fysioterapi. Der har været noget tale. Nu prøver jeg lige at skrive noget ned. Jeg ved ikke, der er garanteret nogle flere jeg ikke har fanget, som kunne have stået på. Der er vel også noget ergo. Så fysioterapien, hvordan har det været?

[SCA]

I: Ja

F: Godt?

I: Ja

F: Og tale træningen?

I: Ja

F: Godt?

I: Ja

F: Dine pædagogiske samtaler, når du har lavet noget med [personale]

Illustration 2. Uddrag fra transskription indsamlet i forbindelse med ph.d.-projekt ved Cecilie Marie Thøgersen, 2021.

Der er dog en indbygget risiko for at kommunikationen kan opleves for banal eller endda nedværdigende for informanten, jo mere simpel den bliver og jo flere hjælpeteknikker, der inddrages. Selvom man har kognitive vanskeligheder, kan ens intellekt være det

samme, og det kan derfor opleves nedværdigende med f.eks. meget simple og konkrete spørgsmål.

#### ***e. Indsigt, forsvar og identitet***

Bevidste og ubevidste ønsker for hvordan den enkelte ønsker at fremstille og forstå sig selv, kan have en stor indvirkning på de svar personen giver i forbindelse med et interview. Dette er et fænomen, som gør sig gældende generelt i forbindelse med deltagelse i forskning og deltagelse i samtale. Et begreb herfor er *social desirability*, det at man ønsker at fremstille sig selv på en måde, som fordrer social anerkendelse (Coolican, 2013). Hos personer med erhvervet hjerneskade, som oplever store forandringer fysisk, kognitivt, psykologisk og socialt, kan deres svar være præget af et behov for at opretholde narrativ agency (Taubner et al., 2021). Interviewet bidrager med en oplagt arena til dette, hvilken kan være medvirkende til, at man tidligere har fundet udsagn fra personer med erhvervet hjerneskade ugyldige, idet der kan være uoverensstemmelser mellem pårørende og fagpersoners opfattelse og narrativer, og den ramtes opfattelse og narrativer. Det er her vigtigt at huske forskningsspørgsmålet som guidende for design og metodevalg. Er man interesseret i at belyse oplevelsen af et fænomen eller en situation, ud fra et førstepersons perspektiv, må personens narrativ tillægges værdi og gyldighed, da det repræsenterer et indefra perspektiv fra netop denne person.

#### ***f. Forudgående kendskab***

Forberedelse er altid en vigtig del af det at foretage et interview (Robson, 2011; Kvale & Brikmann, 2009). Når man inkluderer informanter med kognitive vanskeligheder, er det ekstra vigtigt, at man som forsker har et forudgående kendskab til den enkeltes behov. Det gør sig generelt gældende, når man kommunikerer med personer, som oplever kognitive vanskeligheder, at man som professionel besidder gode kommunikative færdigheder (O'Halloran et al., 2011). Det er dog ikke nødvendigvis altid nok at have et generelt kendskab til mulige kognitive vanskeligheder. Der er også behov for, at man som forsker har et grundigt kendskab til den enkelte informant og netop denne persons kognitive udfordringer, således at man kan forberede interviewet bedst muligt, og derved også har de bedste forudsætninger for at støtte informanten under selve interviewet. Dette blev for os tydeligt i arbejdet med to konkrete studier. I studierne undersøgte vi oplevelsen af at deltage i henholdsvis individuel terapi og parsamtaler i forbindelse med et

rehabiliteringsophold efter erhvervet hjerneskade (Thøgersen et al., 2022a; Thøgersen et al., 2022b). I begge studier blev de evaluerende interviews foretaget af en anden forsker, end den der havde forestået terapien. Inden interviewene briefede terapeuten den som skulle foretage interviewet i, hvilke kognitive vanskeligheder informanten havde og hvordan vanskelighederne var forsøgt imødekommet i terapien. På trods heraf var det ikke muligt at opnå en kommunikation af samme kvalitet som den, terapeuten oplevede at have med informanten, efter et langt forudgående forløb. F.eks. kunne interviewer kun i begrænset omfang trække på tidligere viden eller bistå informanten, når det var svært at genkalde sig indhold eller konkrete oplevelser. Et eksempel herpå kan ses ved følgende citat:

*I: Og [terapeuten], hun startede os også op derover, med sådan en planche. Hun tegnede nogle forskellige ting vi skulle igennem.*

*F: Jah. Kan du huske noget af det?*

*I: Nej”*

Transskription fra Thøgersen et al., 2022a

Informanten kan ikke selv genkalde sig temaerne, der er talt om i terapien, men da interviewer senere spørger ind til et konkret tema, kan informanten huske dette:

*F: Ja. Ja. Hvad med i forhold til (.) individuelle forløb, der snakkede du lige om: øh: - du kunne ikke rigtigt helt huske hvad for nogle temaer, [terapeuten] hun var inde på da I snakkede, men det var i hvert fald noget i forhold til nogle tanker og nogle følelser*

*I: Lige nøjagtig”*

Transskription fra Thøgersen et al., 2022a

Dette understreger vigtigheden af det forudgående kendskab til kognitive udfordringer, men også fordele ved et relationsarbejde forudgående for interviewet, som også understreges i litteraturen (Panda et al., 2020; Paterson & Scott-Findlay, 2002).

### Strategier til tilpasning af metode

På baggrund af ovenstående analyse af de enkelte temaer, vil vi opsummere en række anbefalinger for tilpasningen af metoden i forbindelse med udførelse af kvalitative forskningsinterviews med personer med kognitive funktionsnedsættelser. Udover at være baseret på erfaringer fra forskning, kan det være aktuelt at se på erfaringer fra klinisk praksis. Indledningsvis gjorde vi rede for, hvordan der er overensstemmelse mellem de udfordringer, der kan være forbundet med kognitive vanskeligheder efter en erhvervet hjerneskade, i forbindelse med terapeutiske samtaler og de udfordringer der kan opstå i forbindelse med kvalitativ forskning. Derfor kan tilpasningen af metodisk tilgang til interviewet lade sig inspirere af den allerede veldokumenterede viden om tilpasningen af terapeutiske samtaler med personer med erhvervet hjerneskade (f.eks. Gallagher et al., 2019; Thøgersen, 2022).

Terapeutiske samtaler med personer med kognitive funktionsnedsættelser, som følge efter erhvervet hjerneskade, bør altid tilpasses den enkelte (Thøgersen, 2022). Der angives nogle overordnede anbefalinger i litteraturen, hvor specielt anbefalinger i forhold til struktur og tilpasning af den enkelte session også kan være relevante i forhold til forskning. Her anbefales det f.eks. at der sker tilpasninger i forhold til længde, tempo og pauser, samt støtte til hukommelse, opmærksomhed og kommunikation (Gallagher et al., 2019; Thøgersen, 2022). Konkret anbefales f.eks. brugen af klare og strukturerede spørgsmål, skrevne noter og løbende opsamlinger (Gallagher et al., 2019).

I tabel 1 er opstillet en række anbefalinger, til hvordan tilpasning af interviewet som metode kan gøres på baggrund af erfaringer fra forskning og klinisk praksis.

---

#### Strategier for at imødekomme kognitive udfordringer

---

- |                                         |                                                          |
|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| • Tilpas længden af interviewet         | • Brug konkrete eksempler                                |
| • Hold pauser undervejs                 | • Tag udgangspunkt i konkrete situationer og oplevelser  |
| • Del evt. interviewet op i flere dele  | • Eftertjek at forskeren har forstået deltageren korrekt |
| • Afpas tempoet                         | • Være fleksibel i at brugen af forskellige modaliteter  |
| • Giv tid til overvejelse               | • Støt opmærksomheden med visuelle cues                  |
| • Skab en tydelig struktur for samtalen |                                                          |
| • Brug opsummeringer                    |                                                          |
| • Støt hukommelse med noter/stik ord    |                                                          |

---

*Udarbejdet på baggrund af Gallagher et al. (2019) og Thøgersen (2022)*

### **Begrænsninger og alternativer**

Behovet for at få belyst og undersøgt kvaliteten af social- og sundhedsfaglige tilbud til personer med funktionsnedsættelser er stort. Dog kan der stilles spørgsmål ved, hvor repræsentativ forskningen bliver, hvis personer med kognitive funktionsnedsættelser ekskluderes i disse undersøgelser, som har været tilfældet tidligere (Lennox et al., 2005; Townend, 2007; Jones et al., 2021). Derfor er der behov for, i højere grad at kunne inkludere denne gruppe af personer. På baggrund af ovenstående anbefalinger vil vi argumentere, at det er muligt, at tilpasse interviewet som metode, således at det i højere grad bliver muligt at inkludere og lave kvalitativ forskning med personer med kognitive funktionsnedsættelser.

Anbefalingerne til tilpasning af metode kan i nogle tilfælde virke modstridende, og man må da gå med det, som passer til den enkelte deltagers behov. Et konkret eksempel herpå er et tidligere givet eksempel; at brugen af stikord ikke må have et omfang, hvor tidligere stikord afleder opmærksomheden. Det er ligeledes nødvendigt at være opmærksom på at strategierne, for tilpasning af metoden, ikke opleves negativt eller nedværdigende for deltageren og bliver en begrænsning i forhold til narrativ agency. For at undgå dette er det derfor altid vigtigt, at være opmærksom på at metodiske strategier altid bør anvendes understøttende og tilpasses den enkeltes behov. På trods af nødvendigheden af metodiske tilpasninger viser tidligere studier, at muligheden for deltagelse i forskning bidrager med en oplevelse af empowerment og social inklusion hos deltageren (Span et al., 2018). Tilsvarende er vores erfaringer, at deltagerne giver udtryk for, at deltagelsen i forskning giver en oplevelse af at give noget til andre, og være noget i kraft af sit bidrag. På et tidspunkt i deres liv, hvor det ellers kan være svært at få øje på, hvad de kan bidrage med.

Der vil dog unægtelig opstå situationer, hvor tilpasning ikke længere er mulig, og det må anerkendes at interviewet som metode, ikke er den rette metode at anvende i arbejdet med en konkret informant/informantgruppe. I de tilfælde vil det være nødvendigt at overveje hvilke alternative forskningsmetoder man kan anvende, for at kunne inkludere personer med kognitive funktionsnedsættelser i forskningen – eksempelvis video eller andet grafisk materiale. To spørgsmål melder sig umiddelbart i denne forbindelse: Hvornår kan man ikke længere anvende interviewet som metode, og hvilken metode kan man da anvende, for at sikre repræsentation fra også de sværest ramte.



Det første spørgsmål må bero på en vurdering i det konkrete forskningsprojekt, og i forhold til den enkelte informant. På baggrund af tidligere erfaringer fra vores forskning, er interviewet som metode ikke brugbart i de situationer, hvor en informant lider af impresiv afasi (altså ikke forstår det talte sprog). Derudover må det vurderes, om interviewet som metode er nok til at opnå en nuanceret viden om, hvordan et emne opleves af informanten. Eller om der er brug for at supplere med andre metoder, som f.eks. observationer, interviews med pårørende eller personale, spørgeskemaer eller gruppeinterviews med flere informanter. Dette leder fint videre til det andet spørgsmål, omkring hvilke alternative kvalitative metoder, der kan anvendes, når der er behov for at inkludere personer med kognitive funktionsnedsættelser. Hvor netop ovennævnte eksempler kan inddrages. Derudover kan der være en styrke i at kombinere flere metoder (Lyons & McAllister, 2019) eller en større fleksibilitet i forskningsdesign. F.eks. kunne der laves observationer kombineret med flere små korte interviews. Centralt er det, at der er sammenhæng mellem forskningsspørgsmål og design, samt at metoden er tilpasset til at inkludere den informantgruppe, man primært undersøger og de behov de eventuelt måtte have.

### **Konklusion**

På trods af de vanskeligheder der kan være forbundet med at foretage kvalitativ forskning, som f.eks. interview, med en målgruppe med kognitive udfordringer, er det fortsat den bedst mulige måde at belyse de ramtes oplevelser. Det er afgørende at netop personer med kognitive vanskeligheder også inkluderes i forskningsstudier. Der må blot tages forbehold og laves tilpasninger, sådan at metoden bedst muligt matcher ikke bare forskningsspørgsmålet, men også den enkelte informants behov. At lave forskning med personer med kognitive funktionsnedsættelser kræver derfor tilpasning og fleksibilitet. Det er vores ønske at denne artikel kan bidrage til en videre diskussion af, hvordan forskningsmetoder generelt bedst muligt tilpasses de behov, informanter måtte have.

### Referencer

- Baddeley, A. Eysenck, M., W. & Anderson, M., C. (2009). *Memory*. Psychology Press, Hove UK
- Baldwin, C. (2005). Narrative, Ethics and People with Severe Mental Illness. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(11–12), 1022–1029.  
<https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2005.01721.x>
- Brinkmann, S., & Tanggaard, L. (2020). *Kvalitative metoder: en grundbog*. (3. udgave.). Hans Reitzel.
- Carlsson, E., Paterson, B. L., Scott-Findlay, S., Ehnfors, M., & Ehrenberg, A. (2007). Methodological Issues in Interviews Involving People With Communication Impairments After Acquired Brain Damage. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1361–1371. <https://doi.org/10.1177/1049732307306926>
- Cloute, Karen, Annie Mitchell & Philip Yates (2008). 'Traumatic brain injury and the construction of identity: A discursive approach'. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5/6): 651-670.
- Coolican, H. (2013). *Research methods and statistics in psychology* (5. ed.). Hodder Education.
- Dalemans, R. J., de Witte, L., Wade, D., & van den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International journal of language & communication disorders*, 45(5), 537–550. DOI: [10.3109/13682820903223633](https://doi.org/10.3109/13682820903223633)
- Denzin, N.K. & Lincoln, Y. (eds.) (2009). *Handbook of Qualitative Research*. Sage
- Dickinson, J., Friary, P., & McCann, C. M. (2017). The influence of mindfulness meditation on communication and anxiety: A case study of a person with aphasia. *Aphasiology*, 31(9), 1044-1058. <https://doi.org/10.1080/02687038.2016.1234582>
- Gallagher, M., McLeod, H. J. & McMillan, T. M. (2019). A systematic review of recommended modifications of CBT for people with cognitive impairments following brain injury, *Neuropsychological Rehabilitation*, 29:1, 1-21,  
<https://doi.org/10.1080/09602011.2016.1258367>
- Glintborg, C. (2019). Identity (Re)construction After Brain Injury: Personal and [8.2005.00618.x](https://doi.org/10.1080/02687038.2016.1234582) Family Identity. Routledge. *Interdisciplinary Disability Studies*  
<https://doi.org/10.4324/9781351183789>

- Jones, A., Morgan-Jones, P., Busse, M., Shepherd, V., & Wood, F. (2021). Conducting focus groups in neurodegenerative disease populations: ethical and methodological considerations. *BMJ open*, 11(1), e041869.  
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-041869>
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12(9), 816-830.  
<https://doi.org/10.1080/02687039808249575>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Interview: Introduktion til et håndværk*. (2. udg. 2. opl.). Hans Reitzel.
- LeDoux J. (2003). The emotional brain, fear, and the amygdala. *Cellular and molecular neurobiology*, 23(4-5), 727–738. DOI: [10.1023/a:1025048802629](https://doi.org/10.1023/a:1025048802629)
- Lennox, N., Taylor, M., Rey-Conde, T., Bain, C., Purdie, D. M., & Boyle, F. (2005). Beating the barriers: recruitment of people with intellectual disability to participate in research. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 49(Pt 4), 296–305. DOI: [10.1111/j.1365-2788.2005.00618.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00618.x)
- Lyons, R. & McAllister, L. (2019). *Qualitative Research in Communication Disorders: An introduction for students and clinicians*. J&R Press.  
<https://doi.org/10.1044/leader.FTR2.09112004.4>
- Luck, A. M. & Rose, M. L. (2007). Interviewing people with aphasia: Insights into method adjustments from a pilot study, *Aphasiology*, 21:2, 208-224,  
<https://doi.org/10.1080/02687030601065470>
- Nochi, Masahiro (1997). Dealing with the 'Void': Traumatic brain injury as a story. *Disability and Society*, 12(4): 533-555. <https://doi.org/10.1080/09687599727119>
- Nochi, Masahiro (1998). "Loss of self" in the narrative of people with traumatic brain injuries: A qualitative analysis. *Social Science and Medicine*, 46(7): 869-878.
- Nochi, Masahiro (2000). Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Social Science and Medicine*, 51(12): 1795-1804.
- Nunokoosing, K. (2005). The Problems With Interviews. *Qualitative Health Research*, 15(5), 698–706. DOI: [10.1177/1049732304273903](https://doi.org/10.1177/1049732304273903)
- O'Halloran, R., Worrall, L. and Hickson, L. (2011), Environmental factors that influence communication between patients and their healthcare providers in acute hospital stroke units: an observational study. *International Journal of Language &*

*Communication Disorders*, 46: 30-47.

<https://doi.org/10.3109/13682821003660380>

Panda, S., Whitworth, A., Hersh, D. & Biedermann, B. (2020): "Giving yourself some breathing room...": an exploration of group meditation for people with aphasia, *Aphasiology*, <https://doi.org/10.1080/02687038.2020.1819956>

Paterson, B., & Scott-Findlay, S. (2002). Critical Issues in Interviewing People with Traumatic Brain Injury. *Qualitative Health Research*, 12(3), 399–409. DOI: [10.1177/104973202129119973](https://doi.org/10.1177/104973202129119973)

Rabinowitz, A. R., & Levin, H. S. (2014). Cognitive Sequelae of Traumatic Brain Injury. *Psychiatric Clinics of North America*, 37(1), 1-11. DOI: [10.1016/j.psc.2013.11.004](https://doi.org/10.1016/j.psc.2013.11.004)

Robson, C. *Real World Research*. (2011). Wiley Textbooks

Saldana, J., Miles, M.B., & Huberman, M. (2019). *Qualitative Data Analysis. A Methods Sourcebook*. 4<sup>th</sup> Ed. SAGE Publications

Simmons-Mackie, N. & Lynch, K. E. (2013). Qualitative research in aphasia: A review of the literature, *Aphasiology*, 27:11, 1281-1301, <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.818098>

Span, M., Hettinga, M., Groen-van de Ven, G., Jukema, J., Janssen, R., Vernooij-Dassen, M., Eefsting, J. & Smits, C. (2018). Involving people with dementia in developing an interactive web tool for shared decision-making: experiences with a participatory design approach, *Disability and Rehabilitation*, 40:12, 1410-1420, DOI: [10.1080/09638288.2017.1298162](https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1298162)

Taubner H., Hallén M. & Wengelin Å (2021). *Stories of self when living with aphasia in a digitalized society*. In: Glintborg, C., & Mata, M. (2021). Identity construction and illness narratives in persons with disabilities. Routledge.

Thøgersen, C., & Glintborg, C. (2021). Ambiguous loss and disenfranchised grief among spouses of brain injury survivors. *Nordic Psychology*, 1–14. DOI: [10.1080/19012276.2020.1862699](https://doi.org/10.1080/19012276.2020.1862699)

Thøgersen, C. (2022). Psykologisk intervention til personer med en erhvervet hjerneskade. Et systematisk review. *Psyke & Logos*. 42(2), 13–41

Thøgersen, C., Glintborg, C., Hansen, T. & Trettvik, J. (2022a). Psychotherapeutic Intervention for Adults With Acquired Brain Injury: A Case Study Using

BackUp. *Front. Rehabil. Sci.* 3:771416.

<https://doi.org/10.3389/fresc.2022.771416>

Thøgersen, C., Neergaard, D. K., Back, L. B., Nielsen, P. L. & Glintborg, C. (2022b).

At finde hinanden igen. En kvalitativ undersøgelse af pars oplevelse af  
parsamtaler. *Psyke og Logos*. 42(2), 13–41

Townend, E., Brady, M., & McLaughlan, K. (2007). Exclusion and inclusion criteria for  
people with aphasia in studies of depression after stroke: a systematic review and  
future recommendations. *Neuroepidemiology*, 29(1-2), 1–17.

<https://doi.org/10.1159/000108913>

Van Stegeren, A. H (2008): The role of the noradrenergic system in the emotional  
memory. *Acta psychology*. 127(3):532-41. DOI: [10.1016/j.actpsy.2007.10.004](https://doi.org/10.1016/j.actpsy.2007.10.004)

Wilson, C. & Kim, E. S. (2021). Qualitative data collection: considerations for people  
with Aphasia, *Aphasiology*, 35:3, 314-333,

<https://doi.org/10.1080/02687038.2019.1693027>

#### **About the authors:**

**Cecilie Marie Schmidt Thøgersen**, Ph.d. studerende i rehabiliteringspsykologi ved Aalborg Universitet og Neurocenter Østerskoven, Region Nordjylland. Hendes forskningsområde fokuserer på psykosociale følger af erhvervede lidelser, pårørende og professionelle i rehabilitering samt klinisk implementering af rehabiliteringspsykologien.

**Chalotte Glintborg** er Ph.d. i psykologi og lektor i rehabiliteringspsykologi på Aalborg Universitet. Hendes forskning inkluderer studier af de psykosociale følger af at få og leve med erhvervede lidelser, sygdoms narrativer og identitets rekonstruktion - endvidere psykologisk rehabilitering samt effekterne af denne.