

Albert-Ludwigs-Universität Freiburg
Institute of Psychology
Department of General Psychology



Master's thesis by Luca Meyerding

June 2021

**Use of cognitive-affective maps (CAMs) to illustrate
experiences with chemotherapy in women with breast
cancer. A validation study.**

First supervisor: Prof. Dr. Andrea Kiesel; Department of General Psychology

External supervisor: PD Dr. phil. Dipl.-Psych. Alexander Wunsch

lucameyding@gmx.de | Gluckstraße 9, 79104 Freiburg

Matrikel-Nr. 4943502

M.Sc.: Kognitionspsychologie, Lernen und Arbeiten

Parts of this research were funded by the Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG, German Research Foundation) under Germany's Excellence Strategy – EXC-2193/1 – 390951807.

Statutory Declaration

I declare that I, Luca Meyerding, completed this work on my own and that information which has been directly or indirectly taken from other sources has been noted as such.

Neither this, nor a similar work, has been published or presented to an examination committee.

Freiburg, June 17th, 2021

Zusammenfassung

Mit über 30% ist Brustkrebs die häufigste Krebserkrankung bei Frauen in Deutschland. Qualitative Forschung nutzt meist Interviewstudien zur Datenerhebung über individuelle Erfahrungen mit Behandlungen, wie z. B. der Chemotherapie. Die Transkription der Daten erfolgt dabei häufig auf Kosten wichtiger Aspekte wie mitschwingender Emotionen. Daher könnten neue Formen der Analyse von gewonnenen Daten eine sinnvolle Ergänzung zu bestehenden Auswertungstools sein. Das Ziel der vorgestellten Studie war es, die *cognitive-affective mapping* Methode als Instrument zu validieren, um Erfahrungen mit der Chemotherapie, die von Frauen mit Brustkrebs im Rahmen einer persönlichen Interviewstudie berichtet wurden, genau darzustellen. Darüber hinaus zielte die Studie darauf ab, Hinweise darauf zu erhalten, ob cognitive-affective maps (CAMs) als hilfreich bei der Kommunikation über individuelle Erfahrungen mit anderen und im Hinblick auf den weiteren Behandlungsverlauf angesehen werden können. Auf der Basis von Audiodaten aus Telefoninterviews wurden für acht teilnehmende Frauen individuelle CAMs erstellt. Anschließend wurde die Grafik zusammen mit einem selbst generierten Fragebogen per Post verschickt, um die Methode zu evaluieren. Die Ergebnisse zeigen eine hohe Genauigkeit ($\sim > 90\%$) aller einzelnen Bausteine der CAMs. Interessanterweise zeigte diese Studie Tendenzen innerhalb der Stichprobe, mehr Einblicke in individuelle Erfahrungen zu geben als zunächst aus dem Transkript des Interviews ersichtlich. Daher können CAMs eine attraktive Ergänzung zu bereits bestehenden Evaluationsprozessen darstellen. Darüber hinaus liefert diese Studie erste Indikationen für einen möglichen hilfreichen Einsatz der Methode in Bezug auf die Kommunikation im klinischen Alltag.

Abstract

Breast cancer is the most common cancer among women in Germany. Qualitative research mostly uses interview studies for data collection on individual experiences with treatments, such as chemotherapy. Transcription of data is commonly done at the expense of important aspects like resonating emotions. Yet, emotions play a particularly key role in human experiences. Therefore, new forms of analyzing obtained data could be a beneficial addition to existing tools. The aim of this presented study was to validate the existing method of *cognitive-affective mapping* as an instrument for accurately illustrating experiences with chemotherapy reported by women with breast cancer during a personal interview study. In addition, the study aimed to gather indications on whether cognitive-affective maps (CAMs) would be considered helpful in communicating individual experiences to others and with regard to the further course of treatment. On the basis of audio data from telephone interviews, individual CAMs were created for eight participating women. Afterwards, the graph was sent via post together with a self-generated questionnaire to evaluate the method. The results show a high accuracy ($\sim > 90\%$) of all individual components of the CAMs. Interestingly, this study revealed tendencies within the sample to provide more insights into individual experiences than initially apparent from the interview transcript. Therefore, CAMs may present an attractive addition to existing evaluation processes. Furthermore, this study provides first indications for a possible helpful use of the method for communication in everyday clinical practice.

Keywords: Breast cancer, CAM, cognitive-affective map, cognitive-affective mapping, communicational needs, communicative validity, transcription

Table of Contents

STATUTORY DECLARATION.....2

ZUSAMMENFASSUNG3

ABSTRACT4

THEORETICAL BACKGROUND.....9

 CANCER 9

Breast cancer..... 10

 Risk factors for developing breast cancer..... 11

 CHEMOTHERAPY..... 11

Experiences with chemotherapy..... 13

 Capturing experiences with chemotherapy..... 14

 QUALITATIVE RESEARCH 16

Validity as a quality criterion of psychological research..... 17

 MAKING COGNITION MEASURABLE 18

 COGNITIVE-AFFECTIVE MAPPING 20

Statistical approach for evaluating cognitive-affective maps..... 23

Areas of application..... 23

AIM OF THE STUDY26

 MAIN RESEARCH QUESTION27

 SECONDARY RESEARCH QUESTION.....27

METHOD27

 SAMPLE.....28

 MEASUREMENTS28

Demographic variables..... 28

Self-reported medical data..... 29

Valence assessment by the interviewer..... 29

Valence - software tool for creating cognitive-affective maps 29

 Guidelines for creating cognitive-affective maps 30

Self-generated questionnaire 31

PROCEDURE OF THE STUDY 34

Relevant part of procedure 35

RESULTS 38

 SAMPLE CHARACTERISTICS 38

 MAIN RESEARCH QUESTION 38

 SECONDARY RESEARCH QUESTION..... 43

 ADDITIONAL STATISTICAL ANALYSES 44

 WHAT NEW INSIGHTS DID YOU GAIN? 47

DISCUSSION 48

 MAIN RESEARCH QUESTION 48

 SECONDARY RESEARCH QUESTION..... 54

 INDIVIDUAL CASE PRESENTATION 55

 STRENGTHS AND LIMITATIONS 56

Strengths and limitations of the method 61

 PRACTICAL IMPLICATIONS 62

CONCLUSION..... 64

ACKNOWLEDGMENTS 64

REFERENCES..... 65

APPENDIX A 75

 COVER LETTER, SELF-GENERATED QUESTIONNAIRE AND EXPLANATION OF THE GRAPH..... 75

APPENDIX B 82

 STUDY INFORMATION AND INFORMED CONSENT 82

APPENDIX C **88**

 INTERVIEW GUIDELINES 88

APPENDIX D **92**

 INTERVIEW TRANSCRIPTS OF ALL PARTICIPANTS 92

APPENDIX E **157**

 COGNITIVE-AFFECTIVE MAPS OF ALL PARTICIPANTS..... 157

Use of cognitive-affective maps (CAMs) to illustrate experiences with chemotherapy in women with breast cancer. A validation study.

“Cognition and emotion are inextricably linked—feeling is integral to knowing“ (Milkoreit, 2013, p. 37). Therefore, when representing a person's cognition, one should also be able to adequately represent his or her emotions at the same time.

When trying to capture a person's individual experience of something as profound and multi-layered as a chemotherapeutic cancer treatment, qualitative research studies commonly use personal interviews as assessment tool of choice (Breuer et al., 2014; Nies, Mhd Ali, Abdullah, Islahudin, & Mohamed Shah, 2018). Obtained data usually has to be transcribed to be made accessible for further analysis, making the process quite costly and time-consuming (Poland, 2001). Furthermore, a transcription, for all its efforts at accuracy, is always a reduction. Difficulties of drawing conclusions about facial expressions, gestures and even resonating emotions arise (Dresing & Pehl, 2020). Yet, emotions play a particularly valuable role in human experiences (Hogan, 2011). Thus, new tools for mapping cognition and emotion in relation to human experience could be a highly beneficial addition to existing methods.

Thagard's (2010) innovative tool named *cognitive-affective mapping* creates cognitive-affective maps (CAMs) that visually represent concepts and beliefs of an individual on a particular topic while also including the emotional values of each concept or belief (Findlay & Thagard, 2014; Homer-Dixon, Milkoreit, Mock, Schröder, & Thagard, 2014). It therefore adds an important layer of data about mental states and processes (Mercer, 2010). Hence, CAMs can serve as tools to identify the content and structure of a person's belief systems at a particular point in time, for example at the time of a personal interview (Milkoreit, 2013).

Integrated into a larger research project and with regard to the costly and time-consuming aspects of transcription, the aim of the presented study is to investigate exploratively if CAMs are able to accurately illustrate experiences with chemotherapy reported by women with breast cancer during a personal interview study. If so, CAMs could be an attractive addition to already existing evaluation tools for qualitative research studies. In addition, this study addresses an existing demand within the field of clinical research for new tools to meet communication needs in cancer patients (Rutten, Arora, Bakos, Aziz, & Rowland, 2005; van Weert et al., 2009). It does so by asking, could CAMs be considered helpful by the respective women regarding the sharing of their experiences with chemotherapy to other people and in terms of further course of treatment? Confirmatory results on these unanswered questions could be of great value and benefit a broader field of psychological research.

Theoretical background

Cancer

One in four deaths in Germany is due to cancer (Statistisches Bundesamt (Destatis), 2019). With an estimated 9.6 million deaths in 2018 alone, cancer is the second leading cause of death globally (World Health Organization, 2018). It occurs equivalently in developed and developing countries (Nies et al., 2018). For men, the most common types of cancer are lung, prostate, colorectal, stomach and liver cancer, while thyroid, cervical, colorectal, lung and breast cancer are the most common among women (World Health Organization, 2018). Due to the aging population, particularly in developing countries, deaths due to cancer are anticipated to grow globally in the

upcoming years (Nies et al., 2018). With the expected growth to approximately 17.5 million deaths due to cancer in 2050, treatments for this disease remain a vital, ongoing part of our healthcare system (van Weert et al., 2009).

In general, a type of cancer is named after the body part in which it originated. For example, breast cancer refers to the erratic growth and proliferation of cells originating in the breast tissue (Khuwaja & Abu-Rezq, 2004). This disease is about 100 times more common in women than it is in men.¹ Still, men tend to have a poorer outcome due to delays in diagnosis (Sharma, Dave, Sanadya, Sharma, & Sharma, 2010).

In Germany alone, one in eight women will develop breast cancer during her lifetime and despite medical progress and efforts, over 18.000 women die of this disease in Germany every year (Robert Koch Institute, 2016). With an overall estimated 1.7 million new cases of breast cancer diagnoses annually, this widespread type of cancer not only concerns women but presents a pressing issue for health care systems worldwide (Nies et al., 2018).

Breast cancer. Breast cancer is a malignant disease of the mammary gland. Based on the progression of the cancer, a stage is assigned to it when diagnosed. Generally, there are two stages of (breast cancer) carcinomas, in situ (not invasive) and invasive (or infiltrating). These stages help medical professionals to determine appropriate treatment as well as prognosis. Ninety-five percent of all breast cancers are carcinomas, meaning they arise from epithelial elements. Stages may

¹ Due to the content focus and readability of this thesis, only the female form will be used to refer to breast cancer patients in the following. However, the author herself takes note of the fact that both women and men can be affected by this disease.

further be described in detail by designating a number from zero to four indicating size and location of the tumor (Sharma et al., 2010).

Risk factors for developing breast cancer. Age is the most important risk factor for breast cancer. The probability of developing this disease in women in their mid-late 60s is 17 times greater than in women around the age of 30. Other factors that increase the risk of developing breast cancer include aspects like lack of exercise, smoking, obesity, early onset of menstruation, childlessness, very dense mammary gland tissue or more than five years of hormone replacement therapy. In addition, genetic predisposition plays an important role when discussing risk factors for breast cancer (Leicher, Torres-de la Roche, & Leon De Wilde, 2020; Sun et al., 2017).

Regardless of whether and why breast cancer develops, the diagnosis hits most people unexpectedly. Each individual is affected differently during the following time of treatment (Drageset, Lindstrøm, Giske, & Underlid, 2016). Hence, processing these experiences might look considerably different from person to person.

Chemotherapy. One of the most common treatments for breast cancer is chemotherapy (Nies et al., 2018). It can be useful as a standalone treatment or in combination with other treatments like radiotherapy or surgery (Garcia et al., 2007). With regard to surgery as an additional treatment, chemotherapy can be distinguished into pre- and postoperative forms. Preoperative (neoadjuvant) chemotherapy is commonly used for particularly large or rapidly growing tumors. This form of chemotherapy is given prior to surgery to shrink the tumor, enhancing chances for breast conserving surgery rather than a mastectomy (Sharma et al., 2010). Postoperative (adjuvant) chemotherapy is often used if the tumor in the breast tissue cannot be adequately controlled by

surgery alone or to decrease the risk of a relapse (Dougherty & Bailey, 2008). Chemotherapy treatment is often given in cycles; one treatment is given for a period of time, followed by a recovery period, and then another chemotherapeutic treatment (Sharma et al., 2010). The specificity and composition of treatment is based on various factors including the patient's overall health, medical history, type and stage of the cancer as well as whether women are still menstruating or not (Sharma et al., 2010).

Chemotherapy primarily uses cytostatic drugs to slow down or stop tumor growth by inhibiting the proliferation of cancer cells and causing them to die (Kischkel, 2016; Schirmacher, 2018). Currently there are around 50 different approved cytostatic drugs employed in chemotherapy (Kischkel, 2016). Cytostatic drugs target the cell cycle by targeting cellular DNA or RNA and their metabolism. This effect is mainly directed against cells in the multiplication phase. Tumor cells are characterized by their high multiplication rate. This explains why tumor cells are more sensitive to the effects of cytostatic drugs than healthy body cells (Schirmacher, 2018). However, chemotherapeutic drugs also attack healthy cells that multiply rapidly such as oral and gastrointestinal mucosal cells, bone marrow cells and hair follicles, making a lack of selectivity the main inconvenience of chemotherapy (Chaveli-López, 2014).

Hence, the administration of chemotherapeutic drugs may cause numerous immediate side effects to patients for example, hypotension, facial and bodily flushing, abnormal taste and smell. Short-term side effects may further include nausea, vomiting, gastrointestinal disturbances and stomatitis as well as, fatigue, alopecia, renal toxicity, and sexual dysfunction for long-term side effects (Capra, Ferguson, & Ried, 2001; Dougherty & Bailey, 2008). Furthermore, affected individuals might experience neuropathy as well as disturbances of memory (Beaver, Williamson, & Briggs, 2016). Individual experiences with chemotherapy may vary due

to the type of chemotherapy used, dosage, treatment duration and frequency. Therefore, the seriousness of experienced side effects and the frequently resulting decrease in quality of life varies considerably from person to person (Nies et al., 2018).

Experiences with chemotherapy. Besides the physical effects on the body, the mental health of women affected by breast cancer may be disturbed due to the various necessary interferences with their bodies (Bakker, Fitch, Gray, Reed, & Bennett, 2001), up to the point of experiencing depression as a side effect of treatment (Ho, Rohan, Parent, Tager, & McKinley, 2015). Other comorbid mental disorders may further include anxiety and adjustment disorders as well as suicidality due to the psychological stress (Mehnert, Hund, & Härter, 2011). In some cases, women affected by breast cancer experience both the diagnosis and the treatment as traumatic (Cordova, Riba, & Spiegel, 2017). And yet, psychosocial burdens are often given less importance than the underlying physical illness and its consequences (Mehnert, Lehmann, Cao, & Koch, 2006). This may be due to an underestimation of the severity of psychological symptoms or a lack of communication skills and a corresponding insecurity in medical practitioners (Ford, Fallowfield, & Lewis, 1996; Mehnert et al., 2006). Therefore, a good and correct form of interaction with breast cancer patients regarding their individual experiences before, during and after treatment is of great importance and should be given a high priority in our current healthcare system.

Research in this field has been going on for years and continuously provides important results for everyday work with cancer patients. For example, findings suggest the importance of addressing quality of life issues, both for improving survival rates (Ganz, Lee, & Siau, 1991) as well as for a positive outcome measure (Forsythe et al., 2012). Further, effective communication

surrounding treatment is proven to be a cornerstone for an optimal health outcome and reduces anxiety as well as mood disturbances (Fallowfield & Jenkins, 1999) and seems to be essential in order to prevent adverse effects of chemotherapy (Bakker et al., 2001). It also enhances satisfaction and ability to cope with the treatment and overall improves communication with family members (Rutten et al., 2005). Targeted communication at key time points (e.g., towards the end of chemotherapy) may further prevent the escalation of psychological problems to a state of crisis (Beaver et al., 2016). In reality, however, communication sometimes seems to be insufficiently tailored to the individual needs of a specific person, resulting in unmet psychosocial and informational needs that change over the course of treatment (Hack, Degner, & Parker, 2005; Rutten et al., 2005).

Coping information as well as interpersonal communication, tailored communication and affective communication present some of the informational and communicational needs in cancer patients (van Weert et al., 2009). In addition, women taking part in a study by Bakker and colleagues (2001) on patient-health care provider communication during chemotherapy indicated that in order to meet the demands of being a responsible partner in an outpatient cancer care delivery system, they needed to take on a more active role in communication with health care providers. Striving for continuity in this field of research by developing new ways to aid cancer patient's communication needs based on previous research (for a review see Rutten et al., 2005) while simultaneously supporting them in their active role as communication partners therefore seems favorable.

Capturing experiences with chemotherapy. As mentioned prior, dealing with all the big changes and smaller issues that come along with the diagnosis of breast cancer and its treatments,

such as chemotherapy, is never easy to handle both physically (Beaver et al., 2016) and mentally (Bakker et al., 2001). More and more studies are looking at the side effects and individual experiences with chemotherapy (e.g., Frith & Harcourt, 2007; Tierney, Taylor, & Closs, 1992), many through qualitative research tools, especially interview studies (e.g., Bakker et al., 2001; Drageset et al., 2016; Love, Leventhal, Easterling, & Nerenz, 1989; Nies et al., 2018). On the one hand, this approach requires the willingness of the affected person to share their experiences in a conversational setting. On the other hand, conducting, transcribing and then analyzing said interviews present a time-consuming and therefore often costly task for researchers (Poland, 2001). Especially before starting chemotherapy, additional measures such as blood work or the placement of a port must take place (Dougherty & Bailey, 2008). Hence, finding the time to participate in an interview study may well prove to be both logistically and mentally challenging for breast cancer patients undergoing chemotherapy. Yet, it is precisely because of the emotional stress that comes with the diagnosis and treatment (Bakker et al., 2001; Cordova et al., 2017) that results of qualitative studies providing insight into the individual experience of those affected and how to aid them throughout their individual experience are of such a high value.

Visual methods are increasingly being used to study the psychosocial aspects of health and well-being (for a review see Harrison, 2002). These more novel methods, such as photographs, have been able to provide insightful results through their use in studies, for example in examining breast cancer patients' experiences with chemotherapy (e.g., Frith & Harcourt, 2007). It seems as if some thoughts, feelings and emotions are more easily expressed in a visual rather than verbal form (Gillies et al., 2005). Hence, using visual images and other visualization techniques as resources may present a promising additional approach to frequently used evaluation methods of

accumulated qualitative research data, like personal interviews and their transcription (Dresing & Pehl, 2020; Poland, 2001).

Qualitative research

Besides single case studies, research in the field of psychology can generally be divided into two main categories: quantitative and qualitative research. However, the psychological research landscape is primarily dominated by quantitative approaches making qualitative attempts rather marginalized (Schreier & Odağ, 2020). While quantitative research takes a more statistical approach and is therefore easier replicated, qualitative research presents a valuable approach seeking an understanding of a phenomenon in context-specific settings (Ahmad et al., 2019). It tries to produce findings not based on statistical principles or manipulation of the phenomenon of interest but rather seeks to understand the phenomenon studied as completely as possible (Bashir, Afzal, & Azeem, 2008; Golafshani, 2003), for example when exploring more multilayered things, such as subjective experience. Hence, the aim of qualitative research is mapping out subjective and social realities (Lamnek, 2005). Thus, making the human subject the main object of investigation in its holistic view (Mayring, 2015).

Accordingly, qualitative studies are tools used to understand and describe the world of human experience (Bashir et al., 2008). Therefore, researchers often go to the side of the participant to enable a high involvement in the actual experiences of a person (Bashir et al., 2008), making personal interviews the assessment tool of choice time and again (Breuer et al., 2014). In order to be able to analyze the data obtained, transcription of the recorded data is often the next step in the analyzing process (Dresing & Pehl, 2020).

The aim of transcription is to write down audio and video recordings, especially interviews and conversations, to make them accessible for scientific evaluation (Dresing & Pehl, 2020). Such processes of data collection quickly become quite costly and time-consuming (Poland, 2001). Furthermore, a transcription, for all its efforts at accuracy, is always a reduction (Dresing & Pehl, 2020). For example, a transcribed “I went through chemotherapy” does not remotely document the intonation, melody of speech or emotionality and mood with which this sentence was stated. Drawing conclusions about facial expressions, gestures and even resonating emotions present a challenge (Dresing & Pehl, 2020). Yet, emotions play a particularly valuable role in human experiences (Hogan, 2011). Therefore, new tools that better map affect may well prove to be a highly beneficial addition for the field of qualitative research in analyzing obtained data.

Validity as a quality criterion of psychological research. Reliability, objectivity as well as validity are established criteria in quantitative research (Flick, 2020). A direct counterpart for these criteria does not exist in qualitative research (Flick, 2019). Nonetheless, the general requirements behind such criteria should be fulfilled for qualitative research as well. The extent to which the criteria used in quantitative research are compatible with or can be applied to the special features or characteristics of qualitative research remains unanswered (Steinke, 1999). Therefore, a more precise approach to explaining and defining the term *validity* seems to be needed.

Validity generally refers to the extent to which interpretations of the results of a test are justified (Flick, 2020). To provide reliable justification, the interpretation of a test result must be specified first. Explaining, deciding, extrapolating, generalizing and evaluating present different ways of interpreting results and can be supported in different ways by theoretical arguments and/ or

empirical evidence (Moosbrugger, 2012). Therefore, it is important to define *what kind* of interpretation of test results *validity* is referred to in the case of a study.

Moreover, communication strategies have been discussed in order to validate data, results or procedures in general (Flick, 2019). There are various terms for validation involving the interviewee or the person being observed including “member checks” (Lincoln & Guba, 1985), “member validation” (Bryman, 2012) or “communicative validation” (Scheele & Groeben, 1988). Each of these three terms basically means that the researcher communicates results to the interview partner at some point of the research process. The (dis-) agreement regarding the results is then seen as an approach to validate the results (Flick, 2019). Hence, feedback from the interviewee can be viewed as validation itself.

In general, qualitative methods are exploratory and hypothesis-generating, thus leading to the requirement of a generally open attitude towards the investigators as well as the applied method (Mayring, 2015). In order to validate any form of representation of cognition, communicative or not, a person’s cognition must first be made measurable.

Making cognition measurable

Based on neural network research in the field of cognitive science, brain processes can be modeled computationally by conceptualizing and simulating the brain’s processes in terms of connections between populations of neurons (Galushkin, 2007), which allows to abstractly illustrate these processes on paper. As more and more new insights are gained regarding the human brain and its cognition, the demand for and the benefit of extending the existing toolbox for future studies is becoming increasingly apparent.

A variety of disciplines study cognition today, but the usage and definition of the term differs between them. Generally, cognition can be defined as the mental process of knowing and acquiring knowledge which includes aspects like awareness, reasoning, intuition as well as judgment, decision-making and perception (Milkoreit, 2013). Cognition is commonly divided into three basic ontological entities: mental representations, structures and processes. Mental representations can further be divided into several elements, such as images, propositions, goals, beliefs and representations of events or concepts (Thagard, 2005, 2010). Usually, concepts correspond to a single word or short terms (Milkoreit, 2013), for example, *drinking coffee*, *friends* or *chemotherapy*. People use these conceptual structures to represent important aspects of the world (Axelrod, 2015).

In the past, such conceptual structures were often represented by cognitive maps. Cognitive maps originated from social science to represent knowledge (e.g., Axelrod, 2015; Eden et al., 2007). In principle, a cognitive map is a signed graph. Nodes are variable concepts and edges are causal connections. Therefore, cognitive maps facilitate documentary coding, constructing symbolic representations of expert documents but they are also highly personal and may not be easily validated against reality (Jetter & Kok, 2014). Further, they might be inadequate to capture the underlying psychology sufficiently since cognitive maps do not indicate the affect attached to a concept (Findlay & Thagard, 2014). Contrary to previous logic research, affect is increasingly being recognized as a crucial part of human thinking and can be described as a complex of emotions, moods and motivation (Thagard, 2010). Based on these limitations as well as further remarks, Thagard (2010) enhanced the method of cognitive maps by the aspect of affect, resulting in a new research tool called *cognitive-affective mapping*.

Cognitive-affective mapping

Cognitive-affective mapping is a qualitative research tool for visual representation of existing belief structures as well as for identifying or analyzing those structures. The resulting cognitive-affective maps (CAMs) represent the concepts and beliefs of an individual on a particular topic. Each of these concepts and beliefs has its own emotional value. In summary, a CAM visually represents the emotional values of a group of interconnected concepts (Findlay & Thagard, 2014; Homer-Dixon et al., 2014).

This technique complements an underlying psychological mechanism: emotional coherence. The basic theory of emotional coherence can be summarized in three principles: First, elements have positive or negative valence. Second, elements can have a positive or negative emotional connection to other elements. And third, the valence of an element is determined by the valence and acceptability of all the elements to which it is connected (Thagard, 2005). Therefore, emotional coherence arises when positive and negative values are balanced. This balance can be modeled computationally by using artificial neural networks (Findlay & Thagard, 2014).

CAMs, on the other hand, can be modeled using various drawing programs (e.g., EMPATHICA; Thagard, 2010). All created maps should follow certain graph semantics, as follows. In principle, a CAM is a labeled graph in which vertices (nodes) represent concepts along with their affective (emotional) values. Links between the concepts are represented by edges in the graph. A concept is a representation of an important cognitive element, like an organization, goal, action, event, person or general idea. Each concept has an associated emotional valence, depicted with different shapes and colors and can vary in intensity. Finally, a link between two concepts indicates both the emotional and logical relationship between them by representing whether their link is supportive or conflictive. The kind of support or conflict depends on the nature of the two

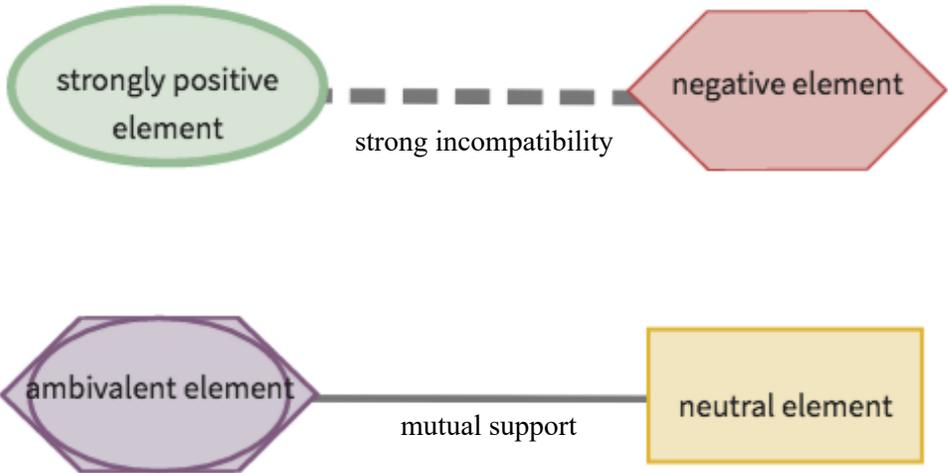


Figure 1. Schema of a cognitive-affective map. Green ovals represent emotionally positive (favorable) elements. Red hexagons represent emotionally (unfavorable) negative elements. The degree of favoring and disfavoring is indicated by the thickness of the concept outline in three possible gradations. Yellow rectangles represent elements that are neutral and a purple combination of an oval and hexagon represents an emotionally ambivalent element that carries both, positive and negative, aspects. Solid lines represent supportive links and dotted lines conflicting ones. The thickness of a line represents the strength of support or conflict in three possible gradations.

concepts involved. This is where emotional coherence comes into play. Emotional coherence exists between two concepts with the same emotional loading. For example, (not) enjoying one concept implies (not) enjoying the other. Emotional incoherence, on the other hand, exists if two linked concepts differ in emotional valences. Links are commonly undirected, allowing the emotional loading of each concept to influence the other. Links can further vary in intensity indicating the strength or importance of a certain relation. In addition to the emotional association between concepts, a logical link based on causality, co-occurrence or other types of relationships that indicates a connection (good or bad) is also possible. The absence of a link indicates the lack of a relation between two concepts (Milkoreit, 2013; Thagard, 2010). It is also possible to represent the connections as arrows. However, their use is not noted in Thagard's (2010) original presentation

of the method and may rather be seen as an addition. If an author chooses to use arrows, arrows indicate causality (Thagard, 2015).

These semantics are to be represented visually in the graph according to the following conventions: First, each concept is represented by a node. Green ovals represent emotionally positive (favorable) elements. Red hexagons represent emotionally (unfavorable) negative elements. The degree of favoring and disfavoring can be indicated by the thickness of the concept outline in three possible gradations. Yellow rectangles represent elements that are neutral and a purple combination of an oval and hexagon represents an emotionally ambivalent element that carries both positive and negative aspects. The use of color coding is optional² and modeled after traffic lights, following Giaccardi and Fogli (2008). Green means go and red means stop. Third, each of the links is represented by an edge. Solid lines represent supportive links and dotted lines represent conflicting ones. The thickness of a line represents the strength of support or conflict in three possible gradations (Milkoreit, 2013; Thagard, 2010). For a schema see Figure 1. Regarding the clarity of the visual representation, it can be helpful if the concepts and their relations are arranged in a way that minimizes crossing links. This maximizes graph modularity (Homer-Dixon et al., 2014).

Guidelines. In one of his papers, Thagard (2010) sets out four guidelines for action in relation to CAMs. These are as follows: First, identify the main concepts, beliefs, goals and emotions of the person being modeled. Second, identify these elements as emotionally positive or negative, and accordingly represent them by ovals or hexagons. Third, identify relations between

² If color is available, the graphical representations in this thesis should be shown in color.

elements that are either complementary (solid lines) or conflicting (dashed lines). Finally, show the resulting map to other people to see if it captures their understanding of the person and situation.

Statistical approach for evaluating cognitive-affective maps. To this day, there are no uniform approaches for comparing several CAMs with each other. Many researchers use a more qualitative evaluation approach (e.g., Milkoreit, 2013; Wolfe, 2012). Some, however, do use quantitative research approaches or even coding (e.g. Luthardt et al., 2020). These statistical approaches for evaluating CAMs are still in the development stages. Nonetheless, there are already some promising possibilities for statistical evaluation, such as the calculation of a general valence of an individual CAM. For this purpose, green nodes are numerically converted to one, two or three, depending on the emotional weighting. In the same way, red nodes are converted into -1, -2 and -3, also depending on the emotional weighting. Yellow nodes are converted to zero. Ambivalent concepts represent a special challenge because they may be evaluated either as zero or as +1 and -1. This changes the denominator of a possible equation but nonetheless, the final result is always zero.

Areas of application. To this date, CAMs have been primarily used in conflict research and conflict management (e.g., Homer-Dixon, Maynard, Mildenerger, Milkoreit, et al., 2013; Homer-Dixon et al., 2014; Thagard, 2015) and led to some remarkable results. As an example, Findlay and Thagard (2014) used CAMs to analyze the 1978 Camp David negotiations on the basis of detailed descriptions. They were able to map how the attitudes of the two primary negotiators shifted that eventually led to the resolution of this major conflict. From this original approach in the field of conflict research, the use of CAMs has been applied to a wide range of different areas

in cognitive science research in recent years. This range includes the successful application of CAMs in global climate change issues (Milkoreit, 2013) as well as in the cross-cultural mapping of minds (Thagard, 2012) and even the evaluation of water cognition frameworks (Wolfe, 2012) or early childhood education (Luthardt et al., 2020).

Further, the use of CAMs as a visualization tool is increasingly being extended into other disciplines, including the sector of clinical psychology. In a recent paper, Thagard and Larocque (2020) used CAMs to map out emotional change in psychotherapy. Regarding four different courses of psychotherapy, the authors suggest that CAMs may be used to help patients understand their own emotional states and shift to more positive ones. Further, building and inspecting the CAM may aid a person to grasp how to have a better quality of life. New fields of application like these give rise to further possibilities of using CAMs in the clinical field, also in relation to different patient groups. One patient group dealing specifically with a decrease in quality of life are cancer patients going through chemotherapy (Nies et al., 2018). Therefore, visualizing concepts and their relations might aid those affected by cancer in a comparable way (cf. Thagard & Larocque, 2020).

In addition to possible areas of application, ways of using CAMs as a method differ between studies due to various possibilities of generating them. For example, one can ask participants to develop their own CAM regarding a specific issue or topic. Alternatively, researchers can create CAMs based on obtained data, like text sources, qualitative interviews or similar. The latter entails problems of verifying a CAM's accuracy. To get around this problem, Thagard's (2010) fourth guideline, outlined above, asks the creator of a CAM to present the resulting map to others to see if it captures their understanding of the person or situation. Due to no further specification in published papers, it can be assumed that most authors use one to two

separate, unrelated judges or even creators to see if the CAMs mutually capture their understanding of the person or the situation (e.g., Findlay & Thagard, 2014; Homer-Dixon et al., 2014; Thagard, 2015, 2018). Few researchers actually include the people whose thoughts are to be represented by the CAM (e.g., Milkoreit, 2013). This involvement could minimize the above-mentioned problem of accuracy without major effort, such as engaging a third person. Involving the relevant person may further allow qualitative researchers to clarify their own assumptions and/ or implicit thinking and hence, may reduce unavoidable biases, errors or uncertainties (Wolfe, 2012).

An interesting approach to the considerations mentioned above can be found in Milkoreit's (2013) dissertation on climate change issues. Her study design did not only actively include the participants, but her more novel application of CAMs also yielded interesting results. For her dissertation, the author conducted over 50 semi-structured interviews to generate input data. On their basis, she created individual CAMs for all respective participants mapping their current belief systems in global climate negotiations. During a second interview, she then provided participants with the opportunity to correct the CAM by changing, adding or deleting concepts, links, or emotional valences. Although the focus of her work was on substantive aspects of the topic, she formed an interesting assumption through her research process which serves as the basis for this thesis. She claims that CAMs can serve as instruments to identify the content and structure of participants' belief systems at the time of interview. From this, the following research question arises. Can the method of *cognitive-affective mapping* (Thagard, 2010) be sufficiently used to accurately illustrate obtained data from interview studies? And thus, may present a timesaving and cost-efficient alternative to traditional transcription? To find answers to these questions, validation for this new form of application for CAMs is much needed.

Aim of the study

First and foremost, the aim of this presented feasibility study is of an explorative nature. In accordance with the dissertation of Milkoreit (2013), it is assumed that CAMs can serve as instruments to identify the content and structure of participants' belief systems at the time of interview. Thus, CAMs may possibly function as an alternative to traditional transcription. The creation of a CAM does not necessarily require the written word. A CAM created on the basis of audio data could therefore be more informative regarding the resonating emotions of the interviewee. Hence, CAMs might be able to reflect more than the substance of an interview transcript because they also include the attached valence of all important identified concepts regarding a certain topic (Homer-Dixon et al., 2014; Thagard, 2010).

Therefore, this research project primarily aims to validate the *cognitive-affective mapping* method (Thagard, 2010) as a tool to accurately illustrate obtained data from a personal interview study. As already stated in the theoretical background of this thesis, the term *validity* has not been concretely defined in the field of qualitative research (Flick, 2019; Steinke, 1999). Validation in this study is based on two aspects. First, validity is to be achieved through the active involvement of participants and their resulting feedback on the method (cf. "communicative validity", Scheele & Groeben, 1988). Second, validity is referred to as the extent to which interpretations of results are justified (cf. Flick, 2020). In order to provide reliable justification in this particular study the evaluative interpretation of results will be carried out (cf. Moosbrugger & Kelava, 2012).

Additionally, based on literature research on communicational needs in cancer patients (cf. Bakker et al., 2001; van Weert et al., 2009), a second, explorative research undertaking arose.

Could the use of CAMs be considered helpful by breast cancer patients in communicating individual experiences to other people, as well as with regard to further course of treatment?

If so, CAMs could provide new, valuable support in everyday clinical practice as well as in the wide field of qualitative research due to their methodological, analytical, and communication potential. To my best conscious, a comparable study design has not been implemented to this date. This leads to the following exploratory research questions for the presented study.

Main research question

Can cognitive-affective maps (CAMs) accurately illustrate individual experiences of breast cancer patients regarding their chemotherapy reported during a personal interview study?

Secondary research question

Is the use of CAMs considered helpful by the respective women in communicating individual experiences with chemotherapy to other people, as well as with regard to the further course of treatment?

Method

This master's thesis is part of a larger qualitative research project which examines the association of expectations of and experiences with chemotherapy in relation to expected and experienced side effects of therapy. For the sake of completeness and transparency, the larger project is included in this written thesis. However, the focus of this master's thesis is on quite

different aspects compared to the larger research project. Solely the data obtained from the semi-structured telephone interviews serve both projects as a basis for evaluation. The numbering of participants is based on those from the overarching research project. For this reason, the eight participating women in this study are not numbered in ascending order from one to eight.

Sample

Participants were recruited through the Department of Gynecology at the University Hospitals of Freiburg and Mainz. Ten women diagnosed with breast cancer took part in the interview study. All participants had to have a first case of breast cancer and no prior experiences with chemotherapy for additional inclusion criteria. Two out of the 10 women ended up not returning the questionnaire due to medical complications or other factors. Therefore, the final sample for this master's thesis consisted of eight women ($M = 48.63$ years, $SD = 8.77$).

Measurements

Some of the measurements listed below, such as demographic and medical information, were collected for the larger research project, but are also used in this thesis. Other measurements, such as the self-generated questionnaire and the software tool for creating CAMs, are specific to the master's thesis project.

Demographic variables. The initial telephone contact for the larger research project included a survey asking for personal details on age, year of birth, current life situation (items asking for relationship status, number of children, housing situation, occupational status) as well as highest level of education.

Self-reported medical data. Furthermore, information on metastases, treatments in the past two months, and further planned treatments were reported by participants during the initial telephone contact. Additional information on the current status of treatment as well as timing of the last chemotherapeutic treatment was obtained during the second telephone interview.

Valence assessment by the interviewer. An assessment by the person who conducted the interviews was included as an independent variable. That is, after completing an interview with one participant, the interviewer herself gave an assessment of the perceived general valence of how the respective woman generally experienced chemotherapy. This assessment was made on a scale from -3 (negative) to +3 (positive) in whole numbers including zero. The person who conducted the interviews is independent of this master's thesis. This variable is later used to support the creation process for CAMs in additional analyses.

Valence - software tool for creating cognitive-affective maps. Valence ³ (Rhea, Reuter, Piereder, & Thibeault, 2020) is a web-based software that has been further developed on the basis of EMPATHICA (Thagard, 2010) and, for example, also includes arrows in the creation process. I used Valence to create all CAMs in the presented study.

The result of the Valence software is a detailed picture of a person's complex belief system, which, according to Thagard (2010), contributes to the in-depth analysis of the ideal sources. Frequently mentioned guidelines for creating CAMs include (1) finding main concepts on the topic, (2) determining the emotional value of the individual concept, (3) defining relations, and then (4)

³ <https://cam1.psychologie.uni-freiburg.de/>

arranging concepts in such a way that the lines intersect the least (Milkoreit, 2013; Thagard, 2010). Building on these guidelines, the following comparable ones emerge for the present study to support comparability of CAMs.

Guidelines for creating cognitive-affective maps. Generally, all CAMs should be created using exclusively the language and terminology offered by the women during their telephone interviews. Further, all concepts should be arranged in a way that links hardly cross or not at all (cf. Homer-Dixon et al., 2014). In addition to these more general instructions for creating CAMs, the author herself developed the following specific guidelines for the creation process of all CAMs in the present study.

When creating a CAM, the concept *chemotherapy* is placed first and in the center of each graph. Starting from this concept, all other concepts identified as important are then added and marked with the appropriate affect as follows: During the first listen of the interview audio the main concepts as well as initial indication of affect are identified and written down. During the second listen of the interview audio all concepts are marked with their perceived affect plus indications for relations between concepts are noted. After the second listen of an interview audio a provisional CAM is created in the Valence software. The third and final listen of the interview audio follows by mainly focusing on drawing all identifiably relations between concepts (links) into the provisional CAM or correcting already drawn ones. Furthermore, during that final listen both concepts and their perceived affects are to be corrected if the illustrator of the CAM comes to a different conclusion in the end. This three-step process results in the final CAM for each participant.

As a deviation from Thagard's (2010) guidelines, arrows are additionally included as links in the presented study. Firstly, because causality cannot be ruled out when reporting individual experiences (cf. Thagard, 2015). And secondly, the absence of directive support between concepts may further create the potential risk of making a CAM unreadable. Given the multiple possibilities of interpreting the relation between two or more nodes, participants might not be able to clearly identify the beliefs which a CAM seeks to represent (Milkoreit, 2013). The latter is considered by the author herself to be a greater risk for this specific study, since due to the current situation caused by the Corona pandemic, explanation of the method could only be given in writing via post.

Self-generated questionnaire. The need for validating Thagard's (2010) method of *cognitive-affective mapping* as a tool for illustrating obtained qualitative interview data arose within the theoretical background of this thesis. To this end, a questionnaire was self-generated based on feedback loops with the supervisors of this thesis by the author herself. A trial run with a fake patient was made in advance to ensure comprehensibility and feasibility for potential participants from home later on. This trial run resulted in changes to the explanation of the graph, the individual questions of the questionnaire remained the same.

In general, the presented questionnaire can be divided into two parts, a content level (questions one to eight plus five subsequent questions) and a meta-level (questions nine to 15). For a confirmation of the main research question, a CAM broken down into its individual parts needs to be able to represent the content of the interview data sufficiently well at all levels. To this end, the accuracy of all individual components of a CAM is assessed by the first eight questions. Question one assesses the extent to which the experiences were mapped holistically by the CAM. Further percentages are queried through questions two to eight on the accuracy of concepts, their

emotional valence (positive, negative, neutral as well as ambivalent) and the links between concepts, both inhibiting and reinforcing. For a more comprehensive assessment of the individual components, the questionnaire further allows participants to indicate individual changes to their CAM through five subsequent questions with a *yes* or *no* answer format (e.g., question 2.1). If one of the questions is answered in the affirmative, the changes can be inserted in writing in the lines provided. Solely the last question (8.1) offers the opportunity for manual changes. Participants are given the opportunity to manually change, add or delete links by hand-drawing these changes into the attached CAM. See Table 1 for an overview of all five subsequent questions. The questionnaire's content level finishes with an open response format giving participants the opportunity to state further comments. Therefore, the results of the questionnaire's content level offer a detailed evaluation of accuracy for each part of the CAM by the respective women (cf. Moosbrugger & Kelava, 2012; Scheele & Groeben, 1988).

The additional seven questions (question nine to 15) serve the more exploratory research approach of this thesis and can be seen as a meta-level of the questionnaire. The latter part of the questionnaire focuses on clarity of the method and assesses the extent to which CAMs might be considered helpful in communicating individual experience with chemotherapy to others as well as with regard to the further course of treatment. These questions use a 5-point-likert scale ranging from 1 = not at all, 2 = only to a certain extent, 3 = somewhat, 4 = very to 5 = extremely. Questions nine and 10 assess the overall clarity of the method as well as how clearly personal experiences with chemotherapy were generally illustrated by the CAM. Further questions 11 to 14 assess the perceived helpfulness of the graph in representing personal experiences with chemotherapy and with regards to sharing one's own experiences with others (e.g., an acquaintance, a friend or family member as well as the attending physician). The final question 15 assesses whether or not the

Table 1

Five subsequent questions of the questionnaire's content level with response options

Subsequent questions	Response options
2.1 Are relevant topics, experiences or terminology missing?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes, _____
2.2 Are there any topics, experiences or terminology that you would describe differently?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes, __ instead of ____
2.3 Are there any topics, or terminology that you see as not relevant to your individual experience with chemotherapy and would remove completely from the graph?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes, _____
2.4 Are there any topics or terms for which you would change the emotional component? For example, from negative = red to neutral = yellow or ambivalent = purple.	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes, _____
8.1 Are there any connections between elements of the graph shown that you would change, add or delete?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes (then draw these changes <u>manually</u> into the graph)

addition of a CAM would be considered helpful with regard to communication and the further course of treatment in the clinical context or medical everyday life. The questionnaire's meta-level, too, finishes with an open response format asking participants to state new insights they were able to gain through the process.

All in all, the self-generated questionnaire comprises a total of 20 individual questions and two open response formats. Out of the 20 individual questions, the content level is made up of eight questions using a percentage response format from 0% to 100% plus five subsequent questions using a *yes* or *no* format. The questionnaire's meta-level consists of the seven additional questions using a 5-point-likert scale. The entire study, including the questionnaire, was conducted in German language. All questions and answers were translated verbatim into English for this

thesis. All appendices are therefore in German. See Appendix A for the questionnaire including the corresponding explanation of the graph and the cover letter.

Procedure of the study

As mentioned prior, this master's thesis is part of a larger research project. For the sake of completeness, this following section will shortly outline the overarching research project. Subsequently, the relevant part of the data collection for the present thesis will be highlighted below.

Potential participants were initially informed about the study in personal contact with doctors at the Department of Gynecology at the University Hospitals of Freiburg and Mainz. After signing their consent to be contacted for possible participation, an initial contact was made via telephone. See Appendix B for study information and informed consent. This telephone call solely served the purpose of giving further information about the project and setting a date for the first telephone interview. It included a verbal explanation regarding data security, as all telephone interviews were to be recorded for further use and evaluation. Participants gave their consent for taking part in the study by signing a form that was sent via post with a prepaid return envelope.

The larger research project was divided into three times of measurements (T 1-3). The first one (T1) consisted of a half-structured qualitative interview over the telephone lasting approximately 30 minutes. At T1, the included participants were not supposed to have received a session of chemotherapy yet. During this interview, the expectations of each breast cancer patient with regards to their upcoming chemotherapy were enquired. Each telephone interview was recorded and then transcribed to be made anonymous.

Relevant part of procedure. The second time of measurement (T2) took place three to five months after the first one. At that time participants should already have completed their chemotherapy, but completion is not mandatory. T2 also comprised another half-hour, semi-structured telephone interview. This qualitative interview enquired the individual experiences of each breast cancer patient with chemotherapy. See Appendix C for the interview guideline (T2). After each interview, the interviewer, who is independent of this master's thesis, gave her assessment of the perceived general valence of how the respective women generally experienced chemotherapy on a scale from negative (-3) to positive (+3) in whole numbers including zero. All telephone interviews were recorded and transcribed to be made anonymous. See Appendix D for transcripts of T2. Based on the audio from the second telephone interview, an individual CAM was then created for each of the participants. See Appendix E for all individual CAMs of the respective participants. After creating the CAM for one participant, two copies of the visualization were sent via post, together with an explanation of the graph and the questionnaire to validate the method. The CAM was created, and the documents sent within seven days after T2. For an exemplary presentation of the relevant part of procedure see Figure 2. All participants were given a compensation of ten euros for their participation either directly transferred to their bank account or in form of a book voucher. The study was approved by the ethics committee of the University Hospital of Freiburg. As mentioned previously, T1 is technically not relevant for this master's thesis. However, in order to do the overall scope of the research project justice, T1 was mentioned in the description of procedure.

following a *yes* answer will be displayed and discussed in the following parts of this thesis. Additionally, all written comments were translated from German into English and are presented in the following result section as well. Similarly, for answering the secondary research question, mean values were calculated for all seven questions of the questionnaire's meta-level. The interpretation of these five-point-likert scale questions is based on the written conversions of the numbers.

In order to be able to support the creation process in the later part of the discussion, additional analyses were carried out. However, these are not directly related to answering the two research questions. In addition, two different valence values were extracted for each participant from their individual CAM, the general valence of the CAM and that of the concept of *chemotherapy*. For this purpose, the visual representations of a CAM were transformed into numbers as follows. Depending on the thickness of the border, green nodes were converted into one (weak positive), two (positive) and three (strong positive). Comparably, red nodes were converted into -1 (weak negative), -2 (negative) and -3 (strong negative), again depending on the thickness of the border. Neutral nodes were converted to zero as well as ambivalent nodes. Through this conversion, the numeral valence of the concept of chemotherapy was extracted for each participant. For determining the general valence of a respective CAM, all nodes were added up. Their sum was then divided by the total number of individual concepts presented in the CAM (note: since ambivalent nodes are counted as zero, one ambivalent node is counted as one concept). Based on this conversion, a paired *t*-test was conducted to statistically compare the general valence of a CAM with the initial external assessment of the respective women's experiences with chemotherapy by the interviewer. Additionally, another paired *t*-test was performed to statistically compare the extracted valence of the concept *chemotherapy* with the same initial external assessment by the interviewer herself.

Results

The following section serves the detailed presentation of results. For the sake of readability, the study results are presented subdivided into sample characteristics, main and secondary research questions as well as additional statistical analyses and further comments.

Sample characteristics

Out of all eight women, three had adjuvant chemotherapy and five received chemotherapeutic treatment prior to an operation (neoadjuvant). Therefore, the latter five women still had their operation ahead of them at the time of the interview. Additionally, six out of eight women indicated radiation and five out of eight hormonal therapy as further planned treatments. Out of all participants, two women had already completed their chemotherapeutic treatment at the time of interview. If women had not yet completed their treatment, the last cycle of chemotherapy was on average 5.89 days ago ($SD = 3.66$; ranging from three to 11 days). For more in-depth sample characteristics see Table 2.

Main research question

Can cognitive-affective maps (CAMs) accurately illustrate individual experiences of breast cancer patients regarding their chemotherapy reported during a personal interview study? For a confirmation, a CAM broken down into its individual parts needs to be able to represent the content of the interview data sufficiently well at all levels. To this end, the questionnaire's content level (questions one to 8.1) assessed the accuracy of all individual components of a CAM.

Table 2

Sample characteristics (N = 8) of participants with frequencies and percentages

Variable		n	%
Age group (years)^a	33 – 42	1	12.5
	43 – 52	4	50.0
	53 - 62	3	37.5
	<i>Total</i>	8	100.0
Number of children	0	0	0.0
	1 or more	8	100.0
	<i>Total</i>	8	100.0
Highest level of education	Middle school	6	75.0
	A-levels	1	12.5
	University	1	12.5
	<i>Total</i>	8	100.0
Current job status	Employed/ in training	2	25.0
	On sick leave	3	37.5
	Not gainfully employed/ retired	3	37.5
	<i>Total</i>	8	100.0
Current living situation	Alone	1	12.5
	With partner only	4	50.0
	With partner and children	3	37.5
	<i>Total</i>	8	100.0
Metastases diagnosed	Yes	2	25.0
	No	6	75.0
	<i>Total</i>	8	100.0
Treatments planned after chemotherapy (multiple answers possible)	Operation	5/8	31.3
	Radiation	6/8	37.5
	Hormonal therapy	5/8	31.3

Note. For the sake of comparability with other studies, percentages were also included in the data presentation despite the small sample size.

^aMean age 48.63 years (*SD* = 8.77).

On average, the graphs shown holistically presented participant's individual experiences with chemotherapy which they shared during the telephone interview with a mean percentage of $M = 86.1\%$ ($SD = 1.60$). All relevant issues and terminology related to participants' individual experiences with chemotherapy were shown by the graphs with an average mean percentage of $M = 91.3\%$ ($SD = 1.23$). Positive (= green) emotional components of the topics and terms related to participants' individual experiences with chemotherapy were correctly represented through the graphs with an average mean percentage of $M = 90.9\%$ ($SD = 2.46$). The graphs shown correctly represented the negative (= red) emotional components of the topics and terms related to participants' individual experiences with chemotherapy with an average mean percentage of $M = 94.6\%$ ($SD = 0.91$). The correct representation of neutral (= yellow) emotional components of the topics and terms related to participants' individual experiences with chemotherapy was rated on average with a mean percentage of $M = 93.6\%$ ($SD = 1.76$). The graphs shown correctly represented the ambivalent (= purple) emotional components of the topics and terms related to participants' individual experiences with chemotherapy with an average mean percentage of $M = 91.8\%$ ($SD = 1.55$). On average, the graphs shown correctly represented the reinforcing relationships (links) between individual elements in relation to participants' individual experiences with chemotherapy to a mean percentage of $M = 91.1\%$ ($SD = 1.80$). Lastly, inhibitory relationships (links) between individual elements in relation to participants' individual experiences with chemotherapy were correctly represented by the graphs with an average mean percentage of $M = 89.9\%$ ($SD = 1.92$). For the range of answer's percentages as well as the specific wording of all eight questions, see Table 3.

Table 3

Answers to questions 1 – 8 (content level) with mean percentage and range (N = 8)

Question^a	mean %	SD	min %	max %
1. What percentage (%) does the graph shown holistically present your individual experience with chemotherapy that you shared during the telephone interview?	86.1	1.60	50.0	100.0
2. What percentage (%) of the graph shown presents all relevant issues and terminology related to your individual experience with chemotherapy?	91.3	1.23	70.0	100.0
3. What percentage (%) of the graph shown correctly represents the positive (= green) emotional components of the topics and terms related to your individual experience with chemotherapy?	90.9	2.46	30.0	100.0
4. What percentage (%) of the graph shown correctly represents the negative (= red) emotional components of the topics and terms related to your individual experience with chemotherapy?	94.6	0.91	80.0	100.0
5. What percentage (%) of the graph shown correctly represents the neutral (= yellow) emotional components of the topics and terms related to your individual experience with chemotherapy?	93.6	1.76	50.0	100.0
6. What percentage (%) of the graph shown correctly represents the ambivalent (= purple) emotional components of the topics and terms related to your individual experience with chemotherapy?	91.8	1.55	60.0	100.0
7. What percentage (%) of the graph shown correctly represents the reinforcing relationships (links) between elements in relation to your individual experience with chemotherapy?	91.1	1.80	50.0	100.0
8. What percentage (%) of the graph shown correctly represents the inhibitory relationships (links) between elements in relation to your individual experience with chemotherapy?	89.9	1.92	50.0	100.0

Note. This table includes wording of all eight main questions of the questionnaire's content level, disregarding the five subsequent questions.

^aQuestion numbering is subsequent to the questionnaire.

Each participant was able to make five individual changes to her CAM (subsequent questions; questions 2.1, 2.2, 2.3, 2.4, and 8.1). One woman made use of two out of these five options for modifying parts of the CAM, while two other women noted one change to their individual CAM each. Participant 11 noted two modifications to her CAM. First, *isolation and fear due to Corona* were added as terms with regard to missing relevant topics (question 2.1). Second, the terms *concentration* and *mucous membranes (eyes, mouth, nose)* were added by the same participant regarding the same question. See Figure 3 for a photographed representation of the hand-drawn changes into the CAM by the participant herself.

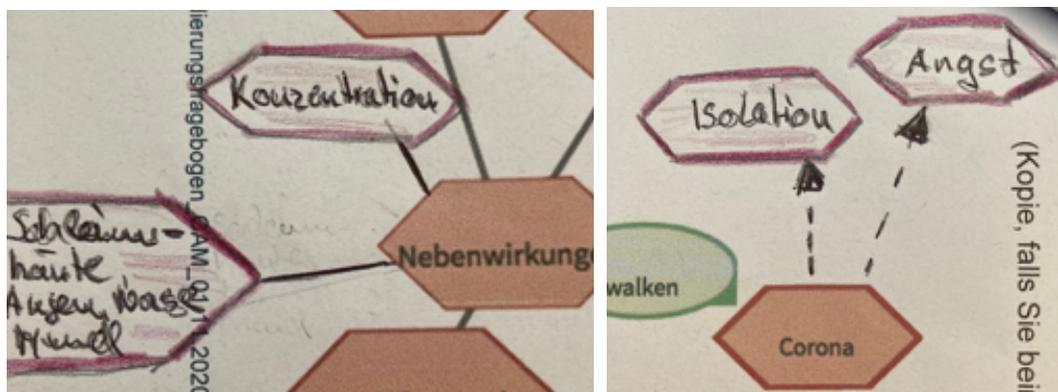


Figure 3. Photographed sections of CAM showing both changes participant 11 hand-drew into her CAM unrequired regarding questions 2.1 of the questionnaire. In fact, only question 8.1 asked for manual changes to the CAM. Verbatim translation of added words from German to English as follows (left to right): Schleimhäute, Augen, Nase, Mund = mucous membranes, eyes, mouth, nose; Konzentration = concentration; Isolation = isolation; Angst = fear.

Participant 12 noted that the concept *appearance* displayed purple (ambivalent) in her CAM should be changed to red (negative) regarding question 2.4. Only one out of all participating women opted for manual changes of the graph (question 8.1) and hand-drew additional links between concepts of her CAM. See Figure 4 for an illustration of the hand-drawn changes by participant 13 herself. One written remark was made with regard to the content level of the

questionnaire by the same participant. This remark was translated verbatim from German to English as follows. "*The graph represented my situation almost 100%.*"

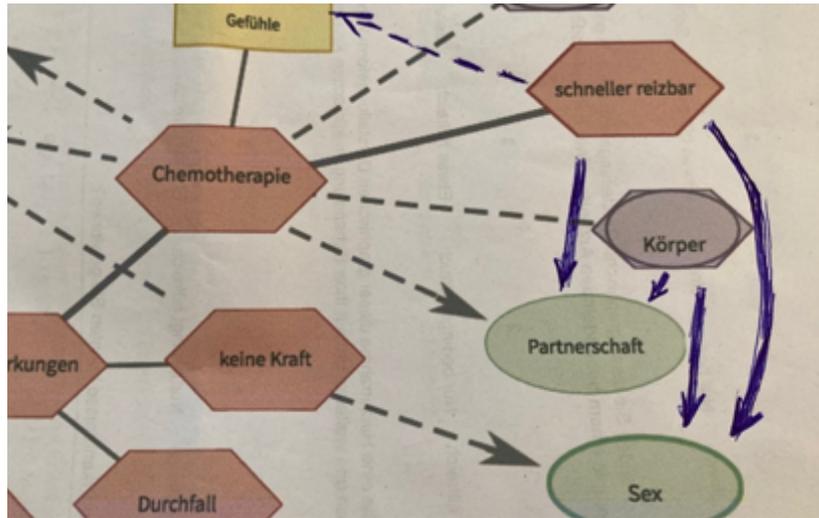


Figure 4. Photographed section of CAM showing manual additions of links between individual concepts by participant 13.

Secondary research question

Is the use of CAMs considered helpful by the respective women in communicating individual experiences with chemotherapy to other people, as well as with regard to the further course of treatment? The questionnaire's meta-level explored the secondary research question through seven additional questions focusing on clarity of the method and assessing the extent to which CAMs might be considered helpful in communicating individual experience with chemotherapy to others and with regard to the further course of treatment. These questions used a 5-point-likert scale ranging from 1 = not at all, 2 = only to a certain extent, 3 = somewhat, 4 = very to 5 = extremely.

On average, participants rated CAMs showing their individual experiences with chemotherapy in general as *somewhat* clear ($M = 3.88$, $SD = 0.99$; question nine). On average,

participants found their personal experiences with chemotherapy were mapped generally *very* clearly through the CAMs ($M = 4.00$, $SD = 0.93$; question 10). On average participants found the graphical representation of their individual experiences with chemotherapy generally *somewhat* helpful ($M = 3.88$, $SD = 0.84$; question 11). On average, participants rated this graphical form of representation to share their individual experiences with chemotherapy with a close person (family, friends or similar) *somewhat* helpful ($M = 3.63$, $SD = 0.92$; question 12). On average, participants rated this graphical form of representation in sharing their individual experiences with chemotherapy with an acquaintance as *somewhat* helpful ($M = 3.63$, $SD = 1.19$; question 13). On average, participants rated this form of graphical representation with regards to communicating their individual experiences with chemotherapy to an attending physician as *somewhat* helpful ($M = 3.50$, $SD = 1.20$; question 14). Lastly, participants on average thought the addition of this graphical representation could be *somewhat* helpful regarding communication and further course of treatment in the clinical context or medical everyday life ($M = 3.13$, $SD = 1.13$; question 15). See Table 4 for a more in-depth presentation of frequencies and percentages regarding all seven questions of the questionnaire's meta-level.

Additional statistical analyses

In order to support the creation process of CAMs in this presented study later on, additional analyses including the interviewer's assessment of the perceived general valence of how the respective woman generally experienced chemotherapy as independent variable were carried out. For this aim, two paired *t*-tests were performed additionally. There were no outliers in the data.

Table 4

Answers to questions 9 – 15 (meta-level) with frequencies and percentages (N = 8)

Question ^a		n	%
9. How clear do you find the graph shown of your personal experience with chemotherapy in general?	< 2	1	12.5
	3	1	12.5
	4	4	50.0
	5	2	25.0
	<i>Total</i>	8	100.0
10. How clearly were your personal experiences with chemotherapy mapped in general?	< 2	1	12.5
	3	0	0.0
	4	5	62.5
	5	2	25.0
	<i>Total</i>	8	100.0
11. How helpful do you find this graphical representation of your personal experience with chemotherapy in general?	< 2	1	12.5
	3	0	0.0
	4	6	75.0
	5	1	12.5
	<i>Total</i>	8	100.0
12. How helpful do you find this graphical form of representation to share your personal experience with chemotherapy with a close person (family, friends, or similar)?	< 2	1	12.5
	3	2	25.0
	4	4	50.0
	5	1	12.5
	<i>Total</i>	8	100.0
13. How helpful do you find this graphical form of presentation in explaining your personal experience with chemotherapy to someone you know (e.g., an acquaintance)?	< 2	1	12.5
	3	1	12.5
	4	5	62.5
	5	1	12.5
	<i>Total</i>	8	100.0
14. How helpful do you find this graphical representation to communicate your personal experience with chemotherapy to an attending physician?	< 2	1	12.5
	3	2	25.0
	4	4	50.0
	5	1	12.5
	<i>Total</i>	8	100.0
15. Do you think the addition of this graphical representation could be helpful for the communication and further course of your treatment in the clinical context or medical everyday life?	< 2	2	25.0
	3	2	25.0
	4	4	50.0
	5	0	0.0
	<i>Total</i>	8	100.0

Note. Possible answers range from 1 = not at all, 2 = only to a certain extent, 3 = somewhat, 4 = very to 5 = extremely. For the sake of comparability with other studies, percentages were also included in the data presentation despite the small sample size.

^aQuestion numbering is subsequent to the questionnaire.

See Table 5 for a descriptive illustration of all three variables: interviewer's assessment of the perceived general valence of how the respective woman generally experienced chemotherapy, general valence extracted from the CAM and valence of the concept *chemotherapy* extracted from the CAM, for each respective woman. The latter two variables were normally distributed, as assessed by the Shapiro-Wilk test ($p > .05$). Solely the interviewer's assessment was not normally distributed ($p = .027$). The analyses were nevertheless performed due to the fact that the paired t -test is relatively robust to violations of the normal distribution assumption (Wilcox, 2012).

Table 5

Descriptive presentation of variable interviewer's assessment^a, general valence of CAM and valence of the concept chemotherapy; individually for each respective woman (N = 8)

Participant	General valence of CAM	Valence of concept chemotherapy	Interviewer's assessment^a
08	-0.16	0.00*	0.00*
10	-0.37	0.00	-2.00
11	-0.19	0.00*	0.00*
12	-0.37	-3.00	-2.00
13	0.25	-1.00*	-1.00*
15	-0.73	-2,00*	-2.00*
16	-0.11	-1.00*	-1.00*
17	-0.35	-1.00*	-1.00*

Note. A * in the row of a participant indicates an exact correspondence of the extracted variance of the concept of chemotherapy with the initial assessment by the interviewer^a.

^aOf the perceived general valence of how the respective woman generally experienced chemotherapy.

There was no significant difference between the interviewer's assessment of the perceived general valence of how the respective women generally experienced chemotherapy and the valence of the concept *chemotherapy* extracted from the CAM, $t(7) = -1.16, p = .285$. The general valence extracted from the CAM was significantly higher than the interviewer's assessment of the perceived general valence of the respective women regarding their individual experiences with chemotherapy, $t(7) = -4.20, p = .004, d = 0.53$. On average, the interviewer assessed the perceived general valence of the respective women regarding their individual experiences with chemotherapy with $M = -1.37 (SD = 0.74)$, while the general valence extracted from the CAM averaged $M = -0.22 (SD = 0.28)$.

What new insights did you gain?

Out of all eight participants, four women used the final open format question to state new insights they gained. The following statements have been translated verbatim from German into English. A qualitative content analysis of the stated comments will be omitted due to the small amount of data. Individual comments, however, will be referred to in the following discussion section of this thesis.

Participant 11: *“Altogether more manageable.”*

Participant 13: *“The graphical representation made me realize the many ways in which chemotherapy has affected my life, but not only in a negative way. My world view and attitude has changed a lot.”*

Participant 15: *“I am sorry but I cannot express my life and experiences in percentages.”*

Participant 17: *“The graph is very interesting and depicts the most important factors in one chart. However, it also requires explanation.”*

Discussion

This study was one of the first to expand the application of Thagard's (2010) *cognitive-affective mapping* method into the clinical field. The primary aim was to validate (cf. "communicative validity", Scheele & Groeben, 1988) the method as a tool to accurately illustrate individual experiences of breast cancer patients regarding their chemotherapy reported during a personal interview study. This aim arose out of the idea that CAMs can serve as tools to identify the content and structure of a person's belief systems at a particular point in time, for example at the time of a personal interview (Milkoreit, 2013). Based on audio data from telephone interviews, an individual CAM was created for each of the participating women. For confirmatory results all individual components of a CAM (links, concepts and their attached valence) need to illustrate the interview content sufficiently well. Regarding communicational needs in cancer patients (e.g., Bakker et al., 2001; Hack et al., 2005; Rutten et al., 2005), the study further aimed to gather indications on whether CAMs would be considered helpful in communicating individual experiences with chemotherapy to others as well as whether the addition of this visualization method would be assessed as helpful in relation to the further course of treatment.

Main research question

First and foremost, the results of the presented study provide strong evidence that in this case, CAMs can be used to accurately illustrate individual breast cancer patients' experiences with chemotherapy. Eight percentage questions of the questionnaire's content level assessed the accuracy of all individual components of a CAM on a scale from 0% to 100%. All individual parts of the CAMs were rated as accurate by the participants, with an average rating of over 90%. It

further seems as if the women were generally satisfied with the depiction of their individual experiences with chemotherapy through the CAMs as a representation of their individual experiences which they shared during the telephone interview. This satisfaction is well reflected in a quote by participant 13 who stated that the CAM almost 100% represented her individual situation. Therefore, in accordance with the dissertation of Milkoreit (2013), these results, too, indicate that CAMs can indeed represent obtained data of a qualitative interview study. In accordance with Flick (2019), the agreement with results can be seen as validation of results. Thus, in this study design the method is validated through the feedback of the respective participating women (cf. "communicative validation", Scheele & Groeben, 1988). The following more detailed presentation of results obtained is intended to provide an even more comprehensive answer to the main research question.

Only two questions of the questionnaire's content level were on average rated slightly below the 90% tile, one of them being the rating of accuracy for inhibitory relationships (links) between concepts, the other one being question one on the holism of individual experiences presented. Even though qualitative research aims to investigate the human subject in its holistic view (Mayring, 2015), this aim is not easily met. Thus, not achieving a holistic representation of experiences within this study is not surprising. In most cases though, women did seem satisfied with the portrayed concepts, links and emotional valence of certain concepts indicated by the high percentage values as well as the lack of a multitude of noted changes through the subsequent questions. In fact, only three out of all eight participants noted specific changes to their CAMs. For example, participant 12 commented that she would portray the concept *appearance*, which was presented ambivalently in the CAM, as negative. Due to the margin of interpretation in relation to the interview's audio data of the person creating the CAMs, minor changes are indispensable.

More in-depth assessments of further indications for change provide remarkable insights into the respective women's experiences with chemotherapy as well as provide a deeper understanding for the method's impact itself. The following section reviews these indications for change and sets out possible interpretations for the findings.

Participant 11 noted two additions to her CAM when asked if there were any relevant topics or terms missing. One of them being the addition of the two terms *isolation* and *fear* due to Corona. When looking at the transcript of her interview audio it is noticeably that the pandemic is a recurring topic. Nonetheless, the terms *isolation* as well as *fear* are never mentioned literally in relation to Corona. More precisely, approximate terms cannot be found at all in the written transcript. The respective woman talked about having fewer contacts and not being able to go anywhere easily but these statements in no way paint a clear picture of fear and isolation. It is therefore all the more interesting that, in addition to naming these additions, the woman also drew them into her CAM without being asked. Question 2.1 was intended exclusively for the naming of changes and not for manually drawing into the CAM. The fact that the woman nevertheless made these changes to her CAM by hand not only shows a good understanding of the method but also a high level of involvement on the part of the participant. The same woman also indicated two more missing terms regarding the same question concerning missing topics or terms: *concentration* and *mucous membranes (eyes, mouth, nose)*. Just like the first two additions, the latter two cannot be taken verbatim from the transcript of the interview. If we look at Figure 3, which shows all of Participant 11's manual changes to her CAM, we can see that the woman also drew in these two additions unrequested and, furthermore, that these two added terms are supposed to represent additional side effects of chemotherapy. Considering that the aim of the larger research project was to assess the women's expectations and experiences with chemotherapy with a precise focus

on the side effects of therapy, it is remarkable that through the use of the *cognitive-affective mapping* method, two more side effects were outlined compared to the initial personal interview and its transcription.

The third woman noting individual changes to her CAM was participant 13 regarding question 8.1 on additional links between concepts. As seen in Figure 4, the participant indicated multiple missing relations between different concepts by drawing the links into her CAM by hand. In addition to the large number of disclosed links, it stands out that many links drawn into the CAM relate to quite intimate topics such as partnership and sex. These links are not necessarily apparent when reading the transcript initially. For example, in one section the woman reports having less sex because she lacks the strength and that it is difficult for her to accept her changed body due to the therapy. All this has an impact on her relationship. Thus, one could draw direct references from this section between the concept of *body* and that of *partnership* and *sex*. However, the relationships between the last two concepts and the woman's quicker irritability are not evident here. This example further shows a considerable willingness on the part of the respective woman to provide deeper insights into her personal experience. From these examples, a tendency emerges within the sample to offer greater insights through the CAMs into individual experiences with chemotherapy than might initially be apparent in the interview and its transcript. If this is the case, some intriguing practical implications for further research arise, which will be discussed in more detail in a later section of this thesis.

Drawing into the CAM by hand not only demonstrates a high level of involvement but also a certain understanding of the method itself. A closer look at the marked links provides information about the general understanding of the method. When looking at Figure 4, it is noticeable that the links added by participant 13 are certainly of a one-sided nature, indicated by the solely use of

arrows as additions to the CAM. This single case example indicates that the woman may have perceived the use of arrows as helpful and could, on the one hand, support the author's decision to use arrows when creating the CAMs. On the other hand, this is pure speculation and the thoroughly debated question of the directionality of relationships between concepts remains largely unanswered. However, it seems as if, logically speaking, the participant got inhibiting and enhancing links confused. Judging by the concepts linked to one another as well as by going back and looking into the transcript, it is apparent that the meaning of the links has been reversed. This is an aspect of CAMs that people commonly get confused about when first introduced to the method. Furthermore, the understanding and meaning of links is a largely discussed aspect in ongoing research groups engaging with Thagard's (2010) method of *cognitive-affective mapping*. Thus, although one could draw indications for the use of directed relationships between concepts from the results of the study presented, these results also reveal a weakness of the method. It seems that the understanding of links is less intuitive compared to that of concepts and their valences. Therefore, in follow-up studies, special attention should be paid to the correct understanding of inhibitory and reinforcing links when explaining the method.

In general, the quality of feedback suggests a fairly high level of understanding of the method within the sample. Due to the exceptional circumstances caused by the Corona Pandemic, all instructions and explanations for this study could solely be given in written form via post. Despite these difficult conditions, a good understanding of the method is evident in the presented study. This is especially remarkable considering the particular sample. Breast cancer patients undergoing chemotherapy are associated with mild cognitive deficits (for a meta-analysis see Park & Bae, 2012). This impact on patients' cognition could therefore interfere with the understanding in this study. In fact, participant 10 gave a rating of 100% regarding all individual elements of her

CAM without any written comments for the questionnaire's content level. This could indicate a poor understanding of the method. However, not all patients undergoing chemotherapy experience cognitive deficits (Beaver et al., 2016; Park & Bae, 2012) which makes this, if anything, an assumption based on observation and not a fact.

All in all, the results of the presented study do not only indicate a fairly good understanding of the *cognitive-affective mapping* method but furthermore, a good clarity of the method itself. As one woman stated through her commentary, the method is "altogether more manageable". Clarity of the method was further assessed through the questionnaire's meta-level using a 5-point-likert scale ranging from 1 = not at all, 2 = only to a certain extent, 3 = somewhat, 4 = very to 5 = extremely. Six out of all eight women indicated the CAMs to be in general *very* to *extremely* clear. Additional assessments on how clearly individual experiences with chemotherapy were generally mapped through the CAMs were rated, too, as *very* to *extremely* clear by seven out of eight participating women. Beyond that, the women's generally high involvement is to be noted as well as the tendency shown in this study for some women to give even more insights into their experience with chemotherapy through CAMs compared to the personal interview and its transcription. Therefore, this method represented more details of the women's experience than evident from the transcription of the study's audio data in some cases. In addition, the method was considered by seven out of eight women to be *very* to *extremely* helpful for the representation of their individual experiences. Hence, CAMs were not only able to accurately illustrate individual experiences with chemotherapy in women with breast cancer reported during a personal interview study. But further, based on the presentation of all these results, the conclusion can be drawn that Thagard's (2010) method of *cognitive-affective mapping* may well be an appealing addition to traditional transcription, if not a possible alternative.

Secondary research question

Due to the recurring communicational needs of cancer patients in the current literature (e.g., Bakker et al., 2001; van Weert et al., 2009), a question of interest developed regarding the possible use of CAMs in supporting communication of cancer patients with others in this thesis. The study's aim was to assess whether CAMs would be considered helpful in communicating experiences with chemotherapy to others as well as with regard to the further course of treatment. Findings of the presented study may partially give first indications to answer these questions.

The additional results of the questionnaire's meta-level using the 5-point-likert scale ranging from 1 = not at all, 2 = only to a certain extent, 3 = somewhat, 4 = very to 5 = extremely seem rather mixed. Half of the women in this study rated the addition of CAMs as *very* helpful with regard to communication and further course of treatment. The other half, however, ranged between *not at all* to *somewhat* helpful. Answers to question 15 assessing whether the addition of CAMs is considered helpful for communication and further course of treatment in the clinical context or medical everyday life alone are not particularly conclusive. A detailed consideration of the additional meta-level questions provides further insight and interesting implications for potential emergent research projects. The women in this study rated CAMs on average as *very* helpful in terms of communicating experiences with chemotherapy to other people. Taking a closer look at Table 4, a slight decrease in the assessment of helpfulness for CAMs in communicating individual experiences with chemotherapy can be seen depending on the closeness of the personal relationship. The helpfulness of CAMs in communication with close people such as friends or family was rated slightly higher than for communication with an acquaintance. Similarly, the helpfulness of CAMs in communication with attending physicians was rated slightly less helpful than in communication with acquaintances. This graduation seems intuitive. Interestingly,

however, the helpfulness of the method was generally acknowledged by the women. Therefore, first indications for the method as a support in communicating with others about individual experiences may be drawn. As this study pursued a different research question as its main objective, the results found for the second research question are interesting indicators for further research but by no means answer-providers.

This was a first generic approach to examine the expanded use of CAMs into the clinical field. The widely varying answers provide initial indications that further research in this area would be useful. However, it is also clear that the method does not appeal equally to all participating women. Due to the specificity of the method and the visualization aspect, it is not surprising that it was not met with a positive response from all participants. Therefore, it is not unexpected that some women are less able to engage with the method than others. However, participant 15 differs so notably from the rest of the sample that her case will be addressed in the following section.

Individual case presentation

There are no clear guidelines on how to properly deal with outliers (Aguinis, Gottfredson, & Joo, 2013). Outliers can represent an error, nuisance or legitimate data (Osborne & Overbay, 2004). Some authors argue that if outliers are included in the sample, the data is more likely representative of the population as a whole (Orr, Sackett, & Dubois, 1991). The following presentation of data is by no means an attempt to reduce the credibility of this participant but rather an approach of detailed description to ensure transparency (Aguinis et al., 2013).

For the presented study, all guidelines regarding the time schedule were strictly adhered to. Participant 15, too, received her CAM by post within the first seven days after the telephone interview like every other participant. However, in this one case the questionnaire was not returned

within an acceptable time frame. Therefore, the participant was contacted by phone to make sure that she had received the questionnaire. During this conversation, the woman stated that she "honestly didn't feel like it". She also reported that she was generally thinking about discontinuing the treatment and all in all seemed quite dissatisfied and rather negative. I expressed my understanding of her situation and suggested again that her participation in our research would be very valuable. There was no response to the phone call for weeks. Surprisingly, shortly before the end of data collection in this study, her completed questionnaire was received back. Her evaluation of the method as well as her other answers and comments are noticeably lower compared to the rest of the sample.

It seems that the woman has somewhat vented her displeasure through her answers. For the author, this is also expressed through her comment "*I am sorry but I cannot express my life and experiences in percentages.*". On the other hand, it should not be too surprising that one in eight women does not find access to this very special method. According to Huck (2008) it is possible that a participant makes a conscious effort to sabotage the research. However, other reasons such as motivational problems or depressive moods may apply in this case as well. Therefore, in my opinion, it is important to make this individual case presentation due to the small sample size as well as to outline first possible approaches for assessment. However, without giving a definitive evaluation, this should only serve as a basis for interpreting the results.

Strengths and limitations

The following section is intended to outline the limitations of this thesis as well as highlight its strengths. In order to give a more comprehensive overview of the method used, an additional

section is devoted specifically to the strengths and limitations of Thagard's (2010) *cognitive-affective mapping* method.

The main undertaking of the presented study was to validate the method of *cognitive-affective mapping* by Thagard (2010) as a tool to accurately illustrate reported experiences with chemotherapy during a personal interview study. Since the term *validity* is still thoroughly discussed in the field of qualitative research (Flick, 2019; Steinke, 1999), a major strength of the presented study is actively including participants in its design. Utilizing the feedback given by the respective women themselves to ensure validity of the method presents an effort aligned with the current state of qualitative research (cf. "communicative validation", Scheele & Groeben, 1988).

Moreover, a strength of the study presented lies in the fact that the creation process of the CAMs took less time than the transcription of the audio data while also providing more in-depth information about individual experiences with chemotherapy in some cases. The entire creation process of a CAM took an average of 80 minutes, the transcription of about five minutes of audio data about 50 minutes in this specific project. On average, interviews were about 20 minutes long. This results in almost 3 times as much evaluation time for traditional transcription compared to CAMs. Hence, within this study design, the method did indeed present a time-saving alternative to traditional transcription.

The understanding of the method was remarkably high within the sample regarding that the instructions were solely given in the written form via post. To my best conscious, postal instructions with comparable success have not yet been achieved for the *cognitive-affective mapping* method (Thagard, 2010). This is a particular strength of the study design presented because it lays the groundwork for new, possibly timesaving, instructional options.

The self-generated questionnaire used in this study to evaluate all CAMs was conducted solely by plausibility. This may be a clear point of criticism for some people. However, this study is first and foremost a feasibility study and the content of the questionnaire was logically and very closely derived from the individual components of the method itself as well as in consultation with the supervisors of this thesis. Further, a trial run with a fake participant took place prior to the actual collection of data. However, validation of the questionnaire itself could be of good use for further research purposes. In addition, it seems as if completing the questionnaire and examination of the CAM set processes in motion for some women and a further reflection took place. Like, for example, participant 11 who hand-drew changes into her CAM without being asked to do so. This may well be seen as a strength of the questionnaire and consideration of this strength could be valuable for further studies. The method seems to have been successful in gaining insights in this particular study.

Due to this being a small-scale exploratory study, findings are not necessarily generalizable to other patients treated with chemotherapy for breast cancer. In addition, the sample is very specific as it consisted only of women diagnosed with breast cancer and was conducted exclusively in southwest Germany. Having a larger, more diverse sample including all genders and educational levels as well as sampling from broader geographical locations may have produced different findings. However, the small sample size did ensure an in-depth examination of all individual cases within the study. Therefore, one of the strengths of the present study is the fact that all individual answers, remarks and comments could be taken into consideration. Thus, despite the small number of participants, a holistic presentation of results could be achieved. Another strength of the presented study is the investigation of the method in a highly sensitive and pre-stressed sample. Considering the sensitivity of the sample, the quite small number of dropouts, with two women, is

noteworthy. There might further have been a sampling bias within this study. Women participating in the larger research project were already at a point in their illness processing where they were willing or able to talk about their experiences. Women who were not willing to share their experiences may therefore not have participated in the study. Hence, such influences cannot be excluded retrospectively.

An obvious limitation of the presented study is the fact that all CAMs were solely created by the author herself. This was due to limitation of time as well as the limited co-operators in the study itself. Nevertheless, there was a constant opportunity for supervision by the supervisors as well as the colloquium linked to the department. In the case of replication or further development of the study, it would certainly be desirable either to have the CAMs created by two independent people or at least to have another independent person look over them. However, there are two additional aspects supporting the creation process by only one person within the study. First, the generally good feedback regarding the accuracy of the CAMs by the respective women can be seen as a support for the implementation itself. Secondly, the author aimed to support her approach with an independent variable, the interviewer's assessment of the perceived general valence of how the respective woman generally experienced chemotherapy. Due to the small sample size of only eight participants, the results of the statistical analyses (*t*-tests) should be seen as explorative. Still, two aspects are worth mentioning in order to support the creation process in this study despite its shortcomings. First of all, although the effect is not substantial enough to stand alone, the extracted valence of the concept *chemotherapy* did not differ significantly from the initial assessment by the interviewer herself. Far more noteworthy, however, is, secondly, that out of all eight participants, six times the individual valences of the concept *chemotherapy* correspond exactly with the interviewer's assessment. To better understand this supporting aspect and to have

an overview of all individual valence values for each participant, see Table 5. These two supporting aspects are in no way intended as a substitute for another independent person in the CAM creation process, but in the case of this thesis and the given circumstances, they do support the process.

Regarding the extracted general Valence of each CAM, it is not surprising that no statistically significant differences were discovered. The statistical evaluation of CAMs and the first approaches to their comparability are still in their early stages. The complexity of the extracted valence of a CAM is not comparable with the "simple" indication of valence on a scale with whole numbers by the interviewer herself. However, the strikingly frequent correspondence between the valence of the concept of chemotherapy and the independent assessment by the interviewer provide new perspectives with regard to the evaluation and comparison possibilities of the method.

All CAMs of the participants were prepared based on the self-developed guidelines and sent for evaluation by post within only one week after the telephone interview. Due to the current situation caused by the Corona pandemic, this time frame was kept as short as possible. The presented study therefore provides good comparability between individual participants with regard to the process. Only participant 15 stands out, as already discussed. This is a definite strength of this feasibility study, considering that the audio of the interview was transmitted under data protection law on a USB stick only and the CAMs had to be produced by one and the same person. The stability of participants' belief over time is unclear, raising the question whether the time that has passed since the telephone interview had an influence on the women's answers and therefore on the results of this study. In addition, various factors, such as mood, stress or time of day, may influence the interview situation and result in priming effects making certain concepts less or more important than they would have been under different circumstances (Milkoreit, 2013). A study on autobiographical memory after breast cancer diagnosis found that anxious patients retrieved fewer

emotional details. However, the event-specific knowledge was reached and did not differ compared to the control group (Morel et al., 2015). Since the personal interview was intended to capture experiences related to the specific event of chemotherapy, it can be assumed that participating women remembered the details comparably well when evaluating the method approximately a week after the telephone interview took place.

All in all, the method of *cognitive-affective mapping* found a fairly promising use in this study design. In order to guarantee a complete evaluation of the method for the reader, the following section more precisely focuses on the method itself and is intended to ensure a comprehensive presentation of the method with regard to its further use.

Strengths and limitations of the method. Like every method CAMs are suited for a particular type of studies where its strengths can be highlighted. Yet, like every method CAMs do also have clear limitations as well. The following section is intended to do justice to both the strengths and limitations of the method, in order to give a comprehensive overview.

The method of *cognitive-affective mapping* (Thagard, 2010) provides new ways of portraying obtained interview data. It zooms in on an individual's cognitive state and allows for a representation of their belief system exclusively using their own language and concepts. Its selective character helps to focus on certain excerpts of a person's cognition (Duranti, 2006) that may be of a particular interest to researchers. Yet, it treats emotions as unanalyzed concepts with no explanation of what they are or how they arise (Thagard & Larocque, 2020).

Further, a CAM for all its effort at accuracy will, like transcription, always be a reduction (cf. Dresing & Pehl, 2020). This reduction is due to the highly simplified representation of one aspect of cognition through a CAM – the emotional structure of belief and value systems. Other

elements of the mind and mental processes are consequently ignored. This simplification, as useful as it may be for some analytic purposes, entails a reduction of comparability across participants. Further the method still has a weaker structural analytic capacity without computational support tools (Milkoreit, 2013).

Regarding the creation process of CAMs through available software tools, such as EMPATHICA (Thagard, 2010) or Valence (Rhea et al., 2020), a few limitations become apparent. The tools only offer a three-part gradation of positive and negative affect as well as for the intensity of inhibitory and reinforcing links between concepts. More subdivisions are not possible. Hence, limiting the holism of representation. As an extension, the Valence software allows for the use of arrows adding to the simple symmetric relation between concepts by enabling the representation of underlying causal relations (Thagard & Larocque, 2020). Further, since there is no information available allowing the researcher to quantify the strength of links, initial settings of weights are mainly driven by the researcher's background knowledge and intuition (Milkoreit, 2013). These strengths and limitations present the basis for the following practical implications.

Practical implications

As mentioned prior, the results of this study have a number of practical implications, not only for further research projects but also for clinical practice. CAMs, as a product of this research process, can be used to assess and may further be able to communicate the influence of one's belief systems and emotions on individual experiences with chemotherapy across different people. All in all, the method presents an attractive addition to existing evaluation forms of qualitative interview data, like transcription. More work is needed in this area with a larger sample to confirm the generalizability of findings more broadly.

Due to the generally good understanding of the method in this study, comparable research in which the participants themselves create the CAMs could yield interesting and insightful results. However, based on the findings of the presented study, further studies should pay special attention to explaining the method, especially in terms of understanding the links between concepts. Here, participant 17's comment offers a good summary: *“The graph is very interesting and depicts the most important factors in one chart. However, it also requires explanation.”*

Whether the method could find a useful application for communication in everyday clinical practice remains largely unanswered. Nevertheless, initial indications from this study point to possible strengths of visualization methods. Therefore, there is a reasonable assumption that further research could be of great use for future clinical work.

Although the qualitative content analysis of the data was not the focus of the research in the case of this thesis, interesting implications arise from the data obtained. Through the following comment, participant 13 initiates this process herself. *“The graphical representation made me realize the many ways in which chemotherapy has affected my life, but not only in a negative way. My world view and attitude has changed a lot.”* In accordance with the conclusions drawn by Thagard and Larocque (2020) regarding their paper on mapping emotional change in psychotherapy, it, too, seems as if in this specific case the CAM helped the participant to understand her own emotional states and to better grasp what she went through. Therefore, CAMs may aid patients to shift to more positive emotional states and may moreover aid people affected by cancer to have a better quality of life. Research based on this in the clinical field could therefore achieve great benefits regarding the patient's quality of life, the individual processing of the disease by those affected and possibly even aid doctor-patient communication.

Conclusion

Interview-based CAMs offer great detail regarding the substance and structural elements of reported experiences with chemotherapy by women with breast cancer during a personal interview study. Indications arise that CAMs can improve qualitative work, especially exploratory studies (cf. Milkoreit, 2013). In some cases, CAMs enabled deeper insights into individual experiences, by also providing a visual aid that complements the purely text-based transcription of obtained data for further evaluation. Some thoughts, feelings and emotions seem to be more easily expressed in a visual rather than verbal form (Gillies et al., 2005). Therefore, visual methods, such as *cognitive-affective mapping* (Thagard, 2010), may aid researchers to capture experiences that might otherwise be overlooked (Frith & Harcourt, 2007).

Acknowledgments

First of all, I would like to express my gratitude to the women who were willing to participate in the study and share their personal experiences with chemotherapy. Further, I would like to thank my supervisors for their continuous support throughout the development, execution and writing process of this thesis, Andrea Kiesel and Alexander Wunsch. Special credit is also due to Lisa Reuter, who was always available to answer any questions I had about the software and method. Parts of this research were funded by the Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG, German Research Foundation) under Germany's Excellence Strategy – EXC-2193/1 – 390951807.

References

- Aguinis, H., Gottfredson, R. K., & Joo, H. (2013). Best-Practice Recommendations for Defining, Identifying, and Handling Outliers. *Organizational Research Methods, 16*(2), 270–301. <https://doi.org/10.1177/1094428112470848>
- Ahmad, S., Wasim, S., Irfan, S., Gogoi, S., Srivastava, A., & Farheen, Z. (2019). Qualitative v/s Quantitative Research. *Journal of Evidence Based Medicine and Healthcare, 6*, 2828–2832. <https://doi.org/10.18410/jebmh/2019/587>
- Axelrod, R. (Ed.). (2015). *Structure of Decision: The Cognitive Maps of Political Elites*. Princeton University Press, New Jersey.
- Bakker, D. A., Fitch, M. I., Gray, R., Reed, E., & Bennett, J. (2001). Patient–health care provider communication during chemotherapy treatment: The perspectives of women with breast cancer. *Patient Education and Counseling, 43*(1), 61–71. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(00\)00147-6](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00147-6)
- Bashir, M., Afzal, M. T., & Azeem, M. (2008). Reliability and Validity of Qualitative and Operational Research Paradigm. *Pakistan Journal of Statistics and Operation Research, 4*(1), 35. <https://doi.org/10.18187/pjsor.v4i1.59>
- Beaver, K., Williamson, S., & Briggs, J. (2016). Exploring patient experiences of neo-adjuvant chemotherapy for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 20*, 77–86. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.06.001>
- Breuer, F., Deppermann, A., Kuckartz, U., Mey, G., Mruck, K., & Reichertz, J. (2014). All is data – Qualitative Forschung und ihre Daten. In G. Mey & K. Mruck (Eds.), *Qualitative*

- Forschung: Analysen und Diskussionen – 10 Jahre Berliner Methodentreffen* (pp. 261–290). Wiesbaden: Springer Fachmedien. https://doi.org/10.1007/978-3-658-05538-7_14
- Bryman, A. (2012). *Social research methods* (4th ed.). Oxford [i.a.]: Oxford Univ. Press.
- Capra, S., Ferguson, M., & Ried, K. (2001). Cancer: Impact of nutrition intervention outcome-- nutrition issues for patients. *Nutrition (Burbank, Los Angeles County, Calif.)*, 17(9), 769–772. [https://doi.org/10.1016/s0899-9007\(01\)00632-3](https://doi.org/10.1016/s0899-9007(01)00632-3)
- Chaveli-López, B. (2014). Oral toxicity produced by chemotherapy: A systematic review. *Journal of Clinical and Experimental Dentistry*, 6(1), e81–e90. <https://doi.org/10.4317/jced.51337>
- Cordova, M., Riba, M., & Spiegel, D. (2017). Post-traumatic stress disorder and cancer. *The Lancet Psychiatry*, 4. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(17\)30014-7](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(17)30014-7)
- Dougherty, L., & Bailey, C. (2008). Chemotherapy. In *Cancer nursing: Care in context, 2nd ed* (pp. 267–316). Malden: Blackwell Publishing.
- Drageset, S., Lindstrøm, T. C., Giske, T., & Underlid, K. (2016). Women’s experiences of social support during the first year following primary breast cancer surgery. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(2), 340–348. <https://doi.org/10.1111/scs.12250>
- Dresing, T., & Pehl, T. (2020). Transkription. In G. Mey & K. Mruck (Eds.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie: Band 2: Designs und Verfahren* (pp. 835–854). Wiesbaden: Springer Fachmedien. https://doi.org/10.1007/978-3-658-26887-9_56
- Duranti, A. (2006). Transcripts, Like Shadows on a Wall. *Mind, Culture, and Activity*, 13(4), 301–310. https://doi.org/10.1207/s15327884mca1304_3
- Eden, C., Ackermann, F., & Cropper, S. (2007). The Analysis of Cause Maps. *Journal of Management Studies*, 29, 309–324. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6486.1992.tb00667.x>

- Fallowfield, L., & Jenkins, V. (1999). Effective communication skills are the key to good cancer care. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1592–1597. [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(99\)00212-9](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(99)00212-9)
- Findlay, S. D., & Thagard, P. (2014). Emotional Change in International Negotiation: Analyzing the Camp David Accords Using Cognitive-Affective Maps. *Group Decision and Negotiation*, 23(6), 1281–1300. <https://doi.org/10.1007/s10726-011-9242-x>
- Flick, U. (2019). Gütekriterien qualitativer Sozialforschung. In N. Baur & J. Blasius (Eds.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (pp. 473–488). Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-21308-4_33
- Flick, U. (2020). Gütekriterien qualitativer Forschung. In G. Mey & K. Mruck (Eds.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie: Band 2: Designs und Verfahren* (pp. 247–263). Wiesbaden: Springer Fachmedien. https://doi.org/10.1007/978-3-658-26887-9_30
- Ford, S., Fallowfield, L., & Lewis, S. (1996). Doctor-patient interactions in oncology. *Social Science & Medicine* (1982), 42(11), 1511–1519. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00265-0](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00265-0)
- Forsythe, L. P., Alfano, C. M., Leach, C. R., Ganz, P. A., Stefanek, M. E., & Rowland, J. H. (2012). Who provides psychosocial follow-up care for post-treatment cancer survivors? A survey of medical oncologists and primary care physicians. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 30(23), 2897–2905. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.9832>
- Frith, H., & Harcourt, D. (2007). Using Photographs to Capture Women’s Experiences of Chemotherapy: Reflecting on the Method. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1340–1350. <https://doi.org/10.1177/1049732307308949>

- Galushkin, A. I. (2007). *Neural Networks Theory*. Springer Science & Business Media.
- Ganz, P. A., Lee, J. J., & Siau, J. (1991). Quality of life assessment. An independent prognostic variable for survival in lung cancer. *Cancer*, *67*(12), 3131–3135.
[https://doi.org/10.1002/1097-0142\(19910615\)67:12<3131::aid-cncr2820671232>3.0.co;2-4](https://doi.org/10.1002/1097-0142(19910615)67:12<3131::aid-cncr2820671232>3.0.co;2-4)
- Garcia, M., Jenber, A., Ward, E., Center, M., Hao, Y., Siegel, R., & Thun, M. (2007). Global Cancer Facts & Figures 2007. In *Am Cancer Soc*.
- Giaccardi, E., & Fogli, D. (2008). Affective geographies: Toward a richer cartographic semantics for the geospatial web. *Proceedings of the Working Conference on Advanced Visual Interfaces*, 173–180. New York, NY, USA: Association for Computing Machinery.
<https://doi.org/10.1145/1385569.1385598>
- Gillies, V., Harden, A., Johnson, K., Reavey, P., Strange, V., & Willig, C. (2005). Painting pictures of embodied experience: The use of nonverbal data production for the study of embodiment. *Qualitative Research in Psychology*, *2*, 199–212.
<https://doi.org/10.1191/1478088705qp038oa>
- Golafshani, N. (2003). Understanding reliability and validity in qualitative research. *The Qualitative Report*, *8*(4), 597–606. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2003.1870>
- Hack, T. F., Degner, L. F., & Parker, P. A. (2005). The communication goals and needs of cancer patients: A review. *Psycho-Oncology*, *14*(10), 831–845. <https://doi.org/10.1002/pon.949>
- Harrison, B. (2002). Seeing health and illness worlds – using visual methodologies in a sociology of health and illness: A methodological review. *Sociology of Health & Illness*, *24*(6), 856–872. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00322>

Ho, S.-Y., Rohan, K. J., Parent, J., Tager, F. A., & McKinley, P. S. (2015). A Longitudinal Study of Depression, Fatigue, and Sleep Disturbances as a Symptom Cluster in Women with Breast Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, *49*(4), 707–715.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.09.009>

Hogan, P. C. (2011). *What Literature Teaches Us about Emotion*. Cambridge University Press.

Homer-Dixon, T., Maynard, J. L., Mildenberger, M., Milkoreit, M., Mock, S. J., Quilley, S., ...

Thagard, P. (2013). A Complex Systems Approach to the Study of Ideology: Cognitive-Affective Structures and the Dynamics of Belief Systems. *Journal of Social and Political Psychology*, *1*(1), 337–363. <https://doi.org/10.5964/jspp.v1i1.36>

Homer-Dixon, T., Milkoreit, M., Mock, S. J., Schröder, T., & Thagard, P. (2014). The Conceptual Structure of Social Disputes: Cognitive-Affective Maps as a Tool for Conflict Analysis and Resolution. *SAGE Open*, *4*(1), 2158244014526210.

<https://doi.org/10.1177/2158244014526210>

Huck, S. W. (2008). *Reading statistics and research* (5th ed). Boston: Pearson/Allyn & Bacon.

Jetter, A. J., & Kok, K. (2014). Fuzzy Cognitive Maps for futures studies—A methodological assessment of concepts and methods. *Futures*, *61*, 45–57.

<https://doi.org/10.1016/j.futures.2014.05.002>

Khuwaja, G. A., & Abu-Rezq, A. N. (2004). Bimodal breast cancer classification system. *Pattern Analysis and Applications*, *7*(3), 235–242. <https://doi.org/10.1007/BF02683990>

Kischkel, F. (2016, October 12). Cytostatic Drugs as a Weapon against Cancer [Text]. Retrieved 22 February 2021, from TherapySelect website:

<https://www.therapysselect.de/en/blog/cytostatic-drugs-weapon-against-cancer>

Lamnek, S. 1943-. (2005). *Qualitative Sozialforschung: Lehrbuch* (4., vollst. überarb. Aufl.). Beltz.

Leicher, L., Torres-de la Roche, L. A., & Leon De Wilde, R. (2020). Brustkrebs. In Z. Jandali & L. Jiga (Eds.), *Wiederherstellungsoperationen nach Brustkrebs: Ratgeber für Patientinnen* (pp. 9–22). Berlin, Heidelberg: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-58990-8_2

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Cal. [i.a.]: Sage.

Luthardt, J., Schröder, T., Hildebrandt, F., & Bormann, I. (2020). “And Then We’ll Just Check If It Suits Us” – Cognitive-Affective Maps of Social Innovation in Early Childhood Education. *Frontiers in Education*, 5. <https://doi.org/10.3389/feduc.2020.00033>

Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Retrieved from <https://content-select.com/de/portal/media/view/552557d1-12fc-4367-a17f-4cc3b0dd2d03>

Mehnert, A., Hund, B., & Härter, M. (2011). Komorbidität psychischer Störungen und psychischer Belastung bei Krebspatienten. *Nervenheilkunde*, 30(03), 117–123. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1627783>

Mehnert, A., Lehmann, C., Cao, P., & Koch, U. (2006). Die Erfassung psychosozialer Belastungen und Ressourcen in der Onkologie—Ein Literaturüberblick zu Screeningmethoden und Entwicklungstrends. *PPmP - Psychotherapie · Psychosomatik · Medizinische Psychologie*, 56(12), 462–479. <https://doi.org/10.1055/s-2006-951828>

Mercer, J. (2010). Emotional Beliefs. *International Organization*, 64(1), 1–31. <https://doi.org/10.1017/S0020818309990221>

- Milkoreit, M. (2013). *The Role of Cognition in Global Climate Change Governance*. University of Waterloo.
- Moosbrugger, H. (2012). *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion: Mit 66 Abbildungen und 41 Tabellen* (2., aktualisierte und überarbeitete Auflage; A. Kelava, Ed.). Springer-Verlag Berlin Heidelberg New York.
- Morel, N., Dayan, J., Piolino, P., Viard, A., Allouache, D., Noal, S., ... Giffard, B. (2015). Emotional specificities of autobiographical memory after breast cancer diagnosis. *Consciousness and Cognition*, 35, 42–52. <https://doi.org/10.1016/j.concog.2015.04.016>
- Nies, Y. H., Mhd Ali, A., Abdullah, N., Islahudin, F., & Mohamed Shah, N. (2018). A qualitative study among breast cancer patients on chemotherapy: Experiences and side-effects. *Patient Preference and Adherence, Volume 12*, 1955–1964. <https://doi.org/10.2147/PPA.S168638>
- Orr, J. M., Sackett, P. R., & Dubois, C. L. Z. (1991). Outlier Detection and Treatment in I/O Psychology: A Survey. *Personnel Psychology*, 44(3), 473.
- Osborne, J. W., & Overbay, A. (2004). The power of outliers (and why researchers should ALWAYS check for them). *Practical Assessment, Research, and Evaluation*, 9. <https://doi.org/10.7275/QF69-7K43>
- Park, J.-H., & Bae, S. H. (2012). A Meta-analysis of Chemotherapy related Cognitive Impairment in Patients with Breast Cancer. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 42(5), 644. <https://doi.org/10.4040/jkan.2012.42.5.644>
- Poland, B. D. (2001). Transcription Quality. In J. Gubrium & J. Holstein (Eds.), *Handbook of Interview Research* (pp. 628–649). SAGE Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781412973588.n36>

Rhea, C., Reuter, L., Piereder, J., & Thibeault, C. (2020). *Valence Software Release*.

<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/9TZA2>

Robert Koch Institute (Ed.). (2016). *Cancer in Germany 2011/2012. 10th edition*.

<https://doi.org/10.17886/RKIPUBL-2016-015>

Rutten, L. J. F., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: A systematic review of research (1980–2003). *Patient Education and Counseling*, 57(3), 250–261.

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.06.006>

Scheele, B., & Groeben, N. (1988). *Dialog-Konsens-Methoden zur Rekonstruktion subjektiver Theorien: Die Heidelberger Struktur-lege-Technik (SLT), konsensuale Ziel-Mittel-Argumentation und kommunikative Flußdiagramm-Beschreibung von Handlungen*. Tübingen: Francke.

Schirmacher, V. (2018). From chemotherapy to biological therapy: A review of novel concepts to reduce the side effects of systemic cancer treatment (Review). *International Journal of Oncology*, 54(2), 407–419. <https://doi.org/10.3892/ijo.2018.4661>

Schreier, M., & Odağ, Ö. (2020). Mixed Methods. In G. Mey & K. Mruck (Eds.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie: Band 2: Designs und Verfahren* (pp. 159–184). Wiesbaden: Springer Fachmedien. https://doi.org/10.1007/978-3-658-26887-9_22

Sharma, G. N., Dave, R., Sanadya, J., Sharma, P., & Sharma, K. K. (2010). VARIOUS TYPES AND MANAGEMENT OF BREAST CANCER: AN OVERVIEW. *Journal of Advanced Pharmaceutical Technology & Research*, 1(2), 109–126.

Statistisches Bundesamt (Destatis). (2019). Todesursachenstatistik. Retrieved 26 May 2021, from https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2021/02/PD21_N010_231.html

- Steinke, I. (1999). *Kriterien qualitativer Forschung: Ansätze zur Bewertung qualitativ-empirischer Sozialforschung*. Weinheim ; München: Zugl.: Berlin, Techn. Univ., Diss., 1998 u.d.T.: Steinke, Ines: Kriterien für die Bewertung qualitativer Forschung.
- Sun, Y.-S., Zhao, Z., Yang, Z.-N., Xu, F., Lu, H.-J., Zhu, Z.-Y., ... Zhu, H.-P. (2017). Risk Factors and Preventions of Breast Cancer. *International Journal of Biological Sciences*, 13(11), 1387–1397. <https://doi.org/10.7150/ijbs.21635>
- Thagard, P. (2005). *Mind: Introduction to cognitive science* (2nd ed). Cambridge, Mass: MIT Press.
- Thagard, P. (2010). EMPATHICA: A Computer Support System with Visual Representations for Cognitive-Affective Mapping. *Visual Representations and Reasoning*, 79–81.
- Thagard, P. (2012). Mapping minds across cultures. In R. Sun (Ed.), *Grounding social sciences in cognitive sciences* (pp. 35–62). Cambridge: MA: MIT Press.
- Thagard, P. (2015). The Cognitive–Affective Structure of Political Ideologies. In B. Martinovsky (Ed.), *Emotion in Group Decision and Negotiation* (pp. 51–71). Dordrecht: Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-017-9963-8_3
- Thagard, P. (2018). Social Equality: Cognitive Modeling Based on Emotional Coherence Explains Attitude Change. *Policy Insights from the Behavioral and Brain Sciences*, 5(2), 247–256. <https://doi.org/10.1177/2372732218782995>
- Thagard, P., & Larocque, L. (2020). Mapping Emotional Change in Psychotherapy. *Unpublished*. Retrieved from <https://paulthagard.com/links/cognitive-affective-maps/>
- Tierney, A. J., Taylor, J., & Closs, S. J. (1992). Knowledge, Expectations and Experiences of Patients receiving Chemotherapy for Breast Cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 6(2), 75–80. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.1992.tb00128.x>

- van Weert, J. C. M., Jansen, J., de Bruijn, G.-J., Noordman, J., van Dulmen, S., & Bensing, J. M. (2009). QUOTEchemo: A patient-centred instrument to measure quality of communication preceding chemotherapy treatment through the patient's eyes. *European Journal of Cancer*, 45(17), 2967–2976. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2009.06.001>
- Wilcox, R. (2012). *Introduction to robust estimation and hypothesis testing* (3rd ed.). Amsterdam, Boston: Academic Press.: Statistical modeling and decision science.
- Wolfe, S. E. (2012). Water Cognition and Cognitive Affective Mapping: Identifying Priority Clusters Within a Canadian Water Efficiency Community. *Water Resources Management*, 26(10), 2991–3004. <https://doi.org/10.1007/s11269-012-0061-x>
- World Health Organization. (2018). Cancer—Key facts. Retrieved 21 November 2020, from Who.int website: <https://www.who.int/westernpacific/health-topics/cancer>

Appendix A

Cover letter, self-generated questionnaire and explanation of the graph



Erwartungen und Erfahrungen mit der Chemotherapie bei Frauen mit einer Brustkrebserkrankung. Eine qualitative Studie.

Tumorzentrum Freiburg
CCCF - Comprehensive
Cancer Center Freiburg

Direktion

Klinischer Direktor (operative Fächer):
Prof. Dr. Stefan Fichtner-Feigl

Klinischer Direktor (konservative Fächer):
Prof. Dr. Justus Duyxler

Wissenschaftlicher Direktor:
Prof. Dr. Christoph Petras

**Psychosoziale
Krebsberatungsstelle**

PD Dr. Alexander Wunsch
Telefon: +49 761 270 77050
Telefax: +49 761 270 77530
alexander.wuensch@uniklinik-
freiburg.de

Natalie Röderer
Telefon: +49 761 270 77511
Telefax: +49 761 270 77530
natalie.roederer@uniklinik-
freiburg.de

Universitätsklinikum Freiburg
Psychosoziale Krebsberatungsstelle
Hauptstr. 5a
79104 Freiburg

Sehr geehrte Frau _____

Auf diesem Wege möchten wir uns noch einmal ganz herzlich für Ihre Teilnahme an dem zweiten Telefoninterview bedanken. Im Zuge dieses Telefonats wurden Sie bereits von Frau Presting über den weiteren Verlauf der Studie aufgeklärt.

Während des Telefoninterviews haben Sie viel über Ihre ganz persönlichen Erfahrungen mit der Chemotherapie gesprochen. Vielen Dank noch einmal für Ihre Offenheit. Neben der anonymisierten Verschriftlichung Ihres Telefoninterviews möchten wir im Rahmen unserer Forschung zudem eine neue graphische Auswertungsmethode für die Aufzeichnung solcher Interviewdaten testen und bitten Sie um Ihre Mithilfe. Hierfür haben wir Ihre Antworten aus dem Telefoninterview graphisch in eine Art Mindmap umgewandelt. Diese bitten wir Sie nun durch einen Fragebogen zu bewerten. Um ein besseres Verständnis für die Darstellungsform zu bekommen, ist diesem Schreiben eine ausführliche Erklärung samt Beispiel beigelegt. Sollten jedoch weitere Verständnisfragen bei der Bearbeitung aufkommen, so zögern Sie bitte nicht sich jederzeit an die unten angegebene Ansprechpartnerin, Frau Meyerding, zu wenden.

Wichtig ist, dass diese Art der visuellen Darstellungsform Ihre persönlichen Antworten in Bezug auf die Erfahrungen mit der Chemotherapie abbilden soll und auf Basis des Audiomitschnitts Ihres Telefoninterviews gezeichnet wurde. Es wurden also nur die Informationen verwendet, welche aus dem geführten Interview hervor gehen. Mit Hilfe des Fragebogens möchten wir nun Ihre ganz individuelle Einschätzung erfragen, ob und wenn ja, inwiefern die Grafik Ihre Antworten und die damit verbundenen persönlichen Erfahrungen mit der Chemotherapie ganzheitlich darstellen kann.

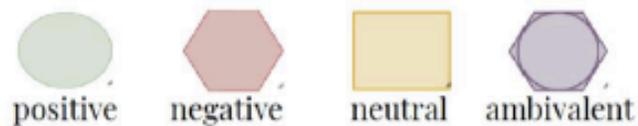
Angehängt an dieses Schreiben finden Sie die Erklärung der Grafik, zwei Kopien Ihrer Mindmap (Seite 8-9) sowie den Fragebogen. Wir würden Sie bitten diesen (Seite 4-7) auszufüllen und mit einer der Kopien Ihrer Mindmap in dem vorfrankierten Rücksendeumschlag an uns zurück zu senden.

Vielen Dank, dass Sie unsere Arbeit durch Ihre Teilnahme unterstützen!
Die Studie findet durch das Tumorzentrum – CCCF des Universitätsklinikums statt.

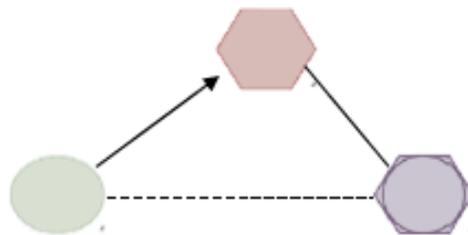
Im Folgenden sind die Kontaktdaten der Ansprechpartnerin aufgeführt, die auch jederzeit für Verständnisfragen erreichbar ist (geme eine E-Mail mit Telefonnummer und Wunsch auf Rückruf):

Luca Meyerding
Universitätsklinikum Freiburg
Tumorzentrum Freiburg – CCCF
Psychosoziale Krebsberatungsstelle
Hauptstraße 5a
79104 Freiburg
Tel.: 0761/270-77500
E-Mail: luca.meyerding@uniklinik-freiburg.de

- Erklärung der Grafik -



- Grüne Ovale stellen **positive** Konzepte dar. Mit diesem Konzept werden hauptsächlich positive Emotionen verbunden. Je dicker die grüne Linie desto positiver wird das Element wahrgenommen.
- Rote Sechsecke stellen **negative** Konzepte dar. Mit diesem Konzept werden hauptsächlich negative Emotionen verbunden. Je dicker die rote Linie desto negativer wird das Element wahrgenommen.
- Gelbe Rechtecke stellen **neutrale** Konzepte dar.
- Lila Sechsecke/Kreise stellen **ambivalente** Konzepte dar, das bedeutet, diese haben sowohl positive als auch negative Aspekte.



Konzepte können durch Linien miteinander verbunden werden und stellen damit die Beziehung zwischen zwei Konzepten wie folgt dar:

———— Durchgezogene Linien stellen die Beziehungen zwischen Elementen dar, die sich gegenseitig unterstützen. Das bedeutet sie wirkt **verstärkend**.

- - - - - Gestrichelte Linien stellen die Beziehungen zwischen Elementen dar, die nicht kompatibel sind miteinander. Das bedeutet sie wirkt **hemmend**.

Eine einfache Linie ohne Pfeilspitze zeigt eine wechselseitige Wirkung an.

→ Ein Pfeil zeigt, dass die Wirkung nur in eine Richtung geht

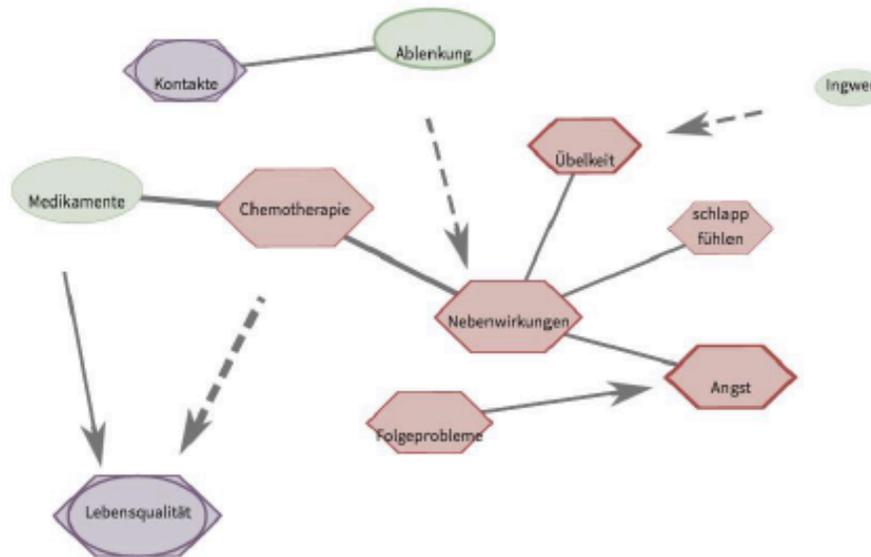
z.B. **————→** = „Wenn A dann B“ oder „Je mehr A desto mehr B“

z.B. **- - - - -→** = „Wenn A dann nicht B“ oder „Je mehr A desto weniger B“

Die Dicke der Linien der Verbindung (bzw. Pfeile) stellt die Stärke der Beziehung dar. Je dicker die Linie desto stärker die hemmende (gestrichelt) oder verstärkende (durchgezogen) Wirkung.

- Fiktives Beispiel für ein besseres Verständnis -

Damit Sie die Darstellungsform Ihrer Mindmap besser bewerten können, haben wir ein Beispiel aus einem fiktiven Telefoninterview mit einer Patientin für Sie erstellt. Der unten aufgeführte Text ist eine „gesprochene“ Erklärung der Mindmap für die entsprechende fiktive Patientin.



„Während des Interviews haben Sie gesagt, dass die Chemotherapie für Sie eine schwere Zeit war. Aus diesem Grund ist das Konzept *Chemotherapie* rot = negativ dargestellt. Aufgrund der Chemotherapie hatten Sie unterschiedlichste Nebenwirkungen, die Sie als unangenehm empfunden haben, daher ist das Konzept *Nebenwirkungen* auch rot dargestellt. Mit jeder Infusion wurden die Nebenwirkungen schlimmer, deswegen sind die Konzepte *Chemotherapie* und *Nebenwirkungen* durch eine verstärkende Wirkung = durchgezogene Linie mit einander verbunden. Sie haben berichtet, dass Sie sich oft schlapp gefühlt haben, aber besonders schlimm war für Sie die Übelkeit. Deswegen sind beide Konzepte *schlapp fühlen* und *Übelkeit* rot dargestellt. Da die Übelkeit besonders schlimm für Sie war, ist die Linie des Konzepts *Übelkeit* dicker rot dargestellt. Gegen die Übelkeit haben Sie manchmal ein Stück Ingwer gegessen - das hat geholfen. Deswegen ist die Verbindung zwischen den beiden Konzepten einseitig dargestellt, weil der Ingwer die Übelkeit gehemmt hat = gestrichelter Pfeil. Auf Basis des Telefoninterviews wurde das Konzept *Ingwer* grün = positiv dargestellt. Wir bitten Sie durch den Fragebogen Änderungen an der Darstellung anzumerken. Sollten Sie beispielsweise Ingwer gar nicht so gerne mögen, das bedeutet nicht hauptsächlich positive Emotionen diesem gegenüber verspüren, sondern es nur zur Linderung der Übelkeit gegessen haben, dann können Sie das Konzept auch in neutral = gelb oder ambivalent = lila ändern (Frage 2.4). Ihre Lebensqualität wurde durch die Chemotherapie stark beeinträchtigt. Daher sind die beiden Konzepte durch eine einseitige hemmende Wirkung = gestrichelte Linie miteinander verbunden. Allerdings ist der Tumor durch die Therapie verkleinert worden und Ihre Chancen auf Heilung stehen gut. Aus diesem Grund ist das Konzept *Lebensqualität* ambivalent = lila dargestellt, denn Sie verbinden mit diesem sowohl negative als auch positive Emotionen. Durch die Behandlung mussten Sie viele Medikamente nehmen, deswegen sind die Konzepte *Chemotherapie* und *Medikamente* mit einer verstärkenden Wirkung = durchgezogene Linie miteinander verbunden. Ablenkung hat gegen die Nebenwirkungen geholfen, deswegen ist ein gestrichelter Pfeil vom Konzept *Medikamente* zum Konzept *Nebenwirkungen* gezogen. Besonders durch Kontakt zu anderen Menschen konnten Sie sich gut ablenken. Diese beiden Konzepte sind durch eine verstärkende Beziehung miteinander verbunden. Allerdings war es für Sie manchmal nicht so einfach im Kontakt zu anderen, da Sie berichtet haben, dass Sie sich manchmal nicht erklären wollen. Da Sie nicht nur positive Emotionen mit Kontakten verbinden, sondern in der Zeit der Chemotherapie auch Anstrengung, ist das Konzept *Kontakte* ambivalent = lila dargestellt. ...“

- Persönlicher Fragebogen: Nr. _____ –

Zur Erinnerung: Die beigefügte Darstellung (Seite 8-9) soll Ihre Antworten und Aussagen in Bezug auf Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Chemotherapie, die Sie im Laufe des Telefoninterviews berichtet haben, visuell abbilden. Wir möchten Sie nun bitten diese Darstellungsmethode von Interviewdaten anhand des Fragebogens zu bewerten. Hierbei geht es um Ihre ganz individuelle Einschätzung, inwiefern die Grafik Ihr „Gesagtes“ im Interview korrekt und ausreichend darstellt.

1. Zu wieviel Prozent (%) stellt die gezeigte Grafik Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Chemotherapie, die Sie während des Telefoninterviews geteilt haben, ganzheitlich dar?

0% - 100% : _____%

2. Zu wieviel Prozent (%) führt die gezeigte Grafik alle relevanten Themen und Begrifflichkeiten im Zusammenhang mit Ihrer persönlichen Erfahrung mit der Chemotherapie dar?

0% - 100% : _____%

2.1 Fehlen relevante Themen, Erfahrungen oder Begrifflichkeiten?

Nein Ja, _____

2.2 Gibt es Themen, Erfahrungen oder Begrifflichkeiten, die Sie anders bezeichnen würden?

Nein Ja, _____ statt _____ ; _____ statt _____

2.3 Gibt es Themen, oder Begrifflichkeiten, die Sie als nicht relevant für Ihre persönliche Erfahrung mit der Chemotherapie sehen und vollständig aus der Grafik streichen würden?

Nein Ja, _____

2.4 Gibt es Themen, oder Begrifflichkeiten, bei welchen Sie die emotionale Komponente ändern würden? Beispielsweise von negativ = rot zu neutral = gelb oder ambivalent = lila.

Nein Ja, _____

3. Zu wieviel Prozent (%) stellt die gezeigte Grafik die **positiven** (= grün) emotionalen Komponenten der Themen und Begrifflichkeiten in Bezug auf Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Chemotherapie korrekt dar?

0% - 100% : _____ %

4. Zu wieviel Prozent (%) stellt die gezeigte Grafik die **negativen** (= rot) emotionalen Komponenten der Themen und Begrifflichkeiten in Bezug auf Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Chemotherapie korrekt dar?

0% - 100% : _____ %

5. Zu wieviel Prozent (%) stellt die gezeigte Grafik die **neutralen** (= gelb) emotionalen Komponenten der Themen und Begrifflichkeiten in Bezug auf Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Chemotherapie korrekt dar?

0% - 100% : _____ %

6. Zu wieviel Prozent (%) stellt die gezeigte Grafik die **ambivalenten** (= lila) emotionalen Komponenten der Themen und Begrifflichkeiten in Bezug auf Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Chemotherapie korrekt dar?

0% - 100% : _____ %

7. Zu wieviel Prozent (%) stellt die gezeigte Grafik die **verstärkenden** Beziehungen (Verbindungen) zwischen den einzelnen Elementen in Bezug auf Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Chemotherapie korrekt dar?

0% - 100% : _____ %

8.. Zu wieviel Prozent (%) stellt die gezeigte Grafik die **hemmenden** Beziehungen (Verbindungen) zwischen den einzelnen Elementen in Bezug auf Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Chemotherapie korrekt dar?

0% - 100% : _____ %

8.1 Gibt es Verbindungen zwischen Elementen der gezeigten Grafik, die sie **verändern, hinzufügen** oder **streichen** würden?

Nein Ja, (dann zeichnen Sie diese Änderungen händisch in die Grafik ein)

Platz für Anmerkungen:

Im Folgenden möchten wir Sie noch um Ihre Einschätzung in Bezug auf den möglichen Einsatz dieser visuellen Darstellungsmethode bitten. Nachdem Sie sich nun etwas mehr damit auseinandergesetzt haben, möchten wir Sie um Ihre Einschätzung hinsichtlich der Tauglichkeit dieser bitten, indem Sie die folgenden Fragen beantworten.

Jede Frage soll auf einer Skala von 1 bis 5 beantwortet werden.

1 = überhaupt nicht, 2 = nur bedingt, 3 = etwas, 4 = sehr, 5 = äußerst

Bitte kreisen Sie Ihre Antwort händisch ein.

9. Wie übersichtlich finden Sie die gezeigte Grafik Ihrer persönlichen Erfahrungen mit der Chemotherapie generell?

1	2	3	4	5
Überhaupt nicht übersichtlich	Nur bedingt übersichtlich	Etwas übersichtlich	Sehr übersichtlich	Äußerst übersichtlich

10. Wie übersichtlich wurden Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Chemotherapie generell abgebildet?

1	2	3	4	5
Überhaupt nicht übersichtlich	Nur bedingt übersichtlich	Etwas übersichtlich	Sehr übersichtlich	Äußerst übersichtlich

11. Wie hilfreich finden Sie diese graphische Darstellungsform Ihrer persönlichen Erfahrungen mit der Chemotherapie generell?

1	2	3	4	5
Überhaupt nicht hilfreich	Nur bedingt hilfreich	Etwas hilfreich	Sehr hilfreich	Äußerst hilfreich

12. Wie hilfreich finden Sie diese graphische Darstellungsform um Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Chemotherapie einer **nahestehenden Person** (Familie, Freunde o.ä.) näher zu bringen?

1	2	3	4	5
Überhaupt nicht hilfreich	Nur bedingt hilfreich	Etwas hilfreich	Sehr hilfreich	Äußerst hilfreich

13. Wie hilfreich finden Sie diese graphische Darstellungsform um Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Chemotherapie **einer/einem Bekannten** näher zu bringen?

1	2	3	4	5
Überhaupt nicht hilfreich	Nur bedingt hilfreich	Etwas hilfreich	Sehr hilfreich	Äußerst hilfreich

14. Wie hilfreich finden Sie diese graphische Darstellungsform, um Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Chemotherapie **einem behandelnden Arzt oder einer behandelnden Ärztin** näher zu bringen?

1	2	3	4	5
Überhaupt nicht hilfreich	Nur bedingt hilfreich	Etwas hilfreich	Sehr hilfreich	Äußerst hilfreich

15. Denken Sie eine Hinzunahme dieser graphischen Darstellungsform könnte hilfreich für die Kommunikation und weiteren Verlauf Ihrer Behandlung im klinischen Kontext bzw. medizinischen Alltag sein?

1	2	3	4	5
Überhaupt nicht hilfreich	Nur bedingt hilfreich	Etwas hilfreich	Sehr hilfreich	Äußerst hilfreich

Welche neuen Erkenntnisse konnten Sie gewinnen?:

Wir möchten uns noch einmal herzlichst für Ihre Teilnahme bedanken!

Bitte senden den ausgefüllten Fragebogen (Seite 4-7) sowie die Kopie Ihrer persönlichen Mindmap (Seite 8 oder 9), in welcher Sie Änderungen vorgenommen haben (Frage 8.1 des Fragebogens), in dem dafür vorgesehen Rücksendeumschlag an uns zurück.

Appendix B

Study information and informed consent



Erwartungen und Erfahrungen mit der Chemotherapie bei Brustkrebspatientinnen. Eine qualitative Studie.

Tumorzentrum Freiburg
CCCF - Comprehensive
Cancer Center Freiburg

Direktion

Klinischer Direktor (operative Fächer):
Prof. Dr. Stefan Fichtner-Feigl

Klinischer Direktor (konservative Fächer):
Prof. Dr. Justus Duyster

Wissenschaftlicher Direktor:
Prof. Dr. Christoph Peters

Psychosoziale Krebsberatungsstelle

PD Dr. Alexander Wünsch
Telefon: +49 761 270 77050
Telefax: +49 761 270 77530
alexander.wuensch@uniklinik-
freiburg.de

Natalie Röderer
Telefon: +49 761 270 77511
Telefax: +49 761 270 77530
natalie.roederer@uniklinik-
freiburg.de

Universitätsklinikum Freiburg
Psychosoziale Krebsberatungsstelle
Hauptstr. 5a
79104 Freiburg

Studienaufklärung

Informationsschrift für Patientinnen

Sehr geehrte Patientin,
mit diesem Schreiben laden wir Sie ein, an der oben genannten Studie teilzunehmen. Bitte lesen Sie sich die folgenden Informationen sorgfältig durch. Sie können dann entscheiden, ob Sie teilnehmen möchten oder nicht. Lassen Sie sich ausreichend Zeit und stellen Sie den Studienmitarbeitern alle Fragen, die für Sie wichtig sind. Die Studie wird finanziert durch das Tumorzentrum Freiburg – CCCF.

Welches Ziel verfolgt die Studie?

Das Ziel der Studie besteht darin, Erwartungen und Erfahrungen von Frauen mit einer Brustkrebskrankung bei der Chemotherapie zu untersuchen. Es ist möglich, dass die Ergebnisse der Studie dabei helfen können, die Behandlung zukünftiger Patient*innen zu verbessern.

Wie läuft die Studie ab?

Sie sollen für die Studienteilnahme an zwei Interviews teilnehmen. Beim ersten Interviewtermin (heute) werden zunächst Daten über Ihre Person erfasst. Anschließend erfolgt ein Interview, in welchem Sie zu Ihrem Erleben des Aufklärungsgesprächs und Ihren Erwartungen vor der Chemotherapie befragt werden. Dieser Termin nimmt insgesamt ca. 40 Minuten in Anspruch. Nach ca. vier Monaten werden Sie telefonisch kontaktiert, um einen erneuten Interviewtermin zu vereinbaren. Das zweite Interview dauert ca. 30 Minuten und beinhaltet Fragen zu den Erfahrungen, die Sie während der Chemotherapie gemacht haben. Auf Basis des zweiten Interviewtermins wird eine graphische Mindmap (kognitive-affektive Karte) des Gesprächsinhalts erstellt und Ihnen zur Bewertung auf postalischem Wege mit einem frankierten Rücksendeumschlag nach Hause zugestellt. Das Ausfüllen des Fragebogens wird ca. 15 Minuten in Anspruch nehmen und erfragt Ihre persönliche Einschätzung in Bezug auf die graphische Darstellung des Interviews.

Habe ich einen persönlichen Nutzen?

Es besteht kein direkter persönlicher Nutzen für Sie, aber Ihre Teilnahme kann möglicherweise dazu beitragen, zukünftigen Patient*innen zu helfen. Möglicherweise kann es jedoch entlastend für Sie sein, mit jemandem über die bevorstehende Behandlung zu sprechen. Bei Interesse können Sie die Forschungsergebnisse erhalten.

Welche Risiken sind mit der Teilnahme verbunden?

Die Befragung nach Erwartungen zur Chemotherapie kann dazu führen, dass Sie sich genauer mit Ihrem Zustand auseinandersetzen, was für manche Personen auch belastend sein kann. Haben Sie im Zuge der Befragung den Wunsch nach einem Beratungstermin, wird Ihnen zeitnah ein Gesprächstermin zur Entlastung in der Psychosozialen Krebsberatungsstelle (s. am Ende des Dokuments) angeboten. Auch eine Weitervermittlung zu einer psychotherapeutischen Behandlung ist möglich.

Informationen zum Datenschutz

Allgemein:

Im Rahmen der Studie werden unter selbstverständlicher Einhaltung aller einschlägigen Anforderungen der Schweigepflicht und des Datenschutzes persönliche Informationen von Ihnen erhoben und verarbeitet. Diese Daten werden durch zwei Interviews und Fragebögen erfasst. Von den Interviews werden Tonaufnahmen angefertigt und elektronisch gespeichert. Falls Informationen in der Tonaufnahme genannt werden, die Rückschlüsse auf Ihre Person erlauben, werden diese nach dem Interview entfernt. Die Tonaufnahmen werden anschließend an einen Dienstleister weitergeleitet, der Transkripte (Verschriftlichungen) der Interviews anfertigt. Mit dem Dienstleister liegen Datenschutzverträge vor, sodass der Datenschutz gewährleistet ist. Die Transkripte werden ebenfalls elektronisch gespeichert. Nach der Erstellung der Transkripte werden die Tonaufnahmen gelöscht; sie werden nicht veröffentlicht. Die Daten, die von Ihnen erhoben werden, werden pseudonymisiert¹ gespeichert und ausgewertet. Sie werden sicher am Universitätsklinikum aufbewahrt, sodass lediglich der Studienleiter, dessen Stellvertretung und weitere befugte Mitarbeiter*innen, die an der Studie beteiligt sind, Zugang zu den Daten haben. Schriftliche Angaben werden in verschlossenen Akten, elektronische Daten auf gesicherten Datenlaufwerk aufbewahrt, sodass die Daten gegen unbefugten Zugriff gesichert sind. Studiendaten sowie Ihre persönlichen Daten werden separat gespeichert und eine Zuordnung erfolgt nur zum Zweck der Datenvernichtung, im Rahmen der Kontaktierung für das zweite Interview und zur Abwicklung und Buchführung von Aufwandsentschädigungen. Sobald es nach dem Forschungs- oder Statistikzweck möglich ist, werden die personenbezogenen Daten anonymisiert². Es werden lediglich Inhalte veröffentlicht, die keinen Rückschluss auf Personen zulassen. Die während der Studie erhobenen Daten werden für diese Studie sowie weitere Studien zu Erwartungen und Erfahrungen bei Krebspatient*innen verwendet und bis zum Abschluss der Auswertungen der Studien, aber maximal für zehn Jahre aufbewahrt.

Die Daten werden ausschließlich für diese Studie und weitere Studien zu Erwartungen und Erfahrungen bei Krebserkrankungen verwendet.

Sie haben das Recht, vom Verantwortlichen (s. u.) Auskunft über die von Ihnen gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen. Ebenfalls können Sie die Berichtigung unzutreffender Daten sowie die Löschung der Daten oder Einschränkung deren Verarbeitung verlangen.

Der Verantwortliche für die studienbedingte Erhebung personenbezogener Daten ist:

PD. Dr. Alexander Wunsch
Universitätsklinikum Freiburg
Tumorzentrum Freiburg – CCCF
Psychosoziale Krebsberatungsstelle
Hauptstraße 5a
79104 Freiburg
Tel.: 0761/270-77050
Fax: 0761/270-77530
E-Mail: alexander.wuensch@uniklinik-freiburg.de

¹ „Pseudonymisierung“ ist die Verarbeitung personenbezogener Daten in einer Weise, dass die personenbezogenen Daten ohne Hinzuziehung zusätzlicher Informationen („Schlüssel“) nicht mehr einer spezifischen betroffenen Person zugeordnet werden können. Diese zusätzlichen Informationen werden dabei gesondert aufbewahrt und unterliegen technischen und organisatorischen Maßnahmen, die gewährleisten, dass die personenbezogenen Daten nicht einer identifizierten oder identifizierbaren natürlichen Person zugewiesen werden.

² „Anonymisierung“ ist das Verändern personenbezogener Daten in der Weise, dass die betroffene Person nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Kosten- oder Zeitaufwand identifiziert werden kann.

Bei Anliegen zur Datenverarbeitung und zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Anforderungen können Sie sich an folgenden Datenschutzbeauftragten der Einrichtung wenden:

Helwig Opel
 Universitätsklinikum Freiburg
 Breisacher Straße 153
 79110 Freiburg
 Tel.: 0761/270-20670
 E-Mail: helwig.opel@uniklinik-freiburg.de

Wenn Sie der Auffassung sind, dass im Rahmen der Studie eine Verletzung Ihrer Datenschutzrechte erfolgt ist, haben Sie das Recht, bei einer zuständigen Aufsichtsbehörde Beschwerde zu erheben:

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden-Württemberg
 Postfach 10 29 32, 70025 Stuttgart
 Königstraße 10a, 70173 Stuttgart
 Tel.: 0711/61 55 41 – 0
 Fax: 0711/61 55 41 – 15
 E-Mail: poststelle@lfdi.bwl.de
 Internet: <http://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de>

Freiwilligkeit / Rücktritt

Die Teilnahme an der Studie erfolgt freiwillig. Falls Sie teilnehmen möchten, bitten wir Sie, die beiliegende Einwilligungserklärung zu unterschreiben. Sie können diese Einwilligung jederzeit schriftlich oder mündlich ohne Angabe von Gründen widerrufen, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen. Wenn Sie Ihre Einwilligung widerrufen möchten, wenden Sie sich bitte an die Studienleitung. Bei einem Widerruf können Sie entscheiden, ob die von Ihnen studienbedingt erhobenen Daten gelöscht werden sollen oder weiterhin für die Zwecke der Studie verwendet werden dürfen. Auch wenn Sie einer weiteren Verwendung zunächst zustimmen, können Sie nachträglich Ihre Meinung noch ändern und die Löschung der Daten verlangen; wenden Sie sich dafür bitte ebenfalls an die Studienleitung.

Entstehen mir durch die Teilnahme Kosten? / Erhalte ich eine Bezahlung bzw. Aufwandsentschädigung?

Die Studienteilnahme ist für Sie kostenlos. Sie erhalten eine Aufwandsentschädigung für jeden Interviewtermin. Die Höhe der Aufwandsentschädigung ist abhängig von der Entfernung zu Ihrem Wohnort (10 € in Freiburg; 20 € bis zu einer Entfernung von weniger als 20 km; 30 € für eine Entfernung ab 20 km).

Weitere Informationen

Für weitere Informationen sowie für Auskünfte über allgemeine Ergebnisse und den Ausgang der Studie steht Ihnen als Leiter der Studie Herr PD Dr. Alexander Wunsch (Telefon: 0761/270-77050, E-Mail: alexander.wuensch@uniklinik-freiburg.de) zur Verfügung.

Unterstützungsangebot

Wünschen Sie sich psychologische oder sozialrechtliche Unterstützung, können Sie sich an die Psychosoziale Krebsberatungsstelle am Tumorzentrum – CCCF, Universitätsklinikum Freiburg wenden. Sie erreichen Mitarbeiter*innen der Psychosozialen Krebsberatungsstelle unter der Telefonnummer 0761 / 270-77500.

Psychosoziale Krebsberatungsstelle
 Tumorzentrum Freiburg – CCCF
 Universitätsklinikum Freiburg
 Hauptstraße 5 a
 79104 Freiburg
 Tel.: 0761 / 270-77500

Für Ihre Teilnahme an diesem Forschungsprojekt wären wir Ihnen dankbar!

D Informationsschrift und Datenschutz_Studienteilnahme_11.12.2020_V4



Erwartungen und Erfahrungen mit der Chemotherapie bei Frauen mit einer Brustkrebserkrankung. Eine qualitative Studie.

Tumorzentrum Freiburg
CCCF - Comprehensive
Cancer Center Freiburg

Direktion

Klinischer Direktor (operative Fächer):
Prof. Dr. Stefan Fichtner-Feigl

Klinischer Direktor (konservative Fächer):
Prof. Dr. Justus Duyster

Wissenschaftlicher Direktor:
Prof. Dr. Christoph Peters

**Psychosoziale
Krebsberatungsstelle**

PD Dr. Alexander Wünsch
Telefon: +49 761 270 77050
Telefax: +49 761 270 77530
alexander.wuensch@uniklinik-
freiburg.de

Natalie Röderer
Telefon: +49 761 270 77511
Telefax: +49 761 270 77530
natalie.roederer@uniklinik-
freiburg.de

Universitätsklinikum Freiburg
Psychosoziale Krebsberatungsstelle
Hauptstr. 5a
79104 Freiburg

Einwilligungserklärung

Hiermit willige ich freiwillig in die Teilnahme an der oben genannten Studie ein und erlaube, dass meine personenbezogenen Daten erhoben und verarbeitet werden dürfen. Ich habe die Informationsschrift gelesen und wurde zudem mündlich durch Frau/Herrn _____ über das Ziel und den Ablauf der Studie sowie über die Risiken ausführlich und verständlich aufgeklärt. Im Rahmen des Aufklärungsgesprächs hatte ich die Gelegenheit, Fragen zu stellen. Alle meine Fragen wurden zu meiner Zufriedenheit beantwortet. Für meine Entscheidung hatte ich ausreichend Zeit. Ein Exemplar der Informationsschrift und der Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Ich habe verstanden, dass ich jederzeit ohne Angabe von Gründen aus der Studie ausscheiden kann, ohne dass ich mir persönliche Nachteile entstehen. Auch der Versuchsleiter oder die Versuchsleiterin kann die Studie jederzeit abbrechen.

Mir ist bekannt, dass der Zweck des Forschungsvorhabens in der Untersuchung von Erwartungen an die Chemotherapie, dem Erleben des Aufklärungsgesprächs und Erfahrungen während der Chemotherapie bei Frauen mit einer Brustkrebserkrankung besteht und die Datenerhebung an zwei Terminen stattfindet. Anschließend an den zweiten Interviewtermin erhalte ich auf postalischem Weg eine graphische Mindmap (kognitiv-affektive Karte) des Gesprächsinhalts zur Bewertung nach Hause.

Mir ist bekannt, dass kein direkter persönlicher Nutzen für mich besteht, aber möglicherweise durch meine Teilnahme ein Beitrag zur Hilfe für zukünftige Patient*innen geleistet werden kann. Es ist denkbar, dass es hilfreich sein kann, über die bevorstehende Behandlung zu sprechen. Bei Interesse kann ich die Forschungsergebnisse bekommen. Mir ist weiterhin bekannt, dass die genaue Auseinandersetzung mit meiner Situation auch belastend sein kann. Bei Bedarf oder Interesse kann ich zeitnah einen Beratungstermin in Psychosozialen Krebsberatungsstelle erhalten.

Die Studie findet am Tumorzentrum – CCCF des Universitätsklinikums statt.

Im Folgenden sind die Kontaktdaten des Studienverantwortlichen aufgeführt, der auch für weitere Fragen und bei Gesprächsbedarf erreichbar ist:

PD Dr. Alexander Wünsch
Universitätsklinikum Freiburg
Tumorzentrum Freiburg – CCCF
Psychosoziale Krebsberatungsstelle
Hauptstraße 5a
79104 Freiburg
Tel.: 0761/270-77050
Fax: 0761/270-77530
E-Mail: alexander.wuensch@uniklinik-freiburg.de

Datenschutz

Mir ist bekannt, dass bei dieser Studie personenbezogene Daten verarbeitet werden sollen. Die Verarbeitung der Daten erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt gemäß Art. 6 Abs. 1 lit. a der Datenschutz-Grundverordnung folgende Einwilligungserklärung voraus:

Ich wurde darüber aufgeklärt und stimme freiwillig zu, dass meine in der Studie erhobenen Daten, insbesondere Angaben über meine Gesundheit, zu den in der Informationsschrift beschriebenen Zwecken in pseudonymisierter Form als Tonaufnahme aufgezeichnet, ausgewertet und Interviewdaten außerdem in pseudonymisierter Form an einen externen Transkriptionsdienstleister weitergegeben werden dürfen. Interviewdaten werden vor der Datenweitergabe so verändert, dass im Interview genannte Informationen, die einen Rückschluss auf meine Person erlauben können, vor der Datenweitergabe entfernt werden. Mit Transkriptionsdienstleistern bestehen Verträge zur Einhaltung des Datenschutzes. Interviewaufnahmen werden nicht veröffentlicht. Es haben lediglich der Studienleiter und dessen Stellvertretung sowie weitere Mitarbeitende im Rahmen der Studie Zugang zu studienbezogenen Daten. Pseudonymisierte Studiendaten und meine persönlichen Daten werden getrennt voneinander gespeichert und eine Zuordnung erfolgt nur zum Zweck der Datenvernichtung oder im Rahmen der Kontaktierung für das zweite Interview. Bei der Veröffentlichung von Ergebnissen der Studie werden die Angaben anonymisiert. Die Daten werden für die vorliegende Studie sowie für weitere Studien zu Erwartungen und Erfahrungen bei Menschen mit Krebserkrankungen verwendet und nach Abschluss der Auswertungen der Studien, spätestens aber nach zehn Jahren, gelöscht. Mir ist bekannt, dass diese Einwilligung jederzeit schriftlich oder mündlich ohne Angabe von Gründen widerrufen werden kann, ohne dass mir dadurch Nachteile entstehen. Die Rechtmäßigkeit der bis zum Widerruf erfolgten Datenverarbeitung wird davon nicht berührt. In diesem Fall kann ich entscheiden, ob die von mir erhobenen Daten gelöscht werden sollen oder weiterhin für die Zwecke der Studie verwendet werden dürfen.

Gemäß Art. 13 Abs. 2 lit. b der Datenschutzgrundverordnung habe ich das Recht

- Auskunft (gemäß Art. 15 DS-GVO) zu erhalten, einschließlich unentgeltlicher Überlassung einer Kopie
- ggf. deren Berichtigung (gemäß Art. 16 DS-GVO) zu verlangen
- ggf. deren Löschung zu verlangen, solange dem keine Aufbewahrungspflichten (gemäß Art. 17 DS-GVO) entgegenstehen
- die Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen (gemäß Art. 18 DS-GVO)
- die Daten einem anderen ohne Behinderung zu übermitteln (Datenübertragung gemäß Art. 20 DS-GVO)
- Einwendung gegen die Nutzung für wissenschaftliche Zwecke (über die direkten Zwecke der Studie hinaus) zu erheben

Der Verantwortliche für die studienbedingte Erhebung personenbezogener Daten ist:

PD Dr. Alexander Wunsch
Universitätsklinikum Freiburg
Tumorzentrum Freiburg – CCCF
Psychosoziale Krebsberatungsstelle
Hauptstraße 5a
79104 Freiburg
Tel.: 0761/270-77050
Fax: 0761/270-77530
E-Mail: alexander.wuensch@uniklinik-freiburg.de

Bei Anliegen zur Datenverarbeitung und zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Anforderungen kann ich mich an folgenden Datenschutzbeauftragten der Einrichtung wenden:

Helwig Opel
 Universitätsklinikum Freiburg
 Breisacher Straße 153
 79110 Freiburg
 Tel.: 0761/270-20670
 E-Mail: helwig.opel@uniklinik-freiburg.de

Wenn ich der Auffassung bin, dass im Rahmen der Studie eine Verletzung meiner Datenschutzrechte erfolgt ist, habe ich das Recht, bei einer zuständigen Aufsichtsbehörde Beschwerde zu erheben:

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden-Württemberg
 Postfach 10 29 32, 70025 Stuttgart
 Königstraße 10a, 70173 Stuttgart
 Tel.: 07 11/61 55 41 – 0
 Fax: 07 11/61 55 41 – 15
 E-Mail: poststelle@fdi.bwl.de
 Internet: <http://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de>

Bitte markieren Sie das folgende Feld mit einem Kreuz, wenn Sie damit einverstanden sind, dass Ihre Daten auch für weitere Studien im Zusammenhang mit Erwartungen und Erfahrungen bei Menschen mit Krebserkrankungen verwendet werden dürfen.

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten auch für weitere Studien im Zusammenhang mit Erwartungen und Erfahrungen bei Menschen mit Krebserkrankungen verwendet werden dürfen.

 Ort, Datum

 Name, Vorname des Teilnehmers

 Unterschrift des Teilnehmers

Aufklärende Person

Die Patientin wurde von mir im Rahmen eines Gesprächs über das Ziel und den Ablauf der Studie sowie über die Risiken aufgeklärt. Ein Exemplar der Informationsschrift und der Einwilligungserklärung habe ich der Patientin ausgehändigt.

 Ort, Datum

 Name, Vorname der aufklärenden Person

 Unterschrift der aufklärenden Person

Appendix C

Interview guidelines

<p>Vorgespräch</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Vorstellung der Interviewführenden</i> - „In diesem Teil der Studie geht es um die Erfahrungen, die Brustkrebspatientinnen mit der Chemotherapie machen. Das Ziel der Studie ist es, das Behandlungserlebnis für künftige Brustkrebspatientinnen zu verbessern.“ - <i>Aufklärung über Tonbandaufnahme und die Verschriftlichung dieser, die für die Auswertung benötigt werden:</i> „Wenn es für Sie in Ordnung ist, dann werde ich unser Gespräch aufnehmen. Für die Studie wird unser Gespräch dann abgetippt.“ - <i>Aufklärung über Schweigepflicht aller Beteiligten und anonymisiertes Speichern und Auswerten aller Daten:</i> „Alle Informationen aus dem Interview, die einen Rückschluss auf Sie oder andere Personen zulassen, werden anonymisiert oder entfernt und alle Mitarbeitenden unterliegen einer strengen Schweigepflicht.“ - <i>Aufklärung über das Recht, die Teilnahme jeder Zeit und ohne negative Konsequenzen abzubrechen:</i> „Falls es Ihnen doch nicht mehr Recht ist, können wir das Interview jederzeit abbrechen, das hat keinerlei negative Konsequenzen für Sie.“ - <i>Einholung der Einverständniserklärung:</i> „Sind Sie damit einverstanden?“ - "Haben Sie noch irgendwelche Fragen?... Dann mache ich das Tonbandgerät jetzt an." 		
<p>Interviewbeginn</p> <p>"Dann beginne ich jetzt mit dem Interview. Ich werde Ihnen Fragen stellen und freue mich, wenn Sie mir möglichst viel berichten und so offen wie möglich antworten.“</p>		
<i>Erzählgenerierende Frage</i>	<i>Memos/ Inhalte</i>	<i>Mögliche Nachfragen</i>
0. Wie geht es Ihnen heute denn?	Einstieg in das Gespräch	
0. Wann war ihr letzter Chemo-Termin?	Datenerfassung	Ist die Behandlung abgeschlossen? Wo stehen Sie gerade in Ihrer Behandlung?
1. Was kommt Ihnen in den Kopf, wenn Sie an die Therapie zurückdenken?	Erfahrungen mit der Therapie - Erste Assoziationen	
2. Wie fühlen Sie sich, wenn Sie an die vergangene Zeit zurückdenken? / Welche Gefühle kommen da auf?	Emotionen	
3. Welche Veränderungen haben Sie auf Grund der Chemotherapie erfahren? Was fällt Ihnen da als erstes ein?	- Lebensqualität	- Glauben Sie, dass sich ihre Lebensqualität auf Grund der Chemotherapie verändert hat? Wenn ja, wie?

	<p>- soziales Umfeld (Familie, Freunde, Partnerschaft)</p> <p>- Erkrankung</p>	<p>- Hatten Sie (noch andere) Nebenwirkungen? (<i>Merken!</i>)</p> <p>- Hatte die Chemotherapie Auswirkungen auf ihr soziales Umfeld? Wenn ja, wie?</p> <p>Wie hat die Behandlung angeschlagen? Hat die Chemotherapie in Bezug auf Ihre Brustkrebserkrankung gewirkt?</p>
4. Wie sind Sie damit umgegangen, wenn Sie Nebenwirkungen hatten?	Umgang mit Nebenwirkungen und begleitende Gefühle	<p>Was haben Sie gemacht, wenn Sie (<i>Nebenwirkung</i>) hatten? Wie haben Sie sich dabei gefühlt?</p>
5. Wie sind Sie damit umgegangen, wenn ihre Stimmung schlecht war?	Umgang mit negativer Befindlichkeit	<p>Wie sind Sie damit umgegangen, wenn Sie sich unabhängig von den Nebenwirkungen schlecht gefühlt haben? Gab es etwas, dass Ihnen gutgetan hat?</p>
6. Sie haben erzählt, dass (genannte Erwartungen aufgreifen). Was denken sie jetzt darüber?	Subjektive Einschätzung, ob sich Erwartungen bewahrheitet haben	<p>Haben sich Ihre Erwartungen bewahrheitet? Haben sich Ihre Erwartungen während der Chemotherapie verändert?</p>
7. Haben Sie den Eindruck, dass Sie einen Einfluss auf die Auswirkungen der Behandlung nehmen konnten?	Subjektive Einschätzung des Einflusses des Mindsets & Verhalten, Kontrollerwartungen	<p>Glauben Sie, dass Sie durch Ihr Verhalten den Verlauf der Therapie beeinflussen konnten?</p> <p>Glauben Sie, dass Sie durch Ihre Einstellung den Verlauf der Therapie beeinflussen konnten?</p>

<p>8. Ich werde Sie jetzt bitten, ein paar Sätze für mich zu vervollständigen. Sagen Sie einfach ganz spontan, was Ihnen in den Kopf kommt: Wenn ich an Medikamente im Allgemeinen denke, denke ich an,...</p>	<p>Mindset Medikamente</p>	
<p>9.. Wenn Sie nun alle Erfahrungen in Bezug auf die Chemotherapie in einem Satz zusammenfassen wollten, wie würden Sie folgenden Satzanfang ergänzen: Die Chemotherapie war für mich...</p>	<p>Mindset Chemotherapie</p>	
<p>10. Wenn Sie nun an die Zeit der Chemotherapie zurückdenken, wie würden Sie folgenden Satzanfang ergänzen: Mein Körper...</p>	<p>Mindset Körper</p>	
<p>Dankeschön! Dann geht es jetzt noch mit den zwei letzten Fragen weiter. 11. Was hätte Ihnen von Seiten der Behandelnden noch geholfen/was hätten Sie sich gewünscht?</p>	<p>Wünsche an die Behandelnden</p>	
<p>12. Wir haben jetzt über Ihre Erfahrungen mit der Chemotherapie gesprochen und sie haben ja erzählt, dass (<i>berichtete Erfahrungen wiederholen</i>). Würden Sie sagen, dass die aktuelle Lage, bedingt durch die Corona Pandemie, Ihre Erfahrungen mit der Chemotherapie beeinflusst hat und wenn ja, wie?</p>	<p>Zusammenfassung des Gesprächs und Einordnung in das aktuelle Zeitgeschehen</p>	
<p>Interviewende einleiten "Wir sind jetzt fast am Ende des Interviews angekommen. Gibt es noch etwas Wichtiges, das Sie ansprechen möchten oder das ich nicht gefragt habe?"</p>		
<p>Verabschiedung "Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für das Gespräch genommen haben und mir gegenüber so offen waren. Im Anschluss an unser Gespräch, werde ich Ihnen noch mit der</p>		

Post die Einverständniserklärung und einen kurzen Fragebogen zukommen lassen. Basierend auf Ihren Erfahrungen mit der Chemotherapie wird eine Grafik erstellt. Also nicht mit Bildern, sondern eher eine Art Mind-Map mit Worten. Für den Fortschritt unserer Forschung würden wir Sie bitten diese Grafik kurz durch das Ausfüllen des Fragebogens zu bewerten. Dem Brief legen wir eine ausführliche Erklärung hinzu und einen vorfrankierten Rücksendeumschlag. Falls noch Fragen bei Ihnen aufkommen können Sie sich immer gerne an die Ansprechpartnerin Frau Meyerding wenden. Ihr Kontakt steht in dem Brief. Wäre das in Ordnung?“

„Hat sich Ihre Adresse geändert?“

„Haben Sie für das erste Interview schon einen Buchgutschein oder eine Gutschrift erhalten? Möchten Sie dieses Mal lieber einen Gutschein oder eine Gutschrift?“

Appendix D

Interview transcripts of all participants

Legend:

The beginning of each transcript is marked with *Transcript of participant xx*.

I = Interviewer, and, for example, B08 = participant 08

... Dots indicate longer pauses.

Underlined words indicate louder voice.

(Nicht mehr relevant.) This remark indicates the end of a transcript.

Transcript of participant 08

I: Ich beginne jetzt mit dem Interview und wenn ich Ihnen die Fragen stelle, würde ich mich freuen, wenn Sie mir möglichst viel berichten und so offen wie möglich antworten würden.

Wie geht es Ihnen heute denn?

B08: Also mir geht es gut.

I: Okay. Wann war ihr letzter Chemo-Termin?

B08: Vor.. Moment ich muss gerade gucken... am neunzehnten. Weil ich habe Verschiebungen drinnen gehabt. Am 20.11.2020.

I: Und wo stehen Sie gerade in der Chemobehandlung?

B08: Ich bin fertig. Also am 20.11 war der letzte Termin.

I: Okay, alles klar. Und dann kommt jetzt noch die OP?

B08: Die OP kommt noch kurz vor Weihnachten, ja.

I: Okay. Was kommt Ihnen in den Kopf, wenn Sie an die Therapie zurückdenken?

B08: Eigentlich habe ich mir alles noch viel schwieriger, oder schwerer vorgestellt. Also es ist doch nicht ganz so schlimm gewesen, wie vorher oder wie man es auch von anderen gehört hat. Also mir ist es doch nicht ganz so schlecht ergangen. Alles, also, in der Zeit.

I: Wie fühlen Sie sich, wenn Sie an die vergangene Zeit denken? Also welche Gefühle kommen da auf?

B08: .. Gut ich habe immer den Anfahrtsweg nach (Name der Stadt) noch gehabt. Das war schon erstmal mindestens eine Stunde fahrt, dann zwischendurch war noch Baustelle. Dann war es immer: Schaffe ich es bis dahin, also schaffe ich es von der Uhrzeit her. Aber so.. also ich bin jetzt froh, dass es jetzt rum ist. Auch die ganze Fahrerei und alles.

I: Also irgendwie Stress während der Zeit, aber jetzt irgendwie so eine Erleichterung.

B08: Es ist jetzt eine Erleichterung, ja. Und dann immer noch die ganzen Arzttermine. Also jede Woche dann noch zum Blutabnehmen und dann immer das Warten auf das Ergebnis. Sind die Blutwerte in Ordnung, kann die Chemotherapie durchgeführt werden oder ja, weil bei mir waren es dann als die Leberwerte wo sehr hoch waren. Und dann musste als die Dosis reduziert werden von der Chemotherapie und das war halt immer das Ungewisse.

I: Welche Veränderungen haben Sie aufgrund der Chemotherapie erfahren, also was fällt Ihnen da als Erstes ein?

B08: Also Sie meinen körperlich, oder?

I: Alles was Sie irgendwie mit der Chemotherapie verbinden, was Veränderungen waren.

B08: Also.. das nach der ersten, oder der zweiten als dann Haare ausgegangen sind. Also das war schon.. es war zwar jetzt so körperlich nicht schmerzhaft, aber so schon, ja, es ist schon ein ziemlicher Einschnitt, wenn man Haare verliert.

I: Hatten Sie noch andere Nebenwirkungen außer Haarausfall?

B08: Ich habe nach der ganz ersten Behandlung habe ich an dem ersten Tag war mir es schlecht. Und dann ist mir aber, das habe ich dann beim zweiten also zweiten Behandlung dann der Ärztin gesagt. Und die hat gesagt, ja dann bekomme ich ein anderes Mittel gegen die Übelkeit. Und das hat tatsächlich geholfen, so wie mir das die Ärztin gesagt hat. Also mir war es nicht mehr schlecht.

I: Weil Sie ein Medikament gegen die Übelkeit genommen haben oder weil die Chemotherapie verändert wurde?

B08: Ne, ich habe ein anderes Medikament gegen die Übelkeit bekommen. Und das hat tatsächlich dann so, also die haben mir gesagt das wirkt fünf Tage oder hält länger an. Und das war tatsächlich so. Also ich habe.. mir war es dann nicht mehr schlecht.

I: Okay. Hatten Sie noch andere Nebenwirkungen?

B08: ... nach dem zweiten Mittel, dem (Taxsol), hat es dann angefangen, dass mir die Füße kribbeln. Und der rechte Fuß mehr wie der linke. Aber es war auszuhalten, also es war jetzt nicht so, dass es so schlimm ist. Also nicht- es wird auch wieder besser.

I: Okay. Glauben Sie, dass sich Ihre Lebensqualität aufgrund der Chemotherapie verändert hat?

B08: .. Na gut Lebensqualität in dem Sinn eigentlich schon, dass man und halt jetzt noch in Verbindung mit Corona, dass man halt doch nicht mehr so viel raus kann, also unter Leute und sich mit Leuten treffen kann und so weiter. Also, das ist eigentlich jetzt schon das Hauptsächliche. Was an Lebensqualität halt jetzt, ja.

I: Ja. Also vorfallen Auswirkungen auf Ihr soziales Umfeld irgendwie.

B08: Ja, dass man sich halt nicht mehr so viel treffen kann oder halt, dass man nicht mehr so in gewohnter Weise einkaufen gehen kann oder so. Oder sich an anderen Sachen beteiligen kann. Aber ich glaub, das hat jetzt auch.. gut, wenn jetzt das Corona nicht gewesen wäre, man ist ja trotzdem anfälliger gegen Infekte und alles andere. Man muss sich trotzdem an verschiedene Regeln halten, aber jetzt durch Corona ist es halt noch einmal extremer.

I: Ja. Hat das irgendwelche Auswirkungen auf Ihre Familie?

B08: ... wie meinen Sie jetzt mit Familie oder?

I: .. vielleicht auch.. also ob Sie Ihre Familie auch so viel gesehen haben wie sonst, oder ob die irgendwie eine Unterstützung für Sie sein konnten.

B08: Ne, Familie jetzt eigentlich nicht. Gut, Familie muss sich halt jetzt auch in gewisser Weise dran halten. Also halt ja, sich, grad die Kinder, nicht so viel treffen konnten mit anderen und so weiter. Dass sie halt schon Rücksicht nehmen mussten auch auf mich.

I: Okay. Und wie hat die Behandlung angeschlagen?

B08: Wie bitte?

I: Wie hat die Behandlung angeschlagen?

B08: Also die Behandlung hat wirklich sehr gut angeschlagen. Also es sind einige Behandlungen vorher, also am Ende hat man schon gesehen am Ultraschall den Tumor schon nicht mehr erkennen können. Also war so gut wie weg.

I: Okay. Wie sind Sie damit umgegangen, wenn Sie Nebenwirkungen hatten? Also Sie haben ja schon gesagt, das war gar nicht so viel bei Ihnen. Aber haben Sie irgendwas gemacht, was Ihnen gutgetan hat?

B08: Gut, ich bin viel raus gegangen und das hat mir eigentlich gutgetan. Viel spazieren gegangen also so halt raus und, ja. Und das hat mir gutgetan.

I: Wie sind Sie damit umgegangen, wenn Ihre Stimmung schlecht war?

B08: .. Gut.. manchmal hat es dann schon geholfen etwas Süßes zu essen. (lacht leicht) Ja, gut.. oder ich bin dann halt- wir haben einen kleinen Hund. Ich bin dann halt mit dem raus gegangen. Hab mit dem gespielt und mich abgelenkt. Ja.

I: Okay. Im ersten Interview hatten Sie erzählt, dass Sie schon irgendwie ein bisschen Angst hatten und unsicher waren, was so kommt mit der Chemotherapie. Und genau, Sie haben schon erwartet, dass Sie halt Ihre Kontakte einschränken müssen. Und Sie haben auch schon mit dem Haarausfall gerechnet. (B08: Ja.) Wie denken Sie jetzt so über Ihre Erwartungen, die Sie da hatten?

B08: Ne, das war ja schon so, dass Kontakte musste man einschränken und ja.

I: Also es hat sich schon ein Stück weit bewahrheitet?

B08: Es hat sich schon bewahrheitet, ja.

I: Okay. Haben Sie den Eindruck, dass Sie einen Einfluss auf die Auswirkungen der Behandlung nehmen konnten?

B08: Wie? Ich habe Sie jetzt nicht verstanden.

I: Haben Sie den Eindruck, dass Sie einen Einfluss auf die Auswirkungen der Behandlung nehmen konnten?

B08: Puh.. ob ich jetzt Einfluss nehmen konnte..

I: Zum Beispiel durch Ihr Verhalten oder durch Ihre Einstellung.

B08: Gut, ja. Über die Einstellung halt schon. Ich glaube, wenn man sich hängen lässt oder wo, wenn man..dass man dann schon schlechter drauf ist. Aber ob man jetzt direkt auf die Behandlung, dass halt der Tumor so gut wie oder weg ist, das weiß ich jetzt aber nicht. Kann ich jetzt nicht beurteilen.

I: Okay. Ich werde Sie jetzt bitten ein paar Sätze für mich zu vervollständigen. Das kennen Sie vielleicht noch vom letzten Mal. Sagen Sie mir einfach ganz spontan was in den Kopf kommt.

Wenn ich an Medikamente im Allgemeinen denke, denke ich an..

B08: .. ja, jetzt in Verbindung mit der Chemotherapie oder?

I: Wie Sie möchten. Was Ihnen in den Kopf kommt.

B08: .. an Medikamente... gut, ich hab jetzt viele Medikamente gekriegt, wo ich vorher noch gar nicht kannte oder noch gar nicht wieder, gut, das Kortison und so weiter waren jetzt in verschiedenen Varianten oder ja. Ja, Kortison.

I: Okay. Wenn Sie alle Ihre Erfahrungen in Bezug auf die Chemotherapie in einem Satz zusammenfassen wollten. Wie würden Sie den folgenden Satzanfang ergänzen? Die Chemotherapie war für mich...

B08: ... uff... oh, da weiß ich jetzt nicht was ich sagen soll. (lacht leicht)

I: Das macht nichts. Ne, dann können wir das auch einfach so belassen. Dann kommt jetzt noch ein letzter Satzanfang. Mein Körper..

B08: ... mein Körper?

I: Mhm, und dann weiter.

B08: .. also mein Körper hat.. die Chemotherapie recht gut vertragen.

I: Dankeschön. Dann geht es jetzt noch mit zwei letzten Fragen weiter. (B08: Ja.) Was hätte Ihnen von Seite der Behandelnden noch geholfen oder was hätten Sie sich gewünscht?

B08: Eigentlich... gut, ich habe jetzt keinen Vergleich. Aber so weit hat alles ganz gut gepasst. Ich bin, also von dem Personal dort, von den Mitarbeiterinnen wirklich gut versorgt worden, behandelt worden. Also ich kann jetzt echt nichts negatives sagen. Ja.

I: Okay. Würden Sie sagen, dass die aktuelle Lage bedingt durch die Corona-Pandemie Ihre Erfahrungen mit der Chemotherapie beeinflusst hat und wenn ja wie? Also Sie hatten ja schon gesagt so über die sozialen Kontakte. Gab es noch was anderes?

B08: ... Gut, es war dann so, dass halt- also am Anfang konnte ja mein Mann mit zu den Gesprächen, zu den Arztgesprächen. Aber irgendwann mal war das ja dann auch durch Corona bedingt nicht mehr möglich. Und es war dann schon ja..schwieriger.

I: Es ist ja auch einfach was, was nicht so schwierig wäre, wenn jetzt nicht gerade Corona wäre.

B08: Ja.

I: Okay. Dann sind wir jetzt eigentlich schon am Ende des Interviews angekommen. Gibt es noch etwas wichtiges, das Sie ansprechen möchten oder dass ich nicht gefragt habe?

B08: Ne, eigentlich nicht.

I: Okay. Dann vielen Dank.

(Nicht mehr relevant.)

Transcript of participant 10

I: Gut, dann beginne ich jetzt auch mit dem Interview. Also ich werde Ihnen fragen stellen und freue mich wenn Sie mir möglichst viel berichten und so offen wie möglich antworten.

B10: Oh ja gerne.

I: (lacht leicht) Wie geht es Ihnen heute denn?

B10: Heute recht gut. Recht gut ja. Ich bin seit vierzehn Tagen mit der Chemo fertig. Es geht mir heute recht gut.

I: Okay. Wann war ihr letzter Chemotermin? Vor vierzehn Tagen?

B10: Ja, der war 17.11. Hatte ich die letzte Chemotherapie. Genau.

I: Genau, das heißt die Behandlung ist auch abgeschlossen.

B10: Für die Chemo ist sie jetzt abgeschlossen. Ja.

I: Und wo stehen Sie gerade in Ihrer Behandlung dann?

B10: Also ich habe jetzt noch eine Woche frei und dann gehe ich ab 09.12 in die Bestrahlung hinein.

I: Das heißt gar keine OP?

B10: Doch, ich hatte vorab eine OP. Aber Sie fragen jetzt auch: Gar keine OP. Meine Onkologie sagte auch: Wieso sind Sie im Voraus operiert worden. Wird das eigentlich nicht mehr so gemacht? Weil ich bin im Voraus operiert worden und dann Chemo. Ja.

I: Okay, alles klar. Gut. Was kommt Ihnen in den Kopf wenn Sie an die Therapie zurück denken?

B10: ... Traurigkeit. Traurigkeit. Das ist das Einzige. Man kann da durch gehen.. ja, es ist kein Spaziergang so wie es mir gesagt worden ist, aber es ist sehr anstrengend. Es ist anstrengend für Körper und die Seele. Ja, genau. Anstrengend für Körper und die Seele. Ja.

I: Okay. Genau. Welche Veränderungen haben Sie aufgrund der Chemotherapie erfahren?

Also was fällt Ihnen da als erstes ein.

B10: Mein Aussehen, mein Körper. Mein Körper, mein Körper ja. Das Aussehen und ja, wie... was er gibt mir. Also das ich nicht mehr so leistungsfähig bin. Also gar nicht mehr. Gar nicht mehr, ja. Ja, also schwach, kraft.

I: Also hat das vor allem Auswirkungen auf Ihre Lebensqualität?

B10: Ja. Ja. Definitiv.

I: Auf den Körper. Und noch irgendwie anders?

B10: Ja das ist halt, wie gesagt auf die Lebensqualität. Es ist ja nicht nur das Aussehen sondern auch dass es einem übel ist, dass man Schmerzen hat. Ja, genau.

I: Okay. Hatten Sie da noch andere Nebenwirkungen? Also Sie hatten gerade schon gesagt Haare, Übelkeit, Schmerzen.

B10: Ja das war halt die Übelkeit, Durchfall, die Haare weg. Gut, das ist ja nicht so schlimm, aber dann Fieber... ja. Das Schlimmste ist dann immer wenn man ins Krankenhaus musste. Das fand ich dann immer am schlimmsten. Ansonsten zu Hause ist das dann gut zu machen. Ja. Ja.

I: Okay. Hatte die Chemotherapie Auswirkungen auf Ihr soziales Umfeld?

B10: Ja.

I: Und wie?

B10: .. Sie meinen jetzt, also ich habe das jetzt richtig verstanden, was meine Menschen angeht. (Zustimmung von I) Ja. Viele Bekannte oder so haben den Kontakt abgebrochen, ja. Also wahrscheinlich damit nicht umgehen können.. Ja, genau. Das ist eigentlich was mich ja im ersten Moment belastet hat. Aber man gewinnt ja auch wieder Neue. Aber wie gesagt viele haben den Kontakt abgebrochen, weil sie halt damit nicht umgehen können. Ja.

I: Wie sieht es bei Ihrer Familie aus?

B10: Das ist okay. Das ist noch mehr wie okay. Also da habe ich einen Fels in der Brandung. Mein Mann, mein Sohn und die Schwiegertochter sind einfach da und helfen mir nicht zu viel. Wo ich echt ganz froh drum bin, dass sie den Mittelweg gefunden haben (lacht leicht). Familie ist ja, der Fels in der Brandung.

I: Okay, ja. Und wie hat die Behandlung denn angeschlagen in Bezug auf Ihren Brustkrebs?

B10: Also ich hoffe gut. Das ist ja was mir wahrscheinlich keiner beantworten kann, weil ich ja operiert bin. Habe jetzt ja dann die Chemo bekommen und hoffe wenn dort noch Krebszellen waren irgendwo, dass die ja, so habe ich ja auch immer zu meiner Chemo gesprochen, dass die die vernichtet haben. Also ja. Aber ob mir das jemand beantworten kann, ich glaube das wird sich erst über die Jahre dann zeigen. Denke ich mal, ja.

I: Wie sind Sie denn damit umgegangen wenn Sie Nebenwirkungen hatten?

B10: Die ersten Wochen. Wochen wirklich, ich sag mal die ersten sechs Chemos, habe ich dagegen gehalten. Ich bin jeden Tag, jeden Tag raus. Und bin am Anfang, am Anfang habe ich walking gemacht und nachher halt richtig wandern. So ein, zwei Stunden. Also wirklich mit Bewegung. Und das war besser wie jedes Medikament. Das muss ich jetzt im Nachhinein sagen. Ja. Ja.

I: Und nach diesen ersten sechs Wochen ging das nicht mehr?

B10: Also was heißt ersten sechs Wochen, das war ja dann die sechs Chemos und dann kam die letzten drei. Und dann ging nichts mehr, ne. Da war ich so kraftlos körperlich und auch von der Psyche her. Das war aber auch weil ich einen Krankenhausaufenthalt hatte, der halt wirklich nicht sehr menschenwürdig, sag ich mal, war. Aber es ist okay, es ist vorbei und ja. Ich würde sagen da dran hat es gelegen. Mhm, genau. Und da konnte ich mich nicht mehr so aufraffen. Aber jetzt ist es wieder okay. Alles gut.

I: Wie sind Sie damit umgegangen, wenn Ihre Stimmung mal schlecht war?

B10: Oh haha, da treffen Sie mich jetzt richtig (lacht). Ich habe viel geheult, ich hatte Wut. Ich habe eine Therapeutin. Mit der ich auch reden kann. Im Moment durch Corona halt schreiben wir oder telefonieren wir. Aber es ist schwer. Also im Moment ist es wieder ganz schwer gewesen. Die Ängste genau. Aber was soll man tun. Ja, ja. Wut eher und Traurigkeit. Die Depression.

I: Gab es da etwas dass Ihnen gut getan hat?

B10: Ja, Bewegung. Bewegung und raus. Bewegung und raus. Man kann ja sich jetzt nicht so mit Leuten treffen wo man das jetzt gern würde. Oder ich habe auch das Hobby reiten. Ich habe ein Pferd. Das funktioniert jetzt auch nicht so, aber raus, raus, raus. Muss ich sagen das ist für mich find ich einfach die beste Medizin.

I: Sie haben im ersten Interview erzählt, dass Sie hoffen dass die Chemotherapie für Sie gar nicht so schlimm wird wie es einem immer so vermittelt wird. Und dass Ihr Körper das gut schafft. Sie haben aber auch gesagt, dass Sie mit Übelkeit rechnen und mit Müdigkeit. Genau, aber das Sie körperlich aktiv bleiben wollen. (Zustimmung von B18) Wie denken Sie denn jetzt darüber?

B10: .. Die Übelkeit war gar nicht so schlimm wie ich es mir vorgestellt habe. Die ist auch heute noch so da. Mit der Müdigkeit, ja kann man selber was tun. Weil ich ja auch aufgeklärt war dass wenn man wirklich aktiv versucht zu bleiben und das stimmt auch. Also man.. wie sag man denn. Man darf sich nicht hängen lassen, darf selber dagegen angehen, aber auch sich wieder Ruhe gönnen. Das musste ich lernen. Weil ich wollte wirklich mit aller Gewalt jeden Tag so dagegen angehen und dann zum Schluss, wie gesagt, habe ich gemerkt dann war auch mal Ruhe gut für meinen Körper. Also das ist das Einzige wo ich zurück wundern würde und würde sagen man darf sich auch mal die Ruhe gönnen. Sich einfach mal hinlegen oder auch mal ein Buch lesen oder einfach gar nichts tun und heulen und im Selbstmitleid mal verfallen. Aber auch wieder rauskommen. Aber Bewegung. Also das ist, da bleibe ich dabei, die Bewegung ist das A und O. Ja.

I: Okay. Würden Sie sagen, dass sich Ihre Erwartungen bewahrheitet haben?

B10: .. von der Chemo?

I: Mhm, also eben dass Sie da eigentlich ganz gut durchkommen und so.

B10: .. Ne. (lacht leicht). Ne, ich habe es mir nicht so schlimm vorgestellt, ja. Aber wahrscheinlich wenn Sie mich in acht Wochen frage sage ich ja es ist alles okay. Ich bin da durchgegangen.. ich habe es mir einfach- das kann man sich auch einfach nicht vorstellen glaub ich. Das kann man auch nicht beschreiben. Ich glaube das können Ärzte oder Onkologen, also die Schwestern einem auch nicht richtig erklären. Weil das muss man glaube ich selber erfahren. Jeder erfährt es ja auch anders. Aber es ist okay. Ja, ich hab- ne, ne ich habe es mir anders vorgestellt.

I: Haben sich Ihre Erwartungen während der Chemo nochmal verändert? Also vielleicht so nach den ersten paar Infusionen.

B10: Ja, dadurch weil ich hatte eine schlechte Erfahrung gemacht was die Chemotherapie anging in (Name der Stadt). Habe das auch geklärt mit Professor (Name). Und bin gewechselt in die onkologische Praxis nach (Name des Ortes). Und da war es halt meine Erwartungen wurden da übertroffen, weil es da sehr, sehr nett war. Also menschlich und es wurde nach einem geschaut, wenn es einem mal nicht so gut ging. Also das war sogar besser wie ich es jemals gedacht hätte.

I: Haben Sie den Eindruck, dass Sie einen Einfluss auf die Auswirkungen der Behandlung nehmen konnten?

B10: Ja.

I: War das durch Ihr Verhalten oder durch Ihre Einstellung? Oder..

B10: Verhalten, Einstellung. Auf jeden Fall. Auf jeden Fall. Auf jeden Fall. Ja. Das würde ich auf jeden Fall sagen.

I: Zum Beispiel dieses dass Sie viel rausgegangen sind und-

B10: Das rausgegangen und dann auch die Einstellung. Also am Anfang hatte ich Angst, sage ich mal. Die ersten ein, zwei. Mit einer hohen Anspannung. Uh, da war es mir richtig übel, wenn die da eingeflossen ist. Und dann habe ich nachher gelernt durch die Onkologischen Schwestern in (Name des Ortes).. was ich mir ja auch immer gesagt habe. Erstens Mal hilft mir die Chemo und es tut mir doch auch gut. Ich kann mich zurück lehnen, ich kann mit anderen reden, kann eine Tasse Tee dabei trinken. Ich kann es auch genießen. Und das dann so zu sehen. Ich darf das jetzt auch genießen die Ruhe und alles. Ja, das war.. ja. Da kam dann die Einstellung dazu wie man jetzt ein Medi- ich habe immer gesagt: mein Medikament. Ich habe nie dann mehr Chemo sagen können. Ich habe immer gesagt: Wenn jetzt mein Medikament mir verabreicht wird. Dann ist alles gut. Ja, die Einstellung dazu die braucht man.

I: Okay. So jetzt kommt was, das Sie vielleicht noch vom letzten Mal kennen. Ich werde Sie jetzt bitten ein paar Sätze für mich zu vervollständigen. Und sagen Sie einfach ganz spontan was Ihnen in den Kopf kommt. (Zustimmung B10) Wenn ich an Medikamente im Allgemeinen denke, denke ich an..

B10: ... Krankheit.

I: Wenn Sie nun alle Erfahrungen in Bezug auf die Chemotherapie in einem Satz zusammenfassen wollten. Wie würden Sie den folgenden Satzanfang ergänzen: Die Chemotherapie war für mich...

B10: ein Kampf.

I: Wenn Sie nun an die Zeit der Chemotherapie zurück denken, wie würden Sie folgenden Satz ergänzen. Mein Körper...

B10: mein Körper ist geschwächt. Mein Körper.. wenn ich an die Chemotherapie, ne. Wenn ich an die Chemotherapie zurück.. mein... mein Körper ist stark eigentlich.

I: Okay. Dankeschön. Dann geht es jetzt noch mit zwei letzten Fragen weiter. Was hätte Ihnen von Seiten der Behandelnden noch geholfen? Was hätten Sie sich gewünscht?

B10: Mehr Aufklärung.

I: Okay. Genau, wir haben ja jetzt schon über Ihre Erfahrungen mit der Chemotherapie gesprochen und Sie haben ja auch schon gesagt, dass.. ja dass es eben eine gar nicht so leichte Erfahrung für Sie war. Würden Sie sagen dass die aktuelle Lage bedingt durch die Corona-Pandemie Ihre Erfahrung mit der Chemotherapie beeinflusst hat? Und wenn ja, wie?

B10: Ja. Definitiv. Definitiv. Definitiv. Weil man ja wirklich sich nicht so treffen konnte. Man weiß das Immunsystem von der Chemotherapie ist runter gesetzt. Definitiv, weil man hat ja der Bekanntenkreis, das Weggehen, also dieses ja die Corona hat da einen ganz großen Einfluss. Definitiv. Ich glaube ohne Corona wäre das mit Sicherheit ein anderer Weg gewesen. Ja, aber ich möchte jetzt nicht mehr- ohne Corona. Ich möchte gesund bleiben. Ja (lacht leicht).

I: Also dass Sie nicht so viele Leute treffen konnten, weil Sie..

B10: Ja. Ja. Auf jeden Fall. Und wie gesagt ich habe ein Pferd. ich gehe reiten und deswegen ja. Corona hat einen ganz großen Einfluss. Ja, ja.

I: Okay, dann wären wir jetzt fast am Ende des Interviews angekommen. Gibt es noch etwas wichtiges das Sie ansprechen möchten oder das ich jetzt nicht gefragt habe?

B10: Das ich was?

I: Gibt es noch etwas das Sie ansprechen möchten oder was ich nicht gefragt habe?

B10: Ne. Ne. Ne. Ne, also ich hoffe einfach wie Sie gesagt haben, dass sie gewirkt hat. Und ich glaube aber wie gesagt, dass mir das keiner so beantworten kann. Das werden wir dann sehen.

I: Okay. Gut, vielen Dank.

(Nicht mehr relevant.)

Transcript of participant 11

I.: Genau. Dann beginne ich jetzt einfach mit dem Interview. Also ich werde Ihnen Fragen stellen und freue mich, wenn Sie möglichst viel berichten und so offen wie möglich antworten.

Genau, dann einfach erst mal: Wie geht es Ihnen heute denn?

B11: Heute, aktuell ist grad Sonntag, wo ich so ziemlich nah am Wasser gebaut bin. Ich hatte schon eine psychologisches Interview und es hat mich jetzt auch noch ein bisschen mehr irgendwie aufgewühlt. Ja, also kein so guter Tag.

I.: Also schon ein psychologisches Gespräch heute?

B11: Ja, genau.

I.: Okay.

B11: Genau und gestern war Chemo. Nach Chemo ist sowieso erstmal ein bisschen erstmal so tiefer oder einfach nicht so gut drauf. So drei Tage nach Chemo und dann geht es wieder besser. Aber dann ist ja auch wieder vor der Chemo.

I.: Ja. Wo stehen Sie denn gerade in Ihrer Behandlung?

B11: Oh, ich bin schon ziemlich am Ende. Bin jetzt schon auf der Zielgeraden. Hab noch drei Anwendungen.

I.: Okay. Und dann kommt noch die OP?

B11: Dann kommt die OP und möglicherweise die Strahlentherapie danach. Und wahrscheinlich die Antihormontherapie.

I.: Okay, alles klar.

B11: Aber die Besprechung findet jetzt erst dann statt am- ne Mitte Dezember habe ich eine OP-Besprechung. Dann wird man das alles nochmal, denke ich, bereden. Wie das dann weiter läuft mit der weiteren Therapieplanung.

I.: Okay.

B11: Ja.

I.: Was kommt Ihnen in den Kopf, wenn Sie jetzt an die bisherige Zeit der Therapie zurückdenken?

B11: Dass es anfangs sich richtig lang und nach richtig schwerer Gang angehört hat. Aber tatsächlich war es bei mir einigermaßen erträglich.

I.: Okay.

B11: Ich sag mal so, ich bin einigermaßen gut durch die ganze Dings gekommen.

I.: Wie fühlen Sie sich, wenn Sie an die vergangene Zeit zurückdenken? Also welche Gefühle kommen da auf?

B11: Anstrengung. Was auch ziemlich anstrengend war, war dieser ganze Austausch immer mit der Praxis, mit den Befunden. Ob die Befunde da sind. Diese Hinterher-Rennerei, das ist bei mir- das lief nicht gut. Und das war dann auch immer Sorge vor jeder Anwendung, sind die Befunde geschickt worden. Weil das war vom Ablauf her ein bisschen schwierig, vom Timing. Ich hatte dann immer am Donnerstag Labor, freitags musste die Laborwerte zurück sein, aber das war dann durch die Corona, weil die Praxis auch Corona-Sprechstunde macht, war das immer ganz schwierig. Erstens Mal die Laborberichte, dann wieder herein zu bekommen vom zeitlichen Management. Dann die Sachen zu faxen bis wieder elf Uhr morgens sollte die dann in der Ambulanz sein. Das hat dann meistens auch nicht geklappt. Und ja, das war ein Hin und ein Her. Und dann waren die Leitungen belegt. Einmal war ich dann schon zur Chemo, zu meinem

Termin zur ambulanten Chemo da waren keine Befunde da. Dann versuchte ich anzurufen, war eineinhalb Stunden in der Leitung gehängt, bis ich dann irgendwann einen Ansprechpartner bekommen hab. Das dann über E-Mail probiert hab, über Fax probiert, die zu erreichen und das war einfach mühsam. Und das ist zusätzlich Belastung für den Patienten, was einfach nicht gut kommt.

I.: Ja. Also so eine Erschöpfung und Anstrengung?

B11: Erschöpfung, Anstrengung, Nerven, Stress. Das ist dann- man kommt nie zur Ruhe als Patient.

I.: Okay.

B11: Weil das Corona, das hat eine höhere Priorität als Krebs. Und ja, da fragt man sich dann schon auch: Geht's noch?

I.: Welche Veränderungen haben Sie aufgrund der Chemotherapie erfahren? Was fällt Ihnen da als Erstes ein?

B11: Dass ich halt einfach auch, ja, labiler bin. Also ich bin labiler, aber das kommt auch dadurch, dass man halt diese ganze Therapie oder diese ganzen Medikamente halt auch erstmal wieder raus kriegen muss oder verdauen, weil das halt auch eine Belastung ist für alles. Halt für die ganzen Organe, für- mit den ganzen Nebenwirkungen, wo das auch einher bringt. Wobei ich ja nicht so viele Nebenwirkungen habe. Ich habe ja nur dieses taube Füße und dann halt dieser Schlafmangel in der Nacht. Was heißt nur, ja. Blöd (halt schon) viel. (lacht) Auf Dauer gesehen. Aber ich kann die Übelkeit in Grenzen halten und das, von daher geht das alles.

I.: Also so die typischen, so Übelkeit, Erbrechen, Durchfall gar nicht so stark bei Ihnen?

B11: Nein, das hält sich in Grenzen. Ich muss aber auch dazu sagen, ich gehe jeden Tag walken zwischen fünf und zehn Kilometer. Ich denk, was heißt, am Chemo-Tag nicht, aber so am zweiten Tag starte ich dann schon wieder durch.

I.: Das heißt, Sie halten sich da fit.

B11: Ja.

I.: Ja, okay.

B11: Also ich würde mal sagen, ich mache das sehr viel.

I.: Okay.

B11: Und ich glaube ich habe das auch von Anfang an gemacht, von der ersten Chemo. Ich bin dann mal mit dem Bike unterwegs gewesen und dann bin ich an einer Gruppe Menschen vorbei gefahren und dann sagte der Eine: Oh, E-Bike. Und dann habe ich gesagt: Ne, Chemo. (lacht leicht) Jo, spornt auch an. Genau.

I.: Glauben Sie, dass sich Ihre Lebensqualität aufgrund der Chemotherapie verändert hat?

B11: Ich habe schon ein bisschen eine andere Einstellung, ja.

I.: Eine andere Einstellung heißt? Andere Einstellung zum Leben?

B11: Insgesamt halt so, dass ich erstmal das Ganze mal so betrachte, so diese vielen Aussagen und mir dann meine Gedanken drüber mache. Und ja, schon.

I.: Okay. Und hatte die Chemotherapie Auswirkungen auf Ihre soziales Umfeld?

B11: Naja, das soziale Umfeld findet ja im Moment gar nicht so wirklich statt aufgrund der Chemo. Ne, ne. Ja, Chemo auch und Corona.

I.: Ja, also schon stark beeinflusst durch Corona?

B11: Absolut. Absolut. Aber weniger durch die Chemo, mehr jetzt halt durch das Corona. Oder beides halt. Natürlich.

I.: Sie sind ja auch durch die Chemotherapie dann jetzt Risikopatientin quasi.

B11: Ja. Ja das Einzige wo ich mich jetzt im Moment bewege sind Artpraxen und Krankenhäuser. Und da ist ja jetzt nicht so ganz viel los. (lacht leicht) Oder so was anderes als Krankheit, kriegt man da jetzt grad nicht mit. Das ist ein bisschen, ja, nicht aufbauend. Nicht so wirklich.

I.: Ja, also eine starke Einschränkung im sozialen Umfeld.

B11: Absolut ja.

I.: Wie hat denn die Behandlung angeschlagen der Chemotherapie bisher?

B11: Super. Sehr gut. Also der Tumor ist sonographisch schon mal nicht mehr feststellbar. Von daher ist das doch schon mal ein super Ergebnis. (lacht)

I.: Wie sind Sie denn damit umgegangen, wenn Sie jetzt Nebenwirkungen hatten? Also wenn Sie sagen Schlafmangel, Taubheit.

B11: Ja, dass das halt alles ein Ende nimmt wieder. Hoffe ich doch.

I.: Okay, also mit der Hoffnung irgendwie..

B11: mit der Hoffnung, dass das, ja, auf jeden Fall wird das wieder besser. Wenn die Chemo durch ist, dann wird auch das wieder besser.

I.: Haben Sie irgendwas gemacht, was Ihnen geholfen hat?

B11: Inwiefern meinen Sie?

I.: Also wenn Sie dann zum Beispiel nachts wach lagen oder eben taube Füße.

B11: Achso ja, dann hab ich mich halt da mit Hörbüchern.. bewaffnet und hab mir dann ein gutes Hörbuch reingezogen. Ja, genau. Also das war halt immer so, dass ich schweißtreibend aufwache

und mich trocken legen muss und dann halt wieder ins Bett gehe um den Schlaf wieder aufzunehmen. Und da habe ich dann immer in dieser Phase dieses Hörbuch dann, um da halt nicht ins Grübeln zu gelangen. Weil das passiert mir sehr gern, dass ich dann ins Grübeln gelange und das dann so eine Endlosschleife mit sich nimmt. Oder aufnimmt. Genau. Aber das klappt ganz gut dann.

I.: Okay. Haben Sie sich auch manchmal einfach schlecht gefühlt und wie sind Sie damit umgegangen?

B11: Ja, ich hab halt dann versucht mich mit- meistens kann ich das dann wieder mit einem Spaziergang oder so dann kompensieren, wenn ich dann raus gehe. Die Natur und das.. klappt dann eigentlich auch ganz gut. Oder dann auch mal so eine.. so eine Achtsamkeitsübung dann gemacht. Genau.

I.: Okay. Gut, Sie hatten im ersten Interview erzählt, dass Sie eigentlich ganz positive Erwartungen an die Chemotherapie haben und eben auf Heilung hoffen. Genau, dass Sie eben aber auch große Einschränkungen durch Corona erwarten und hatten bisher an Nebenwirkungen so von Erbrechen und Durchfall eben gehört. Und Sie haben aber gesagt, dass Sie glauben, dass die positive Einstellung eine große Rolle spielt.

B11: Jo.

I.: Wie denken Sie denn jetzt darüber?

B11: Immer noch. Ich denke immer noch so darüber, dass eine positive Haltung dann doch auch.. sehr viel bewegen kann.

I.: Also würden Sie sagen, dass sich Ihre Erwartungen bewahrheitet haben?

B11: Ja, das schon.

I.: Haben sich Ihre Erwartungen während der Chemotherapie nochmal verändert?

B11: Ja, dass halt letztendlich halt dann.. so ich sag immer, die Menge macht das Gift. So zum Ende hin wird es halt dann schon anstrengender. Wird ich mal sagen.

I.: Okay, so während der Therapie haben Sie gemerkt, dass es vielleicht doch nochmal heftiger werden könnte?

B11: Ja, ja. So über die Dauer halt. Das ist halt.. wie soll ich sagen.. das schon nochmal anstrengender wird, ja.

I.: Okay. Haben Sie den Eindruck, dass Sie einen Einfluss auf die Auswirkungen der Behandlung nehmen konnten?

B11: Das weiß ich nicht. Das kann ich schlecht beurteilen. Ich sehe jetzt nur mich und hab jetzt auch zu anderen Patienten nicht so viel Kontakt, durch Corona natürlich. Klar. Ich habe über das.. Beauty-Dings.. war ich in einer Video-Schalte. Wie hieß denn das.. Look better. Glaub. Das ist auch von der Klinik aus so ein Angebot zum schminken und.. so äußerliches Auftreten. Da habe ich mal mitgemacht und da waren dann auch mehrere Teilnehmer zugeschaltet. Und da habe ich dann mal mitbekommen, dass es dann doch auch noch schlechter gehen kann. Aber sonst ja nicht so viele Kontakte. Und während der ambulanten wird jetzt auch nicht so viel gesprochen. Gestern war ich, gestern hatte ich eine ganz nette Truppe. Haben uns gut unterhalten, aber so war es eigentlich noch nie. So, dass man jetzt von anderen Patienten mal ein Feedback bekommen könnte.

I.: Also, dass Sie es schlecht vergleichen können?

B11: Ja, ja.

I.: Okay. Glauben Sie, dass Sie so durch Ihr Verhalten, so durch dass Sie Ihre Walks machen und Fahrrad fahren, den Verlauf der Therapie irgendwie beeinflussen konnten?

B11: Ja, das glaube ich. Da bin ich mir sicher, dass sich das positiv auswirkt auf die Bewegung, auf die Organe und so. Grad jetzt was Darm und Niere und das alles anbelangt. Oder überhaupt auch die Psyche dann auch.

I.: Also auch durch Ihre Einstellung?

B11: Auch, ja. Ja, doch.

I.: Dann kommt jetzt was was Sie vielleicht noch vom letzten Mal kennen. Also ich werde Sie jetzt bitten ein paar Sätze für mich zu vervollständigen. Und Sie sagen einfach ganz spontan, was Ihnen in den Kopf kommt. Wenn ich an Medikamente im Allgemeinen denke, denke ich an...

B11: ... an.. der Name, der Name.. (lacht leicht) oh mein Gott dieses Schmerzmittel. Ibuprofen.

I.: Wenn Sie nun alle Erfahrungen in Bezug auf die Chemotherapie in einem Satz zusammenfassen wollten, wie würden Sie folgenden Satzanfang ergänzen? Die Chemotherapie war für mich...

B11: ... kein Spaziergang, aber am Ende des Tunnels gibt es Licht.

I.: Wenn Sie nun an die Zeit der Chemotherapie zurück denken, wie würden Sie folgenden Satzanfang ergänzen. Mein Körper..

B11: .. mein Körper hat rebelliert, aber am Ende wird alles gut.

I.: Okay. Dankeschön. Dann geht es jetzt noch mit zwei letzten Fragen weiter. Was hätten Sie sich von Seiten der Behandelnden noch gewünscht oder was hätte Ihnen noch geholfen?

B11: Also, dass das Ganze entspannter ablaufen würde mit diesen ganzen Befunden Überbringer und übermitteln. Und, wenn keine Corona da wär, wäre es bestimmt auch entspannter gewesen (hieß es).

I.: Genau, wir haben jetzt über Ihre Erfahrungen mit der Chemotherapie gesprochen und Sie haben mir auch schon erzählt, ja, dass Sie durch Corona da große Einschränkungen erfahren haben. Genau. Vor allem im sozialen Umfeld hatten Sie ja gesagt. Und mit den ganzen Terminen oder mit den Übermittlungen von den Daten. Würden Sie sagen, dass die Corona-Pandemie Ihre Erfahrungen mit der Chemotherapie noch anders beeinflusst hat?

B11: Das hab ich jetzt grad nicht kapiert. (lacht)

I.: Ja, ein bisschen durcheinander. (beide lachen) Genau, also es geht nochmal darum wie die Corona-Pandemie Ihre Erfahrungen quasi beeinflusst hat. Genau, Sie hatten ja schon gesagt eben mit den sozialen Kontakten.

B11: Ah ja, ja. Ja.

I.: Und da mit der Datenübermittlung immer von den Laboren. Gab es da noch was anderes?

B11: Also, ne eigentlich schon hauptsächlich auf dieses Corona, weil das Corona einfach mal vordergründig ist. Egal wo man hinkommt. Es ist nicht ohne Frage nicht ungefährlich, klar. Und das man halt selbst als Patient selbst ständig mit (Agus) Auge unterwegs ist und sich dann auch immer an viele Orte dann auch.. wobei an so vielen Orten bin ich ja gar nicht, hauptsächlich in der Praxis. Immer darauf gucken muss, dass der Abstand oder was weiß ich halt.. die Maßnahmen, die vorgeben sind, eingehalten werden. (Man ist) eigentlich ständig im Krampf und am gucken. Man kann nirgends entspannt hingehen. Genau.

I.: Dann sind wir jetzt eigentlich fast am Ende des Interviews angekommen. Gibt es noch irgendetwas wichtig, dass Sie noch ansprechen möchten oder was ich nicht gefragt habe?

B11: Nö, ich glaub ne. Fällt mir gerade nichts ein.

I.: Okay.

B11: Achso.

I.: Ja.

B11: Allen in einem, das Corona ist natürlich sehr.. besitzergreifend vom Ablauf.

I.: Das hat diese Zeit jetzt auch ganz schön bestimmt bei Ihnen.

B11: Ja. Genau, das ist halt das was Ich halt überhaupt dazu sagen kann. (lacht leicht) Aber, ja, ist ja überall das Problem, dass das oder im ganzen medizinischen Bereich, dass das sehr eingreifend ist. Das verstehe ich ja auch. Ich verstehe ja so viel (lacht).

I.: Aber es kommt jetzt irgendwie noch dazu zu einer Sache ', die eh schon schwer ist.

B11: Genau. Ja.

I.: Okay, dann danke ich Ihnen, dass Sie sich die Zeit für das Gespräch genommen haben und mir gegenüber so offen waren.

B11: Sehr gerne.

(Nicht mehr relevant.)

Transcript of participant 12

I.: Dann beginne ich jetzt mit dem Interview. Also ich werde Ihnen fragen stellen und freue mich, wenn Sie möglichst viel berichten und so offen wie möglich antworten. (B12: Alles klar.)

Wie geht es Ihnen heute denn?

B12: Super. Richtig gut (lacht leicht) Ja. Richtig gut. Es geht mir sowieso relativ gut. Also das hat die Onkologin, also es sind ja verschiedene Ärztinnen die da immer wieder da sind und nachfragen. Auch die Frauenärztin, auch mein behandelnder Hausarzt. Sie sind sehr überrascht

wie gut es mir geht. Also relativ fit auch. Also jetzt diese ersten vier EC, die waren furchtbar.

Aber dieses Taxol ertrage ich wirklich fast super. Ja.

I: Das heißt wo stehen Sie denn gerade in Ihrer Behandlung? Wieviele Chemoterminen haben Sie noch?

B12: Ich habe acht schon jetzt hinter mir und vier habe ich noch vor mir. Also vier EC und dann acht Mal Taxol. Und jetzt noch vier Mal und dann bin ich fertig.

I: Und danach kommen noch Strahlentherapie?

B12: Genau, genau. Also jetzt dann bin ich fertig mit der Chemo und dann kommt das- ich habe schon den Termin am 20. Januar für Info und Einsteller. Und danach eine Woche oder zehn Tage später geht es dann mit der Bestrahlung los.

I: Alles klar. Und die OP hatten Sie ja ganz am Anfang?

B12: Ja, die hatte ich am 30. Juni, weil eigentlich das so angedacht war, weil es Frühstadium und also relativ wenig. Also dass man dann vielleicht gar keine Chemo bräuchte. Aber es war ja dann die Gentechnische Untersuchung. Und da haben ich mich dazu entschieden eine adjuvante Chemotherapie dann zu machen.

I: Okay. Alles klar. Was kommt Ihnen in den Kopf wenn Sie jetzt so an die Zeit der Chemotherapie zurück denken?

B12: Im Kopf. Es ist furchtbar. Also ich denke es ist einfach die schlimmste Zeit überhaupt. Also es war- ich fand es vielleicht vorher noch schlimmer wo man nicht wusste, also wo ich den Befund von der Mammographie gekriegt habe bis ich wusste was was es ist. Das fand ich also... psychisch und mental einfach die mega Hammer Belastung. Aber jetzt, ja, also ich finde Chemo ist wirklich wirklich heavy. Das ist.. sehr anstrengend, ja also- das Taxol finde ich jetzt besser, aber mit diesem EC da. Ich weiß nicht was da alles drin war. Ich fand es auch psychisch sehr

belastend. Also dieses Auf und Ab. Und eine Woche, die erste Woche, danach bin ich komplett ausgefallen. Dann eine Woche gut und dann- ich habe es ja alle zwei Wochen bekommen. Und es ging mir wirklich auch psychisch sehr schlecht, was ich nicht kenne, weil ich bin wirklich ein sehr fröhlicher, sehr aufgestellter Mensch. Und es war mir komplett neu. Und das ja überhaupt die Tatsache, dass dann die Haare ausfallen, dass der Körper sich verändert. Dass das Gesicht wenn man in den Spiegel schaut sich zum negativen verändert. Die ganze Haut von dieser Chemo Belastung. Ja, das ist erschreckend und muss auch erst verarbeitet werden. Ich weiß dass das bald vorbei ist, aber es ist einfach seit August bis Januar das ist einfach ein unheimlich langer Zeitraum. Und jeden Tag hat man Zeit, auch Corona bedingt. Es wird viel mehr sich da drüber ja auseinander setzt oder befasst (..). Es ist einfach, also wünsche ich nicht meinem schlimmsten Feind. So. (lacht kurz auf) Ich bin froh wenn es fertig ist und hoffe dann auch dass dann relativ viel zurück kommt. Also ich bin relativ sportiv und habe auch die Kondition. Und das schwindet von Tag zu Tag. Also allein wenn ich da die Treppe auf und runter gehe mehrmals am Tag bin ich- hinterher fühle ich mich wie achtzig. Und das finde ich also ganz salopp gesagt mega scheiße. Das einfach.. ja. Ich will nicht sagen gewöhnungsbedürftig. Ich mag mich daran nicht gewöhnen. Wenn es dann weg ist hoffe ich wieder dass es zurück kommt. Das setze ich einfach voraus. Bin ein positiv Denker. Ja, so ist es dann im Moment.

I: Ja. Welche Gefühle kommen da auf wenn Sie über solche Dinge nachdenken?

Können Sie da irgendwas benennen?

B12: Ja hm.. ja also was mit Sicherheit ist, es ist sehr frustrierend. Also ich habe das vorab wo ich mich entschieden haben dass ich wirklich diese Chemo mache. Weil es ist relativ nur ein ganz, ganz kleiner Prozentsatz, die diese Chemo mir bringt. Aber ich bin einfach überzeugt auch ein kleiner Prozentsatz ist schon mal was. Der Preis den man dafür zahlt ist wirklich relativ hoch.

Und ich habe auch mit Freundinnen, auch in der Familie also drüber gesprochen. Habe auch gesagt es wird vielleicht der Zeitpunkt kommen wo ich auch diese Entscheidung bereue. Das habe ich zwischendurch wo ich denke warum tu ich mir das eigentlich alles an. Aber letztendlich, ich weiß ja dass das einfach meine Überlebenschance erhöht. Aber es ist schon ja, zwischendurch ist es schon sehr frustrierend einfach. Gut ich bin jetzt nicht einfach der Typ, der da- wie gesagt ich bin jetzt nicht was weiß ich depressiv. Das bin nicht ich. Das entspricht nicht meinem Naturell. Aber es ist vielleicht auch die Kombi, vielleicht jetzt die Zeit und dieses Corona und dann vielleicht einfach auch.. dadurch dass ich in der Chemo bin, muss ich noch mehr auf mich Acht geben, niemand treffen. Und das ist- diese ganze Kombi ist einfach sehr bescheiden. Ja. Und ja ich hoffe einfach, dass es nächstes Jahr, wenn die Chemo vorbei ist- gut dann kommt die Bestrahlung, aber vielleicht danach mit Impfung. Vielleicht rutschen wir irgendwo früher rein. Und dann hoffe ich einfach, dass das alles wie viele Andere auch, die aber nicht Krebskrank aber vielleicht was anderes haben, das wieder ganz normale Sozialkontakte möglich sind. Diese ganze Kombi ist einfach äußerst schlecht. Ja. Aber es betrifft nicht nur mich. Ich denke es sind sehr, sehr viele Menschen (andere Variante). Macht es nicht besser, aber ja ist halt so.

I: Okay. Welche Veränderungen haben Sie denn aufgrund der Chemotherapie erfahren? Was fällt Ihnen da als Erstes ein?

B12: Veränderungen, also ganz klar mein Körper. Das ist also.. für mich ziemlich erschrecken zu sehen wie der abbaut. Also das ja.. die.. ja diese Schwäche. Ich muss ganz kurz einen Schluck trinken. Die Schwächen, die da mit einher geht, ist etwas was für mich komplett ungewohnt ist. Habe ich Mühe mit. Dann ja die.. also natürlich das Aussehen. Ganz klar. Gut, jetzt fängt das Haar wieder an zu wachsen. Wobei ich jetzt mit den Haaren als solches weniger Probleme hatte.

Also das stört mich jetzt weniger. Aber das grundsätzliche, also wenn Bilder gemacht werden und ich selber mich dann auf den Bildern sehe, das erschreckt mich extrem. Also wie ich mich verändert habe. Dann.. ja die.. überhaupt also ich denke auch die psychische Komponente. Ich denke.. ich wäre ganz gerne wieder diese Person, die ich vor der Chemo war. Aber ich habe einfach die Hoffnung, dass ich das nachher wieder bin. Dann natürlich auch mit Sicherheit diese gewisse Form von Angst. Wir haben also jetzt nicht.. vielleicht dazu ist man dann auch sensibler. Ich weiß ich nicht, aber dann kriegt der noch, ein guter Freund, Krebs. Und dann gibt es dort noch wo einer wieder einen Rückfall hat. Und es ist jetzt einfach vielleicht und ja, bisschen viel. Und dann wird man ja, sehr sensibel auch. Die Fragestellung als solches.. überlebt man das ganze. Wann kommt das ganze wieder. Kommt es überhaupt wieder. Wie sind meine Chancen. Dann ja, man träumt davon, obwohl ich jetzt relativ auf der sicheren Seite bin. Es gibt ja Menschen, die viel schlechter dran sind. Aber letztendlich denke ich.. der Kopf arbeitet und arbeitet und arbeitet. Da hätte ich ganz gern zwischendrin einen Aus-Knopf. Ja.

I: Inwiefern hat sich denn auch Ihre Lebensqualität verändert?

B12: Gut, das ist jetzt schwer zu sagen. Die Lebensqualität ist jetzt aufgrund von Corona. Das würde ich jetzt einfach sagen, das ist schwer zu sagen. Weil jetzt wo ich- seit ich das Taxol habe, bin ich eigentlich relativ gut dabei. Also ich habe Montags die Chemo, da falle ich aus. Da bin ich einfach abends oder nachmittags kaputt. Das ist einfach so. Dieser Tag ist gestrichen, aber wenn ich dann Dienstagmorgens aufstehe, ist es wieder wie ganz normal. Also wie wenn ich keine CHemo habe. Ich muss dazu sagen ich nehme Equinovo und das, also ich habe keine Knochenschmerzen, ich habe keine Übelkeit, ich habe keine Kopfschmerzen, ich habe überhaupt keine Schmerzen und bin verhältnismäßig fit. Also ich würde sagen ich bin ganz normal außer dass ich die Kondition nicht habe. Ja und das ist so- habe ich eigentlich (einen normalen) Status.

Außer dass wir ja natürlich nicht raus können. Also ich bin sehr, sehr vorsichtig. Auch die Kinder. Ich meine die sind ja jetzt in der (Name des Landes). Es ist ja jetzt nicht, heute kommt wieder. Die wissen nicht ob man sie besuchen können. Wir wissen nicht ob wie raus können. Das ist etwas schwierig. Wobei ich es jetzt denke ja das geht auch vorbei. Also das ja ist jetzt nicht über ein halbes Jahr. Also da bin ich relativ positiv. Dann ist halt Weihnachten so und dann wird halt nächstes Weihnachten anders. Da bin ich nicht so negativ eingestellt. So, ja. Ich muss nochmal einen Schluck trinken. Jetzt.

I: Also Sie hatten ja schon erzählt Haarausfall hatten Sie, aber zum Beispiel keine Übelkeit, keine Schmerzen.

B12: Seit Taxol, also mit dem EC war es übel. Also die waren heftig. Also die möchte ich auch nicht wieder haben, aber Taxol geht gut.

I: Hatten Sie denn noch irgendwelche anderen Nebenwirkungen?

B12: Also ich habe bevor ich das Equinovo genommen habe, habe ich eben jetzt also auch obwohl Sie mir da diese Gummihandschuhe übergezogen haben, dieses Kribbeln in den Fingerspitzen gehabt... ja, dann habe ich mit der Onkologin nochmal gesprochen. Die hat mir gesagt ich soll das Equinovo nehmen. Sie sagt nehme es hilft. Ich kann es jetzt nicht beurteilen viel wie es vorher war. Jetzt geht es mir mit diesem Präperat doch ganz gut. Also ich machen jetzt diese Fingerspitzen und die Zehe, die Tape ich mit diesem Tapeband was man so am Rücken oder Knie hinmacht. Das schneide ich mir zurecht. Mach mir das hin und lass das zwei Stunden drauf, so wie die Ärztin mir das gesagt hat. Ich habe kein Kribbeln, ich habe kein.. Schmerze oder was auch immer was da vorne an der Fingerspitze. Oder Gefühl. Nerven oder irgendwas weg wäre und ich denke das mit tapen funktioniert wirklich wirklich gut. Und das werde ich also auch bis zum Schluss mache. Was haben Sie mich sonst noch gefragt? Sonst noch

Nebenwirkungen? (Zustimmung von I) Also habe ich keine. Ich würde jetzt- außer dass die Haare ausgefallen sind. Aber die sind jetzt wieder am wachsen. Also ich habe jetzt wieder- die Augenbrauen sind voll. Das ist sehr sehr gut. Wimpern wachsen wieder. Die sind also noch nicht so wie sie schon waren, aber sie sind auch da. Die Haare sind jetzt einen Zentimeter und ja, ich habe keine Nebenwirkungen. Außer dass natürlich wenn ich in den Spiegel gucke, ich sehe dass der Körper abbaut. Je länger je mehr. Aber spüren selber tue ich das nicht. Aber bis natürlich auf diese Kondition. Aber jetzt wenn ich jetzt hier so sitze würde ich sagen ich bin kerngesund.

I: Hatte die Chemotherapie Auswirkungen auf Ihr soziales Umfeld?

B12: Nein.

I: Okay.

B12: Nein, also das komplette soziale Umfeld war vorher schon da. Und hat sich auch.. als wirklich sehr sehr gut rauskristallisiert. Es ist wirklich- wir haben sehr sehr gutes, also mein Mann und ich und auch jetzt ich mit meinen Freundinnen. Es ist wirklich unglaublich. Ich bin eher positiv überrascht. Ich hätte nicht gedacht, dass ich so eine Unterstützung krieg. Also das ist wirklich wirklich sehr gut. Hat sich nicht verändert. Nein. Im Gegenteil, es ist eher also wirklich sehr sehr positiv ja. Unterstützt mich in jeglicher Form. Ist jederzeit da, vierundzwanzig Stunden am Tag. Es ist wirklich sehr hilfreich, ja.

I: Wissen Sie wie die Behandlung anschlagen hat? Kann man wahrscheinlich noch gar nicht oder kann man gar nicht so sagen, wenn das so prophylaktisch ist.

B12: Ja, das ist schwierig weil ich habe ja keinen Krebs als solches. Weil das wurde vorher raus operiert... ja, also kann man nicht sagen. Ich habe zwar dann nach drei Monaten nochmal eine CT gekriegt, weil auf der Lunge was war, was aber vom Tumorboard als Narbe aufgesaugt wurde. Man kann es natürlich nicht hundertprozentig sage, weil wir ja da nicht reinsieht.

Beziehungsweise das war so winzig und da hat man dann gesagt okay nach drei Monaten man schaut. Weil wenn es eine Metastase gewesen wäre, wäre die ja dann normalerweise weg. Da die sich, das ist exakt identisch die gleiche Größe, also geht man jetzt mit allerhöchster Wahrscheinlichkeit davon aus, dass es wirklich Narbengewebe ist. Von, ich hatte mal eine verschleppte Lungenentzündung. Wahrscheinlich kommt es davon. Also das ist das Einzige. Was aber sehr sehr positiv ist, weil wenn das ja dann weggewesen wäre, wäre ja dann dieser Befund da gewesen, dass es in den Körper gestreut hätte. Das ist nicht der Fall. Das ist das Einzige. Ansonsten kann man nichts sagen, weil eigentlich nichts da ist. Ja.

I: Ja. Okay. Wie sind Sie denn damit umgegangen wenn Sie Nebenwirkungen hatten? Gab es da etwas das Ihnen gut getan hat?

B12: Bei der Ersten, bei diesem EC ja ich habe einfach nur mich hingelegt. Da geht gar nichts. Also es geht da einfach gar nichts. Diese.. Magentabletten, die gehen ja derartig, da kriegt man Verstopfung ohne Ende. Dann habe ich Sachen genommen gegen die Verstopfung, dann habe ich derartig Bauchschmerzen gehabt. Auch nicht gut. Also da muss man einfach durch. Ich habe mich einfach hingelegt, versucht zu schlafen so viel wie nur irgendwie möglich. Und sonst war eigentlich nicht viel möglich also was zu machen. Nachher, also immer wenn ich die Woche hatte wo es mir gut ging, da habe ich dann versucht Sport zu machen. Also natürlich eingeschränkt. Ich bin ja nicht mehr so belastbar, aber bisschen hier, bisschen da und auch viel Spazieren laufen. Das machen wir immer noch. So, das tut recht gut. Aber sonst also auf die Nebenwirkungen irgendeinen Einfluss gibt es keinen. Alles ausprobiert in irgendeiner Form. Es gibt keinen. Also was ich denke ist einfach dass dieses Equinovo sehr gut hilft.

I: Okay. Wie sind Sie damit umgegangen, wenn Ihre Stimmung mal schlecht war? Gab es da irgendwas?

B12: Ich habe mich zurückgezogen. Das ist etwas was ich- ja weil ich selber das nicht kenne von mir. Und ich habe das jetzt meinen Kindern und meinem Mann gesagt. Ich habe gesagt jetzt in der Zeit schreibe ich keine WhatsApp, melde mich dann auch nicht da. Also dass das jetzt einfach nicht negativ aufgenommen wird. Sondern dass es mir dann einfach nicht gut geht. Und ich möchte das nicht ja.. meine Mitmenschen da, ein weiß ich, dass die sich da Sorgen machen. Weil das einfach nur so Stimmungsschwankungen sind. Und das ist aber weg. Seit ich das Taxol habe, habe ich das nicht mehr. Es war einfach nur mit diesem, ich weiß nicht mit diesem Medikamentenmix von diesem EC. Und da fand ich das relativ heftig. Und also da habe ich mich einfach zurückgezogen. Also gesagt okay und ich setze mich auf einen Sessel oder ich lege mich hin. Ja. Bis es wieder weg war. Also das war immer- also das sind einfach Schwankungen. Es war nicht den ganzen Tag da.

I: Okay. Im ersten Interview haben Sie erzählt, dass Sie eben schon ganz schön Respekt vor der Chemotherapie haben. Weil Sie ja auch gesehen haben wie es bei Ihrem Mann war, der ja auch schon in Behandlung war. (B12: Ja.) Dass Sie erwarten, dass es eine ganz schöne körperliche Belastung wird. Und Sie haben eben auch erzählt dass Sie schon wissen von Übelkeit, Taubheit und dass Sie Schmerzen haben könnten. Aber dass Sie die Einstellung haben, dass Sie das eigentlich schon schaffen werden. Wie denken Sie dann jetzt darüber?

B12: Gleich. Also ich bin jetzt.. also von dem EC das war dann so wie ich es mir vorgestellt habe. Das war ziemlich heftig. Was war, also im Unterschied zu meinem Mann, man kriegt ja dann so eine Spritze damit die Leukozyten hochgehen. Bei meinem Mann war das ganz, ganz schlimm diese Reaktion vom Körper. So dass er ganz ganz heftig Schmerzen gekriegt hat und es ihm wirklich nicht gut ging. Also ich habe mir die Spritze abgeholt und habe Null, wirklich Null Reaktion von meinem Körper. Also keine Schmerzen, keine Übelkeit, kein gar

nichts. Also das war einfach vier Mal die Spritze abgeholt - es war nichts. Da hatte ich wirklich wirklich bedenken. Habe gedacht: ooooh, wenn das kommt. Es war nichts. Mein Körper hat da einfach nicht drauf reagiert. Das war einfach super wie wenn ich nichts gehabt hätte. Und beim Taxol ist es jetzt so, das hat mir aber die Onkologin gesagt, sie werden das besser vertragen als sie denken. Und es ist so. Ob es jetzt so ist, dass ich das jetzt einfach besser ertrage oder ob das die Kombination ist mit diesem Equinovo - das weiß ich nicht. Weil ich das von Anfang an dann genommen habe. und das kann ich nicht beurteilen. Aber ich setze das jetzt nicht ab um zu sehen ob es an diesem Equinovo liegt. Das weiß ich nicht. Feststeht dass ich einfach, dass ich es viel viel besser vertrage als gedacht. Also es ist einfach so, dass ich normalerweise ja vielleicht fünf Tage habe wo ich das Gefühl habe ich bin gesund. Dann habe ich aber den Tag wo ich die Chemo habe, wo nichts geht. Also da bin ich einfach fertig und dann habe ich vielleicht mal zwei halbe Tage wo es mir einfach nicht ganz so gut geht. Aber das- ich denke das geht anderen Leuten genau so, die gesund sind. Da hat man vielleicht mal einen Tag, halbe Tag wo man Kopfschmerzen hat oder vielleicht müde ist oder antriebslos oder so. Also ich würde das jetzt nicht unbedingt auf diese Chemo zurückführen. Ja. Also es ist wirklich besser als gedacht.

I: Haben Sie den Eindruck, dass Sie einen Einfluss auf die Auswirkungen der Behandlungen nehmen konnten?

B12: Nein.

I: Konnten Sie vielleicht durch Ihr Verhalten den Verlauf der Therapie beeinflussen?

B12: Mein Verhalten? (*Zustimmung von I*). Das ist schwer zu sagen, weil ich nicht weiß wenn es anders wäre. Also ich habe eine relativ gute Einstellung. Also jetzt die Onkologin hat mit gesagt, dass viele Frauen beim Taxol kommen so ab der Mitte. Und dann frustriert sind, dass es auch welche gibt die abbrechen. Also.. ich weiß nicht, das liegt vielleicht auch an meiner

Persönlichkeit. Ich weiß auch nicht. Also dieser Gedanke ist mir nicht gekommen. Im Gegenteil, ich denke dass jedes Mal, also dadurch dass es jede Woche ist, also ich persönlich für mich finde es mental relativ gut. Jede Woche, das ist schnell. Das ist einfach bis man die Erste hat, dann kommt dann die Blutuntersuchung schon wieder und dann kommt ja schon wieder die Nächste. Das finde ich also relativ positiv. Ich selber habe einfach diese Einstellung: ich sehe Licht am Ende des Tunnels. Und das ist einfach wie wenn man auf einen Berg steigt. Wenn man sich da nicht anstrengt, dann kommt man oben nicht an. Und irgendwann wird man dann auch belohnt, wenn man dann da oben auf dem Berg ist. Was weiß ich, dass man es geschafft hat oder dass man was sieht oder so. Und ich denke ja für mich ist es einfach zeitlich begrenzt. Und es ist- ich bin da relativ gut eingestellt. Und ich also ich gehöre auch nicht zu diesen Menschen, die sich eben über eine Krankheit definieren. Ich war vorher kerngesund und das ist nicht etwas was- also ich erlebe das, wenn ich bei der Chemo bin. Also man sitzt ja da im Wartezimmer und wartet da bis man mal dran ist. Es gibt offensichtlich relativ viele Frauen, die sich einfach über das Gespräch oder über diese Krankheit ja, was weiß ich, ich bin so krank und meins ist noch schlimmer und meins ist noch schlimmer. Und da sitze ich dann und denke hallo? Jeder hat einen ganz speziellen individuellen Krebs und es gibt nicht schlimmer, weil es gibt auch viele relativ har- also harmlose Krebse. Es ist immer Krebs. Aber da denke ich das kann man ja nicht irgendwie beurteilen. Das ist für jeden individuell schlimm. Und ich beteilige mich auch nicht an deren Gesprächen, weil ich denke das ist jetzt so. Da geht ich durch. Und ich glaube diese Einstellung also.. ich schleppe mich jetzt auch wenn ich gehe nicht da hin, sondern ich laufe ganz normal. Also vielleicht auch gegeben weil ich keine Knochenschmerzen habe. Und bin da einfach relativ gut gestellt. Und man sieht das, die Ärzte sagen immer, dass ist schon allein wie ich da in diesen Raum reinkomme, meine Tasche hinstelle und mich auf diesen Stuhl setze. Ein

Unterschied wie Tag und Nacht zu Anderen. Also es gibt auch Andere, die auch so laufen und sich so hinsetzen. Aber es gibt einen Großteil, die da ich glaube sich auch dem relativ hingeben. Und das bin nicht ich. Und ich glaube das macht vielleicht schon was aus. Aber ich kann es nicht beurteilen wie es ist wenn es anders wäre. Das weiß ich ja nun nicht. Aber ich denke vielleicht schon.

I: Okay. Jetzt kommt was das kennen Sie vielleicht schon vom letzten Mal. Ich werde Sie bitten ein paar Sätze für mich zu vervollständigen. Und genau sagen Sie einfach ganz spontan was Ihnen in den Kopf kommt. (B12: Okay.) Wenn ich an Medikamente im Allgemeinen denke, denke ich an..

B12: .. nehme ich nicht gerne. Mag ich nicht und brauche ich nicht. (lacht leicht) Bin nicht ich (lacht).

I: Wenn Sie nun alle Ihre Erfahrungen in Bezug auf die Chemotherapie in einem Satz zusammenfassen wollten, wie würden Sie folgenden Satzanfang ergänzen?

Die Chemotherapie war für mich..

B12: .. sehr anstrengend. Sehr belastend. Und möchte ich nie wieder haben.

I: Wenn Sie jetzt an die Zeit der Chemotherapie zurück denken, wie würden Sie folgenden Satzanfang ergänzen? Mein Körper...

B12: ... hat sich sehr zum Negativen verändert. Ja.

I: Dann geht es jetzt noch mit zwei letzten Fragen weiter. Was hätte Ihnen von Seite der Behandelnden noch geholfen oder was hätten Sie sich gewünscht?

B12: Also als Erstes hätte ich mir in der Uniklinik gewünscht, dass ich immer die gleiche Ärztin hab. Das immer- also ich glaube ich hatte jetzt fünf oder sechs verschiedene Ärztinnen in dieser Zeit und das ist einfach zu viel Verschiedenes. Ansonsten ist es eigentlich- also die Ärzte nehmen

sich wirklich genug Zeit. Also das ist wirklich- also man kann alles fragen, alles machen- das ist wirklich gut. Ja, also manchmal sind einfach sehr, sehr, sehr viele Patientinnen dort in der ambulanten Chemotherapie. Und es geht dann wie im Fließband. Und das finde ich jetzt ja, also wenn es wirklich Viele sind dann wird man natürlich auch eben in so zehn-Minuten-Takt oder fünf-Minuten-Takt da durchgereicht. Das ist jetzt nicht der Knaller. Aber wenn es ganz normal ist haben die- also ich verstehe dass die Ärztinnen da auch das dann schneller machen. Aber ansonsten nehmen die sich wirklich genug Zeit. Da würde ich jetzt nichts verändern groß. Vielleicht mehr Ärzte ja und vielleicht mehr Personal ja. Also nicht vielleicht, mit Sicherheit. Also die sind alle am Anschlag. Und das ist wirklich ja also ich denke mega stressig. Das wirkt sich auch auf die Atmosphäre dort aus. Jeder rennt. Manchmal sind da bloß nur zwei Leute da, die da alle Patientinnen da betreuen müssen. Oder auch die Ärztin, wo eine weil jemand krank oder Quarantäne. Das ist einfach zu wenig Personal. Das wünsche ich mir wünschen, dass etwas mehr Personal da wäre.

I: Okay. So, wir haben jetzt über Ihre Erfahrungen mit der Chemotherapie gesprochen. Und Sie haben ja auch schon ein bisschen was erzählt, dass Corona das durchaus auch beeinflusst hat. Können Sie mir noch ein bisschen erzählen wie die Corona-Pandemie Ihre Erfahrungen mit der Chemotherapie beeinflusst hat?

B12: Dass man mehr Angst hat. Also Angst sich anzustecken. Dass ist einfach weil- also ich habe jetzt relativ gute Leukozyten Werte, aber ich habe Angst vor Corona, weil ich in der Chemobehandlung bin, dass wenn ich mich mit Corona anstecke, würde, könnte oder so. Dass ich dann vielleicht wegsterbe. Und ich möchte einfach nicht an Corona sterben. Jetzt kämpfe ich gegen diesen Krebs, also ich meine der Krebs ist weg, aber ich tue alles dafür dass ich weiter lebe. Dann möchte ich einfach nicht von Corona dahin gerafft werden. Und ich weiß ja nicht, ich

meine ich bin jetzt (sagt Alter) aber es gibt ja auch 30-Jährige die sterben oder 24-Jährige die sterben. Und ich habe auch vor diesen Langzeitfolgen, also ob das jetzt diese Vergesslichkeit, Herzmuskelentzündung, weiß der Kuckuck was, von Corona. Ich habe einen Höllen Respekt. Und ich denke es ist schon schwierig durch die Chemo zu gehen, aber man weiß man muss dann ins Krankenhaus fahren, man geht ja irgendwo mal raus und kauft was ein. Und dann kommt sofort: ich bin mit Leuten, ich sehe Leute und so weiter. Und klar ich habe eine FFP2-Maske, aber ich habe schon wirklich Angst im Bezug dadurch dass ich die Chemo jetzt habe, dass ich vielleicht mich schneller anstecken könnte. Oder wenn denn dann was wäre dass ich keinen leichten Verlauf habe. Davor habe ich wirklich Angst. Und deswegen, ich bin so gut wie immer zu Hause und versuche das wirklich wirklich. Ich habe keinerlei Sozialkontakte. Also alles läuft über das Telefon oder FacetoFace und so weiter. Weil ich einfach ganz große Bedenken und auch Respekt habe vor diesem Ganzen. Und man auch zum Teil, wenn man erfährt dass die Leute nicht wissen wo sie sich angesteckt haben. Also ich bin jetzt gestern kurz einkaufen gegangen. Ich weiß nicht wie oft ich meine Hände desinfiziert habe und diesen Wagen desinfiziert habe. Und bevor ich wieder in mein Auto gesessen habe habe ich nochmal alles desinfiziert. Man kriegt schon Panikattacken, wenn man denkt bloß nicht doch irgendwo diesen Virus oder sowas einschleppen. Und das nimmt schon zum Teil paranoide Züge an. Ich denke, wenn ich vielleicht jetzt keine Chemo hätte, wäre das wahrscheinlich nicht so extrem. Also ich kann gar nicht sagen wie froh ich bin wenn ich dann vielleicht wirklich diese Impfung kriege. Also ich würde mich als Erstes melden, weil ich denken diese Impfung kann nur besser werden als das was Corona-Ansteckung bringt. Also da denke ich lieber impfen sollte ich je irgendwo das kommt. Also ich melde mich. Ich hätte das sehr sehr gerne. Ja.

I: Okay. Dann sind wir jetzt eigentlich am Ende des Interviews angekommen. Gibt es noch etwas wichtiges das Sie ansprechen möchten und das ich jetzt nicht gefragt habe?

B12: Nö, also ich denke es ist alles gut ja.

(Nicht mehr relevant.)

Transcript of participant 13

I: Dann beginne Ich jetzt mit dem Interview. Also ich werde Ihnen Fragen stellen und freue mich, wenn Sie mir möglichst viel berichten und so offen wie möglich antworten. Erstmal: wie geht es Ihnen heute denn?

B13: Mir geht es gut. Also Donnerstags ist ja der schmerzhafte Tag nach der Chemo, aber es geht.

I: Okay. Wann war denn Ihr letzter Chemotermin?

B13: Montag.

I: Okay. Und wo stehen Sie gerade in Ihrer Behandlung? Also wieviele Chemotermine haben Sie noch?

B13: Ich habe noch fünf Chemotherapie. Genau, dann habe ich noch Bestrahlung und hoffe ich, dass es das dann war.

I: Okay. Und die OP hatten Sie schon ganz am Anfang gä?

B13: Genau, die hatte ich zu Beginn. Die Chemo war erst nicht geplant. Erst nach den Metastasen, die während der Brust-OP in den Lymphknoten festgestellt wurden, wurde dann eine Chemo dann empfohlen.

I: Um die Metastasen zu bekämpfen.

B13: Genau. Eher um ein Rezidiv zu vermeiden. Halt um Fernmetastasen zu vermeiden. Oder vorzubeugen. Keine Ahnung.

I: Okay. Was kommt Ihnen in den Kopf, wenn Sie an die Therapie zurück denken?

B13: Die war.. schlimm. Die ist noch schlimmer. Aber nicht so schlimm wie ich es erwartet habe. Ich habe es mir schlimmer vorgestellt. Und es ist eine- ich weiß nicht ob ich es noch einmal machen würde. Aber bis jetzt war es die richtige Entscheidung. Also.. ja. Also es ist absolut zu ertragen.

I: Zu ertragen? Mhm.

B13: Ja.

I: Kommen da irgendwelche Gefühle auf, wenn Sie so jetzt an diese Zeit denken?

B13: Nein, ich glaube dass man sich jedes Mal nochmal neu anpasst an das Neue. Und dann geht es halt weiter. Also ich war positiv und negativ halt. Ich empfinde das alles als okay, als notwenig und fertig.

I: Okay. Welche Veränderungen haben Sie denn aufgrund der Chemotherapie erfahren? Was fällt Ihnen da als Erstes ein?

B13: Ich habe schon eine sehr kurze Zündschnur. Also ich gehe schon- ich weiß nicht ob das unbedingt eine Chemo-Nebenwirkung ist oder einfach nur allgemein- oder einfach die Situation, dass man nicht arbeitet, nicht unter Menschen ist und einfach nur zu Hause den ganzen Tag quasi verbringt. Ich glaube das hat mehr damit zu tun. Aber einfach wenn du nur den ganzen Tag- also ich bin ziemlich schnell- ich toleriere also zumindest zu Hause bei meiner Partnerin recht wenig. Ich gehe ziemlich schnell hoch. Also meine Toleranzgrenze dem Leben gegenüber ist größer, aber dafür bin ich zickiger. (lacht leicht)

I: Toleranzgrenze dem Leben gegenüber?

B13: Ja doch das ist einfach nur.. dass man einfach lebt halt den Tag und ein bisschen weiter. Aber jetzt nicht jahrelang vorausschauen kann was kommt. In dem Sinne, dass das alles nicht wild ist, wenn es auch mal nicht aufgeräumt ist. Also in diesem Sinne.

I: Okay. Hat sich Ihre Lebensqualität aufgrund der Chemotherapie verändert?

B13: (Atmet tief durch) Es ist natürlich so, ich gehe gerne Essen, ich gehe gerne aus, ich gehe gerne mal Einen trinken, aber das ist aktuell nicht möglich. Aber das ist allgemein momentan nicht möglich. Deshalb ist es natürlich schwierig zu beurteilen und dass halt mit Chemotherapie in Verbindung zu bringen. Ich glaube dass ist natürlich in Verbindung mit Corona eher. Ich glaube dass ich trotz der Chemo- hätte ich jetzt auch immer noch Essen gehen und (...).

Vielleicht nicht ganz, aber mal Essen gehen, mal meine Freundin treffen. Wär es trotzdem auch noch möglich, wenn Corona nicht wäre. Mit ein paar, ja, muss man ein bisschen vorsichtiger sein, weil man natürlich nicht die Abwehrkräfte hat. Und natürlich Infekt vermeiden muss. Aber ich glaube nicht. Ich glaube dass die Lebensqualität.. wie gesagt reisen tue ich gerne. Aber das ist alles eh mit Corona nicht möglich.

I: Ja, das ist jetzt sehr schwer zu trennen.

B13: Genau. Das ist nämlich jetzt schwierig. Ja ich denke schon. Zum Beispiel Urlaub ist für mich superwichtig und das wäre ja so oder so nicht möglich. Das heißt wenn es durch die jetzige Welt machbar wäre, könnte ich das zum Beispiel nicht tun, weil ich natürlich abhängig von der Therapie bin. Und auch nicht die Kraft habe. Ja, es hat sich schon, also die Lebensqualität ist schon eingeschränkt, weil man nicht die Kraft hat viele Dinge zu tun.

I: Okay. Hatten Sie denn irgendwelche Nebenwirkungen von der Chemo?

B13: Ah jaaa (lacht leicht). Eine Menge. Also von Übelkeit bis Gliederschmerzen, Muskelschmerzen, Durchfall, Nasenbluten. Alles.

I: Die ganze Palette.

B13: Bin ich abgeschlagen. Also man ist ziemlich kaputt.

I: Mhm, so eine Müdigkeit und Erschöpfung.

B13: Genau und die hatte ich natürlich alle.

I: Wissen Sie schon wie die Behandlung angeschlagen hat? Hatten Sie da schon..

B13: Nein, eben nicht. Also im Grunde genommen war nicht viel... also ich würde den fast als Prophylaxe, die Behandlung, eigentlich bezeichnen halt. Weil an sich, also die zwei Micro-Metastasen in den Lymphknoten waren- im Grunde genommen würde man sagen die sind draußen. Aber die Wahrscheinlichkeit, dass irgendwo einen Metastase ist, ist natürlich auch hoch gewesen. Auch die Testergebnisse für Fernmetastasen war relativ hoch für mein Alter. Also was heißt für mein Alter. Allgemeiner jemanden der nur (sagt Alter) ist. Glaube ich müsste man sagen. Aber ich kann es nicht sagen. Ich kann nicht sagen ob es irgendwann wiederkommt, ich kann nicht sagen ob es irgendwann- im Grunde genommen war es nicht- also der Tumor war schon draußen. Dass man sagen würde: der ist kleiner geworden. Oder die Metastasen sind nicht mehr vorhanden. Im Grunde genommen, das war alles nicht mehr vorhanden. Es ist nur mehr eine Prophylaxe. So sehe ich das. Ich weiß es nicht. Also ich habe nichts was ich sagen würde es ist kleiner geworden oder das ist weniger geworden. Im Grunde genommen, ich gehe davon aus, dass die Therapie auf jeden Fall erfolgreich ist. Ich hatte gestern ein CT bezüglich einer Kleinigkeit, die in der Lunge war. Die man einfach noch kontrolliert, weil die nicht wächst. Aber weder als Metastase noch als Tumor bezeichnen worden ist. Deshalb- ich kann es nicht so richtig einschätzen.

I: Ja. Okay. Hatte die Chemotherapie Auswirkungen auf Ihr soziales Umfeld?

B13: Definitiv. Also definitiv. Ich treffe natürlich.. also bekomme ich weniger besuch. Versuche ich die zu vermeiden. Weil ich Angst habe was zu bekommen. Und ich gehe natürlich so gut wie nicht raus. Nicht mal einkaufen. Also mal gehe ich ma kurz einkaufen, aber ich versuche es zu vermeiden. Von daher auch shoppen normal Klamotten und so, das ist nicht drin. A, wie ich Angst um irgendwelche Ansteckungen habe aber B, weil ich die Kraft gar nicht dazu habe.

I: Okay. Hatte es irgendwelche Auswirkungen aus Ihre Partnerschaft?

B13: Auch. So ja. Das ist auch schwierig bei mir. (..)hoher Teil. Weil wir zum ersten Mal zusammen wohnen. Während der Erkrankung. Und jetzt weiß ich nicht ob das tatsächlich jetzt die Therapie das ist. Ja, natürlich wir haben weniger Sex A. Weil wir gar nicht die Kraft dazu haben. Also ich habe nicht die Kraft dazu. Wobei ich eigentlich fast mehr das Bedürfnis habe als sie dazu. Ich weiß nicht ob das ein Zeichen dass ich mich noch Frauen fühle schön. Ich fühle mich hässlicher, klar. Ich bin- ich habe zugenommen, ich habe keine Haare. Ich habe Brüste, die nicht mehr gleich sind. Das macht schon eine ganze Menge mit.. sexuellem Bereich. Das war mich, sorry, sehr wichtig ist. Und ich denke dass es auch wir streiten viel öfter jetzt. Für alles. Weißt du es geht mehr von mir aus. Mich stört absolut alles. Mich stört alles. Also egal ob ein Glas dagelassen wird oder also, wie gesagt, es ist mir nicht so wichtig dass es aufgeräumt ist, aber es stört mich einfach so alles. (lacht leicht) Manchmal es gibt Tage wo ich mich selber hasse. Und das projiziere ich dann auch auf sie. Ich denke definitiv dass ist schon eine hohe Belastung für die Partnerschaft. So dass ich jetzt tatsächlich froh bin, wenn ich mal in mein Zuhause wieder zurückkehre.

I: Ja. Wenn man schon so belastet ist, dann reichen schon kleine Dinge um es irgendwie schwer zu machen. Okay. Wie sind Sie damit umgegangen wenn Sie Nebenwirkungen hatten? Gab es da etwas dass Ihnen gut getan hat?

B13: Einfach nur eine Tablette zu nehmen, die Tür zu zu machen und nichts hören. Und nichts sehen. Am besten schlafen. Am besten irgendeine Tablette, die mich einfach nur zum schlafen bringt und dann ist gut. Dann geht irgendwann der Tag rum und es geht dann irgendwann besser. Irgendwann- man hat so einen Rhythmus. Man erkennt schon einen Rhythmus. Man weiß wann was machen kann. Man weiß wann eigentlich Tag Eins ist man nicht zu gebrauchen. Zumindest von dem jetzigen Wirkstoff. Tag Zwei geht es. Und so weiter. Also man weiß eigentlich halt wann. Und dann man plant es so dass- zum Beispiel vorkochen für den Tag. Das weiß man eigentlich. Und irgendwann die Zeit vergeht und man- ich weiß nicht ob man eine Toleranz entwickelt und daraus. Ich hatte das Gefühl (dass die Nebenwirkungen) weniger werden und die Toleranz höher ist. Dass man die einfach nur quasi..

I: Dass Sie es eben besser wegstecken können mit der Zeit.

B13: Genau, (..) Morgen weiß man, dass es besser wird und dann ist gut.

I: Gab es irgendwas das Sie getan haben wenn Ihre Stimmung schlecht war? Was Ihnen da geholfen hat?

B13: .. Ich bin jetzt nicht der.. mehr Hobby-Mensch. Die irgendwo in ein Hobby oder in ein- das bin ich nicht. Ich bin mehr.. die einfach mit niemand redet und dann ist gut. Und die Tage gehe ich einfach nicht ans Telefon oder sonst was. Aber meine Partnerin kriegt das dann ab. Aber ja, (..). Oder irgendein Ventil wo ich das raus.. nein.

I: Okay. Sie haben im ersten Interview erzählt dass Sie eigentlich eine positive Einstellung der Chemo gegenüber haben. Und dass Sie eben (B13: Ja) auf Heilung hoffen. Dass Sie schon auch Einschränkungen erwarten durch die Nebenwirkungen, genau und dass Sie auch ein bisschen Angst haben. Genau, aber Sie haben auch gesagt Sie glauben je positiver

Ihre Einstellung ist desto besser wie irgendwie die ganze Situation. Wie denken Sie jetzt darüber?

B13: Ich bin nach wie vor absolut positiv. Ich denke nach wie vor dass alles gut wird. Und dass die Entscheidung für die Chemo definitiv die richtige Entscheidung war. Und dass trotz alle(, ja halt so schlimm war. Wird es) am Anfang jeder haben.

I: Würden Sie sagen, dass sich Ihre Erwartungen bewahrheitet haben?

B13: Ich hatte glaube ich damals auch gesagt glaube ich, ich hatte nicht viele Erwartungen außer dieses natürlich dass es gesundheitlich mir gut geht. Aber absolut, ja.

I: Haben sich Ihre Erwartungen während der Chemotherapie irgendwie nochmal verändert?

B13: Nö.

I: Okay. Haben Sie den Eindruck dass Sie einen Einfluss auf die Auswirkungen der Behandlung nehmen konnten?

B13: Nein.

I: Also auch nicht durch Ihr Verhalten oder durch Ihre Einstellung?

B13: Auswirkungen im Sinne von?

I: Wie es Ihnen ging..

B13: Also (atmet laut aus).. ah, ich weiß nicht denke ich. Nein. Ich bin sowieso der Meinung dass Allgemein.. also ich glaube. Nein, ich hab keinen Einfluss drauf. Aber vielleicht weil ich nehme das so wie es kommt.

I: Okay. Jetzt kommt was das kennen Sie vielleicht noch vom letzten Mal. Ich werde Sie jetzt bitten ein paar Sätze für mich zu vervollständigen und Sie sagen einfach was Ihnen in den Kopf kommt. Ganz spontan. Wenn ich an Medikamente im Allgemeinen denke, denke ich an...

B13: .. Erleichterung, aber Nebenwirkungen. Also Symtomerleichterung, Nebenwirkung.

I: Okay. Wenn Sie jetzt Ihre Erfahrungen in Bezug auf die Chemotherapie in einem Satz zusammenfassen wollten, wie würden Sie den folgenden Satzanfang ergänzen? Die Chemotherapie war für mich..

B13: .. absolut notwendig.

I: Okay. Und in Bezug auf die Zeit der Chemotherapie, wie würden Sie folgenden Satzanfang ergänzen? Mein Körper..

B13: .. (...)... mein Körper hat sich..oh Gott.. verändert.

I: Okay. Dann geht es jetzt noch mit den zwei letzten Fragen weiter. Was hätte Ihnen von Seiten der Behandelnden noch geholfen oder was hätten Sie sich gewünscht?

B13: .. mir hat ja nichts gefehlt. ... Ich wüsste nicht was anders, oder mehr oder...

I: Dann ist ja auch wunderbar wenn da Sie sich gut aufgehoben gefühlt haben.

B13: Definitiv.

I: Okay. Sie haben ja jetzt schon ein bisschen was erzählt, dass Corona auf jeden Fall auch auf Ihre sozialen Kontakte und was Sie so machen konnten, einen Einfluss hatte. Gab es noch irgendwas anderes wodurch Corona Ihre Erfahrungen mit der Chemotherapie beeinflusst hat?

B13: Es ist schwierig, weil man in dieser Situation vorher nie war. Und jetzt auch nur mit Corona man weiß nicht wie es anders gewesen wäre, wenn Corona nicht dagesessen wäre.

Letztendlich hat es so oder so Einschränkungen und sozial Einschränkungen auch. Ob das anders gewesen wäre oder .. mit Sicherheit. Aber.. ich glaube schon, dass mir auch viel mal rausgehen, Essen zu gehen und sowas doch fehlt. Ich denke dass Corona doch natürlich, dass nicht der Erkrankung Schuld war sondern dass ich das nicht machen konnte weil alles zu ist.

I: Ja. Okay. Jetzt sind wir eigentlich am Ende des Interviews angekommen. Gibt es noch etwas wichtiges das Sie ansprechen möchten und das ich jetzt nicht gefragt habe?

B13: Nein.

(Nicht mehr relevant.)

Transcript of participant 15

I: Dann beginne ich jetzt mit dem Interview. Also ich werde Ihnen Fragen stellen und ich freue mich wenn Sie mir einfach möglichst viel berichten und so offen wie möglich antworten.

Wie geht es Ihnen heute denn?

B15: Ich bin müde.

I: Okay. Wann war Ihr letzter Chemotermin?

B15: Letzte Woche Montag.

I: Und die Behandlung ist noch nicht abgeschlossen haben Sie gerade gesagt, gü?

B15: Nein.

I: Und danach kommt dann noch die OP?

B15: Ne, die war schon.

I: Ah, okay die war schon. Die war schon vorab.

B15: Zum Glück. (lacht leicht)

I: Und kriegen Sie noch Bestrahlung?

B15: Ja.

I: Okay. Alles klar. Was kommt Ihnen in den Kopf wenn Sie an die Therapie zurück denken?

B15: Das möchte ich nicht noch mal machen. (lacht leicht)

I: Und welche Gefühle kommen da auf? Wenn Sie da so dran denken?

B15: Es war keine schöne Zeit.

I: Also eher negative Gefühle.

B15: Ja.

I: Okay. Welche Veränderungen haben Sie aufgrund der Chemotherapie erfahren? Was fällt Ihnen da als Erstes ein?

B15: Also ich bin halt ermüdet jetzt.

I: Okay. Und hat sich Ihre Lebensqualität verändert?

B15: Ja klar, sie ist deutlich schlechter geworden.

I: Inwiefern? Was hat sich da so verändert?

B15: Ich bin halt total schlapp. Jetzt auf einmal. Und ich hab keine Lust mehr.

I: (...) Können Sie nicht mehr so viel machen.

B15: Ja. Ne gar nichts, also nicht viel. Klar, die Corona-Situation kommt noch dazu jetzt.

I: Ja.

B15: Als es ist eigentlich gegangen, aber jetzt wird es irgendwie- ich glaube jetzt wird es irgendwie ermüdend.

I: Ja. Also jetzt nochmal im Verlauf der Therapie nochmal mehr Müdigkeit?

B15: Nein, zuerst war es eher.. schlechter und dann durch das neue Medikament war es irgendwie besser. Aber jetzt merkt man irgendwie dass man so insgesamt wird man halt einfach schlapper. (..) irgendwie keine Lust mehr. Es müsste irgendwie vorbei sein. Das ist jetzt einfach auch wöchentlich. Dann irgendwie ja.

I: Dauert auch so seine Zeit diese Chemotherapie.

B15: Genau.

I: Gab es Auswirkungen auf Ihr soziales Umfeld?

B15: Das (hab ich ja quasi- ne) groß. Durch die Corona-Situation.

I: Okay.

B15: Ist das jetzt nochmal total anders denke ich, weil man hat auch Angst sich irgendwie anzustecken. Ich meine es ist ja eh alles ziemlich isoliert jetzt momentan. Von dem her ist die Situation eben auch anders.

I: Das stimmt. Wie hat die Behandlung angeschlagen? Können Sie da was zu sagen? Dadurch dass es adjuvant ist wissen Sie wahrscheinlich nicht so.

B15: Ne. Weiß ich jetzt nicht.

I: Okay. Wie sind Sie damit umgegangen wenn Sie Nebenwirkungen hatten?

B15: Wie bin ich da damit umgegangen.. ja, ich habe ein oder zwei Mal auch angerufen. Und hab mich halt versucht zu informieren. Ja. Habe je nach dem auch Tabletten genommen wo mir verschrieben worden sind. Und hab mich dann versucht wieder mit draußen sein, mit gesunder Ernährung zu erholen.

I: Okay. Wie sind Sie damit umgegangen, wenn Ihre Stimmung schlecht war? Gab es da irgendwas was Ihnen gutgetan hat?

B15: Ja, raus gehen.

I: Okay. Im ersten Interview haben Sie erzählt, dass Sie schon so ein bisschen Angst haben vor dieser Zeit der Chemotherapie. Sie haben aber auch gehofft, dass Sie gesund werden dadurch. Und Sie haben gesagt dass Sie glauben, dass die Einstellung irgendwie einen Unterschied macht. Das man vielleicht irgendwie auch mal Einfluss nehmen kann auf die Auswirkungen der Chemo. Und dass Sie lieber nicht zu viel vorher lesen wollen, weil..

B15: Ja, das habe ich auch nicht. Ja.

I: Weil Erwartungen irgendwie auch eine Rolle spielen können. Wie denken Sie jetzt darüber?

B15: Ja, das war schon gut.

I: Also würden Sie sagen Ihre Erwartungen haben sich irgendwie bewahrheitet? Oder hatten Sie gar nicht so viele Erwartungen?

B15: Ich habe nicht so viele Erwartungen gehabt.

I: Okay. Hat sich das irgendwie während der Chemotherapie nochmal verändert? Also hatten Sie dann irgendwann doch Erwartungen wie es weitergeht oder?

B15: Sagen wir mal so, irgendwie am Anfang denkt man ja nur: jetzt noch ein Monat oder jetzt- aber jetzt irgendwie ist es dann doch fast ein halbes Jahr. Dann irgendwie muss es mal zu Ende sein (lacht leicht) finde ich.

I: Okay. Haben Sie einen Eindruck, dass Sie einen Einfluss auf die Auswirkungen der Behandlung nehmen konnten?

B15: Hm, schwierig. Weiß ich jetzt nichts dazu zu sagen.

I: Wahrscheinlich können Sie es schlecht sagen, aber würden Sie vermuten dass es schon irgendwie einen Einfluss hatte dass Sie sich da eben nicht so belesen haben vorher. Also dass Sie dann nicht so-

B15: Vielleicht. Ja.

I: Ja. Okay. Dann kommt jetzt was was Sie vielleicht noch aus dem letzten Interview kennen. Und zwar würde ich Sie bitten Sätze zu vervollständigen.

B15: Oh je. Okay. (lacht)

I: Also der erste Satz ist: Wenn ich an Medikamente im Allgemeinen denke, denke ich an..

B15: ... Chemotherapie.

I: Wenn Sie nun alle Erfahrungen in Bezug auf die Chemotherapie in einem Satz zusammenfassen wollten, wie würden Sie folgenden Satzanfang ergänzen. Die Chemotherapie war für mich..

B15: .. keine schöne Zeit.

I: Jetzt noch ein letzter Satzanfang. Mein Körper...

B15: .. ist müde.

I: Okay. Dann wollte ich nochmal ganz kurz zu den Nebenwirkungen fragen. Sie hatten ja gesagt Sie haben eben diese Müdigkeit. Gab es sonst noch Nebenwirkungen?

B15: Ja. Übelkeit... och, viel. (lacht leicht) Durchfall, Verstopfung, Übelkeit, Kopfschmerzen. Schmerzen in den Beinen. Ja, schlecht Stimmung. Ja.. ekelhafter Geschmack im Mund also so metallic jetzt auf einmal. Zahnfleischbluten. Ja. (lacht müde) Einiges.

I: Also schon irgendwie so eine Palette.

B15: Ja, schon eine Palette ja.

I: Okay. Dann geht es jetzt noch mit zwei letzten Fragen weiter. Was hätte Ihnen von Seite der Behandelnden noch geholfen oder was hätten Sie sich gewünscht?

B15: Also für mich wäre es jetzt zum Beispiel besser gewesen wenn ich immer die gleiche Ansprechperson gehabt hätte. Das ist jetzt nämlich ein riesen Problem gewesen. Das gibt einem nämlich so ein bisschen Sicherheit. Also irgendwie immer wieder ein anderer Arzt das finde ich irgendwie schwierig.

I: Wusste der dann auch immer nicht so gut über Ihren Fall Bescheid oder war das nicht so das Problem? War es eher so -

B15: Das kann man jetzt nicht sagen über den Fall Bescheid, aber vielleicht ist es für jemand anders jetzt anders, aber ich kann mich dann halt- man ist vielleicht eh schon bisschen

verunsichert in der Situation und dann ist es doch besser wenn man immer die gleicher Person hat.

I: Ja. Okay. Würden Sie sagen, dass die aktuelle Lage bedingt durch die Corona-Pandemie Ihre Erfahrungen mit der Chemotherapie beeinflusst hat und wenn ja wie?

B15: Oh, was soll ich jetzt dazu sagen. Sagen wir mal so jetzt, man ist halt jetzt nochmal isoliert denke ich wie normal.

I: Weil Sie durch die Chemotherapie ja auch ein geschwächtes Immunsystem meinen Sie?

B15: Genau.

I: Ja. Genau. Okay.

B15: Anders ist die Zeit auch irgendwie (lacht leicht) zum Stillstand gekommen. Komischer weise.

I: Durch Corona oder durch die Chemo?

B15: Ja. Beides zusammen.

I: Okay. So ein Wechselspiel?

B15: Ja.

I: Okay. Dann sind wir eigentlich auch schon am Ende des Interviews angekommen. Gibt es noch irgendwas Wichtiges, das Sie ansprechen möchten oder was ich nicht gefragt habe?

B15: Ne.

(nicht mehr relevant)

Transcript of participant 16

I: Ich werde Ihnen Fragen stellen und ich freue mich wenn Sie mir möglichst viel berichten und so offen wie möglich antworten.

B16: Okay.

I: Erstmal wie geht es Ihnen heute denn?

B16: Heute geht es gut. Joa, ich hatte ja eine starke Chemo am Anfang und jetzt eine Schwächere. Und die Schwächere vertrage ich jetzt besser. Ich habe zwar immer so im Bauch so einen Druck und das ist jetzt heute wieder ein bisschen verstärkter, aber es geht.

I: Okay. Wann war denn Ihr letzter Chemotermin?

B16: Diese Woche am Montag.

I: Okay. Und ist die Behandlung abgeschlossen oder wo stehen Sie gerade in Ihrer Behandlung?

B16: Ne, die ist noch nicht abgeschlossen. Ich habe jetzt noch fünf Mal Chemo.

I: Okay. Was kommt Ihnen in den Kopf wenn Sie an die Therapie zurück denken?

B16: Oh je (lacht). Schlechte Zeiten. Es ging mir zeitweise nicht so gut. Und ich hoffe, dass die Zeit bald vorbei ist. Dass die Chemo-Zeit bald vorbei ist sozusagen.

I: Welche Gefühle kommen da auf wenn Sie so da jetzt so dran denken an diese Zeit?

B16: .. ja, traurige Gefühle, weil es hat mich schon ziemlich mitgenommen. Aber auch starke Gefühle, weil ich jetzt denke ich habe schon ganz viel geschafft.

I: Okay. Also auch so ein bisschen was Positives?

B16: Genau.

I: Okay. Welche Veränderungen haben Sie aufgrund der Chemotherapie erfahren? Was fällt Ihnen da als Erstes ein?

B16: Natürlich habe ich keine Haare mehr. Das ist das Erste, was mir wahnsinnig zu schaffen macht als Frau (lacht ganz leicht). Und das Zweite, oder halt mehrere Sachen sind halt man halt- der Geschmack ist ganz anders. Also oh, da bin ich froh wenn das hoffentlich wieder weg geht. Dass das wieder nochmal wird im Mund. Und im Bauch eben, also mein Bauch spielt halt total verrückt. Da ist immer so ein Druck drauf und oh, ganz schlimm halt. Das würde ich gerne alles wieder normal haben.

I: Das heißt so Bauchschmerzen und auch so Magen-Darm-Zeug, oder?

B16: Also Verstopfung. Verstopfung habe ich und eben Bauschmerzen. Ja, ja. Also so ein Druck im Oberbauch so.

I: Okay. Hatten Sie noch andere Nebenwirkungen?

B16: Nasenbluten habe ich jetzt als immer wieder. Ansonsten.. Polyneuropathie hieß es, toi toi toi, bis jetzt merke ich noch nichts. Joa, sonst geht es eigentlich.

I: Okay. Würden Sie sagen, dass sich Ihre Lebensqualität aufgrund der Chemotherapie verändert hat?

B16: Ja. Verschlechtert. Natürlich klar. Ja, was ich vergessen habe zu sagen, man ist nicht mehr so belastbar. Also von der Atmung her. Von der Puste sozusagen. Ich kann nicht mehr so weit laufen oder ich merke halt einfach dass es mich belastet. Oder wie soll man sagen. Ja. Sie wissen wie ich meine?

I: Also weniger Kondition.

B16: Ja, genau von der Kondition her. Genau, genau.

I: Hatte die Chemotherapie Auswirkungen auf Ihr soziales Umfeld?

B16: Ne, weniger.

I: Okay. Und wie hat die Behandlung angeschlagen?

B16: Also der Tumor ist kleiner geworden. Hat angeschlagen.

I: Okay. Wie sind Sie damit umgegangen, wenn Sie Nebenwirkungen hatten?

B16: Ich habe versucht mich abzulenken. Ich habe zwei Kinder, einen Hund. Habe eher weniger Medikamente genommen und joa, mich durchgehungert sozusagen.

I: Okay. Also eher so mit Ablenkung.

B16: Genau, genau.

I: Und wie sind Sie damit umgegangen, wenn Ihre Stimmung schlecht war?

B16: Dann habe ich eine tolle Familie, die zu mir hält und die päppeln mich auf (lacht). Oder meine Tochter und so. Ja.

I: Also so ja irgendwie Trost bei den Angehörigen gesucht-

B16: Genau, genau.

I: Gut, im ersten Interview haben Sie erzählt, dass Sie erwarten dass Ihre Lebensqualität eingeschränkt wird. Sie haben vor allem Übelkeit und Müdigkeit erwartet.

B16: Ja. Ah, stimmt Müdigkeit genau, das war am Anfang auch. Aber jetzt geht es eigentlich.

I: Und Übelkeit?

B16: Also eben dieser Druck. Dieser Druck im Bauch habe ich halt so. Genau.

I: Okay. Genau, dann hatten Sie auch erzählt, dass Sie eben hoffen dass der Tumor kleiner wird. Und dass Sie eben so ein bisschen aufgereggt und ängstlich waren im Vorfeld, aber eben hoffen dass Sie stark genug sein würden für die Chemo.

B16: Ja, ja.

I: Dass Sie auch denken, dass die innere Einstellung etwas ausmacht. Und auch Ernährung und Sport. Wie denken Sie jetzt darüber?

B16: Gleich eigentlich. Macht schon viel aus alles. Also was heißt Sport, Sport direkt kann ich nicht machen. Aber Bewegung tut halt einfach gut. Man muss sich einfach zwingen dann raus zu gehen. Genau, weil wenn man sich einschließt oder auf die Couch legt und nur noch rumliegt, das bringt ja nichts.

I: Also Bewegung hat Ihnen da auch schon gut getan.

B16: Ja, auf jeden Fall. Auf jeden Fall. Genau.

I: Würden Sie sagen, dass sich Ihre Erwartungen bewahrheitet haben?

B16: Joa. Schon, ja.

I: Und haben sie sich nochmal verändert während der Chemotherapie?

B16: Inwiefern meinen Sie das? Wie verändert?

I: Also haben Sie zum Beispiel durch die ersten paar Gaben gedacht "oh, es wird doch schwieriger oder es wird doch leichter"-

B16: Achso. Also am Anfang dachte ich dann schon oh je Mist. Also es ist doch hart. Ich habe es mir nicht so schlimm vorgestellt. Das waren so stärkere, EC nennt sich das diese Chemo-stärkere Chemos. Aber ja jetzt ist es rum. Jetzt will ich da gar nicht mehr so dran denken (lacht kurz auf). Von dem her diese jetzigen, die sind viel besser verträglich. Da geht es jetzt besser die Chemos. Ja.

I: Okay. Und haben Sie den Eindruck dass Sie einen Einfluss auf die Auswirkungen der Behandlung nehmen konnten?

B16: Ja, schon ein bisschen. Also die innere Einstellung macht schon viel aus. Wenn man sich natürlich hängen lässt, dann ist es schlimmer wie wenn man sich aufrappelt und was tut. Raus geht oder mit den Kindern spielt oder so.

I: Also dass Sie durch die Einstellung beeinflussen konnten wie gut Sie das Ganze wegstecken können.

B16: Ja. Ja. Finde ich schon. Ich denke so alleinstehende Leute haben es schlimmer wie jetzt ich als Mama, wo mit Kindern, Mann, Hund und so weiter (lacht leicht). Das Leben eigentlich so normal wie möglich weiterleben möchte. Genau.

I: Glauben Sie auch dass Sie durch Ihr Verhalten den Verlauf der Therapie beeinflussen konnten?

B16: Ja, auch genau. Genau, wenn ich mich hängen ließe dann wäre es schlimmer. Ja.

I: Okay. Dann kommt jetzt etwas, was Sie vielleicht noch aus dem ersten Interview kennen.

Und zwar werde ich Sie bitten ein paar Sätze für mich zu vervollständigen. (B16: Ja.) Genau, wenn ich an Medikamente im Allgemeinen denke, denke ich an...

B16: .. möchte ich nicht so gerne nehmen (lacht), aber wenn es hilft muss ich es natürlich klar.

I: Wenn Sie nun alle Erfahrungen in Bezug auf die Chemotherapie in einem Satz zusammenfassen wollen würden, wie würden Sie folgenden Satzanfang ergänzen. Die Chemotherapie war für mich..

B16: .. machbar, aber auch schlimm.

I: Okay, dann noch ein Letzter. Mein Körper..

B16: .. oh, das ist schwierig (lacht). .. hat sich verändert (lacht) oder beziehungsweise wird sich vielleicht noch verändern durch die OP. Da habe ich jetzt noch eine große Entscheidung vor mir ob ich Brusterhaltend oder beide Brüste wegoperiere.

I: Okay. Ja. Okay, dann geht es jetzt noch mit zwei letzten Fragen weiter. Was hätte Ihnen von Seite der Behandelnden noch geholfen oder was hätten Sie sich gewünscht?

B16: Es hat eigentlich alles gut geklappt. Also es war alles super. Ich habe mich gut aufgehoben gefühlt. Ja ja doch. Also immer noch. Klappt alles gut.

I: Okay, wunderbar. Genau, dann haben wir ja jetzt über Ihre Erfahrungen mit der Chemotherapie gesprochen. Sie haben erzählt dass es schonschwierig war, aber wie ich so durchhöre, dass Sie eigentlich ganz gut durchgekommen sind.

B16: Genau. Also ich habe eine positive Einstellung. Ich glaube das ist einfach das Wichtigste. Was man haben muss, dass man es besser schafft. Klar, es gibt natürlich immer Auf und Ab. Also es gibt immer Tage wo ich mal denke: ah, scheiße das ist heute blöd. Aber dann ne dann muss man sich einfach ein bisschen aufrappeln. Dann geht das wieder. Ja.

I: Würden Sie sagen, dass die aktuelle Lage bedingt durch die Corona-Pandemie Ihre Erfahrungen mit der Chemotherapie beeinflusst hat?

B16: Hm.. jein. Für mich war es jetzt eigentlich positiv, weil dann hat man nicht so viel Kontakt. Weil die Blutwerte ja auch nicht immer so stimmen. Von dem her war das jetzt gar nicht so dramatisch schlimm für mich im Endeffekte die Maßnahmen von der Corona-Pandemie. Ja.

I: Weil Sie sowieso ein bisschen vorsichtig hätten sein müssen.

B16: Genau, genau. Eben.

I: Okay. Gut, dann sind wir jetzt am Ende des Interviews angekommen. Gibt es noch etwas wichtiges was Sie ansprechen möchten oder das ich nicht gefragt habe?

B16: Ne, war alles gut. Super.

(Nicht mehr relevant.)

Transcript of participant 17

I: Und dann würde ich jetzt auch mit dem Interview beginnen. Also ich werde Ihnen Fragen stellen und ich freue mich wenn Sie mir möglichst viel berichten und so offen wie möglich antworten. Wie geht es Ihnen heute denn?

B17: ...Ja. Einigermäßen gut. Ich habe heute ein bisschen Gliederschmerzen und Durchfall. Aber sonst geht es mir gut.

I: Also ein paar Nebenwirkungen von der Chemo heute.

B17: Ja. Ja.

I: Wann war denn Ihr letzter Chemo Termin?

B17: Am Dienstag.

I: Und die Behandlung ist noch nicht abgeschlossen?

B17: Ne, noch drei.

I: Okay. Und kommt danach noch eine OP (B17: Ja) und Strahlentherapie.

B17: Das weiß man noch nicht, weil noch nichts geklärt ist. Ob Brust erhaltend oder nicht.

I: Okay. Alles klar. Was kommt Ihnen in den Kopf, wenn Sie an die Therapie zurück denken?

B17: Also zum einen habe ich es mir schlimmer vorgestellt als es war. Und dann muss ich sagen habe ich eine wahnsinnige Unterstützung. Also das Personal in der Uniklinik ist so freundlich und auch der Hausarzt und so. Also das hilft unheimlich während der ganzen Zeit.

I: Okay. Und wie fühlen Sie sich wenn Sie an die vergangene Zeit denken? Kommen da irgendwelche Gefühle auf?

B17: Bitte? ..

I: Soll ich nochmal stellen? Also wie Sie sich fühlen, wenn Sie an die Zeit zurück denken.

B17: .. also es war eine sehr lange Zeit. Und nicht immer einfach. Aber ja. Mhm.

I: Okay, also auch so ein bisschen negative Gefühle, wenn Sie da jetzt so dran denken.

(Zustimmung von B17). okay. Welche Veränderungen haben Sie aufgrund der Chemotherapie erfahren? Was fällt Ihnen da als Erstes ein?

B17: Sie meinen körperliche Veränderungen?

I: Mhm, zum Beispiel.

B17: Also zum einen habe ich zugenommen und starke Wassereinlagerungen. Also momentan kann ich nicht mal meinen Ehering tragen. Dann, klar, der Haarverlust. Das sind so die körperlichen. Ja.

I: Hatten Sie noch andere Nebenwirkungen?

B17: Übelkeit, Durchfall, Gliederschmerzen, und jetzt fängt mein linker Fuß an. Die Zehen spüre ich nicht mehr richtig.

I: So eine Taubheit?

B17: Genau.

I: Okay. Und würden Sie sagen, dass sich Ihre Lebensqualität aufgrund der Chemotherapie verändert hat?

B17: Ja... also die ist natürlich schlechter geworden. Ja. Durch das, dass halt das Immunsystem so schwach ist. Ich bin eh ein Herpes geplagter Mensch und das geht nicht mehr weg. Also ich habe seit Monaten Herpes. Jetzt hatte ich gerade zwei, die sind jetzt verschwunden, jetzt kommt schon wieder das Nächste. Ja.

I: Okay. Hatte die Chemotherapie Auswirkungen auf Ihr soziales Umfeld?

B17: Ja.

I: Inwiefern?

B17: Also man merkt welche Menschen wirklich für einen da sind. Und wer wirklich ein Interesse an einem selbst hat und wer nicht.

I: Wie merken Sie das?

B17: In dem .. ja.. schon wie der Mensch auf einen zugeht und mit einem über die Krankheit spricht. Und dass er sich wirklich für einen selbst interessiert. Ja, oder ob es einfach nur so Neugierde ist, damit man halt, ja, wieder auf dem aktuellen Stand ist.

I: Ja, okay.

B17: Und mit diesen Menschen, also zumindest momentan, gehe ich dann eher auf Abstand, weil die brauche ich nicht.

I: Ja, da hat man dann keine Energie für.

B17: Ja.

I: Und wie hat die Behandlung angeschlagen?

B17: Gut. Also der Tumor hat sich schon mehr wie halbiert. Ich habe dann nächste Woche dann wieder Untersuchung. Ja, also vorher konnte ich ihn selber mit der Hand ertasten, das ist jetzt auch nicht mehr der Fall.

I: Okay. Also schonmal ein ganz gutes Ergebnis.

B17: Also ich hätte das auch nicht gedacht, dass das tatsächlich so schnell geht. Das war schon nach dem ersten Brustuntersuchungstermin, also schon nach sechs Wochen. Wo man gemerkt hat das wird kleiner. Hätte ich nicht gedacht, dass eine Chemo so schnell, so stark reißt.

I: Ja. Wie sind Sie damit umgegangen, wenn Sie Nebenwirkungen hatten? Also Sie haben gerade schon erzählt Durchfall, Gliederschmerzen, Übelkeit. Gab es da irgendwas was Ihnen gutgetan hat?

B17: Also man kriegt ja jede Menge Medikamente. Ich mag eigentlich nicht so gerne Medikamente, aber die haben immer gesagt ich soll das nehmen. Ich soll mich nicht quälen. Und das habe ich dann auch gemacht, wenn es mir schlecht ging. Also das hat schon gut geholfen. Und dadurch dass man nicht berufstätig ist in der Zeit, viel ausruhen und auch Sport machen, Fahrradfahren, spazieren, laufen.

I: Wie sind Sie damit umgegangen, wenn Ihre Stimmung schlecht war?

B17: ... Also ich bin dann meistens für mich alleine, wenn ich schlechte Stimmung habe. Und dann brauche ich oft Schokolade. Was süßes für die Nerven.

I: Okay. Im ersten Interview hatten Sie erzählt, dass Sie vor allem Haarverlust, Übelkeit und Müdigkeit erwarten. Dass Sie auch Veränderungen im sozialen Umfeld erwarten, also dass Sie vielleicht von manchen komisch angeschaut werden (B17: Ja.) Aber andere Nahestehende für Sie da sein werden. Dass der Tumor kleiner werden wird, haben Sie gehofft und genau, Sie haben schon gesagt dass es vielleicht schwierig wird für Sie nicht zu arbeiten und Hilfe in Anspruch zu nehmen. Aber dass Sie die Herausforderungen der Chemo ganz gut meistern werden. Dass Sie das denken. Wie denken Sie jetzt darüber?

B17: Ist auch so, also ganz viele sprechen mich an und sagen man sieht mir gar nicht an, dass ich Chemotherapie habe. Durch das, dass ich auch Perücke trage wenn ich rausgehe wegen den Kindern. Und ich bin eigentlich ein eher positiver Mensch und versuche da immer irgendwo was positives noch zu sehen. Und das bestärkt mich und das strahle ich auch nach Außen hinaus. Ja.

I: Also dass Sie sagen Sie wirken nach Außen hin gar nicht krank.

B17: Ja.

I: Und die Nebenwirkungen Haarverlust, Übelkeit und Müdigkeit sind auch so gekommen? Oder würden Sie sagen, dass war nicht so das Meiste?

B17: Also die Übelkeit war nicht so stark wie ich erwartet hatte. Ja. Und der Haarverlust, da ist es so: solange man sie noch hat macht man sich Gedanken, wenn sie weg sind ist es egal.

I: Und war es für Sie schwierig eben für Sie so nicht zu arbeiten und Hilfe in Anspruch zu nehmen?

B17: Ja. Also ich bin ein Mensch, der lieber alles selber macht und für andere da ist, wie es in Anspruch zu nehmen. Das ist schon schwierig für mich das ja zu tun. Aber da haben alle auf mich eingeredet und haben gesagt, wenn ich gesund bin dann kann ich ja wieder Anderen helfen, aber jetzt muss ich mir halt mal helfen lassen. Ja. Und auch der Arbeitgeber, mit dem bin ich regelmäßig im Kontakt, der hat gesagt ich soll jetzt erstmal gesund werden und die kriegen die Zeit ohne mich hin und das Wichtigste ist, dass ich mich auskuriere und bald wieder fit bin.

I: Okay. Haben Sie den Eindruck, dass Sie einen Einfluss auf Auswirkungen der Behandlung nehmen konnten?

B17: Ja. Durch meine positive Einstellung glaube ich, dass das viel besser verläuft. Weil ich das einfach akzeptiere so wie es ist. Und versuche das Beste draus zu machen. Und eigentlich denke ich so gar nicht so viel über meine Krankheit nach. Ich gehe halt zu meinen Arztterminen und ich mache das was die empfehlen und ja.

I: Würden Sie sagen, dass Sie durch Ihre positive Einstellung.. wirken sich die Nebenwirkungen nicht so stark aus, weil es Sie nicht so runterzieht, oder?

B17: Ja.

I: Okay. Und glauben Sie, dass Sie durch Ihr Verhalten den Verlauf der Therapie beeinflussen konnten?

B17: Wie meinen Sie Verhalten?

I: Im ersten Interview hatten Sie gesagt, dass Sie glauben dass wenn Sie sich auch mal Ruhe gönnen, dass Sie sich dadurch helfen können und so.

B17: .. jaaa (zögernd) also.. ja, schon. Man muss halt auf sich aufpassen und halt auch vielleicht auch teilweise machen was die Ärzte sagen oder empfehlen. Oder auch mal halt viel lesen. Und das Verhalten ist dann positiv. Also bei mir war jetzt auch wenn jetzt der Eisenwert nicht in Ordnung ist oder so, dann gucke ich nach was kann ich essen. Wo ist viel Eisen drin. Dass ich einfach wieder meine Blutwerte in Ordnung bekomme. Und ich denke so ein Verhalten ist auch positiv für die Therapie.

I: Ja. Genau, dass Sie da dann eben auch wissen was Sie tun können um sich zu helfen.

B17: Jetzt habe ich Sie nicht richtig verstanden.

I: Ich meinte nur dass Sie eben auch wissen was Sie tun können um sich dann selbst zu helfen. Also so Strategien.

B17: Ja.

I: Dann kommt jetzt noch was, das Sie vielleicht noch vom ersten Interview kennen. Ich werde Ihnen ein paar Satzanfänge geben und Sie sagen einfach ganz spontan was Ihnen in den Kopf kommt. Wenn ich an Medikamente im Allgemeinen denke, denke ich an...

B17: ... Schmerztabletten.

I: Wenn Sie nun alle Ihre Erfahrungen in Bezug auf die Chemotherapie in einem Satz zusammenfassen wollten, wie würden Sie folgenden Satzanfang ergänzen. Die Chemotherapie war für mich..

B17: eine .. eigentlich die größte Herausforderung in meinem Leben.

I: Dann noch ein letzter Satzanfang. Mein Körper..

B17: in Bezug auf die Chemo?

I: Mhm. Was Ihnen in den Kopf kommt.

B17: .. mein .. Körper ist durch die Chemo ziemlich geschwächt und ich muss versuchen wieder gesund zu werden.

I: Okay. Dankeschön. Dann geht es jetzt noch mit zwei letzten Fragen weiter. Einmal was hätte Ihnen von Seite der Behandelnden noch geholfen oder was hätten Sie sich gewünscht?

B17: Sie meinen in der Onkologie?

I: Mhm. Genau.

B17: Also ich bin eigentlich sehr zufrieden. Ich fühle mich da schon fast heimisch. (lacht leicht) Manchmal ist es ein bisschen stressig. Also für mich nicht, aber für die Leute, die dort arbeiten. Wenn ziemlich viele auf einmal in der Behandlung sind. Und dann haben die auch nicht so viel Zeit zum sich unterhalten. Ja. Oder zum Termine planen und alles. Das ist dann alles ziemlich hektisch für diejenigen. Und ist dann auch mit Wartezeiten verbunden. Also mich stört es nicht, ich habe ja eh nichts anders zu tun. Aber die Patientinnen sind dann oft schon gestresst, wenn man zu lange warten muss. Also vielleicht mehr Personal.

I: Ja. Okay. Dann haben wir jetzt über Ihre Erfahrungen mit der Chemotherapie gesprochen. Und Sie haben mir erzählt, dass Sie es eigentlich geschafft haben relativ positiv zu bleiben und das Ganze ganz gut zu meistern. Würden Sie sagen, dass die aktuelle Lage bedingt durch die Corona-Pandemie Ihre Erfahrungen mit der Chemotherapie beeinflusst hat?

B17: Sie meinen ob die Pandemie das positiv oder negativ beeinflusst hat?

I: Ja, ob es irgendwelche Auswirkungen auf Ihre Erfahrungen hatte.

B17: Also ich würde sagen es war positiv und negativ. Schwierig für mich ist, da ich zwei Kinder habe, eins im Kindergarten und eins in der Schule. Und wir immer wieder mal mit Fieber zu

kämpfen hatten oder irgendjemand einen positiven Corona-Test hatte. Das war dann doch Fehllarm und ich dann doch auch Angst um mich dann hatte. Und immer wieder zum Arzt bin zum Corona-Test machen lassen und alles. Also ich war da.. ängstlich und halt auch etwas.. ja mehr besorgt wie wenn ich gesund wäre. Also das war jetzt negativ. Aber, also, ich kriege jetzt nächste Woche die zweite Impfung. Dann ist es auch etwas entspannter. Aber das war schon schwierig in der Zeit mit den Kindern. Und positiv.. im Bezug auf Corona ist dadurch dass es keine Veranstaltungen gibt, man muss nirgends groß hingehen. Ja.

I: Dass Sie nichts verpassen oder?

B17: Ja. Wo man nichts verpasst oder so, weil sich sowieso niemand trifft. Und ja für mich persönlich positiv war vielleicht auch- Ich weiß nicht wie ich meine Kinder sonst betreut hätte. So meine Tochter sitzt jetzt auch gerade hier weil sie schon wieder keine Schule hat. Und ja das ist jetzt das einzig wirklich positive, dass ich sie wenigstens betreuen kann.

I: Weil Sie sowieso zu Hause sind?

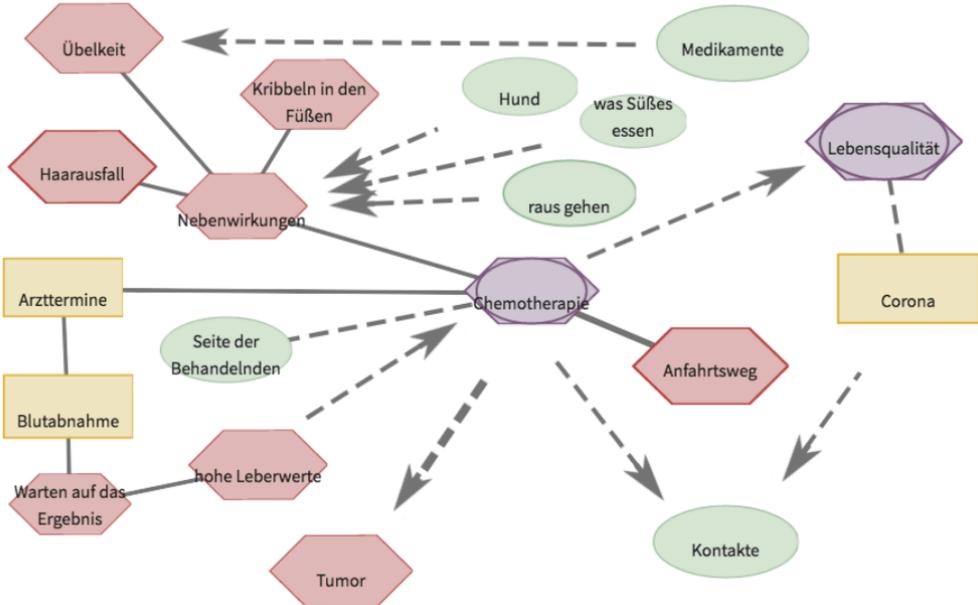
B17: Genau. Sonst müsste das wieder über Kurzarbeit, Notbetreuung, Oma, Opa, Tante. Und jeden Tag neu organisieren und das war jetzt das Positive.

(Nicht mehr relevant.)

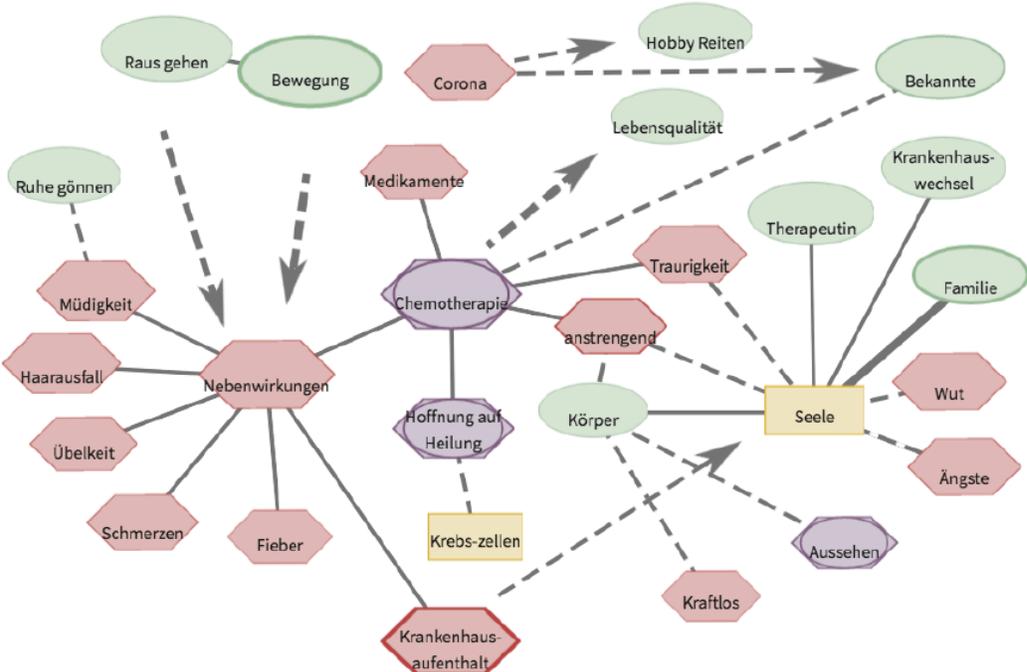
Appendix E

Cognitive-affective maps of all participants

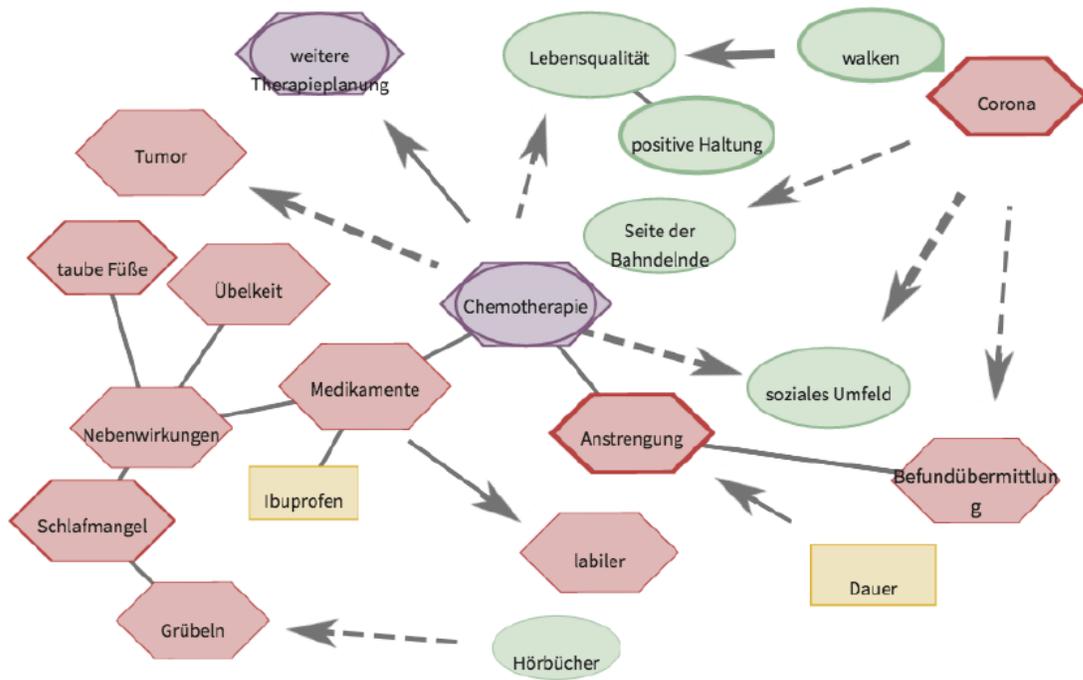
Cognitive-affective map of participant 08



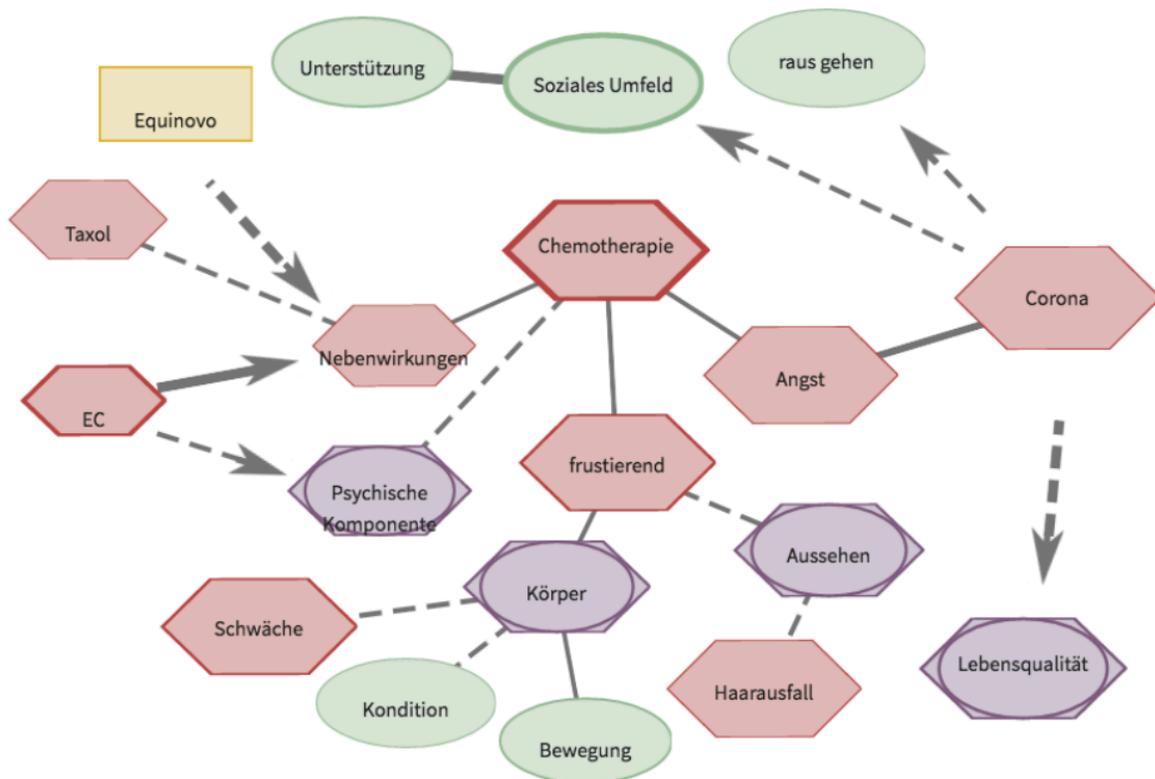
Cognitive-affective map of participant 10



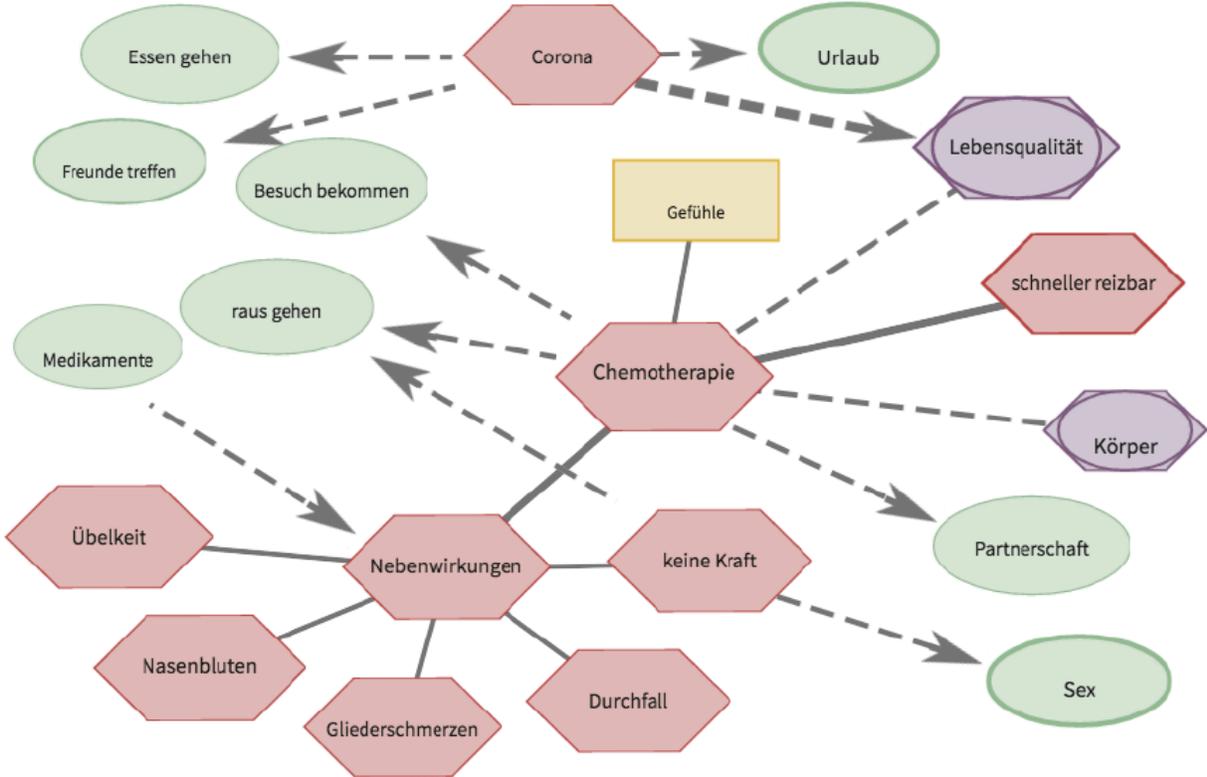
Cognitive-affective map of participant 11



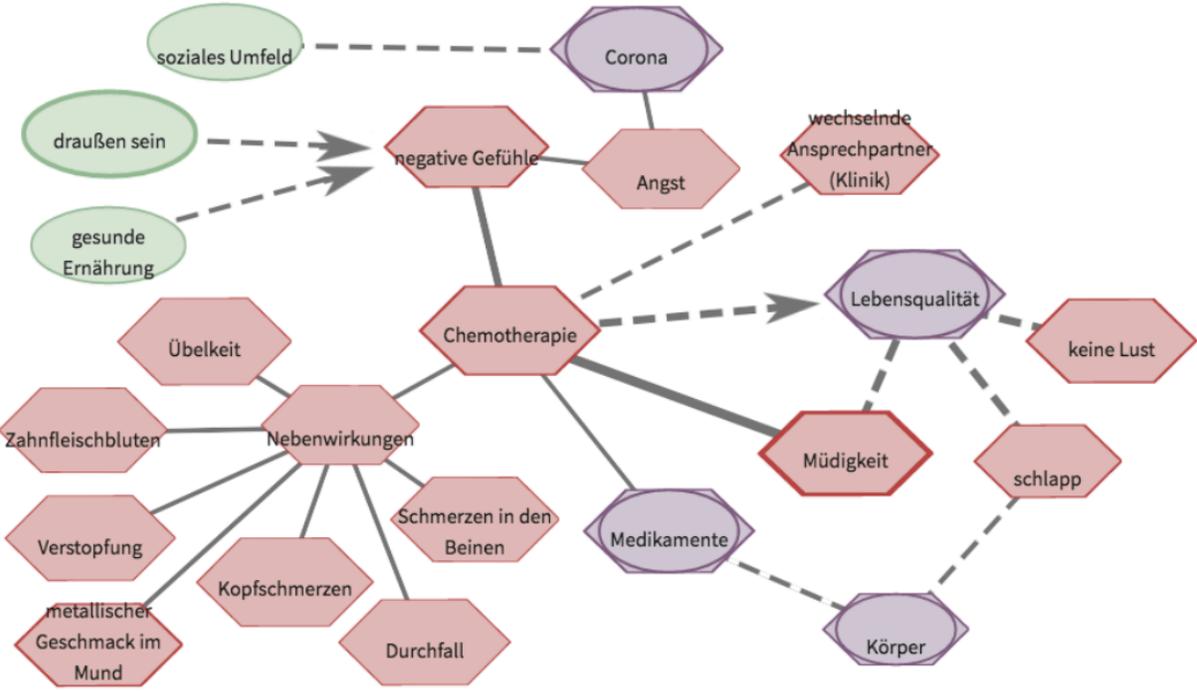
Cognitive-affective map of participant 12



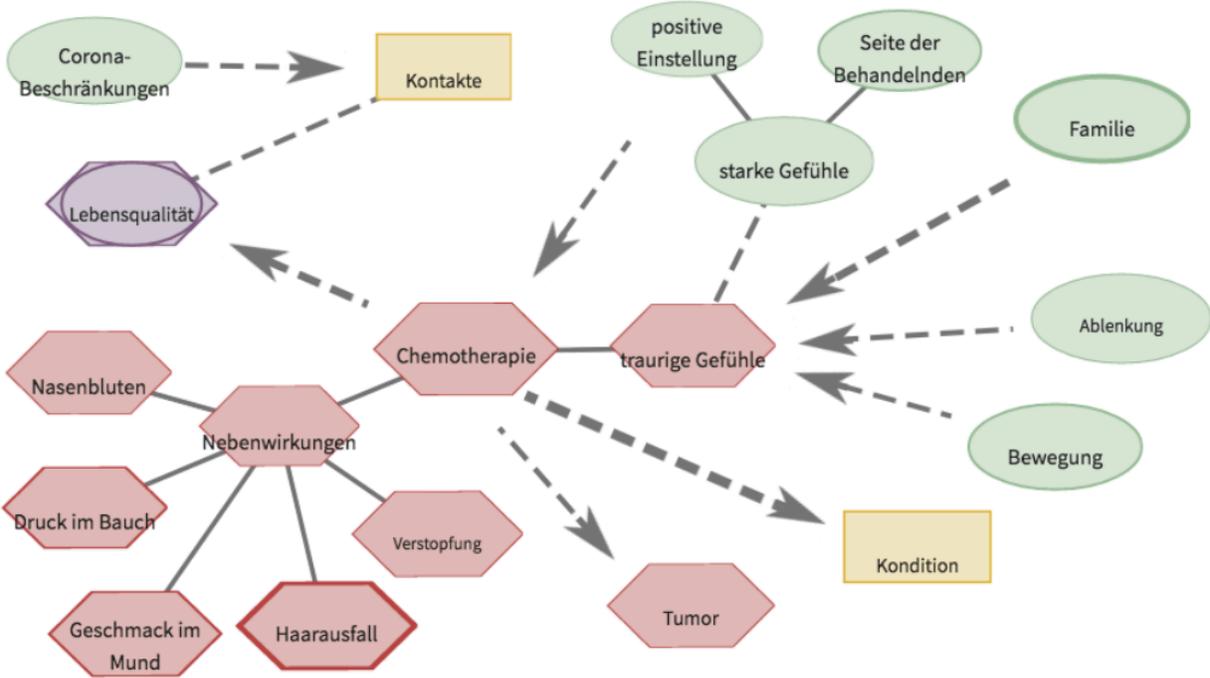
Cognitive-affective map of participant 13



Cognitive-affective map of participant 15



Cognitive-affective map of participant 16



Cognitive-affective map of participant 17

