

## Krebsselbsthilfe 2018 – zwischen Gruppentreffen, Chats und Online-Foren

Als Krebspatient im Internet – Angebote und  
Erfahrungen

Dr. Sandra Otto

[www.brustkrebszentrale.de](http://www.brustkrebszentrale.de)

[www.sandra-otto.de](http://www.sandra-otto.de)

**#DulchWir**

# Gliederung\*

1. Selbstbestimmt! - Trotz Krebs
2. Herausforderungen „in“ Social Media
3. Mitten im Leben trotz Krebs in Deutschland
4. Aktuelle Projekte
5. Fazit
6. Literatur

\* Interessenkonflikt: [www.brustkrebszentrale.de](http://www.brustkrebszentrale.de), #DulchWir, „K-Wort“ sind Projekte der Pharma-Firma Roche

# 1. Selbstbestimmt! – Trotz Krebs – [www.sandra-otto.de](http://www.sandra-otto.de)

- Selbstbestimmt! Leben, arbeiten und laufen.
- Fundiertes und seriöses Wissen teilen, diskutieren, entwickeln.
- Jeder Mensch verfügt über ein individuelles Potential

[STARTSEITE](#) [GALERIE](#) [WORAN ICH GLAUBE](#) [BLOG](#) [BÜCHER](#) [PRESSE](#) [KONTAKT](#)



...für Menschen, die trotz Krebs selbstbestimmt im Leben bleiben wollen.



**SANDRA OTTO**

Autorin, Forscherin, Diskussionspartnerin, kontrovers,  
polarisierend

# Seriöses Wissen fundiert teilen

- Ich erschloß die Nischen, für die ich keine konkreten Antworten fand:
  - Sozialrechtliche Fragen (Otto, 2015, Brustkrebs-Hilfe im Bürokratie-Dschungel, Springer-Verlag)
  - Sport und Krebs (Otto, 2018, Mein Lauf ins Leben, Meyer&Meyer-Verlag)
  - Arbeiten trotz Krebs (Otto, 2017, Arbeiten trotz Krebserkrankung, Springer-Verlag)
- Social Media kann aktueller einen Wissens**überblick** verschaffen im Vergleich zu Büchern.
- Betroffenen fehlt die Lobby, die deren Interessen versteht und offensiv vertritt:
- Aktiver Austausch zwischen Forschung/Medizin und Patienten. Abbau von Berührungängsten.
  - Leben und Lebensqualität mit Krebs
  - Leistungsfähigkeit und Sinnstiftung
- Die Betroffenen sind Teammitglieder und die Kunden!
- Metaplattform fehlt.

# Aufbau einer Roadmap für sozialrechtliche Themen auf [www.brustkrebszentrale.de](http://www.brustkrebszentrale.de)

- Ziel von [www.brustkrebszentrale.de](http://www.brustkrebszentrale.de) ist eine selbstbestimmte Patientin. Ansatz: Aufbau einer Roadmap durch finanzielle, sozialrechtliche, steuerliche und praktische Tipps
  - ✓ Verlinkung zu aktuellen Antragsformularen, Gesetzestexten, Gerichtsurteilen
- Was ist wann, wo, konkret wie und durch den wen zu beantragen, zu melden, zu prüfen?
- Wie behalten Betroffene und Angehörige den Überblick?
- Was können Freunde, Angehörige, das soziale Umfeld konkret übernehmen?
- Welche Rechte und Pflichten entstehen Brustkrebspatientinnen gegenüber

Arbeitgeber	Finanzamt
Krankenversicherung	Ärzten
Rentenversicherung	Gesellschaft
Privaten Versicherungen	

## 2. Herausforderungen „in“ Social Media

### Perspektive des „Suchenden“

- Recherche: Wissenszersplitterung
- Seriosität der Quellen
- Ständige Aktualisierung der Inhalte
- Kostenfreie Informationen?
- Schutz der Privatsphäre

### Perspektive des Informierenden

- Angebot: Wissensfokussierung
- Qualität: Seriosität
- Marketing: Bekanntheitsgrad
- Finanzierung: Wissenserwerb und Wissensaktualisierung bedeuten Arbeit und damit Lebenszeit. Finanzierung?
- Schutz der Privatsphäre

# DAS K WORT

## Das K Wort steht für Krebs.

**Das Wort mit K, das niemand hören möchte. Sie haben Krebs? Sie kennen jemanden, der Krebs hat? Damit sind Sie nicht allein. In Deutschland erkranken jährlich eine halbe Million Menschen neu an einer der etwa 300 Krebsarten.**

**Trotzdem fällt es vielen schwer, über die Krebsdiagnose zu sprechen. Offene Fragen und Ängste bleiben unausgesprochen. Der Austausch im Netz kann hier eine wertvolle Stütze sein.**



# Kritik ist „leicht“. Wie kann ich Veränderungen bewirken?

- Kontroverses Diskutieren ist ein erster Schritt.
- Als vollwertiger Mensch – jenseits von Krebs – trage ich ebenfalls Verantwortung für die Gesellschaft.
- Konkrete Verbesserungsvorschläge an Institutionen – Krankenversicherungen, Gesetzgeber, Deutsche Rentenversicherungen, Politik etc.
- Social Media wirkt losgelöst von Raum und Zeit
- Social Media - fundiert und kraftvoll - wird von Stakeholdern nicht ignoriert

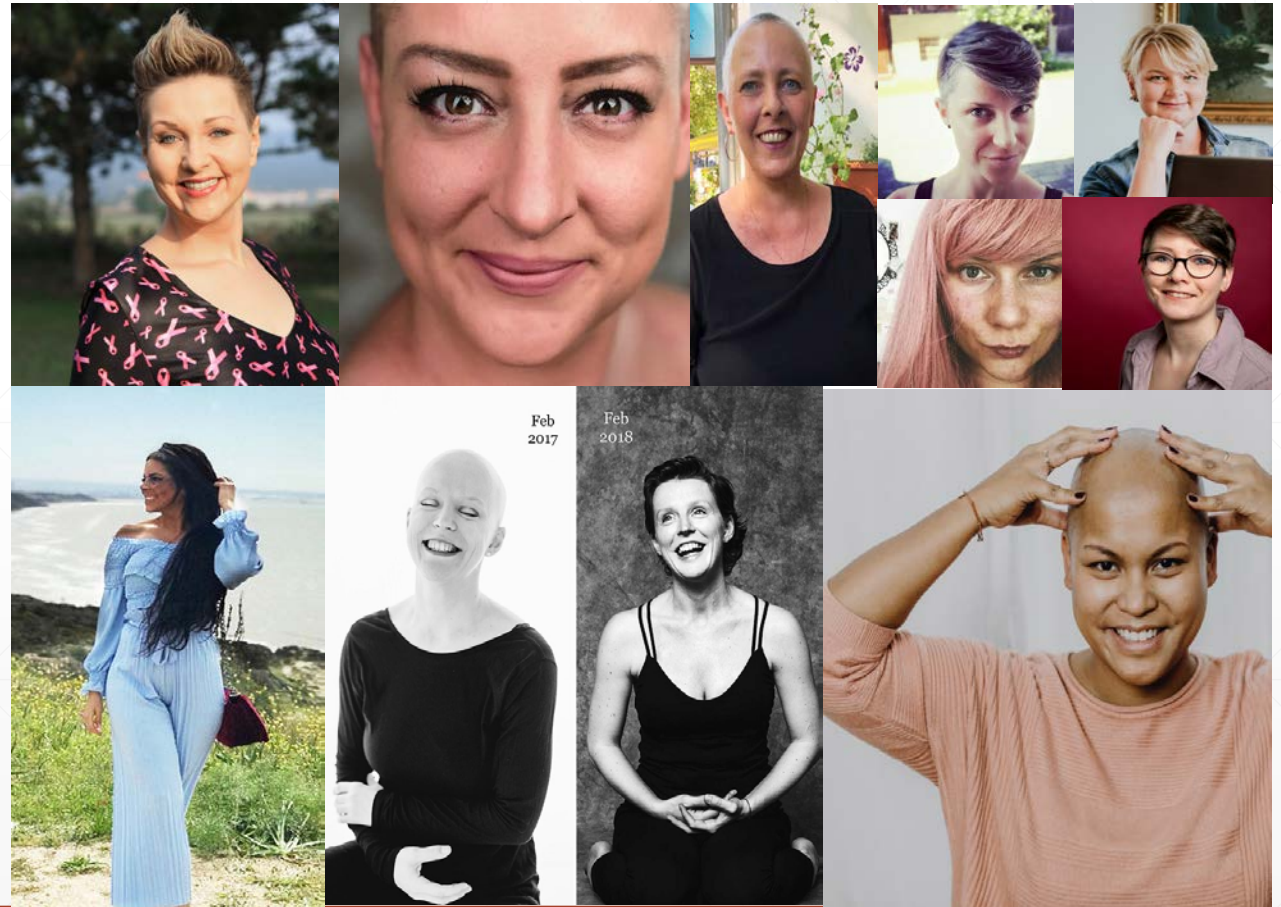


# #DulchWir



Teile Deine Story und Deine Erfahrungen  
mit der Community unter unserem  
Hashtag

## #DuIchWir





Instagram



onkobitch • Folgen



prinzeffin\_uffm\_bersch • Folgen

prinzeffin\_uffm\_bersch Durch die Brust ins Herz. So lautet die Überschrift der Brustkrebszentrale. Ich freu mich sehr, dass ich Teil der neuen Rubrik der Brustkrebszentrale sein darf und über die tolle Kooperation der letzten Monate. Alles im Sinne der Bewegung: #DuichWir / unbezahlte Werbung, da Nennung von Bloggerinnen und Brustkrebszentrale. In den kommenden Wochen, werden weitere Blogger-Freundinnen und Brustkrebsaktivistinnen folgen.

Zitat:  
"Den Krebs beim Namen nennen. Darüber sprechen, schreiben, sich austauschen, kann den Umgang mit der Erkrankung erleichtern. Im Folgenden stellen wir Ihnen Bloggerinnen vor, die kein Blatt vor den Mund nehmen und anderen Betroffenen Mut machen, den Kampf gegen den Krebs



Gefällt 118 Mal

16. JUNI

onkobitch Unter #duichwir bin ich neben anderen tollen Frauen und Bloggern auf der Seite der Brustkrebszentrale! Ich freue mich sehr, das mein Blog und meine kreativen Werke so eine Runde drehen. Ich bin zwar eher zurückhaltend was meine eigene Darstellung betrifft aber ch freue mich trotzdem sehr wenn meine Arbeit" gewürdigt wird!  
anke dafür!

onkobitch #blog #verlinkung  
brustkrebszentrale #offenreden  
tahasen

ammo.maedels Toll ♥100 wir  
uns immer, Dich auch mal  
selbst zu sehen ♥💋 hab ein  
Wochenende Du liebe ♥



mopstollwut • Folgen

mopstollwut #duichwir  
Ganz nach diesem Motto melde ich mich nach vielen Monaten SocialMediaAbstinenz und privaten sowie beruflichen Veränderungen zurück und möchte auch auf die Brustkrebszentrale aufmerksam machen, die heute einen Steckbrief über meinen Blog online gestellt haben. --> link in Bio!



paulinapaulette\_ • Folgen  
Lanzarote

paulinapaulette\_ (\*werbung) [Link in Bio] Ich habe ja schon angekündigt, dass ich im Oktober #pinktober einige Organisationen vorstellen möchte, die sich für Aufklärung und gegen Krebs einsetzen. Einige davon unterstütze ich mit Beiträgen. So auch die Kampagne der Roche Pharma AG #duichwir.  
Hinter diesem Namen verbirgt sich die Homepage www.brustkrebszentrale.de. Als Betroffener kommt man kaum um diese Seite herum, aber ich möchte auch Nichtbetroffene einladen, sich auf der Seite umzusehen. Mit der Zielsetzung: „Durch die Brust ins Herz- Herausforderung Brustkrebs“ sind nicht nur zahlreiche Informationen zusammengestellt, sondern auch Erfahrungsberichte authentischer

ich verschlang ich die

# 3. Mitten im Leben trotz Krebs in Deutschland

- Das Potential der Betroffenen wird zu wenig gefördert und gefordert.
- Schwankender individueller Gesundheitszustand während/nach der Akuttherapie wird im deutschen Sozialsystem nicht berücksichtigt.
- Eine selbstbestimmte Rückkehr in das Berufsleben/in eine sinnstiftende Tätigkeit durch den Betroffenen ist in den Abläufen der Sozialversicherungsträger und großer Arbeitgeber noch nicht vorgesehen.
- Erkrankung als Bruch im Erwerbsleben (Life-Course-Perspective nach Elder, 1995, S. 116, 128-134)
- Authentische Aufklärungsarbeit durch Betroffene baut Hemmnisse ab.
- Unterstützungsangebote vs. Bürokratie - Bundesteilhabegesetz (2016):
  - Arbeitgeber/Führungskräfte fühlen sich mit der Integration von Krebsbetroffenen in der Praxis allein gelassen

# Arbeiten darf Spaß bereiten!

*„Arbeit ist die stärkste Bindung des Menschen an die Realität und ihr Gegenteil – die Erwerbslosigkeit – lockert den Zugriff des Menschen auf die Realität.“ (Freud, 1930, S. 24-25).*

- Die Arbeit ist ein Grundbedürfnis (Artikel 2 Absatz 1 und Artikel 12 Grundgesetz).
- Recht auf die Entfaltung der Persönlichkeit.
- Puffer gegen Stress im Privatleben (Nathanson, 1980, S. 470)
  - Stärkung des Immunsystems (Yerxa, 1998, S. 412-415, 417)
  - Stärkung der Lebensqualität im Hier und Heute (Peteeet, 2000, S. 200-205)
- **Entgeltliche** Tätigkeit schafft für uns und in unserer Gesellschaft eine andere Wahrnehmung als die Hausarbeit (Csikszentmihalyi & LeFevre, 1989, S. 821)
- **Kontroverser** Austausch über Social Media möglich.

## 4. Aktuelle Projekte

1. Zusammenarbeit mit Roche unter [www.brustkrebszentrale.de](http://www.brustkrebszentrale.de) sowie das „K-Wort“ auf Facebook und Instagram
  - Plattform für aktuelle sozialrechtliche Themen
  - Entwicklung eines Handlungsleitfadens für Betroffene, Angehörige, Freunde, Mediziner, Sozialarbeiter
    - Seriöser und kostenfreier Zugang zu aktuellem, fundiertem Wissen
2. Lesungen/Austausch zum Laufen – aus Perspektive einer laufenden Krebsbetroffenen
  - Bewegung als zentrale Säule für Lebensqualität
  - Regelmäßige Laufanregungen über Instagramm
  - Vorstellung fundierter Studien zu Entwicklungen, Risiken, Chance
3. Forschungsprojekt: Erfahrungen von Arbeitgebern mit Krebsbetroffenen als (potentiellen) Mitarbeitern
  - Vorprojekt momentan in Antragsplanung



- Ein aktives Leben mit Krebs ist mitten in unserer Gesellschaft und unseren Sozialsystemen noch in der Entwicklungsphase.
- Betroffene sind mündig und leisten mit ihrer Lebenserfahrung einen wertvollen Beitrag für die Weiterentwicklung der Gesellschaft. Jeder auf seine Weise.

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit und freue mich auf einen regen Austausch auch unter [info@sandra-otto.de](mailto:info@sandra-otto.de)

## 5. Fazit

---

## 6. Literatur

- Studienüberblick zum Vortrag bitte anfragen unter: [info@sandra-otto.de](mailto:info@sandra-otto.de) oder über [www.sandra-otto.de](http://www.sandra-otto.de)

Vielen Dank.