

Empowerment durch die professionell initiierte Selbsthilfe sos-desmoid? Erfahrungen aus der psychosozialen Praxis

Luisa Nitsch

[Forum Gemeindepsychologie, Jg. 13 (2008), Ausgabe 2]

Zusammenfassung

Der Empowerment-Ansatz und das Schaffen Empowerment förderlicher Bedingungen wird anhand eines Projektes zum Aufbau von Selbsthilfe für Patientinnen und Patienten mit Aggressiver Fibromatose / Desmoid dargestellt und kritisch reflektiert. Was bedeutet es in dieser praktischen Anwendung, sich als Professionelle am Empowerment-Ansatz zu orientieren? Was kann es für Betroffene bedeuten, mit dieser Orientierung konfrontiert zu werden?

Die professionelle Initiierung einer Selbsthilfe verlangt von Professionellen und Betroffenen, sich auf einen gemeinsamen Prozess der Auseinandersetzung, des Aushandelns und Verhandeln, des Reflektierens und der persönlichen Entwicklung einzulassen. Um Empowerment-Prozesse als Professionelle fördern zu können, braucht es zunächst die Entwicklung einer Basis, der Stärkung von Ressourcen, die für Empowerment-Prozesse notwendig sind, denn: Empowerment braucht Zeit.

Schlüsselwörter: Empowerment, Selbsthilfe, Aggressive Fibromatose / Desmoid

Summary

The project sos-desmoid and its activities to develop a self-help group for desmoid patients will be described and reflected critically in this article with regard to the concept of empowerment and the creation of conditions that foster empowerment. What does it mean to the practical work of the professional to be geared to the conception of empowerment? What does it mean to the patients to be confronted with such an orientation? The professional initiation of a self-help group requires from both the professional and the patient to get into the common process of dealing with the illness, of bargaining, of reflecting, and growing personally. To foster processes of empowerment professionally the development of a basis for such processes, the strengthening of resources which are necessary for such processes is what has to be done / achieved first because: Empowerment takes time.

Key words: Empowerment, Self-help, Aggressive Fibromatosis / Desmoid

1. Einleitung

Der Empowerment-Ansatz als theoretisches Konzept der Gemeindepsychologie stellt ein Ideal von Stärkung der Eigenmacht des Einzelnen bzw. einer Gruppe dar, das in seiner Umsetzung in der Praxis gemeindepsychologischer Tätigkeit meist schnell an seine Grenzen stößt. Nach Herriger (2006, S. 20) bedeutet Empowerment die Selbstbefähigung, die Stärkung von Eigenmacht, Autonomie und Selbstverfügung. Der Begriff beschreibe mutmachende Prozesse der Selbstbemächtigung, in denen Menschen in Situationen des Mangels beginnen, ihre Angelegenheiten selbst in die Hand zu nehmen, eigene Kräfte zu entwickeln und ihre Ressourcen zu einer selbstbestimmten Lebensführung lernen zu nutzen (ebd.). Die Fülle an Literatur zu Empowerment zeugt in ihrer Vielschichtigkeit und Vielfältigkeit von der Komplexität des Konzepts und weist bereits darauf hin, dass dieses keine einfache Anleitung für professionelles Handeln in der

psychosozialen Praxis bieten kann. Der Empowerment-Ansatz wird in seiner theoretischen Konzeption sowohl als Haltung als auch als Handlungsansatz für die psychosoziale Arbeit verstanden (Pankofer, 2000). Gerade durch seine begriffliche Unschärfe werde das Konzept allerdings für die Praktiker im psychosozialen Kontext tendenziell 'ungreifbar' (ebd., S. 18). So deklariert der Ansatz beispielsweise den Anspruch einer symmetrischen Arbeitsbeziehung zwischen professionellem Helfer und Klient mit einem Beziehungsmodus, der sich auf partnerschaftliches Aushandeln einlässt. Auf die Schwierigkeiten bei der Umsetzung in der Praxis verweist Pankofer (ebd., S. 19), wenn sie fragt, was Empowerment denn bedeute, wenn Hilfe vom Klienten nur dann als Hilfe empfunden werde, wenn er 'fürsorglich belagert' werde. Denn meist seien ja diejenigen die Adressaten psychosozialer Arbeit, die aufgrund von Sozialisierungserfahrungen dazu neigten, Verantwortung an Professionelle abzugeben (ebd.). Der Versuch, als Professioneller den Klienten im Sinne von Empowerment nicht zu bevormunden, sondern ihn selbst aktiv werden zu lassen, muss vom Klienten selbst zunächst nicht als positiv erlebt werden. Die Schwierigkeiten, die sich daraus für die Umsetzung von Empowerment in der psychosozialen Praxis ergeben können, sind im theoretischen Konzept von Empowerment wenig beachtet. Quindel et al. (2000) weisen hier auf das bestehende Machtgefälle zwischen Adressaten und Professionellen hin und stellen die These auf, dass das Empowerment-Konzept potentiell im Widerspruch zu dem gesellschaftlichen Kontrollauftrag psychosozialer Arbeit steht. Riger (1993) kritisiert, dass der Empowerment-Diskurs die Dialektik von Autonomie und Anerkennung in der zwischenmenschlichen Beziehung zu wenig berücksichtigt und die Ideologie des autonomen Subjekts durch eine Verneinung von Schwäche und Defizit reproduziert. Dabei sind aber gerade Adressaten psychosozialer Arbeit oft abhängig und eben nicht autonom (Quindel et al., 2000). Ich möchte zur kritischen Auseinandersetzung mit der Bedeutung des Empowerment-Ansatzes für die psychosoziale Praxis beitragen, indem ich konkrete Erfahrungen aus der Arbeit in dem Projekt "Aufbau von Selbsthilfe für Patientinnen und Patienten mit Aggressiver Fibromatose / Desmoid" reflektiere und resümiere. Insbesondere soll beschrieben werden, was Empowerment in der Realität von chronisch somatisch Kranken bedeuten kann. Wie konnte die Förderung von Empowerment konkret gestaltet werden? Was passiert, wenn professionelle Helfer Empowerment förderliche Bedingungen für die Klienten schaffen? Was bedeutet das für die Betroffenen? Was können bzw. sollen sie lernen? Was kostet es den Professionellen? Das heißt, dieser Artikel möchte veranschaulichen, wie eine psychosoziale Arbeit im Bereich Selbsthilfeinitiierung, die sich am Empowerment-Ansatz orientiert, praktisch aussehen kann.

2. Das Projekt 'sos-desmoid' Die Initiierung von Selbsthilfe

Desmoide¹ sind Tumoren des Bindegewebes und der Muskulatur und können im ganzen Körper auftreten. Sie werden als gutartige Tumoren bezeichnet, da sie nach dem bisherigen Forschungsstand nicht metastasieren². Allerdings wachsen sie organüberschreitend, können dadurch große Probleme verursachen und auch zum Tod führen. Die Forschung zu Desmoid-Tumoren liefert bisher keine langfristig bewährten Behandlungsmethoden und auch die große Heterogenität der Krankheit begünstigt konträre ärztliche Standpunkte zur optimalen Behandlung. Verlauf und Prognose der Erkrankung weisen auf eine Chronizität hin. Hervorzuheben ist, dass die Krankheit sehr selten auftritt und Betroffene und Angehörige vor Ort daher kaum Möglichkeiten zum Austausch mit Gleichbetroffenen haben. Durch diese erlebte Isolation sind sie zusätzlich belastet. Im medizinischen Versorgungssystem steht die Behandlung des erkrankten Körpers im Vordergrund, psychosoziale Belastungen können hier kaum besprochen und bewältigt werden. Aus diesen Gründen schien es sehr sinnvoll, ein Projekt zum Aufbau einer Selbsthilfe für Desmoidpatientinnen und -patienten und deren Angehörige ins Leben zu rufen.

Der Begriff Selbsthilfe wird vielfältig verstanden und unterschiedlich verwendet (vgl. Borgetto, 2004) je nach alltagssprachlicher, wissenschaftlicher, politischer und sozialversicherungsrechtlicher Konzeptionen von Selbsthilfe. Ich beziehe mich in diesem Projekt auf die Definition von Wex (1995, S. 14), in der Selbsthilfe

bestimmt wird als "alle Aktivitäten von Menschen, die sie in gemeinschaftlicher Form und in eigener Verantwortung ausführen, um ihre Probleme zu bewältigen, ihre Lebenssituation zu verbessern oder anderen Menschen zu helfen". Das Projekt sos-desmoid konnte im Rahmen einer Kooperationsarbeit³ umgesetzt werden und begann im Frühjahr 2007. In einer ersten Phase wurde Kontakt zu Desmoidpatientinnen und -patienten über die Datenpools zweier Kliniken hergestellt. In der anschließenden Phase bemühte ich mich um die Vernetzung und den Austausch der Teilnehmerinnen und Teilnehmer untereinander. Nach einigen Monaten fand in Berlin ein Gründungstreffen statt. Es wurde beschlossen, dass die Selbsthilfe gegründet und als gemeinnütziger Verein eingetragen werden soll. Die Selbsthilfe heißt seitdem sos-desmoid und wird im folgenden Text so bezeichnet. Weitere Ziele sind seitdem die Vernetzung von Betroffenen und Angehörigen untereinander, die Vernetzung mit medizinischen Experten und langfristig die Förderung der Forschung, um die Bewältigungsmöglichkeiten der Erkrankung zu verbessern. Da die Betroffenen und Angehörigen weit verstreut in Deutschland leben, ist das Medium Internet die bevorzugte Kommunikationsplattform von sos-desmoid. Es wurde eine eigene Webseite <http://www.sos-desmoid.de/> eingerichtet, um auch in der Öffentlichkeit präsent zu sein und möglichst viele Betroffene erreichen zu können und ihnen damit die Möglichkeit zu eröffnen, die Bedeutung der Selbsthilfe für sich selbst auszuhandeln. Meine Rolle bei sos-desmoid war zu Beginn eine Doppelrolle, da ich im Rahmen eines Praxisforschungsansatzes den Aufbau der Selbsthilfe für Desmoidpatientinnen und -patienten zu meinem Diplomarbeitsvorhaben gemacht hatte. Gleichzeitig war ich von Beginn an auch in der Rolle als (werdende) Psychologin in der Selbsthilfe tätig und in dieser Funktion als studentische Hilfskraft angestellt. Kooperierende medizinische und psychologische Experten unterstützen also die Entwicklung der Selbsthilfe finanziell u.a. mit meiner Anstellung, mit Fach- und Erfahrungswissen z.B. in der Betreuung meiner Diplomarbeit und bei der nationalen und internationalen Vernetzung mit anderen Selbsthilfeorganisationen und mit weiteren medizinischen Experten.

Für das Verständnis vom Projekt ist die Unterscheidung von Selbsthilfe, die sich aus der Initiative von Betroffenen heraus entwickelt und eines durch medizinische und psychosoziale Institutionen professionell initiierten Aufbaus von Selbsthilfe mit und für Betroffene und Angehörige wichtig. Durch das Angebot an Betroffene und Angehörige, den Aufbau einer Selbsthilfe für Desmoidpatientinnen und -patienten zu fördern, wollten wir von professioneller Seite Empowerment förderliche Bedingungen schaffen. Wichtig bezüglich des Empowerment-Ansatzes ist hier m. E. die Differenzierung der Prinzipien von 'to give power' und 'to take power' (vgl. Mager, 1994). Die Aktionen und Interaktionen in unserem Projekt stehen dem Prinzip von 'to give power' nahe. Betroffenen und Angehörigen wurde von 'institutionellen Subjekten' ein Möglichkeitsraum eröffnet, sich am Aufbau einer Selbsthilfe zu beteiligen. Der Impuls hierfür kam von professioneller Seite, ebenso wie die weitere Entwicklung von sos-desmoid maßgeblich durch Impulse und die Initiative der Professionellen bestimmt war. Ich bemühte mich als Professionelle eine Haltung einzunehmen, die der Entwicklung des Projektes den nötigen Raum geben konnte, also offen lassen zu können, was aus dem Projekt wird, ob es sich zu einer Selbsthilfe entwickelt, die ohne die Unterstützung von Professionellen auskommt oder ob es möglicherweise nicht auf die nötige Resonanz oder Kapazität auf Seiten der Betroffenen und Angehörigen stößt, um sich weiterentwickeln und weiter bestehen zu können. Was also wurde von professioneller Seite getan, um für Betroffene und Angehörige Empowerment förderliche Bedingungen beim Aufbau von sos-desmoid zu schaffen?

3. Die Schaffung Empowerment förderlicher Bedingungen bei sos-desmoid

Um als Professionelle Empowerment förderliche Bedingungen für Betroffene und Angehörige zu gestalten und zu fördern, habe ich mich vor allem an den theoretischen Überlegungen von Rappaport (1985) und Lenz (2002) orientiert. Demnach werden Empowerment förderliche Bedingungen geschaffen, indem die Professionellen ihre Dominanz als Experten, d.h. ihre Definitions-, Ausführungs- und Kontrollmacht im Umgang mit Hilfsbedürftigen aufgeben. Die Aufgabe von Professionellen ist nach diesem Verständnis,

Bedingungen zu schaffen, die einen Prozess ermöglichen, in dem die Menschen Ressourcen erhalten, die sie zu einer besseren Gestaltung ihrer Lebensumstände und zur Erreichung ihrer Ziele und Wünsche befähigen. Es geht um die Gestaltung eines Raumes, in dem Prozesse von Aus- und Verhandeln möglich werden. Der Blick der Professionellen soll auf die Stärken und Kompetenzen der Betroffenen gerichtet sein, gleichzeitig aber nicht deren konkrete Problemlage übersehen, sondern durch fördernde Begleitung und ermutigende Unterstützung Räume für das Anstoßen und Freisetzen von Empowerment-Prozessen geben (Lenz, 2002, S. 17).

Die Betroffenen und Angehörigen wurden eingeladen, sich am Aufbau, der Gestaltung und weiteren Entwicklung von sos-desmold aktiv zu beteiligen und Verantwortung zu übernehmen. In diesem Projekt haben wir von professioneller Seite von Anfang an das Ziel verfolgt, es sukzessive in die Verantwortung der Betroffenen und Angehörigen zu übergeben, uns selbst sozusagen Schritt für Schritt überflüssig zu machen. Entweder kann sos-desmold irgendwann vom Eigenengagement seiner Mitglieder getragen werden oder die Mitglieder treffen die Entscheidung, in welchen Bereichen sie weiterhin professionelle Unterstützung anfragen.

In den ersten vier Monaten seit Projektbeginn, den Phasen der Kontaktherstellung und Vernetzung mit und unter den Betroffenen, lud ich die Betroffenen immer wieder dazu ein, untereinander in Kontakt zu kommen und sich auszutauschen. Die Resonanz hierauf war eher gering. Ein Betroffener nahm Kontakt zu zwei anderen Betroffenen auf und tauschte sich mit ihnen aus, eine andere Betroffene kam meiner Bitte nach und stellte Kontakt zu TeilnehmerInnen eines Desmold-Patienten-Treffens in einer Spezialklinik her und lud diese ein, an unserem Selbsthilfetreffen teilzunehmen.

Die Schaffung Empowerment förderlicher Bedingungen haben wir auf dem Gründungstreffen durch dessen Gestaltung als Zukunftswerkstatt realisiert. Eine Zukunftswerkstatt ist ein Zusammentreffen von Menschen mit dem Ziel, Betroffene zu Wort kommen zu lassen, Bürgerbeteiligung herzustellen und Demokratisierungsprozesse zu fördern; die Durchführung einer Zukunftswerkstatt hat das Empowerment der Bürger und Bürgerinnen, hier Patienten und Patientinnen sowie Angehörige, zum Ziel (vgl. Apel, 2004; Dauscher, 1998; Jungk & Müllert, 1989). Eine Zukunftswerkstatt unterteilt sich in verschiedene Phasen und im Verlauf werden die Teilnehmenden ermuntert, ihre Kritik, Meinungen, Einfälle, Phantasien und Wünsche einzubringen und Lösungen zu erarbeiten. Expertinnen⁴ übernahmen die Moderation der Zukunftswerkstatt, um den Ablauf zu strukturieren und die TeilnehmerInnen zu fördern. Wir haben als Moderatorinnen in der Zukunftswerkstatt den TeilnehmerInnen und Teilnehmern einen Raum eröffnet, sich zu vergegenwärtigen, welches ihre Bedürfnisse sind und wie sie diese befriedigen und Vorstellungen realisieren können. Dabei orientierten wir uns an den Ressourcen und Handlungsfähigkeiten der Betroffenen und Angehörigen und haben keine Aufgaben und Inhalte vorgegeben, sondern die Teilnehmenden angeregt, sich mit den Themen, die sie belasten und beschäftigen, auseinanderzusetzen. So konnte den Bedürfnissen, Sorgen und Nöten der Teilnehmenden Raum gegeben werden, weshalb Teilnehmende auch vorsichtig Gefühle von Demoralisierung und Abhängigkeit vom medizinischen Versorgungssystem äußern konnten und Beachtung erfuhren. Ich als Moderatorin war mit der Erwartungshaltung in die Kritikphase gegangen, dass die TeilnehmerInnen Unmut und Wut auf das Gesundheitssystem hätten und äußern würden. Denn die Kritikphase wird in der Literatur (vgl. Dauscher, 1998; Jungk & Müllert, 1989) als eine Möglichkeit beschrieben, "Dampf abzulassen" und "gemeinsam zu motzen". Die TeilnehmerInnen teilten in der Kritikphase der Zukunftswerkstatt eher zaghaft mit, was sie im Kontakt mit dem medizinischen Versorgungssystem belastet. Mir scheint, die Krankheit wird von den TeilnehmerInnen der Zukunftswerkstatt als sehr existentiell bedrohlich erlebt. Auf dem Treffen stand viel Angst im Raum, so dass die erlebte Abhängigkeit von Ärzten und dem Gesundheitssystem zu groß war, um auf einem ersten Treffen offene Kritik über das Gesundheitssystem äußern zu können oder zu wollen.

Die Professionellen nehmen im Projekt von Anfang an eine kooperative und partnerschaftliche Haltung gegenüber den Betroffenen und Angehörigen ein, was für diese aufgrund ihrer Sozialisierungserfahrungen als PatientInnen im medizinischen Versorgungssystem ungewöhnlich war und bis heute ist. Die Angebote in

Richtung Partnerschaft und Kooperation wurden daher nicht ohne weiteres als solche identifiziert. Bis heute rege ich kontinuierlich die Betroffenen und Angehörigen an, sich auszuprobieren und in sos-desmoid Aufgaben zu übernehmen. Bis heute, d.h. auch nach Abschluss des Psychologiestudiums, ist meine Tätigkeit als Psychologin von sos-desmoid zum großen Teil ausgefüllt durch beständige und wiederholte Einladungen, Unterstützungsangebote und die Ermutigung von Betroffenen und Angehörigen, in bzw. für sos-desmoid aktiv zu werden. Ich stelle Kontaktmöglichkeiten zu medizinischen Zentren her, an die sich Betroffene mit ihren Fragen und Sorgen wenden können. Als Psychologin sehe ich meine Aufgabe nicht darin, mir selbst das nötige Fachwissen anzueignen, um die Patientinnen und Patienten kompetent bezüglich medizinischer Entscheidungen zu beraten. Vielmehr richte ich meine Tätigkeit darauf aus, Vernetzungsmöglichkeiten zwischen Experten und Betroffenen sowie unter Betroffenen zu eröffnen. Das verstehe ich konkret unter einer Empowerment förderlichen Bedingung. Denn die Betroffenen und Angehörigen werden so einerseits durch den Kontakt mit mir erst einmal aufgefangen: Da ist jemand, an den sie sich wenden können, der sie ernst nimmt, sich Zeit für sie nimmt und ganz individuell auf sie eingeht. Andererseits fördere ich die Übernahme von Verantwortung und Aktivierung von Eigeninitiative: Die Patientinnen und Patienten können sich selbst organisieren, ihre Interessen vertreten und sich um die Bewältigung ihrer Belastungsfaktoren kümmern. Dies ist für sie eine neue und ungewohnte Rolle, da sie als Patient/in anders sozialisiert sind (siehe unten).

4. Die Entwicklung von sos-desmoid unter Empowerment förderlichen Bedingungen wo stehen die Betroffenen und Angehörigen?

Empowerment-Prozesse, wie Kieffer (1984) sie mit den Phasen der Mobilisierung, des Engagements und der Förderung, der Integration und Routine und der Überzeugung und brennenden Geduld beschreibt, können im Projekt sos-desmoid nicht ausgemacht werden. Der Vergleich mit einer solchen Konzeption ist m. E. auch nicht angebracht, da Kieffer Empowerment-Prozesse beschreibt, die dem Prinzip von 'to take power' (vgl. Mager, 1994) entsprechen, während das Projekt sos-desmoid der Schaffung von Empowerment förderlichen Bedingungen entspricht und deswegen zunächst einmal stärker durch das Prinzip von 'to give power' geprägt ist (siehe oben). Prozesse, die sich hieraus ergeben, unterscheiden sich m. E. grundlegend von Empowerment-Prozessen, wie Kieffer (1984) sie definiert. Es stellt sich also die Frage, was unter Empowerment förderlichen Bedingungen im Projekt sos-desmoid für Prozesse initiiert werden konnten.

Das Gründungstreffen liegt mittlerweile anderthalb Jahre zurück und sos-desmoid wird bis zum jetzigen Zeitpunkt nicht durch seine Mitglieder allein getragen, sondern basiert auf professioneller Unterstützung. Meine Funktion hat sich als Kontakt- und Anlaufstelle sowie Beraterin von Betroffenen und Angehörigen etabliert. Die Anzahl der Mitglieder der Selbsthilfe wächst ganz allmählich, mittlerweile sind es ca. 30 Mitglieder und sehr viele mehr haben einmalig Kontakt aufgenommen, sich aber bisher auf keine Kontaktliste für andere Betroffene setzen lassen. Dieser überwiegende Teil der Patientinnen und Patienten, die Kontakt zu mir über unsere Webseite aufnehmen, sucht Informationen über die Krankheit und Behandlungsmöglichkeiten. Viele davon befinden sich aktuell in einer wichtigen Entscheidungssituation hinsichtlich einer anstehenden Behandlung. Zu einem nicht unerheblichen Teil ist meine Funktion als Psychologin also definiert als Anlaufstelle für Notfälle. Die meisten Betroffenen sind sehr stark verunsichert, weil sie kaum etwas über die Krankheit wissen und von den Ärzten zudem keine klaren Aussagen zur Prognose erhalten können. Ihre psychischen Belastungen stehen im Gespräch mit den Betroffenen und Angehörigen im Vordergrund. Austausch und Beratung im Sinne einer Unterstützung der Bewältigung von Belastungen und einer Stärkung und Entwicklung von Ressourcen erachte ich als Basis für Empowerment-Prozesse. Mein professionelles Handeln ist zunächst einmal der Begrenzung unterworfen, dass die Ressourcen für ein Engagement in der Selbsthilfe aufgrund des großen Problem- und Leidensdrucks und der akuten Hilfsbedürftigkeit der Betroffenen und Angehörigen nicht immer in ausreichendem Maß

vorhanden sind. Lenz (2002, S. 16) betont, dass die Empowerment-Perspektive auch eine Zumutung für die Betroffenen darstellen kann, eben genau dann, wenn sie nicht über ein für partizipative Verständigungs- und Aushandlungsprozesse notwendiges Maß an innerer Freiheit verfügen. Aus meiner Sicht befinden sich die meisten der Desmoid-Betroffenen, die Kontakt zu sos-desmoid aufnehmen und Informationen suchen, ebenso wie die Teilnehmenden des Gründungstreffens, die sich dort mit ihrer Erkrankung konfrontierten und auseinandersetzten, mehr oder weniger in einem Zustand akuter Hilfsbedürftigkeit: Sie erleben die Krankheit als bedrohlich, sind emotional stark involviert und belastet und die Bewältigung ihrer Erkrankung steht dementsprechend für sie im Vordergrund. Engagement für sos-desmoid setzt nach meiner Erfahrung voraus, dass sich die Betroffenen darauf einstellen, auf lange Sicht mit der Krankheit zu leben, sich mit ihr arrangieren zu wollen und dass sie in Selbsthilfeaktivitäten einen Sinn sehen. Wer in der Logik akuter Bewältigung der Krankheit denkt und handelt, wird von der Selbsthilfe zunächst Informationen und Unterstützung in Krisen erfragen, d.h. als Kunde kommen.

Vielfach habe ich erlebt, dass ich mit meiner Haltung, die Betroffenen und Angehörigen zu Eigeninitiative und Übernahme von Verantwortung einzuladen, zunächst einmal Irritation auslöse. Von professioneller Seite war es notwendig, sich auf Prozesse des Aushandelns und Verhandelns, auf gemeinsames Suchen und Entdecken einzulassen. Besonders auf dem Gründungstreffen zeigte sich, dass durch die Teilnahme viele verschiedene Prozesse bei den Betroffenen und Angehörigen in Gang gesetzt und bearbeitet wurden: Durch den Austausch über die Krankheit auf dem Treffen wurden die Teilnehmenden herausgefordert, sich intensiv mit ihrer Erkrankung zu konfrontieren und auseinanderzusetzen. Das Treffen war maßgeblich gekennzeichnet durch ein Aushandeln der Realität der Erkrankung für den Einzelnen, d.h. inwieweit die Krankheit als chronisch anerkannt und inwieweit sie als aktiv zu bewältigende Aufgabe aufgefasst wird. Viele der Betroffenen realisierten erst auf dem Gründungstreffen wirklich, dass es sich bei ihrer Erkrankung um eine chronische Krankheit handelt, die zudem noch dadurch gekennzeichnet ist, dass noch wenig Fachwissen sowohl über das Krankheitsbild als auch über Erfolg versprechende Behandlungsmöglichkeiten existiert. Allein dies zu verarbeiten, nahm und nimmt nach wie vor viel Raum in sos-desmoid ein. Offen bleibt, ob sich auf der Grundlage, von einer seltenen Erkrankung betroffen zu sein, ein gemeinsames soziales Anliegen entwickelt, das eine notwendige Basis ist für eine Selbsthilfeinitiative. Bisher verfügen viele Betroffene und Angehörige aufgrund körperlicher und psychosozialer Belastungen nicht über ausreichend Ressourcen für ein aktives Engagement in sos-desmoid. Die Förderung, Stärkung und Entwicklung solcher Ressourcen sehe ich als eine notwendige Voraussetzung und Basis für mögliche Empowerment-Prozesse bei Betroffenen und Angehörigen an.

Nach bald zwei Jahren Arbeit in diesem Projekt resümiere ich, dass die Betroffenen und Angehörigen den Wert von sos-desmoid individuell verschieden aushandeln. Sie bringen sehr unterschiedliche Ressourcen mit und durchlaufen verschiedene Prozesse (siehe unten), die neben anderen Faktoren (wie beispielsweise Alter, Bildung, Beruf, soziales Umfeld, Religiosität) einen Einfluss auf den Wert haben, der jeweils sos-desmoid zugeschrieben wird. Prozesse, die mir hierbei wichtig erscheinen, sind das *Akzeptieren der Chronizität der Krankheit, das Verstehen der Krankheit als Aufgabe und eine mit der Krankheit zusammenhängende Identitäts- und Integrationsarbeit*. Diese Prozesse wirken in einem komplexen Bedingungsgefüge. Letztendlich spielt für die individuelle Bestimmung des Werts der Selbsthilfe ein Abgleich von Bedürfnis und Befriedigung eine entscheidende Rolle. Die Betroffenen und Angehörigen haben Erwartungen, Vorstellungen und Wünsche an Selbsthilfe und diese stimmen häufig nicht mit den Erfahrungen überein, die sie im Austausch mit sos-desmoid dann tatsächlich machen. Beispielsweise kann das große Bedürfnis, Informationen zur Erkrankung zu bekommen, die eine Lösung im Sinne einer eindeutigen Bewältigungsstrategie für ihre Erkrankung erlauben, in sos-desmoid nicht befriedigt werden. Es gibt keine umfassende und langjährige Forschung zur Krankheit Desmoid, auf deren Grundlage solche Informationen entwickelt werden könnten. Dementsprechend kommt mir als professionelle Kontaktstelle in sos-desmoid die Rolle zu, die Hilfesuchenden zu 'enttäuschen' im ursprünglichen Sinne des Wortes: eine Täuschung wegnehmen. Es ist eine Illusion, als DesmoidpatientIn eine einzig wahre und dauerhafte Lösung für mein "Desmoid-Problem" mit Hilfe von sos-desmoid finden zu können. Meine Funktion als professionelle Ansprechpartnerin, die sich

an Empowerment orientiert, ist also zu einem wichtigen Teil zu definieren als das Einnehmen der Rolle der 'Enttäuscherin', ohne den Mut zu nehmen.

5. Empowerment förderliche Bedingungen was lernen die Betroffenen und was kostet es mich als Professionelle?

Als Studentin erlebte ich einen enormen Kontrast zwischen dem, was ich mir als theoretisches Grundwissen durch Literatur zum Empowerment-Ansatz und der Schaffung Empowerment förderlicher Bedingungen angeeignet hatte und der tatsächlichen Entwicklung des Projektes sos-desmoid. Demnach erachte ich es als einen wichtigen Lernprozess, sich mit dem eventuell erlebten Bruch zwischen Theorie und Praxis von Empowerment und der Schaffung Empowerment förderlicher Bedingungen als Professionelle bewusst auseinanderzusetzen, um die Betroffenen eben nicht in eine bestimmte Vorstellung zu pressen, sondern sich genau dorthin zu begeben, wo sie sich befinden und sich gemeinsam mit ihnen zu entwickeln. Aufgrund meines theoretischen Vorwissens und den daraus entwickelten Vorstellungen und Erwartungen erlebte ich das Geschehen, die Beteiligung und Aktivität der Betroffenen und Angehörigen in der ersten Phase als sehr gering. Eine Aufgabe bestand darin, mich meiner Enttäuschung und meinem Unverständnis zu stellen und beides zu reflektieren. Ich erkannte, dass die Betroffenen und Angehörigen vielleicht gar kein Interesse daran hatten, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Ich lernte, dass das Schaffen von Empowerment förderlichen Bedingungen nur Sinn macht, wenn ich den Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen nicht meine Erwartungen bzw. Visionen aufzwinge und dass dies eben auch bedeuten kann, zu akzeptieren, dass sich einzelne Betroffene und Angehörige nicht für Selbsthilfe und im Sinne des Empowerment engagieren. Ich musste mit der Frustration und Enttäuschung umgehen lernen, dass ich zu einem großen Teil als professionelle Ansprechpartnerin für Notfälle gesucht und genutzt werde und der Großteil der Betroffenen kein weitergehendes Interesse hat, sich an sos-desmoid zu beteiligen. Ich erarbeite mir in einem bis heute andauernden Prozess die Haltung, die Betroffenen durch mein professionelles Handeln zu ermutigen, sich selbst zu bemächtigen. Selbstbemächtigung meint hier, die Verantwortung für sich und die Erkrankung zu übernehmen und aktiv an der Bewältigung der Belastungen durch die Krankheit zu arbeiten. Beispielsweise indem man sich im Kontakt mit dem Gesundheitssystem als Patient/in darum bemüht, Zugang zu Informationen über Behandlungsmöglichkeiten zu erhalten. Darüber hinaus meint Selbstbemächtigung das aktive Engagement: zum Beispiel im Namen der Selbsthilfe Kliniken und Ärzte anzuschreiben und um Unterstützung und Zusammenarbeit zu ersuchen, um mittel- und langfristige Einfluss auf den Umgang mit der Krankheit Desmoid nehmen zu können.

Für mich bedeutet die Begleitung dieses Prozesses ein beständiges Aushandeln: Wie viel Fürsorge bringe ich ein? Welche Aufgaben übernehme ich und wo ermutige ich Betroffene zur Übernahme von Verantwortung und zur Eigeninitiative? Im Laufe des Projektes entwickelte ich eine Sensibilität für die spezifischen Erfahrungen in der Sozialisation von DesmoidpatientInnen bzw. ihren Angehörigen und für ihre Bedürfnislagen. So war es beispielsweise für die Betroffenen eine neue Erfahrung, sich einer Psychologin in einer ganz anderen Weise mitteilen zu können als im medizinischen Versorgungssystem. Ich entdeckte, dass die Initiierung des Projekts sos-desmoid nicht nur bei mir, sondern auch bei den Teilnehmenden enorme Lernprozesse auslöst: Sie machen neue Erfahrungen, wenn sie z.B. damit konfrontiert werden, wie wenig gesichertes Behandlungswissen es über die Erkrankung gibt oder dass die Krankheit chronisch-rezidivierend verlaufen kann. Das Wissen darüber kann auch eine Belastung darstellen und die Betroffenen sind gefordert, sich immer wieder für oder gegen ein Sich Einlassen zu entscheiden.

Neben dem Teil der Betroffenen, die ihren Kontakt zur Selbsthilfe auf ein oder wenige Male beschränkten und in allererster Linie Informationen über die Erkrankung und Erfolg versprechende

Behandlungsmöglichkeiten suchten, gibt es einige, die mehr oder weniger regelmäßig Kontakt in sos-desmold suchen und sich in umfassenderer Weise als Personen einbringen und teilhaben. Letztere haben sich sehr unterschiedlich auf die Empowerment förderlichen Bedingungen, die ich als Professionelle zu gestalten bemüht bin, eingelassen und setzen sich mit den Konsequenzen, die daraus entstehen können, auseinander. Was dabei passieren kann, werde ich nun exemplarisch an zwei Mitgliedern von sos-desmold darstellen. Es handelt sich um eine Angehörige und eine Betroffene. Beide nahmen an dem Gründungstreffen teil und mit beiden habe ich seitdem nicht nur unzählige Male telefoniert und E-Mails ausgetauscht, sondern mich auch wiederholt persönlich getroffen.

Was in meinem Leben so passiert und was passiert bei sos-desmold? Das Beispiel der Angehörigen Martina Schmidt⁵

Frau Schmidt ist die Mutter einer Desmoldpatientin. Der Kontakt zur Familie Schmidt läuft fast ausschließlich über die Mutter. Frau Schmidt war von Beginn an sehr interessiert an der Selbsthilfe und vermittelt beständig, dass diese für sie einen großen Wert hat. Der Kontakt ist sehr kontinuierlich. Sie hat allein keinen Zugang zur Ressource Internet, da sie bei der Bedienung des Computers zu Hause von Herrn Schmidt abhängig ist. Zum einen hat sie bisher keine Fertigkeiten im Umgang mit dem Computer erworben, zum anderen habe ich den Eindruck, dass in der Familie Schmidt die klare Rollenzuschreibung vorherrscht, nur der Mann könne und dürfe den Computer bedienen. Die Kontakte mit Frau Schmidt laufen daher ausschließlich über Telefonate oder im persönlichen Gespräch ab. Die Inhalte unserer Gespräche sind umfassend, Frau Schmidt kontaktiert mich und sucht das Gespräch, um eine psychische Unterstützung, einen Halt zu erfahren. In diesem Kontakt sehe ich meine Tätigkeit hauptsächlich darin, ein offenes Ohr für die Probleme und Sorgen von Frau Schmidt zu haben, sei es in Zusammenhang mit der Erkrankung ihrer Tochter oder mit der Akuterkrankung ihres Mannes oder sei es, weil die stark rußenden Kerzen am Weihnachtsbaum die Decke im Wohnzimmer beschädigt haben und eine Renovierung bevorsteht. Auch wenn ich in meiner Tätigkeit als Psychologin von sos-desmold viel Unterstützung durch das Aufnehmen von Sorgen, das einfache "Da Sein", gegeben habe wir haben auch ganz viel gemeinsam gelacht. Frau Schmidt hat in den Gesprächen nicht nur Belastungen thematisiert, sondern auch von positiven Neuigkeiten und Erfahrungen berichtet wie beispielsweise von einer vorteilhaften Umstrukturierung ihres Arbeitsplatzes. Der Kontakt mit Frau Schmidt ist sehr persönlich und mittlerweile sind wir uns sehr vertraut und pflegen einen lockeren Umgang miteinander. Ich gehe davon aus, dass Frau Schmidt Kraft aus dem Kontakt zu mir als Vertreterin der Selbsthilfe zieht, da sie ihn aufrechterhält. Die Selbsthilfe ist für sie sehr stark mit meiner Person verknüpft. Die Aktivität von Frau Schmidt beschränkt sich bisher überwiegend darauf, den starken Wunsch zu äußern, dass sich sos-desmold entwickelt, sich als gemeinnütziger Verein eintragen lässt und Einfluss auf medizinische Zentren und die Forschung und damit die Behandlungsmöglichkeiten von Desmolden nehmen kann. Sie ist sehr bereit, sich im Verein zu engagieren und fragt immer wieder nach, was sich denn bei sos-desmold Neues entwickelt habe. Sie steht auch im regelmäßigen telefonischen Kontakt mit einigen anderen Teilnehmern des Gründungstreffens. Emotional bildet sie so m. E. einen ganz wichtigen Pfeiler von sos-desmold. Sie ist neben mir die absolut beständige, kontinuierliche Achse. Sie ist beispielsweise sofort dabei und scheut keine Mühen, wenn es um die Verpflegung auf einem Treffen geht. Jedoch verfügt sie bisher nicht über die Ressourcen, eigenständig einzelne Aufgaben in sos-desmold zu übernehmen. Von der Aufgabe, einen Brief zu formulieren oder mit anderen Betroffenen und Angehörigen in schriftlicher Form in Kontakt zu treten, zeigt sie sich überfordert. Ich konnte sie aber immer wieder ermutigen und einladen, kleinere Aufgaben zu übernehmen wie beispielsweise andere Betroffene anzurufen und über den Termin und die Planung unserer Sitzung zur Vereinsgründung zu informieren oder eine Rundmail in Zusammenarbeit mit ihrem Mann an alle Betroffenen und Angehörigen zu verschicken. Sie musste sich anschließend mit der Tatsache auseinandersetzen, dass ihr fast niemand antwortete. In einem Gespräch mit mir äußerte sie sehr deutlich ihre Enttäuschung und Frustration darüber. Frau Schmidt zeigte die Erwartungshaltung, wenn sie sich schon

bemühe und etwas für die Selbsthilfe tue, solle auch eine dementsprechende Würdigung und positive Resonanz folgen. Eine solche Auseinandersetzung ist bezeichnend für den Prozess, sich Selbsthilfe als einen individuellen Wert anzueignen und sich damit zu identifizieren. Es geht um den Lernprozess, sich als Betroffene oder Angehörige von einem Rückschlag nicht entmutigen zu lassen und weiter zu machen, weil man in der Sache für sich selbst einen ganz individuellen Wert sieht und wirklich etwas erreichen will. Dieser Prozess kostet Frau Schmidt viel Geduld und Beharrlichkeit und bedeutet eine Konfrontation mit negativen Gefühlen. In der Begleitung von Frau Schmidt bemühe ich mich in allererster Linie, eine mögliche und zuverlässige Ansprechpartnerin zu sein, die ihr den nötigen Raum für ihre psychischen Belastungen gibt und damit die Chance auf Erleichterung bietet. Ich habe keine Aufgaben von Frau Schmidt übernommen, mich also nicht in die Rolle der 'Wunscherfüllerin' drängen lassen. Gerade im Umgang mit einer chronischen Erkrankung ist es sowieso nicht möglich, schnelle oder einfache Lösungsstrategien für Belastungen zu bieten. Ich war Adressatin für die Sorgen und Ängste bezüglich der Krankheit ihrer Tochter ebenso wie für die Wut und Enttäuschung, dass Ärzte und Kliniken keine Behandlungsmöglichkeit anbieten konnten, die eine Lösung der Problematik im Sinne einer Heilung verspricht. Begleitet habe ich hier den Prozess von Frau Schmidt, sich mit der Realität der Krankheit immer wieder auseinanderzusetzen. In jedem neuen Behandlungszusammenhang wurde sie damit konfrontiert, dass eine Heilung unrealistisch ist und wollte dies nicht akzeptieren. Ich habe sie immer wieder ermutigt, in sos-desmoid aktiv zu werden, Kontakt zu anderen Betroffenen aufzunehmen, sich mit ihrem Mann bezüglich der Computernutzung zu arrangieren und möglicherweise selbst mit dem Internet vertraut zu machen. Die Vorstellung, unabhängig von ihrem Mann für sos-desmoid am Computer zu arbeiten, hat sie erfreut und beschwingt. Dies sind die kleinen Schritte, die ich begleite und auf die ich mich einlasse. Mein Bemühen, Empowerment förderliche Bedingungen zu schaffen, kostet mich die kontinuierliche Reflexion und Auseinandersetzung mit meiner Rolle als professionelle Helferin. Ich selbst kämpfe ebenso wie Frau Schmidt teilweise mit der Enttäuschung und Ungeduld, dass das, was ich bereitstelle, von ihr noch nicht für größere Schritte in Richtung Selbstermächtigung genutzt wird, wie ich es in der Empowerment-Theorie kennen gelernt habe. Ich arbeite mich hier an der Brüchigkeit zwischen Theorie und Praxis von Empowerment ab und setze mich ausgehend von meinem Kontakt zu Frau Schmidt mit meinen aus der Theorie entstandenen idealisierten Erwartungen auseinander.

Das kann doch nicht sein! Das Beispiel der Desmoidpatientin Angela Frank

Der zweite Kontakt, den ich hier exemplarisch beleuchten möchte, besteht mit einer Betroffenen, die in ganz anderer Weise in der Selbsthilfe aktiv ist als Frau Schmidt.

Frau Frank wurde vor einigen Jahren ein Desmoid operativ entfernt und sie ist rezidivfrei. Ihr Engagement für sos-desmoid begann damit, dass sie auf dem Gründungstreffen den Vorschlag machte, wir könnten doch Kontakt zu medizinischen Zentren und Experten aufnehmen und uns um eine Vernetzung und Unterstützung bemühen. Auf Anfrage von Seiten der Moderatorinnen der Zukunftswerkstatt erklärte Frau Frank sich bereit, diese Aufgabe selbst in die Hand zu nehmen und ein Anschreiben zur Kontaktaufnahme mit Kliniken und ärztlichen Spezialisten zu entwerfen. Ihr Entwurf wurde an alle auf der Liste von sos-desmoid per E-Mail verschickt und es wurde um Rückmeldung gebeten. Auch Frau Frank war frustriert, da sie kaum Resonanz erhielt. Ich bemühte mich, ihr bei dieser Aufgabe unterstützend zur Seite zu stehen, indem ich sie immer wieder ermutigte, ihre Aufgabe weiter zu verfolgen. In vielen unserer Gespräche ging und geht es um die Auseinandersetzung, wie viel sie in sos-desmoid an Aufgaben übernehmen kann und möchte, und um die Effektivität der Vorgehensweise der Selbsthilfe, z.B. wenn medizinische Experten nicht reagieren. Die Aufgaben, die Frau Frank übernahm, verlangten einen Austausch, Rücksprache und Auseinandersetzung mit einem medizinischen Experten, der auf ihre Korrespondenzbemühungen häufig sehr verspätet reagierte. In unseren Telefonaten brachte sie ihre Frustration und ihren Ärger darüber deutlich zum Ausdruck, und einen großen Teil unserer Gespräche füllte die Auseinandersetzung mit ihren Erwartungshaltungen an den medizinischen Experten. Sie setzte sich damit auseinander, dass sie wenig Effektivität erkennt, wenn sie den

Aufwand und die Resultate ihrer Selbsthilfeaktivitäten ins Verhältnis setzt. Des öfteren äußerte sie beispielsweise, dass sie sich hauptsächlich daran abarbeite, keine Antwort auf Ihre E-Mails zu erhalten, was ihre Motivation für Selbsthilfeaktivitäten dämpfe. Ich verstand meine Empowerment fördernde Tätigkeit in diesem Fall darin, mich in den Gesprächen mit ihr auf das Aushandeln ihres Verständnisses von Selbsthilfe und deren Aufgaben einzulassen und sie in ihren Bemühungen zu unterstützen. Beispielsweise teilte ich ihr mit, dass ihre Auseinandersetzung mit dem medizinischen Versorgungssystem (in diesem Fall konkret mit einem Professor) m. E. genau die Aufgaben sind, die eine Selbsthilfe ausmachen können. Sehr stark habe ich den Eindruck, dass der Aufbau einer Selbsthilfe die Beteiligten herausfordert, sich in Geduld und Beharrlichkeit zu üben. Nach der Redewendung "Rom wurde auch nicht an einem Tag erbaut" zeigt sich die Entwicklung von sos-desmold nach anderthalb Jahren in ganz kleinen Schritten und Veränderungen. Dies verlangt auf der einen Seite Kraft und Motivation, auch bei Stagnation oder kaum wahrnehmbarer Veränderung nicht aufzugeben. Auf der anderen Seite machen die kleinen Erfolge den Beteiligten Mut, schenken Kraft und Motivation und geben ihren Tätigkeiten eine sichtbare Bedeutung. Damit setzen sich die Betroffenen und Angehörigen, die in sos-desmold aktiv sind, ebenso auseinander wie ich mich als Professionelle. Bei Frau Frank war ein solch stärkender Moment beispielsweise erreicht, als sie nach der langen Phase des Briefentwurfs an medizinische Zentren, die ihr viel Geduld und Frustrationstoleranz abverlangten, dann erlebte, dass die Vertreter der Kliniken auf ihr Anschreiben im Namen von sos-desmold reagierten. Alle zeigten sich sehr interessiert und wollen das Selbsthilfeprojekt unterstützen. Über diese positive Resonanz war Frau Frank sehr glücklich, und sie schöpft daraus neue Energie, sos-desmold weiter zu entwickeln.

6. Empowerment braucht Zeit resümierende Überlegungen

Der Aufbau von sos-desmold verläuft in kleinen Schritten und braucht viel Zeit für die detailliert beschriebenen verschiedenen Prozesse, Auseinandersetzungen und Aktivitäten auf Seiten der Betroffenen und Angehörigen. Sich selbst zu bemächtigen ist ein komplexer Prozess, dessen Basis die Entwicklung oder Stärkung verschiedener Ressourcen (siehe oben) ist. Empowerment förderliche Bedingungen von professioneller Seite zu schaffen bedeutet in diesem Projekt konkret, die eigenen idealisierten Erwartungshaltungen abzulegen und sich dorthin zu begeben, wo der bzw. die einzelne Betroffene tatsächlich gerade steht. Von dort aus lässt sich erarbeiten, was die Belastungen, Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen sind und was es braucht, damit für den Einzelnen bzw. die Einzelne Selbsthilfe in sos-desmold einen Wert erhält und daraus eine Motivation entsteht, darin tätig zu werden. Nicht jede/r wird sich im Sinne des Empowerment engagieren können oder wollen: Manchen Desmold-Betroffenen und Angehörigen reicht es zu wissen, dass es sos-desmold gibt und ihnen dort eine Psychologin zur Seite steht. Nach meinen bisherigen hier dargelegten Erfahrungen gehe ich davon aus, dass wenige die Voraussetzungen mitbringen oder entwickeln, in diesem Selbsthilfeprojekt Empowerment, so wie Kieffer (1984) es beschreibt, zu verwirklichen. Damit wird das Schaffen von Empowerment förderlichen Bedingungen nicht unsinnig oder überflüssig, es fordert vielmehr ein Sich Einlassen und Auseinandersetzen mit dem, was sich in der Arbeit mit den Betroffenen auf dieser Grundlage entwickeln kann. Die Empowerment-Perspektive stellt für interessierte Betroffene eine Herausforderung dar und wenn sie sich darauf einlassen, braucht es Zeit, diese Perspektive in vielen kleinen Auseinandersetzungen und Entwicklungsschritten einzunehmen.

Die Herausforderung an die Professionellen, Empowerment förderlich zu arbeiten, besteht darin, sich selbst als ganze Person in die Arbeit mit hinein zu nehmen: Sich selbst und seine professionellen Handlungen, seine inneren Haltungen, Einstellungen, Erwartungen und Interpretationen ständig zu hinterfragen und zu reflektieren und die eigene Prägung ebenso wahrzunehmen und zuzulassen wie die der Betroffenen. Das fordert ein Sich Einlassen auf eine Rolle als Professionelle, die nicht klar definiert und gefasst werden kann, denn Empowerment förderliche Bedingungen zu schaffen, bedeutet, keiner einfachen Anleitung für die professionelle Arbeit folgen zu können. Die Auseinandersetzung mit einer Empowerment förderlichen

Arbeitshaltung ist ein kontinuierlicher Prozess, will man als Professionelle/r nicht doch dazu neigen, Betroffenen ein Ziel und einen Weg überzustülpen. Diese Arbeitshaltung verlangt von Professionellen einen Perspektivwechsel, um sehen zu können, was jede/r einzelne/r Betroffene genau sucht, braucht und mitbringt:

1. Stärkung von Ressourcen bedeutet Selbstwirksamkeits- und Selbstermächtigungserfahrungen anzuregen (z.B.: Ich kann Verantwortung für meine Erkrankung übernehmen und als Patient aktiv werden.).
2. Für Selbstermächtigungsprozesse müssen sich die Betroffenen emotional in der Lage fühlen, deshalb bedarf es der Ermutigung zur Auseinandersetzung mit der Realität der Erkrankung, die Unterstützung bei der Bewältigung von Belastungsfaktoren durch die Erkrankung und die Unterstützung bei Frustrationserfahrungen im Zusammenhang mit einem Engagement in der Selbsthilfe.
3. Die Betroffenen müssen der Auseinandersetzung einen Raum in ihrem Leben einräumen, deshalb ist Lebensweltorientierung und die Förderung von Zusammengehörigkeitsgefühl von Betroffenen und Angehörigen außerhalb medizinischer Behandlungsinstitutionen durch Vernetzungsarbeit eine zentrale Aufgabe der professionellen Unterstützer/innen.
4. Die Betroffenen brauchen konkrete Fertigkeiten. Die Aneignung bedarf z.B. der Unterstützung von Lernprozessen wie das Erlernen des Umgangs mit Computer und Internet oder das Verfassen von Rundmails oder offiziellen Anschreiben.

Ich habe mir als Professionelle/r immer wieder zu erarbeiten, wo Betroffene stehen und wohin sie mit meiner Unterstützung gehen möchten. Denn vielleicht möchte ja ein Patient gar nirgends hin, sondern eine aktuelle Situation erhalten. Gerade im Umgang mit DesmoidpatientInnen stelle ich fest, dass eine Haltung der Empowerment-Förderung mich häufig in die Rolle der 'Enttäuscherin' bringt. Diese Erfahrung bedarf wiederum der Auseinandersetzung mit meiner Rolle als professionelle Helferin: Häufig habe ich mich mit dem Gefühl auseinandergesetzt, den Betroffenen keine konkrete oder zufrieden stellende Hilfe für ihre Wünsche und Forderungen bieten zu können. Manchmal fühlte ich mich wie in einem luftleeren Raum ohne eine Ahnung davon, was eigentlich meine Rolle ist, ich hatte den Eindruck, eigentlich gar nichts Professionelles zu tun.

Meine Erfahrung zeigt mir, dass beide Professionelle/r und Betroffene/r sich, wenn sie Empowerment förderlichen Bedingungen suchen, schaffen und gestalten wollen, jede/r für sich und gleichzeitig auch in gegenseitiger Bedingtheit, eine Entwicklung in vielerlei Hinsicht durchlaufen: Es kostet auf beiden Seiten Mut und Bereitschaft, sich auf Neuland zu begeben, neue Erfahrungen mit der eigenen und den Rollen der professionellen Gegenüber zu machen, sich auszuprobieren und auf Unvorhersagbares einzulassen. Für den Professionellen bedeutet das Einnehmen einer Empowerment-Perspektive einen Prozess zu durchlaufen, der umfassend auf seine ganze Person und nicht nur auf seine Arbeitshaltung wirkt.

Literatur

Apel, H. (2004). The Future Workshop. URL:

http://www.die-bonn.de/esprid/dokumente/doc-2004/apel04_02.pdf [Datum des Zugriffs: 20.07.07].

Borgetto, B. (2004). Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern: Verlag Hans Huber.

Dauscher, U. (1998). Moderationsmethode und Zukunftswerkstatt. Neuwied: Luchterhand.

Herriger, N. (2006). Empowerment in der sozialen Arbeit. Eine Einführung (3. Erweiterte und aktualisierte Aufl.). Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Jungk, R. & Müllert, N. R. (1989). Zukunftswerkstätten. Mit Phantasie gegen Routine und Resignation. München: Wilhelm Heyne Verlag.

Kieffer, C. H. (1984). Citizen empowerment: A developmental perspective. In J. Rappaport, C. F. Swift & R. E. Hess (Hrsg.), Studies in empowerment: Steps toward understanding and action (S. 9-35). New York: Haworth Verlag.

Lenz, A. (2002). Empowerment und Ressourcenaktivierung – Perspektiven für die psychosoziale Praxis. In A. Lenz & W. Stark (Hrsg.), Empowerment: neue Perspektiven für psychosoziale Praxis und Organisation (S. 13-54). Tübingen: dgvt-Verlag.

Mager, M. (1994). Ein Fall von Empowerment in Minas Gerais/Sao Paulo – Brasilien. Im Spannungsfeld der Debatte um Moderne und Postmoderne. Regensburg: S. Roderer Verlag.

Pankofer, S. (2000). Empowerment – eine Einführung. In T. Miller & S. Pankofer (Hrsg.), Empowerment konkret! Handlungsentwürfe und Reflexionen aus der psychosozialen Praxis (S. 7-22). Stuttgart: Lucius & Lucius Verlag.

Quindel, R. & Pankofer, S. (2000). Chancen, Risiken und Nebenwirkungen von Empowerment – Die Frage nach der Macht. In T. Miller & S. Pankofer (Hrsg.), Empowerment konkret! Handlungsentwürfe und Reflexionen aus der psychosozialen Praxis (S. 33-44). Stuttgart: Lucius & Lucius Verlag.

Rappaport, J. (1985). Ein Plädoyer für die Widersprüchlichkeit: Ein sozialpolitisches Konzept des "empowerment" anstelle präventiver Ansätze. Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis, 2/85, 257-275.

Riger, S. (1993). What's wrong with empowerment. American Journal of Community Psychology, 21, 3, 279-293.

Wex, T. (1995). Selbsthilfe und Gesellschaft. In H. D. Engelhardt, A. Simeth & W. Stark (Hrsg.), Was Selbsthilfe leistet...: Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung (S. 13-40). Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.

Autorin

Dipl.-Psych. **Luisa Nitsch**

Ebertystraße 49

D-10249 Berlin

 luisanitsch@bitte-keinen-spam-gmx.de

Luisa Nitsch, geb. 1976, Diplom-Psychologin, Arbeitsschwerpunkte: Gemeindepsychologie (Empowerment, Selbsthilfe, Netzwerkarbeit) und Klinische Psychologie in medizinischen Arbeitsfeldern.