



Schweizerischer Zentralverein
für das Blindenwesen

SELODY – Studie zu Sehbehinderung und Partnerschaft - Synthese

**Auswirkungen einer Sehbeeinträchtigung auf die Partnerschaft und
partnerschaftliche Ressourcen zu deren Bewältigung**

Christina J. Breitenstein¹, Isabella C. Bertschi¹, Romain Bertrand², Linda Charvoz², Jennifer Fournier³, Nicolas Kühne², Manon Masse⁴, Aline Veyre² & Guy Bodenmann¹

¹ Universität Zürich, Lehrstuhl für Klinische Psychologie mit Schwerpunkt Kinder/Jugendliche und Paare/Familien.

² Fachhochschule Gesundheit und Soziales der Westschweiz Lausanne

³ Université Lumière Lyon 2

⁴ Fachhochschule Gesundheit und Soziales der Westschweiz Genève

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung: Zur Relevanz der Partnerschaft bei Sehbeeinträchtigungen	3
1.1 Übergreifende Fragestellungen	3
2 Forschungsperspektiven, Schwerpunkte und methodisches Vorgehen	4
2.1 SELODY-Hauptstudie	4
2.2 Vertiefungsstudie zur partnerschaftlichen Kommunikation	4
2.3 Vertiefungsstudie zu alltäglichen Lebenserfahrungen von Paaren nach dem Auftreten einer Sehbeeinträchtigung	5
3 Ergebnisse und Diskussion	6
3.1 Individuelle Belastung und Stresserleben	6
3.2 Einfluss von Stress auf die Partnerschaft und Partnerschaftszufriedenheit	6
3.3 Belastungen und Herausforderungen innerhalb der Partnerschaft	7
3.4 Die Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung stellt die Identität des Paares in Frage	8
3.5 Relevanz individueller und partnerschaftlicher Ressourcen	9
3.6 Die Partner müssen ihre Aktivitäten als Ganzes neu gestalten, unabhängig davon, ob sie als Paar oder allein durchgeführt werden	10
3.7 Die Partner sollten gemeinsame Strategien zur Stressbewältigung anwenden, um mit den Herausforderungen der Sinnesbeeinträchtigung umzugehen	10
4 Übergreifende Erkenntnisse und Schlussfolgerungen	11
5 Empfehlungen für Paare	13
I. Emotionale Reaktionen auf die Sehbeeinträchtigung und ihre Folgen zulassen	13
II. Regelmässiger Austausch und Pflege der partnerschaftlichen Kommunikation	13
III. Kreative Lösungen finden für eine «neue Normalität»	13
IV. Balance zwischen gemeinsamer und individueller Bewältigung suchen	14
6 Empfehlungen für Fachpersonen	14
V. Ausbildung von Fachpersonen	14
VI. Kenntnis von und Vernetzung mit Unterstützungs- und Beratungsangeboten	14
VII. Auswirkungen der Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung auf die Partnerschaft thematisieren und normalisieren	15

1 Einleitung: Zur Relevanz der Partnerschaft bei Sehbeeinträchtigungen

Sehbeeinträchtigungen gehören zu den häufigsten gesundheitlichen Einschränkungen weltweit: Im Jahr 2010 lebten ca. 4.24% der Weltbevölkerung mit einer Form von eingeschränktem Sehvermögen, was beinahe 300 Millionen Menschen entsprach. In der Schweiz sind ungefähr 377'000 Menschen von einer Sehbeeinträchtigung betroffen, wovon rund 50'000 erblindet sind und 57'000 eine Hörsehbeeinträchtigung aufweisen. Obwohl sich die Versorgungslage von Menschen mit einer Sehbeeinträchtigung vielerorts stetig verbessert, ist davon auszugehen, dass die Anzahl von einer Sehbeeinträchtigung betroffener Menschen weltweit weiter steigen wird. Dies kann insbesondere auf eine zunehmende Alterung der Bevölkerung zurückgeführt werden, da die Wahrscheinlichkeit, eine Sehbeeinträchtigung zu erleiden, mit zunehmendem Alter steigt.

Das Einsetzen des Sehverlustes kann als kritisches Lebensereignis eingestuft werden, welches spezifische psychosoziale Folgen für die betroffene Person hat. Studien haben unter anderem eine erhöhte Hilflosigkeit, Frustration, soziale Isolation, Einsamkeit und ein tieferes allgemeines Wohlbefinden als Folgen einer erworbenen Sehbeeinträchtigung festgestellt. Weiterhin ist das gesamte soziale Umfeld mitbetroffen, denn in diesem Umfeld erleben, erfahren und bewältigen Betroffene ihre Sehbeeinträchtigung. Gerade Lebenspartner/-innen sind den Betroffenen nahe und dadurch von den psychosozialen Folgen einer Sehbeeinträchtigung mitbetroffen. So helfen Lebenspartner/-innen in der Betreuung und Pflege häufig mit, sind meist die engsten Vertrauten und leisten im Umgang mit den psychosozialen Folgen der Beeinträchtigung emotionale Unterstützung. So können sich Belastungen und Stress einer Person auf deren Lebenspartner/-in übertragen und damit zu einer gemeinsamen Herausforderung für das Paar und die Partnerschaft werden.

Bisher gibt es kaum Studien, die den Einfluss einer Sehbeeinträchtigung auf die Partnerschaft untersuchen. Dies bezieht sich einerseits auf die Folgen der Sehbeeinträchtigung für die Partnerschaft, beispielsweise in Form von Schwierigkeiten im (Beziehungs-)Alltag, und andererseits auf den Umgang eines Paares mit der Belastung, der für ein Verständnis des Prozesses von zentraler Bedeutung ist: Was sind Ressourcen und protektive Faktoren, welche Paare mit Blick auf eine Stärkung der Partnerschaft nutzen? Eine Untersuchung dieser Aspekte ist von zentraler Bedeutung um Betroffene und deren Partner oder Partnerinnen im Umgang mit einer Sehbeeinträchtigung gezielt unterstützen zu können.

1.1 Übergreifende Fragestellungen

Basierend auf den vorangehenden Überlegungen war das Ziel der SELODY-Studie den Einfluss einer Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung auf das Erleben in und die Aufrechterhaltung von Partnerschaften zu untersuchen. Übergreifend wurden folgende zwei Forschungsfragen gestellt:

- Welche Auswirkungen hat die Sehbeeinträchtigung eines Partners oder einer Partnerin auf die Partnerschaft?
- Wie kann die Partnerschaft als Ressource im Umgang mit einer Sehbeeinträchtigung genutzt und geschützt werden?

2 Forschungsperspektiven, Schwerpunkte und methodisches Vorgehen

2.1 SELODY-Hauptstudie

Der Fokus der SELODY-Hauptstudie, die vom Studienteam der Universität Zürich durchgeführt wurde, lag auf der Erforschung der Auswirkungen einer Sehbeeinträchtigung auf die Partnerschaft sowie auf den Ressourcen, welche Paare nutzen, um mit der Belastung umzugehen. Daraus wurden folgende Fragestellungen abgeleitet:

- Inwiefern und in welchen Bereichen wirkt sich eine Sehbeeinträchtigung einer Person auf die Partnerschaft und auf den Partner bzw. die Partnerin aus?
- Welche Belastungen erleben Paare mit einer Sehbeeinträchtigung?
- Welche individuellen und partnerschaftlichen Aspekte tragen zur Partnerschaftszufriedenheit bei Paaren mit einer Sehbeeinträchtigung bei?
- Zeigen sich Unterschiede in der Belastung oder im Umgang mit der Beeinträchtigung verglichen mit Paaren, die mit anderen gesundheitlichen Beeinträchtigungen konfrontiert sind?

Die deutsch-, französisch- und italienischsprachige Hauptbefragung wurde zweimal im Abstand von einem Jahr durchgeführt und richtete sich an Paare, bei denen eine der Personen mit einer Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung lebt. An der ersten Befragung im Jahr 2019 nahmen insgesamt 115 Paare teil, an der zweiten Befragung im Jahr 2020 noch 99 Paare.

Im Rahmen der Hauptbefragung füllten die Paare getrennt voneinander einen Fragebogen online, auf Papier oder am Telefon aus. Zu beiden Zeitpunkten umfasste der Fragebogen Fragen zur Person (Alter etc.), zur Gesundheit (insbesondere zum Seh- und Hörvermögen), zur Partnerschaft (Dauer, Beziehungszufriedenheit, zur partnerschaftlichen Kommunikation etc.), zur subjektiv empfundenen Stressbelastung, zum Umgang mit Stress in der Partnerschaft, zum Zusammengehörigkeitsgefühl, zum individuellen psychischen Befinden sowie zur Wahrnehmung der Sinnesbeeinträchtigung als gemeinsame oder individuelle Herausforderung.

2.2 Vertiefungsstudie zur partnerschaftlichen Kommunikation

Zwischen der ersten und der zweiten Befragung fand eine deutschsprachige Vertiefungsstudie zur partnerschaftlichen Kommunikation statt, an der 24 Paare teilnahmen. Das Ziel dieser Vertiefungsstudie war es, die Kommunikation der Paare über stressige Ereignisse im Alltag, ihren Umgang mit stressigen Ereignissen, sowie ihre Kommunikation über die Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung zu untersuchen.

Im Rahmen dieser Vertiefungsstudie besuchten zwei Studienmitarbeiterinnen die Paare in deren Zuhause. Die Paare wurden Schritt für Schritt angeleitet und führten gemeinsam, jedoch in Abwesenheit der Studienmitarbeiterinnen drei Gespräche: Ein 8-minütiges Gespräch über ein Ereignis, welches die Person mit der Sehbeeinträchtigung belastete, das nichts direkt mit der Partnerschaft zu tun hatte; ein 8-minütiges Gespräch über ein Ereignis, welches den Partner oder die Partnerin belastete, aber nichts direkt mit der Partnerschaft zu tun hatte; und ein 10-minütiges Gespräch über die Frage «Was macht die Sehbehinderung mit uns als Paar?». Die Gespräche wurden mit einer Videokamera aufgezeichnet und anschliessend zur weiteren Auswertung nach vorgegebenen Kriterien transkribiert.

2.3 Vertiefungsstudie zu alltäglichen Lebenserfahrungen von Paaren nach dem Auftreten einer Sehbeeinträchtigung

Zwischen der ersten und der zweiten Befragung fand neben der deutschsprachigen eine französischsprachige Vertiefungsstudie zum Thema «alltägliche Lebenserfahrungen von Paaren nach dem Auftreten einer Sehbeeinträchtigung» statt. Diese Vertiefungsstudie war qualitativ ausgerichtet und wurde von einem interdisziplinären Forschungsteam der Fachhochschule Westschweiz durchgeführt. Ihr Ziel war es, die Erfahrungen der Paare in ihrem gemeinsamen Leben und die emotionalen, psychologischen und alltäglichen Auswirkungen des Auftretens oder der Verschlimmerung einer Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung im Kontext ihrer Beziehungsgeschichte besser zu verstehen. Ein weiteres Ziel bestand darin, umweltbedingte Hindernisse und Erleichterungen für den Umgang der Paare mit der Sinnesbeeinträchtigung zu ermitteln. Diese Fragestellungen wurden mittels Interviews mit den Paaren und der Konsultation von Experten/-innen, die sich mit Sinnesbeeinträchtigungen befassen, untersucht.

In einem ersten Schritt wurde eine theoretische Recherche durchgeführt, um eine wissenschaftliche Grundlage zu schaffen. In einem zweiten Schritt erfolgte die Datenerhebung mit 1.5-stündigen Interviews, die von zwei Studienmitarbeitern/-innen mit 16 französischsprachigen Paaren geführt wurden. Bei dieser Gelegenheit wurden die Erfahrungen der Paare mit der Beeinträchtigung besprochen. Für die Datenanalyse wurde die Paargeschichte jedes Paares mittels eines narrativen Vorgehens erstellt. Diese Erzählungen wurden dann anhand der folgenden zwei Ansätzen analysiert: Der erste Ansatz basierte auf der pragmatischen Philosophie von John Dewey, um die Erfahrungen der Paare mit der Beeinträchtigung zu untersuchen. Der zweite Ansatz basierte auf dem Modell der menschlichen Entwicklung und dem Prozess der Entstehung von Behinderung (engl. HDM-DCP; franz. MDH-PPH¹), um Hindernisse und Erleichterungen in der Umwelt der Paare zu identifizieren. Die Ergebnisse wurden in einem weiteren Schritt in einer Forschungssynthese diskutiert und vertieft. Schliesslich wurden mehrere Besprechungen mit Expertinnen und Experten organisiert, um die Ziele der Forschung, ihre Ergebnisse und die zum Abschluss vorgeschlagenen Empfehlungen zu diskutieren.

¹ Human Development Model – Disability Creation Process ; Modèle de développement humain – Processus de production du handicap

3 Ergebnisse und Diskussion

3.1 Individuelle Belastung und Stresserleben

Die Teilnehmenden der SELODY-Studie berichteten eine leicht höhere Belastung durch chronischen Alltagsstress als die Allgemeinbevölkerung im vergleichbaren Alter. Insbesondere die eigene Gesundheit (z. B. eingeschränkte Leistungsfähigkeit, Einbussen in der Lebensqualität) und die täglichen Widrigkeiten (z. B. Dinge verlegen oder verlieren, kleine Ärgernisse) stellten für viele Personen mit einer Sehbeeinträchtigung eine ausgeprägte Belastungsquelle im Alltag dar.

Das psychische Befinden der SELODY-Teilnehmenden war jedoch insgesamt gut und durchaus vergleichbar mit dem der Allgemeinbevölkerung, obwohl es in der Literatur Hinweise darauf gibt, dass Personen mit einer Sehbeeinträchtigung psychisch oftmals stärker belastet sind als Personen ohne eine entsprechende Beeinträchtigung. Eine mögliche Erklärung für diesen Befund ist, dass viele Betroffene in der SELODY-Studie bereits seit langer Zeit deutliche Einschränkungen im Sehen hatten und dadurch bei den Betroffenen, wie auch deren Partner und Partnerinnen bereits viel Erfahrung im Umgang mit den resultierenden Beeinträchtigungen vorhanden war. Es konnten tatsächlich Hinweise darauf gefunden werden, dass Personen und Paare, die erst seit kurzer Zeit mit einer Sehbeeinträchtigung konfrontiert waren und sich vermutlich noch in einem Anpassungs- und Akzeptanzprozess befanden, stärker belastet waren als Personen, bei denen die Sehbeeinträchtigung schon lange bestand. Insgesamt kann davon ausgegangen werden, dass psychische Belastungen bei Personen mit einer Sehbeeinträchtigung und ihren Partner oder Partnerinnen vor allem in Anpassungs- und Akzeptanzphasen etwas häufiger vorkommen als in der Allgemeinbevölkerung.

3.2 Einfluss von Stress auf die Partnerschaft und Partnerschaftszufriedenheit

In verschiedenen Studien konnte gezeigt werden, dass Stress und Belastungen, die ausserhalb der Partnerschaft entstehen (insbesondere Alltagsstress), häufig in die Partnerschaft hineingetragen werden und zu mehr Belastungen innerhalb der Partnerschaft führen. Diese wirken sich wiederum negativ auf die Partnerschaftszufriedenheit aus. Dieses Überschwappen von Stress von aussen in die Partnerschaft konnte auch in der SELODY-Studie gefunden werden: Je mehr Alltagsstress Betroffene und auch deren Partnerinnen bzw. Partner berichteten (z. B. in den Bereichen Beruf oder Gesundheit), desto mehr Stress berichteten sie auch innerhalb der Partnerschaft (z. B. in Form von Meinungsverschiedenheiten, Distanz zu Partnerin oder Partner). Mehr Stress innerhalb der Partnerschaft hing seinerseits negativ mit der Partnerschaftszufriedenheit zusammen.

Stress und Belastungen ausserhalb der Partnerschaft, beeinflussen die Partnerschaftszufriedenheit also nicht direkt, sondern tragen in erster Linie dazu bei, dass Paare weniger Zeit miteinander verbringen, lassen die Partnerinnen und Partner dünnhäutiger werden und bringen problematische Persönlichkeitsmerkmale stärker zum Vorschein. Dies führt häufig zu mehr Konflikten und Meinungsverschiedenheiten und wirkt sich so negativ auf die Partnerschaftszufriedenheit aus. Dieser Mechanismus ist unabhängig von der Rolle und gilt für Betroffene und Partnerinnen oder Partner

gleichermaßen. So schwappen Stress und Belastungen, die eigentlich ausserhalb der Partnerschaft liegen, in die Partnerschaft, werden beziehungsrelevant und unterminieren diese mit der Zeit.

Im Kontext gesundheitlicher Beeinträchtigungen kann folglich davon ausgegangen, dass besonders stressreiche Phasen ein erhöhtes Risiko bergen, dass sich die Partnerschaft verschlechtert und die Zufriedenheit sinkt. Wiederum sind deshalb Anpassungsphasen nach Veränderungen (z. B. Diagnose, Symptomverschlechterung) besonders fragil. Retrospektive Studien bestätigen, dass viele Paare mit der Verschlechterung des Sehvermögens eine zumindest vorübergehende Verschlechterung der Partnerschaft erleben. Ein Teil der Paare schafft es, sich eine «neue Normalität» aufzubauen und so die Beziehung wieder zu stabilisieren, während andere Paare an dieser Aufgabe scheitern und es zur Trennung kommen kann.

3.3 Belastungen und Herausforderungen innerhalb der Partnerschaft

Als eine besondere Herausforderung für Paare mit einer Sehbeeinträchtigung hat die deutschsprachige Vertiefungsstudie jedoch ergeben, dass eine Sehbeeinträchtigung eine besondere Verbindungsnotwendigkeit für das Paar schafft, die ambivalent erlebt wird. Die Verbindungsnotwendigkeit versinnbildlicht die verstärkte Abhängigkeit sowie die gemeinsame Betroffenheit beider Partner. Verbindungsnotwendigkeit bedeutet, dass die Partner gegenseitig aufeinander angewiesen sind, um mit der Sehbeeinträchtigung und deren Folgen für die Paarbeziehung umzugehen. Die Verbindungsnotwendigkeit wurde von den Paaren in der SELODY-Studie häufig dadurch ausgedrückt, dass die Sehbeeinträchtigung sie „zusammenschweisse“. Dies geht einher mit mehr Nähe, wobei zu viel Nähe und vor allem eine als aufgezwungen empfundene Nähe von vielen Paaren als stressig beschrieben wurde.

Weitere Belastungen, mit denen die Paare konfrontiert werden, ergeben sich unter anderem aus der zunehmend eingeschränkten Selbständigkeit der Betroffenen und der gleichzeitigen Zunahme von Abhängigkeiten aufgrund der Sehbeeinträchtigung.

Konkrete Herausforderungen sind:

- Ein erhöhter Zeitaufwand bei der Alltagsbewältigung, zum Beispiel im Haushalt und bei der Kinderbetreuung;
- Eingeschränkte Mobilität, zum Beispiel ein grosser notwendiger Planungsaufwand für Ausflüge oder Ferien;
- Veränderte Rollen und damit einhergehende Folgen, zum Beispiel finanzielle Sorgen durch drohenden Verlust der Arbeitsfähigkeit;
- Soziale Einschränkungen, zum Beispiel Reduktion sozialer Kontakte aufgrund des erhöhten Ruhebedarfs;
- Einschränkungen bei Paaraktivitäten, zum Beispiel bei kulturellen Anlässen wie Theaterbesuchen;
- Negative Emotionen beider Personen, zum Beispiel Zukunftsängste und Frustration aufgrund von Einschränkungen.

Hier muss darauf hingewiesen werden, dass die Belastung, die die Personen und Paare im Einzelfall erleben, von verschiedenen äusseren Faktoren abhängig ist. Auf Ebene der Partnerschaft zählen dazu zum Beispiel die Beziehungsdauer oder die aktuelle Lebensphase, zu den personenbezogenen Faktoren zählen unter anderem das allgemeine psychische Befinden vor der Sehbeeinträchtigung und weitere vorhandene Erkrankungen oder Einschränkungen. Damit ist die Erfahrung jedes Paares mit der Sehbeeinträchtigung individuell und einzigartig.

3.4 Die Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung stellt die Identität des Paares in Frage

Eine Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung ist ein unvorhersehbares Ereignis im Leben einer betroffenen Person sowie im Leben eines Paares. Die Beeinträchtigung erzeugt Turbulenzen, die dazu führen können, dass die Identität des Paares in Frage gestellt wird, d. h. die Art und Weise, wie das Paar zusammenlebt und seine täglichen Aktivitäten organisiert, unabhängig davon, ob diese gemeinsam oder getrennt durchgeführt werden. Einige Paare legen den Schwerpunkt auf Aktivitäten, die sie als Paar gemeinsam ausüben, während andere sich auf Aktivitäten konzentrieren, die jeder Partner für sich unternimmt. Die Anpassung an die Sehbeeinträchtigung erfolgt über die Paar-Identität und über die Aufrechterhaltung der verschiedenen Aktivitäten, welche diese Paar-Identität ausmachen. Mehr noch, wenn diese Aktivitäten und ihre Organisation innerhalb des Paares durch die Beeinträchtigung in Frage gestellt werden, erleben die Paare einen Bruch in der Kontinuität bzw. Beständigkeit ihrer Identität. Beide müssen dann lernen, mit der Beeinträchtigung "umzugehen", um weiterhin in einer Partnerschaft leben zu können. Für manche Paare kann eine Sehbeeinträchtigung eine Entwicklungschance darstellen und einige erleben sogar eine Stärkung der Partnerschaft, manchmal nach längeren Schwierigkeiten. So kann die Sehbeeinträchtigung für das Paar nur ein weiteres "Ereignis", eine weitere Erfahrung in ihrer Geschichte sein.

Die Kommunikation im Paar scheint jedoch stärker beeinträchtigt zu sein, wenn eine der Personen hörsehbeeinträchtigt ist. Für diese Paare scheint das Risiko noch grösser zu sein, dass die Beeinträchtigung zu einer fortschreitenden Isolierung der Partner voneinander und damit zu einem Bruch der Kontinuität ihrer Identität führt.

Wenn eine Seh- oder eine Hörsehbeeinträchtigung auftritt oder sich verschlimmert, kann die Aufrechterhaltung der bisherigen Identität des Paares "um jeden Preis" zu Spannungen innerhalb des Paares führen. Es erscheint daher wichtig, die Paare in ihren Bemühungen zu unterstützen, die Kontinuität ihrer Identität zu wahren, und ihnen gleichzeitig Möglichkeiten zu eröffnen sich, je nach Situation, auf andere Art an die Sehbeeinträchtigung anzupassen. So wäre es beispielsweise möglich, mit Hilfe von Problemlösungstechniken einen Kompromiss zu finden, um die Abhängigkeitssituationen zu reduzieren, indem gemeinsam analysiert wird, was für jede Person akzeptabel ist, z. B. die Auswahl von Aktivitäten, die Delegation bestimmter Aufgaben oder die Optimierung der Aktivitäten.

3.5 Relevanz individueller und partnerschaftlicher Ressourcen

Ressourcen zur Bewältigung einer gesundheitlichen Beeinträchtigung in der Partnerschaft, die im Rahmen von SELODY untersucht wurden, umfassen Gedanken und Einschätzungen über die Beeinträchtigung, die partnerschaftliche Kommunikation sowie die gegenseitige Unterstützung und gemeinsame Stressbewältigung. Auf Ebene der Einschätzungen zeigte sich, dass es besonders förderlich für das individuelle und partnerschaftliche Wohlbefinden ist, wenn...

- ... beide Personen die Sehbeeinträchtigung und ihre Auswirkungen auf ihren individuellen Alltag sowie ihren Alltag als Paar annehmen und mögliche Veränderungen akzeptieren können;
- ... insbesondere Personen mit einer Sehbeeinträchtigung auch positive Folgen ihrer Sehprobleme wahrnehmen können, beispielsweise, dass sie bestimmte Aspekte ihres Lebens mehr zu schätzen lernten durch die Beeinträchtigung;
- ... und das Paar die Auswirkungen der Sehbeeinträchtigung zumindest in Teilen als gemeinsame Herausforderung einschätzt und sich entsprechend bemüht, diese gemeinsam statt individuell zu bewältigen.

Gedanken und Einschätzungen sind in einer Partnerschaft nicht unabhängig, die Partner beeinflussen sich vielmehr gegenseitig. Dies ist mit ein Grund, weshalb meist positiv ist, wenn sich die Partner regelmässig über die Sehbeeinträchtigung und ihre Folgen austauschen. Es hat sich in der SELODY-Studie bestätigt, dass Paare, die einen offenen Austausch über die Sehbeeinträchtigung pflegen, zufriedener sind mit ihrer Partnerschaft. Nichtsdestotrotz scheint es Paaren nicht immer leicht zu fallen, offen über ihr Erleben und ihre Bedürfnisse zu sprechen. Insbesondere die Partnerinnen und Partner von Personen mit einer Sehbeeinträchtigung scheinen sich öfter zurückzuhalten und Betroffene zu schonen. Es ist daher wichtig, sich aktiv um gute Rahmenbedingungen zu bemühen, in denen **beide** Personen sich öffnen können. Der Austausch über die Beeinträchtigung kann bei der Einschätzung helfen, wer in welchen Bereichen besonders belastet ist und entsprechend Unterstützung benötigt. Des Weiteren wird so das gegenseitige Verständnis für die individuellen Schwierigkeiten gefördert und damit wiederum das Gefühl der Zusammengehörigkeit im Paar gestärkt.

In Bezug auf die gemeinsame Stressbewältigung, das so genannte dyadische Coping, hat sich gezeigt, dass eine Sehbeeinträchtigung das Risiko für unausgeglichene Unterstützung in der Partnerschaft erhöhen kann. Während eine gewisse Unausgeglichenheit in der partnerschaftlichen Unterstützung bei vielen anderen gesundheitlichen Beeinträchtigungen auftritt, ist sie bei einer Sehbeeinträchtigung noch deutlicher ausgeprägt und bedarf daher besonderer Aufmerksamkeit. Ausgeglichenheit muss dabei keineswegs bedeuten, dass beide Personen genau die gleiche Art und gleich viel Unterstützungsleistungen einbringen und dass zu jedem Zeitpunkt in der Paarbiografie ein Gleichgewicht bestehen muss. Wichtig ist es, als Paar für die jeweilige Lebenssituation ein für beide stimmiges Verhältnis von Geben und Nehmen zu finden und regelmässig zu prüfen, wie beide Personen die aktuelle

Situation empfinden. Insgesamt zeigte sich die Unausgeglichenheit in der SELODY-Studie auf einem hohen Niveau. Das bedeutet, dass insgesamt viel partnerschaftliche Unterstützung geleistet wird, was für stabile Partnerschaften spricht.

Es zeigte sich also insgesamt, dass auf Ebene der Partnerschaft sehr viele Ressourcen vorhanden sind, welche helfen können, möglichst gut mit einer Sehbeeinträchtigung umzugehen.

3.6 Die Partner müssen ihre Aktivitäten als Ganzes neu gestalten, unabhängig davon, ob sie als Paar oder allein durchgeführt werden

Eine Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung führt zu einer Umgestaltung der Aktivitäten von Paaren. Diese Umgestaltung kann verschiedene Komponenten der Aktivität betreffen, wie z. B. die zeitliche Komponente (Zeit, Häufigkeit, Dauer, Rhythmus, Geschwindigkeit), die materielle Komponente (Orte, Gegenstände, Hilfsmittel), die Bedeutung (für die Person oder für das Paar) oder die interaktive/soziale Komponente (ob die Aktivität allein oder nicht, mit oder ohne den anderen Partner, für oder gegen den anderen usw. durchgeführt wird). Diese Komponenten werden ausgehandelt, wenn das Paar Vereinbarungen über seine Aktivitäten trifft. Diese Vereinbarungen wiederum können implizit oder explizit vorliegen. Ein Paar, welches getrennt ausgeübte Aktivitäten betont, wird eher implizite Vereinbarungen bevorzugen, wenn es um diese Art von Aktivitäten geht. Diese Vereinbarungen bleiben oftmals implizit, weil sie für die Partner "natürlich" erscheinen. Wenn aber die Gestaltung einer Aktivität nicht oder nicht mehr der Identität des Paares entspricht, muss die Vereinbarung explizit gemacht werden, um von jedem Partner stärker berücksichtigt zu werden. Die Vereinbarungen, die im Zusammenhang mit Schwierigkeiten bezüglich der Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung getroffen werden, sind umso effektiver, je flexibler sie sind, da sie so je nach Entwicklung der Schwierigkeiten angepasst werden können. Dabei geht es darum, die Bedeutung der Tätigkeit für jeden Partner zu hinterfragen, wenn die Vereinbarung getroffen wird, und die Kompensationsstrategien herauszuarbeiten, die jede Person anwendet. Die Neugestaltung der Aktivitäten beruht also auf Vereinbarungen, die nicht selbstverständlich sind, ob sie nun explizit oder implizit sind. Ausserdem schreitet der Sinnesverlust oft langsam voran und seine Auswirkungen auf bestimmte Aktivitäten des Paares können sich erst allmählich bemerkbar machen. Dieses stille Fortschreiten der Beeinträchtigung kann die Neuordnung der Aktivität erschweren.

3.7 Die Partner sollten gemeinsame Strategien zur Stressbewältigung anwenden, um mit den Herausforderungen der Sinnesbeeinträchtigung umzugehen

Eine Sinnesbeeinträchtigung verursacht Stress für die betroffene Person und/oder ihre Partnerin oder ihren Partner. Es scheint, je mehr der von jedem Partner implizit ausgedrückte Stress die Identität des Paares in Frage stellt, desto schwieriger wird es für jeden, den Stress explizit zu verbalisieren und die daraus resultierenden Gefühle deutlich zu machen. Je deutlicher jedoch der Stress und die daraus resultierenden Emotionen zum Ausdruck gebracht werden, desto funktionaler wird die Reaktion des anderen sein. Die bevorzugten Stressbewältigungsstrategien des Paares sind dabei umso funktionaler, wenn sie mit der Identität des Paares übereinstimmen: Paare, die es

gewöhnt sind, so viel wie möglich gemeinsam zu tun, profitieren davon, dies weiterhin zu tun. Im Gegensatz dazu kann eine Sehbeeinträchtigung, wenn die Identität des Paares eher auf Individualität beruht, zu belastenden Situationen der Abhängigkeit führen, welche diese Paaridentität bedroht. Darüber hinaus ist es unwahrscheinlich, dass eine Strategie zur Stressbewältigung funktioniert, wenn jeder Partner unterschiedliche Ziele für die Beziehung hat. Daher ist es wichtig, dass diese Identitätsbestrebungen vom Paar und gegebenenfalls mit Fachleuten besprochen werden. Dies wird dem Paar helfen, geeignete Stressbewältigungsstrategien für jeden Partner zu ermitteln und anzuwenden.

4 Übergreifende Erkenntnisse und Schlussfolgerungen

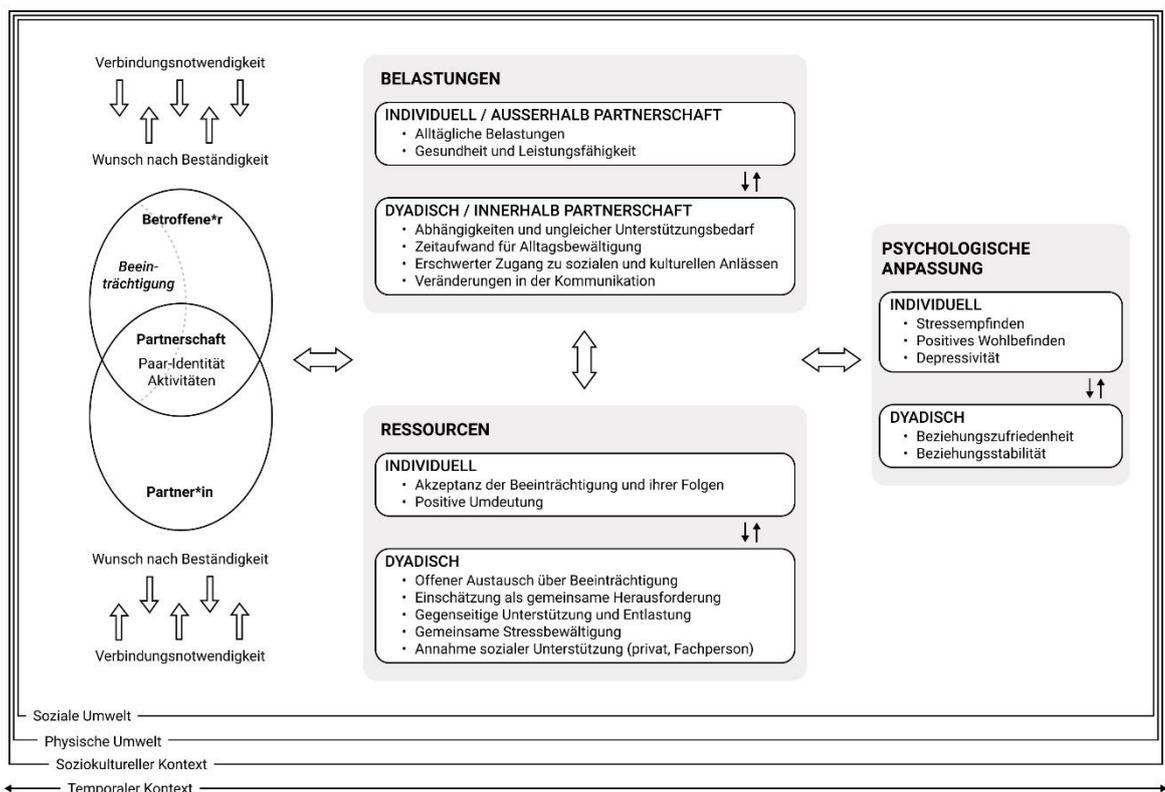


Abbildung 1: Das SELODY-Modell

Das SELODY-Modell (siehe Abbildung 1) bringt die Erkenntnisse der SELODY-Studie grafisch zu einem Modell zusammen. Es zeigt auf, wie Belastungen und Ressourcen des Paares zusammenhängen mit der Anpassung an die Beeinträchtigung.

Das SELODY-Modell illustriert folgende Punkte:

- *Gemeinsame Betroffenheit:* Obwohl ein gesundheitliches Problem wie das beeinträchtigte Sehvermögen als Merkmal einer Person (Betroffene/Betroffener) angesehen werden kann, geht das SELODY-Modell davon aus, dass Lebenspartner und Lebenspartner sowie die Partnerschaft ebenfalls mitbetroffen sind. Die Auswirkungen des beeinträchtigten Sehvermögens sind für beide Personen spür- und erlebbar. Die Paar-Identität sowie die damit zusammenhängenden Aktivitäten sind von der Beeinträchtigung mitbetroffen.

- *Interdependenz:* Das SELODY-Modell beruht auf der zentralen Annahme, dass eine gegenseitige Abhängigkeit sowie Beeinflussung stattfindet, sowohl zwischen den beiden Partnern wie auch zwischen der Paar-Identität und beiden Personen. Ebenso beeinflussen sich individuelle und dyadische Belastungen, Ressourcen und die psychologische Anpassung gegenseitig.
- *Situationsgebundenheit:* Das SELODY-Modell ist geeignet, den «Status quo» eines Paares mit Blick auf die verschiedenen Elemente wie Belastungen und Ressourcen zu beschreiben. Es bildet daher immer eine Momentaufnahme, die stark in der aktuellen Lebenssituation des Paares sowie in seinem Kontext verankert ist.
- *Einbettung in den Kontext:* Das SELODY-Modell geht davon aus, dass ein Paar, das mit einer Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung bei einem Partner konfrontiert ist, immer beeinflusst wird von den verschiedenen Kontexten und Umwelten, in denen es sich bewegt. Die soziale Umwelt umfasst beispielsweise den Bekanntenkreis und ist zentral für die Verfügbarkeit sozialer Unterstützung. Die physische Umwelt beschreibt Aspekte wie die Zugänglichkeit von Gebäuden. Sie kann Barrieren wie auch Erleichterungen schaffen im Alltag eines betroffenen Paares. Der soziokulturelle Kontext umfasst beispielsweise vorherrschende Geschlechterrollen, welche einen Einfluss haben auf das Paar und seine Erfahrungen mit der Sehbeeinträchtigung. Zuletzt ist das Paar auch in einen zeitlich-temporalen Kontext eingebunden, der den Umgang mit der Beeinträchtigung prägt, z. B. das Alter und die Beziehungsdauer bei Auftreten erster Symptome oder der Verlauf der Schwere der Beeinträchtigung. Zudem drückt der zeitlich-temporale Kontext aus, dass sich die Paar-Identität sowie die Aktivitäten des Paares trotz eines grundsätzlichen Wunsches nach Beständigkeit über die Zeit hinweg verändern können.
- *Anpassungsdruck:* Die Sehbeeinträchtigung führt zu einer «Verbindungsnotwendigkeit» im Paar. Im SELODY-Modell wird dies als Anpassungsdruck dargestellt, der auf die Paar-Identität einwirkt. Um sich möglichst gut an den Sehverlust anzupassen, muss das Paar beispielsweise in der Gestaltung seiner Aktivitäten Veränderungen vornehmen. Dieser Anpassungsdruck steht dem Wunsch des Paares nach Beständigkeit gegenüber. Wird nichts unternommen, bleibt der Druck in Form von zunehmender Belastung bestehen, bis Anpassungsleistungen vorgenommen werden.
- *Belastungen:* Paare, die mit der Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung eines Partners konfrontiert werden, erleben Veränderungen, deren Integration in den bisherigen Alltag Energie erfordert. Diese Veränderungen werden im SELODY-Modell unter Belastungen subsumiert. Belastungen ist dabei als nicht wertender Begriff zu verstehen, d.h. Belastungen müssen nicht negative Folgen haben.
- *Ressourcen:* Den Belastungen, die ein Paar erleben kann aufgrund der Beeinträchtigung, stehen Ressourcen gegenüber, d.h. Kräfte, die dem Paar helfen können, auftretende Belastungen erfolgreich zu bewältigen und sich an die neue Ausgangslage anzupassen.
- *Psychologische Anpassung:* In Abhängigkeit des Verhältnisses von Belastungen zu Ressourcen ist die psychologische Anpassung unterschiedlich ausgeprägt. Das psychische Wohlbefinden zählt beispielsweise als psychologische Anpassung auf individueller Ebene. Auf Ebene der Partnerschaft kann das Verhältnis von Belastungen zu Ressourcen beispielsweise einen Zusammenhang haben mit der Beziehungszufriedenheit und die Paar-Identität beeinflussen. Zentral ist bei der psychologischen Anpassung, dass sie zwar eine Momentaufnahme darstellt, jedoch nicht nur von der aktuellen Ausprägung von Belastungen und Ressourcen, sondern auch stark von früheren Erfahrungen abhängt.

5 Empfehlungen für Paare

Die wohl zentralste Schlussfolgerung aus der SELODY-Studie ist, dass Seh- und Hörsehbeeinträchtigungen sowohl von Betroffenen und ihren Angehörigen wie auch von Fachpersonen als interpersonelle Erfahrungen angeschaut werden sollten. Gleichzeitig ist es zentral, das stärkende Potenzial anzuerkennen, welches in zwischenmenschlichen Beziehungen – und ganz besonders in der Partnerschaft – liegt. Die Partnerschaft kann eine zentrale Ressource sein, um Kraft zu sammeln für den Umgang mit Veränderungen, die sich durch die Beeinträchtigung ergeben.

I. Emotionale Reaktionen auf die Sehbeeinträchtigung und ihre Folgen zulassen

Das Einsetzen spürbarer Folgen der Sehbeeinträchtigung geht für Betroffene und Partnerinnen bzw. Partner mit intensiven emotionalen Reaktionen einher. Veränderungen können Angst auslösen. Häufig treten jedoch auch Gefühle wie Ärger und intensive Wut – über das Schicksal, aber auch über den Partner oder die Partnerin – auf. Diese emotionalen Reaktionen gehen oft mit Scham oder Schuldgefühlen einher, da sie als unangemessen erlebt und in der Folge unterdrückt werden. Auf Dauer ist dies jedoch sehr belastend und es ist wichtig, sich selbst und einander zuzugestehen, starke emotionale Reaktionen rund um den Sehverlust zu erleben.

II. Regelmässiger Austausch und Pflege der partnerschaftlichen Kommunikation

Um das gegenseitige Verständnis zu fördern, sollten sich Paare regelmässig darüber austauschen, wie beide Partner Situationen erleben, die mit der Sehbeeinträchtigung in Zusammenhang stehen. Indem beide berichten können, was sie beschäftigt, wird die Perspektivenübernahme und das gegenseitige Verständnis gefördert. Dies erleichtert es, gezielt gegenseitige Unterstützung zu geben. Der regelmässige Austausch ist insbesondere dann hilfreich, wenn er von gegenseitiger Wertschätzung geprägt ist.

III. Kreative Lösungen finden für eine «neue Normalität»

Gewisse Aspekte des (Zusammen-)Lebens verändern sich aufgrund von Einschränkungen im Seh- und allenfalls Hörvermögen. Beispielsweise kann Unterstützung in der Partnerschaft unausgeglichener werden oder für die Paar-Identität zentrale Aktivitäten können nicht mehr im gleichen Mass durchgeführt werden. Hier bedarf es der Bereitschaft, sich auf Alternativen einzulassen, beispielsweise ein neues gemeinsames Hobby zu suchen, eine Haushaltshilfe einzustellen oder technologische Hilfsmittel einzusetzen. Der gemeinsame Austausch hilft herauszufinden, wo Handlungsbedarf besteht und welche Möglichkeiten infrage kommen. Eine spezialisierte Beratung in Fachstellen kann praktische Lösungen zugänglicher machen. Zentral ist in jedem Fall die Einsicht, dass diese Auseinandersetzung oftmals das Loslassen bestimmter Vorstellungen und die Anpassung von individuellen wie gemeinsamen Lebenszielen erfordert – ein Prozess, der Zeit und Energie benötigt.

IV. Balance zwischen gemeinsamer und individueller Bewältigung suchen

Die gemeinsame Auseinandersetzung, Aufarbeitung und wiederholte Bewältigung von Themen rund um die Sehbeeinträchtigung im Paar sind zentral. Gleichwohl ist es wichtig, dass beide Personen Raum für sich selbst einfordern dürfen. Oft stellen insbesondere Partnerinnen und Partner von Betroffenen ihre eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund. Langfristig gesehen ist es jedoch besser, immer wieder die eigenen Bedürfnisse, insbesondere nach Ruhe und Erholung, ins Zentrum zu stellen, auch wenn dies kurzfristig schwierig erscheint oder Schuldgefühle verursacht. Darüber hinaus kann es für beide hilfreich sein, sich mit Personen in ähnlichen Lebenssituationen auszutauschen, beispielsweise in Selbsthilfegruppen für Angehörige oder für Betroffene.

Der individuelle und gemeinsame Prozess der Anpassung an eine Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung ist oftmals herausfordernd und langwierig. In besonders herausfordernden Momenten oder bei schwierigen Themen kann es daher sinnvoll sein, professionelle Unterstützung in Anspruch zu nehmen.

6 Empfehlungen für Fachpersonen

V. Ausbildung von Fachpersonen

SELODY hat gezeigt, dass in bestimmten Phasen eine professionelle Begleitung des Anpassungsprozesses hilfreich sein kann. Damit Paare optimal unterstützt werden, sollten Fachpersonen in Weiterbildungen relevantes Fachwissen und Fertigkeiten erwerben. Je nach fachlichem Hintergrund benötigen Fachpersonen Weiterbildung (a) in Bezug auf die alltagspraktischen Auswirkungen von Seh- und Hörsehbeeinträchtigungen, (b) zu Hilfsmitteln und anderen Anpassungen im Lebensalltag, (c) zu konkreten psychosozialen Auswirkungen von Sinnesbeeinträchtigungen auf Betroffene sowie ihre sozialen Beziehungen und ihnen nahestehende Personen und/oder (d) zu Spezifitäten der Kommunikation mit Menschen mit einer Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung.

VI. Kenntnis von und Vernetzung mit Unterstützungs- und Beratungsangeboten

Um Personen mit einer Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung und ihren Angehörigen den Zugang zu spezialisierter Beratung und Unterstützung zu erleichtern, müssen Fachpersonen Kenntnis der unterschiedlichen Angebote und Anlaufstellen haben und untereinander vernetzt sein. Dies betrifft insbesondere augenärztliche Praxen und Kliniken, in denen häufig der erste Kontakt von Betroffenen mit professionalisierter Unterstützung und Versorgung stattfindet. Zentralisierte Sammlungen von Unterstützungsangeboten, die regelmässig aktualisiert und auf Gültigkeit überprüft werden, können dabei helfen. Darin sollten sich Angebote auf verschiedenen Ebenen finden, von spezialisierten Fachstellen (z. B. des SZBLIND) über

Selbsthilfeorganisationen bis hin zu Psychotherapeut/-innen mit Erfahrung in der Beratung von Menschen mit einer Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung und deren Partner/-innen.

Des Weiteren ist es hilfreich, wenn eine systematische Kommunikation zwischen den Fachpersonen stattfindet. Eine Möglichkeit zur systematischen Dokumentation wäre ein Journal, in welchem Kontaktangaben und Anmerkungen der beteiligten Fachpersonen eingetragen werden. Ähnlich einer Fallakte über verschiedene Institutionen hinweg wären so die wichtigsten Informationen an einer Stelle einsehbar.

VII. Auswirkungen der Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung auf die Partnerschaft thematisieren und normalisieren

In der Fachwelt wie auch bei Betroffenen und ihrem Umfeld ist oft wenig darüber bekannt, in welcher Form zwischenmenschliche Beziehungen mit belastet sein können bei gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Viele Paare haben Hemmungen, ihre Partnerschaft in der Beratung zu thematisieren. Fachpersonen können solche Hemmungen durch Aufklärung über die vielfältigen Auswirkungen von Seh- und Hörsehbeeinträchtigungen auf Beziehungen abbauen. Die Normalisierung von möglichen Partnerschaftsproblemen – beispielsweise von Konflikten rund um die Reorganisation des Familienalltags – kann das Gefühl des Alleinseins mit diesen Herausforderungen reduzieren. Des Weiteren hilft es Paaren zu wissen, dass partnerschaftliche Rollenverteilungen und Interaktionsmuster generell veränderbar sind. So fühlen sie sich gegenüber den vielfältigen Herausforderungen der Beeinträchtigung weniger machtlos. Fachpersonen sollten zudem Partnerschaft und Familie in Beratungssitzungen aktiv thematisieren, indem sie beispielsweise nach dem Befinden von Familienmitgliedern fragen. Damit wird wiederum signalisiert, dass es normal ist, dass zwischenmenschliche Beziehungen bei gesundheitlichen Beeinträchtigungen mitbetroffen sind.

Die beiden Studienteams von SELODY danken an dieser Stelle nochmals allen Personen und Institutionen herzlich, die dazu beigetragen haben, die Studien erfolgreich durchzuführen! Ein ganz grosses Dankeschön gilt den Studienteilnehmerinnen Und Studienteilnehmer für das Vertrauen, das sie uns entgegengebracht haben.

Die vollständigen SELODY-Studienberichte

- Isabella C. Bertschi, Christina J. Breitenstein & Guy Bodenmann (2021). SELODY - Studie zu Sehbehinderung und Partnerschaft: Auswirkungen einer Sehbeeinträchtigung auf die Partnerschaft und partnerschaftliche Ressourcen zu deren Bewältigung (Universität Zürich, Psychologisches Institut)
- Romain Bertrand, Linda Charvoz, Jennifer Fournier, Nicolas Kühne, Manon Masse & Aline Veyre (2021). SELODY - Studie zu Sehbehinderung und Partnerschaft: Die alltägliche Lebenserfahrung von Paaren nach dem Auftreten einer Sehbeeinträchtigung (Fachhochschule

Weiterführende Literatur

- Bertschi, I. C. (in Vorb.). «Being in it together»: Stress and dyadic coping in couples facing vision loss and other chronically disabling health problems [Ph.D.]. Universität Zürich.
- Seifert, A., & Schelling, H. R. (2017). Im Alter eine Sehbehinderung bewältigen – Synthesebericht zur Studie COVIAGE. SZBLIND, 12, 52.