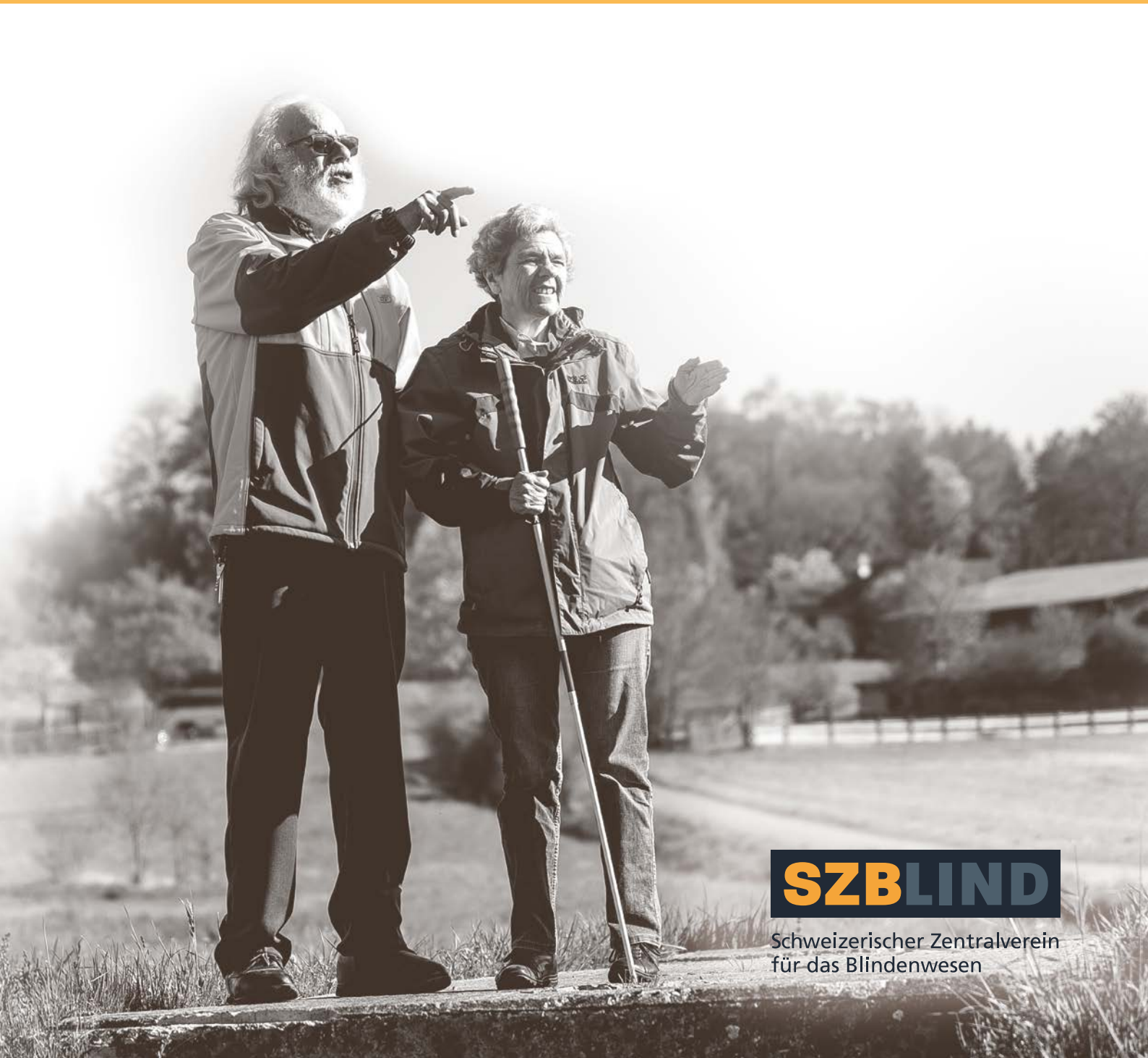


Beziehungen unter Druck? – Sehbehinderung und Paarbeziehung

Eine Publikation zur Frage, wie eine Sinnesbehinderung
die Paarbeziehung beeinflusst



SZBLIND

Schweizerischer Zentralverein
für das Blindenwesen

**«Wir werden uns gegenseitig beschützen,
wenn wir ängstlich und unglücklich sind.
Auch du erlebst Ungerechtigkeiten,
Niederlagen und Enttäuschungen
wegen MEINER Situation.
Aber wir gehen das gemeinsam an,
verstärken unseren Kuss.
Weil wir beide besondere Wesen sind,
und ich, auch ich,
werde mich um Dich sorgen.»**

SELODY-spezifische Fortsetzung des Liedes «La Cura»
des italienischen Liedermachers Franco Battiato.
(Siehe auch Seite 43)

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	4
Von der Liebe und dem Schneckenhaus	6
Die Ergebnisse der SELODY-Studien	10
«Mit Humor geht vieles einfacher»	28
Hörsehbehinderung: Alles wird etwas komplizierter	32
Unsere Empfehlungen an Paare, die sich mit einer Sehbeeinträchtigung konfrontiert sehen	34
Begleitung von Paaren in der Psychotherapie	36
Ophthalmologie – Psychologie – sehbehinderungs-spezifische Rehabilitation: Das könnte ein starkes Dreieck sein!	39
Ausblick: Behinderung ist eine zwischenmenschliche Erfahrung	43
Autorenseite	48

Vorwort

Eine glückliche Paarbeziehung zu führen, gehört zu den schwierigeren Aufgaben des Lebens. Ablesen lässt sich dies an Scheidungs- und Trennungsraten und Aussagen von Menschen, die in ihren Partnerschaften unzufrieden sind. Die meisten dieser Paare sind mit „normalem“ Stress konfrontiert, den täglichen Belastungen des Alltags und der jeweiligen Lebensphase, in welcher sie stehen. Ganz andere Belastungen kommen auf ein Paar zu, wenn es mit kritischen Lebensereignissen, chronischen Krankheiten oder einer Behinderung konfrontiert ist. Dieser Stress addiert sich zu den alltäglichen Belastungen und erfordert eine noch höhere Bewältigungsleistung als ohnehin schon.



Wie Paare, bei denen ein Partner/eine Partnerin eine Sehbeeinträchtigung hat, mit diesen Herausforderungen umgehen, welche Kräfte sie zu mobilisieren in der Lage sind und welche Auswirkungen ihr Umgang mit der Beeinträchtigung auf ihre Beziehungsqualität hat, war Gegenstand einer Untersuchung, welche vom SZBLIND angeregt wurde. Dafür möchte ich dem Schweizerischen Zentralverein für das Blindenwesen (SZBLIND) sowie allen von ihm gewonnenen Sponsoren ganz herzlich danken.

Zum Gelingen des Projekts haben insbesondere die 115 teilnehmenden Personen mit einer Sehbeeinträchtigung sowie deren Partnerinnen und Partner, die Kooperationspartnerinnen und Partner der Fachhochschule Gesundheit und Soziales der Westschweiz (Lausanne) und der Fachhochschule für Soziale Arbeit (Genf) sowie die Studienleiter/-innen (vgl. Seite 10) mit ihrer hochengagierten, professionellen und kompetenten Arbeitsweise beigetragen. Ihnen allen möchte ich an dieser Stelle meinen großen Dank aussprechen.

Die Studie ist eine wissenschaftliche Fundgrube von hochspannenden Ergebnissen, basierend auf einer quantitativen 1-Jahres-Längsschnittstudie, der systematischen Verhaltensbeobachtung von Paargesprächen über die Beeinträchtigung und deren Bedeutung für den Paaralltag sowie qualitativen Interviews. Die Stichprobengröße und die erfassten Variablen erlauben differenzierte und wissenschaftlich hochstehende Auswertungen.

Die Ergebnisse dieser Analysen zeigen, dass Paare, welche mit der (Seh-)Beeinträchtigung eines Partners/einer Partnerin konfrontiert sind, in den meisten Fällen gut in der Lage sind, diese zusätzlichen Herausforderungen zu stemmen, ohne dass ihre Beziehungsqualität darunter Schaden nehmen würde. Sie entwickeln im Gegenteil besondere Ressourcen im Sinne einer gemeinsamen Definition der Herausforderungen und deren Bewältigung. Sie tauschen sich aus, finden gemeinsam Lösungsansätze und regulieren Emotionen zusammen, pendeln sich miteinander in einer neuen Homöostase ein.

Neben dem wissenschaftlichen Wert dieser Studie ist auch deren praktischer Nutzen von großer Bedeutung. Ziel ist es, die Befunde in praktischen Handlungsimplikationen zu formulieren, damit ein Beitrag zur gezielten Unterstützung und Förderung dieser Paare geleistet und konkreter Handlungsbedarf auf einer alltäglichen, therapeutischen, politischen sowie gesellschaftlichen Ebene aufgezeigt werden kann.

Prof. Dr. Guy Bodenmann

Psychologisches Institut der Universität Zürich

Frühjahr 2022

Von der Liebe und dem Schneckenhaus

Gibt es die Liebe? 99% von Ihnen würde wohl «ja, natürlich!» sagen.
Und spielt Liebe in einer Partnerschaft eine Rolle? Nicht mehr alle,
aber wohl immer noch eine grosse Mehrheit, würde auch dies bejahen.

**Ich werde Dich beschützen,
wenn du ängstlich und unglücklich bist.
Wenn du auf Deinem Weg gestört wirst.
Vor den Ungerechtigkeiten und den Enttäuschungen,
den Niederlagen, die Du auf Grund
Deiner Situation anziehen wirst.
Ich werde die Schwerkräfte überwinden, den Weltraum
und das Licht, um Dich nicht altern zu lassen. (...)
Und Du wirst von allen Krankheiten geheilt sein,
weil Du ein besonderes Wesen bist,
und ich, ich werde mich um Dich sorgen.**

So singt der leider kürzlich verstorbene grosse italienische Liedermacher Franco Battiato in «La Cura» («Die Pflege» bzw. «Die Achtsamkeit»).
Ohne schlagerartig die Liebe zu besingen, drückt er damit aus, was jede Partnerschaft zu einer besonderen Beziehung macht: sich gegenseitig zu beschützen und zu unterstützen... zumindest bis zur Krise. Mit einer Sehbeeinträchtigung konfrontiert zu werden, kann eine Krise auslösen. Ein Paar gerät in Stress.

Unsere gängigen Vorstellungen zu den Phänomenen der Behinderung lassen uns, immer noch, hauptsächlich an die direkt betroffene Person denken und nur an sie. Die Beratungskonzepte, die Selbsthilfeangebote, die therapeutischen Ansätze, die Hilfsmittel und die Leistungen der Sozialversicherungen sind auf DIE und nur DIE Person ausgerichtet, die aus medizinischer Sicht im Vordergrund steht.

Dabei verweisen uns neuere Studien wiederholt darauf, dass das nähere Umfeld mitbetroffen ist und darüber hinaus auch die wichtigste Ressource darstellt, um eine Krise zu bewältigen. Wir übersehen diese Hinweise noch zu oft. Und es gibt erst sehr wenig Wissen dazu, wie sich eine Sehbeeinträchtigung auf die Personen im näheren Umfeld und auf die Beziehungen zwischen den Personen auswirkt.

Das SELODY-Projekt will die Aufmerksamkeit auf die Auswirkungen der Sinnesbeeinträchtigungen auf die Paarbeziehung lenken. Der Name SELODY steht für «Sensory Loss in the Dyadic Context» und stellt die «Dyade», also die Einheit von zwei Personen ins Zentrum der Aufmerksamkeit. Die Paarbeziehung ist eine sehr komplexe und dynamische Realität. Sie bedeutet eine sexuelle, emotionale, zeitliche, alltägliche, finanzielle, rechtliche und materielle Gemeinschaft. Sicherlich genug Stoff, um die sozialen Folgen einer Sehbehinderung oder einer Hörsehbehinderung genauer zu untersuchen. Aber auch die Ressourcen, die in den Mitmenschen und den Beziehungen zu ihnen liegen, sollen in den Vordergrund treten.

Monika hat sich als sehende Partnerin an den SELODY-Befragungen beteiligt. Sie hat uns erzählt, wie sich ihr sonst so lebensfroher Ehemann nach 15 gemeinsam verbrachten Jahren seit Beginn des schrittweisen Sehverlusts immer stärker in sein „Schneckenhaus“ zurückgezogen hat. Er spricht kaum darüber, aber sie weiss, dass er sich sowohl sein eigenes wie auch ihr gemeinsames Leben anders vorgestellt hatte. Vor kurzem musste er auch noch den Führerschein abgeben. Was wird mit dem Beruf, was mit den Freizeitaktivitäten, was mit den Freundschaften? Für beide ist die Situation belastend, denn auch Monikas Alltag und ihr gemeinsames Leben als Paar sind von den Auswirkungen des Sehverlusts betroffen.

Eva-Maria hat ihre Geschichte in einem Buch erzählt. Sie erzählt auch von der möglichen Entwicklung, dass die Beziehung nicht mehr standhalten könnte: «Es wäre unsinnig zu bestreiten, dass [als Single] alles viel schwieriger wäre und dass ich mit viel mehr Einschränkungen leben müsste. Sollte einmal der Tag kommen, an dem es zwischen uns nicht mehr stimmt, hoffe ich nur, dass ich den Mut haben werde, nicht aus Bequemlichkeit oder Abhängigkeit bei meinem Mann zu bleiben». Die alltäglichen und die psychischen Belastungen und Ressourcen, die Abhängigkeiten, die Veränderungen, die gemeinsame Bewältigung, all dies will SELODY ansprechen. Manchmal «gelingt» Partnerschaft, manchmal nicht. Die Möglichkeit des «Scheiterns», der Trennung, des Neuen muss mitgedacht werden.

Die Liebe entzieht sich der wissenschaftlichen Forschung, und dennoch werden Sie am Ende dieses SZBLIND-Fachheftes zu den Auswirkungen einer Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung auf die Paarbeziehungen erkennen, dass Liebe auch in diesem Fall eine wichtige Rolle spielt.

Stefan Spring

Verantwortlicher Forschung SZBLIND



Die Ergebnisse der SELODY-Studien

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

1. Einleitung: Zur Relevanz der Partnerschaft bei Sehbeeinträchtigungen⁵

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. Es 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. Die Wahrscheinlichkeit, eine Sehbeeinträchtigung zu erleiden, steigt mit zunehmendem Alter erheblich.

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 geringeres 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. Belastungen und Stress einer Person können sich auf deren Lebenspartner/-in übertragen und damit zu einer gemeinsamen Herausforderung für das Paar und die Partnerschaft werden.

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

5 | Beim vorliegenden Beitrag handelt es sich um die Synthese der beiden wissenschaftlichen Studienberichte, die im Rahmen des SELODY-Projektes erstellt wurden. Die beiden Berichte enthalten alle nötigen Details zu den Untersuchungen, eine weitgehende Literaturübersicht, alle Daten, Hintergründe und Ergebnisse. Sie finden die Angaben zu den Berichten auf Seite 35.

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: 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/-innen im Umgang mit einer Sehbeeinträchtigung gezielt unterstützen zu können.

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/ 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/die Partner/-in 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 ein/-e Partner/-in eine Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung hatte. 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 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/die Partner/-in belastete, das 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 Expert/-innen, die sich mit Sinnesbeeinträchtigungen befassen, untersucht.

In einem ersten Schritt wurde eine theoretische Recherche durchgeführt, um eine wissenschaft

liche Grundlage zu schaffen. In einem zweiten Schritt erfolgte die Datenerhebung mit 1.5-stündigen Interviews, die von zwei Studienmitarbeiter/-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 einer narrativen Methode erstellt. Diese Erzählungen wurden dann anhand der folgenden zwei Ansätze 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-DCP⁶; franz. MDH-PPH⁷), 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 Expert/-innen organisiert, um die Ziele der Forschung, ihre Ergebnisse und die zum Abschluss vorgeschlagenen Empfehlungen zu diskutieren.

3. Ergebnisse und Diskussion

3.1 Individuelle Belastung und Stresserleben

Die Teilnehmenden der SELODY-Studie berichteten von einer leicht höheren 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/-innen 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 Sehbeeinträchti

6 | Human Development Model – Disability Creation Process

7 | Modèle de développement humain – Processus de production du handicap

gung 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/-innen 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 Partner/-innen 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 Partner/-in). 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 Partner/-innen 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 Partner/-innen 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 werden, 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 ergeben, dass eine Sehbeeinträchtigung eine besondere Verbindungsnotwendigkeit für das Paar schafft, die ambivalent erlebt wird. 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. Somit 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 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. So kann die Sehbeeinträchtigung für das Paar ein «Ereignis», eine «Erfahrung in ihrer Geschichte» sein.

Die Kommunikation im Paar scheint jedoch stärker beeinträchtigt zu sein, wenn eine/-r von ihnen höresehbeeinträchtigt ist. Für diese Paare scheint das Risiko 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 Höresehbeeinträchtigung 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. Dies kann geschehen, in dem ihnen Möglichkeiten eröffnet werden, 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. Gemeinsam mit dem Paar wird analysiert, was für jede Person akzeptabel ist, 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.

Es 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;
- ... 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 dafür, weshalb es meist positiv ist, wenn sich die Partner regelmässig über die Sehbeeinträchtigung und ihre Folgen austauschen. Die 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 Partner/-innen 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 sich **beide** Personen 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. Das Gefühl der Zusammengehörigkeit im Paar wird 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 in die Partnerschaft 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 Partner/-innen die aktuelle Situation empfinden. Die SELODY-Studie zeigt auf, dass bei den untersuchten Paarbeziehungen die Unausgeglichenheit in der partnerschaftlichen Unterstützung hoch ist. Das bedeutet, dass viel partnerschaftliche Unterstützung geleistet wird, was grundsätzlich für stabile Partnerschaften spricht.

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). Wenn das Paar Vereinbarungen über seine Aktivitäten trifft, handelt es auch diese Komponenten aus. Vereinbarungen über Aktivitäten können implizit oder explizit vorliegen. Ein Paar, welches getrennt ausgeübte Aktivitäten betont, wird eher implizite Vereinbarungen bevorzugen, wohingegen ein Paar, das gemeinsame Aktivitäten ausübt, mehr explizite Vereinbarungen trifft. 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. Dies unabhängig davon, ob die Vereinbarung zuvor primär implizit vorlag.

Die Vereinbarungen, die im Zusammenhang mit Einschränkungen des Seh- oder Hörsehvermögens 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 erfassen 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

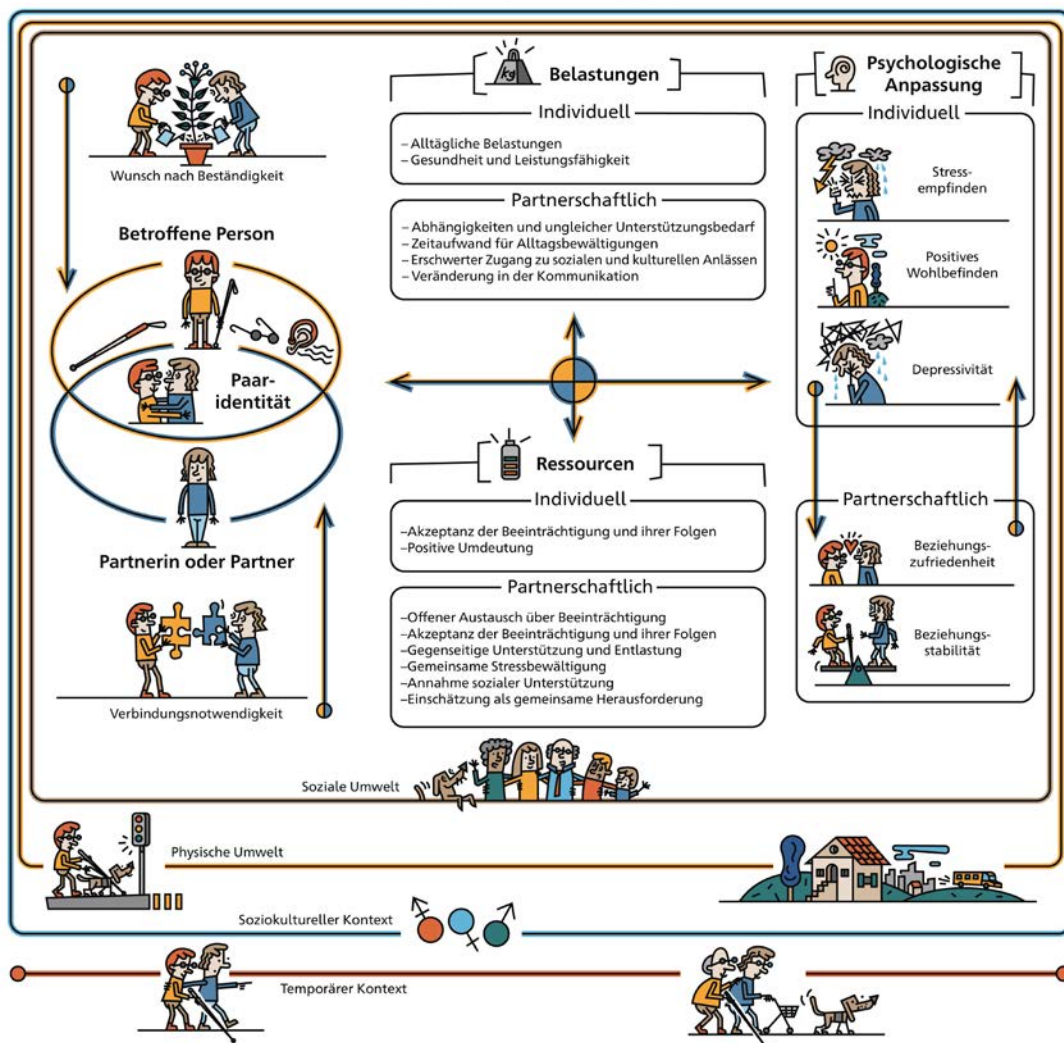
Eine Sinnesbeeinträchtigung verursacht Stress für die betroffene Person und/oder ihre Partner/-innen. Es scheint, je mehr der von jedem Partner implizit ausgedrückte Stress die Identität des Paares in Frage stellt, desto schwieriger wird es für jeden, den Stress explizit zu verbalisieren und die daraus 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. Paare, deren Identität eher auf Individualität beruht, werden belastende Situationen der

Abhängigkeit erfahren. Die Paaridentität wird durch die zunehmende Abhängigkeit 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 das Paar - gegebenenfalls mit Fachleuten - seine Paaridentität bespricht. Dies wird dem Paar helfen, geeignete Stressbewältigungsstrategien für jeden Partner zu ermitteln und anzuwenden.

4. Erkenntnisse und Schlussfolgerungen

Das SELODY-Modell fasst die Erkenntnisse der SELODY-Studie grafisch in einem Modell zusammen. Es zeigt auf, wie Belastungen und Ressourcen des Paares zusammenhängen mit der Anpassung an die Beeinträchtigung.

Das SELODY-Modell



Das SELODY-Modell illustriert folgende Punkte:

Gemeinsame Betroffenheit

Obwohl ein gesundheitliches Problem wie das beeinträchtigte Sehvermögen als Merkmal einer Person (Betroffene/-r) angesehen werden kann, geht das SELODY-Modell davon aus, dass Lebenspartner/-innen 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 ab, 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 subsummiert. Belastungen ist dabei als nicht wertender Begriff zu verstehen, d.h. Belastungen müssen nicht negative Folgen haben.

Ressourcen

Den Belastungen, die ein Paar aufgrund der Beeinträchtigung erleben, 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. Auf individueller Ebene hat das Verhältnis von Belastungen und Ressourcen einen Einfluss auf das psychische Wohlbefinden einer Person. Auf Ebene der Partnerschaft steht das Verhältnis von Belastungen zu Ressourcen im Zusammenhang mit der Beziehungszufriedenheit und kann 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.

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.

5. Empfehlungen für Paare

Emotionale Reaktionen auf die Sehbeeinträchtigung und ihre Folgen zulassen

Das Einsetzen spürbarer Folgen der Sehbeeinträchtigung geht für Betroffene und Partner/-innen 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/die Partner/-in – 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 starke emotionale Reaktionen rund um den Sehverlust zuzugestehen.



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, 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.



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 unausgeglicher 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.



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 Partner/-innen 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

Ausbildung von Fachpersonen die nicht auf Sehbeeinträchtigungen spezialisiert sind

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 in unterschiedlichen Themenbereichen:

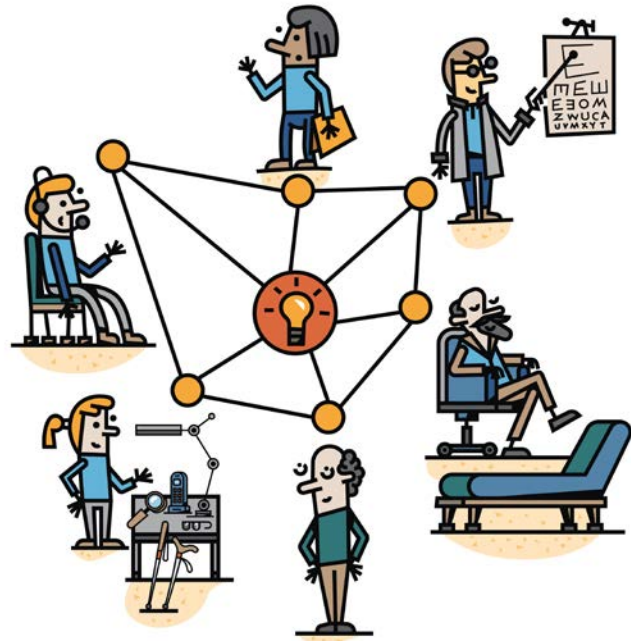
- Aufklärung zu den alltagspraktischen Auswirkungen von Seh- und Hörsehbeeinträchtigungen.
- Informationen zu Hilfsmitteln und anderen Anpassungen im Lebensalltag.
- Informationen zu konkreten psychosozialen Auswirkungen von Sinnesbeeinträchtigungen erstens auf die direkt Betroffenen, zweitens die Auswirkungen auf die sozialen Beziehungen, die diese leben, und drittens Auswirkungen auf die nahestehende Personen.
- Schliesslich kann Weiterbildung zu Spezifitäten der Kommunikation mit Menschen mit einer Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung angebracht sein.



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 für Menschen mit Hörsehbeeinträchtigung oder seiner Mitgliedsorganisationen für Menschen mit Sehbeeinträchtigung), 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.



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

Sowohl bei Fachpersonen, die auf Sehbeeinträchtigungen spezialisiert sind, 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. Das Wissen, dass es auch Anderen in gleicher Situation ähnlich geht und beispielsweise Konflikte rund um die Reorganisation des Familienalltags normal sind, 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.⁸



8 | Der SZBLIND hat für Fachpersonen des Sehbehindertenwesens unter dem Namen «Info-Set SELODY» eine Arbeitshilfe für Beraterinnen und Berater herausgegeben.

«Mit Humor geht vieles einfacher»

Interview geführt von Nina Hug

Das Ehepaar Scheer-Hennings hat sich mit der Erblindung von Frau Scheer-Hennings arrangiert. Sie selbst hat Wege gefunden, ihre Autonomie aufrecht zu erhalten. Und das gemeinsame Lachen hilft beiden, mit schwierigen Situationen umzugehen.

Frau Scheer-Hennings, Sie sind heute auf Grund eines Glaukoms praktisch blind. Haben Sie noch gut gesehen, als Sie Ihren Mann kennen gelernt haben?

Ich kann mich nicht erinnern, keine Brille getragen zu haben. Diese wurde mit den Jahren immer stärker und stärker. Mein Mann und ich haben jeweils gewitzelt darüber, dass ich Brillengläser wie Flaschenböden habe. Aber ich konnte im Gastgewerbe arbeiten. Da haben wir uns dann auch kennen gelernt im Restaurant in Ebikon.

Wussten Sie damals schon, dass ihre Augen immer schlechter werden würden?

Ich hatte lange keine Diagnose. Mit 40 Jahren habe ich immer weniger gesehen und habe das intensiv abklären lassen. Da hat man dann festgestellt, dass der grüne Star bzw. das Glaukom das Problem ist.

Herr Scheer-Hennings, wie haben Sie den Sehverlust ihrer Frau wahrgenommen?

Meine Frau hat schon nicht gut gesehen, als wir uns kennenlernten. Sie hat zum Beispiel nie gelernt Auto zu fahren, weil sie zu schlecht gesehen hat. Der Sehverlust kam sehr schleichend, es war nicht so, dass von einem Moment auf den anderen etwas nicht mehr möglich war. Wir haben es zum Beispiel beim Jassen gemerkt, wenn sie da einfach einen Mist gemacht hat (lacht).

Frau Scheer Hennings (lacht mit): Ja, da habe ich dann schon mal eine 6 für eine 8 gehalten und die Karte gelegt und damit das ganze Spiel ruiniert. Wir haben es immer so genommen, wie es gekommen ist.

Als sie die Diagnose bekommen haben, wie ist es dann weiter gegangen?

Frau Scheer-Hennings: Ich habe die Diagnose für mich annehmen können und versucht, das Beste aus der Situation zu machen.

Natürlich habe ich mich am Anfang auch noch darüber aufgeregt, dass ich nichts mehr sehe. Aber ich bin eine positive Person, ich versuche immer das Beste zu sehen.

Herr Scheer-Hennings: Man hat mit insgesamt 8 Operationen versucht, die Sicht zu stabilisieren. Sie hat diese immer über sich ergehen lassen. Ich bin dann einfach da gewesen für sie und habe sie unterstützt, so gut es ging. Mich selbst hat es ja nicht direkt betroffen. Ich habe mir gesagt, wenn sie es akzeptieren kann, dann ist das in Ordnung.

Hat Sie die Situation denn nie überfordert?

Frau Scheer Hennings: Als ich akzeptieren musste, dass ich nicht mehr frei laufen kann und ich den ersten Signalstock brauchte, da kamen die Angstzustände. Seither nehme ich Psychopharmaka. Der Arzt hat gesagt, wenn ich die absetze, kämen die Ängste wieder. Aber ich kann nun gut damit leben.

Wie hat sich die Situation auf das Familienleben ausgewirkt?

Herr Scheer Hennings: Als wir eine Familie gründen wollten, haben wir uns darauf geeinigt, dass sie aus dem Beruf aussteigt und daheim bei den Kindern bleibt. Das hätten wir auch ohne Sehbehinderung so entschieden. Später wäre sie dann gern wieder in den Service eingestiegen, aber das ging dann nicht mehr.

Frau Scheer Hennings: Wir sind einfach als Familie nie gross gereist und wir konnten mit den Kindern nicht Skifahren gehen oder Velo fahren. Aber unsere Kinder haben es auch nicht anders gekannt. Wir haben stattdessen viele Gesellschaftsspiele miteinander gespielt. Wie viel sie von der Sehbehinderung mitbekommen haben, als sie klein waren, weiss ich gar nicht. Ich habe ja weiter gekocht und aufgeräumt und geputzt.

Gab es auf Grund der Sehbehinderung Konflikte in der Beziehung?

Herr Scheer-Hennings: Wenn ich im Berufsleben Stress hatte, dann war die Situation manchmal schwierig. Denn zu Hause hatte ich das Gefühl, mich auch nicht einfach zurückziehen zu können. Wenn meine Frau etwas nicht alleine machen konnte tagsüber, und ich musste das am Abend machen, dann empfand ich das als Belastung. Oder, wenn ihr ein Glas kaputt gegangen ist, dann war das Diskussionspunkt. Ich habe dann nicht dran gedacht, dass es am Sehen liegen könnte.

Heute bin ich pensioniert und den ganzen Tag daheim, da muss ich mich sehr zusammennehmen, dass ich ihr bei den Dingen, die sie alleine noch machen kann, nicht reinrede und sage so müsste man es machen.

Frau Scheer Hennings: Ich möchte nicht aufgeben, ich möchte das, was ich kann, weiterhin selbst machen.

Heute koche und putze ich noch. Ich muss dabei sehr systematisch vorgehen. Für mich ist wichtig, dass ich mich 100% konzentrieren kann. Deshalb gehen wir uns zum Beispiel aus dem Weg, wenn ich putze.

Haben Sie soziale Kontakte aufgeben müssen?

Frau Scheer Hennings: Gäste haben ist für mich immer ein Hobby gewesen. Mittlerweile möchte ich aber keine Gäste mehr zum Essen einladen. Ich werde zu nervös. Weil ich im Gastge-



werbe gearbeitet habe, muss bei mir alles perfekt sein, mit Deko etc. Das kann ich alles nicht mehr. Wenn die Familie zum Essen kommt, dann mache ich das aber immer noch sehr gern. Zum Glück wohnen wir hier an einem frequentierten Spazierweg. So kann ich immer wieder einen Schwatz halten.

Herr Scheer Hennings: Ich habe eigentlich nichts aufgegeben. Wir haben vielleicht weniger Aktivitäten gemacht. Aber ich bin sowieso kein Vereinstyp. Und weil ich einen langen Arbeitsweg hatte, hatte ich auch nicht so viel Freizeit. Mein Hobby Lesen habe ich nicht aufgeben müssen. Und (schmunzelt) ich hatte eine wilde Jugend, mit der Hochzeit bin ich seriöser und ruhiger geworden.

Gibt es etwas, dass Sie an andere Paare weitergeben möchten zu ihrem Umgang mit der Situation?

Frau Scheer Hennings: Wir haben viel zu lachen dank der Sehbehinderung. Ich bin zum Beispiel schon in das falsche Auto gestiegen oder an den falschen Tisch gesessen im Restaurant. Oder ich habe gedacht, dass auf der Bank neben dem Haus wie immer die Gemeindearbeiter sitzen. Die nehmen gerne einen Kaffee von mir. Da habe ich einen Kaffee gebracht, aber auf dem Bänkli sassen keine Gemeindearbeiter sondern zwei Touristen aus Deutschland. Die waren ganz schön überrascht, als ich mit meinem Kaffee ankam.

Herr Scheer-Hennings: mit Humor können wir manches einfacher nehmen. Manchmal fragt mich meine Frau zum Beispiel, warum ich in einer Gesprächssituation reingeredet habe. Ich erkläre ihr dann, dass mir das die Körpersprache der anderen Person angezeigt hat. Wenn ich ihr die Situation dann schildere, können wir häufig darüber lachen.

Hörsehbehinderung: Alles wird etwas komplizierter

Regula Stoll, Fachstelle Hörsehbehinderung und Taubblindheit SZBLIND

Das Ehepaar X hatte gelernt, mit der Schwerhörigkeit zu leben und den aus der Schwerhörigkeit entstehenden Missverständnissen vorzubeugen. So sprachen sie miteinander in einem Abstand von maximal zwei Metern und in ruhiger Umgebung. Bekannte trafen sie zu Hause und nicht in einem Restaurant.

Das Leben des Paares im Rentenalter wurde aber durcheinandergewirbelt, als der Ehemann unerwartet zusätzlich erblindete.

Durch den Wegfall seines Sehvermögens konnte er nicht mehr allein aus der Wohnung gehen und damit einige seiner Hobbies und Bekanntschaften nicht mehr pflegen. Durch seine Schwerhörigkeit war er bereits eingeschränkt, da er nur Personen verstand, welche sich nahe bei ihm befanden. Er geriet in eine schwere Depression.

Aus SELODY wissen wir, dass Sinnesbehinderungen immer auch das Umfeld, die Mitmenschen betrifft. In diesem Fall war auch das Leben von Frau X stark betroffen. Nebst der grundsätzlichen Sorge um das Wohlergehen ihres Mannes und die Auswirkungen seiner Stimmungslagen auf das Familienleben, fühlte sie sich ebenfalls eingeschränkt, da sie ihre Aktivitäten und Freundschaften einzeln und als Paar nicht wie gewohnt weiter pflegen konnten. Sie hatte sich nach ihrer Pensionierung auf vielerlei Aktivitäten gefreut, konnte aber ihren Mann so nicht allein zu Hause lassen. Sie litt unter der bedrückenden Situation und wusste nicht, wie sie ihrem Mann helfen könnte.

Das Paar wandte sich an die Fachstelle Hörsehbehinderung und Taubblindheit des SZBLIND.

In etlichen Gesprächen schilderten die Ehepartner ihre Schwierigkeiten, ihre Gefühle und ihren starken Willen, füreinander da zu sein. Der Ehemann wollte sich nicht mehr so isoliert, untätig und nutzlos fühlen. Die Ehefrau wollte mehr Freiraum. Ihr machte es nichts aus, die Alltagsaufgaben zu übernehmen, aber sie litt unter dem Gefühl, vollumfänglich für die Aktivitäten, sozialen Kontakte und somit auch für das psychische Gleichgewicht ihres Mannes verantwortlich zu sein.

Es tat diesem Paar gut, mit jemandem darüber reden zu können, und mit der Zeit konnten einige Lösungen gefunden werden. So kommt nun zum Beispiel eine erfahrene Psychologin zu ihrer Unterstützung auf Hausbesuche. Freunde und Freiwillige Mitarbeiter/-innen begleiten den Mann regelmässig zu Spaziergängen und seinen Hobbies. Auch nimmt er an Anlässen von Bildung und Freizeit des SZBLIND teil. Seine Frau kann die „freien“ Zeiten für sich nutzen und fühlt sich auch psychisch entlastet.

Herr X kann heute - dank Rehabilitationstraining - wieder seinen ihm möglichen Anteil an den gemeinsamen Alltagsaufgaben leisten oder etwas „in einer ihm möglichen Währung“ in die Beziehung einbringen. Das gegenseitige Nehmen und Geben ist ausgeglichener geworden.

Die gemeinsame Auseinandersetzung mit der durch die Hörsehbehinderung entstandenen Lebenssituation und Aussichten trug bei diesem Ehepaar zu einem vertieften gegenseitigen Verständnis bei.

Anders sieht es für Frau Z und Herr P aus. Das jüngere Paar lebt seit einigen Jahren zusammen. Bei Frau Z, welche seit ihrer Kindheit nur eingeschränkt sehen kann, entwickelte sich eine immer stärkere Schwerhörigkeit bis nahe an die Gehörlosigkeit. Die Auseinandersetzung mit den Schwierigkeiten in der Kommunikation, sowohl in der Partnerschaft wie auch bei anderen sozialen Kontakten, bringt das Paar an seine Grenzen.

Regelmässige Missverständnisse führen zu Stress und Ärger - der eine hat zu weit weg gestanden, zu wenig deutlich und laut gesprochen und der andere nicht gesagt, dass er nicht verstanden hat. Einladungen werden seltener, Restaurant-Besuche oder Theater- und Konzertbesuche sind zu anstrengenden Erfahrungen geworden oder gar nicht mehr möglich.

Dieses Paar macht sich Gedanken, ob sie wirklich eine Familie gründen möchten, wie es beruflich weitergeht, ob sie die Gebärdensprache lernen sollen, ob medizinische Behandlungen eine Lösung sind und welche technischen Hilfen möglich sind. Vieles ist aktuell offen.

Dies sind nur zwei Beispiele - jeder Mensch, jedes Paar und ihre Lebenssituationen sind unterschiedlich.

Und auch ob eine Hörsehbehinderung oder Taubblindheit am Anfang der Beziehung schon vorhanden war, oder völlig unerwartet eintrifft, macht einen Unterschied.

Eine Hörsehbehinderung oder Taubblindheit hat für alle betroffenen Personen ähnliche Einschränkungen zur Folge. Diese betreffen die zwischenmenschliche Kommunikation, den Zugang zu Informationen sowie Einschränkungen in der Orientierung und Mobilität. Diese Einschränkungen stellen viele Paare vor ähnliche Herausforderungen. So müssen z.B. die Aufgaben im Alltag neu verteilt werden und soziale Kontakte und Aktivitäten angepasst werden. Vieles ist komplizierter und benötigt mehr Zeit. Beide Partner müssen entscheiden, was wirklich wichtig ist, damit sie nicht in einen Kreislauf aus Überforderung und Erschöpfung geraten.

Gelingt es, die Herausforderung der Kommunikation anzunehmen, so wird diese oft klarer und bewusster angewandt und kann ein Gewinn sein für die Beziehung.

Ein Paar oder eine Familie zu sein, ist in der aktuellen Zeit nicht selbstverständlich und doch eines der meistbenannten Ziele im Leben. Wenn die vorliegende Studie Hinweise gibt, wie Paare mit den Herausforderungen durch eine Hörsehbehinderung/Taubblindheit gut umgehen können und wie sie dabei unterstützt werden können, so ist ein wichtiger Schritt zu diesem Ziel erreicht.

Unsere Empfehlungen an Paare, die sich mit einer Sehbeeinträchtigung konfrontiert sehen

Unsere Empfehlungen an Paare, die sich mit einer Sehbeeinträchtigung konfrontiert sehen

Die SELODY-Studien haben gezeigt, dass eine auftretende Sehbeeinträchtigung vieles im Leben verändern kann, bei der direkt betroffenen Person und bei der Partnerin bzw. dem Partner. In allen Regionen der Schweiz gibt es Beratungs- und Fachstellen für Sehbehinderung. Diese Stellen tragen verschiedene Namen, haben jedoch gemeinsam, dass sie Ihnen unentgeltlich Informations- und Beratungsgespräche anbieten. Sie können sich bei Sehbeeinträchtigungen an diese Stellen wenden, alleine oder zu zweit, als direkt betroffene Person oder wenn die Partnerin oder der Partner betroffen ist. Die dort tätigen Fachpersonen für Sehbehinderung helfen bei konkreten Problemen weiter. Sie kennen sich mit Tricks, Hilfsmitteln und Unterstützungsdiensten aus, dank denen das Leben mit einer Sehbeeinträchtigung erleichtert werden kann. Sie finden die für Ihre Region passende Stelle unter www.szblind.ch/kontakte: Wählen Sie «Beratungsstellen für sehbehinderte Menschen» oder, falls auch ein Hörproblem besteht, «Fachstellen für hörsehbehinderte Menschen». Diese Dienstleistungen sind für Sie kostenlos und eine erste Anfrage absolut unverbindlich.

Eine neu auftretende Sehbeeinträchtigung, eine Verschlechterung bei bereits beeinträchtigtem Sehvermögen, eine hinzukommende Schwerhörigkeit oder andere gesundheitliche Sorgen stellen oft eine Zerreissprobe für die

Beziehung dar. Viele Paare können Kräfte mobilisieren, die ihnen durch die Krise helfen. Solche Kräfte oder Ressourcen muss man manchmal aktiv suchen. Dies fällt oft leichter, wenn man sich dabei durch eine Fachperson helfen lässt. Dasselbe gilt, wenn es in der Beziehung bereits schwierig geworden ist, wenn man sich nicht mehr gut austauschen kann oder wenn ein Partner oder beide sich missverstanden, überfordert oder vernachlässigt fühlen.

Ein Gespräch mit einer Fachperson, je nach dem zu zweit oder auch alleine, ist fast immer hilfreich. Bisher gibt es keine Liste mit Psychologinnen und Psychologen, die sich in Fragen der Sehbeeinträchtigung speziell auskennen. Sie können jedoch bei der Beratungs- und Rehabilitationsstelle in Ihrer Nähe fragen, ob diese jemanden aus der Region empfehlen kann. Alternativ finden Sie auf der Seite des Berufsverbandes der Schweizer Psychologinnen und Psychologen eine Suchmaschine: www.psychologie.ch (PsyFinder).

Zum Weiterlesen auf www.szblind.ch

Die vollständige Zusammenfassung sowie alle wissenschaftlichen Teilberichte (Fragestellung, Methodik, Resultate, Quellen) zu den SELODY-Studien sind auf Deutsch und Französisch über die Forschungsseite des Schweizerischen Zentralvereins für das Blindenwesen SZB (www.szblind.ch/Forschung) abrufbar:

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

SZBLIND-Produkte aus dem SELODY-Projekt

Ihre Beziehung unter Druck?

Ratgeber für Paare im Umgang mit Sehverlust

Broschüre für Betroffene und ihre Partner, in deutscher, französischer und italienischer Sprache.

www.szblind.ch/selody

www.ucba.ch/selody

www.ucbc.ch/selody

Beziehungen unter Druck?

Die Liebe nicht aus den Augen verlieren

Ein Audio-Podcast für betroffene Personen und Paare in deutscher Sprache.

www.szblind.ch/selody

Relation sous pression?

L'amour, quelle ressource!

Ein Audio-Podcast für betroffene Personen und Paare in französischer Sprache.

www.ucba.ch/selody

La vie de couple et la déficience sensorielle : entre ruptures et continuités

Wissenschaftsjournalistische audiovisuelle Produktion zu SELODY, in Zusammenarbeit mit der «Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH)» in französischer Sprache.

www.ucba.ch/selody

Begleitung von Paaren in der Psychotherapie

Vincent Ducommun, klinischer Psychologe und Psychotherapeut AVP-FSP

Sinnesbeeinträchtigungen und ihre Auswirkungen auf die Psyche

Bevor wir auf die psychologischen Aspekte im Zusammenhang mit der Dynamik in Paarbeziehungen eingehen, in denen ein Partner oder eine Partnerin eine Beeinträchtigung aufweist, möchte ich die Leserinnen und Leser für die Auswirkungen auf die Psyche sensibilisieren, mit denen die direkt betroffene Person im Alltag konfrontiert sein kann.

Ständige Anpassung erforderlich

Leben mit einer Sinnesbeeinträchtigung erfordert eine ständige Anpassung. Das betrifft sowohl den allgemeinen Zugang zu Informationen als auch die Kommunikation mit anderen Menschen und die physische Mobilität. Sich anzupassen ist für die betroffene Person immer mit einem gewissen Energieaufwand verbunden, der nicht selten zu Erschöpfung oder Stress führt. Die Person wird häufig mit ihren eigenen Grenzen konfrontiert und muss Lösungen finden, die ihrer spezifischen Situation gerecht werden.

Reizüberflutung

Unsere Umwelt und unser heutiger Lebensstil stellen hohe Anforderungen an die Sinneswahrnehmung. Es droht ständig eine Überflutung mit (auditiven oder visuellen) Informationsreizen. Die meisten Informationen, die wir aufnehmen, sind jedoch schlussendlich entweder nicht von Belang oder einfach nur störend. Dies hat zur Folge, dass wirklich relevante Informationen oft in einem Meer von Nebengeräuschen untergehen. Für eine Person mit Sinnesbeeinträchtigung ist das Erkennen und Herausfiltern relevanter Informationen noch energieaufwendiger als für andere Menschen.

Effekt der verzögerten Bewusstwerdung

Der Versuch einer Anpassung aufgrund möglicher Reizüberflutung kann einen anderen mitunter problematischen Effekt nach sich ziehen. Gleich wie beim Umgang mit Stress kann es auch hier eine gewisse Zeit dauern, bis sich die betroffene Person ihres tatsächlichen Zustandes bewusst wird. Es ist wie beim berühmten Frosch, der im Topf mit kaltem Wasser sitzt. Wenn man die Temperatur ganz langsam erhöht, kommt es zu einer Wahrnehmungsverzögerung, und er bemerkt die steigende Temperatur erst, wenn es zu spät ist und das Wasser zu kochen beginnt. In unserem Fall können solche Verzögerungen verschiedene problematische Auswirkungen haben. Werden zum Beispiel ernsthafte Erschöpfungs- oder Stresszustände zu spät erkannt, kann es zu starker Aggression, Angstzuständen oder Panikattacken kommen.

Integration der Beeinträchtigung in das eigene Leben

Inwieweit eine Sinnesbeeinträchtigung in das eigene Leben integriert wird, wirkt sich ebenfalls auf das Befinden einer betroffenen Person aus. Die Integration dieser Realität erfordert eine aktive intrapsychische Auseinandersetzung. Wie beim Trauerprozess braucht es auch hier Zeit, und es müssen sowohl auf persönlichem wie auch auf Erfahrungsebene verschiedene Stufen durchlaufen werden. So lassen sich grosse Unterschiede im Beziehungsverhalten beobachten, je nachdem, ob sich die Person eher am Anfang, mittendrin oder am Ende dieses Prozesses befindet.

Faktoren in der Paardynamik

Auf die Gefahr hin, die Leserinnen und Leser vor den Kopf zu stossen, behaupte ich, dass es bei unterschiedlicher sensorischer Wahrnehmung der Partner zwangsläufig zu Asymmetrien in der Beziehung kommt. Solche unterschiedlichen Wahrnehmungen stellen jedoch kein unüberwindbares Problem dar. Allerdings erfordert die Bewältigung im Beziehungsverlauf und im Alltag, dass sich beide Partner vertieft damit auseinandersetzen und aufeinander zubewegen.

Umgang mit Abhängigkeit

Grundsätzlich möchte niemand von jemand anderem abhängig sein. Doch angesichts der Situation, in der sich betroffene Paare befinden, wird die Frage der Abhängigkeit unweigerlich zum Thema. Vor dem eigenen sozialen Umfeld können wir die effektiv benötigte Hilfe ganz oder teilweise geheim halten und so den Schein wahren. Innerhalb der Partnerschaft lässt sich jedoch nichts verbergen. Während meiner beruflichen Tätigkeit konnte ich wiederholt beobachten, dass Paare dieses Thema oft vernachlässigen. Meist wird spontan reagiert. «Ich sehe, dass sie Hilfe braucht, also helfe ich ihr und überlege mir nichts weiter dabei.» «Ich versuche, es alleine hinzukriegen, doch wenn ich es nicht schaffe, werde ich wütend.» Wie aber fühlt sich die Person, die um Hilfe gebeten wird, tatsächlich? Und was genau empfindet die hilfeempfangende Person, die von der Unterstützung profitiert? In der Therapie kann es für das Paar sehr hilfreich sein, den Fokus auf solche Fragen zu lenken, das Bewusstsein für das Thema zu fördern und offen darüber zu sprechen. In den Gesprächen kristallisieren sich u.a. Dinge heraus wie «Ich wusste nicht, dass du dich schämst, wenn du mich darum bitten musst!» oder «Wenn ich sage, dass ich es satt habe, dir ständig zu helfen, ist das nicht gegen dich gerichtet, sondern ich sage es, weil ich manchmal einfach erschöpft bin!».

«Rollenspiele»⁹

In der Praxis sehe ich auch oft, dass beide Partner – ohne es zu wollen oder sich dessen wirklich bewusst zu sein – typische Rollen einnehmen. So nimmt die helfende Person manchmal die Rolle des helfenden Angehörigen, des Wohlwollenden, des «Ermächtigten», eines Elternteils und in selteneren Fällen auch die Rolle eines Diktators ein. Die hilfeempfangende Person spielt manchmal den in allen Lebenslagen Unabhängigen, den Hilfeempfänger oder sie nimmt die Position eines Kindes ein. Seltener schlüpft sie auch in die Rolle des Unterhalters oder des Opfers. Wenn es dem Paar gelingt, aus solch überzeichneten Rollenbildern auszubrechen, können sich beide ganz neu entdecken und sich individuell auf die wahren Stärken und Schwächen des jeweils anderen einlassen.

Fazit

Abschliessend lässt sich sagen, dass die direkt betroffene Person zwar selbst lernen muss, mit ihrer Beeinträchtigung umzugehen, sich ihr Partner oder ihre Partnerin jedoch ebenfalls mit der Situation auseinandersetzen sollte. Ferner gilt es, innerhalb einer solchen asymmetrischen Paarbeziehung eine Formel zu finden, über die sich echte Symmetrie herstellen lässt und mit deren Hilfe sich der hilfeempfangende Partner auf seine Art und Weise für die Anstrengungen des helfenden Partners revanchieren kann. Gelingt dies, kann nicht nur die Paarbeziehung wieder in geordnete Bahnen gelenkt werden, sondern es wird auch möglich sein, das eigene Selbstbild zu stärken und sich in der Beziehung gegenseitig mehr wertzuschätzen.

9 | In diesem Absatz wird für die genannten Rollen die männliche Form verwendet. Sie gilt stets für beide Geschlechter.

Ophthalmologie – Psychologie – sehbehinderungsspezifische Rehabilitation: Das könnte ein starkes Dreieck sein!

Stefan Spring, SZBLIND und Stephan Hüsler, Retina Suisse

Die SELODY-Studien unterstreichen das psychische Stresspotential, das in einer neuen oder bestehenden Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung liegt, für die betroffenen Menschen selbst - für ihre Angehörigen oder für die Beziehungen zwischen den Menschen. Augenärztliche Befunde, Diagnosegespräche, Behandlungen, alltägliche Misserfolge und schlechte Erfahrungen mit Mitmenschen bieten vielerlei Gelegenheiten zu verzweifeln. Und in der Nacht kommen die Zukunftsängste, für sich selbst und die anderen.

Die Forschung in diesem Bereich ist noch jung. Man erkennt aber, dass etwa jede dritte Person mit Sehbehinderung in gewissen Phasen an Depressivität leidet, jede Zehnte an ausgeprägter Depression. Angstzustände sind ebenfalls verbreitet, unabhängig vom Grad des Sehverlustes und vor allem verbunden mit Gedanken an fortschreitende Verläufe und bevorstehende Entwicklungen. Das Suizidrisiko ist, vor allem bei altersbedingten Formen von Sehverlust, um das Zwei- bis Dreifache erhöht. Die durchaus weit verbreitete, wenn auch oft stillgeschwiegene Erfahrung von visuellen Halluzinationen (z.B. Charles Bonnet Syndrom oder farbige Blitzlichter) können in all diesen Fällen eine verstörende und verstärkende Rolle spielen.

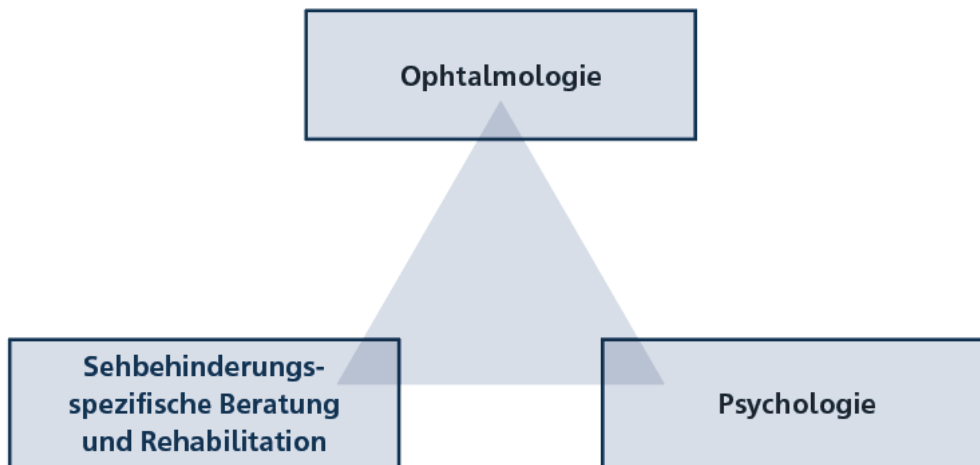
Andere Studien zeigen, dass sehbehinderungsspezifische Rehabilitation wirkt, die Selbstständigkeit unterstützt und dadurch die Risiken

für psychische Folgeerscheinungen und Erkrankungen verringern kann. Allerdings reicht dies nicht in allen Fällen aus, psychosoziale Beratung und teilweise eine psychologisch ausgerichtete Aufarbeitung der Behinderungserfahrung kann notwendig und hilfreich sein, wie der Artikel von Vincent Ducommun in diesem Fachheft zeigt.

Ein gleichschenkliges Dreieck

Obschon das schweizerische Sehbehindertenwesen flächendeckend Beratung- und Rehabilitation anzubieten vermag, steht die Aufmerksamkeit gegenüber psychischen Notsituationen und unterdrückten Notlagen noch in den Kinderschuhen. Ein konsequentes Screening psychischer Belastung fehlt. Erst drei der vierzehn Anbieterinnen von Beratung und Rehabilitation besitzen Konzepte zur konkreten Unterstützung bei manifestem Bedarf an psychologischer Beratung.

- Die Beratungs- und Rehabilitationsstelle für Menschen mit Sehbehinderung im Kanton Genf (www.abage.ch) hat in Zusammenarbeit mit der kantonalen Organisation der Psychotherapeuten eine Gruppe Therapeutinnen und Therapeuten gebildet und in sehbehinderungsspezifischen Fragen und Beratungsstrategien eingeführt. Die Beratungsstelle kann nun bei Bedarf an vorbereitete Therapeuten/-innen vermitteln.



- Die für den Kanton Tessin zuständige Beratungsstelle (www.unitas.ch) bietet etwa halbjährlich Sensibilisierungen für Psychotherapeuten, Coaches oder Psychiater/-innen an. Daraus konnte eine Liste von interessierten und vorbereiteten Personen für psychologische Beratungen aufgebaut werden, die interessierten Personen abgegeben wird.
- Die SZBLIND Fachstelle für Menschen mit Hörsehbehinderung (www.taubblindheit.ch) hat bereits vor etwa zwanzig Jahren damit begonnen, eine Gruppe assoziierte Psychologinnen und Psychologen aufzubauen, verteilt auf die ganze Schweiz. Diese werden auf die speziellen Themen der Hörsehbehinderung und auf die Kommunikationstechniken vorbereitet.

Die übrigen Beratungsorganisationen verweisen von Fall zu Fall auf freischaffende, nicht spezifisch vorbereitete Therapeutinnen und Therapeuten. Beratung und Therapie sind nicht grundsätzlich verschieden, ob mit oder ohne Sehbeeinträchtigung. Dennoch sind ein gewisses Grundwissen zur Vielfalt und über die Auswirkungen von Sinnesbeeinträchtigungen und Erfahrung mit der Bewältigung fortschreitender Verlusterfahrungen von Vorteil. Dazu gehört auch das Wissen, dass eine spezialisierte Rehabilitation auf der funktionalen Ebene zur Stärkung der Autonomie hilfreich sein kann. Auf Grund der Ergebnisse der SELODY Studien und den damit verbundenen Diskussionen, würde es sich lohnen, Psychologinnen und Psychologen sowie therapeutisch tätigen Psychiaterinnen und Psychiater eine Einführung in die spezifischen Themen der Bewältigung einer Sinnesbehinderung anzubieten. Das Sehbehindertenwesen hat dazu leider noch keine Initiativen entwickelt.

Für ein professionelles Netzwerk bei Sehbeeinträchtigung im Alter

Nicht nur zwischen den Beratungsstellen für Menschen mit Sehbehinderung und erfahrenen Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten sollte es eine eingespielte Zusammenarbeit geben, auch Ophthalmologen und Ophthalmologinnen registrieren eine allfällige Not ihrer Patienten/-innen und können eine Empfehlung und eine qualifizierte Adresse aushändigen. Verschiedene Organisationen des Sehbehindertenwesens registrieren seit Jahren, dass es zu lange dauert, bis eine neu mit einer Sehbeeinträchtigung konfrontierte Person nach der augenärztlichen Diagnose den Weg zu einer spezialisierten Rehabilitation findet. Die Überweisung der Patientinnen und Patienten von den medizinischen Fachpersonen an eine Beratungs- und Rehabilitationsstelle ist alles andere als gewährleistet. Anders als zum Beispiel in der Kardiologie, Orthopädie, Geriatrie oder Onkologie fehlt es in der Ophthalmologie an einer systematischen Überweisungslogik und Zusammenarbeit zu den Beratungs- und Rehabilitationsdiensten. Die Studien des SZBLIND belegen diesen kläglichen Zustand. Zusammen mit der Vereinigung von Patientinnen und Patienten mit Netzhauterkrankungen Retina Suisse hat der SZBLIND zu diesem Problemfeld unter der Bezeichnung PROVIAGE (Professional network for visual impairment in old age) eine Untersuchung zur bestehenden Versorgung und Überweisungslogik lanciert, aus der ab Ende 2023 Handlungsempfehlungen

für einen verbesserten Versorgungsprozess abgeleitet werden können (Informationen unter www.szblind.ch/forschung).



Ausblick: Behinderung ist eine zwischenmenschliche Erfahrung

Stefan Spring, Verantwortlicher Forschung SZBLIND

Unsere Vorstellungen über das Phänomen «Behinderung» verändern sich mit der Zeit. Heute beziehen wir uns gerne auf das ganzheitliche, inklusive «Übereinkommen der UNO über die Rechte von Menschen mit Behinderungen». Im Hintergrund aber sind wir im Denken und Handeln noch stark geprägt durch das in der Schweiz vorherrschende medizinische, individualistische Verständnis der Invalidenversicherung, welches Behinderung mit einer gesundheitlichen Schädigung mit bleibenden Beeinträchtigungen in Verbindung bringt. Es ist der Politik und der Verwaltung diesbezüglich noch nicht gelungen, eine veraltete Denkart zu überwinden. So gehen wir nach wie vor automatisch davon aus, dass es **eine Person** ist, die 'betroffen' ist. Das stimmt natürlich, wenn wir an die gesundheitlichen Schädigungen der Sehorgane oder deren Funktionen an sich denken. Es stimmt immer noch, wenn wir von den daraus folgenden Beeinträchtigungen sprechen. Sobald wir aber den Begriff «Behinderung» verwenden, sollten wir den Blick erweitern auf die Interaktion, auf die zwischenmenschliche Ebene. Das SELODY-Projekt lehrt uns zu erkennen, dass Veränderungen im Sehvermögen einer Person auch behindernde und verändernde Auswirkungen auf die **Mitmenschen haben**. Noch viel eklatanter sind diese Auswirkungen bei Veränderungen im Seh- und Hörvermögen! Die Beeinträchtigung, die eine Person erfährt, wirkt sich auf das Leben mehrerer Personen behindernd aus.

Sehbeeinträchtigung wirkt sich doppelt aus

Das SELODY-Modell auf Seite 19 zeigt eine den weissen Stock und Brille tragende Person (orange dargestellt). Sie ist «betroffen». Ebenfalls «betroffen» ist aber auch die sehende und hörende Person (blau dargestellt). Und «betroffen» sind sie beide als Paar. Das Paar war sozusagen der «Star» in diesem Projekt.

Lernen wir «Betroffenheit» also breiter zu verstehen. SELODY fokussiert diese Diskussion auf den Lebenspartner, die Lebenspartnerin. Ihr Leben wird zwar anders, jedoch kaum minder beeinflusst durch das schwindende Sehvermögen als das der direkt betroffenen Person. Besonders in Anpassungsphasen, nach einer Diagnose, nach einer Verschlechterung des Sehvermögens, oder wenn das Hörvermögen ebenfalls abnimmt, entsteht Stress, bei der einen, aber auch bei der anderen Person und im Reflex davon im Paar als solches. Dasselbe ist möglich bei äusserlichen Ereignissen: neue Wohnung, neue Arbeit, Arbeitsverlust, Pensionierung usw. Aber auch vermeintlich normale Ereignisse sind nicht ohne Folgen: Schon die Aussicht auf Familienferien in einem Hotel bedeutet vielleicht für die eine Person Erholung und für die andere Mehrarbeit, Betreuung, Organisation und permanente Begleitung.

Die Vorstellung, wie man als Paar und wie man selbst in der Zukunft leben wird, muss überarbeitet werden. Das ist schneller gesagt als getan! Abgeben, Tauschen, Kompensieren,

Übernehmen, Ersetzen, Begleiten, Unterstützen: Alles Tätigkeitswörter die immer mindestens zwei Personen betreffen. Wenn eine etwas abgibt, muss eine andere übernehmen. Man kann nicht ins Leere abgeben.

We-can-manage-sensory-loss

Es ist eine verbreitete Erfahrung, dass Personen, die mit einer Sehbeeinträchtigung konfrontiert sind, selber über das entscheiden wollen, was sie betrifft. «Nichts über uns ohne uns». Das ist richtig so. Wenn aber eine Beeinträchtigung sich auch auf andere Personen auswirkt, auf die Partnerin zum Beispiel, dann erstreckt sich das Recht zur Bestimmung auch auf diese. Und auch das Recht, informiert zu sein, sich austauschen, erholen, weiterentwickeln zu können steht den Partnerinnen und Partnern ebenfalls zu. Es wäre erstrebenswert, dass sich der Selbsthilfegedanken auf diese Aspekte ausdehnt. Ein Schritt, der in anderen Bereichen des Gesundheitswesens längst Realität ist. Angehörige sollen nicht Anhängsel von jemanden sein, der oder die immer im Vordergrund steht. Ihre Fragen, Sorgen und Bedürfnisse, auch das Bedürfnis zu unterstützen und selbst unterstützt zu werden, sind gleichberechtigt. Ein Statement der Selbsthilfe in diese Richtung ist wichtig.

Das in der Schweiz gut ausgebaute System der Beratungs- und Rehabilitationsstellen kann sich ebenfalls weiterentwickeln. Wenn bei Personen mit einer Sehbeeinträchtigung, die in einer Beziehung leben, der Lebenspartner oder die Lebenspartnerin als die wichtigste Ressource

bezeichnet wird, dann ist es klug und wirtschaftlich, dafür zu sorgen, dass es dieser Ressource gut geht. Angehörige zu unterstützen und vermeidbare Quellen von Reibung zu minimieren, ist ein hoch anzustrebendes Ziel der Beratung. SELODY lädt ein, die heute vielleicht noch rudimentären Konzepte in diesem Bereich weiterzuentwickeln und zum Standard der professionellen Unterstützung bei Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung zu machen. Eine erste Materialsammlung liegt mit dem Info-Set SELODY, mit den Podcasts und mit einer neuen SZBLIND-Broschüre vor.

Wenn in der Sozialberatung erreicht wird, dass sich die sehbeeinträchtigte Person in die Situation der Partnerin oder des Partners versetzen kann und entdeckt, dass auch bei ihr oder ihm eine Neudefinition des Lebensentwurfes nötig ist, kann dies viele Einsichten auslösen. Dasselbe wenn Partnerinnen und Partner erkennen, dass auch sie eigene Bedürfnisse haben können und sich nicht alles im Leben nur noch um die Sehbeeinträchtigung drehen muss.

Und schliesslich ist es eine Forderung an die psychologischen Beratungsarbeit, in besonders belastenden Situationen den Weg zu einer professionellen Unterstützung aufzuzeigen und anzubahnen. Es gibt Situationen, die mit externer Hilfe besser bewältigt werden können oder die eine solche sogar voraussetzen. Zwischen der sehbehinderungsspezifischen Beratung und psychologischen Unterstützungssystemen müssen eingespielte Formen der Zusammenarbeit vorgesehen und vorbereitet werden.

Auch blinde Menschen können küssen

Im Eingangsartikel zu dieser Publikation war von der Liebe die Rede. SELODY ist es gelungen, «Liebe» wissenschaftlich darzustellen. Denn was ist es anderes als Liebe, wenn ein Lebensschicksal ein Mehr an Verbindung, ein Mehr an Unterstützung und grosse Empathie auslöst? Die über 300 befragten Personen haben nicht von Abweisung, von Trennungswunsch, Missbrauch oder Hass berichtet. Vielmehr passen sie sich lebenslänglich und gegenseitig an neue Unwägbarkeiten an. Ein Sehverlust oder ein Hörverlust ist eine solche Unwägbarkeit. Es hat sich gezeigt, dass ein Sehverlust eben auch eine von vielen Unwägbarkeiten ist, die man als Paar im Laufe eines langen Lebens antrifft. Und dass man damit so umgehen kann, dass das Wohlbefinden hoch, das Leben lebenswert und die Beziehung stabil bleibt. Somit können wir dem eingangs zitierten Lied von Franco Battiato zuversichtlich eine neue, SELODY-eigene Strophe anfügen:

**Wir werden uns gegenseitig beschützen,
wenn wir ängstlich und unglücklich sind.
Auch du erlebst Ungerechtigkeiten,
Niederlagen und Enttäuschungen
wegen MEINER Situation.
Aber wir gehen das gemeinsam an,
verstärken unseren Kuss.
Weil wir beide besondere Wesen sind,
und ich, auch ich,
werde mich um Dich sorgen.**





Autorensseite

Eine Publikation zu den Studien «SELODY – Sensory Loss in the Dyadic Context» des Psychologischen Institutes der Universität Zürich und der Fachhochschule Gesundheit und Soziales der Westschweiz HETSL in Lausanne, durchgeführt im Auftrag des Schweizerischen Zentralvereins für das Blindenwesen SZBLIND.

Projektleitung:

Stefan Spring, lic. phil. und MAS Gerontologie,
Verantwortlicher Forschung SZBLIND

Autorinnen und Autoren:

- Romain Bertrand, Dr., Fachhochschule Gesundheit und Soziales der Westschweiz HETSL in Lausanne
- Isabella Bertschi, Dr. phil., Universität Zürich, Lehrstuhl für Klinische Psychologie mit Schwerpunkt Kinder/Jugendliche und Paare/Familien
- Guy Bodenmann, Prof. Dr., Universität Zürich, Lehrstuhl für Klinische Psychologie mit Schwerpunkt Kinder/Jugendliche und Paare/Familien
- Christina J. Breitenstein, Dr. phil., Universität Zürich, Lehrstuhl für Klinische Psychologie mit Schwerpunkt Kinder/Jugendliche und Paare/Familien
- Linda Charvoz, Prof. Dr., Fachhochschule Gesundheit und Soziales der Westschweiz Lausanne
- Vincent Ducommun, Psychologue clinicien, Spécialiste en Psychothérapie FSP, Lausanne
- Jennifer Fournier, Dr., Université Lumière Lyon 2 - France
- Stephan Hüsler, Geschäftsführer Retina Suisse
- Nicolas Kühne, Prof. Dr., Fachhochschule Gesundheit und Soziales der Westschweiz HETSL in Lausanne
- Manon Masse, Prof. Dr. Fachhochschule Gesundheit und Soziales der Westschweiz Genève
- Stefan Spring, Lic. Phil, MAS, Verantwortlicher Forschung SZBLIND
- Regula Stoll, Lic. Phil, Fachstelle Hörsehbehinderung und Taubblindheit SZBLIND, Zürich
- Aline Veyre, Prof. Dr., Fachhochschule Gesundheit und Soziales der Westschweiz Lausanne

Fotos:

Daniel Winkler / www.danielwinkler.ch

Illustrationen:

Samuel Jordi / www.sajo.ch

Mit finanzieller Unterstützung:

- ACCENTUS - Margrith Staub Fonds, Zürich
- Association pour le Bien des Aveugles ABA, Genf
- Blinden- und Behindertenzentrum Bern
- Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen EBGB
- IRIDES - Blindenheim Basel
- Loterie Romande, Lausanne
- Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZBLIND, St. Gallen/Lausanne



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

**Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung
von Menschen mit Behinderungen EBGB**



Expertinnen- und Expertengruppe:

- Marie-Pierre Assimacopoulos, Psychologin, Genf
- Carole Collaud, Psychologin, Freiburg
- Vincent Ducommun, Psychologe, Lausanne
- Cristina Fasser, Mollis
- Marianna Gattella, Psychologin, Wädenswil
- Stephan Hüsler, Retina Suisse, Zürich
- Urs Kaiser, Psychologe, Solothurn
- Donato Martin, Psychologe, Zürich
- Stefan Rehmann, Psychologe, Brig
- Regula Stoll, SZBLIND, Koordinatorin Netzwerk Psychotherapie für Menschen mit Hörsehbehinderung
- Silvia Zimmer, Psychologin, Zürich.

Internationale Unterstützung:

- Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband DBSV, Berlin
- Blinden- Und Sehbehindertenverband Österreich BSVÖ, Wien
- Fédération des Aveugles et Amblyopes de France FAAF, Paris
- Forum für Usher Syndrom, Hörsehbeeinträchtigung und Taubblindheit, Wien
- TBL-info (deutsches Portal für Menschen mit Taubblindheit / Hörsehbehinderung)
- CRESAM, Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité, Saint-Benoit (F)



**Schweizerischer Zentralverein
für das Blindenwesen SZBLIND**
Schützengasse 4, CH-9001 St. Gallen

www.szblind.ch

Spendenkonto PC 90-1170-7



**Diese Publikation ist als Word- und PDF-Dokument
auf der Website des SZBLIND zum Download verfügbar:**
www.szblind.ch

© 2022, SZBLIND