



Schweizerischer Zentralverein  
für das Blindenwesen

# Kurzporträt der SELODY-Studie

Die SELODY-Studie wurde von 2019 bis 2021 von der Universität Zürich und der Fachhochschule West-schweiz im Auftrag des Schweizerischen Zentralvereins für das Blindenwesen SZBLIND durchgeführt.

## 1. Worum geht es in der SELODY-Studie?

In der Studie wurde untersucht, welche Auswirkungen es auf die Partnerschaft hat, wenn eine Person im Paar im Sehvermögen und eventuell zusätzlich im Hörvermögen beeinträchtigt ist.

Der SELODY-Studie liegt die Annahme zugrunde, dass die Krankheit oder Beeinträchtigung einer Person in einer verbindlichen Partnerschaft immer beide Personen betrifft. Beide haben mit praktischen und emotionalen Herausforderungen zu kämpfen. Gleichzeitig können sie sich aber auch gegenseitig unterstützen und Kraft geben. In der Forschung wird leider nur selten untersucht, was eine gesundheitliche Beeinträchtigung eines Partners für das Paar als Ganzes bedeutet. Hier wollte SELODY deshalb ansetzen und in einer einmaligen Studie Betroffene und ihre Partnerinnen beziehungsweise Partner befragen.

## 2. Wie lief die SELODY-Studie ab?

In der SELODY-Studie wurden erwachsene Paare untersucht, die seit mindestens einem Jahr zusammen waren. Bei einer Person im Paar hatte sich im Verlauf der Beziehung das Sehvermögen und eventuell das Hörvermögen deutlich verschlechtert. Beide Personen beantworteten unabhängig voneinander verschiedene Fragen zu ihrem Gesundheitszustand inklusive Seh- und Hörvermögen, zu ihrem psychischen Befinden sowie zu verschiedenen Aspekten der Partnerschaft wie der Kommunikation und der partnerschaftlichen Stressbewältigung. Die Befragungen fanden 2019 und 2020 zweimalig im Abstand von einem Jahr statt. Es nahmen 115 Paare aus der Schweiz, Deutschland, Österreich und Frankreich daran teil.

Zwischen den beiden Befragungen nahm ein Teil der Paare an Vertiefungsstudien teil. Dabei wurden die Paare von Mitgliedern des Forschungsteams zuhause besucht. Deutschsprachige Paare führten alltägliche Paargespräche zu vorgegebenen Themen, die auf Video aufgezeichnet und später analysiert wurden. Französischsprachige Paare gaben ausführlich Auskunft zu ihrer Beziehungsgeschichte und der Rolle, welche die Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung in der Beziehungsgeschichte spielt.

## 3. Was ist der Nutzen der SELODY-Studie?

Die Antworten der Studienteilnehmenden helfen uns herauszufinden, wie Paare mit dem

Umstand umgehen, dass eine Person durch Seh- und allfällige zusätzliche Hörprobleme beeinträchtigt wird. Welche Faktoren unterstützen Paare dabei, sich an die neue Situation anzupassen? Welche Faktoren erschweren womöglich die Anpassung? Solche und ähnliche Fragen können wir dank der Angaben in der Befragung beantworten. Daraus lassen sich wiederum Empfehlungen für Paare ableiten, die sich auch einmal in einer ähnlichen Situation wiederfinden. Auch Fachpersonen aus Beratungsstellen können sensibilisiert werden für die Wichtigkeit der Paarbeziehung und des Partners beziehungsweise der Partnerin, wenn sie Betroffene und Angehörige unterstützen. Nicht zuletzt ist es spannend für die Paare selbst, sich mit den aufgeworfenen Fragen zu beschäftigen. Dies kann Denkanstöße geben und dabei helfen, das Leben mit der Sehbeeinträchtigung bewusst zu gestalten.

## **4. Ergebnisse der SELODY-Studie**

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.

### **4.1. Belastungen und Herausforderungen für die Partnerschaft bei einer Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung**

Der Durchschnitt der Teilnehmenden der SELODY-Studie war nicht stärker psychisch belastet als Personen aus der Allgemeinbevölkerung ohne Sinnesbeeinträchtigungen. Dies erklärt sich unter anderem damit, dass bei den meisten Betroffenen die Sehprobleme bereits viele Jahre zuvor eingesetzt hatten und die Paare dadurch bereits viel Zeit zur Anpassung an die Sehbeeinträchtigung hatten. Trotzdem zeigte sich, dass gewisse Herausforderungen typisch sind bei Paaren, die mit dem Auftreten von Sehproblemen bei einer Person konfrontiert werden:

- Viele alltägliche Aktivitäten wie Kochen benötigen mehr Zeit, was Frust bei beiden Personen auslösen kann.
- Der (teilweise) Verlust des Sehvermögens erfordert vielfältige Anpassungen von Rollen und damit einhergehenden Aufgabenverteilungen, welche immer wieder neu ausgehandelt werden müssen. Meinungsverschiedenheiten stellen daher eine häufig genannte Stressquelle dar.
- Die Sehbeeinträchtigung schränkt die Möglichkeiten der Paare zu gemeinsamen Aktivitäten ein, beispielsweise Sport, kulturelle Aktivitäten oder Urlaube. Dadurch können Paaren Möglichkeiten für gemeinsame positive Erlebnisse entgehen.
- Das verringerte Tempo und der erhöhte Ruhebedarf schränken oft die Teilhabe an geselligen Anlässen ein.
- Das Erleben von Betroffenen und ihren Lebenspartnerinnen bzw. Lebenspartnern unterscheidet sich teilweise stark und das gegenseitige Verständnis ist erschwert. Viele Paare distanzieren sich deshalb zwischenzeitlich voneinander.

Die Sehbeeinträchtigung kann also direkt und indirekt Stress auslösen für Paare.

Langfristig anhaltender Stress untergräbt dabei die Partnerschaft. Diese Erkenntnis aus zahlreichen früheren Studien zeigte sich auch bei SELODY ganz klar. Zudem deuten die Ergebnisse darauf hin, dass insbesondere die Zeit nach grösseren Veränderungen eine verletzte Phase darstellt für Paare: Wenn sich das Sehvermögen verschlechtert und/oder sich sonstige Lebensumstände verändern, ist das Risiko für Belastung und Überlastung besonders hoch. Der Stresspegel erhöht sich, während weniger Ressourcen vorhanden sind, um Kraft und Energie zu tanken. In solchen Anpassungsphasen besteht deshalb oft ein erhöhter Bedarf nach gegenseitiger Unterstützung sowie Unterstützung von aussen.

## **4.2. Paar-Identität und Aktivitäten**

SELODY zeigte, dass eine Sehbeeinträchtigung die so genannte Paar-Identität beeinflussen kann. Die Paar-Identität basiert im Wesentlichen darauf, wie Personen in Partnerschaften ihre verschiedenen Aktivitäten organisieren und aufeinander abstimmen. Zu den Aktivitäten zählen dabei Verrichtungen der Hausarbeit und Familienarbeit, berufliche und ehrenamtliche Aktivitäten, Freizeitaktivitäten aus Bereichen wie Kultur und Sport, und vieles mehr. In einer Partnerschaft können Aktivitäten gemeinsam oder getrennt durchgeführt werden. Die Paar-Identität beschreibt dabei die Art und Weise, wie ein bestimmtes Paar Aktivitäten organisiert: Welche Aktivitäten werden gemeinsam, welche getrennt durchgeführt?

Die Verschlechterung des Sehvermögens einer Person im Paar kann dabei zu einem Bruch in der Paar-Identität führen: Die bisherige Organisation der verschiedenen Aktivitäten kann womöglich nicht mehr wie gewohnt weitergeführt werden. Beispielsweise benötigt der oder die Betroffene Unterstützung bei Aktivitäten oder ein gemeinsam gepflegtes Hobby wie Klettern lässt sich nicht mehr im selben Umfang pflegen wie vor Einsetzen der Sehprobleme. Gewisse Paare wehren sich sehr lange gegen Veränderungen in den Aktivitäten und versuchen diese wie bisher beizubehalten. Dies kostet sehr viel Energie, was wiederum zu Belastung und Überlastung führen kann.

Die Anpassung der Aktivitäten erfordert jedoch ebenfalls viel Energie. Das Paar benötigt eine grosse Portion Flexibilität und Kreativität und muss sich Schritt für Schritt von der früheren Paar-Identität lösen und sich eine neue aufbauen. Es kann daher sinnvoll sein, bei der Neu-Organisation von Aktivitäten im Paar von einer Fachperson professionell begleitet zu werden.

## **4.3. Austausch über die Beeinträchtigung**

Wenn eine Person im Paar ein gesundheitliches Problem wie beispielsweise eine Sehbeeinträchtigung aufweist, kommt es oft zu gegenseitiger Schonung und zu Rückzug. Schonung äussert sich darin, dass man der Partnerin bzw. dem Partner gegenüber bestimmten Gedanken und Gefühle zurückhält, um sie bzw. ihn nicht zusätzlich zu belasten oder Konflikte zu vermeiden. Dies kann gekoppelt sein mit Rückzug, dass man also der anderen Person zunehmend ausweicht und weniger miteinander spricht. Auch bei den Paaren aus der SELODY-Studie zeigten sich diese Tendenzen. Insbesondere Lebenspartnerinnen und Lebenspartner von Personen mit einer Sehbeeinträchtigung hielten sich oft zurück, um Betroffene zu schonen. Auch umgekehrt liess sich dies beobachten, beispielsweise dass Betroffene Schwierigkeiten stärker zurückhielten, um ihre Partnerinnen bzw. Partner nicht zusätzlich zu belasten.

Gegenseitige Schonung ist in vielen Fällen wohlgemeint. Trotzdem kann sie sich für das

Paar negativ auswirken. Einerseits ist ein regelmässiger offener Austausch über erfreuliche wie auch schwierige Erlebnisse wichtig, um sich einander nahe und verbunden zu fühlen in der Partnerschaft. Je mehr eine oder beide Personen sich zurückhalten, desto weniger Gelegenheiten zur Verbindung ergeben sich für das Paar. Andererseits zeigte sich in vielen früheren Studien und auch bei SELODY, dass das Zurückhalten von (insbesondere negativen) Gefühlen und Gedanken psychische Energie kostet. Wer dies also häufig tut, fühlt sich stärker psychisch belastet. Auch diese Form von Stressbelastung kann wiederum auf die Partnerschaft Auswirkungen haben, wenn man beispielsweise öfter gereizt und ungeduldig reagiert, weil die psychische Energie erschöpft ist.

Sich regelmässig um einen offenen Austausch zu bemühen, stärkt die Beziehung, auch wenn es zuweilen schwierig ist, über unangenehme Gedanken und Gefühle wie beispielsweise Scham, Traurigkeit oder Überforderung zu sprechen. Antworten auf Fragen wie: «Was erlebe ich persönlich in Zusammenhang mit der Sehbeeinträchtigung? Wie schätze ich dies ein, was löst es in mir aus und wie geht es mir damit? Wobei und in welcher Form benötige ich Unterstützung?», werden gemeinsam erörtert. So können beide Personen ihre persönliche Sichtweise und ihre Erfahrungen teilen, was das gegenseitige Verständnis fördert und verhindert, dass sich eine oder beide Personen zurückziehen.

#### **4.4. Gemeinsame Bewältigung der Herausforderungen**

Die Ergebnisse von SELODY unterstreichen, dass eine gesundheitliche Beeinträchtigung wie eine Sehbeeinträchtigung immer beide Personen im Paar betrifft. Beide erleben Belastungen, beide bringen aber auch Ressourcen mit, um diese Belastungen zu bewältigen. Daher ist es sinnvoll, zusammenzuarbeiten, um einen Umgang mit der Sehbeeinträchtigung und ihren Folgen zu finden. Einerseits können sich die Partner gegenseitig unterstützen, andererseits können sie gemeinsam Strategien entwickeln und anwenden, um ihre geteilte Belastung abzumildern.

Partnerschaftliche Unterstützung und gemeinsame Stressbewältigung scheinen bei den Paaren der SELODY-Studie insgesamt gut zu funktionieren. Es hat sich jedoch gezeigt, dass ein Ungleichgewicht in der praktischen Unterstützung entstehen kann. Lebenspartnerinnen bzw. Lebenspartner von Personen mit einer Sehbeeinträchtigung geben oft mehr praktische Unterstützung, als sie erhalten. Dies scheint insbesondere damit zusammenzuhängen, dass Betroffene bei alltäglichen Aufgaben (zum Beispiel bei der Hausarbeit) teilweise stark eingeschränkt sind oder diese gar nicht mehr ausführen können. Sie können ihre Partnerinnen bzw. Partner deshalb weniger gut entlasten durch die Übernahme von Aufgaben. Mit der Zeit kann dieses Ungleichgewicht zu Unzufriedenheit führen. Um dies zu verhindern, ist es sinnvoll, immer wieder gemeinsam zu überlegen, wer was übernimmt und wer wen auf welche Art entlasten kann. Hier erweist sich erneut der gemeinsame Austausch als wichtig für eine langfristig zufriedene Partnerschaft.

#### **4.5. Jede Geschichte ist einzigartig.**

Der Fokus von SELODY lag auf den Gemeinsamkeiten, die sich über viele Paare hinweg zeigen, die mit einer Sehbeeinträchtigung konfrontiert werden. Übergreifend sprachen die Paare oft davon, dass die Sehbeeinträchtigung sie «zusammengeschweisst» habe. Durch die Sehbeeinträchtigung entstand Druck, zusammenzuarbeiten und einen Weg zu finden, um mit den Auswirkungen der Sehbeeinträchtigung auf das gemeinsame Leben umzugehen. Dies wurde manchmal als positiv und lustvoll, manchmal aber auch als beschwerlich und

grosse Herausforderung wahrgenommen. Während die gemeinsame Betroffenheit bei allen Paaren deutlich wurde, zeigte sich auch, dass jede Geschichte einzigartig ist. Wie ein Paar damit umgeht, wenn eine Person stark im Sehen eingeschränkt ist, hängt von vielen verschiedenen Faktoren ab, zum Beispiel von der Lebenssituation, dem Alter und der Beziehungsdauer, den finanziellen Möglichkeiten, der Einbindung in familiäre und andere soziale Netzwerke, und vielem mehr. Jedes Paar soll und muss deshalb seinen eigenen Weg finden, kann dabei aber im besten Fall von den Erfahrungen anderer Paare profitieren und lernen.

## 5. Studententeam

- M.A. Nina Arisci, Psychologisches Institut der Universität Zürich
- Dr. Romain Bertrand, Haute Ecole de travail social et de la santé Lausanne (HETSL)
- Dr. phil. Isabella Bertschi, Psychologisches Institut der Universität Zürich
- Prof. Dr. Guy Bodenmann, Ordentlicher Professor, Psychologisches Institut der Universität Zürich
- Dr. phil. Christina Breitenstein, Psychologisches Institut der Universität Zürich
- Prof. Dr. Linda Charvoz, Haute Ecole de travail social et de la santé Lausanne (HETSL)
- Prof. Dr. Jennifer Fournier, Forschungspartnerin Universität Lyon (FR)
- Prof. Dr. Nicolas Kühne, Haute Ecole de travail social et de la santé Lausanne (HETSL)
- Prof. Dr. Manon Masse, Haute Ecole de travail social (HETS) Genf
- M.Sc. Sibill Schilter, Psychologisches Institut der Universität Zürich
- M.Sc. Aline Tessari Veyre, Haute Ecole de travail social et de la santé Lausanne (HETSL)

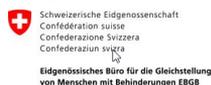
## 6. Kontakt

Bei Fragen zu SELODY wenden Sie sich bitte an:

Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZBLIND, Verantwortlicher Forschung, [forschung@szblind.ch](mailto:forschung@szblind.ch)

## 7. SELODY wurde unterstützt durch

- Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZBLIND
- Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen EBGB



- ACCENTUS – Margrith Staub Fonds
- Association pour le Bien des Aveugles ABA, Genf
- Blinden- und Behindertenzentrum Bern
- IRIDES – Blindenheim Basel
- Loterie Romande, Lausanne

Wir danken allen Organisationen, welche die SELODY-Studie unterstützt haben, sehr herzlich!