Mitbetroffene: Zur Rolle des Angehörigen eines Sehbehinderten oder schwer / chronisch Erkrankten

Im Spannungsfeld zwischen Freiheit und Verantwortung?!

Beratung von Angehörigen aus existenzanalytischer und logotherapeutischer Sicht

Abschlussarbeit für die Ausbildung in Logotherapie und existenzanalytischer Beratung und Begleitung

Dezember 2022 – September 2023

Eingereicht von: Verena Reichel, Sidonienstr. 2a, 38118 Braunschweig

Eingereicht bei:

Dr. Christoph Kolbe

Angenommen am: 11.10.2023 Unterschrift: C. Kolbe

Erstleserin:

Dipl.-Psychologin Christiane Gross

Inhalt

1. **Einleitung**
   Persönliche Situation und Bezug zur Logotherapie & Existenzanalyse

2. **Das Leiden der Angehörigen**

3. **„When shit happens…"**
3.1 Der Umgang mit einem Schicksalsschlag / der Diagnose einer fortschreitenden Augenerkrankung und die Auswirkungen auf das Paargeschehen
3.2 Copingreaktionen – Grundmotivationen und ihr Zusammenhang

4. **Beratung von Angehörigen: PEA (Personale Existenzanalyse) als „Schablone"**

5. **Beratung von Paaren am Beispiel des Partnerseminar**

5.1 Wie wir besser miteinander leben können
5.2 Bergen der Emotionen, die erschüttern
5.3 Ängste
5.4 Trauern / Loslassen
5.5 Wertschätzung – Kommunikation miteinander
   5.5.1.Selbstwert
   5.5.2.Gute Hilfe

6. **Im Spannungsfeld zwischen Freiheit und Verantwortung?**

7. **Fazit**

_Literaturverzeichnis

_Anhang 1: Glossar

_Anhang 2: „Selbstbestimmt leben" aus der PRO RETINA AKTUELL von Verena Reichel

Zusammenfassung:

Diese Arbeit befasst sich mit den Auswirkungen einer schwerwiegenden Diagnose, hier im Besonderen einer fortschreitenden Augenerkrankung, auf die Angehörigen des Betroffenen und das Paargeschehen. Dabei wird diese Arbeit auch das Spezifikum der Angehörigen Beratung beleuchten. Zunächst werden die auftretenden Phänomene, Herausforderungen und Dynamiken des Angehörigen aber auch des Paares im Umgang mit der Erkrankung vor dem Hintergrund der Existenzanalyse und Logotherapie betrachtet und die im Ansatz von Viktor Frankl vorhandenen Perspektiven und Möglichkeiten für ein *„Trotzdem Ja zum Leben sagen"* (V. Frankl, 2007) aufgezeigt. Dies wird auch die Arbeit (Vorbereitung, Durchführung und Nachbereitung) der jährlichen Partnerseminare, die mein Mann und ich für die PRO RETINA e.V. geben, streifen sowie die daraus folgenden Überlegungen, ein noch fehlendes Angebot für Angehörige zu schaffen. Dies ist 2020 durch die Gründung des Arbeitskreises (AK) Angehörige der PRO RETINA e.V. gelungen, in dem ich seitdem ehrenamtlich u.a. beraterisch (u.S.) tätig bin.

Schlüsselwörter:
Angehörigenarbeit, Paarberatung, Trauerarbeit, Einstellungswert, Freiheit und Verantwortung, Psychodynamik, Eigenverantwortung, Selbstbestimmung, gute Hilfe, Umgang mit chronischen / schweren Erkrankungen, Schicksalsschlag

Abstract:
This paper deals with the effects of a serious diagnosis, in particular a progressive eye disease, on the life partner of the affected person and the couple. In doing so, this work will also shed light on the specifics of counselling for relatives.
First of all, the phenomena, challenges and dynamics of the relative but also of the couple in dealing with the disease will be considered against the background of Existential Analysis and Logotherapy and the perspectives and possibilities available in Viktor Frankl's approach for nevertheless say yes to life. *("Man's search for meaning" V. Frankl, 2007).*
This will also touch on the work (preparation, implementation and follow-up) of the annual partner seminar that my husband and I give for PRO RETINA e.V., as well as the resulting considerations to create a still missing offer for life partners. This was achieved in 2020 by founding the working group (AK) „Arbeitskreis für Angehörige der PRO RETINA e.V. ", in which I have since been active on a voluntary basis, among other things in an advisory function for relatives of people affected by a progressive eye disease.

Keywords:
Family work, couple counseling, grief work, attitude value, freedom and responsibility, psychodynamics, personal responsibility, self-determination, good help, dealing with chronic / serious illnesses, stroke of fate

Gender-Hinweis:
Bei einem Schicksal, das sowohl Männer als auch Frauen ereilt, habe ich mich entschlossen in dieser Verschriftlichung abwechselnd die männliche und auch weibliche Form zu verwenden. Dass Frauen bei der Nutzung des generischen Maskulin „einfach mitgemeint" sind, erscheint mir nicht angebracht.

1. Einleitung:

Persönliche Situation und Bezug zur Logotherapie und Existenzanalyse

Im Jahr 2012 habe ich meine Ausbildung zur logotherapeutischen und existenzanalytischen Beraterin am norddeutschen Institut der Gesellschaft für **Logotherapie und Existenzanalyse** *(Erläuterung des Ansatzes, s. Glossar)* in Hannover bei Dr. Christoph Kolbe begonnen. Ursprünglich mehr aus einem Interesse der persönlichen Weiterentwicklung, denn mit dem Ziel, auch beratend tätig sein zu wollen. Im gleichen Jahr wollte ich heiraten und meinen Lebensmittelpunkt von Wiesbaden nach Braunschweig verlegen, was auch einen Berufswechsel für mich bedeutete.
Kurz nach unserem Entschluss zu heiraten, ereilten mich und mein näheres familiäres Umfeld gleich mehrere aufeinanderfolgende Schicksalsschläge, die mich zunächst zu einem Umgang damit aufforderten.
Dies war schlussendlich auch Beweggrund für mich, mich mit den Themen Schicksalsschlag, Erblindungsprozess, Paargeschehen und Angehörigenarbeit auseinanderzusetzen und mich ehrenamtlich in der Gestaltung von Seminaren, Einzel- und Paargesprächen zu engagieren. Dieses im Rahmen der Existenzanalyse und Logotherapie zu tun, hat mir – und ich hoffe auch vielen von meinen Seminarteilnehmern und Gesprächspartnern/ Klienten – sehr weitergeholfen.

Auch als Paar waren wir aufgefordert, uns mit den Ereignissen auseinanderzusetzen, was weiterhin dazu geführt hat, dass wir (mein Mann und ich) inzwischen ehrenamtlich Partnerseminare bei der PRO RETINA e.V., einem Selbsthilfe-Verein für sehbehinderte Menschen geben *(s. Glossar: PRO RETINA e.V.).*

Mir wurde in der Arbeit mit der PRO RETINA zunehmend bewusst, dass es zwar ein breites Angebot für die von der Augenerkrankung unmittelbar Betroffenen gibt. Die Angehörigen jedoch, oder, wie ich sie nenne: *Mitbetroffenen* bleiben meist außen vor; tragen das Schicksal indes mit. Dies mündete für mich 2020 in die Reaktivierung des „Arbeitskreises für Angehörige" *(s. Glossar: Arbeitskreis für Angehörige).*

So begegnet mir bei der Arbeit mit Angehörigen häufig das Phänomen, dass diese meist schwer zu sich selbst und ihrer Mitbetroffenheit hinschauen können und dies erst geübt – oder im Gespräch immer wieder darauf aufmerksam gemacht werden muss. Oftmals scheinen diese wie „Beifahrer" des Betroffenen zu fungieren; so wird beispielsweise auf die Frage nach dem aktuellen Befinden meist zunächst der aktuelle Gesundheitsstand des betroffenen Partners geschildert. Hier wird deutlich, auf welchen Raum eine Erkrankung in der Partnerschaft hinausgreifen kann und auch, dass diese das Gleichgewicht, die sogenannte „partnerschaftliche Augenhöhe" empfindlich stören kann (Kolbe C, Ausbildungsmitschrift aus den Jahren 2012-2015). Als Berater gilt es, hier ein Bewusstsein beim Angehörigen dafür zu schaffen und ihn zu ermutigen, wach für diese Phänomene zu bleiben bzw. seine Aufmerksamkeit darin zu schulen.

Der Mitbetroffene findet sich – ebenso wie der Betroffene – plötzlich in einer Situation wieder, die er sich weder gewünscht hat noch sich z.B. bei der Frage nach „...in guten wie in schlechten Zeiten..." vorstellen können hat. Und diese Situation hält z.B. auch moralische Anfragen für ihn bereit, denen er sich zu stellen hat. Plötzlich ist er im Zugzwang, da sich eine Frage nach dem Helfen-Wollen oft nicht mehr stellt. Der Betroffene ist in einer Notlage, die er nicht selbst verschuldet hat und der

Mitbetroffene als der Mensch an seiner Seite nun zwangsläufig der, der Hilfe zu leisten hat oder zumindest meist die Person, die in unmittelbarer Nähe des Betroffenen als erstes angesprochen wird und oft helfend eingreifen *muss*, manchmal um Schlimmeres (der Sehbehinderte würde z.B. stürzen) zu verhindern. Für den Mitbetroffenen kann sich das anfühlen, als würde er in eine Art „Sog" geraten. Das Spannungsfeld zwischen Freiheit und Verantwortung kann hier ganz eng werden – da kann aus dem Helfen-Wollen auch leicht ein Helfen-Müssen werden.
Ein Mitbetroffener schilderte uns z.B. im Seminargeschehen, dass er wiederholt vom sozialen Umfeld (Nachbarn, Familie) angesprochen wurde, wie er denn seine (betroffene) Frau noch allein einkaufen gehen lassen kann oder auch die Gartenarbeit erledigen lassen kann. Dies löste bei ihm einen Druck aus, weitere Verpflichtungen zu übernehmen, auch wenn er dabei seine eigenen Grenzen vernachlässigte. Dies verdeutlicht nochmal, in welche Dynamiken auch das Umfeld geraten kann und was das auszulösen vermag.

Im Zuge meiner Ausführungen will ich also dieser und weiteren Erscheinungen sowie Problematiken im Umgang mit einem Schicksalsschlag oder der fortschreitenden Erkrankung und deren Auswirkungen auf das Paargeschehen durch die „Brille eines Angehörigen" betrachten sowie vor dem Hintergrund der Logotherapie und Existenzanalyse beleuchten. Es ist der Versuch, „Licht ins Dunkle" zu bringen und neben dem Aufzeigen der Problematik auch den Weg zu einem möglichen Umgang damit zu skizzieren.

2. Das Leiden der Angehörigen

Im Moment einer schwerwiegenden Diagnose oder Erkrankung dreht sich üblicherweise zunächst alles um den vom Schicksalsschlag Betroffenen: Er bzw. sein Leben oder auch seine Gesundheit sind davon unmittelbar bedroht. Der Angehörige ist im besten Falle an seiner Seite, hört zu, unterstützt und kümmert sich unter Umständen, dort, wo es der Betroffene nicht kann. Er funktioniert als Stütze und ist auch Ansprechpartner für das Umfeld, welches möglicherweise selbst nicht so genau weiß, wie es mit einem schweren Schicksalsschlag umgehen soll. Oft wird der Betroffene selbst gemieden, „das schwere Thema" nicht angesprochen und lieber beim Angehörigen nachgefragt, wie es dem Betroffenen momentan geht. Ist die akute Gefahr oder lebensbedrohende Situation dann zunächst gebannt, der erste Schock überwunden und geht es dem Betroffenen besser – wurde also eine Stabilisierung der Gesamtsituation erreicht, ist häufig zu beobachten, dass nun der Angehörige aus dem Modus der Anspannung und des Funktionierens heraus in ein Loch der Erschöpfung fällt. Auch kann es in dieser Phase zu Auseinandersetzungen kommen, in denen der Angehörige feststellt und vielleicht sogar dem Betroffenen vorwirft: *„Niemand hat mich je gefragt, wie es mir eigentlich mit deiner Erkrankung geht!"*

Silvia Längle schreibt zu der Rolle der Mitbetroffenen im Tagungsbericht der GLE von 1996, Existenzanalyse der Behinderung: *„...Auch Angehörige sind vom Schicksal mitbetroffen und dem leidvollen Weg des Annehmens ausgesetzt, wenngleich distanzierter. Bei genauerem Hinsehen ist Behinderung kein Sonderfall im Leben, der nur wenige trifft. In verschiedenem Ausmaß geht es uns alle an, ob als Betroffene, Mitbetroffene oder als Noch-nicht-Betroffene. Wir alle sind angefragt, uns auseinanderzusetzen mit dem Menschsein angesichts von Behinderung – oder auch mit dem Menschwerden angesichts von Behinderung."* (Längle S, 2001, S. 9).

Diese Erkenntnis und auch meine eigenen Erfahrungen wurden zum Grundstein für meine Angehörigen Arbeit: Auch die Pläne, Träume des Angehörigen – all das, was noch verwirklicht werden will, geraten doch in dem Moment ebenfalls aus den Fugen, in dem der Lebenspartner eine das Leben zunächst massiv beeinträchtigende Diagnose erhält. Diese hat auf eine ganz eigene Weise Einfluss auf das Leben des Angehörigen. Der Angehörige erlebt all das hautnah mit, was in einem

solchen Moment mit einem Menschen passiert. Und zukünftig hat auch der Angehörige mit all den Auswirkungen und Konsequenzen zu leben. Möglicherweise ist nun der „Mitbetroffene" aufgefordert, mehr Verantwortung zu tragen und für den Lebensunterhalt zu sorgen, wenn der Hauptverdiener in der Familie plötzlich seinem Beruf nicht mehr nachgehen kann. Der Betroffene ist aller Wahrscheinlichkeit nach vermehrt auf die Hilfe und Unterstützung des Mitbetroffenen angewiesen. Er kann vielleicht irgendwann nicht mehr Autofahren, ist insgesamt in seiner Mobilität eingeschränkt, kann sich in seinem gewohnten Umfeld nicht mehr zurechtfinden, Einkaufen, Behördengänge selbstständig erledigen – alles das, was ein autonom gestaltetes Leben erfordert, wird für ihn zunehmend schwieriger.

Dazu kommt, dass der Angehörige miterlebt, wie der Betroffene darum ringt, mit dem Schicksalsschlag einen Umgang zu finden. Plötzlich kann z.B. der vermeintlich starke Familienvater die Familie nicht mehr ernähren, ist auf Hilfe angewiesen und verzweifelt möglicherweise daran, wenn ihm dieses bewusst wird. „Das ist nicht mehr der Mann, den ich mal geheiratet habe." hat einmal eine Seminarteilnehmerin dazu gesagt. Sie fühle sich vom Schicksal betrogen, hatte sie sich das Leben doch anders vorgestellt.

Im Rahmen der Beratungsgespräche wurde mir auch eine Besonderheit in der Angehörigen-Arbeit deutlich: Die Beratung findet immer im Kontext Betroffener – Erkrankung – Mitbetroffener statt. Der Mitbetroffene sucht zumeist die Beratung auf und ist dabei zunächst auf den Betroffenen und dessen Umgang mit der Erkrankung fixiert. Löst sich hier für den Augenblick etwas im Außen, z.B. durch die Verbesserung der aktuellen Lebenssituation mit der Erkrankung, etwa durch den Einsatz von Hilfsmitteln (z.B. einem Führhund oder einer ärztlichen Behandlung), entspannt sich zunächst ein wenig auch die Situation für den Mitbetroffenen. Dieser hat aber sodann möglicherweise noch gar nicht seinen eigenen Umgang mit der Erkrankung des Partners reflektiert. Denn bei einer fortschreitenden oder chronischen Erkrankung ist auch gewiss, dass die nächste Einschränkung / der nächste Schub und damit die nächste Krise kommt und die Beruhigung nur im Augenblick vorliegt.

Dementsprechend sind beide – der Betroffene und der Mitbetroffene – aufgefordert, sich sowohl mit der Erkrankung als auch mit ihrem gemeinsamen Umgang damit auseinanderzusetzen.

Eine besondere Herausforderung liegt dabei auch, dies soll hier schon angedeutet werden, in der oftmals zeitlich unterschiedlichen Betroffenheit des schicksalhaften Widerfahrnisses im Zulassen des Erlebens von Betroffenen und Mitbetroffenen (vgl. Kübler-Ross).

Elisabeth Wagner schreibt zur Komplexität dieser Situation: *„Die... Probleme des Betroffenen lösen bei Angehörigen nicht nur Sorge und Angst, sondern zumeist auch ein Gefühl von Verantwortung oder Verpflichtung aus. Manchmal spielen dabei auch Schuldgefühle eine Rolle. Zu dieser Gemengelage aus Sorge, Verpflichtung und Schuldgefühlen gesellt sich dann oft noch Ärger über die Einschränkungen und Belastungen, die man erlebt. Viele Angehörige schwanken daher zwischen verständnisvoller Rücksichtnahme und Ausbrüchen von Ärger und Vorwürfen, die dann möglicherweise wieder Schuldgefühle verstärken. ..."* (Wagner E, 2021, S. 193).

Somit werden Konflikte begünstigt, die die ohnehin schon belastende Situation noch zusätzlich erschweren können.

3. „When shit happens..."

3.1 Der Umgang mit einem Schicksalsschlag / der Diagnose einer fortschreitenden Augenerkrankung und die Auswirkungen auf das Paargeschehen:

Erhält in einer Partnerschaft oder auch im Familiengefüge ein Mensch eine schwere Diagnose, wie zum Beispiel eine fortschreitende Augenerkrankung mit dem Endstadium der Erblindung, bedeutet dies oftmals eine Verunsicherung oder gar eine Erschütterung des Da-Seins als gemeinsames Mit-Sein.

Silvia Längle beschreibt diesen Moment in ihrem Vortrag 1996 beim Jahreskongress der GLE zum Thema: *„Ich kann nicht...Behinderung als menschliches Phänomen"* als den Moment, in dem *„das Leben einen Bruch bekommen hat. Die so selbstverständlich angenommene oder auch bang erhoffte Kontinuität im Leben ist abgebrochen."* (Längle S, 2001, S. 15).

Jeder Betroffene geht damit zunächst gemäß seiner Persönlichkeitsstruktur und den von ihm bevorzugten bzw. möglichen **Copingreaktionen** anders um. In der Existenzanalyse werden Copingreaktionen als reflexartige Schutzreaktionen und situative Bewältigungsmechanismen bezeichnet, die Abwehrfunktionen auf der psychischen Ebene haben und durch welche die Voraussetzungen für das Existieren bewahrt werden sollen. (Längle A, 2012, S.11).

Somit haben sie die Aufgabe, die Seele und die Vitalität zu schützen; sie sind von der Natur (evolutionär erworben) mitgegeben, eröffnen aber nicht die Welt (Kolbe C, Ausbildungsmitschrift aus den Jahren 2012-2015).
Wenn ich mich hier nun auf das Spannungsfeld zwischen Freiheit und Verantwortung beziehe, dann haben Copingreaktionen zwar eine Schutzfunktion und sollten aufgrund dieser auch gewürdigt werden, allerdings ist der Mensch in seinem Handeln in diesem Moment nicht frei für eine Entscheidung, die der Souveränität seines Personseins entspricht.
Christoph Kolbe beschreibt Copingreaktionen folglich als *"Reaktionsmuster, die relativ spontan und autonom ablaufen, ihnen fehlen also die Momente der Freiheit und personalen Stellungnahme im Handlungsvollzug. Deshalb werden diese Verhaltensweisen auch nicht allen Aspekten, die eine Situation in sich trägt, gerecht. Das ist ihr Nachteil. Somit kann sich der Mensch in die konkrete Situation nicht wirklich einlassen und ihr ganzheitlich personal begegnen."* (Kolbe C, 2020, S. 144).

In jeder der vier **Grundmotivationen** (Erläuterung folgt) gibt es vier Stufenabfolgen von Copingreaktionen. Generell wird unterschieden zwischen der zur jeweiligen Grundmotivation primär gehörenden Grundbewegung (z.B. Vermeidung), dem Aktivismus, der Aggression und dem Totstellreflex (Längle A, 2013, S. 76), die sich in unterschiedlicher und spezifischer Weise zeigen.

In der Regel akzentuiert jeder Mensch eine (oder mehr) Grundmotivationen seinem Thema gemäß. In einer bedrängenden oder Not auslösenden Situation wird er voraussichtlich mit der der Grundmotivation zugeordneten Copingreaktion antworten, so dass sich anhand dessen sein Entwicklungsfeld oder auch seine Persönlichkeitstendenz offenbaren kann.

Entsprechend dieser subjektiven, individuellen Persönlichkeitstendenzen innerhalb der jeweiligen **Grundmotivation** wird der Betroffene bzw. der Mitbetroffene auf die durch die Diagnose des Arztes erfahrene Erschütterung und Bedrohung reagieren. Hier sei als Spezifikum in der Arbeit mit einem Paar (also Betroffenem und Mitbetroffenem) darauf hingewiesen, dass es sich meist um

unterschiedliche (Coping-) Reaktionen handelt, die dort aufeinandertreffen und die Verarbeitung mit dem Schicksalsschlag auch meist zeitversetzt stattfindet. Während der Betroffene vielleicht noch in der Verleugnungsphase ist, kann der Mitbetroffene sich bereits im Aktivismus befinden und z.B. ungefragt Hilfsangebote anfordern und Arzttermine vereinbaren. Dies führt meist zu Konflikten – das ist sowohl meine eigene Erfahrung als „Mitbetroffene" als auch die Erkenntnis aus den jährlichen Partnerseminaren.

Die Verarbeitung eines Schicksalsschlages lässt sich analog der "5 Phasen der Trauer" gemäß Elisabeth Kübler-Ross, einer der bekanntesten Sterbeforscherinnen, beleuchten. Diese sind folgendermaßen gegliedert: Nicht-wahrhaben-Wollen, Zorn, Verhandeln, Depression und Zustimmung (Vgl. Kübler-Ross, 2009). Beim Verarbeiten eines Schicksalsschlages sind diese Phasen ebenfalls zu beobachten und wie bereits erwähnt, kann im Paarzusammenhang dieses Phasengeschehen den jeweiligen Betroffenen und Mitbetroffenen zu unterschiedlichen Zeiten widerfahren und von unterschiedlicher Dauer sein.
Ebenso ist zu beachten, dass das Trauern um z.B. eine Fähigkeit, etwas, was ich nicht mehr kann, bei einer fortschreitenden Erkrankung immer wieder in Phasen auftritt, wenn z.B. der nächste Schub / der nächste Sehverlust ansteht.

Davon ausgehend, dass in einem Paargeschehen, zu dem sich eine schwere Erkrankung bzw. ein Schicksalsschlag gesellt, sowohl der Betroffene als auch der Mitbetroffene mit seiner ihm gemäßen Copingreaktion darauf antwortet und diese Unterschiedlichkeit auf das Modell der Phasen der Trauer von Elisabeth Kübler-Ross gelegt wird, bei dem sich jeder der beiden an einer anderen Stelle befindet, macht deutlich, welches Spannungs- und welches Konfliktpotenzial in dieser Anfrage des Lebens für ein Paar liegt.

So beschreibt Christoph Kolbe z.B. in *„Selbstsein und Mitsein"* (Kolbe C, 2020, S. 151) die Auswirkungen der Psychodynamik auf zwischenmenschliche Kommunikation und Beziehungsgestaltung anhand eines Schemas, bei dem deutlich wird, dass natürlich die Gefahr besteht, dass einer der Partner beim Gespräch über ein existenzielles Thema (personale Kommunikation) in Ängste oder Befürchtungen abgleitet, die die entsprechende Schutzreaktion (Coping) bei ihm auslösen. Erfolgt die Reaktion des Partners nun aufgrund dessen ebenfalls im Coping, ist kein authentisches Gespräch möglich, die Kommunikation wird zum „Schlagabtausch" (psychodynamische Kommunikation).

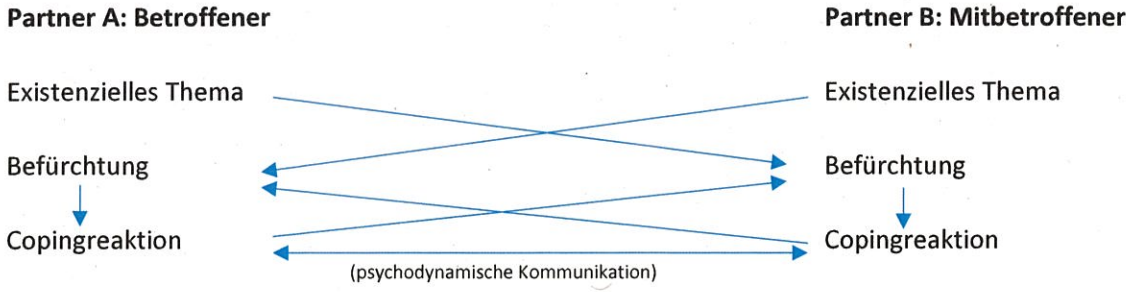

Abb. 19: Ebene psychodynamischer Kommunikation (Kolbe C, 2020, S. 152)

Gelingt einem der beiden Gesprächspartner der Ausstieg aus seiner Copingreaktion an dieser Stelle und ist er in der Lage, authentisch darzulegen, was ihm an diesem Thema bedeutsam ist oder wie es ihm damit wirklich geht (z.B. Angst, Befürchtung oder Wut) besteht die Chance auf einen personalen

Dialog. Gerne verwende ich in der Beratung auch das Bild: „Wenn einer sein Visier hochklappt, haben beide die Chance, die Waffen niederzulegen."

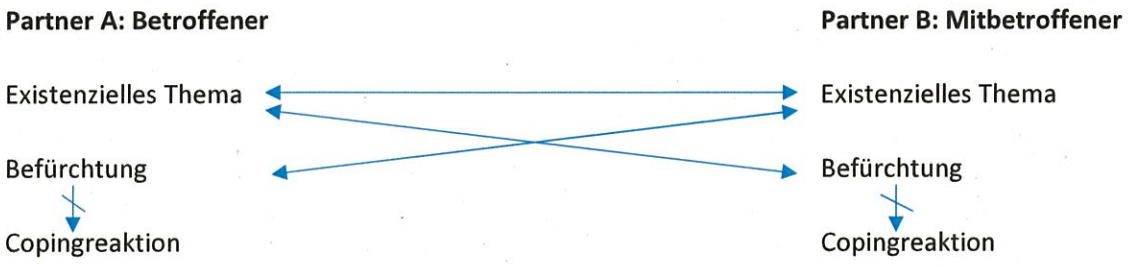

Abb. 20: Integration der Befürchtung in die personale Kommunikation (Kolbe C, 2020, S. 153)

3.2 Copingreaktionen – Grundmotivationen und ihr Zusammenhang

Die bereits angesprochenen Grundmotivationen und jeweiligen Copingreaktionen sollen nun genauer erläutert werden: Der Begriff der **Grundmotivation** wurde von Alfried Längle 1992 in die Existenzanalyse eingeführt und bezeichnet danach *„die tiefste Motivationsstruktur der Person in ihrem wesensmäßigen Streben nach erfüllender Existenz".* (Längle A, 2012, S.27).
Für Silvia Längle leiten sich aus diesen grundmotivationalen Strukturen Stufen ab, *"...für den Prozess, ein Schicksal, eine solche Lebenseinschränkung annehmen zu können und mehr noch, dem Leben unter diesen neuen, veränderten Bedingungen zustimmen zu können. Sie geben auch für die psychotherapeutische Arbeit eine Struktur vor. Damit ist es möglich, das in seiner Ganzheit Erschlagende und Unfassliche in Schritte zu zerlegen und die Person des Betroffenen in den Bereichen der Grundmotivationen ihre Stabilität finden zu lassen."* (Längle S, 2001, S. 18).

Dabei geht es bei der **1. Grundmotivation** um das DASEIN-Können mit der Grundfrage: **Kann ich sein?** Voraussetzungen sind Schutz, Raum, Halt und Vertrauen. Phänomenologisch zeigt sich die Erschütterung hier durch ein Gefühl des Ausgeliefertseins, des Haltverlustes und des Fallens ins Bodenlose (Kolbe C, Ausbildungsmitschrift aus den Jahren 2012-2015). Viele Klienten schildern so ihr vorrangiges Gefühl nach bzw. beim Erhalt der Diagnose. Die hier zugeordneten Coping-Reaktionen sind in der Reihenfolge nach energetischem Aufwand: fliehen, ankämpfen, hassen und erstarren.
So kann eine Reaktion des Mitbetroffenen auf eine ebensolche Nachricht sein, dass er sich vielleicht erstmal nicht damit auseinandersetzen möchte, indem er in seine Arbeit „flieht" oder gar eine Trennung vom Betroffenen aus fadenscheinigen, anderen Gründen überdenkt. Auch könnte eine Flucht darin bestehen, erstmal „schön in den Urlaub zu fahren" und das Thema zu vertagen.
Hält das Bedrohungsgefühl an, wird er zu der 2. Stufe übergehen und z.B. die Diagnose in Zweifel ziehen, den Betroffenen dazu drängen, weitere Ärzte aufzusuchen (Zweit- und Drittmeinung) und über die Krankheit recherchieren. In der weiteren „Coping-Stufe" könnte sich seine Wut dann z.B. auf den Arzt oder auch das Gesundheitssystem richten (-> hassen) bevor ihn in der 4. Stufe eine Ohnmacht ergreift.
Die Aufgabe, vor der er auch als Mitbetroffener steht, um mit der Bedrohung umzugehen wäre in der 1. Grundmotivation als sogenannte *personale Aktivität* das Aushalten, Annehmen und/oder Loslassen.
Diese „Arbeit" kann ihm niemand abnehmen. Diese Leistung gilt es selbst zu erbringen. Der Betroffene ist in der gleichen Situation und der Angehörige ist hier eher aufgefordert, genau das zusätzlich auszuhalten, dass Hilfestellung gewisse Grenzen hat und speziell an diesen Punkten

aufhört. Dies soll im Kapitel „Gute Hilfe“ unter 5.4.2 weiter verdeutlicht werden. An dieser Stelle ist in der Beratung das Verdeutlichen des Unterschiedes zwischen *Mitleiden* und *Mitfühlen* hilfreich: *Leidet der Angehörige mit*, kann dies zur zusätzlichen Belastung für den Betroffenen werden, der sich in der Folge z.B. nicht mehr anvertrauen oder zumuten mag, da er das Gefühl hat, der Mitbetroffene kann das Thema selbst nicht halten. Die Grenze und auch die Augenhöhe werden bei Mitleid ins Negative verschoben, das Verhältnis zwischen Betroffenen und Mitbetroffenen verändert sich ungünstig. Mitleid hilft dem Betroffenen nicht. Der an Parkinson erkrankte Schauspieler Michael J. Fox bezeichnet *„Mitleid gar als eine Form der Misshandlung.“ (*Michael J. Fox: "Mitleid ist Form von Misshandlung" | DiePresse.com Zugriff: 16.09.2023).
Reagiert der Mitbetroffene hingegen *mitfühlend*, bleibt er auf Augenhöhe mit dem Betroffenen und grenzt sich selbst ab. Er ist unterstützend an der Seite des Betroffenen, gibt sich in seinem Mitgefühl oder seine Hilfeleistung *hin* aber nicht *her* (Kolbe C, Ausbildungsmitschrift aus den Jahren 2012-2015).

Die **2. Grundmotivation** bezieht sich auf das LEBEN-Mögen und der Frage: **Mag ich leben?**
Phänomenologisch wird dies deutlich z.B. durch das Gefühl, dass ich mit dem mir Wertvollen mein eigenes Leben verliere. Verliert der Betroffene durch die Erkrankung das Augenlicht, steht der Mitbetroffene unweigerlich vor der Frage, was dies für das gemeinsame (Er-)Leben und auch für ihn selbst bedeutet. Geht all das, was das gemeinsame Leben wertvoll macht durch den Verlust des Augenlichts des Partners womöglich verloren? Gemeinsame Aktivitäten, Reisen, die Kinder und Enkelkinder aufwachsen sehen – wird immer eingeschränkter möglich sein. Und wie wird sich diese Krise auf die gemeinsame Beziehung auswirken? Ich habe in Gesprächen mit einer Angehörigen sogar einmal die Aussage gehört: *„…Das ist doch dann kein Leben mehr.“* Typische Coping-Reaktionen hier sind der Rückzug, leisten, wütend und gelähmt sein.
So hatte ich z.B. kürzlich ein Beratungsgespräch mit einer jungen Mutter, deren 4-jähriger Sohn am „Usher-Syndrom“ erkrankt ist (im Endstadium wird er nicht nur das Sehvermögen, sondern auch sein Gehör verlieren) und die sich niemandem in ihrem Umfeld anvertraut hatte, sondern sogar in den sozialen Rückzug ging, da es sie zu sehr schmerzte, die befreundeten Mütter mit ihren gesunden Kindern zu sehen.
Auch könnte eine typische Coping-Reaktion sein, dass sich der Betroffene „jetzt erst recht“ in Arbeit stürzt (-> leisten), umso weiter „von Nutzen“ zu sein wohingegen der Mitbetroffene vielleicht besonders engagierte Recherche zum Krankheitsbild betreibt, die neuesten Forschungsergebnisse und ungefragt Zweit- und Drittmeinungen einholt.

Die **3. Grundmotivation** betrachtet das SELBSTSEIN-Dürfen und die Frage: **Darf ich so sein?**
Die Bedrohung entsteht hier durch das Gefühl des Selbst-Verlorengehens. Phänomenologisch das Fallen in die totale Einsamkeit, sich selbst nicht mehr spüren zu können, ein Greifen in die eigene Leere.
Ist der Partner aufgrund einer fortschreitenden Erkrankung vermehrt auf Hilfe und Unterstützung im Alltag angewiesen, bedroht den Mitbetroffenen hier der Verlust des Eigenlebens. Automatisch rutscht er in die Rolle des Helfenden und läuft „in Gefahr“, dass er nur noch für den anderen da ist und nicht sein eigenes Leben leben kann.
In der Folge kann es in diesem Kontext des „Dürfens“ zu folgenden Fragen bei den Angehörigen kommen: *„Darf es mir gut gehen, angesichts des Schicksalsschlages meines Partners?“* oder auch: *„Darf ich auch mal nein sagen?“*
Die hier (in der 3. GM) verorteten Coping Reaktionen sind Distanz nehmen, funktionieren, ärgern/grollen und dissoziieren/spalten. (Kolbe C, Ausbildungsmitschrift aus den Jahren 2012 -2015 sowie Arbeitsblätter der Ausbildungsgruppe, www.existenzanalyse.com).

Bei Mitbetroffenen ist im Zusammenhang mit der 3. Grundmotivation häufig zu beobachten, dass sie sich sehr engagiert für die Rechte des betroffenen Partners einsetzen und oft mit großer Empörung bis hin zu juristischen Auseinandersetzungen reagieren, wenn z.B. ein Taxifahrer die Fahrt aufgrund des Führhundes ablehnt oder dem Betroffenen andere Ungerechtigkeiten in seinem Umfeld widerfahren.

Der Frage des So-Seins wird im Partnerseminar ein eigenes Kapitel eingeräumt, denn die Frage *„Darf ich ein Mensch mit einer (Seh-)Behinderung sein?"* trifft die Betroffenen meist tief und wird doch zunächst zu wenig beachtet oder bearbeitet, auch im Hinblick auf die Auswirkungen auf den Mitbetroffenen. Da kann es für den Betroffenen schon bedrohlich sein, sich mit dem weißen Stock zu zeigen und so für alle anderen deutlich sichtbar sehbehindert zu sein. Das Thema Kennzeichnung nimmt oft einen großen Raum in den Gruppenarbeiten bei den Betroffenen ein. Offen zu sich mit der Behinderung zu stehen ist für viele ein großer Schritt. Dass diese Vermeidungshaltung des Betroffenen wiederum große Konsequenzen für den Mitbetroffenen hat und ein sich-dazustellen eigentlich ein Akt der Rücksichtnahme auf den Partner wäre, zeigt sich darin, dass z.B. das Benutzen des Führstocks eine wichtige Hilfe und eine Entlastung für den „Mitbetroffenen" ist, der in diesem Moment nicht mehr jede Treppenstufe „mitgucken oder ansagen müsste". Dem Betroffenen wiederum gäbe es ein gewisses Maß an Selbstständigkeit zurück, weil er sich nun sicherer bewegen kann und das Umfeld im Straßenverkehr weiß, dass auf ihn besondere Rücksicht zu nehmen ist.

Auch hier möchte ich auf den Tagungsbericht der GLE von 1996 verweisen zum Thema „Ich kann nicht...Behinderung als menschliches Phänomen" in dem Silvia Längle sagt: *„...Wenn ich auch noch dieses „Ja zu mir" finde, habe ich zur Freiheit meiner Person gefunden. Das Leben des (Mit-) Betroffenen ist zwar vielen Einschränkungen unterworfen, doch die Person hat sich freigemacht. Dieser Weg führt über 3 Zustimmungen: Das Ja zur Welt, zum Faktischen; das Ja zum Leben, zu meinem Sein; das Ja zu mir, zu meinem So-Sein. Nun ist der Mensch frei, das Leben oder auch sein Leiden so zu gestalten, dass er mit Zustimmung leben kann. ..."* (Längle S, 2001, S. 19).

In der **4. Grundmotivation** geht es um die Sinnfrage (SINNVOLLES-Wollen): **Wofür soll ich sein?** Mit dem Thema bzw. der Frage nach dem Sinn des (bzw. meines individuellen) Lebens greifen wir unmittelbar an die Wurzeln menschlicher Existenz. Phänomenologisch drückt sich eine Bedrohung hier durch ein Gefühl der Absurdität und Sinnlosigkeit des Lebens aus. Das, wofür ich gelebt habe, war vielleicht nichts. Die jeweiligen Coping-Reaktionen sind: eine provisorische Lebenshaltung, projizieren / verzwecken, trotzen/entwerten und nichten. (Längle A, 2008, S. 33).

Der Mitbetroffene kann hier das Gefühl erleben, dass ein Zuviel an Verantwortung auf ihm als Angehöriger lastet, was sich bis hin zu einem Burnout steigern kann. Oft stellen Mitbetroffene die Frage, warum es gerade sie trifft und auch, welchen Sinn es überhaupt noch gibt, ob nicht „alles hoffnungslos" ist.

Frankl hat vor allem auf die Kraft hingewiesen, die Sinn im Menschen mobilisieren kann. Er sagte dazu **sinn**gemäß: *„Wer einen Warum zu leben hat, erträgt fast jedes Wie."* (Frankl V, 2017, Titel des gleichnamigen Buches). Genauso beschrieb er Sinn aber auch als *„eine Möglichkeit, vor dem Hintergrund der Wirklichkeit."* (Frankl V, 2004, S.237). Die Wirklichkeit ist für den Mitbetroffenen die Erkrankung des Partners und ihre damit verbundenen Einschränkungen bzw. Anforderungen an ihn. Er hat seine eigene Antwort auf diese Anfrage des Lebens an ihn zu finden.

Fühlt er sich nun durch diesen Schicksalsschlag in einem Vollzug eines für ihn erfüllten und sinnvollen Leben bedroht, kann er als Copingreaktion beispielsweise in einer provisorischen Lebenshaltung verharren, indem er auf „ein Wunder" bzw. die neuesten Forschungsergebnisse zur Erkrankung des Partners hofft.

4. Beratung von Mitbetroffenen: PEA (Personale Existenzanalyse) als „Schablone"

Die PEA *(Begriffserläuterung s. Glossar)* basiert auf dem prozessualen Personkonzept von Längle, wonach der Mensch als Person sein Sein im dialogischen Austausch mit der Welt über 4 Schritte vollzieht, die hier vereinfacht dargestellt sind:

0. Beschreibung der Fakten (-> Beziehungsaufnahme)
1. Heben des Eindrucks (-> Selbstannahme)
2. Innere Stellungnahme (-> Selbstdistanzierung)
3. Ausdruck als handelnde Antwort (-> Selbsttranszendenz)

Zusammengefasst betrachtet, dient die PEA als „Instrument" dem Berater und letztendlich dann dem Klienten dazu, sich zu verstehen und zu einer inneren, personalen Stellungnahme zu gelangen.

Gerade für den Mitbetroffenen ist es oft wichtig, zu lernen, zu sich selbst hinzuschauen und für sich herauszufinden, was ihm wichtig und bedeutsam ist und wie er dieses in den Ausdruck bringen kann. Ein Anfang kann sein, sich selbst und seine eigenen (evtl. Coping-)Reaktionen zunächst wahrzunehmen und dann zu verstehen (Selbstverständnis).

Der Eindruck des Schicksalsschlages bringt die Person aus dem Gleichgewicht, ob nun als Betroffener oder Mitbetroffener. Es ist nun an ihm, darauf zu antworten bzw. zu reagieren. Denn zwischen Reiz und Reaktion liegt immer ein Raum, in dem es im Optimalfall möglich ist zu entscheiden, wie die Reaktion ausfallen soll. Durch die Anwendung der PEA kann es dem Klienten ermöglicht werden, in ein Selbstverständnis zu gelangen und den Raum, zwischen Reiz und Reaktion zu eröffnen.

Im weiteren Verlauf wird es auch für den Mitbetroffenen darum gehen, seine persönliche Stellungnahme zu der Erkrankung des Betroffenen zu finden und so mit ihr personal umzugehen. Gelingt es ihm nicht, diese Stellungnahme zu finden, wird er im Hadern bleiben und sich selbst als Opfer der Umstände sehen. Ein erfülltes Leben und eine erfüllte Partnerschaft werden so für ihn und auch für den Betroffenen nicht möglich sein.

Dazu gehört es genauso für den Mitbetroffenen, sich mit dem Verlust auseinanderzusetzen und ihn zu betrauern. Dabei sind verschiedene Phasen zu beobachten und dementsprechend vom Berater mitzugehen: In der 1. Phase weint der Klient vielleicht, (-> durch die Tränen kann die Trauer fließen) was ein „gutes Zeichen" wäre, denn durch das Weinen öffnet er sich dem Schmerz und beginnt, die Realität anzunehmen. Hier gilt es als Berater, nicht zu früh Trost zu spenden, sondern da zu sein und durch Gespräche Kontakt zu dem Gefühl aufzunehmen *(„Wie geht es Ihnen damit?")*.
In der darauffolgenden Phase geht es um Zuwendung und Nähe: Im Trauernden entsteht ein Dialog, bei dem es um den Bezug zu sich und dem Verlust geht. Als Berater kann hier unterstützend im Mitfühlen verweilt werden. Schlussendlich gelangt der Trauernde zurück zur Orientierung und der Frage, wie er nach dem Verlust weiterleben mag. Hier geht es darum, die Beziehung zu dem Wert auf einer anderen Ebene weiterzuleben. Jetzt ist auch aufrichtiger Trost, der zum richtigen Zeitpunkt ein wichtiges Element ist, angebracht.

Für mich bietet die PEA in meinen Beratungsgesprächen und auch im Seminargeschehen eine Orientierung im Prozessgeschehen, die im Hintergrund wirkt, ohne dies dem Klienten oder den Seminarteilnehmern in der Theorie zu erklären.

5. Beratung von Paaren am Beispiel des Partnerseminars

5.1 „Wie wir besser miteinander leben können"

Die Seminare *(Hintergrunderläuterungen, s. Glossar)* finden, wenn möglich an Tagungsorten bzw. in Hotels statt, die auf Menschen mit Sehbehinderung eingestellt sind. Ebenso versuchen wir, das Seminar-Wochenende möglichst in der Mitte Deutschlands stattfinden zu lassen, so dass der Anfahrtsweg für alle fair ist.
Die Paare kommen mit den unterschiedlichsten Augenerkrankungen, in den unterschiedlichsten Stadien (manche auch mit Blindenführhund) und auch in den unterschiedlichsten Altersgruppen zu uns ins Seminar. Hinter jedem Paar verbirgt sich ein Schicksal, manchmal, wenn es um erblich bedingte Erkrankungen geht, sind vielleicht auch noch Kinder betroffen oder die Eltern waren es schon. Einige Paare kommen nach Jahren wieder, vielleicht ist die Erkrankung inzwischen weiter fortgeschritten und diese Veränderung hat sich wiederum erneut auf das Paargeschehen ausgewirkt.
Vom Ablauf her starten wir an einem Freitagnachmittag und enden am Sonntagmittag, um auch berufstätigen Paaren eine Teilnahme zu ermöglichen. Es werden auch die Mahlzeiten gemeinsam eingenommen, um so den Paaren die Möglichkeit zu geben, sich untereinander zu vernetzen und auszutauschen. Natürlich gibt es auch immer die Möglichkeit des Rückzugs, wenn jemand Bedarf hat.
Vom Vorgehen im Seminar haben wir während der 3 Tage ein sich regelmäßiges Abwechseln von: Kurzer Vermittlung von Theorie, die auch anhand unserer eigenen Geschichte mit Praxisbeispielen untermalt wird, Gruppenarbeiten (dabei teilen wir die Teilnehmer in Betroffene und Mitbetroffene auf) oder auch mal Partnerarbeiten und anschließender Austausch in der gemeinsamen Gruppe.
Hier habe ich schonmal erlebt, dass eine betroffene Teilnehmerin große Sorge äußerte, wie in der Gruppe der Mitbetroffenen wohl über die jeweiligen Partner gesprochen werden wird? Nicht, dass ihrem Mann nun die Tragweite der Erkrankung erst durch dieses Seminar bewusstwird, wo es doch „eigentlich" gerade so harmonisch in der Partnerschaft läuft. Wir konnten ihre Befürchtung im gemeinsamen Gespräch dann gut auflösen – macht diese Situation aber doch deutlich, welche Dynamiken und Copingreaktionen an so einem Wochenende auftreten können.

5.2 Bergen der Emotionen, die erschüttern

Der Aufbau des Partnerseminars widmet sich im 1. Block (nach der obligatorischen Kennenlern-Runde) den Coping-Reaktionen, indem wir das Seminar auch damit starten, wie alles anfing: Mit der Diagnose. Den Paaren wird angeboten, sich nochmal den Moment der Erschütterung / der Diagnose zu verinnerlichen. Durch die Frage, was die Diagnose jeweils erschüttert hat (Pläne, Hoffnungen, Vorstellungen...) soll über die sich zeigenden **Emotionen** der **phänomenale Gehalt** (geistiger Inhalt, die Information, die berührt) geborgen werden (**PEA 1: Eindruck**). Hier ist auch der Verweischarakter der Emotionen zu erwähnen, sie können bereits einen Hinweis auf die entsprechende Grundmotivation geben. Auch soll den Teilnehmern ihre Coping-Reaktion bewusst gemacht werden, um sich und auch den jeweiligen Partner besser zu verstehen.

Beim Vorgehen orientieren wir uns (sozusagen im Hintergrund) wie bereits beschrieben, an der von Alfried Längle 1988-1990 entwickelten Methode der **Personalen Existenzanalyse (PEA).** Christoph Kolbe sagte dazu im Tagungsbericht der GLE von 1993: *„...Längle hat für die Personale Existenzanalyse vor allem einen Anspruch: Er möchte dem Erleben und Fühlen der Person ein größeres Gewicht verleihen."* Und weiterhin: *„...Es geht dabei darum, gerade die Emotionalität einzuholen. Das heißt: Die Personale Existenzanalyse möchte dem Patienten Raum geben, ihn in seiner Emotionalität ansprechen, um daran arbeiten zu können..."* (Kolbe C, 2020, S. 53).
Laut der PEA verlangt der erste Schritt (zuvor erfolgte auf PEA 0 die Deskription) eine Selbst-Annahme, d.h. eine akzeptierende Zuwendung zu sich und seinen Gefühlen.

Dieser Einstieg beim Partnerseminar über die Emotionalität ist wichtig, da oft zu beobachten ist, dass die Paare in ihrem Alltagsgeschehen es versäumen, sich über ihre jeweiligen Gefühle angesichts der Erkrankung auszutauschen. Da muss viel (um-)organisiert werden, eventuell sind Kinder da, stehen gravierende Veränderungen an, die Angst auslösen können. Möchte ich da – als Mitbetroffener – den Betroffenen, der ja sowieso schon an seinem Schicksal zu tragen hat, noch mit meinen eigenen Ängsten oder einer Überforderung belasten? Das Partnerseminar gibt den Raum, den es braucht – auch im örtlichen Sinne: Weg von zu Hause und aus dem Alltagsgeschehen kann sich das Paar an diesem Wochenende komplett der Verarbeitung des Schicksalsschlages widmen, wenn beide sich einlassen können und mögen.
Das Gefühl im Moment der Erschütterung wird durch Fragen in Gruppenarbeiten noch weiter herausgearbeitet. Hier werden weniger „Warum"-Fragen gestellt, die den Menschen vom Gefühl weg auf die kognitive Ebene bringen würden und mehr das analytische Denken ansteuern, sondern z.B. *„Was hat diese Diagnose erschüttert?" „Können Sie sich noch an das Gefühl erinnern?" „Wie sind Sie spontan damit umgegangen?"* (-> Coping-Reaktion)
In der anschließenden Besprechung im Plenum, wird gemeinsam geschaut, welche Gefühle sich gezeigt haben und soll bei den Teilnehmern der Impuls zu einem möglichen, zukünftigen Umgang damit gesetzt werden.
Dies kann durch Selbstdistanzierung (vgl. Frankl, Ärztliche Seelsorge 2005) zu sich und der Emotion geschehen. Ein gutes Mittel dafür ist z.B. auch der Humor, der auch bei den Angehörigen hilfreich sein kann. So betitelte beispielsweise eine Angehörige ihren Reisebericht mit ihrem sehbehinderten Mann z.B. als: *„Meine Reise mit dem blinden Passagier."*

5.3 Ängste

Das nächste Kapitel – auch im Seminargeschehen – behandelt das Thema Angst. Betrachtet man das Phänomen „Angst", lässt sich sagen, dass Angst dort entsteht, wo sich der Mensch bedroht, beengt fühlt. (Lat. „ango" = Kehle, Herz beklemmen).
Angst ist eine Erfahrung, die mit Ohnmacht im Zusammenhang steht, keinen Spielraum zu haben sowie dem Verlust von Kontrolle und Macht (-> das Sein-Können ist bedroht). Ist ein Mensch von einer fortschreitenden Augenerkrankung mit drohender Erblindung betroffen, löst das natürlich sowohl bei ihm als auch bei seinem familiären Umfeld, dem Mitbetroffenen, Angst aus.

Existenzanalytisch betrachtet geht es bei einem Angstthema – wenn es die 1. GM betrifft – immer um Struktur- und Haltverlust.
Die personalen Aktivitäten in der 1. Grundmotivation (*Kann ich sein?*) sind **aushalten und annehmen**, die basalen Formen des **Könnens**. Dazu braucht es **Schutz,** z.B. psychischen Schutz, den wir erfahren, wenn wir uns von einem Gesprächspartner angenommen fühlen, ebenso braucht es **Raum,** sowohl auf physischer als auch auf psychischer Ebene. Hier kommt dem Körper beim Raumerleben als der

erste Raum, in dem wir uns befinden, eine besondere Bedeutung zu. Atemübungen können deshalb (die Lunge als „Raum") beruhigende und fundierende Wirkung erzielen. Raum meint aber auch einen guten Ort, da wo wir z.B. ein Zuhause haben oder uns angenommen fühlen. Eine 3. Voraussetzung des Da-Seins ist der **Halt**, den z.B. Strukturen oder Ordnung vermitteln können, ebenso ein Beruf oder auch Gesetze.
Dem Thema „Ordnung" kommt im Zusammenhang mit einer Sehbehinderung noch eine besondere Bedeutung zu und dieses ist häufig ein Thema im Paargeschehen und somit auch in der Beratung bzw. im Seminar: Ordnung (...wo liegen z.B. die Schlüssel?) spielt für einen Sehbehinderten eine entscheidende Rolle, da er kaum Möglichkeiten zum Suchen hat. Dass die Dinge / Alltagsgegenstände also wieder dort aufzufinden sind, wo sie abgelegt oder „immer" sind, ist eben kaum verhandelbar. Dazu kommt der Sicherheitsaspekt: Liegen Gegenstände in der Wohnung oder Gartengeräte auf dem Rasen, steigt die Sturz- und Verletzungsgefahr. Blindenführhunde bleiben deshalb auch immer an dem Platz liegen, wo der Besitzer sie zuletzt „platziert" hat und somit vermutet.

Mit den oben genannten Voraussetzungen (Raum, Schutz, Halt) kann sich Vertrauen entwickeln, dass im existenziellen Verständnis ein „Akt der Einwilligung" ist, sich einer haltgebenden Struktur zu überlassen, um die wahrgenommene Unsicherheit (Risiko) zu überbrücken. (Längle A, 2008, S. 37).
Die Summe aller Vertrauenserfahrungen bilden das sogenannte „**Grundvertrauen**", die Wahrnehmung eines tiefen, letzten Gehaltenseins in der Welt. (Urvertrauen = entsteht aus Vertrauenserfahrungen mit anderen Menschen.) Als „**Seinsgrund**" wird letztendlich die Ahnung bezeichnet, „dass da etwas ist, worauf man sich verlassen kann, selbst wenn man dem Tod ins Auge blickt." (ebenda, S. 38).

Es kann zwischen 2 Angstkategorien unterschieden werden:
Die **Real(istische) Angst** setzt einen realistischen Grund voraus und lässt uns aber auch einen Handlungsspielraum. Sie hat die Funktion zu schützen und aktiviert, befähigt zu höherer Leistung oder setzt uns in Bewegung.
Die **neurotische Angst** hingegen ist zwar nachvollziehbar, ist aber übertrieben, geht über das Normalmaß hinaus und ist begleitet von somatischen Reaktionen, wie Schwitzen, weiche Knie etc. Sie mündet oft in sich wiederholendes Vermeidungsverhalten. Anstatt in Bewegung zu setzen, ist sie lähmend.
In der „Ärztlichen Seelsorge" beschreibt Viktor Frankl im Zuge der neurotischen Angst auch den „Krankheitsgewinn" als sekundäres Motiv, der hier in diesem Zusammenhang noch erwähnenswert ist: *„Soweit nun die neurotische Angst nicht nur unmittelbar seelischer Ausdruck der schlechthinnigen Lebensangst ist, sondern in einzelnen Fällen auch ein Mittel zum Zweck, ist sie dies jeweils erst sekundär geworden. Nicht immer und wenn, dann erst sekundär steht sie im Dienste von tyrannischen Tendenzen gegenüber dem einen oder anderen Familienmitglied oder dient als „Krankheitslegitimation" zum Zweck der Selbstrechtfertigung vor den andern oder vor sich selber – wie die Individualpsychologie immer wieder zu zeigen sich bemüht."* (Frankl, 2005, S. 223).
Wird in der Paarberatung oder Angehörigenarbeit dieses sekundäre Krankheitsmotiv deutlich, empfiehlt sich jedoch nicht die Konfrontation, die entweder zu Protest oder auch dazu führt, dass das „Symptom geopfert wird" um das Gegenteil zu beweisen – und beides wäre kein wirklicher Beratungserfolg. Hier braucht es Geduld bis zur Selbsterkenntnis des Klienten in der Beratung.

Erwähnenswert gerade im Hinblick auf die Beratungsarbeit mit Angehörigen ist noch die **existenzielle Angst.** Sie tritt auf, wenn der Mensch an den *für ihn* personalen Werten vorbei lebt. Sie hat dementsprechend eine Verweisfunktion und fordert den Betroffenen zu etwas auf.

Diese Angst ist häufig ein Auslöser für Mitbetroffene, überhaupt eine Beratung aufzusuchen. In seiner Rolle als Mitbetroffener stellt sich natürlich (ob bewusst oder unbewusst in Form einer Unruhe oder Angst) die Frage: *„Lebe ich hier noch mein Leben?"*

Somit hat Angst einen Verweischarakter und kann gerade in der Beratung wertvolle Hinweise bezüglich der Persönlichkeitstendenzen und Entwicklungsfelder liefern. So schreibt Alfried Längle in „Sinnvoll leben": *„Die grundlegende Haltung für die Entwicklung von Angst ist der Lebenswille. Oder allgemeiner gesagt: ein Wille, der gegen das steht, was eintreten könnte. Wenn man z.B. leben will, ist es schrecklich, es zu verlieren; wenn man kein Geld verlieren will, fürchtet man den Börsenkrach; wenn man ohne Beziehung nicht oder nur schwer sein kann, macht einem schon der Gedanke an einen möglichen Beziehungsabbruch Angst. Die Angst weist uns die Spur dorthin, wo wir glauben, unsere Existenz realisieren zu können."* (Längle A, 2007, S. 122)

In diesem Abschnitt des Partnerseminars werden mit den Teilnehmern die personalen Aktivitäten **Annehmen und Aushalten** der 1. Grundmotivation vor dem Hintergrund ihrer Ängste durchgegangen: Gelingt es dem Betroffenen und genauso auch dem Mitbetroffenen, die Realität (-> Diagnose / Erkrankung) anzunehmen? Denn auch hier wird wieder deutlich, dass diese personalen Aktivitäten des Annehmens und Aushaltens genauso vom Mitbetroffenen vollzogen werden müssen. In Gruppenarbeiten wird der Frage nachgegangen, was das Aushalten so schwer macht, aber auch, wo es noch Haltstiftendes gibt, worauf Verlass ist.

5.4 Trauern - Loslassen

Im weiteren Verlauf des Seminars wird ein Block dem Thema „Trauern / Loslassen" gewidmet. Oft ist bei diesem Thema die Schwere auch wie im Seminarraum greifbar: Es kommt häufiger vor, dass es den Teilnehmern spürbar „schwer" fällt, sich hier vertieft auf Fragestellungen einzulassen oder dass bestimmte Ausweichdynamiken auftreten.
Gerade in Gruppenarbeiten ist es dementsprechend umso wichtiger, diese Fragestellungen genau zu führen, damit das Thema nicht „verwässert" wird (Kolbe C, Ausbildungsmitschrift aus der Supervisionsphase 2020 – 2022).

Nach Frankl erlebt der Mensch Sinn durch die Verwirklichung von Werten, die für ihn bedeutsam sind. (Kolbe C, Ausbildungsmitschrift aus den Jahren 2012 – 2015).
Durch den fortschreitenden Verlust von Sehkraft, erlebt nicht nur der unmittelbar Betroffene, sondern das Paar einen sich meist wiederholenden Verlust von Werten. Dinge, die nicht mehr gemeinsam erlebt werden können: Ein gemeinsamer Theater- oder Museumsbesuch muss nun umgestaltet werden, gemeinsames Skifahren oder auch wandern ist vielleicht nicht mehr möglich. Hier können durchaus andere sinnstiftende Tätigkeiten gefunden werden, doch zunächst besteht die Aufgabe darin, sich den Verlust wirklich bewusst zu machen, ihn zu betrauern und loszulassen.
Dies ist ein Prozess, der nie wirklich abgeschlossen ist. Gerade bei einer fortschreitenden Erkrankung gibt es immer wieder neue Entwicklungen und so stellt der Betroffene vielleicht eines Tages fest, dass etwas, was gestern noch ging, heute nicht mehr möglich ist.
Im Seminargeschehen ist es von daher wichtig, sich die Zeit zu nehmen, hier auf die Schilderungen der Teilnehmer einzugehen und ihnen den Raum für Reflektion zu geben. So kann es z.B. sein, dass der Betroffene zunächst seine Wut über den erneuten Sehverlust an seinem Partner ausagiert. Die Wut hat eine Verweisfunktion und das ist wichtig, an dieser Stelle zu vermitteln, damit die Paare sich

auch nach dem Seminar-Wochenende im Idealfall daran erinnern und vom „Schlagabtausch" in einen Dialog übergehen können.

Was ist das Wichtige / Bedeutsame am Trauern? Wäre es nicht viel einfacher, dies zu vermeiden oder zu umgehen – ist natürlich eine häufig „im Raum stehende Frage". Assoziieren wir „Leben" doch eher mit positivem, wie tanzen, lachen, Freude empfinden, genießen können. Die Trauer wird im existenzanalytischen Verständnis als personale Aktivität der 2. Grundmotivation zugeordnet und somit auch der Qualität des Daseins (-> **Mag** ich leben? / Vgl. 3.2). Mögen ist die Beziehungsaufnahme zu einem Wert, die intentionale Hinwendung zu einem Wert ist die eine Quelle, aus der sich das Mögen speist, Lust, auf der Vitalseite der Bedürfnisse die zweite Quelle. Vorraussetzungen, um leben zu mögen sind **Beziehung, Zeit und Nähe**.
Muss sich nun von etwas Bedeutsamen verabschiedet werden oder kann ein Wert nicht mehr (durch das Fortschreiten der Augenerkrankung) gelebt werden, muss hier die Arbeit an der Beziehung zu dem Verlust geleistet werden. Der verlorene Wert wird dabei auf eine andere Ebene gehoben / geborgen und nochmal in seiner persönlichen Bedeutung geborgen. Der Wert ist somit nicht wirklich verloren, sondern „transformiert".

„Die schlichteste Form von Mögen ist Zuwendung. Zuwendung ist mehr, als etwas sein zu lassen; Es ist eine Wendung, die man sich gibt, um ganz bei etwas oder jemandem zu sein. Wenden wir uns hingegen einem Unwert oder einem Wertverlust zu, so mobilisiert das ein anderes Beziehungsgefühl, das der Trauer. Trauer entsteht durch Zuwendung zum Leid." (Längle A, 2008, S. 41).

Und auch hier hat der Mitbetroffene / Angehörige ebenso diese Trauerarbeit zu leisten, da auch er einen Verlust erfährt: Auch für ihn bedeutet die Erkrankung des Betroffenen den Verlust von Freiheit und es gilt die Vorstellungen vom gemeinsamen Leben in der Form, wie es vor der Erkrankung war loszulassen, damit der Mitbetroffene darüber nicht ins Hadern gerät.
Im Partnerseminar wird hier der Frage nachgegangen, was als Paar noch betrauert werden muss, von welchen gemeinsamen Aktivitäten / Fähigkeiten und Möglichkeiten zur Wertverwirklichung sich noch bewusst verabschiedet werden muss, damit sich Neuem zugewendet werden kann.

Gelingt es, zu trauern, ist auch eine anschließende Zuwendung zu neuem Wertvollen wieder möglich. *„Dies ist der Sinn von Trauer: die Erhaltung der Beziehung zum Leben."* (Längle A, 2008, S. 142)
Verkürzt erklärt entsteht aus ungelebter („verhinderter, noch ausstehender") Trauer im existenzanalytischen Verständnis die Depression.

5.5. Wertschätzung – Kommunikation miteinander

5.5.1.Selbstwert

Die Existenzanalyse unterscheidet zwischen dem Selbstwert und dem Grundwert. Geht es beim Grundwert mehr um die Frage, ob es gut ist, dass ich da bin, so lautet die Frage bezüglich des Selbstwertes: *„Ich bin ich - Darf ich so sein?"*

Voraussetzungen aus existenzanalytischer Sicht sind Beachtung, Gerechtigkeit und Wertschätzung durch andere aber auch durch einen selbst. Diese Voraussetzungen werden zum einen von außen

erhalten, zum anderen sind sie auch von einem selbst zu übernehmen. Die Zustimmung zu mir selbst ist für eine Selbstwertausbildung genauso erforderlich wie die von außen.
Dieses Thema nimmt sowohl im Partnerseminar als auch bei der Arbeit mit Angehörigen einen großen Stellenwert ein: Gelingt zum Beispiel die wertschätzende Kommunikation untereinander nicht, sind Verletzungen und die daraus resultierenden Coping Reaktionen oft eine Folge. Durch die Erkrankung (-> „Kränkung") erfährt der Betroffene meist auch eine Erschütterung des Selbstwertes und die Frage *„Darf ich so sein?"* mündet meist in *„Darf ich ein Mensch mit einer Sehbehinderung sein?"*
In der Beratung der Mitbetroffenen kommt es hingegen häufiger zu dem Phänomen, dass der Betroffene sich möglicherweise noch nicht zu sich und seiner Erkrankung gestellt hat. Dementsprechend ist manchmal das Umfeld (Nachbarn, Freunde, Kollegen) noch gar nicht über die Erkrankung informiert (-> *„Darf ich so sein?"*) oder es wird vermieden sich zu kennzeichnen, z.B. durch das Benutzen des Führstocks, was wiederum den Mitbetroffenen belasten kann. Dieser hat daraus resultierend möglicherweise eine größere Sorge, dass dem Betroffenen ohne Kennzeichnung im Straßenverkehr eher etwas zustoßen könnte und reagiert mit Unverständnis. Dies kann einen stetig (wiederkehrenden) Konflikt auslösen, die „Fronten" verhärten sich zunehmend, bis vielleicht einer der beiden oder beide die Beratung aufsuchen. Der Mitbetroffene wird dabei häufig auf der Ebene der Beschreibung des Problems (PEA 0) die Situation aus seiner Sicht schildern, aus der heraus der Betroffene das Problem hat (ist). Das mag zwar auch richtig sein, jedoch ist in der Beratung nun eher am Selbstverständnis des Mitbetroffenen zu arbeiten und daran, dass er den Blick auf sich selbst richten kann.

Ein weiteres, häufiger auftretendes Phänomen in der Arbeit mit Mitbetroffenen, wenn es um das Thema Selbstwert geht, ist die Frage, ob ich mich selbst ernst nehmen kann. Dies ist eine weitere Bedingung für den Selbstwert. Für den Angehörigen bedeutet dies z.B. auch, selbst vor dem Hintergrund der Schwere der Erkrankung des anderen, sich nicht aus dem Blick zu verlieren oder eigene Anliegen zu relativieren. *„Auch wenn Dein Thema schwer ist / Du krank bist, ist meins auch schwer."* Die Gewichtung kann nur in dem erfolgen, wie es für mich ist, nicht durch den Vergleich. (Kolbe C, Ausbildungsmitschrift aus den Jahren 2012-2015).

5.5.2. Gute Hilfe

„Hilfe bedeutet, sich einzusetzen, um etwas (durch den Helfer) zu ermöglichen, was der andere derzeit allein nicht kann." (Längle A, 2013, S. 69).

Sowohl im Partnerseminar als auch in der Angehörigen Beratung, betrifft eine immer wieder auftretende Frage das Thema „Hilfe" und *„Was ist eigentlich gute Hilfe?"*.
Durch den Verlust des Augenlichtes und somit den voranschreitenden Verlust von Fähigkeiten ist der Betroffene automatisch immer mehr auf Hilfe, z.B. die des Mitbetroffenen angewiesen.
Dabei ist es wichtig, nicht die „Augenhöhe" zu verlieren. Das angesprochene Thema Selbstwert spielt hier auf beiden Seiten eine Rolle: Bezieht der Mitbetroffene aus seiner „Funktion" als Helfender primär seinen Selbstwert, gerät die Beziehung in eine Schieflage. Ebenso kann der Selbstwert des Hilfebedürftigen durch ein Zuviel an Hilfe untergraben werden. Dinge, die er vielleicht noch selbst könnte (auch wenn sie etwas länger dauern oder ergebnisoffen sind), werden ihm vielleicht im „vorauseilenden Gehorsam" vom Angehörigen abgenommen und der Betroffene verliert so das Vertrauen in seine eigenen Fähigkeiten. In der Folge ist er wiederum vermehrt auf Hilfe angewiesen.

Die richtige Frage wäre hier die nach dem Erleben: Macht die Hilfe an dieser Stelle eher klein oder bleiben beide erwachsen? (Kolbe C, Ausbildungsmitschrift aus der Supervisionsphase 2020-2022).

Der schmale Grat des „zuviel" oder „zuwenig" an Hilfe ist ein „Dauerbrenner" in der Angehörigenberatung. Da fühlt sich auf der einen Seite der Betroffene „bevormundet" durch die Hilfeleistung des Angehörigen, wohingegen dieser aus einer Sorge handelt. Hier gilt es genau hinzuschauen: Kommt z.B. die Hilfeleistung an dieser Stelle aus einer Befürchtung (-> Coping)? Dann wäre es die Aufgabe des Mitbetroffenen, in der Beratung daran zu arbeiten, dass seine Befürchtungen nicht die Freiheit des Betroffenen einschränken.
Hierbei geht es somit um das Motiv der Hilfe: Ist dieses einer Psychodynamik geschuldet oder kommen hier eher personale Werte zum Tragen?

Ein weiteres Indiz wäre es auf der Seite des Helfenden mal hinzuschauen, ob die Hilfeleistung Kraft kostet (schwächt die Hilfeleistung?) oder ob sie Kraft gibt (stärkt die Hilfeleistung?). (Kolbe C, Ausbildungsmitschrift aus der Supervisionsphase 2020-2022).

Die Frage der „Auftragsklärung" spielt dann ebenso noch mit rein: Hat der Helfende in diesem Moment einen Auftrag? Ab wann hat der Helfende einen Auftrag? Wenn der Betroffene im Bemühen etwas selbst zu erledigen, was er aufgrund der Sehbehinderung nur noch schwerlich kann, laut vor sich hin schimpft? Dies gilt es als Mitbetroffener auszuhalten. Hier sind eine klare Kommunikation und generelle Absprache von Vorteil: *„Solange Du nichts sagt, habe ich keinen Auftrag!"* So entstand aus einer Seminarsequenz mal ein neues „Mantra" einer Mitbetroffenen.

Existenzanalytisch lässt sich echte Hilfe den vier Grundmotivationen zuordnen:

1. Grundmotivation – Dasein: Halt geben, Schwere aushalten. Einbringen des Könnens, wo der andere gerade nicht kann.
2. Grundmotivation – Wert: Beziehung aufnehmen und für den anderen etwas tun, was für ihn gut ist.
3. Grundmotivation – Respekt: Die Grenzen des anderen respektieren, ihm seine Würde und Autonomie belassen sowie seine eigenen Entscheidungen treffen lassen. Offen und ehrlich handeln.
4. Grundmotivation – Sinn: Die Hilfe steht in einem Zusammenhang und dient einem Ziel, das von beiden Seiten als gut / aus einer Not befreiend empfunden wird.
(Längle A, 2013, S. 214).

„Darf der Mitbetroffene auch mal „Nein" sagen?" ist ebenfalls eine Frage, die im Partnerseminar gemeinsam erörtert wird. Ist eine Hilfeleistung in der aktuellen Situation notwendig oder dringlich? Muss eine Sache sofort erledigt werden, weil z.B. die Milch sonst überkocht oder der Betroffene stürzen könnte, oder geht es darum, einen Knopf anzunähen, während der Mitbetroffene lieber sein Buch zu Ende lesen möchte?
Hier kann es passieren, dass nun beide aus ihren Copingreaktionen agieren (der Betroffene reagiert empört aus einer Verletzung heraus) der Mitbetroffene hat sich zwar zunächst vertreten können, aber leidet nun unter seinem Schuldgefühl.
Dieses „Konstrukt" mit den Paaren im Seminargeschehen gemeinsam zu erörtern und aufzulösen, kann für beide Seiten im wahrsten Sinne des Wortes hilfreich sein.

6. Im Spannungsfeld zwischen Freiheit und Verantwortung?

Angehörige von Menschen mit einer fortschreitenden Augenerkrankung oder auch chronischen Erkrankung, sind gesunde Menschen mit schweren Belastungen. Im Heft 1/2014 der Gesellschaft für Logotherapie und Existenzanalyse zum Thema: „Existenzielle Perspektiven bei chronischen

Erkrankungen" beschreibt Christine Schnaiter das Leiden der Angehörigen bezogen auf die vier Grundmotivationen folgendermaßen:

1.GM: Haltverlust, Erschütterung der Existenz: „Was kommt auf mich zu?" Verlust des Vertrauens, des Seinsgrunds, Daseinsangst, Ausgeliefertsein, Erschöpfung, Verleugnung

2.GM: Wertverlust: „Was mir wichtig ist, wird bedroht." Angst vor Beziehungsverlust, Rückzug, Isolation, Depression, Aggression.

3. GM: Selbstverlust, Verlust des Eigenlebens: Ich lebe mein Eigenes nicht, bin ganz für den anderen da! Bedeutungsverlust, Verlust der Selbstwahrnehmung, Scham, Schuldgefühle: „Ich mache alles falsch. Ich genüge nicht." Schein wahren, Einsamkeit, Verlorenheit.

4. GM: Sinnverlust: „Es ist sinnlos, hoffnungslos! Warum ich? Wofür habe ich gelebt? Für nichts?" Gefühle von zuviel Verantwortung, keine Freiheit, Hadern, Burnout, Leere. (Schnaiter, 2014, S. 72).

Der Betroffene durchläuft ähnliche Phasen in den vier Grundmotivationen, die zusätzlich auf dem Mitbetroffenen lasten.

Was bedeutet das nun für die Mitbetroffenen? Sie stehen vor der Aufgabe, mit diesen Erschütterungen der jeweiligen Grundmotivation personal umzugehen und sich dazu zu stellen.

„Personaler Umgang" bedeutet im existenzanalytischen Verständnis frei von Psychodynamiken, freies und verantwortetes Umgehen.

Bezogen auf die Erschütterung in der **1. Grundmotivation** wäre dies also ein **Annehmen und Aushalten** des Faktischen, des Nicht-Verhandelbaren (der Erkrankung). In der Beratung gelingt dies vor allem auch durch ein Verweilen auf PEA 0: Schilderung der Realität, der Bedrohung und letztendlich auch der Angst, so dass diese integriert werden kann, denn diese wird nicht weggehen, sondern immer auch Begleiter im Umgang mit der Diagnose sein. Meist haben die Klienten den Wunsch, die Angst / die Bedrohung „loszuwerden", hier gilt es jedoch ein Bewusstsein dafür zu schaffen, dass das Gegenteil passieren muss: Statt von der Angst davonzulaufen, muss mit ihr in den Dialog getreten werden und will sie angeschaut werden. Gern verwende ich hier im Seminar oder auch Klientengespräch das vereinfachte Bild des „Scheinriesen" aus „Jim Knopf & Lukas der Lokomotivführer" von Michael Ende: Je weiter man sich entfernt, umso bedrohlicher scheint der Riese (die Angst) zu werden. Geht man auf sie zu, wird sie kleiner. (Kolbe, C. Ausbildungsmitschrift aus den Jahren 2012-2015). So gilt es also den Klienten/ Mitbetroffenen dazu zu ermutigen, mit seiner Angst in den Dialog zu treten, da sie sein Begleiter bleiben wird. Neue Schübe der Erkrankung, Arztbesuche, Ereignisse, wie z.B. ein Sturz des Betroffenen werden diese Angst immer wieder „befeuern" und der Mitbetroffene hat die Aufgabe, sich ihr zu stellen, bzw. seinen Umgang mit ihr zu finden. (s. auch Kapitel 5.3 zum Thema Ängste).

Bezüglich der **2. Grundmotivation** braucht es ein **Zuwenden**, eine **Beziehung**saufnahme und ein Bergen des Wertes, von dem, was (trotzdem) noch möglich ist. Das bezieht auch ein Trauern um den Verlust von dem, was nicht mehr geht, mit ein (s. Kapitel 5.4). Der Mitbetroffene ist umso mehr aufgefordert, auch die Beziehung zu sich selbst zu reflektieren und zu pflegen. Mein Erfahrungsbericht auf der Website der PRO RETINA titelt „Helfen Sie erst sich selbst, bevor Sie anderen helfen können." Den Satz hört man auch bei den Sicherheitsanweisungen im Flugzeug: Stürzt der Flieger ab, muss ich zunächst mir selbst bei einem Druckabfall die Atemmaske aufsetzen, damit ich dann auch anderen helfen kann. Dies ist ein recht vereinfachtes Beispiel dessen, was der Angehörige leisten muss. Dabei darf er nicht sich selbst aus dem Blick verlieren, dann wäre er auch für den Betroffenen keine Hilfe mehr. Dazu ist es wichtig, dass er auch ein gutes Gespür für sich selbst hat (->eine gute Beziehung) und Grenzen setzen kann, bevor er in eine Überforderung rutscht.

Wenn im Bezug der **2. Grundmotivation** die Frage nach dem leben mögen gestellt wird, ist hier auch die Frage wichtig, ob der Klient / Mitbetroffene sich selbst mag und ob sich selbst ernst nehmen kann. Kann und darf sich der Mitbetroffene zumuten, also es auch aushalten, mal eine Belastung für den Betroffenen zu sein? Oder findet sein Leben auf „Zehenspitzen" statt, da der andere es schon so schwer hat, dass der Mitbetroffene sich mit seinen eigenen Wünschen und Bedürfnissen gar nicht mehr zumuten und zeigen mag?

Dann läuft er in Gefahr, nur noch eine Funktion zu erfüllen und seinem Partner auch kein Gegenüber mehr zu sein. „Leisten", als Symptom der 2. Grundmotivation kann hier, wie oben beschrieben, in Depression oder Burn-out münden. Der Mitbetroffene entfernt sich dabei immer weiter von sich selbst und seinem Werteempfinden und ohne dem, mag ihm der Sinn, dessen, was er tut und aushält, abhandenkommen.

Schauen wir nun auf die **3. Grundmotivation**, in der das *Kerngefühl* die **Verletzung** ist, ist der Mitbetroffene aufgefordert, hinzuschauen – und zwar zu sich selbst. *(C. Kolbe, 2020, S. 116-118)* Bedroht ihn die Erkrankung (-> Kränkung) in seinem Eigensein? Meine Erfahrungen in der Arbeit mit Mitbetroffenen haben mich u.a. folgende Theorie aufstellen lassen: Das Leben als Mitbetroffener – als „Beifahrer" des Betroffenen – kann auch ein wunderbares „Ablenkungsmanöver" von sich selbst sein. Wie mehrfach ausgeführt, geraten die Belange des Mitbetroffenen aufgrund der zwingenden Notwendigkeit oder auch Dringlichkeit im Leben des Betroffenen möglicherweise in den Hintergrund und könnten dazu führen, dass der Mitbetroffene als <u>seinen</u> „Krankheitsgewinn" daraus zieht, dass er eben nicht zu sich selbst hinschauen muss. Der Betroffene ist immer „schlechter dran" und dient vielleicht gar als Ausrede, sich bestimmten Situationen nicht zu stellen, sein Leben nicht selbst in die Hand zu nehmen.

Ebenso habe ich in der Arbeit mit Mitbetroffenen erlebt, dass der Mitbetroffene ein diffuses Gefühl von ständigem „Zu-kurz-kommen" ausstrahlt und dadurch eine permanente Empörung bei ihm vorzuherrschen scheint. Auch dass sich der Mitbetroffene auf seine Funktion (des Hilfeleistenden) reduziert fühlt und nicht mehr als gleichberechtigter Partner fühlt, wird in Beratungen häufig sichtbar. Der Mitbetroffene steht hier vor der Aufgabe, seine eigenen Coping-Mechanismen zu erkennen und sich (personal) zu vertreten, sich gegen möglich Ansprüche des Betroffenen abzugrenzen und ihm trotzdem zugewandt zu bleiben – also Stellung zu nehmen, zu seinem Leben als Mitbetroffener.

Durch das Entstehen des *Kerngefühls* der Leere beim Sinnverlust bezogen auf die **4.Grundmotivation** ist der Mitbetroffene aufgefordert, dieses auszuhalten aber auch demütig zu sein und das Ganze in einen Kontext zu bringen. Wenn es ihm gelingt, sich darauf einzulassen (die Krankheit und sich sowie seinen Partner darin) und darüber in ein Handeln zu kommen, kann Verbundenheit gelebt werden.

Das Handeln lässt den Mitbetroffenen wieder zu einem sein Leben selbst Gestaltenden werden. Und so lässt sich auch darüber wieder eine Sinnerfahrung machen. Frankl bezeichnete *„Sinn als eine Möglichkeit vor dem Hintergrund der Wirklichkeit"*. (Frankl, 2004, S. 237). Der Betroffene und auch der Mitbetroffene ist also aufgefordert, vor dem Hintergrund seiner jeweiligen Wirklichkeit noch Möglichkeiten zur Sinnverwirklichung (Hauptstraßen zum Sinn: s. Glossar) für sich zu entdecken.

Frankl brachte dies sehr treffend in folgender Äußerung zum Ausdruck:

„Das Schicksal gehört also zu unserem Leben dazu, und so auch das Leiden; also hat, wenn das Leben einen Sinn hat, auch das Leiden einen Sinn." (Frankl, 2004, S. 93).

7. Fazit

Die Rolle des Mitbetroffenen und das Spannungsfeld zwischen Freiheit und Verantwortung, in welchem er sich aufhält, fordert somit auch ihn – den Mitbetroffenen – dazu auf, einen Umgang mit seinem Schicksal zu finden. Auch er muss die Erkrankung (des betroffenen Partners) annehmen und diese Leistung erbringen, gleichzeitig darf er seine eigenen Ressourcen nicht aus dem Blick verlieren. Er hat auch eine Verantwortung für sich selbst zu tragen.

Das Leben des Mitbetroffenen hat eine ungefragte und nicht gewünschte Wendung genommen und nun liegt es bei ihm, sich aktiv dafür zu entscheiden, wie er damit umgehen will. Denn darin liegt die eigentliche Freiheit – sowohl für den Betroffenen als auch für den Mitbetroffenen - sich zu seinem jeweiligen Schicksal, also der Anfrage des Lebens, zu stellen und es für sich zu verantworten.

Frankl bezeichnete dies auch als die sogenannte *kopernikanische Wendung*: *„Das Leben selbst ist es, das dem Menschen Fragen stellt. Er hat nicht zu fragen, er ist vielmehr der vom Leben her Befragte, der dem Leben zu antworten – das Leben zu ver-antworten hat."* (Frankl, 2005, S. 107).

Die eigentliche Aufgabe des Mitbetroffenen kann es demnach nicht sein, sein *Mit-Leiden* zu *ertragen*, sondern es vielmehr zu *tragen*, sich also für das Leidvolle im Leben zu entscheiden. *„..Ein Leid zu tragen ist jedoch dem Menschen nicht mitgegeben. Die Leidensfähigkeit muss sich der Mensch erst erwerben, er muss sie sich erleiden. Die Erwerbung der Leidensfähigkeit ist ein Akt der Selbstgestaltung."* (Frankl, 2018, S. 323).

In diesem Moment übernimmt der Mitbetroffene Verantwortung und erfährt gleichzeitig das Gefühl von Freiheit, sich zu seinem Schicksal bzw. seinem Umgang damit gestellt zu haben.

Literaturverzeichnis:

Frankl V. (2005): Ärztliche Seelsorge. Wien: Deuticke im Paul Zsolnay Verlag

Frankl V. (2006): Das Leiden am sinnlosen Leben. Psychotherapie für heute. Freiburg im Breisgau: Verlag Herder GmbH

Frankl V. (2004): Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn. München: Piper Verlag GmbH

Frankl V. (2007): Trotzdem Ja zum Leben sagen. Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager. München: dtv

Frankl V. (2018): Der leidende Mensch, Anthropologische Grundlagen der Psychotherapie. Bern: Hogrefe Verlag

Frankl V. (2017): Wer ein Warum zu leben hat. Weinheim Basel: Beltz Verlag

Knoke M.: Die Tücke der Erwartungen – Eine Betrachtung aus existenzanalytischer und logotherapeutischer Sicht (www.selbsthilfe-durchblick.de Zugriff: 20.09.2023)

Kolbe C. (2016): Selbstannahme und Selbstvertrauen. In: Existenzanalyse 33/2/2016

Kolbe C. / Dorra H. (02/2020): Meilensteine der Existenzanalyse. Wien: GLE International

Kolbe C. / Dorra H. (2020): Selbstsein und Mitsein. Gießen: Psychosozial Verlag

Kolbe C., Ausbildungsmitschrift aus den Jahren 2012-2015

Kolbe C., Ausbildungsmitschrift aus der Supervisionsphase 2020 – 2022).

Kolbe C., (2014): Mit Zustimmung leben. In: Projekt Psychotherapie

Kolbe C. (2015): Von der Kunst erwachsen zu sein. In: Existenzanalyse 32/1/2015

Kolbe C. (1993): Praxis der Personalen Existenzanalyse. In: Existenzanalyse 37/2/2020

Kübler-Ross, E. (2009): Interviews mit Sterbenden. Freiburg im Breisgau: Verlag Herder GmbH

Längle A., Rühl K. (2001): Ich kann nicht... Behinderung als menschliches Phänomen, In: Tagungsbericht 1996 der GLE

Längle A. (2013): Lehrbuch zur Existenzanalyse. Grundlagen. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG

Längle A. (2016): Lexikon der Existenzanalyse und Logotherapie. Wien: GLE International

Längle A. (2007): Sinnvoll leben, Eine praktische Anleitung der Logotherapie. Wien: Residenz Verlag

Längle A. / Holzhey-Kunz A. (2008): Existenzanalyse und Daseinsanalyse. Wien: Facultas Universitätsverlag

Reichel, T.: Vom Sinn der Trauer (www.reichel-beratung.de Zugriff 20.09.2023)

Riemann, F. (2022): Grundformen der Angst. München: Ernst Reinhardt GmbH & Co KG Verlag

Schnaiter, C. (2014): Existenzielle Perspektiven bei chronischen Erkrankungen. In: GLE International, Nr. 1/2014

Wagner E. (2021): Psychische Störungen verstehen, Eine Orientierungshilfe für Angehörige. Baden Österreich: Springer-Verlag GmbH

Glossar:

Kap. 1.1:

Existenzanalyse und Logotherapie:

Die Existenzanalyse und ihr Teilgebiet der Logotherapie wurde von Viktor E. Frankl (1905-1997), einem Wiener Neurologen und Psychiater als sogenannte „3. Wiener Schule" der Psychologie begründet. Dabei stellte Frankl die Geistigkeit des Menschen in den Mittelpunkt, die sich besonders in der Suche nach Sinn ausdrückt. Aufgrund der Methodik und des zugrundeliegenden Menschenbildes wird die Existenzanalyse auch als phänomenologisch-personale Psychotherapie bezeichnet, die der Person zu einem freien, verantworteten und erfüllten Leben verhelfen soll. Die Logotherapie ist hier die Behandlungsform bei Sinnfindung und -realisierung, die Existenzanalyse ihre anthropologische Grundlage. Sie wurde im Laufe der letzten drei Jahrzehnte durch das Wirken der Gesellschaft für Logotherapie und Existenzanalyse (GLE) weiterentwickelt. Einschlägig sind dabei u.a. die Erweiterung der Franklschen Sinnorientierung um die die sogenannten "Grundmotivationen" und die Methode der Personalen Existenzanalyse (z.B. Längle ...).

PRO RETINA e.V.:

Die PRO RETINA Deutschland e. V. ist mit ca. 7.000 Mitgliedern eine der größten und ältesten Selbsthilfevereinigungen von und für Menschen mit Netzhautdegenerationen und deren Angehörige. Durch umfassende Beratung, Vernetzung, Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit sowie durch Förderung und enge Zusammenarbeit mit der Forschung setzt sie sich dafür ein, dass sehbehinderte und blinde Menschen ihre Krankheit (gemeinsam) bewältigen und ein selbstbestimmtes Leben führen können.

Arbeitskreis für Angehörige:

Aus den Partnerseminaren heraus entwickelte sich die Idee, den Arbeitskreis für Angehörige neu zu beleben und hier Angebote sowie eine Plattform zum Austausch für die Mitbetroffenen zu schaffen. Dies wurde 2020 in die Tat umgesetzt, und 2021 ist die 1. Veranstaltung „online gegangen". Diesen virtuellen Austausch bieten wir nun regelmäßig zu bestimmten Fragestellungen an, hier ziehe ich die Existenzanalyse und Logotherapie als *ressourcenorientierte Beratungsform* heran. Aktuell wird das 1. Präsenz-Seminar für Angehörige vorbereitet.
Die Beratungsgespräche, die ich auf ehrenamtlicher Basis mit den Angehörigen führe, sind für mich die Grundlage für die Fortführung meiner Ausbildung in der Supervisionsphase gewesen.

Seit der Neugründung des Arbeitskreises wird dieses Angebot bekannter gemacht, indem es z.B. auf der Website der PRO RETINA Erfahrungsberichte von den Mitbetroffenen gibt. Zudem habe ich kürzlich einen Artikel zum Thema „Selbstbestimmung" (siehe Anlage) in der Zeitschrift PRO RETINA Aktuell veröffentlicht und anlässlich des "Tags der seltenen Erkrankungen" wurde ein Podcast-Interview mit meiner „Mitstreiterin" und mir bei „Blind verstehen" veröffentlicht (Blind verstehen - der PRO RETINA-Podcast – PRO RETINA (pro-retina.de) *Blind verstehen | #55 Auch als Mitbetroffene(r) wirst du nicht alleingelassen - Der Arbeitskreis Angehörige*. Die PRO RETINA hatte diesbezüglich zudem eine Presseerklärung rausgegeben, die deutlich machte, dass von seltenen Erkrankungen mehr als 4 Millionen Menschen betroffen sind, wenn man alle „Mitbetroffenen" dazu

addieren würde. (Tag der Seltenen Erkrankungen, Angehörige, Beratung, Unterstützung – PRO RETINA (pro-retina.de))

Kap. 4: PEA – Personale Existenzanalyse

Die Methode der Personalen Existenzanalyse (PEA) beruht auf der Entwicklung von Alfried Längle zwischen 1988 und 1990, die die personale Wende in der Existenzanalyse markierte, *„da durch sie subjektives Erleben, Emotionen, personale Prozesse vor, während und nach dem Existenzvollzug und Biographie in den Mittelpunkt existenzanalytischer Psychotherapie rückten. Dadurch wurde das von Frankl als zentral für die Existenz angesehene Sinntheorem den personalen Prozessen zeitlich nachgeordnet und im Rahmen der Psychotherapie als Ergebnisvariable erkannt."* (Längle, 2016, S. 38).

Kap. 5 Partnerseminar: Hintergrunderläuterungen

Ursprünglich wurden die Partner-Seminare bei der PRO RETINA vom Ehepaar Knoke durchgeführt. Manfred Knoke erhielt 1984 die Diagnose Retinitis Pigmentosa und erblindete 1994. Er hat die Ausbildung zum logotherapeutischen und existenzanalytischen Berater ebenfalls am Norddeutschen Institut der Gesellschaft für Logotherapie und Existenzanalyse bei Dr. Christoph Kolbe durchlaufen und hatte so auch die Idee, diesen Ansatz in seine ehrenamtliche Arbeit bei der PRO RETINA in Form eines Partnerseminars einfließen zu lassen. Mein Mann hat Manfred Knoke im Zuge seiner eigenen Auseinandersetzung mit der Augenerkrankung kennengelernt und wurde nach Manfred Knokes eigenen Aussagen so etwas wie sein „Ziehsohn". Nach dem Tod Manfred Knokes bat seine Frau meinen Mann Thomas, seine Seminare bei der PRO RETINA weiterzuführen.
Dies hat er gern getan und seit einigen Jahren geben wir nun das Partnerseminar gemeinsam.
Es wird auf der Website der PRO RETINA ausgeschrieben und von der „Aktion Mensch" gefördert. So ist es möglich, hier ein kostengünstiges Angebot zu schaffen, welches für maximal 8 Teilnehmerpaare ausgelegt ist. Meist ist es bereits ein Jahr im Voraus mit Warteliste ausgebucht, auch wenn dann weder Ort noch Termin feststehen. Dies zeigt, wie groß die Not / der Bedarf an dieser Stelle für die Paare ist, sich miteinander und auch mit der Erkrankung auseinanderzusetzen.

Kap. 6 Hauptstraßen zum Sinn:

Frankl hatte in Anlehnung an die Schelersche Wertelehre drei Wertekategorien als „Hauptstraßen zum Sinn" benannt (vgl. Längle, 2016, S. 50):

1. Erlebniswerte: Erfahrung von Sinn durch das Erleben von etwas jeweils persönlich Wertvollem, wie z.B. einen schönen Sonnenuntergang, ein Konzert, ein leckeres Essen.
2. Schöpferische Werte: Verwirklichung von Sinn durch eine Handlung oder Tat, durch die etwas in die Welt gegeben wird. Dies kann die Zubereitung des schmackhaften Essens sein, aber auch eine ehrenamtliche Tätigkeit oder ein gutes Gespräch.
3. Einstellungswerte: Als letzte Möglichkeit zu einem unabänderlichen Schicksal (oder einer schweren Diagnose) bleiben die sogenannten Einstellungswerte. Es gilt, eine Haltung zum Gegebenen und auch zum Leid zu finden.

Selbstbestimmung in der Partnerschaft

Von Verena Reichel

In Vorbereitung auf diesen Artikel wollte ich mich zunächst dem Begriff und somit auch der Definition von „Selbstbestimmung" nähern. Bei meiner Suche wurde ich unter anderem fündig bei der Bundeszentrale für politische Bildung (bpb). Selbstbestimmung ist ein Menschenrecht, das sogar im Grundgesetz verankert ist.

„Mit Selbstbestimmung ist gemeint, dass jeder Mensch selbst darüber entscheiden darf, wie er leben möchte. Diese Freiheit, über sein Leben selbst zu bestimmen, ist ein Menschenrecht, das auch durch unsere Verfassung geschützt wird." Im Auszug aus Art. 2, Abs. 1 GG, heißt es: „Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt." (zit. nach www.bpb.de/kurz-knapp/lexika/das-junge-politik-lexikon/321117/selbstbestimmung)

Doch was bedeutet das nun für mich und mein Leben, etwa als Angehörige eines Menschen mit einer Sehbehinderung? Letztendlich stehe ich so wie auch mein Partner in einem Lebenskontext, den ich mir möglicherweise nicht ausgesucht habe. Dieser bestimmt mein Handeln und definiert vor allem die Grenzen, die es für mich (uns) gibt. Fühle ich mich nun davon übervorteilt oder erlebe ich mich als Opfer dieser Bedingungen, kann dies in ein Ausagieren von sogenannten Psychodynamiken münden. Ich mache dann zum Beispiel meinem Partner unbewusst den Vorwurf, dass durch die Grenze (die Einschränkung aufgrund der Erkrankung) ein selbstbestimmtes Leben für mich nicht mehr möglich ist. Ich habe mich nicht mit den Bedingungen einverstanden erklärt und erlebe sie als zum Beispiel ungerecht.

Das ist eine verständliche und sicher auch natürliche Situation, habe ich mir doch vielleicht für unser gemeinsames Leben viele Dinge ausgemalt, die nun nicht möglich sind. Ebenso stehe ich als Angehörige im Kontext dessen, dass mein Partner in gewissen Dingen auf mich (meine Hilfe) angewiesen ist und es manchmal zwingende Gründe nicht erlauben, diese Hilfestellung einfach abzulehnen. Da möchte ich selbstbestimmt leben, werde aber eingeschränkt von den Gegebenheiten: Die Erkrankung ist nun einmal da und gewisse, damit verbundene Bedingungen sind nicht verhandelbar. Dadurch bin ich aufgefordert, dieses gemeinsame Schicksal anzunehmen und mich dazu zu positionieren – also die Grenze, welche die Erkrankung setzt, zu akzeptieren. Die Frage wird sein, ob ich mich angesichts dessen überfordert fühle oder auch die Freiheit erkenne und das Vertrauen in mich selbst habe, damit umgehen zu können.

Andererseits braucht es für ein selbstbestimmtes Leben als Angehörige in diesem Kontext nicht nur das Vertrauen in die eigene Person, sondern auch in den Partner – dass dieser mit der Erkrankung umgehen kann und es auch einen Raum für meine Bedürfnisse und Wünsche in dieser Beziehung gibt. Kann unsere Beziehung aushalten, dass ich als Angehörige mit diesen Bedingungen ein selbstbestimmtes Leben führen möchte? Dass ich zum Beispiel auch mich selbst ernst nehme, wenn ich merke, dass ich nun gerade mal nicht zur Verfügung stehen kann oder auch mal Zeit für mich brauche? Darf ich das auch und habe ich eine Gewissheit, dass dies bei meinem Partner auf einen guten Boden fällt? Dazu braucht es bei mir als Angehörige eine gewisse Achtsamkeit für den Blick nach innen: Was brauche ich auch gerade in dieser Situation? Was ist für mich nicht stimmig und womit bin ich nicht einverstanden? An welcher Stelle quält mich vielleicht aber auch das sogenannte

schlechte Gewissen, wenn ich mal an mich denke? Gleichzeitig braucht es jedoch auch den Blick nach außen: Auf welche Lebenswirklichkeit oder Begrenzung trifft dies aber nun und wie kann es dennoch gelingen? Und nicht zuletzt den Blick auf den Partner und somit den Dialog: So geht es mir gerade, so geht es Dir gerade – wie wollen wir damit umgehen und wie können wir dies angesichts der Erkrankung in Einklang bringen?

Dieser Artikel kann sicherlich nur einen kleinen Impuls geben, die Vielschichtigkeit dieses Themas zu durchdringen – in dem jährlich stattfindenden Partnerseminar, das mein Mann Thomas Reichel und ich für die PRO RETINA planen und durchführen, gehen wir dieser Spur weiter nach, ebenso im Rahmen der regelmäßig stattfindenden Online-Stammtische des Arbeitskreises für Angehörige. Ich freue mich, wenn wir uns bei der einen oder anderen Gelegenheit dazu weiter austauschen können und schließe mit einem Zitat von Viktor Frankl:
„Menschliches Verhalten wird nie und nimmer von den Bedingungen diktiert, die der Mensch antrifft, sondern von Entscheidungen, die er selbst trifft." (Viktor E. Frankl)

Quellen:
Dr. Christoph Kolbe, Plenarvortrag: „Selbstannahme und Selbstvertrauen", Existenzanalyse 33/2/2016

Frankl, Viktor E.: Ärztliche Seelsorge. Grundlagen der Logotherapie und Existenzanalyse, Frankfurt am Main: Fischer

DIE AUTORIN **Verena Reichel** lebt zusammen mit ihrem Mann, der seit 2002 an Morbus Stargardt erkrankt ist, in Braunschweig. Sie bietet ehrenamtlich über den AK Angehörige psychologische Begleitung (u. S.) an. Zusammen mit ihrem Mann Thomas, der Mitglied im Arbeitskreis Psychologische Beratung ist, leitet sie das Partnerseminar bei PRO RETINA.

Selbstbestimmt handeln als Angehörige

Von Elo Schröder-Hanisch

Als Paar, das von einer Sehbehinderung betroffen ist, befinden wir uns immer wieder in einem Dreieck aus: Du – Ich – Krankheit/Behinderung. Mein Mann hat seit sieben Jahren AMD, aktuell mit einem Restvisus von 0,02/0,15. Wie weit kann ich als Partnerin selbstbestimmt handeln? Das ist eine Frage, die ich mir häufig stelle oder die wir beide gemeinsam erörtern.

Es geht dabei selten um größere Entscheidungen wie eine zu planende Auszeit mit Freundinnen oder Freunden, was recht gut klappt, aber auch von mir mittel- und langfristig hinlänglich vorbereitet wird. Vielmehr geht es um die alltäglichen Zeiten, die ich selbst für mich nutzen möchte. Ob diese Planungen wirklich erforderlich sind, kann ich gar nicht abschließend beantworten, da ich auch meine Ängste reduzieren will und daher vieles vorbereite. Spannungen erzeugen die plötzlichen unplanbaren Unterbrechungen oder Anfragen zwischendurch. Wenn es zum Beispiel darum geht, einen Text vorzulesen, Gegenstände zu finden, das Smartphone zu laden oder Anträge auszufüllen, während ich gedanklich mit anderen Dingen befasst bin oder einfach für mich sein will.

Einen Tagesablauf zu planen, beinhaltet für mich immer mitzudenken, ob und was eingekauft werden muss, wann die Wäsche erledigt wird, welcher Brief gerade geschrieben und verschickt werden muss, wann der Garten gewässert und gepflegt werden muss – vornehmlich also gemeinsame Belange. Wenn dann mein Mann nur seine Vorhaben verfolgt, also seinen Egoismus im Denken und Handeln auslebt, empfinde ich manches Mal ein Gefühl der Enge. Das Ablehnen