



ALS und Sexualität

Vorschläge für
sexuelles Wohlbefinden

Inhalt

1. Inhalt	2
2. Einleitung	3
3. Der Einfluss von ALS auf die Sexualität	4
4. Tipps	6
5. Komfort, Hilfsmittel und Sexdienste	7
6. Gespräche öffnen Türen	10
7. Wissenschaftlichen Informationen	11
8. Weitere Informationen	13



ALS Liga België vzw

Einleitung

Die Krankheit Amyotrophische Lateralsklerose (abgekürzt ALS) führt zu eingreifenden Veränderungen im Leben. Obwohl es bisher nur wenig wissenschaftliche Forschung dazu gibt, wurde aufgezeigt, dass diese Muskelkrankheit Folgen für die Sexualität hat. Viele Menschen finden es problematisch, darüber zu sprechen, denn diese Themen werden als private Angelegenheit betrachtet. In dieser Broschüre möchten wir an erster Stelle Informationen über einige Aspekte geben. Daraus können sich Gespräche mit Ihrem Partner, Haus- oder Facharzt entwickeln.

Zunächst wird beschrieben, welchen Einfluss ALS auf die Sexualität hat. Dabei wird kurz erklärt, was ALS ist und welche direkten und indirekten Auswirkungen diese Krankheit auf die Sexualität hat. Außerdem werden Veränderungen in der Partnerbeziehung erläutert. Wir geben auch allgemeine und spezifische Ratschläge, wie Sie nach der Diagnosestellung weiterhin das Miteinander genießen können. Wir beschäftigen uns auch mit Fragen über das Wohlbefinden, Hilfsmittel und sexuelle Dienstleistungen.

Auch auf den Aspekt der Kommunikation mit Ihrem Partner, Ihrem Haus- oder Facharzt gehen wir kurz ein. Abschließend beschäftigen wir uns mit wissenschaftlicher Information bezüglich der Sexualität bei ALS-Patienten.

Wenn Sie Fragen haben, können Sie sich an die ALS Liga oder an die auf Seite 13 genannten Stellen wenden.

Der Einfluss von ALS auf die Sexualität

Was ist Amyotrophe Lateralsklerose? *

Die Amyotrophe Lateralsklerose (abgekürzt ALS) ist eine Nervenkrankheit, bei der die Muskeln immer weiter abgebaut und schwächer werden.

ALS manifestiert sich meistens im Alter zwischen 45 und 70 Jahren. Etwa 4 bis 6 von 100.000 Menschen erkranken weltweit jährlich neu an ALS. In Belgien gibt es demnach etwa 800 bis 1.000 Menschen mit ALS, wobei Männer häufiger als Frauen betroffen sind.

Es gibt noch stets wenig Sicherheit über die genauen Ursachen von ALS. Wissenschaftler sind davon überzeugt, dass es sich um ein Zusammenspiel verschiedener Faktoren handelt.

Durch die körperlichen Veränderungen und die damit einhergehenden Einschränkungen, die Sie jedesmal wieder erfahren, können Ängste, Depressionen und Scham auftreten, die zu sozialer Isolation führen. Auch die Sexualität kann darunter leiden. Wie ALS-Patienten Sexualität und Intimität erleben, ist bislang kaum untersucht. Nur einige ausländische Studien haben sich damit beschäftigt und zeigen auf, dass die Sexualität mit Sicherheit weiterhin eine Rolle spielt.

* In dieser Broschüre geben wir keine ausführliche Erklärung über ALS mit den Symptomen, den Folgen usw. Weitere Informationen finden Sie in der vorhandenen Literatur, siehe unsere Website: www.ALS.be

Direkte Auswirkungen

ALS hat direkte Auswirkungen auf das somatische Nervensystem zur willkürlichen Steuerung von Körperfunktionen, sowie auf die Muskeln, die das sexuelle Erleben bereichern, obwohl die sexuelle Funktionsfähigkeit selbst nicht durch ALS behindert wird.

Da die Atmungsmuskulatur (langfristig) auch in Mitleidenschaft gezogen wird, hat diese Beeinträchtigung natürlich auch Auswirkungen für die sexuelle Betätigung.

Indirekte Auswirkungen

Müdigkeit, Schlafmangel, Spasmen und Muskelkrämpfe sind Faktoren, die das sexuelle Verlangen herabsetzen können. Außerdem können bestimmte Medikamente indirekte Auswirkungen auf das Sexualleben haben. ALS hat häufig einen negativen Einfluss auf das Selbstbild, was wiederum Auswirkungen auf die Art und Weise hat, wie Sie als ALS-Patient mit Sexualität und Intimität umgehen. ALS beeinflusst alle Aspekte des Lebens, somit auch die Sexualität.

Eric (45 Jahre): ALS hat enorme Auswirkungen. Durch Krämpfe in den Beinen, den Verlust der Steuerung von Armen und Händen wird Streicheln usw. unmöglich. Zärtliche Berührungen werden zu einer verspannten und unsicheren Angelegenheit.

Der Einfluss von ALS (*Fortsetzung*)

Veränderungen in der Partnerbeziehung

Nach der Diagnose entstehen häufig Veränderungen in den Partnerbeziehungen. Da Ihr Partner meistens derjenige ist, der Sie pflegt, bekommt er mehr eine pflegerische Rolle als die einer geliebten Person. Das hat natürlich Folgen für die Intimität und die Sexualität.

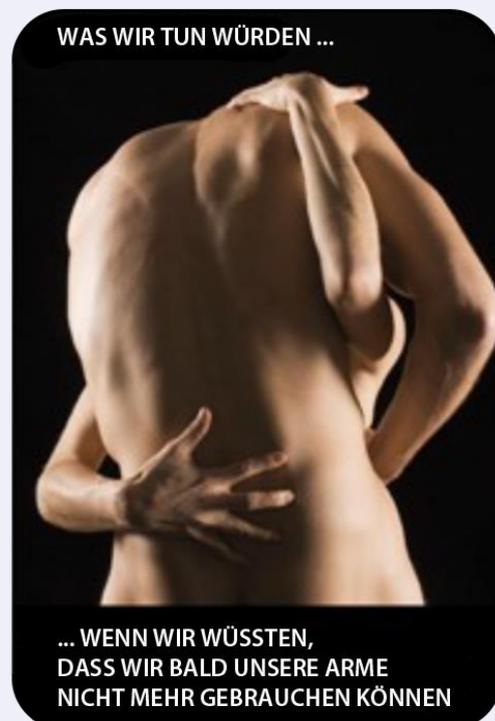
Eric (45 Jahre): *Allmählich verändert sich die Beziehung von einer ausgewogenen Freundschafts- bzw. Partnerbeziehung zu einer Pfleger-Patienten-Beziehung. Dieses Gleichgewicht ist sehr instabil.*

Wie oben bereits erwähnt, wurde hierzu bisher noch wenig geforscht. Aber eine jüngere Untersuchung aus dem Jahr 2010 benennt einige Hindernisse für das Sexualleben von Personen mit ALS und ihren Partnern. Häufig treten auf: verminderte Spontanität, Rollenveränderungen, Besorgtheit wegen der beschränkten Atmungsfunktion sowie Ermüdung.

Mark (69 Jahre): *Meine Frau will nicht mehr mit mir in einem Bett schlafen, denn ich muss nachts eine Atemmaske tragen. Darum haben wir auch keinen Sex mehr.*

Natürlich ist es noch immer möglich, sexuelle Beziehungen zu haben. Doch häufig überwiegt die Intimität gegenüber der Sexualität. Die „kleinen Dinge“ erhalten eine wichtigere Funktion im Leben. Wie es auch sei, die Kommunikation über diese Fragen mit Ihrem Partner ist wichtig. Wenn nicht darüber gesprochen wird, kann das nämlich auch zu sexuellen Problemen führen.

Wissenschaftliche Informationen finden Sie auf den Seiten 11 und 12.



Tipps

Die sexuellen Gefühle verschwinden durch ALS nicht. Nachstehend finden Sie einige praktische Tipps, die zu mehr Intimität und Sexualität mit Ihrem Partner führen können. Es ist natürlich auch wichtig, selbst neue Dinge auszuprobieren.



Allgemeines

- Wählen Sie einen Tageszeitpunkt, an dem Sie am wenigsten erschöpft sind.
- Suchen Sie eine Haltung, die für Sie am angenehmsten ist.
- Intimität ist ein wichtiger Teilaspekt des Sexuallebens. Geben Sie dem ausreichend Zeit.
- Lust empfinden ist wichtiger als Leistung.
- Kein Sexualakt gleicht dem anderen. Manchmal kann eine erotische Massage schöner sein als der Sex selbst.
- Probieren Sie, nicht an Ihre Beschränkungen zu denken, sondern richten Sie Ihr Denken auf den Sexualakt.
- Seien Sie kreativ, suchen Sie nach Alternativen. Anregungen können Sie in Literatur, Filmen, Büchern, im Internet usw. finden.
- Sexualität dreht sich nicht nur um Lust, sondern auch um Verlangen, Intimität und Kontakt.

Besondere Aspekte

- Bei Problemen mit Muskelspasmen können die Muskeln mithilfe von Medikamenten entspannt werden. Allerdings können diese Medikamente Einfluss auf die Erektion haben und auch zu Müdigkeit führen.
- Bei Schmerzen kann eine Massage mit Massageöl für Entspannung sorgen. Sie können auch nach einer Haltung suchen, die weniger Schmerzen verursacht.
- Bei Inkontinenz ist es empfehlenswert, vor dem Beischlaf nicht mehr zu trinken. Kurz davor können Sie erst nochmal urinieren.
- Ein Handtuch auf der Matratze kann bei „kleinen Unglücken“ helfen. Falls erforderlich, kann der Mann ein Kondom verwenden. Für Frauen gibt es einen Harnröhrenstöpsel („Urethral Plug“), mit dem die Harnröhre geschlossen werden kann.
- Wenn Sie eine PEG-Sonde haben, können Sie diese z.B. mit einem Schal oder Kleidungsstück bedecken.

Komfort, Hilfsmittel und Sexdienste

Für sexuelle Beziehungen sind Komfort und Wohlbefinden wichtige Aspekte. Anschließend werden einige Tipps über mögliche Verbesserungen des Komforts gegeben. Außerdem werden einige Hilfsmittel kurz besprochen und das Thema der sexuellen Dienste wird kurz erläutert.

Das Bett

Ein höhenverstellbares Bett sorgt dafür, dass Sie mit den Beinen höher liegen können. Dadurch wird die Durchblutung in Ihrem Körper verbessert.

Johan (47 Jahre): *Ein höhenverstellbares Bett ist sehr praktisch. Wir sorgen dafür, dass wir eine gute Position haben, und auch dafür, dass ich in einer bequemen Position liegen kann, in der unsere sexuellen Aktivitäten sich ausführen lassen.*

Es kann sein, dass Sie eine Erektion besser im Sitzen bekommen.

Wenn Ihr Bett Seitengitter hat, können Sie eine Decke darüber hängen. Das sieht schöner aus und polstert auch ab, wenn Sie sich dagegen lehnen.

Wenn Sie beatmet werden, können Sie den Schlauch in eine Führung stecken, damit er nicht zusammengedrückt wird. Das wird Sie beruhigen.

Außerdem können Sie ein Körbchen oder einen anderen Behälter für z.B. Kondome, feuchte Tücher, Massageöl, Gleitmittel usw. an Ihr Bett hängen.

Einrichtung des Schlafzimmers

Da das sexuelle Erleben sich zum großen Teil im Kopf abspielt, kann z.B. ein Spiegel stimulierend sein (Voyeurismus).

Das Stimulieren der Sinne ist wichtig. Duftkerzen, gedämpftes Licht und sanfte Musik sorgen für eine geeignete Stimmung.

Johan (47 Jahre): *Man probiert sowieso, sich auf die Sinne, die noch gut funktionieren, einzuspielen. Das ist das Visuelle. Gestalten Sie deswegen das Zimmer schön, stellen Sie angenehme Musik an, Melodien, die Sie beide gerne hören. Man muss dafür sorgen, dass die Atmosphäre gut ist.*

Sonstige Ideen

Ein Seidenpyjama gleitet schön und vereinfacht es, wenn Sie sich drehen möchten, und kühlt, wenn Sie schwitzen.

Ziehen Sie praktische Kleidung an, damit das Ausziehen einfacher wird. Durch sexy Lingerie wird die Lust erhöht.

Fortsetzung



Hilfsmittel

Sogenannte „Sexspiele“ können Ihrer sexuellen Beziehung neuen Schwung geben. Sie dienen nicht als Ersatz, sondern als extra Hilfsmittel beim Geschlechtsverkehr. Außerdem gibt es weitere Hilfsmittel, die die Kopulation vereinfachen und als Stimulans dienen können.

Beispiele:

- Vibrator oder Dildo: Wenn das manuelle Bedienen nicht möglich ist, können Geräte mit einem Handgriff verwendet werden. Es gibt auch welche mit Fernbedienung.
- Penisring: Damit bleibt die Erektion des Mannes länger bestehen.

- Gleitmittel: Dadurch entsteht weniger Reibung und der Geschlechtsverkehr wird vereinfacht.
- Massage: Massagen können ein zusätzliches Stimulans sein und für Entspannung sorgen. Auch Massageöl oder Bodylotion können dabei verwendet werden.
- Erotische Spiele: Es gibt allerhand erotische Spiele, die die Lust erhöhen und für Spannung sorgen, z.B.: Kama Sutra Love Game[©] und Partnerlink[©].
- Erotische Filme, Geschichten und Phantasien können dazu führen, dass Ihre Lust erhöht wird und für Entspannung sorgen.

Natürlich ist es auch hier von großer Bedeutung, dass Sie mit Ihrem Partner sprechen, damit Sie zusammen entdecken können, was für beide schön ist und die Situation verbessert. Vergessen Sie nicht, dass Sex sich nicht nur um Penetration dreht, sondern dass es sich auch um Intimität handelt.

Weitere Informationen:

<http://www.libidos.be>

(Niederländisch, teils in Englisch)

<http://www.pabo.be/>

(Niederländisch, Französisch)

Fortsetzung

Sexdienste

Wenn Sie keinen Partner oder mit Ihrem Partner keinen Geschlechtsverkehr mehr haben, können Sie sich an Escortagenturen oder an Organisationen wenden, die sexuelle Dienstleistungen anbieten.

In den Niederlanden können Sie sich an „Stichting Alternatieve Relatiebemiddeling (SAR)“ oder an „De Schildpad“ wenden. Sie können beide Organisationen telefonisch oder per E-Mail erreichen. Sie suchen dann nach einer passenden Lösung. Wird eine geeignete Person gefunden, setzt sich diese mit Ihnen in Verbindung. Wenn Ihre Anfrage zu komplex ist, werden Sie weiterverwiesen. Sie können sich an diese Organisationen auch mit anderen Fragen über Partnerschaft und Sexualität wenden.

In Belgien erhalten Sie weitere Informationen über Sexualität und Sexdienste bei Aditi vzw (in niederländischer und französischer Sprache). In unserem Land ist diese Organisation wegen der Gesetzgebung in Bezug auf Prostitution bisher nicht staatlich anerkannt. Die Inanspruchnahme einer solchen Dienstleistung kann jedoch keinesfalls als strafbar angesehen werden.*



Aditi vzw arbeitet gemäß denselben Prinzipien wie die beiden oben genannten niederländischen Organisationen SAR und „De Schildpad“.

Sie können Ihre Fragen per E-Mail schicken. Die Mitarbeiter suchen für Sie nach einem geeigneten Dienstleistungsangebot oder verweisen Sie an andere Einrichtungen weiter. Diese Organisation arbeitet auch mit Personen, die bereits Erfahrungen mit solchen Dienstleistungen haben.

Weitere Informationen in niederländischer Sprache:

<http://www.stichtingsar.nl>

<http://deschildpad.nl>

<http://www.aditivzw.be>

Schreuder-Kniese, M. (1996), Seksuele dienstverlening in de zorg-sector. *Tijdschrift voor Seksuologie* 20 (3), 266-270.

*Weitere Informationen (nur in niederländischer Sprache):

<http://www.senvzw.be/wg/kenniskring-autisme-en-seksualiteit/content/seksuele-dienstverlening-aan-personen-met-een-handicap-toelichting>

Gespräche öffnen Türen

Gespräche haben auch in Bezug auf die Sexualität eine große Bedeutung. *Wenn Sie mit Ihrem Partner über Sexualität sprechen können, ist es möglich, das Entstehen von Problemen zu verhindern oder bereits bestehende Probleme zu lösen. Außerdem ist die Kommunikation mit Ihrem Haus- oder Facharzt wichtig. Das ist nicht selbstverständlich, kann aber bei Fragen über Intimität und Sexualität hilfreich sein.*



Mit Ihrem Partner sprechen

Mit dem Fortschreiten von ALS ergeben sich ständig neue Veränderungen, die Sie berücksichtigen müssen. So müssen Sie mit Ihrem Partner stets nach neuen Möglichkeiten suchen, denn vieles geht nach bestimmter Zeit nicht mehr „von selbst“. Darum ist das miteinander Sprechen wichtig, damit Sie sich gegenseitig besser verstehen, einander ergänzen und sich gegenseitig Freude bereiten.

Andererseits ist die Kommunikation mit Ihrem Partner auch eine Art von Intimität. Sich sagen, dass man sich liebt und sich liebende Wörter zuflüstern, sorgt für Intimität.

Karel (50 Jahre): *Ihr sagen, dass ich sie liebe und sie schön finde, sind wertvolle Worte, die die nicht mehr möglichen Berührungen und Umarmungen teilweise ersetzen.*

Mit dem Haus- oder Facharzt sprechen

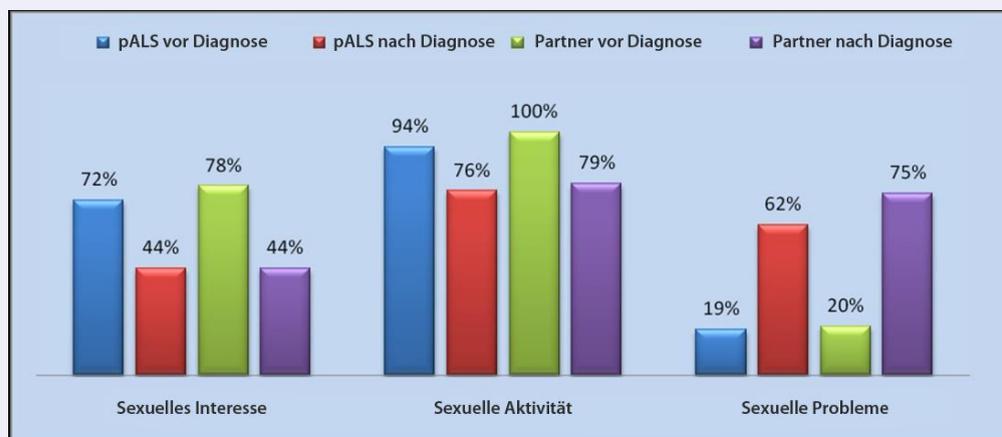
Es ist wichtig, dass Sie Ihre Probleme mit jemandem besprechen, dem Sie vertrauen. Wenn Sie bestimmte Fragen haben, können Sie diese vorher aufschreiben und den Zettel mit zu Ihrem Arzt nehmen. Wahrscheinlich ist es auch für den Arzt nicht so einfach, über dieses Thema zu sprechen. Fangen Sie selbst damit an, wenn Ihnen der Augenblick geeignet scheint. Wenn es Ihnen zu schwer fällt, können Sie diese Broschüre oder Ihre Fragenliste zeigen. Der Arzt wird Ihre Fragen so gut wie möglich beantworten. Auf Wunsch wird er Sie auch weiterverweisen.

Ein Gespräch mit einem fachkundigen Außenstehenden kann neue Informationen zu allerlei Fragen geben. Bei besonderen sexuellen Problemen können Sie sich auch an einen Sexologen wenden.

Wissenschaftlichen Informationen

Derzeit gibt nur wenig wissenschaftliche Literatur über die Sexualität bei Personen mit ALS. Untenstehend eine kurze Beschreibung der bereits durchgeführten Untersuchungen. Für weitere Informationen finden Sie auf Seite 12 eine Liste mit Quellen (leider nur in englischer und niederländischer Sprache). Die in Klammern angegebenen Nummern verweisen jeweils darauf.

- Es gibt sowohl biologische und psychologische als auch soziale Aspekte, die die Sexualität beeinflussen können. (1)
 - Biologisch: Ermüdung, Lähmung, Inkontinenz, Steifheit, Krämpfe usw.
 - Psychologisch: Die Veränderung des Selbstbildes, es wird untergraben; das Anpassungsvermögen und die Bedeutung, die der Sexualität beigemessen wird.
 - Sozial: Kommunikation und soziale Fertigkeiten.
- In einer Untersuchung über die Sexualität bei ALS-Patienten und ihren Partnern haben die Forscher folgende Feststellungen gemacht: (2)



- Eine jüngere Untersuchung über Sexualität von ALS-Patienten und ihren Partnern hat ermittelt, was die größten Hindernisse für das Sexualleben/den Intimkontakt seit dem Stellen der Diagnose sind. Verminderte Spontanität, Ermüdung, vermindere Libido und Rollenveränderungen werden häufig genannt. (3)
- Ungefähr 10% der ALS-Patienten haben eine Form von Demenz. Bei einem kleinen Prozentsatz davon kann ein sexuell unangepasstes Verhalten oder sexuelle Gleichgültigkeit auftreten. Natürlich ist Demenz nicht die einzige Ursache für dieses Verhalten, denn auch andere Faktoren spielen eine Rolle. (4)

Fortsetzung

- Kommunikation ist ein wichtiger, aber nicht so selbstverständlicher Faktor bei diesem Thema. Einige Forscher haben deswegen ein Modell entwickelt, mit dessen Hilfe die Kommunikation zwischen Hilfspersonal und ALS-Patienten vereinfacht wird, das sogenannte EX-PLISSIT-Modell. Es kommt häufig vor, dass das Thema Sexualität und Intimität weder von Hilfspersonal noch von den Betroffenen selbst erwähnt wird. (5)

Literaturliste:

- (1) Bender, J. (2003). Seksualiteit, chronische ziektes en lichamelijke beperkingen: Kan seksualiteit gerevalideerd worden? *Tijdschrift voor Seksuologie* 27, 169-177
- (2) Verschuren, J.E.A., Enzlin, P., Dijkstra, P.U., Geertzen, J.H.B., & Dekker, R. (2010). Chronic Disease and Sexuality: A Generic Conceptual Framework. *Journal of Sex Research* 47 (2-3), 153-170.
- (3) Wasner, M., Bold, U., Vollmer, T.C., & Borasio, G.D. (2004). Sexuality in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their partners. *Journal of Neurology* 25 (1), 445-448.
- (4) Taylor, B. (2010). The doctor said MND wouldn't affect my sexuality... but it has. *Oral presentation accepted for ALS/ MND symposium, Florida, 11-13 december 2010.*
- (5) Derouesné, C. (2009). Comportements dits d'hypersexualité et démences. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 7 (2), 101-8.
- (6) Taylor, B., & Davis, S. (2006). Using the Extended PLISSIT model to address sexual healthcare needs. *Nursing Standard* 21 (11), 35-40.

Weitere Informationen

Bezüglich ALS:

- <http://www.als.be> (niederländisch + französisch)
- <http://www.stichting-als.nl> (niederländisch)
- <http://www.als.net> (englisch)
- <http://www.hintoostvlaanderen.be> (niederländisch)
- Giordana M.T., Ferrero, P., Grifoni, S., Pellerino, A., Nakli, A., & Montuschi, A. (2011). Dementia and cognitive impairment in amyotrophic lateral sclerosis: a review. *Neurology Science* 32, 9-16.
- Kaub-Wittiemer, D., von Steinbüchel, N., Wasner, M., Laier-Groeneveld, G., & Borasio, G.D. (2003). Quality of Life and Psychosocial Issues in Ventilated Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Their Caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management* 26 (4), 890-896.
- Miller, R.G., Gelinas, D., & O'Connor, P. (2005). Amyotrophic Lateral Sclerosis. American Academy of Neurology.
- Mitsumoto, H., (2009). *Amyotrophic Lateral Sclerosis: a guideline for patients and families*. New York, NY: Demos Medical Publishing.
- Van den Berg, L.H., van den Berg, J.P., & Jennekens, F.G.I. (2002). *Amyotrofe laterale sclerose. Begeleiding en behandeling*. Tweede druk, Elsevier gezondheidszorg: Maarssen

Intimität und Sexualität (ALS):

- [http://www.intermobiel.com/view/uploaded/objects/is_revalidatie_aan_seks_toe_-_artikel_in_revalidata_121_-_2004\[1\].pdf](http://www.intermobiel.com/view/uploaded/objects/is_revalidatie_aan_seks_toe_-_artikel_in_revalidata_121_-_2004[1].pdf) (niederländisch)
- <http://www.massgeneral.org/neurology/assets/ALS/Sexualityintimacy091409v3.pdf> (englisch)
- Basson, R. (2007). Sexuality in chronic illness: no longer ignored. *The Lancet* 369, 350-352.
- Gianotten, W.L., Meihuizen-de Regt, M.J. & van Son-Schoones, N., (2008) *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*. Assen: Van Gorcum.
- Lemaire, A., Alexandre, B., & Blond, D. (2010). Chronic illness and sexuality: patients perception. *Journal of Men's Health* 7 (3), 310.

„ALS und Sexualität: Vorschläge für sexuelles Wohlbefinden“ ist ein Teil der wissenschaftlichen Arbeit „ALS und Sexualität: theoretischer Rahmen und praktische Vorschläge“, geschrieben von Michèle Cleymans.

Ich bedanke mich bei den Personen, die bei meiner Untersuchung mitgewirkt und mir Feedback über die Broschüre gegeben haben.

Universität Gent, 2011.



In Zusammenarbeit mit:

ALS Liga België vzw

Campus Sint-Rafaël, Blok H, 4e verdieping,
lokaal 463

Kapucijnenvoer 33 B/1

B-3000 Leuven

Tel.: +32(0)16/23.95.82

Fax.: +32(0)16/29.98.65

E-Mail: info@als.be

Website: www.ALS.be