

## Sexualität und Partnerschaft beim Männern und Frauen mit ALS

Sexualität und Behinderung ist leider immer noch ein Tabuthema. Es ist zu wenig untersucht und kommt selten vor in Gesprächen mit Ärzten und Therapeuten. Dabei ist die Sexualität ein sehr wichtiger Lebensbereich, ein existentielles Grundbedürfnis des Menschen bis ins hohe Alter. Gelebte Sexualität kann sehr viel zum Wohlfühl mit sich und seinem Körper und zur Zufriedenheit innerhalb bestehender Partnerschaften beitragen. Mein Ziel dieses Artikels ist es, Ihnen bezüglich ihrer Sexualität und Partnerschaft Mut zu machen.

Wie Sie der Literaturliste entnehmen können, gibt es inzwischen erfreulicherweise einiges an Werken zum Thema Sexualität und Behinderung, nur sehr wenig jedoch zum Thema Sexualität bei Menschen mit ALS. Was ich da gelesen habe, war jedoch von der Aussage her eher positiv und mutmachend. So führt die ALS nach den Untersuchungen von Borasio und Kaub-Wittmer zu keiner physiologischen Einschränkung der Sexualfunktion und die Betroffenen und deren Partner hatten weiterhin ein deutliches Interesse an partnerschaftlich gelebter Sexualität. Laut Kaub-Wittmer ist nach den Ergebnissen einer Befragung Betroffener Sexualität trotz erheblicher krankheitsbedingter Einschränkungen noch möglich.

ALS betrifft vor allen Menschen zwischen 50 und 70 Jahren, die zum großen Teil in schon langjährig bestehenden Partnerschaften leben. Dies ist anders als bei jüngeren Menschen mit anderen Erkrankungen oder Behinderungen, die es mit ihrer Einschränkung schwer haben können, eine/n Partner/in zu finden. Dazu kommt, dass die Sexualität in diesem zweiten Lebensabschnitt zwar immer noch eine wichtige, insgesamt aber eine andere Rolle spielt. Interessanterweise berichten laut Borasio sogar 70% der ALS-Betroffenen und 40% der Partner, dass die Krankheit die Paarbeziehung insgesamt eher verbessert hätte.

Edith-Maria Soremba schreibt in ihrem Buch: Geschenkte Lebensjahre: Wir waren trotz ALS sehr glücklich: "Mein Mann und ich hatten während der zweijährigen Krankheitsphase seines ALS-Leidens Zeit, so viel innige Zärtlichkeit auszutauschen, wie wir sie in den 52 Jahren davor durch Hektik, Berufsstress, durch Streit um Kinder, um Geld und um belanglose Dinge nie wahrgenommen hatten. Wir sind nie eingeschlafen, ohne uns gegenseitig zu sagen: "Ich hab' dich lieb!" Wir hatten Zeit, jeden Abend voneinander Abschied zu nehmen und jeden Morgen Gott zu danken für einen neu geschenkten Tag des Miteinander-Weiterlebens."

Bei der ALS sind „nur“ die motorische Nerven betroffen. Daraus folgt, dass es keine Störung des Gefühls (Berührung, Schmerz und Temperatur), des Gehörs, des Riechens und Schmeckens gibt. Die Erhaltung dieser Sinne ist es gute Voraussetzung für eine gelebte Sexualität. Auch die Inkontinenz, unter der viele Menschen mit anderen Erkrankungen und Behinderungen leiden und die Sexualität erschweren bis verhindern kann, ist bei der ALS kein vordringliches Problem. Auch der klare Verstand und die damit mögliche, evtl. unterstützte Kommunikation bleibt auch bei fortschreitender Erkrankung erhalten.

Die Wichtigkeit des Redens mit dem/der Partnerin kann ich gar nicht genug betonen. Denn das größte Hindernis für eine zufriedene Partnerschaft und Sexualität sind auch bei ALS-Betroffenen und ihren Partnerinnen die psychischen Barrieren. So kam es laut Borasio meist zu sexuellen Problemen aufgrund einer verminderten Libido, einer Passivität und Gehemmtheit sowie durch die Ablehnung des eigenen (behinderten) Körpers oder des Partners. Durch den häufig sehr dramatischen und auch lebensbedrohlichen Verlauf der ALS-Erkrankung sind die psychischen Folgen wie Depression, Angst und eine (negative) Veränderung des Körpergefühls auch sehr naheliegend und nachvollziehbar.

Umso wichtiger ist es, offen mit dem/r Partner/in über die Gefühle zu sprechen. Wünschenswert ist auch, dass sich mehr Ärzte und TherapeutInnen als Gesprächspartner zur Verfügung stellen. Auch zu den die Sexualität betreffenden Nebenwirkungen von Medikamenten sollten Ärzte beraten.

Ich möchte das Thema Sexualität mit ALS aber auch nicht zu unproblematisch darstellen und tatsächliche Schwierigkeiten ausblenden. So ist mir, nicht zuletzt durch die Folgen meiner eigenen Muskelerkrankung, durchaus bewusst, dass die muskuläre Schwäche und die körperlichen Veränderungen durch die ALS die Sexualität beeinträchtigen. So sind z. B. beim Geschlechtsverkehr bestimmte Stellungen nicht mehr möglich und beide Partner bedauern oder leiden darunter, dass der erkrankte Partner nur noch schwer oder gar nicht mehr den körperlich gesehen aktiven Part beim Liebesleben ausfüllen kann. Auch eine notwendige Beatmung, besonders in einer tracheotomierten Form, kann das Ausleben der Sexualität erschweren. Hier kann z. B. der Bewegungsspielraum eingeschränkt sein.

Hier empfehle ich Phantasie, Erfindungsreichtum und Mut. Christiane Füll-Riede, eine Physiotherapeutin, beschreibt in ihrem Buch „Sexualität trotz(t) Handicap“ für körperbehinderte Menschen gut geeignete Stellungen beim Geschlechtsverkehr und weitere Tipps und Hilfsmittel. Überhaupt können Physio- und ErgotherapeutInnen wichtige und kompetente AnsprechpartnerInnen sein, auch im Bereich der Sexualität. Versuchen Sie es einfach. Wenn es Ihrem Gegenüber unangenehm sein sollte, werden Sie es gleich merken und Sie können das Thema einfach wieder wechseln. Meine Krankengymnastin hat mir schon bei vielen Fragen oder Unsicherheiten bezüglich sexueller Praktiken und Aktivitäten weiterhelfen können.

Sehr hilfreich kann auch ein vertrauensvoller Austausch mit anderen ALS-Betroffenen sein oder die Inanspruchnahme einer persönlichen Sexualberatung.

Auch den großen Bereich der Hilfsmittel und sog. Sextoys sollten Sie sich zu Nutze machen. Wenn z. B. die Handmuskulatur leicht ermüdet, kann ein Vibrator eine gute Hilfe sein. Auch Kissen, Keile oder Würfel können einiges erleichtern oder erst ermöglichen. Ich persönlich finde das Wasser ein sehr geeignetes Medium für erotische Aktivitäten, der Auftrieb ermöglicht mir viel mehr Bewegungsmöglichkeiten als an Land. Auch die Gestaltung der Umgebung spielt eine große Rolle. So kann auch ein Schlafzimmer mit Pflegebett und ein rollstuhlgerechtes Badezimmer weiterhin ansprechend und sinnlich gestaltet sein. Auch ästhetische Hilfsmittel oder attraktive bedürfnisgerechte Bekleidungen können das Wohlbefinden erhöhen. Weitere Ideen und Anregungen finden Sie auch in den Büchern „Hautnah“ und „Behinderte Sexualität verhinderte Lust?“.

Bedenken Sie auch, dass die Sexualität sehr viele Facetten haben kann. Der klassische Geschlechtsverkehr mit dem hohen Ziel des gleichzeitigen Orgasmus ist nur ein Variante. Sex muss nicht automatisch „sportlich“ und anstrengend sein. Denken Sie um und weiter und probieren Sie neue Dinge aus. Reden Sie mit Ihrer/m Partner über Ihre Wünsche und Phantasien. Unser größtes Sexualorgan ist unser Gehirn.

Beachten Sie vielleicht auch, dass Sie sich bei allem Streß und Anstrengungen des Alltages genug Kraft und Energie übrig behalten sollten für das Ausleben Ihrer Sexualität. Hierbei kann auch ein gewisses Vorausplanen oder das Auswählen einer besonders geeigneten Tageszeit hilfreich sein.

Sehr wichtig für die Sexualität und die Partnerschaft ist auch, dass trotz zunehmender Hilfebedürftigkeit des einen Partners der andere Partner nicht ganz in die „PflegerInnenrolle“ herüberutscht. Zum Beispiel kann es für den nichtbehinderten Partner schwierig sein, die Geschlechtsorgane, die er oder sie gerade während der Pflege gewaschen hat, im nächsten Moment als erotisch zu empfinden. Hier kann ein ambulanter Pflegedienst oder selbst organisierte persönliche Assistenz sehr entlastend sein. Dieses gibt beiden Partnern mehr Unabhängigkeiten und wieder mehr Gleichberechtigung. Beides erleichtert einen zufriedeneren und fortbestehende Partnerschaft.

Genauso heilsam kann es sein, gemeinsam aktiv am Leben teilzunehmen, Ausflüge zu machen und raus aus dem Alltag zu kommen. Sehr beeindruckt hat mich eine befreundete Familie, die in Kanada einen sog. Abenteuerrolli für den an ALS erkrankten Familienvater hat bauen lassen. Mit diesem sehr geländegängigen Gerät haben sie bis zuletzt Bergtouren unternommen oder den Mann in freie Gewässer geschoben und ihm so ein genussvolles Bad ermöglicht. Nach seinem Tode habe ich diesen Rollstuhl erhalten und auch mir hat er zu sehr schönen Erlebnissen in der freien Natur zusammen mit meinen damaligen Partnern verholfen.

Wenn Sie jedoch nicht in einer Partnerschaft leben, können Sie auch mit ALS eine/n Partner/in kennen lernen. Bleiben Sie aktiv und begeben Sie sich unter Menschen. Kontaktanzeigen in Zeitungen oder im Internet können auch sehr hilfreich sein. Hierbei taucht immer die Frage auf, wie soll ich meine Behinderung beschreiben. Hier gibt es kein Patentrezept. Es könnte der Inhalt einer persönlichen Sexualberatung sein. Wenn Sie außerhalb einer Partnerschaft oder erotischen Beziehung ihre Sexualität ausleben wollen, gibt es sexuelle Dienstleister. Neben der klassischen Prostitution gibt es in Deutschland einige Sexualbegleiter und –innen für behinderte Männer und Frauen. Sie sind vertraut im Umgang mit Körperbehinderungen und beraten z. B. auch zu Techniken und Hilfsmittel bei der Selbstbefriedigung.

#### Verwendete Literatur:

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke  
Infoheft: Wissenswertes zur Amyotrophen Lateralsklerose  
<http://www.dgm.org/files/als.pdf>

Gian Domenico Borasio, Dagmar Kaub-Wittemer u. a.  
Die amyotrophe Lateralsklerose – ein Paradigma für nichtonkologische Palliativforschung  
Georg Thieme Verlag Stuttgart – New York 2002

Dagmar Kaub-Wittemer  
Dissertation  
Lebensqualität von heimbeatmeten Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) und ihren Angehörigen  
Ludwig-Maximilians-Universität München 2006

Edith-Maria Sorembe:  
Geschenkte Lebensjahre,  
Geest-Verlag 2005  
[ISBN 3-937844-49-X](https://www.geest-verlag.de/ISBN-3-937844-49-X)

Lothar Sandfort  
Hautnah - Neue Wege der Sexualität behinderter Menschen  
AG SPAK Bücher 2007

Delisle Haselbacher/Weissenrieder (Hrsg.)  
Schluss mit Lust und Liebe?  
Sexualität bei chronischen Krankheiten und Körperbehinderungen  
Reinhardt Verlag 2003

Ch. Fürll-Riede , R. Hausmann, W. Schneider  
Sexualität trotz(t) Handicap  
Thieme Verlag 2001;  
64 S. ISBN: 3-13-118211-3

Manuela Banasch  
Behinderte Sexualität verhinderte Lust?  
AG SPAK Bücher 2002  
ISBN 3-930 830-20-5

Zur Autorin:

Wiebke Hendeß  
36 Jahre alt  
Rollstuhlfahrerin (körperbehindert durch progressive Muskeldystrophie)  
im Beruf und Privatleben auf persönliche Assistenz angewiesen  
Diplombiologin  
Seit 1999 Beraterin für behinderte und chronisch kranke Studierende beim Studentenwerk  
Oldenburg  
Seit 2001 Peer Counselorin  
Seit 2004 Sexualberaterin für behinderte Menschen

Weitergehende Informationen zu ihrem Angebot der Sexualberatung und des Peer Counseling  
finden Sie auf ihrer Homepage: [www.sexualitaet-und-behinderung.de](http://www.sexualitaet-und-behinderung.de)  
Oder erhalten Sie telefonisch 0441/7779085 oder per Email: [wiebke.hendess@web.de](mailto:wiebke.hendess@web.de)

Dieser Artikel ist erschienen in:  
Atman – Netzwerk für Beatmungspflege  
Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)  
Ein Ratgeber für Betroffene 2011  
**Artikel: Die Last mit der Lust.**  
ISBN 978-3-8391-7624-5