

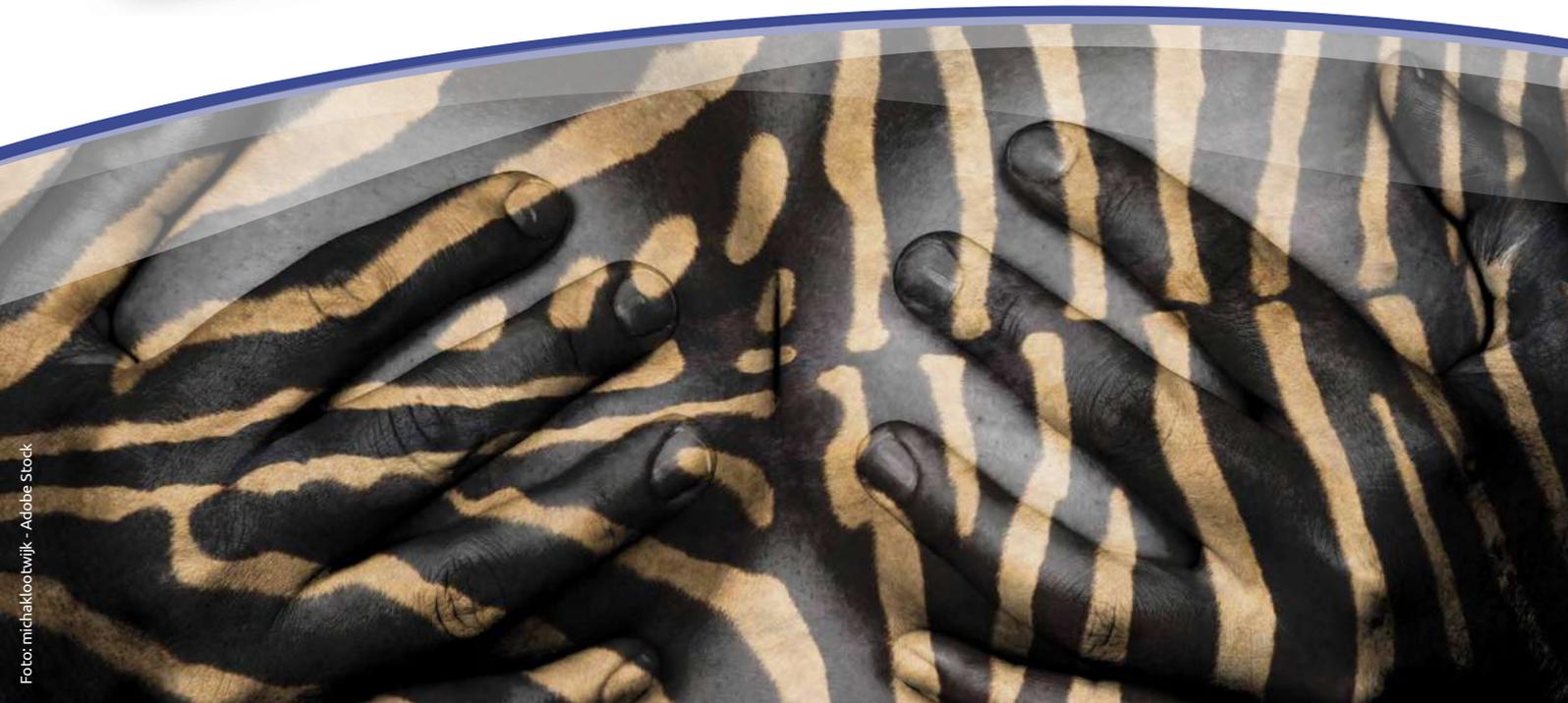


Bundesverband
**EHLERS
DANLOS**
Selbsthilfe e.V.

Akrobaten wider Willen

Ratgeber

Sexualität, Familienplanung und Schwangerschaft





Inhaltsverzeichnis

- | | | | |
|----|---|----|---|
| 05 | Vorwort | | |
| 06 | Einschränkungen und Veränderungen durch EDS | | |
| 16 | Analer und oraler Verkehr | | |
| 17 | Vorsicht: Verletzungsgefahr | | |
| 18 | Allgemeine Hinweise | | |
| 19 | Offene Kommunikation | | |
| 21 | Familienplanung | | |
| 22 | Menstruationsprobleme | | |
| 23 | Herausforderungen beim Kinderwunsch | | |
| | | 24 | Schwangerschaft und EDS |
| | | 25 | Worauf Schwangere achten sollten |
| | | 26 | Leben mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) |
| | | 27 | Mitgliedervorteile & Zebra-Zoom |
| | | 29 | Nach EDS-Ärzten/Ärztinnen und -Therapeuten/-Therapeutinnen suchen |
| | | 30 | Mitglied werden |
| | | 31 | Ihre Spende hilft! |



Vorwort

Ein gutes, gesundes Verhältnis zu seinem Körper und seiner eigenen Sexualität, gehört für viele zum Alltag. In dieser Broschüre gehen wir sehr offen mit diesem Thema um. Unsere Informationen richten sich an Jugendliche, junge und interessierte Erwachsene mit einem Ehlers-Danlos-Syndrom, die sich mit dem Themenfeld beschäftigen. Menschen, die aufgrund ihrer gesundheitlichen Situation mit den Themen Sexualität, Familienplanung, Schwangerschaft ernsthaft und sorgsam umgehen wollen, finden hier Hinweise.



Grafiken: tigatelu und Muza_art - Adobe Stock



5 Foto: Gerald Viltner - Adobe Stock

Varizen (Krampfadern)

Zum Erkrankungsbild des Ehlers-Danlos-Syndroms gehört unter anderem eine Gefäßwandschwäche, die in Arterien oder Venen vorkommen kann. Im venösen System kann es deshalb zu schmerzhaften Varizen kommen. Dies sind unregelmäßige, schlauch- oder knotenförmige, geschlängelte oberflächlich oder tief liegende Venen. Durch diese Ausprägung kommt es aufgrund einer Druckerhöhung zu einem Rückstau bzw. Versacken von Blut, welches dann nicht mehr aktiv zurückgepumpt werden kann.

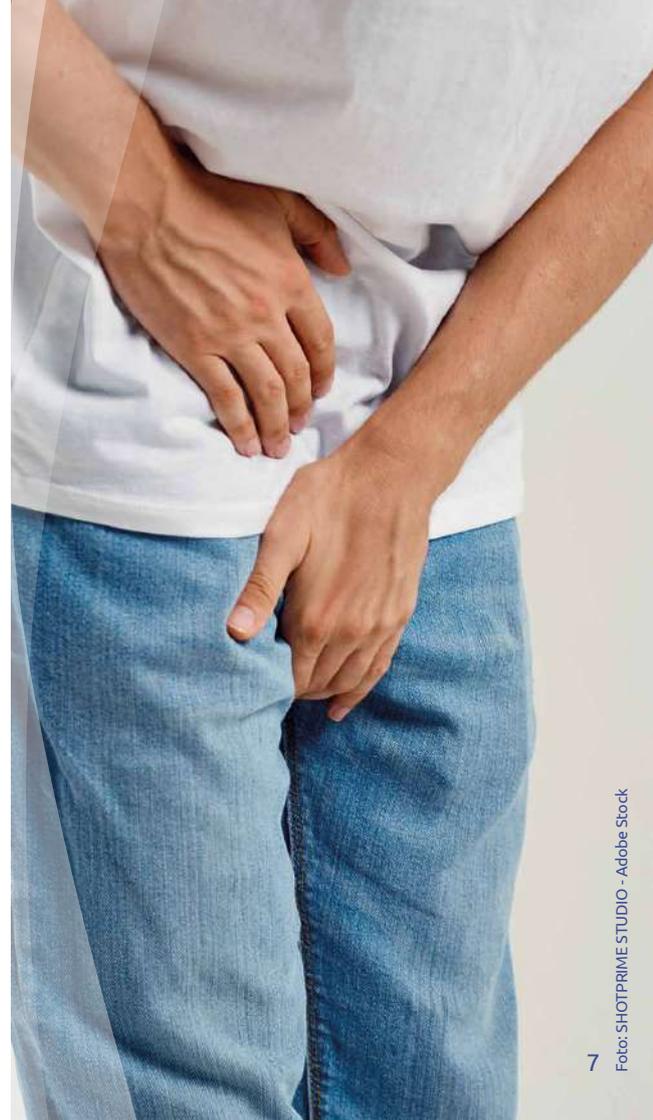
Sollten Varizen an den Geschlechtsorganen bemerkt werden, ist es auf jeden Fall ratsam, einen Arzt bzw. Ärztin (Angiologie, Urologie bzw. Gynäkologie) hinzuzuziehen, denn durch einen bestehenden Blutstau können lebensgefährliche Thrombosen entstehen.



Beim **Mann** können diese Varizen am Penischaft, an der Eichel und am Hoden auftreten.



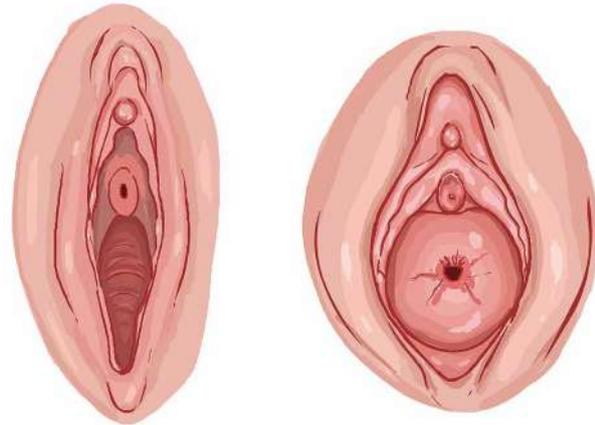
Bei der **Frau** können Varizen in den Schamlippen und im Beckenbereich vorhanden sein.



Einschränkungen und Veränderungen durch EDS

Prolaps (Vorfall)

Durch schwaches Bindegewebe und somit weniger stabile Muskeln und Haltebänder können sich Organe aus dem Bauchraum der Schwerkraft folgend nach unten wölben.



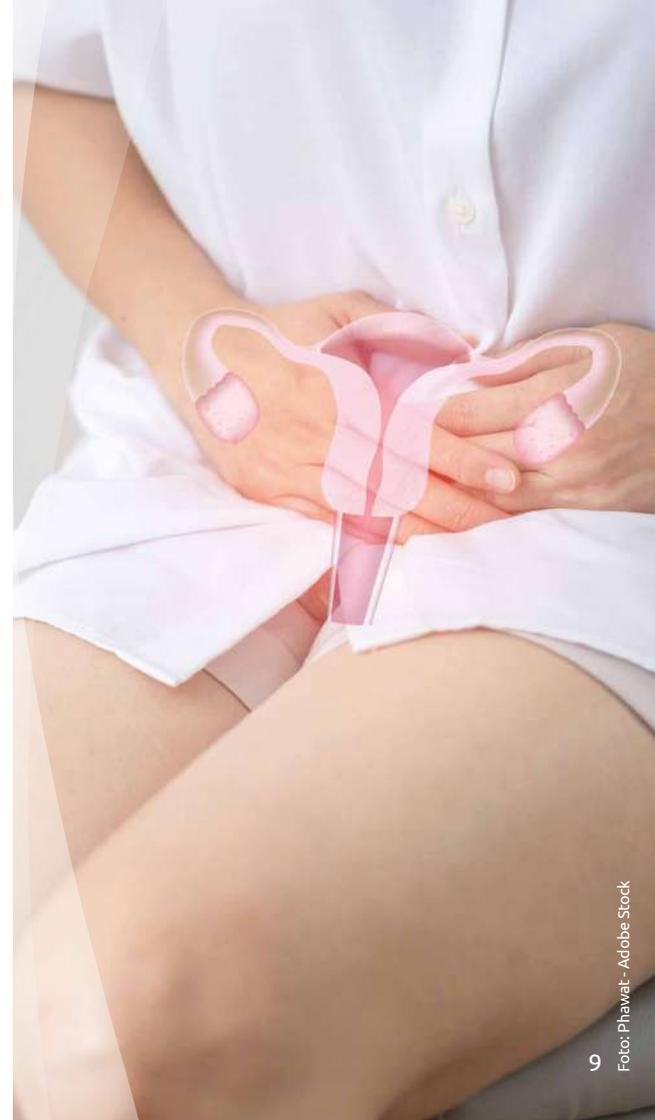
Grafik: corbacsardar - Adobe Stock



Bei **Frauen** erzeugen zum Beispiel herabgesenkte Organe wie die Blase, Teile des Darms, die Gebärmutter oder das Rektum ein Druckgefühl. Beim Geschlechtsverkehr kann dann zum Beispiel das Eindringen des Penis in die Scheide starke Schmerzen verursachen.



Bei **Männern** kann sich das Rektum vorwölben. Hier stehen unter anderem eine Stuhlinkontinenz, Juckreiz aber auch ein Druckgefühl im Vordergrund.



Hämatome (Einblutungen, „blaue Flecken“)

Häufiger Wegbegleiter von EDS-Betroffenen sind Hämatome, welche auch durch den Geschlechtsverkehr hervorgerufen werden können. Wie bei dem Auftreten von Varizen sollte auch hier der/die Facharzt/-ärztin konsultiert werden. Dies gilt im Besonderen bei der gleichzeitigen Einnahme von gerinnungshemmenden Medikamenten wie Heparin, Marcumar oder auch ASS.

Luxations- und/oder Subluxationsneigungen (Verrenkungen/Ausrenkungen)

Die sogenannten Missionars- oder Reiterstellung können eine große Belastung für die weiblichen Hüftgelenke darstellen. Alternative Positionen, wie eine seitliche Stellung, können auch im Hinblick auf Hämatome günstiger sein.



Grafik: master_andrii - Adobe Stock



Foto: luckybusiness - Adobe Stock

Spezielle Probleme der Frau

Bei Spastiken wie Scheidenkrämpfen umschließt die Vagina den Penis so fest, dass der Partner seinen Penis nur schwer herausziehen kann. Lassen Sie sich beim Lösen Zeit und verfallen Sie nicht in Panik. Auch bei diesem Problem sollten Sie den Gynäkologen aufsuchen und um Rat fragen.

In der Scheide können Taubheitsgefühle vorkommen. Eventuell kann ein Lagewechsel, Unterstützung durch Kissen, spezielle Liebeswippen oder unterschiedliche Stellungen Abhilfe schaffen.







Einschränkungen und Veränderungen durch EDS

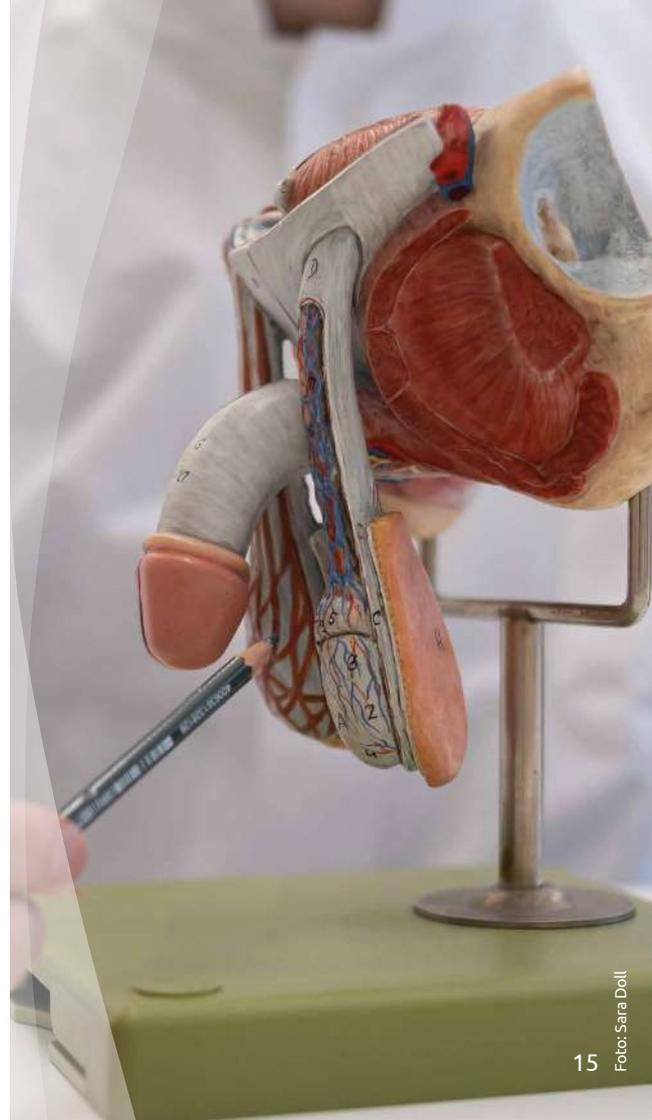
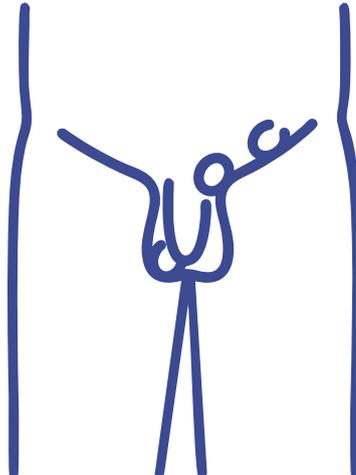
Spezielle Probleme des Mannes

Eine erektile Dysfunktion (Impotenz) kann ebenfalls im Rahmen eines EDS auftreten. Man versteht darunter die Unfähigkeit, eine Erektion (Versteifung des Glieds) zu erlangen oder diese lange genug aufrecht zu erhalten, um eine sexuelle Aktivität auszuüben.

Es kann zu Ejakulationsstörungen (Samenergussstörungen) kommen. Hierbei ist die Fähigkeit zur Ejakulation zwar vollständig erhalten, jedoch erfolgt diese zu einem unerwünschten Zeitpunkt (vorzeitig oder zu spät) oder aber die Richtung der Ejakulation (in die Harnblase) ist falsch.

Ein zu schwaches Bindegewebe und dessen Einfluss auf die Erektion kann im ungünstigsten Fall auch zu einem Penisbruch führen, besonders - aber nicht nur - bei höherem Tempo der sexuellen Aktivität.

Vorhandene Pendel- oder Wanderhoden wandern je nach Stellung beim Geschlechtsverkehr und der so entstandene Druck auf die Leiste produziert starke Schmerzen.





Analer und oraler Verkehr

Beim analen Verkehr sollte darauf geachtet werden, dass bei starker Haut- oder Schleimhaut-Trockenheit genügend Gleitgel (am besten auf Silikonbasis) verwendet wird, um schmerzhafte Haut- und Schleimhaut-Einrisse zu verhindern.

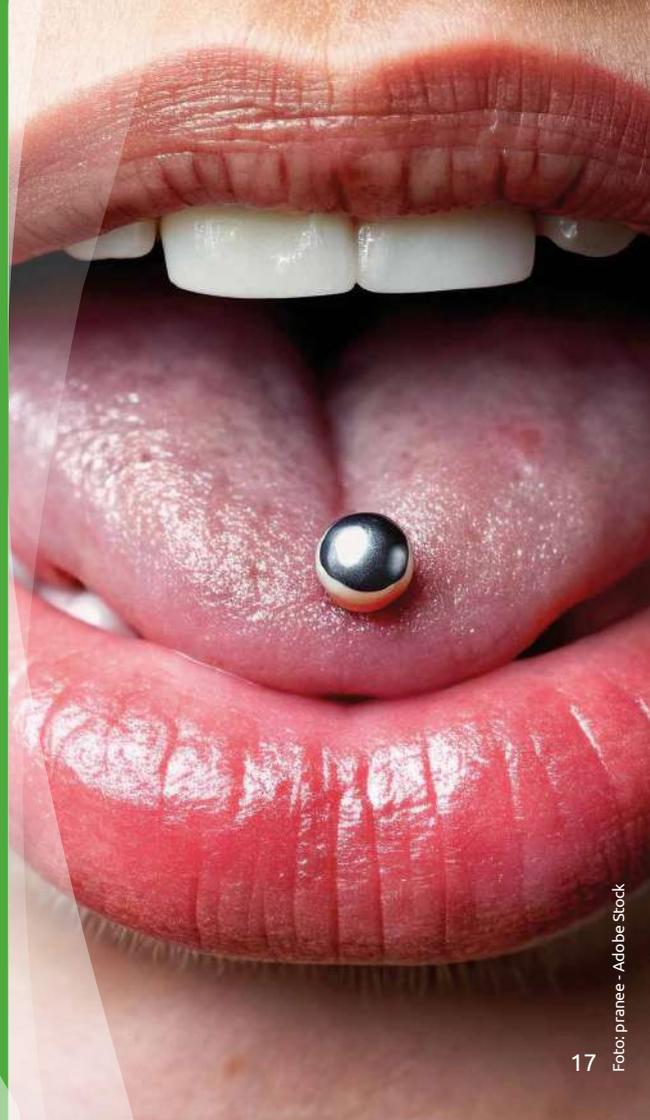
Beim oralen Verkehr (Cunnilingus oder Fellatio) kann es durch zu heftiges Saugen am Penischaft zu Schmerzen oder Einrissen am Penisbändchen kommen. Das Vorschieben des Penis in den Mund kann zu Luxationen und Subluxationen (Ausrenken) des Kiefergelenkes führen.

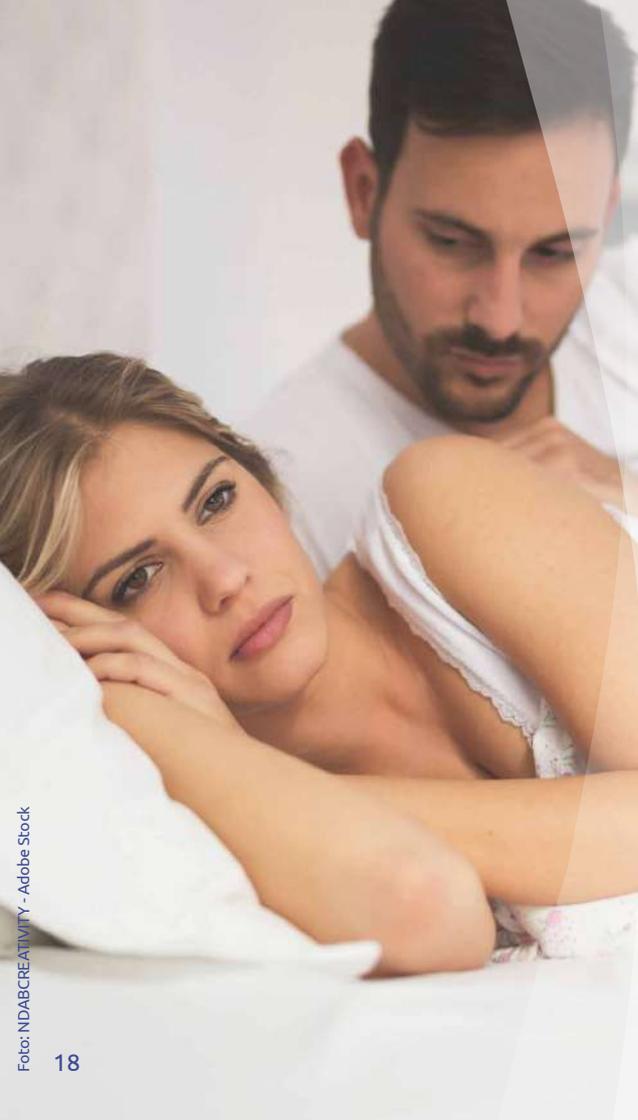
Vorsicht: Verletzungsgefahr

Beim oralen Verkehr stellen insbesondere Zahnspangen, Zungen-, Lippen-, Schamlippenpiercings ein Problem dar. Auf Piercings, besonders im Intimbereich, sollte wegen der hohen Verletzungsgefahr daher besser verzichtet werden.

Vorsicht gilt zudem bei langen oder scharfkantigen Fingernägeln, rauen Händen, aber auch Ringen an den Fingern etc.

Das Gleiche gilt auch für die Selbstbefriedigung.





Allgemeine Hinweise

Um Schmerzen oder andere Probleme zu verhindern, können unterstützend Liebesschaukeln, oder- Wippen ausprobiert werden.

Sogenannte Penisringe sind eher nicht zu empfehlen.

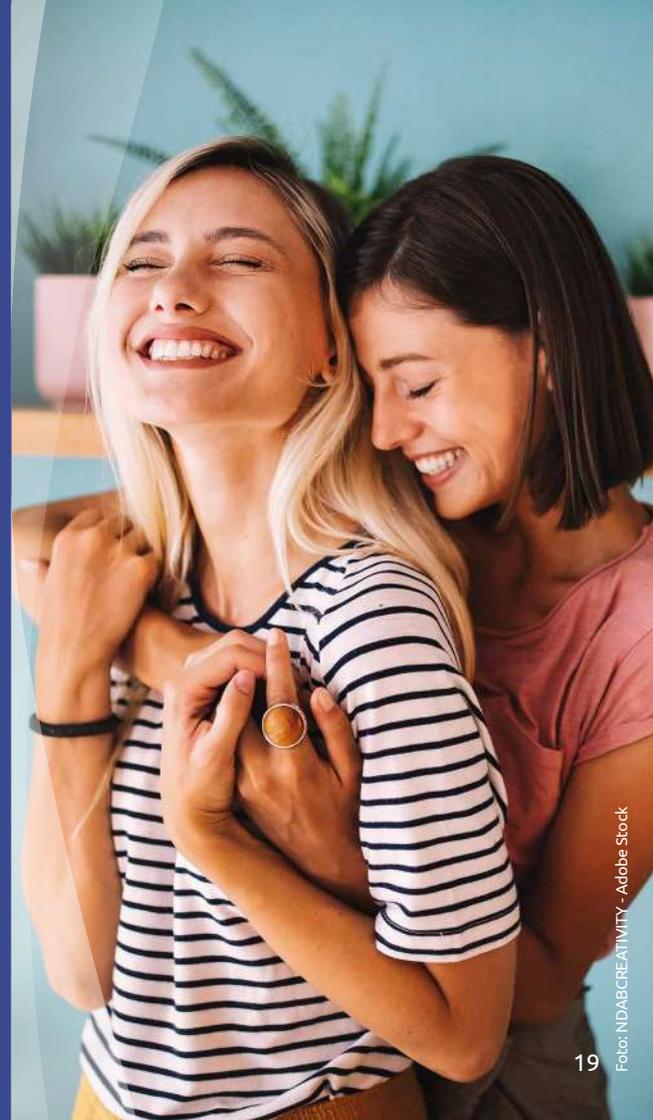
Bedenken Sie bitte auch zudem, dass manche Medikamente die Lust auf Sex negativ beeinflussen können. Aber auch Fatigue (starke Müdigkeit, Abgeschlagenheit) kann gerade bei EDS-Betroffenen ein Problem darstellen.

Offene Kommunikation

Die richtige Kommunikation mit dem Partner ist daher das A und O: Sprechen Sie über Ihre spezielle Lebenssituation und klären Sie den/die andere/n auf, was dies in puncto Sexualität bedeutet. Ein offenes Gespräch mit dem Partner bzw. der Partnerin über Ihre Wünsche ermöglicht ein erfülltes Liebesleben.



Grafik: alexhdnz - envato





Familienplanung

Im Rahmen der Familienplanung sollten Personen mit einer EDS-Erkrankung eine genetische Beratungsstelle aufsuchen. Hier können sie erfahren, ob ein Risiko vorliegt und wie wahrscheinlich es ist, eine Erkrankung an geplante Kinder weiterzugeben. Sie sollten über die Risiken Bescheid wissen, bevor eine Entscheidung getroffen wird.



Menstruationsprobleme

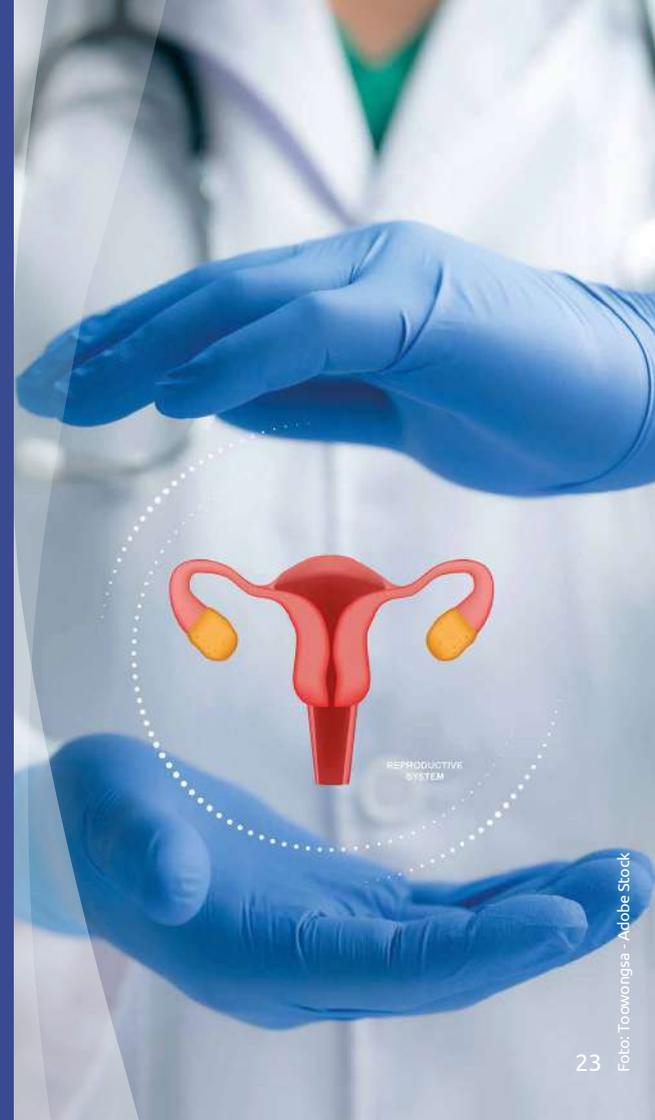
Die Menstruation bei EDS-Betroffenen geht oftmals mit starken, schmerzhaften Blutungen einher. Und sie kann durchaus länger dauern als bei gleichaltrigen Frauen und Mädchen. Auch kann die Zeitspanne zwischen den Blutungen erheblich schwanken. Zudem kann es auch passieren, dass die Menstruation einmal ganz ausbleibt, ohne dass eine Schwangerschaft vorliegt.



Herausforderungen beim Kinderwunsch

Eine nicht ausreichend entwickelte Gebärmutter, deren Absenkung, ein „Knick“ in der Gebärmutter oder nicht ausreichend ausgebildete Eileiter können eine Schwangerschaft verhindern.

Manchmal sind die Produktion und auch die Beschaffenheit einer reifen Eizelle nicht optimal. Die Eizellen können zerplatzen, sobald der Samen versucht einzudringen.





Schwangerschaft und EDS

Bitte gehen Sie wie empfohlen zu den Vorsorgeuntersuchungen und teilen Sie Ihrem behandelnden Arzt auf jeden Fall mit, dass Sie von EDS betroffen sind. Beherzigen Sie die Ge- und Verbote, welche Ihnen Ihr behandelnder Arzt oder Ärztin vorgibt. Dies dient Ihrem Wohl und dem Wohl Ihres ungeborenen Kindes.

Worauf Schwangere achten sollten

Von einigen Schwangeren mit EDS wird die Schwangerschaftsgymnastik nicht positiv bewertet. Schauen Sie daher bitte selbst, ob sie Ihnen guttut oder nicht. Wägen Sie das Für und Wider individuell ab und erwägen Sie ggf. Alternativen:

So können z. B. auch leichte, mäßige Bewegung im warmen Wasser oder einfach nur in Maßen spazieren gehen ebenfalls die Gesundheit unterstützen. Sollten Sie Ihren üblichen Sport betreiben, können Bandagen eine sinnvolle Unterstützung für Ihren Körper bieten.





Leben mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS)

Als Selbsthilfeverein unterstützen wir Menschen, die am Ehlers-Danlos-Syndrom sowie dem Hypermobilitätssyndrom erkrankt sind, mit Informationen und bieten einen Austausch unter Betroffenen an. Auch wenn unsere Informationen keinen Besuch bei dem/der Arzt/Ärztin ersetzen können, dienen sie den Betroffenen als Ratgeber und bieten ihnen ein paar praktische Tipps, um das Leben mit EDS angenehmer zu machen.



Mitgliedervorteile

- Beratung
- Treffen mit Medizinern und Medizinerinnen
- Austausch unter den Mitgliedern
- EDS-Notfallausweise
- Familienwochenenden
- Anlaufstellen



Zebra-Zoom

- Online-Meeting
- Regelmäßiger Betroffenen-Austausch (Termine auf unserer Website)
- Start um 20 Uhr
- Für Mitglieder
- Schnuppertermine für Nicht-Mitglieder



Nach EDS-Ärzten und -Ärztinnen sowie -Therapeuten und -Therapeutinnen suchen

Sie suchen eine/einen EDS-erfahrene/n Arzt/Ärztin eines bestimmten Fachgebiets in Ihrer Nähe?

Listen mit den Daten von Ärzten/Ärztinnen und Mediznern/Medizinerinnen dürfen wir aus Datenschutzgründen leider nicht herausgeben. **Aber es geht viel einfacher:** Auf unserer Spezialseite **edsDOCs** können Sie nach Ärzten/Ärztinnen und Mediznern/Medizinerinnen im deutschsprachigen Raum recherchieren! Die Ärzte und Ärztinnen, die sich dort eingetragen haben, stehen in Kontakt mit uns und freuen sich auf Ihren Anruf!

Grafik: Юлия_Лазебная - Adobe Stock



Jetzt scannen und nach Ärzten/Ärztinnen und Mediznern/Medizinerinnen suchen!

Mitglied werden

So werden Sie ordentliches Mitglied

Jede natürliche Person kann ordentliches Mitglied des Vereins werden, indem er/sie sich mit einem schriftlichen Aufnahmeantrag an den Vorstand richtet, der über den Antrag in einer ordentlichen Sitzung nach freiem Ermessen entscheidet. Bei Geschäftsunfähigen und beschränkt Geschäftsfähigen, insbesondere Minderjährigen, ist der Antrag auch von dem/der/den gesetzlichen Vertreter/in/n/innen zu unterschreiben. Diese/r verpflichtet/verpflichten sich mit der Unterschrift zur Zahlung der Mitgliedsbeiträge für den Nicht-Vollgeschäftsfähigen.



Grafik: Good Studio - Adobe Stock

Übrigens: Unser medizinischer Beirat ist von einem Mitgliedsbeitrag befreit!



Jetzt scannen und Mitglied werden!





Ihre Spende hilft!



Mit Ihrer Hilfe unterstützen Sie unsere Selbsthilfe-
arbeit und damit unser Ziel, die Lebenssituation von
EDS-Betroffenen zu optimieren.

Spenden per Überweisung:

Wir freuen uns über jede Spende per Überweisung auf unser
Spendenkonto:

Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.

Volksbank in Ostwestfalen eG

IBAN: DE82 4786 0125 1632 0324 00

BIC: GENODEM1GTL

Diese Broschüre wurde mithilfe einer finanziellen
Förderung des BKK Dachverbands e.V. ermöglicht,
wofür wir uns ganz herzlich bedanken möchten!





www.bundesverband-eds.de