

A large, stylized butterfly illustration in the background. The wings are primarily blue and white, with pink and magenta accents. The body is pink with a magenta heart. The antennae are blue. The overall style is graphic and modern.

debra
France.

RAUM
FÜR NÄHE
EIN LEITFADEN FÜR
SEXUALITÄT
MIT
EPIDERMOLYSIS
BULLOSA



Danksagungen

Wir möchten all jenen von Herzen danken, die mit Epidermolysis bullosa leben und den Mut hatten, ihre Erfahrungen, Gedanken und sehr persönlichen Gefühle mit uns zu teilen. Ihre Stimmen – ehrlich, verletzlich, kraftvoll – haben diesen Leitfaden möglich gemacht. Dank ihnen können wir einen Blick auf Fragen werfen, die oft intim, manchmal schwierig, aber immer bedeutsam sind.

Unser Dank gilt auch den Gesundheitsfachkräften, die mit Erfahrung, Aufmerksamkeit und menschlicher Nähe dazu beigetragen haben, Licht in ein Thema zu bringen, das viel Sensibilität verlangt.

Aus all diesen Stimmen ist ein gemeinsames Werk entstanden – ein Begleiter, der Verständnis schaffen möchte und Menschen mit Epidermolysis bullosa auf ihrem Weg zu Nähe, Intimität und Selbstbestimmung behutsam unterstützt.

Bei jedem Menschen verläuft Epidermolysis bullosa (EB) anders – selbst bei derselben Form und demselben Schweregrad. Betroffene kennen ihre Haut am besten und wissen intuitiv, welche Belastungen möglich sind und wo ihre persönlichen Grenzen liegen.



«Für mich war es am schwierigsten zu erklären, dass ich nicht normal küssen kann – und mich mit einem von Narben gezeichneten Körper zu zeigen. Das hat mir große Angst gemacht. Am Ende war jedoch alles überraschend natürlich.»

Bis heute gibt es nur wenige Studien und Empfehlungen zur Sexualität von Menschen mit Epidermolysis bullosa. Die wenigen vorhandenen Veröffentlichungen kommen jedoch in zwei zentralen Punkten überein:

- Eine EB-Diagnose nimmt einem Menschen weder den Wunsch noch die Fähigkeit, Sexualität zu erleben – manchmal braucht es lediglich etwas Anpassung oder Kreativität. Außerdem beeinträchtigt sie nicht das grundlegende Recht, die eigene Sexualität auszudrücken.
- Ein offener Umgang mit dem Thema Sexualität – im Austausch mit Betroffenen, Eltern, Begleitpersonen

und medizinischen Fachkräften – stärkt die Selbstbestimmung. Er hilft, individuelle Grenzen wahrzunehmen und Wege zu finden, die eigene Sexualität erfüllend und sicher zu gestalten.

Doch wie sieht das im Alltag aus? Wie geht man mit einer Erkrankung um, die durch eine extreme Empfindlichkeit der Haut und Schleimhäute gekennzeichnet ist – auch im Genitalbereich? Welche Positionen eignen sich? Wie lassen sich Reibungen reduzieren – und welche Art von Gleitmittel passt am besten? Wie erkläre ich die Krankheit und ihre Auswirkungen auf mein Sexualleben meiner Partnerin, meinem Partner oder mehreren Partnern?

Nun gut – tauchen wir ein ins Thema.
Los geht's mit unserem Frage-Antwort-Format!

Selbstbild, Körperlichkeit und die Bedeutung, sich selbst zu lieben

Wenn wir mit den Augen der Liebe schauen, sehen wir nicht zuerst die Hülle eines Menschen – sondern den Menschen selbst. Das Äußere tritt zurück, das Innere wird sichtbar. Und plötzlich werden Verbände, Wunden und Narben zu etwas zweitrangigem. Denn Liebe geht weit über das hinaus, was man sehen kann. «Ich werde nie aussehen wie die Frauen oder Männer in den Werbeanzeigen – und das macht mir oft ein schlechtes Gewissen gegenüber meinem eigenen Körper.» Werbung – ob auf Plakaten, in Magazinen oder in sozialen Medien – ist darauf ausgelegt, Produkte zu verkaufen. Und sie hat längst verstanden, dass der einfachste Weg dorthin über unsere Unsicherheiten führt. Indem bestimmte Körperformen mit Glück, Liebe oder Erfolg verknüpft werden, entsteht

schnell der Eindruck, man müsse so aussehen, um geliebt oder wertvoll zu sein. Für Menschen mit Epidermolysis bullosa kann dieser Druck noch stärker spürbar sein. Diejenigen, die solche Schönheitsnormen festlegen, haben kein Interesse daran, uns ein gutes Gefühl zu geben. Und auch wenn es oft leichter gesagt als getan ist, ist es wichtig, sich von diesen Bildern zu lösen. Sich mit den Körpern anderer Frauen und Männer vertraut zu machen oder Erfahrungen auszutauschen, kann helfen zu erkennen: Die Körper, die uns in der Werbung begegnen, haben wenig mit echten Körpern zu tun. Denn wirkliche Körper sind lebendig, vielfältig, voller Textur, Geschichte und Schönheit – schöner, als jede noch so perfekt retuschierte Aufnahme es zeigen könnte.



Mein Körper sieht anders aus und funktioniert anders. Kann man mich trotzdem attraktiv finden?

Ja, absolut. Und keine Sorge – oder, ganz verständlich, auch kein Wunder, wenn dich das verunsichert: Du bist mit solchen Zweifeln nicht allein. Viele Menschen mit EB, selbst mit schweren Formen, sind in glücklichen Beziehungen.

In Wahrheit sind Begehren und sexuelle Anziehung viel komplexer, als uns Medien und Popkultur weismachen wollen. Vergiss für einen Moment all die Bilder, die dir täglich sagen wollen, wie ein «begehrter» Körper auszusehen hat, und frage dich stattdessen: Was bedeutet Anziehung für dich – als Gefühl, als körperliche Regung? Ein kleines Ziehen im Herzen, ein warmer Puls tief im Körper? Schmetterlinge im Bauch? Ist es wirklich die halbnackte Person im Hochglanzmagazin, die dich berührt? Oder vielleicht eher der subtile Geruch vom Körper der Person, die im Zug neben dir sitzt? Das Grollen eines Sommergewitters? Das Kribbeln im Bauch,

wenn deine beste Freundin oder dein bester Freund deinen Arm berührt? Anziehung ist etwas Vielgestaltiges – ein Zusammenspiel von Sinneseindrücken, Erinnerungen, Gedanken und Fantasie. Und oft haben die starren Schönheitsnormen, die uns überall begegnen, erstaunlich wenig damit zu tun.



Gynäkologie und Vorsorge

Für alle menstruierenden Frauen wird ab dem ersten sexuellen Kontakt eine jährliche gynäkologische Kontrolle empfohlen – egal, ob du aktuell Sex hast oder nicht.

Eine aktuelle Studie von M. Fournier et al. zeigt, dass fast die Hälfte der Patient*innen mit EB keine regelmäßigen gynäkologischen Untersuchungen hatte, teilweise sogar gar keine. Als Gründe werden häufig die Angst vor dem Untersuchungsvorgang und fehlende Orientierung genannt.

In Deutschland, Österreich und der Schweiz bieten die EB-Zentren gynäkologische Sprechstunden mit Fachleuten an, die speziell für EB geschult sind. Wenn du lieber zu einer niedergelassenen Gynäkologin oder einem Gynäkologen anderer Einrichtungen gehen möchtest, ist es wichtig, vorher zu sagen, dass ein kleiner Spekulumaufsatz verwendet werden soll und viel Gleitgel. Du kannst auch erwähnen, dass ein Abstrich (PAP-Test) bei EB nicht kontraindiziert ist.

Menstruation und Periodenprodukte

Oft wird empfohlen, die östrogen-gestützte Kombinationspille durchgehend einzunehmen, sodass keine Monatsblutung auftritt. Das kann mehrere Vorteile haben:

- weniger Blutverlust – und damit ein geringeres Risiko für Eisenmangel
- keine Regelschmerzen
- kein Bedarf an Binden, Tampons, Menstruationstassen oder anderen Produkten, die Reibung verursachen oder unangenehm sein können

Spiralen (IUPs) sind bei EB nicht kontraindiziert.

Schwangerschaft

Schwanger zu werden und ein Kind zur Welt zu bringen, ist für Frauen mit EB absolut möglich. Die Referenzzentren begleiten dich dabei. Vor einer geplanten Schwangerschaft

wird ein genetisches Beratungsgespräch empfohlen, um das Risiko einer möglichen Weitergabe der Erkrankung zu klären. Eine Geburt kann per Kaiserschnitt oder natürlich erfolgen. Komplikationen sind selten und in der Regel nicht schwerwiegend. Stillen ist möglich, besonders mit Silikonaufsätzen für die Brustwarzen. Manchmal muss es aber – wie übrigens bei vielen Frauen ohne EB auch – aufgrund von Schmerzen oder kleinen Läsionen an den Brustwarzen unterbrochen werden.

Vorsorge & Screening

Sexuell übertragbare Infektionen (STI):

Menschen mit EB sind aufgrund empfindlicher oder gereizter Schleimhäute anfälliger für STI. Der beste Schutz bleibt das Kondom. **Wichtig:** Verwende keine Vaseline als Gleitmittel mit Kondomen, denn sie greift den Latex an und erhöht das Risiko für STI und Schwangerschaft. Nutze stattdessen handelsübliches Gleitgel aus der Drogerie oder Apotheke. Vaseline kann allerdings problemlos bei der Masturbation verwendet werden. In einer festen Partnerschaft wird empfohlen, dass beide Personen regelmäßig einen STI-Check machen lassen.

Gebärmutterhalskrebs (Zervixkarzinom)

Regelmäßiges Screening ist wichtig – ab dem ersten vaginalen Geschlechtsverkehr.

Brustkrebs

Halte dich an die empfohlenen Vorsorgeuntersuchungen wie Mammografie oder MRT. Beide Methoden sind sicher und verursachen keine Hautschäden, falls dich die Mammografie beunruhigt.

Verhütung und Schutz vor STI

Das Kondom für Männer

Es bietet einen sehr guten Schutz vor Schwangerschaft und vor sexuell übertragbaren Infektionen. Wenn weder du noch deine Partner*in eure Hände gut nutzen könnt, kannst du lernen, ein Kondom mit dem Mund überzustreifen. Achte unbedingt darauf, dass es dabei nicht einreißt – am besten übst du das vorher an einer Banane oder einer Gurke.

Das Kondom für Frauen

(Innenkondom)

Es schützt zuverlässig vor einer Schwangerschaft und sehr gut vor STI. Es kann allerdings ungeeignet sein, wenn:

- du deine Hände nur schwer bewegen kannst
- deine Schleimhäute sehr empfindlich sind
- du deine Vagina nicht gut erreichen kannst
- du die Beine nicht gut spreizen kannst
- du Muskelkrämpfe im oberen Beinbereich hast

Hormonelle Methoden

(Pille, Spritze, Notfallpille, Pflaster oder Implantat)

Sie bieten einen ausgezeichneten Schutz vor Schwangerschaft, aber keinen Schutz vor STI. Wenn du im Rollstuhl sitzt, aber insgesamt aktiv bist und dich täglich etwas bewegst, kannst du niedrig dosierte Pillen gut einnehmen. Die klassische kombinierte Pille (Östrogen + Gestagen), durchgehend eingenommen,

verhindert die Monatsblutung – und reduziert damit Beschwerden, Blutverlust und das Risiko eines Eisenmangels. Diese Methode ist für Frauen mit EB oft gut geeignet und auch gut verträglich.

Coitus interruptus

(«Zurückziehen» vor der Ejakulation)

Diese Methode ist sehr unzuverlässig, wenn es darum geht, eine Schwangerschaft zu verhindern, und sie schützt überhaupt nicht vor STI. Sie sollte, wenn überhaupt, nur in einer festen Beziehung angewendet werden, in der ihr euch gut kennt und sehr vertraut seid. Manchmal hilft es, ein kleines Signal oder Codewort zu vereinbaren, damit klar ist, wann der Mann sich zurückziehen muss.

Sterilisation

Die Unterbindung der Eileiter oder eine Vasektomie bieten einen sehr sicheren Schutz vor Schwangerschaft, aber keinen Schutz vor STI.

Notfallverhütung

(«Pille danach»)

Sie kann eine Schwangerschaft verhindern, aber ihre Wirksamkeit hängt stark davon ab, wie schnell sie nach dem ungeschützten Geschlechtsverkehr eingenommen wird. Auch hier gilt: Kein Schutz vor STI.



Braucht Sex immer eine andere Person?

Nein. Masturbation ist eine ganz normale Form von Sexualität – ein Moment nur für dich, in dem du deinem Körper und deiner Seele etwas Gutes tust. Manche glauben, Selbstbefriedigung sei nur ein Ersatz für «richtigen» Sex, eine Art Notlösung, wenn man keinen Sex mit jemand anderem haben kann. Das stimmt so nicht. Tatsächlich hilft dir Selbstbefriedigung dabei, dich vollkommen auf deine

eigenen Empfindungen zu konzentrieren – auf das, was dir gut tut, was dich erregt, was dir Freude macht – ohne von den Wünschen einer anderen Person beeinflusst zu sein. Und: Masturbation ist die am häufigsten praktizierte Form von Sexualität weltweit. Mit anderen Worten: Du kannst sehr wohl ein erfülltes Sexualleben haben – auch alleine.

Ist es «schlecht», sich selbst zu befriedigen?

Masturbation ist eine Art, deinen eigenen Körper liebevoll wahrzunehmen und ihm zu zeigen, dass er Berührung, Fantasie und angenehme Gefühle verdient.

Kommt dir das falsch vor? Hoffentlich nicht. Solange du deine Genitalien behutsam behandelst und dich nicht verletzt, ist Selbstbefriedigung ein ganz normaler und gesunder Teil deiner Sexualität. Oft wird Mädchen – und auch Jungen – eingeredet, bestimmte Körperstellen wie Genitalien oder Brüste seien «schmutzig» oder «peinlich».

Dass man darüber nicht sprechen dürfe.

Oder dass man sie nicht berühren soll. Erst recht nicht, um sich selbst etwas Gutes zu tun. Doch all diese Körperstellen gehören genauso zu dir wie deine Haare oder deine Augen – und nichts an ihnen ist beschämend oder unrein. Vielleicht hast du auch schon Mythen gehört wie: Masturbation mache unfruchtbar, sei eine moralische Sünde oder ziehe schlechtes Karma nach sich.

Nichts davon stimmt. Viele dieser Vorstellungen stammen aus Zeiten, in denen man glaubte, Frauen dürften Sexualität nur zum Kinderkriegen leben. Aber Masturbation – wie Sexualität insgesamt – hat vor allem mit Lust, Wohlbefinden und einem guten eigenen Körpergefühl zu tun. Und keine Sorge: Du wirst weder drei Köpfe bekommen noch unfruchtbar werden, nur weil du deinem Körper erlaubst, sich gut anzufühlen.



Wie kann ich mich selbst befriedigen?

Für Mädchen / Frauen: Es gibt keine festen Regeln dafür, was du zur Selbstbefriedigung verwenden «darfst» oder nicht. Fantasie, Hände und Finger, Kissen, weiche Materialien wie Federn, saubere Gegenstände mit geeigneter Form oder auch Wasser – all das sind Möglichkeiten, die viele Frauen nutzen, um sich selbst Lust zu bereiten.

Wasser kann besonders hilfreich sein, wenn du deine Genitalien nicht gut erreichen kannst, sie aber trotzdem stimulieren möchtest. Du kannst den Wasserstrahl der Dusche oder einen sanften Wasserstrahl direkt auf deine Genitalien richten (oder auf andere sensible Stellen des Körpers). Achte dabei nur darauf, den Strahl nicht direkt in die Vagina oder den After zu halten. Diese Methode kann sehr gut funktionieren, wenn du nur unter der Dusche oder auf der Toilette echte Ruhe und Intimität findest.

Für Jungen / Männer: Am Anfang ist es wichtig, deinen Körper und deinen Penis ohne Druck kennenzulernen – mit deinen Händen, vielleicht auch vor einem Spiegel. Mach es dir bequem und such dir einen Moment, in dem du ungestört bist. Entspann dich, und lass deine Erregung wachsen – durch deine Fantasie oder, wenn du möchtest, durch erotische Bilder oder Videos. Die Verwendung eines Gleitmittels ist sehr zu empfehlen. Nimm zu Beginn nur eine kleine Menge und trage bei Bedarf während der Selbstbefriedigung etwas nach, damit es nicht austrocknet. Es ist nicht immer notwendig, die Vorhaut vollständig zurückzuziehen. Mach das langsam, vorsichtig – und hör gut auf deinen Körper. Leichte Berührungen, Streicheln, Massieren, sanfte Auf- und ab-Bewegungen – all das kann dir Lust bereiten. Welche Position du dabei einnimmst, ist völlig egal: Wichtig ist nur,

dass du dich wohlfühlst. Probier aus, was dir angenehm ist – sitzend am Bettrand, kniend, liegend ... Alles ist erlaubt, was sich gut anfühlt. Weil über Selbstbefriedigung so wenig gesprochen wird, ist es oft gar nicht so leicht, kreativ zu sein.

Wo also Inspiration finden? Auch wenn die meisten Inhalte im Internet stark auf heterosexuelle Männer ausgerichtet sind und Frauen zeigen, die sich vor einer Kamera berühren, gibt es dennoch sehr gute Foren und Seiten, die sich darauf konzentrieren, Frauen und Männer in ihrer Sexualität zu stärken und ihnen ein gutes Gefühl zu geben. Hier ein paar allgemeine Tipps (aus The Ultimate Guide to Sex and Disability):

- Halte deinen Körper feucht. Benutze Gleitmittel, Speichel oder Wasser, damit deine Haut und Schleimhäute nicht gereizt werden.
- Nimm dir Zeit, deinen Körper kennenzulernen. Achte darauf, welche Bereiche besonders sensibel reagieren und welche Berührungen dir guttun, wenn du dich selbst berührst.
- Spiele mit unterschiedlichen Empfindungen. Sexuelle Lust kann durch Reibung, Vibration, Druck, Wärme oder Kälte entstehen. Probiere Verschiedenes aus: Etwas fest gegen den Körper zu drücken fühlt sich ganz anders an, als wenn du eine Stelle leicht mit einer Feder streichelst.
- Frauen nutzen bei der Masturbation oft unterschiedliche Arten der Stimulation – äußere Berührung (z. B. des Kitzlers oder anderer empfindlicher Stellen) und/oder Penetration (in Vagina oder Anus).

Finde heraus, was für dich angenehm ist und was dir Freude bereitet.

Ich habe noch nie Sex mit Penetration gehabt. Wie funktioniert das – und tut es weh?

Sex mit Penetration bedeutet in der Regel, dass etwas in die Vagina eingeführt wird – Finger, ein geeigneter Gegenstand oder ein Penis. Auch wenn Penetration nicht notwendig ist, um eine schöne und erfüllende sexuelle Erfahrung zu haben, mögen viele Frauen diese Art der Stimulation. Vergiss aber nicht: Sex mit Penetration zwischen einem Mann und einer Frau kann zu einer Schwangerschaft führen.

Viele Frauen haben Angst, dass die erste Penetration schmerzhaft sein könnte.

Das muss aber nicht so sein – Gleitgel kann dabei sehr helfen. Manche Frauen machen sich auch Sorgen, dass ein Penis «zu groß» für ihre kleine Vaginalöffnung sein könnte. Doch die Muskeln der Vagina dehnen sich beim Sex und können sich an sehr unterschiedliche Größen anpassen. Allerdings kann es vorkommen, dass einige Frauen – besonders bei bestimmten EB-Formen – eine Verengung der Vagina (vaginale Stenose) entwickeln. Deshalb gilt: Nimm dir Zeit. Vorspiel ist wichtig, damit die Vagina feucht wird und sich entspannen kann. Gleitmittel erleichtert die Penetration und hilft, Schmerzen zu vermeiden. Konzentrier dich auf Berührungen und Nähe, die dich erregen und in Stimmung bringen. In sehr seltenen

Fällen können Frauen beim vaginalen Sex eine sehr schmerzhaft Reaktion haben, bei der sich die Vaginalmuskeln stark zusammenziehen. Das nennt man Vaginismus – dadurch kann Penetration schwierig oder sogar unmöglich werden. Wenn das passiert: nichts erzwingen. Sprich mit einer Gynäkologin oder einem Gynäkologen – es gibt gute und wirksame Behandlungsmöglichkeiten. Die Penetration ist aber nicht die einzige Möglichkeit, Sexualität zu erleben. Wenn du im Rollstuhl sitzt, wenn deine Schleimhäute sehr empfindlich sind, wenn deine Vaginalmuskeln spastisch oder sehr angespannt reagieren, wenn du im Genitalbereich wenig oder keine Sensibilität hast oder wenn du einfach andere Arten von Berührung angenehmer findest, gibt es viele Wege, wunderschöne sexuelle Erfahrungen zu machen. Berühren, streicheln, küssen, sich küssen lassen, die Brüste stimulieren, den Hals, die Ohren, den Anus (oder jede andere Körperstelle, die dich erregt) – all das kann unglaublich intensiv und erfüllend sein. Sexualität bedeutet vor allem Verbindung, Nähe und gegenseitige Anziehung zwischen zwei (oder mehreren) Menschen. Und jede Person definiert – und lebt – Sexualität auf ihre ganz eigene Art.

Abgesehen von der Penetration – welche anderen Formen von Sexualität gibt es?

Es gibt viele Möglichkeiten, Sexualität zu leben – und gut ist vor allem das, was euch beiden gefällt. Hier ein paar schöne, angenehme Formen sexueller Nähe:

Küssen

Es gibt unendlich viele Arten zu küssen, und küssen ist eine sexuelle Handlung, für die du dich nicht einmal ausziehen musst. Ein

Kuss kann nur mit den Lippen stattfinden, oder auch mit Zunge oder leichten Lippenberührungen an den Zähnen. Wenn zwei Menschen ihre Zungen nutzen, um den Mund des anderen zu erkunden, nennt man das «French Kiss».

Berührung

Wir alle haben das Bedürfnis, berührt zu werden – und es gibt viele Arten von körperlichem Kontakt, die als sexuell und angenehm empfunden werden können. Muskeln zu massieren, das Gesicht zu streicheln, den Hals oder die Ohren zu berühren oder empfindliche Körperstellen zu erkunden – all das kann sexuelle Nähe und Lust erzeugen. Auch wenn du wenig



oder keine körperliche Sensibilität hast, kann es lustvoll sein, jemandem dabei zuzusehen, wie er oder sie dich berührt – oder selbst jemanden zu berühren.

Masturbation (siehe den ausführlichen Abschnitt weiter oben.)

Oralverkehr

Beim Oralverkehr werden die Genitalien oder der Anus deines Partners oder deiner Partnerin mit dem Mund und der Zunge stimuliert. Wenn deine Schleimhäute sehr empfindlich sind, kann es sein, dass diese Praktik für dich nicht geeignet ist. Wenn du unter Inkontinenz leidest (also Probleme hast, Stuhl oder Urin zu halten), ist es sinnvoll, vorher Darm oder Blase zu entleeren. Wenn du oder deine Partner* in starke Muskelanspannungen oder unkontrollierbare Muskelreaktionen

habt, oder wenn es an Energie oder ausreichender Lubrikation fehlt, kann Oralverkehr eine sehr gute Alternative sein, um dennoch angenehme und erfüllende Sexualität zu erleben.

Analverkehr

Viele Menschen zögern zunächst, diese Form der Sexualität auszuprobieren, weil der Anus oft als «schmutzig» wahrgenommen wird. Dabei können sowohl Männer als auch Frauen anale Stimulation oder Penetration genießen. Wenn du im Analbereich wenig oder gar keine Sensibilität hast, sei besonders vorsichtig – die Schleimhäute und die Innenwand des Anus sind sehr empfindlich, vor allem bei bestimmten EB-Formen. Wichtig: Gegenstände, die im Anus waren, dürfen nicht direkt danach in die Vagina eingeführt werden, da dies zu Infektionen führen kann.

Sexuelle Positionen

Es gibt viele verschiedene Positionen für Sex mit Penetration. Hier einige Beispiele:

Wenn dein Partner oder deine Partnerin oben ist

Wenn du Rückenschmerzen hast, kann es helfen, dich auf den Rücken zu legen und ein Kissen unter die Knie oder den unteren Rücken zu schieben, damit deine Beine entspannt geöffnet bleiben können. Du kannst dich auch auf den Bauch legen und ein Kissen unter die Hüften oder den Bauch legen. Wenn dir unterhalb der Hüfte Kraft fehlt, du aber deinen Oberkörper gut einsetzen kannst, kannst du dich mit den Armen am Bett abstützen und so selbst eine Beckenbewegung erzeugen.

**Den Körper vorbereiten,
um Risiken zu minimieren,
Reibung zu reduzieren und
Komfort zu verbessern.**

Im Rollstuhl

Wenn dein Rollstuhl abnehmbare Armlehnen hat und du das Gewicht deines Partners oder deiner Partnerin tragen kannst, kann er oder sie sich auf deinen Schoß setzen – entweder dir zugewandt oder mit dem Rücken zu dir, die Beine rechts und links von dir. Wenn dein Rollstuhl keine abnehmbaren Armlehnen hat, ist es meist angenehmer, wenn sich dein Partner oder deine Partnerin mit dem Rücken zu dir auf deinen Schoß setzt.

In Seitenlage

Wenn du eine Sonde trägst oder Probleme mit der Hüfte hast, kann Sex in der Seitenlage sehr angenehm sein – du liegst seitlich, und die Penetration erfolgt von hinten. Ihr könnt auch beide auf der Seite liegen, mit dem Gesicht zueinander. So können beide die Beckenbewegungen steuern, anstatt dass die Person oben den Großteil der Bewegung macht. Wenn deine Sehnen oder Muskeln in den Beinen oder Hüften sehr angespannt sind, kannst du dich ebenfalls seitlich hinlegen, während dein Partner oder deine Partnerin quer zu dir liegt – die Beine über deiner Hüfte.

Miteinander sprechen – miteinander entdecken

Sprich mit deinem Partner oder deiner Partnerin darüber, welche Positionen euch beiden guttun. So entdeckt ihr gemeinsam neue, angenehme Möglichkeiten. Sex ist vor allem ein Raum zum Ausprobieren, also traut euch – und experimentiert miteinander.

Wenn es für dich angenehm ist, kannst du an Ellenbogen und/oder Knien zusätzliche Polster oder Verbände (z. B. Mepilex) anbringen. Das schützt die Haut bei stützendem Druck und kann helfen, neue Verletzungen zu vermeiden.

Für Frauen gilt: Wenn du am Eingang der Vagina zu Beginn der Penetration Schmerzen spürst oder wenn du nach dem Sex an dieser Stelle kleine Läsionen

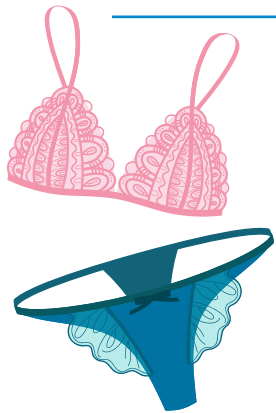
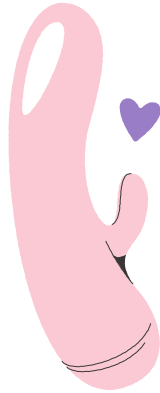
hast, kann eine regelmäßige Massage der Zone helfen – zum Beispiel mit einer Creme wie laluset, etwa zweimal pro Woche, und nicht unbedingt direkt vor dem Sex. Damit wird der Bereich nach und nach vorbereitet, die Muskulatur lernt, sich zu entspannen, und Schmerzen sowie kleine Verletzungen können langfristig weniger werden. Auch wenn es nach dem Sex juckt oder brennt, ist das kein Zeichen dafür, dass etwas «falsch» gelaufen ist – sondern oft nur ein Hinweis darauf, dass die Schleimhäute bei EB besonders sensibel reagieren. Hör auf deinen Körper: Wenn sich während oder nach der Penetration Schmerzen zeigen, sprich offen mit deiner Gynäkologin oder deinem Gynäkologen darüber. Sie kann abklären, ob eine Reizung, eine Entzündung oder eine beginnende Blasenentzündung vorliegt. In vielen Fällen helfen sogenannte Honeymoon-Antibiotika, die gezielt eingesetzt werden, um Harnwegsinfekte nach dem Geschlechtsverkehr zu verhindern. Und vergiss nicht: Sex soll sich warm, weich und gut anfühlen. Viel Gleitgel, Geduld und ein liebevoller Umgang mit deinem Körper können einen großen Unterschied machen.



Sextoys – kann ich welche benutzen?

Sextoys aus Silikon können für die Haut und die Schleimhäute besonders schonend sein, vor allem wenn du sie zusammen mit Gleitgel verwendest. Für Frauen eignen sich vor allem klitorale Stimulatoren, die mit Luft- oder Pulswellen arbeiten. Dabei kommt es nicht zu direktem Hautkontakt, es gibt keine Reibung – und damit auch ein geringeres Risiko für kleine Verletzungen. Eine passende und qualitativ gute Marke ist zum Beispiel Lelo.

Für Männer gibt es verschiedene Sextoys zur Selbstbefriedigung, wenn du erst einmal alleine ausprobieren möchtest, was sich gut anfühlt. Eine mögliche Marke ist Halo. Scheu dich nicht, in einen Sexshop zu gehen, wenn du Beratung möchtest. Wenn du erklärst, was du suchst und wo deine Grenzen liegen, wirst du dort in der Regel sehr offen, respektvoll und kompetent beraten.



Lingerie – wie wähle ich sie aus, um Reibung und Scheuern zu vermeiden und mich trotzdem sexy zu fühlen, wenn ich das möchte?

Achte bei Unterwäsche vor allem auf die Nähte und auf Verschlüsse wie Haken oder Ösen. Am angenehmsten sind weiche Materialien (z. B. Bio-Baumwolle), nahtlose Unterwäsche und hochwertige Spitze, die nicht einschneidet und die Haut nicht reizt.

Und wie ist das mit Schmerzen?

Durch EB spüre ich sehr oft Schmerzen – auch beim Sex. Wie kann ich meinem Partner oder meiner Partnerin begreiflich machen, was das bedeutet? Es ist schwer, jemandem eine sehr starke oder anhaltende Schmerzempfindung zu erklären, wenn diese Person so etwas selbst noch nie erlebt hat. Statt zu versuchen, den Schmerz selbst zu beschreiben, kann es hilfreicher

sein, über seine Auswirkungen zu sprechen: wie er deine Stimmung beeinflusst, dein Körpergefühl, deine Fähigkeit, Erregung aufzubauen oder bei der Lust zu bleiben. So versteht dein Partner oder deine Partnerin besser, was der Schmerz mit dir macht – und wie ihr gemeinsam Wege finden könnt, Sex für euch beide angenehmer und sicherer zu gestalten. Erklär deinem Partner

oder deiner Partnerin, dass deine Schmerzen nicht bedeuten, dass du keinen Sex möchtest – sondern dass ihr manchmal die Art und Weise an deine Bedürfnisse anpassen müsst. Wenn deine Schmerzen unregelmäßig auftreten und mitten beim Sex plötzlich einsetzen, kann es sein, dass dein Partner oder deine Partnerin sich verantwortlich fühlt. Sprich offen über diese Schuldgefühle – damit ihr beide versteht, dass es nicht «seine» oder «ihre» Schuld ist, sondern eine natürliche Reaktion deines Körpers. Auch wenn es nach dem Sex juckt oder brennt, ist das kein Zeichen dafür, dass etwas «falsch» gelaufen ist – sondern oft nur ein Hinweis darauf, dass die

Schleimhäute bei EB besonders sensibel reagieren. Hör auf deinen Körper: Wenn sich während oder nach der Penetration Schmerzen zeigen, sprich offen mit deiner Gynäkologin oder deinem Gynäkologen darüber. Sie kann abklären, ob eine Reizung, eine Entzündung oder eine beginnende Blasenentzündung vorliegt. In vielen Fällen helfen sogenannte Honeymoon-Antibiotika, die gezielt eingesetzt werden, um Harnwegsinfekte nach dem Geschlechtsverkehr zu verhindern. Und vergiss nicht: Sex soll sich warm, weich und gut anfühlen. Viel Gleitgel, Geduld und ein liebevoller Umgang mit deinem Körper können einen großen Unterschied machen.

Was ist mit der Müdigkeit, die durch EB entsteht? Und wenn man manchmal einfach keine Lust hat?

Manchmal hat man einfach keine Lust – oder nicht zur gleichen Zeit wie die andere Person. Und das ist völlig okay. Sex zu erzwingen bringt nie etwas Gutes. Gerade bei EB kann die Müdigkeit eine große Rolle spielen: Die Haut ist den ganzen Tag über Reibung durch Kleidung, Schuhe, Blasen, Verbände und Wunden ausgesetzt.

Da ist es ganz normal, dass man abends erschöpft ist, sich in seine eigene kleine «Schutzblase» zurückziehen möchte und keine körperliche Nähe mehr braucht. Sich auszuruhen und auf sich zu hören ist ein wichtiger Teil von Selbstfürsorge.



1. King et al. *Orphanet Journal of Rare Diseases* ; Supporting sexuality for people living with epidermolysis bullosa: clinical practice guidelines ; 2021.
2. *The Ultimate Guide to Sex and Disability*, ed. Kaufman, Silverberg and Odette, 2003.
3. *A Health Handbook for Women with Disabilities* ed. Maxwell, Belser and David, 2007
4. Fournier et al. ; Gynaeco-obstetrical follow up of patients with dystrophic epidermolysis bullosa, a prospective study ; *Orphanet Journal of Rare Diseases* ; <https://doi.org/10.1186/s13023-024-03434-0>



Sitz von DEBRA France:

12 rue Jean Giono - Pontcharra sur Turdine - 69490 VINDRY SUR TURDINE



www.debra.fr