

Pubertät und Sexualität

bei Kindern mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus

Dr. med. Hermann Winiker
 Leitender Arzt
 Kinderchirurgie Kinderspital Luzern
 Ärztlicher Berater der SBH

Die Entwicklung des eigenen Geschlechts und das Interesse am anderen Geschlecht, verbunden mit dem Beginn der Pubertät und dem Erwachen und der Wahrnehmung der Sexualität unterscheiden sich bei Kindern und Jugendlichen mit einer Spina bifida und/oder Hydrocephalus nicht oder kaum wesentlich von gesunden Individuen.



Pubertät

Der Beginn dieses neuen Lebensabschnittes ist bei gesunden Mädchen im Alter von 8 bis 11 Jahren, und gesunden Knaben von 10 bis 13 Jahren anzusetzen. Mit der körperlichen Veränderung machen sich auch eine neue Gefühlslage, eine innerliche Reifung, ein Verlangen nach anderen Werten

und eine schwierig definierbare, oft noch verborgene oder zutiefst noch unwahrnehmbare Sehnsucht nach dem anderen Geschlecht bemerkbar. So wie diese Zeichen bei Mädchen früher und bei Knaben verzögert erscheinen, so bremst eine körperliche Behinderung diese Entwicklung meist nicht in körperlicher Hinsicht, sondern eher in mentaler Form. Die vielen direkten alltäglichen Probleme um die Behinderung beeinflussen das Er- und Ausleben und hemmen oder «be»-hindern diese neue Phase. Auch direkte sensomotorische und sensible Veränderungen oder Störungen erschweren das Erlebnis von Pubertät und Sexualität im Vergleich zu Gesunden.

In einer gewissen Prozentzahl (10–20%) bei Betroffenen mit Spina bifida und Hydrocephalus kommt es zu einem frühzeitigen Einsetzen der Pubertät (Pubertas præcox), was sich in einer verfrühten körperlichen Entwicklung manifestiert. Dies kann auch geschehen, obwohl das allgemeine Wachstum durch eine Vielzahl von hemmenden Faktoren und neurologischen Defiziten negativ beeinflusst wird.

Die durch ein spezielles Hirnzentrum (Hirnanhangsdrüse) beeinflusste verfrühte Pubertät ist ein Grund für ein zu schnelles Knochenwachstum und für ein vorzeitiges Wachsen oder zu schnelles Auswachsen der primären und vor allem sekundären Geschlechtsmerkmale.

Mädchen:

Die Mädchen sind mehrheitlich betroffen. Das macht sich bei ihnen in einer

vorgezogenen Entwicklung der äusseren Geschlechtsmerkmale (Brustentwicklung/Körperbehaarung) und einer verfrühten Menarche (1. Menstruation/Regelblutung) bemerkbar. Ob verfrüht oder rechtzeitig, die Menstruation bei diesen Mädchen funktioniert in der gleichen Regelmässigkeit oder in der Art und Weise des Ablaufs identisch wie bei gesunden Mädchen. Hingegen können aber das «Handling», das heisst die hygienischen Massnahmen schwieriger sein. Das Gefühl für Sauberkeit ist möglicherweise anders, und Windeltragen, Orthesen und die eingeschränkte Mobilisation (Rollstuhl) erschweren entweder für die Betroffenen oder deren Betreuer den zeitlichen und oft auch den materiellen Aufwand ganz beträchtlich.

Die sich früher anbahnende Entwicklung der äusseren Geschlechtsmerkmale kann zwar für die Mädchen endlich einmal einen Vorteil gegenüber ihren Gleichaltrigen bedeuten, gleichzeitig aber auch wieder eine oft unterschätzte psychologische Belastung, da sie durch diese Besonderheit vielleicht ausgegrenzt werden. Bei Mädchen, wie bei Knaben, sollte eine Pubertas praecox durch einen Spezialarzt beurteilt und wenn nötig medikamentös behandelt werden.

Knaben:

Mit dem Heranwachsen der sekundären Geschlechtsmerkmale werden auch durch die Knaben immer mehr körperliche Sensationen entdeckt und erfahren, die Erektion und später die Ejakulation bekommen einen wichtigen Stellenwert. Je nach Niveau und Ausprägung der Spina bifida werden diese Gefühle in sehr unterschiedlichem Ausmass wahrgenommen.

Sexualität

In der Pubertät erwacht also das Interesse an der Sexualität und am anderen Geschlecht. Trotz körperlicher Schädigung oder Behinderung werden sexuelle Empfindungen wahrgenommen. Diese erzeugt das Gehirn unabhängig von den Geschlechtsorganen. Jede Stelle am Körper kann Ereignisort dieser sexuellen Empfindungen sein.

Dieses «neue» körperliche oder seelische Empfinden, das bei den Mädchen ebenfalls wieder früher eintreten kann, unterscheidet sich im Allgemeinen bei Behinderten nicht von dem bei Gesunden. Sexualität ist auch unabhängig von Intelligenz. Zu beachten ist allenfalls die Differenz zwischen dem



sogenannten Intelligenzalter und dem Sexualalter.

Dieses eigene Sexualeben zu verwirklichen ist nicht einfach. Die Öffnung zum anderen Geschlecht kann gerade wegen der Behinderung durch verschiedene Hemmnisse erschwert sein. Hier ist die Vorbereitung und Aufklärung von Seiten der Ärzte, der Betreuer und der Eltern gefordert und sollte so früh wie möglich erfolgen. Heutige Therapiekonzepte betonen und fördern vermehrt die vorhandenen Fähigkeiten und nicht das was nicht in Ordnung ist. Bei Mädchen mit einer Spina bifida oder Hydrocephalus sind gynäkologische Kontrollen nicht weniger wichtig als bei Gesunden. Die Fragen der Vorsichtsmassnahmen und der Antikonzipation sind also genau so ernst in Erwägung zu ziehen und mögliche erwerbliche Krankheiten auch bei Knaben anzusprechen.

Die Offenheit, die in Kreisen der Behinderten und der Betroffenen gemeinhin eher anzutreffen ist, kann oft den Zugang und die Diskussion um dieses Thema besser er-

möglichen, was sowohl für die Mütter, die ganze Familie oder die Betreuer und Ärzte eine Erleichterung darstellt. Unterschiedliche Sorgen der Mädchen – die eigentliche weibliche Gefühlswelt – und die vielen Fragen sollten offen besprochen werden, z.B. über die Fertilität, «kann ich ein Baby haben und gebären?», oder «hat das Baby auch eine Spina bifida?» oder «kann ich überhaupt ein Baby pflegen?» und «wie kann ich verhüten?» oder zum Beispiel das Problem einer möglichen Sterilisation und nicht zuletzt auch das unmittelbare Empfinden beim Geschlechtsakt, von Lustgefühl und Zärtlichkeit. Mädchen und Knaben, Frauen und Männer mit körperlicher Behinderung wünschen dieses Erlebnis genauso wie Menschen ohne Behinderung.

Also sollten wir nicht nur mit den Mädchen sprechen. Auch die Sorgen der heranreifenden Knaben vor dem Hintergrund der eher zurückgehaltenen oder aus Angst nicht ausgesprochenen Fragen über die männliche Gefühlswelt müssen ernst genommen werden. Die Probleme der eigentlichen sexuellen Empfindungen, der Möglichkeit einer Erektion, das mögliche Fehlen einer Ejakulation und die künftige Fertilität sind anzusprechen, auch wenn sie heikel erscheinen. Die Unterstützung der Eltern durch die Ärzte sollte in einem intensiven Ausmass wahrgenommen und von den Eltern auch unbedingt beansprucht werden.

Eine erfüllte Sexualität ist nicht organspezifisch, sondern wird mit allen Sinnen, mit jedem unserer Sinnesorgane und insbesondere im Kopf stattfinden.

Links:

www.profamilia.de
«Sexualität und körperliche Behinderung»
www.insieme.ch/pdf/sex_vortrag_herrath.pdf
Frank Herrath: «Was behindert Sexualität»
ASbH-Bibliothek: «Partnerschaft und Sexualität
Ein Aufklärungsbuch für junge Menschen mit Spina bifida, Ratgeber 4/1997, ISBN 3-980 3513-2-7

Webseiten zum Thema Sexualität und Querschnittlähmung

www.selbsthilfe-forum.de/impotenz
www.impotenz-selbsthilfe.de
www.isg-info.de
www.wiend.at
www.rollstuhl.at
www.behinderte-leidenschaft.de
www.wheelscape.de
www.rollidriver.de
www.sensis-hessen.de
www.wheel-it.de
www.starttrampe.net
www.wheel-life.ch