

Vorab

Bist Du nicht vertraut mit Themen, wie zum Beispiel „second wind“ und „30 für 80“, informiere Dich zunächst auf unserer Website -- siehe Rückseite.

Ist ein zusätzliches gesundheitliches Problem gegeben, konsultiere vorab Deinen Arzt.

Partnergespräche

Das Wichtigste ist die Kommunikation mit Deinem Partner. Ein Gespräch vorab ist unabdingbar, wenn Du nicht inmitten der Höhenflüge einer stürmischen Begegnung eine technische Diskussion beginnen möchtest.

Dein Partner muss mit den Grundlagen Deiner Beeinträchtigung vertraut sein. Er/sie kann dann die Risiken einschätzen und ist vorbereitet auf Anpassungen/Pausen, auch in kritischen Momenten.

Wenn Du Dich verletzt

Kommt es zu einer Kontraktur, solltest Du pausieren und Wasser trinken. Eventuell sind einige Teelöffel Zucker hilfreich (wenn nicht kontraindiziert). Auch Schmerzmittel können helfen, vorzugsweise solche, die nicht über die Nieren ausgeschieden werden. Tritt auch nach einigen Stunden keine Besserung ein, erwäge einen Krankenhausbesuch (siehe Flyer „Mit McArdle im Krankenhaus“ oder „Notfälle“ auf unserer Website).

Zusätzliche Hilfsangebote

Pro familia - Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik + Sexualberatung e.V.
Stresemannallee 3, 60596 Frankfurt am Main
Tel.: 0 69 / 63 90 02, Telefax 0 69 / 63 98 52
info@profamilia.de, www.profamilia.de
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
Maarweg 149-161 50825 Köln
Telefon +49 221 8992-0, Fax +49 221 8992-30
poststelle@bzga.de, www.bzga.de

Literaturhinweise

- [1] Clinical Practice Guidelines für Glykogenose V und VII (McArdle und Tarui): Neuromuscular Disorders 31 (2021) 1296-1310. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2021.10.006>
- [2] Aerobic conditioning: an effective therapy in McArdle's Disease (2006) Haller, RG, Wrick P, Taivassalo P, et al. Ann Neurol, 59: 922e8.
- [3] Effect of oral sucrose shortly before exercise on work capacity in McArdle Disease. (2008) Andersen, ST, Haller, RG and Kissing, J, Arch Neurol 65.
- [4] Outcome measures in McArdle Disease. (2006) Quinlivan, R, Kissing, J, 144th ENMC International Workshop, 29 Sept - 1 Oct 2006, Naarden, The Netherlands, Neuromuscular Disorders 17: 494-498.

Weitere Informationen

Auf www.glykogenose.de sind zahlreiche Publikationen verfügbar, als Download oder postalisch zu bestellen:

Medizinische Übersicht:
Kurzanleitung für Mediziner, 17 S.

101 Tips für ein gutes Leben mit McArdle.

Praktische Tips für den Alltag, 164 S.



Disclaimer: IamGSD uses its best endeavors to provide accurate, factual and up to date information on this ultra rare condition. However, each person must take into account their own circumstances, diagnosis, and any additional genetic and medical factors and is advised to consult with their doctor before making use of our generic information and guidance. Please refer to the disclaimer on the Medical menu of our website.

Der Moment McArdle und Sexualität

Für Erwachsene

Hinweise für McArdle-Betroffene [1] und ihre Partner zur gemeinsamen Gestaltung einer befriedigenden sexuellen Beziehung.

- Sexuelle Aktivitäten können McArdle Betroffenen Probleme verursachen.
Die Aktivitäten:
 - sind gewöhnlich intensiv (anaerob)
 - sind mit statischen, angespannten Muskeln verbunden (isometrisch)
 - erfordern wiederkehrende Bewegungen
- Hieraus entstehen Risiken für McArdle Betroffene.
- Es ist wichtig, diese Risiken zu beachten.
- Entscheidend ist eine verständnisvolle Kommunikation mit dem Partner.
- Die folgenden Ratschläge grenzen die Risiken ein, mit dem Ziel einer erfüllten sexuellen Beziehung.

Aerobe Fitness

Wie bei allen körperlichen Aktivitäten wird eine Verbesserung Deiner allgemeinen aeroben Fitness auch die Belastungstoleranz bei sexuellen Aktivitäten steigern. Ein weiterer Grund, regelmäßig Sport zu treiben [2]. Überlege, welche Muskelgruppen eingesetzt werden (Oberschenkel, Arme, Rücken, Unterleib) -- das aerobe Training dieser Muskeln wird das Risiko einer Muskelschädigung verringern.

Zucker vorab?

Sexualverkehr ist ein exzellentes Beispiel für die Anwendung der oft zitierten Empfehlung: „Zucker vor körperlicher Aktivität“ für McArdle Betroffene. Studien empfehlen den Einsatz von Zucker nur wenige Male pro Woche und nur dann, wenn ein Risiko für eine Kontraktur besteht. Die empfohlene Menge beträgt 37g Sucrose (entspricht einer Dose Cola), einzunehmen 5 Minuten vor einer Aktivität [3].

Bei einer „Low Carb“ Ernährung wirst Du Ketone im Blut haben und durch Zucker keinen zusätzlichen Nutzen erreichen. Die Wirkung wäre in der Tat eher kontraproduktiv.

„Second wind“

Wie kann man den „second wind“ erreichen ohne eine Atmosphäre der Spontantität und Leidenschaft zu blockieren? Dazu wäre es hilfreich, vor sexueller Aktivität mit dem ganzen Körper in den „second wind“ zu kommen. Kreativität ist gefragt! Zum Beispiel in einer Bar gemeinsam etwas trinken, dann den Heimweg zu Fuß gehen (10 Minuten plus wären angemessen), um im Anschluß zu Hause gemeinsam Sex genießen zu können [4].

Verschiedene Aktivitäten

Es gibt viele gemeinsame sexuelle Aktivitäten, die nicht immer auf Geschlechtsverkehr hinauslaufen müssen. Je nach Situation versuche Dinge auszuprobieren, wie Küssen, Schmusen, Streicheln, Masturbation, gegenseitige Masturbation, oraler Sex, Sexspielzeuge usw. Ein Vibrator könnte hilfreich sein, wenn der Mann in der Partnerschaft sich unfähig fühlt, bis zur Befriedigung seiner Partnerin aktiv zu bleiben.

Noch einmal: Kommunikation mit dem Partner ist entscheidend. Vielleicht magst Du Dir ein Sex-Handbuch zulegen, um Euch beiden zu helfen, die verschiedenen Möglichkeiten bereichernd einzusetzen.

Abstinenz und Vorspiel

Willst Du einen Orgasmus erreichen (was nicht immer der Fall sein muss), dann ist Abstinenz von Sex oder Masturbation für ein paar Tage oder mehr vorab hilfreich, um die intensive körperliche Aktivität bis zum Orgasmus abzukürzen. Selbstverständlich solltest Du dem Wunsch Deines Partners nach sexuellem Höhepunkt gerecht werden. Es kann helfen, wenn beide sich einige Tage enthalten haben.

Ein ausführliches, sanftes Vorspiel wird vermutlich die Erregung auf beiden Seiten steigern, und auch das wird helfen, einen Orgasmus schneller und ohne lange und intensive körperliche Aktivitäten zu erreichen.

Wer macht die meiste Arbeit?

Geschlechtsverkehr bedeutet gemeinsame Anstrengung. Diese muss nicht gleichmäßig auf beide Partner verteilt sein. Als allgemeine Regel ist es wahrscheinlich besser, wenn der nichtbetroffene Partner in der „Top“-Position die aktivere Rolle übernimmt. Obwohl beide Positionen körperlich herausfordernd sein können, sollte der nichtbetroffene Partner mehr zur stoßenden Bewegung beitragen. Denn diese verlangt sehr viel Muskularbeit, vor allem der Oberschenkel.

Sexuelle Positionen

Zweifellos möchtest Du und Dein Partner mit verschiedenen sexuellen Positionen experimentieren. Im Hinterkopf habt Ihr bitte immer die bekannten Vorbehalte. Schwierigere Positionen sind zum Beispiel Hocken, Bücken und sogar die stoßende Bewegung im Stehen kann herausfordernd sein.

Die betroffene Person sollte in einer gestützten Position sein ohne sich anspannen zu müssen und die Muskeln zu verkrampfen. Das heißt oft, zu liegen oder durch Kissen bzw. ein Möbelstück gestützt zu sein. Keine Angst vor Experimenten und Ausprobieren neuer Positionen. Es ist wichtig, bei jeder neuen Position auf Reaktionen in den Muskeln zu achten. Wenn nötig, zu einer geeigneten Position zurückkehren. Humor hilft immer, wenn Positionen nicht funktionieren oder zu anstrengend sind.

Es gibt viele Bücher und Online-Quellen, die verschiedene Positionen erklären. Sie können Dir helfen, die richtigen Positionen zum Experimentieren zu finden. Vermeide aber grundsätzlich statische (isometrische) Positionen. Sie sind für Betroffene einer Muskel-Glykogenose extrem schädlich.

Pause, wenn nötig

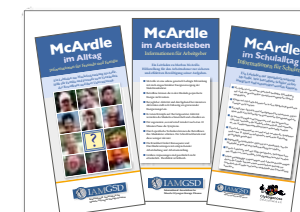
Eine betroffene Person in aktiver Rolle sollte bei auftretenden Problemen unbedingt den bekannten Regeln folgen. Vielleicht eine Veränderung der Position, um die Anstrengung auf andere Muskeln zu verlagern, eine Verlangsamung des Tempos oder eine Pause. Denk' an die „30 für 80“ - Regel: 30 Sekunden Ruhe, um den Energiespeicher zu 80% zu füllen. Benötigst Du eine längere Erholungsphase, unterbreche die sexuelle Aktivität. Dabei ist die verbale und non-verbale Kommunikation mit Deinem Partner, wie schon oft betont, unabdingbar.

Die postkoitale Phase

Erlaube Deinen Muskeln, sich unmittelbar nach dem Orgasmus wieder zu entspannen. Bei leichter Verkrampfung hilft es, sich so bald wie möglich zu bewegen. Der Blutfluss wird begünstigt, der Krampf gelindert. Eine leichte Massage durch Deinen Partner kann dabei hilfreich und zudem angenehm sein, sofern keine Kontraktur vorliegt.

Versagensängste

Jeder kann, bezogen auf den Partner, Leistungsdruck oder Ängste entwickeln. Dies kann besonders junge Menschen betreffen, die gerade erst ihre Sexualität entdecken. Dasselbe gilt bei neuen Partnern. Hilfreich sind auch hier offene Gespräche. Ängste können vor allem junge Menschen entwickeln. Insbesondere für junge Männer kann dies gravierend sein und sogar ihre Erektionsfähigkeit beeinträchtigen. Auch eine Verkrampfung der Muskulatur kann die Folge sein. Möchtest Du darüber mit Deinem Arzt, einem Psychologen oder Sexualtherapeuten Gespräche führen, findest Du auf der Rückseite dieses Flyers Hinweise auf Beratungsstellen.



Mehr Flyer:

Wir haben für die verschiedensten Lebensbereiche Informationen. Siehe auch unsere Website!