



Monika Hanseder

- **Geboren 1962**
- **Angehörige**
- **seit 2008 lebt der Sohn mit einem Stoma**

„Ich habe es gelernt: nach schlechten Zeiten kommen auch wieder gute.“

Manchmal erscheinen alle Türen verschlossen. Man möchte verzweifeln und weiß nicht mehr, wie man sich aus einer schlimmen Situation befreien kann. Wenn das Schicksal uns alles abverlangt, hilft es, nicht nur stark zu sein, sondern auch daran zu glauben, dass sich der Wind dreht und die Sonne irgendwann wieder scheinen wird.

Niemals aufgeben

Monika Hanseder sieht sich vielen Prüfungen ausgesetzt, die ihre Ausdauer, ihren Mut und ihre Kraft immer wieder fordern. Aufzugeben ist für sie keine Option. Dank dieser Einstellung kann sie für ihren Sohn Daniel da sein und ihm helfen sein Leben zu meistern. Schon während der Schwangerschaft weiß Monika Hanseder, dass ihr Kind das Licht der Welt nicht gesund erblicken wird. Ihr Sohn wird mit Spina bifida und Hydrozephalus geboren. Mit dieser Behinderung, einem Wirbelspalt, bei dem die einzelnen Wirbelkörper in der Mitte nicht geschlossen sind, kommt ungefähr jeder tausendste neugeborene Mensch zur Welt. Familie Hanseder nimmt dieses Schicksal an und kümmert sich liebevoll um den Sohn. Da Daniel ab dem Nabel gelähmt ist, muss er stets gut versorgt werden.

2008 muss sich Daniel Hanseder aufgrund einer starken Skoliose einer schweren Rückenoperation unterziehen. Zwar verläuft die 14-stündige Operation erfolgreich, doch die vielen Schmerz- und Narkosemittel führen zu einer Darmlähmung. Der Darm lässt sich anschließend nicht mehr wiederbeleben. In einer Notoperation retten die Ärzte Daniels Leben. Dabei wird der Bauchraum geöffnet, um dem Darm Platz zu geben und den Druck auf die Lunge zu verringern. Die Ärzte legen Daniel bei diesem Eingriff ein Stoma an.

Ein langer Weg der Genesung

Daniel liegt anschließend drei Monate auf der Intensivstation und verbringt insgesamt neun Monate im Krankenhaus. Die Zeit des Bangens und Hoffens geht glücklicherweise vorüber. Der Sohn ist anschließend tatsächlich über den Berg. Für die Familie sind die Sorgen damit jedoch nicht gänzlich überstanden.

Daniel ist schon von Geburt an auf Hilfe angewiesen, die er hauptsächlich durch die Pflege zu Hause erhält. Da der Darm schon vorgeschädigt war und daher immer wieder Darmspülungen notwendig waren, sind die Probleme, die durch das Stoma verursacht werden, nicht gänzlich neu. „Ich habe sogar von querschnittsgelähmten Patienten mit Spina bifida gehört, deren Familie sich bewusst für ein Stoma entschieden hat“, hat Monika Hanseder inzwischen erfahren.

Außerdem erfolgt die Blasenentleerung bei Daniel Hanseder schon immer über einen Katheder. Doch es ist klar, dass er fortan noch mehr fremde Hilfe benötigt. Die gestiegene Abhängigkeit verärgert ihn zuweilen, so dass die Belastung für die Familie insgesamt noch einmal zunimmt. Mittlerweile lebt Daniel seit einigen Monaten in einer Wohngruppe und befindet sich auf einem guten Weg, die Abnabelung vom Elternhaus zu bewältigen.

Aufklären statt verdrängen

Monika Hanseder beschäftigt sich schon während der Rekonvaleszenz ihres Sohnes mit den Konsequenzen. Schließlich kann sie zunächst nicht einschätzen, was es bedeutet, mit einem Stoma zu leben. Vor allem rätselt sie, ob sich die Lebenserwartung durch ein Stoma verringert. Sie informiert sich darüber, was es heißt, im Alltag mit einem Stoma zurechtzukommen und sucht nach Wegen, die ihrem Sohn und der Familie helfen, sich mit der neuen Situation zu arrangieren.

„Es ist nicht meine Art, Probleme zu verdrängen“, sagt sie. „Bereits während der Schwangerschaft wollte ich genau wissen, wie es ist, ein Kind mit dieser Behinderung aufzuziehen.“ Ähnlich verhält sie sich auch 17 Jahre später. Während der Auseinandersetzung mit den Konsequenzen knüpft sie den ersten Kontakt zur ILCO. Dabei erfährt sie, dass sie mit ihrem Schicksal nicht alleine ist.

Auch mit Stoma eine Perspektive

„Ich empfand es sehr tröstlich zu erkennen, dass es noch mehr betroffene Menschen gibt und mein Sohn kein Einzelschicksal erleidet“, erzählt sie. Monika Hanseder beruhigt der Kontakt zu Stomaträgern auch vor allem deshalb, weil sie erfährt, dass viele bereits seit 20 oder 30 Jahren mit einem künstlichen Ausgang leben: „Die Begegnung mit anderen betroffenen Menschen hat meinen Glauben bestärkt, dass mein Sohn mit einem Stoma tatsächlich alt werden kann“, sagt sie.

Die ILCO ist für Monika Hanseder ein „Super-Verein“, der hilft, wo es eben geht. Diese Hilfe gibt auch der Familie einen Teil der Kraft, um die Schwierigkeiten im Alltag zu überwinden und die Sorge um den Sohn zu verkraften. Alle Unterstützung hilft aber nur, wenn man selber nicht verzweifelt. Dagegen hat die 53-jährige eine Strategie, die sie auch anderen Betroffenen gerne vermitteln möchte: „Ich habe den Glauben und die feste Hoffnung, dass nach einer schlechten Erfahrung wieder bessere Zeiten kommen“, fasst sie ihre Botschaft zusammen. Ohne diese Haltung und den damit verbundenen Optimismus hätte Monika Hanseder die Sorge um Daniel schon längst aufgegeben. So aber kann sie ihrem Sohn trotz aller Widrigkeiten das Leben erleichtern und eine Perspektive bieten.

(aufgezeichnet im August 2015)