VON DER KUNST, DAS LEBEN ZU MEISTERN

Mutter und Sohn machten wegen seiner unheilbaren Krankheit schwierige Zeiten durch. Doch Christine und Markus Hänni fanden Kraft im kreativen Tun. Davon zeugt auch ihr gemeinsames Kinderbuch, das jetzt erschienen ist.

— Text **Eva Hirschi** Fotos **Herbert Zimmermann**

Schon als kleines Mädchen kroch ich jedem Käferli und jedem Schnäggli nach», sagt Christine Hänni und tunkt den Pinsel in die Farbe. Die 74-Jährige malt eine Entenfamilie. An den Wänden ihres zum Atelier umfunktionierten Zimmers hängen weitere ihrer Kunstwerke – vor allem Vögel haben es ihr angetan, aber auch Waldtiere und Insekten.

Ihr Sohn Markus Hänni, 41, ist zu Besuch im Elternhaus im bernischen Toffen und schaut Christine lächelnd über die Schulter. Er kennt ihre Leidenschaft für die Flora und Fauna. In seiner Kindheit verbrachte die Familie viel Zeit in der Natur. Jetzt haben die beiden gemeinsam das Buch «Tiere in Wald und Bergen» herausgegeben. «Das Projekt war meine Idee», sagt Markus Hänni. «Ich möchte damit das Kunstschaffen meiner Mutter ehren – und alles, was sie für unsere Familie getan hat.»

Denn: Christine Hänni und ihr Mann Daniel machten mit ihren Kindern eine enorm schwierige Zeit durch. Das erste Kind, eine Tochter, kam gesund zur Welt, das Gleiche dachte man beim darauffolgenden Sohn und anschliessend bei Markus und seinem Zwillingsbruder. Doch bei den drei Söhnen wurde im Kindesalter die Stoffwechselkrankheit zystische Fibrose (siehe Seite 30) festgestellt. Eine unheilbare Krankheit, an der Betroffene damals meist schon im Jugendalter starben. Die Diagnose stellte das Leben der Familie auf den Kopf. «Meine Söhne mussten oft ins Spital, zweimal täglich Atemtherapie machen, etliche Medikamente schlucken. Ein normaler Alltag war nicht möglich», sagt Christine Hänni.

Jeder Husten kann tödlich sein

Zystische Fibrose, auch Mukoviszidose genannt, führt dazu, dass zäher Schleim lebenswichtige Organe verstopft. Die Ursache ist ein Fehler im Erbgut, ein genetischer Defekt. Atemprobleme gehören zu den auffälligsten Symptomen. Fortan achtete die Familie Hänni stark auf die Hygiene, denn jeder Husten, jede Infektion konnte tödliche Folgen haben. Auch die Freizeit musste den Kapazitäten der Söhne angepasst werden. «Wir gingen halt nur eine Stunde Ski fahren statt einen ganzen Tag», sagt Christine Hänni. Für Spaziergänge mussten sie mehr Zeit einplanen, da die kranken Kinder nur langsam vorankamen. «Aber ich sage immer: Es kommt nicht drauf an, wie weit man geht – sondern wie viel man sieht.»

«Meine Söhne mussten oft ins Spital. Ein normaler Alltag war nicht möglich.»

Christine Hänni

Markus (o.) und sein Zwillingsbruder (r. mit der Mutter vor dem Spital) erkrankten früh an zystischer Fibrose.

In der Tat hegt Christine Hänni eine grosse Liebe fürs Detail. «Sehe ich eine schöne Pflanze, etwa einen Hibiskus, kann ich sie nicht einfach aus der Ferne bewundern, ich muss mir jedes Blättchen einzeln anschauen.» Die Natur ist es, die ihr einen gewissen Halt gab in dieser schwierigen Zeit, wie auch die Unterstützung von Ehemann Daniel und ihr Glaube an Gott, der ihr noch heute Orientierung gibt und aus dem sie Kraft und Zuversicht schöpft.

Die Ferien verbrachte die Familie oft im Bündnerland, so lernten die Kinder die Bergwelt kennen. «Deshalb wollte ich unser Buch den heimischen Tieren widmen», erklärt Markus Hänni. Dafür hat er viel recherchiert und Wissenswertes zu den ver-

Sie haben Freude an ihrem Buch: Markus bei seiner Mutter Christine in Toffen.

→

ZYSTISCHE FIBROSE

(cystic fibrosis, CF), auch Mukoviszidose genannt, unter der Markus Hänni leidet, ist die häufigste genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung in Westeuropa. In der Schweiz sind rund 1000 Menschen von CF betroffen. Etwa vier Prozent aller Menschen besitzen einen Gendefekt, mit dem sie die zystische Fibrose vererben können. Das geschieht jedoch nur, wenn auch der zweite Elternteil diese Erbveränderung weitergibt. Von aussen ist die Krankheit oft nicht sichtbar, doch durch Symptome wie schwere Verdauungs- und Atemprobleme und Lungenentzündungen sowie die zeitintensive Therapie bestimmt die Krankheit das Leben der Betroffenen grundlegend. Vor 40 Jahren starben Erkrankte meist schon im Kindesalter. Dank neuer Therapien und Medikamente ist die Lebenserwartung deutlich gestiegen.

«Das Malen hilft mir, eine Auszeit zu nehmen und in eine farbenfrohe Welt einzutauchen.»

Christine Hänni

schiedenen Tierarten zusammengetragen. Christine Hänni hat die Bilder gemalt – schon lange ihre Leidenschaft. «Es hilft mir, eine Auszeit zu nehmen und in eine farbenfrohe Welt einzutauchen», sagt sie. Und ihr Sohn ergänzt: «Die kreative Ader habe ich vererbt bekommen.» Markus Hänni spielt Theater, führt Regie, kreiert Musicals und schreibt Bücher. «Das schafft einen Ausgleich.»

Sehnsucht nach Normalität

Das war nicht immer so. Machte sich Markus als Kind kaum Gedanken um seine Krankheit, wurde ihm im Teenageralter bewusst, wie anders sein Leben war. Als er vor der Berufswahl stand, war sein Gesundheitszustand enorm instabil, mindestens viermal im Jahr musste er mit einer Lungenentzündung für zwei Wochen ins Spital. Und jedes Mal stellte sich die Frage: Werde ich es überleben? Kam hinzu, dass die vielen Spitalaufenthalte mit einer regelmässigen Erwerbstätigkeit nicht vereinbar waren. Markus Hänni erhielt eine IV-Rente. Doch er wollte arbeiten, ein normales Leben führen, eine Freundin haben. Dies alles schien ihm unmöglich. Er redete sich ein, den anderen zur Last zu fallen. Dass es für alle besser wäre, wenn er gehen würde. Er war 26 Jahre alt, als er seinem Leben bei einem Spitalaufenthalt ein Ende setzen wollte.

Es brauchte den Bruch

Seine Mutter war die Erste, die merkte, dass etwas nicht stimmte. «Ich habe mit Markus telefoniert und sofort gemerkt, ich muss zu ihm ins Spital», sagt sie. Von der tödlichen Substanz, die sich Markus zugeführt hatte, war er benebelt, kaum ansprechbar. Christine Hänni setzte sich zu ihm und sagte: «Wir müssen reden.» So erfuhr sie von seinen Plänen und holte sofort einen Arzt, Markus wurde auf die Intensivstation verlegt. Er kam – wortwörtlich – mit seinem Leben davon.

«Im Rückblick brauchte es diesen Bruch, denn so konnte ich meine Sichtweise ändern», sagt Markus Hänni nachdenklich. Ein halbes Jahr brauchte er, um das Geschehene mithilfe einer Psychologin zu verarbeiten, dann fand er durch Umdenken seine Lebensfreude wieder – mehr noch, nun sieht er das Positive im Leben, ist dankbar für alles, was er erleben darf. Der Glaube an Gott hilft auch ihm: «In der Bibel steht, dass man gewisse Dinge im Leben zwar nicht versteht, man aber trotzdem vertrauen soll, dass alles gut kommt.»

Die detailgetreue Darstellung der blühenden Lilie zeugt vom genauen Auge der Künstlerin.

Mit Flair für die heimische Flora und Fauna: Illustratorin Christine Hänni bei der Arbeit.

Mit feinem Strich sind Sommerwiese und Baummarder gezeichnet: Aus dem Kinderbuch «Tiere in Wald und Bergen».

Von da an ging es wieder aufwärts. Mit 27 lernte er in der Kirchgemeinde eine junge Frau kennen, Barbara. Sie wurden beste Freunde. Doch auf einmal merkte Markus, dass da mehr war. «Irgendwann musste ich es ihr gestehen.» Sie zögerte. Eine Beziehung mit einem unheilbar Kranken? Barbara arbeitete als Pflegefachfrau, ihre Abschlussarbeit hatte sie ausgerechnet über zystische Fibrose geschrieben. Sie wusste: Die durchschnittliche Lebenserwartung bei dieser Krankheit betrug 40 Jahre. Letztlich war aber die Liebe stärker als der Zweifel. Sie sagte Ja zu Markus.

Zehn Jahre ist das Paar inzwischen verheiratet, ihre Zwillingstöchter wurden soeben sieben. Mittels Blutentnahme bei Barbara konnte das Paar im Voraus abklären, ob sie die Krankheit vererben könnten. Da Barbara keine Trägerin des Gendefekts ist, stand fest: Die Kinder bekommen keine zystische Fibrose. «Sie sind gesund und munter, eine grosse Freude!», sagt Markus Hänni. Heute ist er 41 Jahre alt. Wie geht es ihm? «Besser denn je!» Grund ist ein neues Medikament: Statt Symptome zu bekämpfen, behandelt dieses die Krankheit ursächlich – «eine Revolution!»

Zum ersten Mal zeigen die Laborwerte: Sein Körper ist entzündungsfrei. Er hat keinen Husten mehr, kann drei Viertel der Medikamente weglassen, die Atemtherapie von drei Stunden auf eine Stunde täglich verkürzen. «Letztes Jahr bin ich sogar zum ersten Mal den Grand Prix von Bern gerannt», sagt er stolz. «Nur die Fünf-Kilometer-Strecke natürlich, aber selbst das war vorher unvorstellbar.»

Grosse Hoffnung

Noch gibt es keine Langzeitstudien zum neuen Medikament Trikafta, die Lebenserwartung abzuschätzen, ist kaum möglich. Doch Markus Hänni hat grosse Hoffnungen. Zu Hause in seiner Wohnung im Berner Länggasse-Quartier hat er vor einiger Zeit an seine Kleiderschranktür gross die Zahl 65 geschrieben. «So alt will ich mindestens werden, aber wahrscheinlich sollte ich die Zahl nun etwas erhöhen», sagt er. Und fügt lachend hinzu: «Jetzt werde ich mich vielleicht doch noch um meine Altersvorsorge kümmern müssen.» ■

HÄNNIS BUCH

Das Kinderbilderbuch «Tiere in Wald und Bergen» zeigt detailgetreue Illustrationen heimischer Tiere mit Kurzbeschrieben. Die Einnahmen gehen an nachhaltige Projekte im Bereich Natur- und Artenschutz, etwa an die Schweizerische Vogelwarte. Bestellung: ***markushaenni.com***