Abo **Leben mit zystischer Fibrose**

Die Mutter hat ihn jahrelang gepflegt, jetzt ermöglicht er ihr ein Herzensprojekt

Christine Hänni und ihr Sohn Markus bewältigen mit ihrem Kinderbuch kreativ vergangene Zeiten. Dank einem neuen Medikament führt der Erkrankte heute ein fast normales Leben.

Eva Hirschi

Publiziert: 29.09.2022, 16:00

Aktualisiert vor 10 Stunden

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

Foto: Herbert Zimmermann

Dieser Artikel stammt aus der Schweizer Familie

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.

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

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.»

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

Foto: Herbert Zimmermann

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 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.

1 / 2

Die Zwillingsbrüder von Markus Hänni mit der Mutter.
Foto: Privatarchiv

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.»

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 detailgetreue Darstellung der blühenden Lilie zeugt vom genauen Auge der Künstlerin.
Foto: Herbert Zimmermann

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 verschiedenen 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.»

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* ↗

Schweizer Familie

Lust auf mehr Artikel der Schweizer Familie?

Mit dem Kennenlern-Abo lesen Sie unverbindlich 10 Ausgaben der «Schweizer Familie» für CHF 33.-.

- ✓ Start mit der nächsten Ausgabe
- ✓ inkl. Programmzeitschrift TVtäglich
- ✓ inkl. E-Paper / E-Paper-App

Kennenlern-Abo

33.- / 10 Wochen

Jetzt abschliessen

Fehler gefunden? Jetzt melden.

1 Kommentar