

Weil
jeder
Atemzug
zählt

Barbara
& Markus
Hänni
mit
Beate
Rygiert

Die Geschichte zweier Menschen,
die der Liebe mehr zutrauen
als der Vernunft

adeo

„Wir können viele Situationen nicht beeinflussen,
aber wir können entscheiden,
wie wir mit der Situation umgehen.“

Barbara Hänni

„Liebe ist auch immer ein bisschen Arbeit.“

Markus Hänni





Prolog	11
01 Best friends	17
02 Den Richtigen findet man selten in Hollywood	27
03 Liebe ist kein Zuckerschlecken	41
04 Wege zueinander	61
05 Was ist schon normal?	75
06 Ja!	89
07 Kennenlernen im eigenen Nest	103
08 Eins plus eins macht vier	117

INHALT

09 Ein Wunder im Doppelpack	135
10 Hoffnung auf ein langes Leben	147
11 Von der Kunst, glücklich zu sein	155
12 Familientrübhel	169
13 Verlass dich drauf	179
14 Mit der Arbeit kommt das Vergnügen	189
15 Am Ende steht die Liebe	203
Danksagung	219
Viten	219

PROLOG

BARBARA

Ligurien, im April 2017 – Ich werde davon wach, dass Markus hustet. Daran bin ich gewöhnt, und normalerweise weckt mich das schon lange nicht mehr auf. Doch dieses Mal klingt es anders als sonst, härter, bellender. Dazwischen bekommt er kaum Luft.

„Markus“, frage ich ihn, „kann ich etwas für dich tun?“

Ich bekomme keine Antwort. Der Husten hört sich qualvoll an und wird immer schlimmer.

Im Zimmer nebenan schlafen die Zwillinge. Ich lausche zu ihnen hinüber, dort bleibt alles still. Aber neben mir ringt Markus zwischen den Hustenattacken nach Atem. Langsam beginne ich, mir Sorgen zu machen.

Wir sind im Ferienhaus meiner Familie in Italien, und eigentlich sollte ich mich in diesem Urlaub dringend erholen. Ich arbeite als stellvertretende Stationsleiterin auf der Onkologie, die vergangenen Wochen waren wirklich anstrengend. Neben meiner Fünfzigprozentstelle organisiere ich unseren Haushalt, regle alles Notwendige mit der Nanny, die während meiner Abwesenheit nach den zweieinhalbjährigen Mädchen schaut. Ich entlaste Markus, wo es nur geht. Denn Markus leidet unter der angeborenen Stoffwechselstörung Mukoviszidose und ist

aufgrund der Begleiterscheinungen dieser bis heute unheilbaren Krankheit wenig belastbar. Sich am Leben zu erhalten ist für ihn oft Aufgabe genug. Markus ist siebenunddreißig Jahre alt. Die statistische Lebenserwartung von Menschen mit Mukoviszidose liegt zurzeit ungefähr bei diesem Alter.

Ich lege meine Hand auf seinen Rücken. Markus hat sich aufgesetzt, sitzt vornübergebeugt am Bettrand. Ich fühle, wie der Hustenanfall seinen ganzen Körper erschüttert. Er kann nicht sprechen, nach Luft zu ringen kostet ihn seine ganze Kraft.

Ich stehe auf und setze Wasser für einen Tee auf. Ich weiß zwar, dass ihm das nicht helfen wird, aber etwas muss ich tun.

Es ist frustrierend, dass selbst ich als Pflegefachfrau, wie bei uns in der Schweiz der Beruf der Krankenschwester genannt wird, ihm nicht helfen kann. Und so gebe ich ein paar Blätter von der Verbene, die hier üppig im Garten wächst, ganz in der Nähe des prächtig blühenden Hibiskusstrauchs, den er anlässlich unserer Hochzeit gepflanzt hat, in eine Kanne und übergieße sie mit dem kochenden Wasser.

„Wenn dies nur nicht die ersten Anzeichen eines Infekts sind“, denke ich. Das könnte sonst schnell ernst werden und nur durch intravenöse Antibiotika, unter Umständen bei einem Spitalaufenthalt, in den Griff zu kriegen sein.

Markus fühlt sich schon seit zwei Wochen nicht sonderlich gut. Er war die ganze Zeit über schwach und energielos, und das ist bei ihm ein schlechtes Zeichen.

Der Hustenanfall hat noch immer nicht aufgehört, jetzt quält sich Markus schon fast eine Stunde damit herum. Meine Gedanken arbeiten fieberhaft. Was ist zu tun? Sollten wir den Urlaub abbrechen und gleich nach Tagesanbruch nach Hause fahren, damit er seinen Arzt aufsuchen und sich im Spital behandeln lassen kann, ehe sich sein Zustand zu einer ernsthaften Krise zuspitzt?

In meinem Kopf laufen wie in einem Film verschiedene Szenarien ab: Wie schnell kann ich packen? Welche Lebensmittel sind noch im Kühlschrank? Welchen Wochentag haben wir heute überhaupt? Und wenn wir zu Hause sind – wen muss ich verständigen? Meine Mutter vielleicht, damit sie mir hilft, wenn wir ankommen mit zwei kleinen Kindern? Solange es Markus so schlecht geht, kann er mir nicht helfen.

Während ich versuche, diese Krise, falls es denn eine sein sollte, so pragmatisch wie möglich zu managen, schlucke ich das Gefühl von Enttäuschung hinunter. Ich habe mich so auf diesen Urlaub gefreut. Wir sind gerade erst vor ein paar Tagen angekommen. Das Wetter ist herrlich. Und ich hätte die Alltagspause so dringend nötig.

Ich bringe Markus Tee, stelle die Tasse auf seinen Nachttisch. Dann ebbt der Husten langsam ab, Markus kann wieder besser atmen. Endlich. Erschöpft lässt er sich zurück aufs Kissen fallen. Ich lege mich neben ihn und streichle sein lockiges Haar, nehme seine Hand. Wir sprechen nicht. Sprechen ist viel zu anstrengend. Stattdessen halte ich ihn fest in meinen Armen und fühle, wie sein aufgepeitschter Körper sich nach und nach beruhigt.

„Glaubst du, wir sollten nach Hause fahren?“, frage ich schließlich leise, als er wieder ruhiger atmen kann und nur noch hin und wieder husten muss.

Doch Markus schüttelt den Kopf.

„Es geht schon wieder“, sagt er. „So schlimm ist es nicht.“

Ich bin noch nicht überzeugt. Die Sorge um sein Wohl und das unserer kleinen Familie hält mich wach. Sie ist seit vielen Jahren mein ständiger Begleiter, seit ich mich dazu entschloss, meinem Herzen nachzugeben und einen Mann zu heiraten, der unheilbar krank ist. Als mir Markus' ruhiger werdender Atem jedoch zeigt, dass er eingeschlafen ist, beschließe ich, die Entscheidung, ob wir bleiben oder den Urlaub abbrechen müssen, auf morgen zu vertagen.

MARKUS

Es ist keine schwere Krise. Ich glaube ganz fest daran. Zumal ich seit Beginn des Jahres dieses neue Medikament bekomme, auf das ich große Hoffnungen setze. Es kann einfach keine Krise sein. Irgendetwas hat meine Lungen gereizt, es fühlt sich an, als würde eine Horde Ameisen in ihr herumkrabbeln. Nachdem der schlimme Anfall überwunden ist, bin ich sehr erschöpft und schlafe tief und fest.

Am anderen Morgen stelle ich überrascht fest, dass Barbara schon hier und dort angefangen hat, ein paar Sachen einzupacken.

„Was machst du denn?“, frage ich sie bestürzt.

Sie schaut mich sorgenvoll an und meint: „Denkst du nicht, wir sollten nach Hause fahren?“

Ich sehe in ihre Augen, die ich so sehr liebe. Niemand hat solche Augen. Manchmal sind sie klar und braun und manchmal schimmern sie wie Mondsteine, je nach Stimmung, je nach Lichteinfall. Jetzt sind sie voller Sorge. Und auch ein wenig enttäuscht. Ich weiß, wie viel ihr dieser Urlaub bedeutet. Und dennoch. Keiner kennt mich so gut wie Barbara, keiner ist mir so nah. Mitunter weiß sie besser, was gut für mich ist, als ich selbst. Ob sie auch dieses Mal recht hat? Sollten wir tatsächlich aufbrechen?

„Was meinst du?“, hakt sie nach.

„Ich weiß es nicht“, antworte ich ehrlich. Und schon muss ich wieder husten. Mich hinsetzen. Ich fühle mich so schwach.

Ich sehe meiner Frau dabei zu, wie sie mit den Kindern frühstückt. Die drei bedeuten mein ganzes Glück, es gibt nichts Schöneres, als ihr Lachen zu hören, ihrem ausgelassenen, unbeschwerteren Spiel zuzusehen. Wie lange werde ich sie noch begleiten dürfen? Wie lange werden sie noch ihren Vater haben?

Am Mittag stellt mir Barbara erneut die Frage.

„Müssen wir fahren?“

Ich habe nicht bemerkt, dass sie sich schon den ganzen Vormittag auf das scheinbar Unvermeidliche vorbereitet hat. Der Kühlschrank ist leer. Die Provianttasche gepackt.

„Ich finde, wir sollten jetzt eine definitive Entscheidung treffen“, drängt sie. „Entweder fahren wir am Nachmittag, dann schlafen die Kinder die meiste Zeit während der Fahrt. Oder wir bleiben wirklich hier. Bitte triff eine Entscheidung!“

Ich kann sie gut verstehen. Wie soll sie den Urlaub genießen mit der ständigen Befürchtung, jederzeit aufbrechen zu müssen? Also horche ich in mich hinein. Was sagt mein Körper mir?

„Ich glaube nicht“, sage ich schließlich, „dass ich eine intravenöse Antibiotikakur brauche.“

„Dann können wir genauso gut hierbleiben“, meint Barbara.

Ich stimme ihr zu. Die Meeresluft tut meinen Lungen gut. Und irgendwann muss dieser Hustenreiz Ruhe geben.

An diesem Abend kommen meiner Frau beim Anblick der Abendstimmung über dem weiten Horizont die Tränen. Barbara erzählt mir hinterher davon. Ich weiß, wie sehr sie unter der ständigen Anspannung leidet, die meine Krankheit mit sich bringt. Die meiste Zeit über ist sie unfassbar stark, ein Fels in der Brandung, optimistisch und unterstützend. Aber natürlich hat auch sie Momente der Schwäche. Angesichts des traumhaften Panoramablicks über das Meer in dieser wunderschönen Abendstimmung brechen sich die Emotionen in ihr Bahn. Vielleicht denkt sie auch: Es könnte so schön sein. Wenn nur nicht ständig diese Bedrohung wäre.

01

Best friends

BARBARA

Als junges Mädchen hatte ich von der Liebe wahrscheinlich dieselben romantischen Vorstellungen wie andere Gleichaltrige auch. Eines Tages würde ich dem Mann meines Lebens begegnen und sofort wäre alles klar. Die berühmten Schmetterlinge im Bauch würden jeden Zweifel verscheuchen, ich wüsste einfach: Dieser Mann und kein anderer wird mich glücklich machen. Eben genau so, wie es uns die erfolgreichen Hollywoodstreifen immer und immer wieder vorgaukeln. Man überwindet äußere Schwierigkeiten und am Ende steht das Happy End. Und ebenso happy spielt sich selbstverständlich das ganze weitere Leben ab.

Ich gehöre eher zum rationalen Menschenschlag, und deswegen kamen mir schon auf dem Weg zum Erwachsenwerden an diesem Liebeskonzept einige Zweifel. An meinen Eltern konnte ich beobachten, dass eine gute Ehe viel Einsatz braucht und den festen Willen, sich die Liebe im Alltag zu erhalten. Die beiden führten ein über die Grenzen der Schweiz hinaus bekanntes und mit siebzehn Gault-Millau-Punkten und einem Michelin-Stern ausgezeichnetes Gourmetrestaurant und erwiesen sich nicht nur dabei als ausgezeichnetes Team. Bis heute im längst verdienten Ruhestand verbindet sie immer noch eine tiefe Liebe. Ich denke, von Anfang an hatten sie außer der Zuneigung zueinander auch ein gemeinsames Lebensziel: Das Restaurant „Krone“ in Bätterkinden von meinem Großvater zu übernehmen, ihr Bestes zu geben, um einen

Ort zu erschaffen, an dem andere Menschen sich wohlfühlen können.

Sicherlich habe ich schon als Heranwachsende in dieser Umgebung unbewusst verinnerlicht, dass eine gemeinsame Vision ein Paar fest zusammenschweißen kann.

Auch wenn meine Eltern nicht übermäßig viel Zeit für mich und meine vier Jahre ältere Schwester hatten, so verlebte ich eine glückliche, geborgene Kindheit. Unsere gemeinsame Familienzeit war intensiv und liebevoll, und meine Eltern vermittelten uns nicht nur ein Gefühl für Qualität und Perfektion, sondern auch den christlichen Glauben als Grundlage für ihre Sicht auf die Welt. Dazu gehörte auch unsere Stille Zeit, wo gebetet und in der Bibel gelesen und über das Gehörte miteinander diskutiert wurde. Obwohl ich diese Stillen Zeiten während meines Teenageralters hin und wieder als ein Muss erlebte, so wuchs doch mein Interesse am Glauben, je älter ich wurde.

So kam es, dass ich später zufälligerweise dieselbe Kirchengemeinde besuchte wie Markus, und ihn aus der Ferne schon lange kannte, ehe er mich überhaupt wahrnahm. Das soziale Leben spielt in unserer Gemeinde eine große Rolle mit zahlreichen kulturellen Veranstaltungen, in denen sich Markus bis heute leidenschaftlich als Schauspieler, Autor und Regisseur von Theaterstücken und Musicals engagiert. Jeder wusste von seiner Krankheit, auch wenn er selbst damit sehr diskret umging. Das brauchte einem niemand zu sagen, es war klar, dass er nicht gerne darüber sprach.

Mich jedoch interessierte das Thema Mukoviszidose brennend, denn ich hatte vor meiner Ausbildung zur Pflegefachfrau meine Abschlussarbeit auf der Diplommittelschule über diese Erbkrankheit geschrieben. Ob das wohl reiner Zufall war – oder eher Führung?

Ich kam auf das Thema, weil eine der Köchinnen im Restaurant meiner Eltern unter dieser Krankheit litt. Ihren konkreten Fall behandelte ich in meiner Arbeit. Leider starb sie vor zwei Jahren im Alter von fünfundvierzig Jahren, ein Schicksal, das lange Zeit für die meisten Mukoviszidosepatienten unausweichlich schien.

Unheilbar kranke Menschen kommen in den üblichen Hollywoodromanzen vielleicht in den Nebenrollen vor, aber als sogenannte *love interest*, also als Held, in den sich die weibliche Hauptdarstellerin verliebt, eher nicht. Um es mal ganz krass auszudrücken: Die gemeinsame Perspektive ist für ein Leben à la Hollywood einfach zu kurz.

Lange galt, dass Mukoviszidosepatienten kaum älter als dreißig Jahre werden können. Als ich Markus kennenlernte, war er schon Ende zwanzig. Vernünftig, wie ich war, kam ich erst gar nicht auf die Idee, mich in ihn zu verlieben.

Obschon er mich von Anfang an faszinierte. Markus ist ein attraktiver Mann mit einer außergewöhnlichen Ausstrahlung. Jeder mochte ihn gern. Wenn er auf der Bühne steht, spricht er nur so, und sein feiner Humor gefiel mir gleich. Doch ich war Anfang zwanzig, das Leben lag vor mir und Markus war nicht der einzige interessante Mann in meinem Umfeld.