

Ein Mann verschwindet

Matthias Küffner kann nur zwei Finger bewegen, weil eine unheilbare Krankheit seinen Muskeln die Kraft nimmt. Die Geschichte eines Lebens, das schon vor 37 Jahren zu Ende gehen sollte

VON SILVIA DAHLKAMP

Matthias Küffner war schon wieder nicht gestorben. Beim letzten Mal, als er operiert wurde, im März 2011, wachte er nach ein paar Stunden wieder auf. Hinter ihm blinkte der Herzmonitor, neben ihm piepte die Beatmungsmaschine, über ihn beugten sich die Köpfe der Familie. Benommen blinzelte er ins Licht, sah Mutter, Brüder, Schwägerinnen. Schön, alle da, freute er sich. Er ahnte nicht, dass sie alle gekommen waren, weil der Arzt ihnen gesagt hatte, dass es wohl zu Ende gehe.

„Komische Episode aus meinem Leben“, sagt Küffner. Er starrt über den Tisch, im Restaurant, nur sein linker Mundwinkel zuckt. Wer ihn kennt, weiß, dass er gerade herzlich lacht. „Wie die geguckt haben.“ Der Mundwinkel zuckt. „Bei mir ist eben alles anders.“ 80 Muskeln wären nötig, um jetzt laut loszuprusten, acht, um wenigstens zu kichern. Doch es geht nicht. Sein Gehirn gibt zwar den Befehl „Grinsen“, aber seine Muskeln können einfache Signale wie „Lippen biegen“, „Nase kräuseln“, „Augenbrauen heben“ nicht mehr empfangen. Spinale Muskelatrophie (SMA): Die Krankheit hat ihm das Lachen gestohlen. Der Humor ist ihm geblieben. „Da bin ich dem Tod mal wieder von der Schippe gesprungen.“ In seinem reglosen Gesicht zwinkern die Augen, Sekunden später reagiert der Jochbeinmuskel, lässt den Mund noch einmal zucken. Die Kellnerin bringt einen Pflaumenschnaps. Matthias Küffner trinkt auf ex. Prost. Er schweigt, er genießt, als Nächstes wird er wohl das Schlucken verlernen. Er will nicht darüber sprechen, obwohl er ständig daran denkt.

In sieben Tagen also. Noch kann ich die OP abblasen. Es ist doch völlig idiotisch, schon wieder mein Leben aufs Spiel zu setzen. Was passiert, wenn meine Muskeln nicht mehr aus der Narkose erwachen? Dann liege ich da, kann nicht mehr sprechen, nicht mehr alleine atmen.

Es ist abends, kurz nach sieben Uhr, als Matthias Küffner im Elektrorollstuhl bei seinem Lieblingschinesen im bayerischen Nördlingen sitzt und versucht, das Einzige abzuschalten, was bei ihm immer läuft: sein Gehirn. Schwarze Jacke, schwarzer Pulli, schwarzer Schal. Er macht gern ein bisschen auf Nerd, wirkt aber eher bodenständig, mit seiner hohen Stirn, das lichte Haar ganz kurz gehalten. Nein, er kann sich nicht erinnern, wann er das Lachen verloren hat. „Ist doch auch egal, irgendwann war es halt weg.“ Die Zunge taumelt. Ihre Muskeln sind müde, es war ein langer Tag. Jetzt nuscht er. „Immer nur diese Krankheit.“ Matthias Küffner hat gerade keine Zeit für sie. Im Büro ist viel zu viel zu tun. Bevor er zu seiner Operation ins Krankenhaus nach Ulm fährt, muss die neue App programmiert sein. Außerdem will sein Chef noch ein Konzept für das geplante E-Mail-Programm sehen. Für Freitag steht ein Termin bei der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) im Kalender. Da sitzt er im Vorstand. Und dann muss der Brief an Wolfgang Fierek noch raus. Der Schauspieler eröffnet mit seiner Harley jedes Jahr die „Muskeltour“ – eine Motorrad-Sternfahrt mit 1600 Bikern.

Als Nächstes wird er wohl das Schlucken verlernen. Er spricht nicht darüber

Matthias Küffner erzählt und erzählt: nicht von seiner Krankheit. Sie lebt zwar in ihm, ist aber nicht sein Leben. Ein Datum erwähnt er nicht: Montag, 7.30 Uhr. Der Termin ist seit Wochen fix. Als er sechs Jahre alt war, mussten die Ärzte eine Niere entfernen, vor zwei Jahren zertrümmerten sie ihm verbliebenes Organ einen Nierenstein. Jetzt macht die Harnblase Probleme. Für einen Gesunden wäre das ein Routine-Eingriff. Er muss mit dem Schlimmsten rechnen.

Was ist, wenn ich nicht aus der Klinik zurückkomme? Vor der Operation muss ich unbedingt noch den Bestattungsunternehmer besuchen und mit dem Steinmetz über mein Grab sprechen: drei weiße Säulen. Der Name und das Geburtsdatum sind eingraviert, nur der Spruch aus dem „Kleinen Prinzen“ fehlt: „Es wird aussehen, als wäre ich tot – und das wird nicht wahr sein. Und wenn du dich getöret hast, wirst du froh sein, mich gekannt zu haben.“

Wenn es noch ginge, würden seine Finger jetzt vielleicht unruhig auf dem Tisch trommeln. Doch Matthias Küffner kann die Sorgen nicht wegtrommeln. Seine Hände liegen reglos und leicht gekrümmt auf dem Tisch. Auch seine Beine bewegen sich nicht mehr. Er kann die Arme nicht mehr heben, den Kopf nicht mehr drehen. Also gönnt er sich etwas richtig Gutes: Ente mit brauner Soße.

Sein Leibgericht. Markus, sein Assistent, schneidet das Fleisch klein und reicht seinem Chef ein paar Fasern. Füttern – dieses Wort will Matthias Küffner nicht hören. „Füttern tut man Vögel.“ Er kaut ganz langsam, schweigt zum ersten Mal an diesem Abend. Das Restaurant, das Essen, das Bier, alles sieht so einfach aus. Tatsächlich ist es eine Mutprobe. Verschlucken wäre eine Katastrophe. Wer hustet, braucht Kraft. Doch das Rückgrat ist ver-

dreht, die Muskulatur kann das Skelett nicht mehr halten. Matthias Küffner erwähnt es nicht, bestellt lieber ein Bier.

Er kam schon krank zur Welt. Die Ärzte gaben ihm höchstens vier Jahre. „Das war wohl nix.“ Der Mundwinkel zuckt. Im Januar ist er 41 Jahre alt geworden. Und wenn er eines in seinem Leben gelernt hat, dann dies: Man ringt dem Tod nicht so viele Jahre ab, wenn man feige ist. Er sitzt da, schluckt Entenfärsen und kann das Denken doch nicht abschalten.

Bitte, bitte lieber Gott, bitte nicht wieder so eine Katastrophe wie vor zwei Jahren. Ich will Dir nichts vorschreiben, aber diesmal ist wirklich alles gut vorbereitet. Sie werden keinen Luftröhrenschnitt mehr machen oder mir einen Beatmungsschlauch in den Mund schieben. Der würde mir den Kiefer brechen. Oberarzt Dr. Straub passt auf. Er hat es versprochen.

Die Eltern haben nie erzählt, wie das eigentlich ist, wenn man sein Kind anschaut und denkt, dass in ihm die Uhr rückwärts tickt. Sie haben schnell gemerkt, dass bei ihrem „Tias“ was nicht stimmt. Der faule Bub krabbelte nie. Und später, in der Sandkiste, mussten sie ihn zwischen zwei Betonsteinen einklemmen, damit er sitzen konnte. „Wir waren bei einer Schluckimpfung, die hat er nicht vertragen“, erzählte Mutter Berta, eine Schneiderin, im Dorf.

1825 Tage hatten die Ärzte dem Kind gegeben. Wenig Zeit, viel Angst

Doch Vater Rudi, ein Steinmetz, sagte: „Da ist doch was nicht richtig.“ Sie liefen aus dem Ärmchen Muskelgewebe entnehmen. Als das Ergebnis kam, flehten sie um Zeit: „Wie lange noch?“ Anne Kreiling hat die Frage unzählige Male gehört. Die Sozialpädagogin hat ihr ganzes Leben in einer Berliner Kinderklinik gearbeitet und später auch im Vorstand der DGM. Mehr als 100 000 Menschen leben hierzulande mit einer erblichen Muskelerkrankung. Es gibt mehr als 800 unterschiedliche Verläufe. „Wie lange noch?“ Auf die Frage, die alle Eltern stellen, antwortet Anne Kreiling immer: „Warum müssen Sie das wissen, eine Frist kann doch kein Leid lindern.“

Heute ist eine Mail von der DGM gekommen. In der Betreffzeile stand nur ein Name. Wieder ist einer gegangen. Hundert sind es jeden Monat, genauso viele kommen dazu. Nein, ich werde sie nicht lesen. Es macht mich so traurig.

Die Küffners warteten vier Jahre auf den Tod. 1825 Tage hatten die Ärzte ihrem Kind gegeben, das sind 43 000 Stunden oder 2 628 000 Minuten. Wenig Zeit, viel Angst: Wann hört der Kleine auf zu strampeln? Wann kann er nicht mehr greifen? Und immer wieder der besorgte Blick ins Kinderbettchen. Atmet er noch? Mutter Berta wachte Tag und Nacht an seinem Bett. Die Omas lasen dem Jungen vor, machten Gymnastik und stopften ihn mit süßen Stückchen voll. Einmal machten Oma und ihr Enkel bei einem Ballonwettbewerb mit. Der pausbäckige „Tias“ gehörte zu den Gewinnern und kam in die Zeitung. Stolz sitzt er in seinem Rolli, lächelt in die Kamera. Die Hände sind schon leicht gekrümmt. Da war er sechs Jahre alt und hätte sich eigentlich nicht mehr freuen dürfen – die Frist war abgelaufen.

Schon in der ersten Klasse konnte Matthias Küffner lesen. Mit zwölf Jahren bekam er den ersten Computer. Als er nicht mehr tippen konnte, schnitzte der Onkel ihm ein Hämmerchen. Das klemmten sie ihm zwischen die Finger, damit er die Tasten treffen konnte. Als es mit dem Rasieren losging, schenkte Tante Renate ihm ein Aftershave und die erste Krawatte. Und als Mädchen interessant wurden, nahmen ihn die Brüder mit in ihren Partykeller. Alles ganz normal.

Es sind noch sechs Tage bis zur Operation. Ein schwarzer VW mit getöntem Scheibenrast in die Einfahrt und parkt auf dem Behindertenparkplatz vor dem Technologiezentrum in Nördlingen. Kennzeichen M 733Matthias, geboren am 3.1.73, kommt ins Büro. Pfleger Markus sitzt am Steuer, Matthias Küffner in seinem Elektro-Rolli als Beifahrer neben ihm. Er hat schlechte Laune. Es ist einer dieser Tage, an denen nichts klappt. Seit sechs Uhr haben die Pfleger an ihm rumgezupft. Das Waschen, die Wundpflege, das Frühstück – das ist Routine, das hat er geduldig ertragen. Doch dann funktionierte der Rolli nicht. Sie haben ewig gesucht, bis sie den Fehler gefunden hatten. Jetzt kommt er zu spät zur Arbeit.

Der Verstand schaltet auf Turbo, hängt den schlaffen Körper ab

Assistent Markus bleibt ruhig. Er weiß schon, wie das ist, wenn der Verstand seines Chefs auf Turbo schaltet und den schlaffen Körper abhängt. Markus ist einer von sechs Pflegekräften, die ihn rund um die Uhr betreuen. Seit zehn Jahren ist das so. Das Team löste die Mutter ab, die ihn 30 Jahre lang pflegte und dann die Tag- und Nachtschichten nicht mehr schaffte. Sie haben dann ans Haus seiner Mutter angebart. Matthias Küffner stellte die ersten Assistenten ein. Jetzt schreibt er Dienstpläne, führt Mitarbeitergespräche und sucht Personal. Er ist keine Sekunde



Matthias Küffners Gesicht ist reglos. Er kann sich nicht erinnern, wann er das Lachen verloren hat.

FOTO: JAKOB BERR

allein: Markus hat Anja von der Nachtschicht abgelöst. Die war fix und fertig: Weil beim Chef ständig die Atmung ausgesetzt, hat das Beatmungsgerät unentwegt gepiept. Und weil er sich nicht allein im Bett wälzen kann, hat die Krankenschwester ihn immer wieder gedreht.

Am Rande von Nördlingen hat die Pforzheimer Computerfirma Incap ein Büro für Matthias Küffner gemietet: Zimmer im Erdgeschoss. Hundedame Pinao lässt sich träge auf einer Decke an der Heizung nieder. Ihr Herrchen rollt zum Schreibtisch. Ein Infrarotsender nimmt Kontakt mit dem orangenen Joystick auf. Gerade hat der Joystick noch den Rolli gelenkt, jetzt ist er eine Computermaus.

Symbole ploppen auf dem Bildschirm auf. Das Licht huscht auf das Menü „Hunger“. Der Computer sagt: „Ich habe Hunger.“ Das Licht zeigt auf „Nachspeise“. Der Computer sagt: „Ich möchte Nachspeise“. Ein Hörnchen mit drei Kugeln. Der Computer sagt: „Ich möchte ein Eis.“ Das Programm heißt „Momo“. Matthias Küffner hat es für ein Mädchen entwickelt, das stumm ist. Jetzt kann es wieder sprechen – per Computer. Es gibt noch andere Symbole: Schmerz, Gefühle, Durst, Hobbys. . . Matthias Küffner hatte schon in der Schule damit angefangen, im Computerraum simple Lernspielen für Menschen mit Behinderungen zu schreiben. Heute organisiert er ganze Teams, programmiert Apps, E-Mail-Programme und Elektrogeräte, die auf Zuruf reagieren.

Viele glauben, es wäre besser, ich würde endlich sterben. „Wenn Gott den doch mal



Der faule Bub krabbelte nie. In der Sandkiste mussten sie ihn zwischen zwei Betonsteinen einklemmen, damit er sitzen konnte.

holen tät“, schwätzen sie beim Metzger. „Was hat er denn, der Arme“, hat gestern wieder eine alte Dame gefragt. Nicht mich, sondern meinen Assistenten. Als ob ich blöde wäre.

In den vergangenen Tagen ist Matthias Küffner stark gewesen, hat alle Termine abgehakt. Nur beim letzten hat er die Fassung verloren. Er musste seinen Hund Pinao zu Pflegeeltern bringen. Zum Abschied hat er gewedelt. Matthias Küffner hat geweint. Anschließend hat er am Computer gegessen, in Alben geblättert und mit Erinnerungen die Träume vertrieben: Der 10. Geburtstag. Cousin Boris sitzt auf seinem Schoß. Beide drehen sich im Rolli auf der Tanzfläche. Der 16. Geburtstag: Der Vater ist gestorben. Der Schuldirektor tröstet ihn: „Das Leben hat dir viel geschenkt, komm, lass uns zusammen heulen.“ Der 20. Geburtstag: Das Gesicht ist noch rund, er hat viele Locken. Der 27. Geburtstag: Er wird in den Bundesvorstand der DGM gewählt. Das Gesicht ist schmal, das Haar dünn geworden. Der 30. Geburtstag: Ein rauschendes Fest. Mehr als hundert Gäste grölen: „Der Matthias, der soll ewig leeeeben.“ Der 35. Geburtstag: bei Robbie Williams in Berlin. Mit der Familie im Campingbus nach Tschechien, Fotos am Lagerfeuer. Der 36. Geburtstag: Freund Wolfgang lädt ihn auf einen Rundflug ein. Mit einem Kran hievt sein Team den Bewegungslosen ins Cockpit. Der 40. Geburtstag: Bei einem Mittelalterfest lassen 135 Gäste „Junker Mattilus“ hochleben. Matthias Küffner ist so glücklich. Er hat sich zum ersten Mal verliebt. Seine

Freundin schenkt ihm Karten für den „König der Löwen“ in Hamburg. Die Beziehung geht kaputt, weil die Freundin in eine andere Stadt zieht.

Lieber Gott, bitte lass es gutgehen! Lieber Gott, bitte, lass es gutgehen. . .

Es ist der Tag vor der Operation, noch 50 Kilometer bis Ulm. Im Radio singt die Popgruppe *Unheilig*. Matthias Küffner ist spät dran. In ihm kocht die Panik hoch. Er kann sie nicht lassen. Pflegerin Karin muss die Musik lauter stellen: „Geboren um zu leben, mit den Wundern dieser Zeit. . .“

Lieber Gott, bitte lass es gutgehen! Lieber Gott, bitte, lass es gutgehen. . .

Am Tag der Operation trifft sich die Familie bei der Mutter. Bruder Thomas hat Geburtstag. Doch er hat die Party abgesehen. Matthias durfte es nicht wissen. Der liegt jetzt auf dem Operationstisch. Alle haben Angst. Angst, dass jetzt die Stunde kommt, auf die die Familie seit 40 Jahren wartet. Die Narkose wirkt. Die Uhr tickt.

Zehn Uhr, elf Uhr – der Arzt kann die Spritze nicht setzen, die Wirbel sind zu stark verdreht. Zwölf Uhr, 13 Uhr – es gibt Komplikationen. 16 Uhr, 17 Uhr – zwei Gerinnsel müssen entfernt werden. 18 Uhr – immer noch keine Nachricht. Um 20 Uhr geht endlich das Telefon. Thomas nimmt ab. Er holt tief Luft, dreht sich um, ruft erleichtert: „Matthias lebt. Gott sei Dank, er ist wieder nicht gestorben!“