



Tokio, Paris,
New York:
Katarina
Poschs
Lebenstempo
änderte sich
2015 radikal



Unterwegs: Katarina mit den Schwestern Sophie und Elisabeth (oben)

„Wie eine lebende Puppe“

Gefangen im eigenen Körper: Diese Angstvorstellung ist für Katarina Posch Realität. Doch die Locked-in-Patientin hat mit ihrer Schwester zu einem neuen Alltag gefunden.

Von Sonja Krause

Die Zeitrechnung von Katarina Posch macht im Sommer 2015 einen Knick. Davor lebte sie 15 Jahre als Professorin für Design-Geschichte in New York, forschte an der renommierten Pratt University. Bevor sie dorthin kam, hatte die geborene Grazerin schon in Wien studiert, in Verona gearbeitet, in Paris Ausstellungen betreut, in Tokio ihre Doktorarbeit geschrieben. New York, die Stadt, die niemals schläft, nutzte sie in vollen Zügen aus, musste ihre Abende dreiteilen, um den Besuch einer Vernissage, ein Abendessen und das geliebte Tangotanzes unterzubringen. Sie lief im Riverside Park Rol-

lerskates, ging mit Freunden segeln. Doch dann veränderte ein Gehirntumor das Lebenstempo der heute 52-Jährigen radikal: Nach der Operation, in der dieser entfernt werden sollte, wachte Katarina Posch zwar wieder auf, ihr Körper jedoch gehorchte ihr nicht mehr. Heute lebt sie in Wien, im Pflegewohnheim Haus der Barmherzigkeit. Auf dem Schild neben ihrer Zimmertür steht „Univ.Prof. Katarina Posch“. Die Zeitrechnung änderte

sich aber nicht nur für Katarina: Ihre Schwester Sophie war im Sommer 2015 in der Toskana auf Urlaub, als sie der Anruf aus den USA erreichte. Bei der Gehirn-Operation ihrer Schwester sei etwas schiefgegangen – die Hälfte der englischen Fachterminologie verstand sie nicht. Sie flog nach New York und fand ihre Schwester an Schläuchen auf der Intensivstation. Stammhirn-Infarkt lautete die Diagnose, für Katarina bedeutet das, sie

ist von der Nase abwärts gelähmt, ihr völlig klares Bewusstsein ist eingesperrt in einen beinahe bewegungslosen Körper. Locked-in ist der Fachbegriff, oder wie ihre Schwester sagt: „Wir haben Katarina als lebende Puppe zurückbekommen.“ Dass Katarina bei vollem Bewusstsein war, war von Anfang an klar. „Sie war ansprechbar und spürte jede Berührung“, sagt Sophie. Das ist der zentrale Unterschied zwischen Locked-in-Patienten und jenen mit dem apallischen Syndrom, auch Wachkoma genannt, wie Neurologe Christian Enzinger erklärt. „Das Bewusstsein ist voll

„
Als Angehöriger
schuld dich keiner
ein, wir mussten uns
alles selbst
erarbeiten.

Sophie Posch

“

Schwester an Schläuchen auf der Intensivstation. Stammhirn-Infarkt lautete die Diagnose, für Katarina bedeutet das, sie



Mit der Buchstabentafel kann Posch kommunizieren



Schwester Sophie managt das Leben von Katarina Posch

erhalten, doch nur die Augen können bewegt werden.“ Die Ursache für das Locked-in-Syndrom ist eine Schädigung des Hirnstamms – das kann durch eine Gehirnblutung oder einen Infarkt passieren. „Fälle von Locked-in sind sehr selten“, sagt Enzinger. Bei einer Studie wurden zum Beispiel in den ganzen Niederlanden nur zehn solcher Patienten gezählt. Sind die versorgenden Nervenbahnen im Gehirn nicht völlig zerstört, können sich Patienten wieder erholen. Die Diagnose wird heute meist durch eine MRT-Untersuchung gesichert, damit Locked-in-Patienten nicht übersehen und als Wachkoma-Patienten behandelt werden.

Katarina war wach – doch Kommunikation war zunächst nicht möglich. Schwester Sophie erinnert sich, dass sie etwas so Banales wie den Code der Bankomatkarte von Katarina brauchte. „Sie hat zwar die Augen bewegt, aber ich habe nicht ver-

standen, was sie meint.“ Am Anfang hat Katarina nur geweint, es war der einzige Weg, wie sie sich ausdrücken konnte. „Heute“, sagt Schwester Sophie stolz, „hat sie eine Mimik, sie kann den Kopf schütteln, wir können gemeinsam lachen.“

Zieht Katarina die Augenbrauen hoch, bedeutet das „Ja“, dreht sie den Kopf zur Seite, sagt sie „Nein“. Und für all das dazwischen gibt es die Buchstabentafel: Das Konzept hat Sophie in den USA kennengelernt und es selbst für die deutsche

Sprache adaptiert. „Als Angehöriger schult dich keiner ein“, sagt sie.

In fünf Zeilen sind die Buchstaben nach ihrer Häufigkeit aufgereiht. Will Katarina etwas sagen, bewegt sie ihre rechte Hand und Sophie beginnt: 1. Zeile? Katarina hebt die Augenbrauen – ja. Sophie: „A? E?“ Wieder gehen die Augenbrauen nach oben. Der erste Buchstabe ist also „E“. Der zweite Buchstabe steht auch in der ersten Zeile, ist ein „I“. Viele Buchstaben und Augenbewegungen später hat Katarina auf die Frage, wie es ihr geht, mit „einigermaßen gut“ geantwortet. Die beiden Schwestern können die Tafel auswendig, für das Pflegepersonal hängt eine große Tafel über Katarinas Bett. „Wir unterhalten uns so, wenn wir in der Straßenbahn fahren, die Leute schauen dann“, erzählt Sophie. Und sagt: „Diese Art zu kommunizieren ist für beide Seiten



Bilder aus der Zeit vor der Gehirnoperation STANISLAV JENIS (4)

Fortsetzung auf Seite 8

Fortsetzung von Seite 7

anstrengend.“ Manchmal fehlt die Geduld, manchmal bleiben Botschaften in der Luft hängen. „Meine Meinung kommt dann erst 24 Stunden später“, wird Katarina selbst im Interview sagen (siehe rechts) – dann, wenn sie am Computer sitzt, der für sie das Tor zur Welt ist.

Den Computer steuert Katarina mit den Augen, sie schreibt E-Mails mit Freunden in der ganzen Welt, publiziert wissenschaftliche Artikel. Der Computer gibt ihr auch eine Stimme – „das kennen die meisten von Stephen Hawking“, sagt Sophie, doch Katarinas Computerstimme ist natürlich weiblich.

Katarina und Sophie – als die zwei jüngeren von vier Geschwistern waren die beiden schon immer ein Team. „Daher ist meine Aufgabe hier für mich ganz selbstverständlich.“ Vom Rückflug aus den USA, der im Ambulanz-Jet 70.000 Euro kostete, die über Spenden aufgestellt wurden, bis zum Besucher-Plan – Sophie, die Unternehmensberaterin ist, managt das Leben ihrer Schwester. Aber nicht nur sie: Mutter Elke hat das Kulturmanagement für Katarinas Opernbesuche übernommen, Vater Erich kümmert sich um die Finanzen, Schwester Elisabeth ist Ärztin und organisiert das Medizinische. Diesen Sommer waren die Schwestern in Bratislava, sie gehen ins Kino oder shoppen. Die Barrierefreiheit sei für den großen Rollstuhl oft nicht gegeben, „aber es gibt nichts, das wir nicht überwinden“, sagt Sophie.

Schwester Sophie ist auch überzeugt: „Das wird wieder.“ Es gebe Locked-in-Patienten, die Monate, andere, die Jahre in diesem Zustand waren. „Die Zeit, bis es wieder wird, gestalten wir so angenehm wie möglich“, sagt Sophie. Katarina bewegt ihre rechte Hand, sie möchte etwas sagen. Sophie beginnt: 1. Zeile? Der erste Buchstabe ist ein „I“. Am Ende sagt Katarina: „Ich rechne aber auch damit, dass ich so bleibe.“



„Locked-in ist eine Phase meines Lebens“

INTERVIEW. Ein Gespräch mittels Computers:
Was Katarina Posch am meisten vermisst
und warum ihr Lebenswille ungebrochen ist.

Von Sonja Krause

Frau Posch, schön, dass wir uns unterhalten können. Erzählen Sie doch von den Eindrücken nach Ihrer fatalen Operation: Haben Sie verstanden, was passiert ist, als Sie wach geworden sind?

KATARINA POSCH: An die erste Zeit nach der Operation habe ich keine Erinnerung, die setzt erst ein, als ich schon in Österreich war. Da dachte ich: Das ist ein temporärer Zustand, ich habe schon davor Krebserkrankungen überlebt. Heute verstehe ich das Locked-in-Syndrom als eine meiner vielen Lebensphasen: Ich hatte verschiedene Beschäftigungen, lebte in vielen Ländern, hatte verschiedene Beziehungen und unterschiedliche Wertigkeiten. Aber ich war und bin sehr diszipliniert, deshalb habe ich gedacht, mich rausarbeiten zu können.

Wie haben Sie diese Situation emotional verarbeitet?

Mit Selbstverleugnung. Ich denke bis heute, dass sich etwas verbessern wird. Bis dahin genieße ich die Vorteile des Locked-in-Syndroms: Ich werde gepflegt und umsorgt, die Ma-

gensonde erspart mir das Essen und dessen Vorbereitung. Bei der Arbeit suche ich mir die Rosinen heraus – nicht, dass ich ungern unterrichtet hätte, ich war gern Professorin, habe alles geliebt, was mit den Vorlesungen zu tun hatte: Forschung, schreiben, referieren. Aber die administrativen Pflichten fehlen mir nicht. Jetzt kann ich die Zeit nutzen, alle meine Erfahrungen und mein Wissen aufzuschreiben. Dank des augen-gesteuerten Computers schreibe ich jede freie Minute, wenn ich keine Therapie habe und nicht ins Theater oder in die Oper gehe. Gott sei Dank ist mir die Denkfähigkeit erhalten

geblieben – und nicht umgekehrt.

Was fehlt Ihnen in der heutigen Situation am meisten?

Am schlimmsten ist der Verlust der Selbstständigkeit. Ich habe die meiste Zeit meines Lebens allein gelebt und es genossen, allein zu entscheiden. Jetzt brauche ich immer andere, um irgendetwas zu machen. Was mir am meisten fehlt, ist, sprechen zu können. Man kann ohne Worte schlecht protestieren. Und Ja- oder Nein-Fragen sind immer limitiert auf die Welt des Fragers. Es ist zwar interessant zu beobachten, dass viel Gerede nur heiße Luft ist,

Den Computer steuert Katarina Posch mit den Augen

JENIS (2), PRIVAT



Posch schreibt mit Freunden in der ganzen Welt, verfasst sogar wissenschaftliche Artikel



Locked-in-Syndrom

Beim **Locked-in-Syndrom** wird der Hirnstamm schwer geschädigt, dadurch gehen die motorischen Fähigkeiten verloren, Bewusstsein und Fühlen bleiben aber erhalten. Beim sogenannten Wachkoma (apallisches Syndrom) haben Betroffene nur ein minimales Bewusstsein.

Katarina Posch wird im Haus der Barmherzigkeit in Wien betreut. Spendenkonto: Raiffeisenlandesbank NÖ-Wien IBAN: AT75 3200 0000 0044 4448/Wachkoma.

das auszulassen ist sogar angenehm. Aber seine Wünsche ausdrücken zu können, ist schon ein Geschenk. Ich bin zwar froh über den Computer, mit dem ich mich ausdrücken kann, aber meine Meinung kommt immer 24 Stunden später. Und auch sonst fehlt mir viel: Alle sportlichen Aktivitäten, Tango tanzen. Ich gewöhne mich auch daran, ohne Zärtlichkeiten zu leben. Im Grunde meines Herzens bin ich ein eingefleischter Single – es schreckt mich nicht mehr, allein zu sein.

Wie geht es Ihnen in Ihrer jetzigen Situation?

Es geht mir gut. Ich arbeite, und wenn ich allein bin, denke oder schreibe, fühle ich mich so wie immer. Gut, ich weiß von vielen Dingen, dass sie der Vergangenheit angehören – an gewisse Orte reisen oder Klavier spielen, zeichnen. Aber ich habe die Erinnerungen daran, und ich habe immer alles ausgeschöpft. Jetzt ist eine Phase des Denkens und Fühlens.

Ich wache um 8 Uhr auf, bis 10 Uhr mache ich Gymnastik mit den Muskeln, die noch funktionieren – Hals, rechter Unterarm – und Sprechübungen. Danach werde ich vom sehr kompetenten Pflegepersonal hier in den Rollstuhl gesetzt. Bis 17 Uhr teile ich meine Zeit zwischen Therapien, Computer und Besuchern. An einem sehr guten Tag gehe ich abends ins Theater oder in die Oper.

Haben Sie jemals am Leben, so wie es jetzt ist, gezweifelt?

Ich wollte immer und will noch so lange wie möglich leben. Meine positive Einstellung zum Leben ist ungebrochen.

Die besten Unternehmen von A bis Z.

gutgemacht.at
suchen. finden. empfehlen.

Wie sieht ein guter Tag aus?

ANZEIGE

Ändert nicht deinen Stress. Aber die Art damit umzugehen.

Energie und Gelassenheit statt Erschöpfung und Anspannung! Vitango® hilft gegen körperliche und geistige Symptome von Stress.

Pflanzlich · Gut verträglich
Erhältlich in der Apotheke
www.vitango.at



Vitango® 200 mg-Filmtabletten zum Einnehmen. Traditionelles pflanzliches Arzneimittel mit Rhodiola rosea-Extrakt WS® 1375 zur Anwendung bei zeitweilig auftretenden Symptomen von Stress wie z.B. Erschöpfung und Schwäche. Die Anwendung beruht ausschließlich auf langjähriger Verwendung. Über Wirkung und mögliche unerwünschte Wirkungen informieren Gebrauchsinformation, Arzt oder Apotheker.