Carolina Iten

Bild:zVg

Während der Geburt des zweiten Kindes von Carolina Iten im Jahr 2018 wurde bei der Epidural Anästhesie die sogenannte Dura, die Hirnhaut, die das Rückenmark umschliesst, unabsichtlich punktiert, was zu sogenannten postpunktionellen Kopfschmerzen führte – ein extrem starker, lageabhängiger Kopfschmerz, der nahezu unerträglich war und sie ausser Gefecht setzte. «Sobald ich mich aufrichtete, fühlte es sich an, als ob mein Kopf explodieren würde. Begleitet wurde der Schmerz von einem starken Druckgefühl, Übelkeit und Schwindel. Nur Liegen brachte Linderung, was mit zwei kleinen Kindern eine grosse Herausforderung war», fasst sie ihre damalige Situation zusammen.

Ihr Engagement trug zur Heilung bei

Meist verheilen solche Lecks spätestens nach 14 Tage von selbst wieder. Dies was bei Carolina Iten leider nicht der Fall war und das Spital nahm nach dieser Frist ihre Symptome nicht ausreichend ernst. Die Diagnose ist anspruchsvoll, da bei ausbleibender Wirkung von Medikamenten und Blutpatches die Beschwerden chronisch werden und nur wenige Experten sich mit der Erkrankung auseinandersetzen: im Bereich der Lendenwirbelsäule muss dann das wenige Millimeter grosse Leck identifiziert werden, um es zu verschliessen. Auf Dauer ist die radiologische Diagnose in den meisten Fällen kaum möglich, da die Nervenhautlöcher zu klein werden. Dann muss der Defekt bei einer Operation explorativ gesucht werden – wie bei Carolina Iten. Während der drei Jahre, in denen sie krank war, kamen weitere neurologische Beschwerden hinzu, wie ein intensives Brennen im Rücken, an der Stelle, an der sie punktiert wurde. Die Ungewissheit und der Mangel an medizinischen Antworten machten ihr zu schaffen. Auch fühlte sie sich nicht ernst genommen, denn ihre Probleme wurden als psychosoma-

tisch abgestempelt. Aber nicht nur gesundheitlich war sie gefordert. Ihre berufliche Karriere lag auf Eis, die finanzielle Sicherheit war gefährdet und das soziale Leben brach fast vollständig weg. Besonders schwierig war es, ihrer Rolle als Mutter gerecht zu werden. Doch Carolina Iten gab nicht auf. Sie entschied, selber aktiv nach Heilung zu suchen und sich umfassend zu informieren, was ein nicht ganz einfaches Unterfangen war, gab es doch kaum wissenschaftliche Literatur zu der weitgehend unbekannten Krankheit. Sie setzte sich intensiv mit der Krankheit auseinander, las viel, knüpfte weltweit Kontakte zu anderen Betroffenen, trat Selbsthilfegruppen bei und sprach mit Experten auf dem Gebiet. «Der Wendepunkt kam, als ich auf PD Dr. Christian T. Ulrich traf. Er zeigte als Neurochirurg und Experte für das Liquorverlustsyndrom Interesse an den Informationen, die ich gesammelt hatte und brachte sich aktiv in meine Behandlung ein. Er vernetzte sich mit anderen internationalen Experten, die ähnliche Fälle behandelt hatten, und ermöglichte mir so eine gezielte, evidenzbasierte Therapie. Die erfolgreiche Wirbelsäulenoperation im Februar 2021 war der entscheidende Schritt, um den Defekt in meiner Dura zu reparieren und so den Hirnwasserverlust zu stoppen.», erklärt sie. Doch auch danach war der Heilungsprozess nicht einfach und erforderte viel Geduld, obwohl es nach der Operation schrittweise bergauf ging. Während sich einige Symptome direkt verbesserten, dauerte es bei anderen länger, so dass der gesamte Rehabilitationsprozess rund ein Jahr dauerte.

Das Wissen weitergeben, um anderen ihren Leidensweg zu ersparen

Ihre Heilung sei nicht nur eine Reise gewesen, sie habe sich zu ihrer Berufung entwickelt, sagt die zweifache Mutter heute. Bereits während ihrer Erkrankung setzte sie sich dafür ein, anderen zu helfen. So war sie unter anderem ehrenamtlich Administratorin einer der grössten internationalen Online-Selbsthilfegruppen für ihre Erkrankung und engagierte sich in Patientenorganisationen zum Thema. Sie leistete dadurch Aufklärungsarbeit, vertrat die Interessen der Betroffenen und versuchte das Bewusstsein für die Erkrankung zu schärfen. Nach der Operation blieb sie in Kontakt mit Dr. Ulrich. Gemeinsam engagierten sie sich in verschiedenen Aufklärungsprojekten und teilten unter anderem mit einem Podcast bei der Schweizerischen Patientenorganisation ihre Erfahrungen. Heute arbeitet sie als Peer und wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Praxis des Arztes. «Unsere Arbeit mag auf den ersten Blick klein erscheinen, hat aber weitreichende Auswirkungen. Patientinnen und Patienten aus der Schweiz und der ganzen Welt wenden sich an uns. Ich sehe meine Aufgabe darin, eine Brücke zu schlagen zwischen den Betroffenen und dem medizinischen Team. Und erstere und ihre Familien gemeinsam mit den Fachpersonen zu unterstützen», beschreibt sie den Wert ihrer Arbeit. Sie empfinde viel Leidenschaft und Engagement für diesen neuen Weg. Obwohl sie nicht aus dem medizinischen Bereich komme, habe sich ihr Wissen zu den klinischen Zusammenhängen vertieft und wachse stetig an. Besonders wertvoll sei es, Teil eines modernen Modells zu sein, bei dem die Perspektive des Patienten anerkannt werde. Die beiden Expertisen von Arzt und Patientin würden sich hier perfekt ergänzen, was zu einer ganzheitlichen, effektiveren Behandlung führe.

Das Wissen, nicht allein zu sein, hilft

Jede Erkrankung sei einzigartig und jeder Mensch gehe den eigenen Weg. Ihr selbst habe die Erkenntnis geholfen, dass Heilung nicht immer ein gradliniger Prozess sei. Rückschläge, schwierige Tage und Zweifel seien normal, aber es gebe auch Fortschritte und Momente der Hoffnung. Wichtig sei, sich nicht entmutigen zu lassen, auch wenn es aussichtslos erscheine. Anderen Betroffenen rät sie, aktiv zu werden, Informationen zu sammeln, Fragen zu stellen

sowie sich für die eigene Gesundheit einzusetzen, auf die Signale des Körpers zu achten und die vorhandenen Ressourcen zu aktivieren und Energien im eigenen Tempo zu managen.

Zu wissen, dass man nicht alleine sei, helfe. Sie rät darum Angehörigen und Freunden, für Betroffene da zu sein, sich zu informieren und echtes Interesse zu zeigen. Oft gehe es nicht um grosse Gesten. Schon still neben einer Person zu sitzen, zeige, «ich bin da, du bist nicht allein». Auch ein offenes Ohr und die Haltung «wir kämpfen gemeinsam und finden eine Lösung» sei wünschenswert. Positive Impulse und Ablenkung seien hilfreich. Für Carolina Iten waren die Fotografie als Beschäftigung, die ihr Freude macht, und ihre Kinder sowie andere Menschen, die ihr am Herzen liegen der Schlüssel mit der grössten Wirkung.

2. März 2025, Tag der Kranken zum Motto «Hilfe zur Selbsthilfe»