Subject: Neuvorstellung einer Verzweifelten Posted by esperanza on Sun, 02 Oct 2011 17:39:44 GMT

View Forum Message <> Reply to Message

Liebe Leidensgenossen,

ich bin neu hier und froh, dass es solch ein Forum gibt, weil ich mir unbedingt einiges von der Seele schreiben muss.

Im Laufe des Jahres 2007 verlor ich meine Augenbrauen und die Körperbehaarung. Wimpern und Achselhaare - wenn auch spärlich - sowie Schambehaarung sind bis heute noch vorhanden. Ich vermutete immer, es würde an einem Medikament liegen, welches ich seit 10 J. wegen Herzrhythmusstörungen nehmen muss. Mein Hausarzt ließ mich in dem Glauben (wohlweislich), denn hätte er mir damals schon gesagt, dass ich auch meine Kopfhaare verlieren könnte, würde ich evtl. seit Jahren keine mehr auf dem Kopf haben ...

Seit vielen Jahren färbe ich mein schönes langes Haar (um das mich viele beneiden *heul*) mit einer Kombi aus Henna und anderen Pflanzenfarben. Nun wollte ich wie immer nach ein paar Wochen den nachgewachsenen grauen Ansatz färben, der am Scheitel deutlich zu sehen war. Als ich die Haare nach hinten strich, um den Seiten- und Stirnbereich zu färben, musste ich mit Entsetzen feststellen, dass gar kein Ansatz vorhanden vor, sondern dieser sich um ca. 2 cm an den Seiten nach hinten verschoben hatte und nur schneeweiße Haut zu sehen war!! Der neue Ansatz war nicht grau sondern rot geblieben, was ja bedeutet, dass die Haare dort nicht nachgewachsen und die vorderen ausgefallen sind. Geheimratsecken scheinen auch zu entstehen. Löcher habe ich noch keine.

Ich hatte zwar bemerkt, dass mein Pony weniger/dünner wurde in den letzten Wochen, aber da ich seit 1 Monat wegen einer Depression krankgeschrieben bin, war meine Aufmerksamkeit eher auf mein Inneres als auf's Äußere gerichtet.

Vorgestern hatte ich einen Termin beim Hautarzt. Nach einem Sekundenblick auf meinen seitlichen Ansatz, auch über dem Ohr sind die Haare ausgefallen, stellte er sofort die Diagnose: Alopecia areata universalis. Unverblümt knallte er mir um die Ohren, dass ich nun auch alle Kopfhaare verlieren würde. Ich war geschockt! Hatte ja bis dato keine Ahnung.

Er hat nicht mal auf meinem Kopf nachgesehen, ob es vllt. auch kreisrunde Löcher gibt. Nach wenigen Minuten war ich wieder draußen mit der Empfehlung, in die Ambulanz einer Klinik zu gehen, die auf Autoimmunerkrankungen spezialisiert ist. Dort würde man mit Säure behandeln, aber eine Garantie auf Erfolg gäbe es selbstverständlich nicht. Wird diese Säure gespritzt? Wisst ihr, ob diese Behandlung von der Krankenkasse übernommen wird?

Nach dem Lesen einiger Beiträge in diesem Forum scheint doch jeder Krankheitsverlauf unterschiedlich zu sein, wieso kann dieser Arzt sicher sein, dass ich alle meine Haare komplett verlieren werde?

Bin total verzweifelt, zumal mich seit dem Selbstmord meiner Tochter im letzten Jahr jede psychische Belastung aus der Bahn wirft und ich in letzter Zeit einige davon habe. Kann nicht mehr schlafen, nicht mehr essen und weiß nicht, wie ich mit dem evtl. bevorstehenden Verlust

meiner Haare fertig werden soll. Das gibt mir wirklich den Rest.

Liebe Grüße an alle

Subject: Aw: Neuvorstellung einer Verzweifelten Posted by paulina30 on Sun, 02 Oct 2011 18:21:16 GMT

View Forum Message <> Reply to Message

Hallo Esperanza,

das Verhalten der Hautärzte kennen wohl viele: wenn du nicht ein riesiges Melanom mittem im Gesicht hast, wirst du oft nicht ernst genommen.

Dass viele noch nicht mal sich groß die betroffenen Stellen angucken, sondern gleich einem die Diagnose um die Ohren hauen, kennen wir oft auch allzu gut.

Oft wird dir ne Packung Zink und Eisen in die Hand gedrückt und ein Rezept für irgendeine Cortisonlösung...

Immerhin hattest du das Glück, dass der Arzt dir gleich ne Überweisung für die Hautklinik gegeben hat. Immerhin! Das dauerte bei mir 4 Monate, nachdem man mich mehrfach "verarscht" hat (Ich solle mich nicht so anstellen und dergleichen...)

Dass dir alle Haare ausfallen ist reine Panikmache.

Der Krankheitsverlauf ist bei jedem Individuell und von keinem Arzt vorhersagbar. Also reden lassen.

Das Hauptproblem liegt eigentlich darin, dass die klassische Schulmedizin bei AA keine Universallösung hat.

Während bei den einen die AA von alleine "ausheilt", müssen andere sehr viel ausprobieren, bis etwas anschlägt.

Das wichtigste ist, ich weiß, das ist leicht gesagt, RUHE BEWAHREN, denn es kommt, wie es kommt. PANIK BRINGT NICHTS.

Je mehr Du dich reinsteigerst, wie deine AA verläuft, desto ängslicher wird jeder Gang vor den Spiegel, das Haarewaschen wird zur Qual, weil teilweise bis zu 300 Haaren rausgehen.

Musste in einem Monat 4 x den chemischen Abflussreiniger einsetzen.

Bevor du dich jedoch tatenlos deinem Schicksal hingibst,lass abklären, ob deine

Schilddrüsenwerte und Blutwerte und der Hormonspiegel in Ordnung sind.

Dass dir gleich eine DCP-Therapie vorgeschlagen wurde, überrascht mich. Normalerweise wird dies in Betracht gezogen, sollte gar nichts anschlagen, der Verlust sich bereits auf 40-50% verlaufen und man wirklich ziemlich fertig sein.

DCP schlägt jedoch nicht bei jedem an.

Für Fragen zur DCP-Therapie nutzt du am besten auch hier mal das Forum.

Meine Kasse würde es, nach langem Generve, zahlen, bin aber als Lehrerin privat versichert. Ob gezahl wird oder nicht, ist sehr undurchsichtig. Auskunft kann dir hier nur deine Kassse geben. Habe mich übrigens jedoch aus verschiedenen Gründen gegen eine Therapie mit DCP entschieden.

Da ich auch relativ "frisch" erkrankt bin und die ganze Ärztetortur hinter mir habe, kann ich nur sagen: cool bleiben.

Hatte auch mächtig Angst vor dem Verlauf, da ich nicht wusste, wie ich nach den Sommerferien

so in die Schule sollte.

ich weiß, das kann nicht jeder: aber Akzeptieren oder zumindest Ignorieren, nachdem man wirklich diverse Checks beim Arzt gemacht hat, bringt etwas Ruhe in das Ganze.

Mittlerweile trage ich eine Perücke und schaue gerade zu, wie sich auch eine Augenbraue auflöst- aber hey, du bist immer noch du, mit oder ohne schöne lange Haare.

Das zu akzeptieren, geht natürlich nicht von heute auf morgen, ist aber für mich die einzige Lösung gewesen, mit diesem Übel zurechtzukommen.

Falls du noch Fragen zu den einzelnen Therapien, zu meinem Verlauf oder meiner Ärzteodyssee hast, kannst du auch gerne ne Mail schreiben.

Ich wünsche dir, dass du den ersten Schrecken erst mal überwinden kannst und ganz viel Kraft

Viele liebe Grüße

Paulina

Subject: Aw: Neuvorstellung einer Verzweifelten Posted by werner 127 on Sun, 02 Oct 2011 18:26:51 GMT

View Forum Message <> Reply to Message

Liebe Esperanza,

der besonders schwere Schlag mit Deiner Tochter hat Deiner AA sicher nochmal einen starken Schub versetzt. Ich gehöre zu den Leuten, die die Auffassung vertreten, dass es immer mehrere Faktoren für die AA gibt. Dazu gehören sicher auch Medikamente. Brauchst Du das Medikament noch, oder kannst Du vielleicht ein anderes ausprobieren? Auf jeden Fall würde ich mir einen psycholgoischen Coach suchen, falls Du nicht sowieso nach dem Todesfall Hilfe aufgesucht hast. Evtl. würde ich Dir im Moment sogar zu Antidepressiva raten, weil Deine Situation wirklich extrem schwierig ist und Deine Symptome auf eine schwerere Depression hinweisen, die sich sonst festbeißen könnte. Das solltest Du aber UNBEDINGT mit einem Profi besprechen (also nicht mit dem Hausarzt oder mir). Ansonsten bleiben Dir im Moment nur die üblichen Untersuchungen zu Schilddrüse, evtl. Borreliose, generellen Autoimmunschwächen und sonstigen körperlichen Defekten. Die Kortisonsalben helfen oft am Anfang das ganze im Zaum zu halten. Versuch dabei ruhig zu bleiben und Dich nicht verrückt zu machen. Schnell kann man die AA sowieso nicht beseitigen, aber ich bin überzeugt davon, dass man Sie mit Geduld und genauer Ursachen- und Medikamentensuche besiegen kann. DCP hilft bei vielen, ist aber ne Holzhammermethode mit evtl. schweren Nebenwirkungen.

Bleib tapfer und mutig!

Werner

Subject: Aw: Neuvorstellung einer Verzweifelten Posted by esperanza on Mon, 03 Oct 2011 11:13:51 GMT

Hallo Paulina,

danke für deinen Beitrag, der mich tatsächlich etwas beruhigt und aufgebaut hat. Auch bedanke ich mich für dein Angebot, dir mailen zu können.

Aber du kannst sicher auch nachvollziehen, dass ich nach der Diagnose total geschockt war. Ich hatte von der Alopecia Areata Universalis noch nie etwas gehört. Vor allem mir direkt zu sagen, dass ich nun ebenso sämtliche Kopfhaare verlieren würde. Das ist doch unverantwortlich von dem Arzt. Ich hätte mich am liebsten direkt vor den nächsten Zug gestürzt!

Wie ich hier aus vielen Beiträgen entnommen habe, läuft es bei den meisten Betroffenen genau anders herum als bei mir. Zuerst Verlust der Kopfhaare und dann später Augenbrauen und Körperhaare oder irre ich mich da?

Ich hoffe bald einen Termin in der Klinik zu bekommen, damit überhaupt - bevor man eine Diagnose stellt - erstmal eine richtige Untersuchung stattfindet. Und ich dann dort hoffentlich von kompetenten Fachärzten beraten werde, wie nun am besten vorzugehen und zu behandeln ist.

Lieben Gruß, Esperanza

Subject: Aw: Neuvorstellung einer Verzweifelten Posted by esperanza on Mon, 03 Oct 2011 11:29:46 GMT View Forum Message <> Reply to Message

Hallo Werner,

auch für deine Antwort möchte ich mich bedanken, denn es tut gut von selbst Betroffenen Ratschläge und Unterstützung zu bekommen wie auch gute Wünsche.

Nach dem Tod meiner Tochter war ich mehrere Male zu einem Gespräch bei einer Ärztin für Psychiatrie. Sie riet mir dringend eine Psychotherapie zu machen. Bei ihr ging es leider nicht; sie war total ausgebucht. Als ich nach mehreren Versuchen einen Therapieplatz zu bekommen nur unendlich lange Wartezeiten hätte in Kauf nehmen müssen, habe ich das Ganze abgeblasen.

Werde mich jetzt aber erneut um eine Therapie kümmern, da ich weiß, dass ich allein mit dieser Situation des Haarverlustes nicht fertig werde. Mein Hausarzt hatte mir bereits Antidepressiva verschrieben, die ich aber wieder abgesetzt habe, weil bei den Tausenden von Nebenwirkungen auch Haarausfall aufgeführt wurde.

Lieben Gruß, Esperanza

Subject: Aw: Neuvorstellung einer Verzweifelten Posted by werner 127 on Mon, 03 Oct 2011 13:16:15 GMT

Hi Esperanza,

hoffentlich war ich nicht zu unsensibel in meiner ersten Antwort (ich bin halt ein Mann...). Die Geschichte mit den nicht freien Therapieplätzen kenn ich. Ist wirklich übel. Und Dein Therapeut muss menschlich zu Dir passen, da gibt's leider auch viele Quacksalber. (Einer hat mich mindestens 5 mal gefragt: "Ja warum ist das so?" Wenn ich das gewußt hätte, wäre ich wohl nicht gekommen...). Es gibt eine zentrale psychologische Beratungsstelle, die weiß, wo es freie Plätze gibt. Allerdings hatte ich das Gefühl, dass sich da hauptsächlich Neulinge melden. Ich persönlich mache eine Verhaltenstherapie, da geht's um gar nicht soviel Psychologisches, sondern viel um die Organisation meines Alltages und Entspannungsübungen etc. Und es hilft mir wirklich, den anfangs schier unendlichen Berg an echten und gemachten Problemen langsam, Schritt für Schritt, zu ordnen und zu überwinden. Kann Dir Dein Hausarzt niemanden empfehlen? Ich hab seinerzeit bei einem Neurologen angefangen, da kriegt man leichter nen Termin, und die wissen auch gute Leute. Ich halte das als Basis fast für wichtiger als das Haarproblem, das zugegeben für Frauen echt schwierig ist. Die Haare können nachwachsen, aber Deine Psyche kann durch Extremsituationen Schaden nehmen, wenn Du nicht aufpasst. (Da steckt jetzt viel von mir drinnen, aber anders kann ich halt auch nicht argumentieren). Und das Leid, dass Dir durch das Unglück Deiner Tochter zugestoßen ist, kann man eigentlich ohne Hilfe wahrscheinlich gar nicht aushalten (Ich könnte es auf jeden Fall nicht).

Solange Du noch nicht bei der Untersuchung warst, würd ich einfach mal mit ein paar Hausrezepten anfangen. Viel Knoblauch, Chili (oder Cayennepfeffer), Ingwer und Curcuma essen, die wirken alle entzündungshemmend (letztlich hemmt ja vermutlich eine Entzündung das Wachstum) und antiseptisch (es werden teilweise Bakterein als Ursache zumindest nicht ausgeschlossen). Und die Knoblauch auf den Kopf Methode zeigt bei doch erstaunlich vielen eine Wirkung. (Wenn Du Dir den Kopf nicht aufscheuern willst, ich misch Schnaps und gepressten Knoblauch 50/50 und schmiers mir drauf). Kieselerde kann auch nicht schaden. Und wie gesagt, die Kortisonsalben helfen am Anfang oft ganz gut, und sind nach Aussage von Ärzten bis zu drei Monate relativ unbedenklich.

So, jetzt hab ich Dich aber genug zugesülzt (mit logischerweise vielen meiner eigenen Probleme und Ideen, aber vielleicht kannst Du ja ein bißchen was davon für Dich

interpretieren). Ich gen jetzt auf die Wiesn und sauf mir den Frust von de	r Seele. Und mein erste
Gedanke, als ich meine Löcher auf dem Kopf entdeckt habe war: Ich wei	rde das unter keinen
Umständen zulassen!!!	
In diesem Sinne, pack's an!	

Viel Erfolg

Werner

Subject: Aw: Neuvorstellung einer Verzweifelten Posted by ben_ on Mon, 03 Oct 2011 15:40:44 GMT

View Forum Message <> Reply to Message

Hallo Esperanza,

um ehrlich zu sein, muß ich sagen, dass ich mir Dein Leid kaum vorstellen kann, obwohl ich selbst zwei Kinder habe. Kaum jemand hier kann das und Du brauchst an dieser wichtigsten Baustelle definitiv einen echten Fachmann und/oder eine starke Familie bzw. supergute Freunde mit Nerven.

Was den Nebenschauplatz, Deine AA, angeht, so kann ich nur sagen, dass Du schnell eine Therapie beginnen solltest. Mir hat Snejan Ivantchev schnell und unbürokratisch geholfen, jedoch zweifeln viele hier an seiner Therapie. Die Kosten müßtest Du ebenfalls selbst tragen. Wichtig für einen Erfolg war bei mir damals die Umstellung meines ganzen Lebens. Ich habe damals sogar den Ort gewechselt, um mich von meinem Stress zu befreien. Guck nach vorn und nicht nach hinten. Mache Dir keine Vorwürfe und liebe Dich selbst, so, wie Du bist. Gönne Dir etwas Gutes oder eine echte Auszeit. Fang etwas ganz Neues an und beende damit eine alte Last. Hilf eventuell ehrenamtlich Kindern, die keine Eltern mehr haben und Dich jetzt brauchen können etc.pp.

Auf jeden Fall ist Veränderung die beste Medizin.

Alles Gute und viel Erfolg - Ben

Subject: Aw: Neuvorstellung einer Verzweifelten Posted by werner 127 on Tue, 04 Oct 2011 19:43:33 GMT

View Forum Message <> Reply to Message

Hi Esperanza,

eigentlich wollt ich jetzt keine gut gemeinten Ratschläge mehr geben. Aber lass Dich bloß nicht auf so Wunderheiler wie von Ben vorgeschlagen ein (vielleicht meint der's auch wirklich gut, aber da gab's wohl auch schon fakes!!!)

Alles Gute Werner

Subject: Aw: Neuvorstellung einer Verzweifelten Posted by esperanza on Tue, 04 Oct 2011 20:24:27 GMT

View Forum Message <> Reply to Message

Hi Werner,

nö, ich habe mir den gesamten Thread des Wunderheilers durchgelesen, so etwas ist mir doch zu suspekt, da kann der Leidensdruck noch so groß sein.

Habe heute am 1. Tag des neuen Quartals einen Ärztemarathon hinter mir. Hausarzt --> Überweisung für Hautarzt --> Hautarzt --> Überweisung für Klinik. Diese hat zuverfälligerweise ausgerechnet Dienstag nachmittags ambulante Sprechstunde ohne

erforderliche Anmeldung.

Dort konnte man mich allerdings über nichts Neues mehr informieren, da ich bereits durch meine Internetrecherchen und vor allem durch das Forum und Berichte der Betroffenen fast mehr wusste als die Ärztin selbst. Beim Zupftest wurde festgestellt, dass der Haarausfall aktiv ist. Wäre mir gar nicht aufgefallen, ha ha.

Mein Fall soll atypisch sein, zuerst Verlust der Körperbehaarung und Augenbrauen und nun gibt es noch nicht mal Löcher am Kopf, sondern die Schläfen werden kahl. DCP-Behandlung für Kahlheit an den Schläfen soll nicht sonderlich erfolgreich sein. Kommt für mich nicht in Frage, denn die Ausdauer 1/2 Jahr wöchentlich mit öffentl. Verkehrsmitteln dorthin zu fahren und mich mit Ekzemen "anzufreunden" habe ich nicht.

Man hat mir geraten, 3 x tägl. Zink zu nehmen und die Stellen mit einer Kortisonlösung einzureiben. Mal sehen, ob's was bringt.

Deinen gelöschten Beitrag "Kofaktoren" hatte ich gelesen und bin da absolut mit dir einer Meinung. -

Auch wenn man auf der Arbeitsstelle zwar offen über alles reden kann, ich erzähle nie, in welchen Foren ich mich rumtreibe. Paulina hat auch ihre Beiträge gelöscht, habe ich gerade gesehen.

Ich finds übrigens super, wenn du mir gute Ratschläge gibst und wünsch dir auch viel Glück, dass alles besser wird.

Lieben Gruß, Esperanza

Subject: Aw: Neuvorstellung einer Verzweifelten Posted by badsalz on Wed, 05 Oct 2011 11:03:30 GMT

View Forum Message <> Reply to Message

Hallo Esperanza,

ich empfehle Dir, es mit Knoblauch zu versuchen. Lese doch mal dazu in dem Thread. Bei mir -Unversalis- sind Erfolge zu sehen, ich habe selber zu spät damit angefangen.

Viele Grüße

badsalz

Subject: Aw: Neuvorstellung einer Verzweifelten Posted by esperanza on Wed, 05 Oct 2011 14:07:26 GMT

View Forum Message <> Reply to Message

Hallo Badsalz,

danke für den Tipp mal im Knoblauch-Thread nachzusehen! Hausmann hat ja wirklich erstaunliche Erfolge damit erzielt und auch die Fotos von MasterXor haben mich beeindruckt. Die Fotodoku von Hausmann über seine Gebrauchsanleitung war einfach super!

Heute habe ich mit der Cortison-Behandlung und Zinkeinnahme begonnen und mir jetzt überlegt, dass ich die eine Hälfte des zurückgewichenen Haaransatzes mit der Cortison-Lösung einreibe und die andere 2 x wöchentl. mit Knoblauch behandel. Dann könnte ich später einen evtl. Erfolgsunterschied sehen.

Das werde ich aber in der Art machen, wie es eine Userin beschrieb, den Nick weiß ich nicht mehr, also die Zehen in Scheiben schneiden, einritzen und dann ein bisschen rubbeln. Dasselbe mit den Augenbrauen, die ich bereits vor 4 J. verloren habe. Fraglich ob das jetzt noch wirkt, einen Versuch ist es jedenfalls wert. Wild rumreiben kann ich weder am Haaransatz und schon gar nicht an den Brauen. Meine Haut ist nicht wie die Hausmann's (sorry) sondern babyzart. Mitten auf dem Kopf ist das wohl kein Problem ordentlich rumzureiben, aber da habe ich zum Glück noch mein Haar.

Dank dieses Forums - also euch allen - bin ich nicht mehr ganz so mutlos wie vor ein paar Tagen. Das ist schon viel wert.

Dir wünsch ich auch viel Erfolg bei der Knobi-Therapie.

Lieben Gruß, Esperanza

Subject: Aw: Neuvorstellung einer Verzweifelten Posted by werner 127 on Wed, 05 Oct 2011 14:22:07 GMT

View Forum Message <> Reply to Message

Klingt schon viel besser

Subject: Aw: Neuvorstellung einer Verzweifelten Posted by ben_ on Thu, 06 Oct 2011 07:21:51 GMT

View Forum Message <> Reply to Message

werner 127 schrieb am Wed, 05 October 2011 16:22Klingt schon viel besser

Finde ich auch. Alles Gute und viel Erfolg!

Subject: Aw: Neuvorstellung einer Verzweifelten Posted by werner 127 on Fri, 07 Oct 2011 09:49:20 GMT

View Forum Message <> Reply to Message

Hi Esperanza,

bin noch auf etwas gestoßen, was für Dich interessant sein könnte:

Vogt- Koyanagi- Harada- Syndrom

Selten kommt es zu kreisrundem Haarausfall als Begleitsymptom des

Vogt-Koyanagi-Harada-Syndroms, das sich normalerweise zwischen dem 30. und 50. Lebensjahr mit verschiedenen Beschwerden von Augen, Haut und zentralem Nervensystem bemerkbar macht. Bei dieser Erkrankung wird als Ursache, die bisher nicht bekannt ist, eine Autoimmunreaktion vermutet. Das Vogt-Koyanagi-Harada-Syndrom heilt häufig innerhalb von 1 bis 4 Jahren ab.

Und dieses Syndrom beginnt wohl oft mit Wimpern-Ausfall ((siehe Wikipedia). Wäre ne weitere Möglichkeit.

Gruß Werner

Subject: Aw: Neuvorstellung einer Verzweifelten Posted by esperanza on Fri. 07 Oct 2011 16:16:11 GMT View Forum Message <> Reply to Message

Hi Werner,

danke für deine Bemühungen. Meine Wimpern sind nach wie vor vorhanden, zwar nicht mehr so dicht und lang, aber sie scheinen sich zu halten ... bis jetzt wenigstens noch.

Seitdem ich damals meine Augenbrauen verlor sind meine Wimpern bei jedem Blick in den Spiegel unter strenger Kontrolle. Bei den Haaren auf dem Kopf war ich nachlässiger. Nur immer nach dem Haarewaschen ins Sieb der Wanne geschaut, ob's evtl. mehr geworden sein könnte. Ist aber bis heute nicht. Bei mir kommt's heimtückisch auf die ganz hinterlistige Art.

Liebe Grüße