

Twee op de honderd mensen krijgen in de loop van hun leven te maken met haarverlies en kaalheid. Voor mevrouw de Jong is de reden dat ze haar persoonlijke verhaal aan Derma Novum kwijt wil, dat zij graag wil dat er meer landelijke bekendheid komt over haarverlies en de gevolgen voor de patiënt. Dit zal meehelpen in het acceptatieproces voor de patiënt en zijn omgeving.

Ervaringen van een Alopecia areata patiënte.

Sinds acht jaar heeft mevrouw de Jong alopecia. Het begon met een plek ter grootte van een twee euromunt die langzaam steeds groter werd. De huisarts constateerde alopecia areata en stuurde mevrouw door naar de dermatoloog. Anderhalf jaar is zij onder behandeling geweest en heeft zij verschillende zalven uitgeprobeerd. Mevrouw kwam tot de conclusie dat er geen verbetering optrad. Het product Toppik bleek een tijdelijke oplossing om de plekken te camoufleren.

Na een half jaar begon het haar heel erg uit te vallen. Er werd voorgesteld Neoral te gaan gebruiken. Door de vele mogelijke bijwerkingen kreeg mevrouw de Jong het gevoel dat ze zelf haar lichaam ziek zou maken, dus besloot zij hier niet mee te beginnen. Inmiddels was het uitvallen van de haren zo erg geworden, dat mevrouw besloot een haarwerk te nemen. Dit viel niet mee. Maar na een paar negatieve ervaringen kwam zij terecht bij een vakbekwame en geduldige kapper. De kapper dacht met haar mee en uiteindelijk koos ze een mooi synthetisch haarwerk. In het begin had mevrouw het idee dat het niet bij haar hoorde. De angst om het haarwerk te verliezen of om in een regenbui terecht te komen speelde parten en maakte haar onzeker. Uiteindelijk was ze alleen maar blij en trots op haar nieuwe kapsel. Over deze periodes zegt mevrouw de Jong zelf: "Wat ik heb geleerd is dat je goed naar jezelf moet luisteren en dat je moet doen wat je gevoel je ingeeft. Het was een tijd met een lach en een traan."

Inmiddels leerde zij een lotgenoot kennen die lid was van de vereniging voor alopecia areata patiënten. Dit gaf veel steun voor mevrouw de Jong. Vooral het praten hielp haar enorm. Op haar advies vroeg ze een second opinion aan bij een andere dermatoloog. "Vanaf het moment dat ik daar binnen kwam had ik het gevoel dat ik begrepen werd." Deze specialist kwam met het voorstel te behandelen met injecties. Dit gaf een zeer positief resultaat.

Langzaam maar zeker kwamen de haren weer terug en na ongeveer twee jaar kon het haarwerk weer af!

De twijfel en onzekerheid of het eigen haar wel goed zat en ook zou blijven bleef haar parten spelen. Uiteindelijk vielen twee jaar geleden de haren in zeer korte tijd flink uit. Grote plukken verdwenen met wassen en kammen. Dit werd een erg emotionele en zware tijd voor haar en achteraf zegt ze dat deze terugslag het moeilijkst was.

De dermatoloog kwam toen toch ook met het voorstel om Neoral te gaan gebruiken. Hier is mevrouw toen ook mee begonnen. Gedurende een half jaar heeft ze Neoral gebruikt. Regelmatig werden de bloeddruk en nierfuncties gecontroleerd. Helaas gaf dit voor haar geen resultaat en toen ze ook nog ziek werd is ze gestopt met de medicijnen.

In deze moeilijke tijd kreeg ze een nieuwe relatie die haar het gevoel gaf dat ze er mag zijn zoals ze is. En dat ze mee telt als persoon, met of zonder haar! Hierdoor voelde zij zich enorm gesteund in deze zware tijd.

Samen besloten ze een mooi haarwerk te gaan kopen. Bij een pruikenmaker heeft ze toen voor het eerst twee niet identieke echte haarwerken gekocht. Haar kapper heeft deze voor haar in model geknipt. Heel blij was ze hiermee, voor het eerst weer een mooie haardos! Ook de reacties uit haar omgeving waren zeer positief.

Samen met haar man is ze daarna voor het eerst naar de landelijke dag van de alopecia areata patiënten vereniging geweest. Dit werd een erg positieve ervaring. Om met anderen en met ervaringsdeskundigen over je problemen te kunnen praten deed hen erg goed. Verder kwam mevrouw erachter dat zijzelf

niet de ergste vorm van haaruitval heeft. Bij haar beperkte het zich als een landkaart aan de boven- en zijkant van het hoofd, sommige anderen waren helemaal kaal.

Uiteindelijk is zij zo enthousiast geworden over de AAPV dat zowel zijzelf als haar man actief zijn in de vereniging en bestuursfuncties hebben aangenomen. **Dit jaar gaan ze met het bestuur ook meer bekendheid geven aan alopecia areata om zo meer mensen te bereiken. Want 2 op de 100 mensen hebben het.** Graag willen ze meer leden binnen de vereniging krijgen.

Vorig jaar hebben ze samen een zwemmiddag georganiseerd voor kinderen met alopecia areata. Iedereen was hier erg enthousiast over. Sommige kinderen hadden al jaren niet meer gezwommen doordat ze zich schaamden voor hun kaalheid. Door het enorme succes wil de vereniging dit nu 2 keer per jaar herhalen.

Deze betrokkenheid bij anderen met alopecia areata geeft erg veel voldoening.

Mevrouw de Jong heeft uiteindelijk goed om leren gaan met haar ziekte. Ze durft er nu openlijk over te vertellen, maar ook om er bewust niets over te zeggen als ze daar geen zin in heeft. Ze is tevreden met haar pruiken en in betere tijden ook zonder.

Haar persoonlijke leus: **“Blijf dicht bij jezelf en volg je gevoel!” blijft haar motto!**

DE DOELSTELLING VAN DE AAPV;

ALOPECIA AREATA PATIËNTEN VERENIGING:

De AAPV wil een betrouwbare vraagbaak en ondersteuner zijn voor alle mensen die zelf alopecia areata hebben of van wie de kinderen het hebben. De vereniging wil dat deze personen zich welkom voelen om zich aan te sluiten als lid. Erkend wordt dat niet iedereen met alopecia areata behoefte heeft lid te worden. Daarom is de door de AAPV verzamelde en verspreide algemene informatie beschikbaar voor iedereen.

JAARLIJKS ACTIVITEITEN PROGRAMMA:

- De Kinderdag: eenmaal per jaar wordt er een dag voor kinderen met hun ouders georganiseerd. Voor kinderen is het fijn om te ervaren dat zij niet de enige zijn met AA en de ouders kunnen in groepjes de specifieke problemen bespreken.
- Jongerendag: eenmaal per jaar is er een contactdag speciaal voor jongeren. Het doel is om ze de gelegenheid te geven om ervaringen uit te wisselen op het gebied van uitgaan, het aangaan van relaties en seksualiteit.

- Landelijke verenigingsdag: Op deze dag vindt de algemene ledenvergadering plaats en zijn er enkele lezingen over onderwerpen die belangrijk kunnen zijn voor alopecia patiënten, denk bv aan haarstukken en camouflage. Ook zijn er diverse workshops.
- Najaarsdag: Dit is een dag voor de leden. Deze dag begint met een openingswoord van de voorzitter. Het jaar met de activiteiten wordt nogmaals belicht. Ook kunnen de aanwezige leden hun wensen kenbaar maken. De rest van de dag is er ruimte voor ledencontact, nieuws betreffende wetenschappelijk onderzoek, enkele haarwerkers en visagisten.
- Internet lotgenotencontact: De AAPV werkt samen met Stichting Haarweb aan een internetforum voor lotgenoten met haarproblemen.
- Telefonisch lotgenotencontact: Steeds is er een groep ervaringsdeskundigen aanwezig om vragen te beantwoorden of mensen een hart onder de riem te steken.
- Hoofdzaak: per kwartaal verschijnt voor alle leden het blad “Hoofdzaak”. ■■



Enkele internetadressen zijn:

www.aapv.nl
www.haarweb.nl
www.eigengezicht.nl (boeken)

Auteur:

Ria Wijdeven – Bongers
Verpleegkundige
Dermapark Uden

Gebruikte literatuur:

“Hoofdzaak”, tijdschrift van de AAPV