
Subject: Meine Geschichte und vielleicht mit Happy End?

Posted by [steffi81](#) on Mon, 06 Aug 2007 18:46:33 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi, ich bin Steffi, 26 Jahre alt, Mami 2er toller Kinder (4 und 1 Jahr alt) verheiratet, und habe seit letztem Jahr im Juni AA. Das erste mal hatte ich eine mittelgrossen Fleck am Hinterkopf (ich bin brünett und hatte zu diesem Zeitpunkt sehr langes Haar). Mein Hautarzt behandelte das ganze mit Karison crinale und alle 3 Wo (ca. 5 mal) bekam ich eine Kortisonspritze in die Kopfhaut. Im September wuchsen wieder Haare und das Thema AA war erledigt. Ja denkste!!! Im Mai diesen Jahres ging das Drama wieder los und es war diesmal wirklich ein Drama. Ich hatte von Anfang an ein sehr bescheidenes Gefühl und merkte innerlich das es diesmal nicht so gut ausgehen wird. Mein Hautarzt schickte mich in die Uni Würzburg nachdem es ziemlich rasant voran schritt (innerhalb von 2 Wo 3 neue Stellen) und ab da ging es steil bergab. Ich fühlte mich in keinsten Weise dort gut aufgehoben oder ernstgenommen. Ich sollte nach 7 Wochen erst wieder kommen und ich meine ihr wisst was in 7 Wochen alles an Haaren ausgehen kann oder geht. Die Ärzte meinten beide das es wohl mit meiner momentanen Stress Situation Hausumbau zutun hätte. Ich glaubte nicht daran weil ich mich jahrelang darauf gefreut habe und ich gerne mit anpacke. Mitte Juni setzte ich Karison crinale eigenmächtig ab weil es sowieso nichts brachte und der Haarausfall ging beständig weiter, bzw. verschlechterte sich enorm. Ich befasste mich in dieser Zeit oft mit dem Thema "Glatze" und mir ging es so richtig dreckig!!! Ich wollte niemanden sehen oder hören, habe nur geheult und mich selbst bemitleidet, wollte nicht raus usw. Mein Mann und meine Kinder waren mir in dieser Zeit eine grosse Stütze! Danke an euch 3, ihr ward spitze! Als es garnicht mehr ging beschloss ich an meinem 26. Geburtstag die Haare komplett abzurazieren. Mein Mann schritt zur Tat und hat das ganze ausgeführt und was soll ich sagen? Mir ging es seit diesem Tag enorm besser, ich musste nicht mehr heulen, ich hatte endlich das Gefühl das ICH es in der Hand habe wie es weiter geht und nicht die AA mich! Ab diesem Zeitpunkt konnte ich es annehmen und habe nicht mehr mit meinem Schicksal gehadert. Entweder ein schönes Leben ohne Haare oder ein beschissenes Leben und trotzdem keine Haare. Ich trage seit diesem Tag ein Kopftuch und klar werde ich bei uns schief angeschaut und die Leute denken ich hätte Krebs aber mir geht es saugut und was die anderen denken war mir sowieso schon immer egal. Seit ca. 3 Wochen habe ich auf dem oberen Teil des Kopfes weisses, weiches Flaumhaar und bin echt stolz drauf. Klar, an den meisten Stellen ist es noch kahl aber ich brauche halt Geduld. Nun wollte ich trotzdem gerne mal von euch wissen wie lange es dauert bis es am ganzen Kopf wächst und ob mir jemand sagen kann ab wann ich evtl. mein heiss geliebtes Kopftuch nicht mehr brauche? Wär schön wenn ich ein paar Meinungen hätte.

Subject: Re: Meine Geschichte und vielleicht mit Happy End?

Posted by [pheobe](#) on Tue, 07 Aug 2007 10:30:48 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo!

Ja Hut ab zu deinem Mut zur Glatze!!!

Ich hatte mir auch die Frist zum Ende des letzten Jahres gesetzt es jedoch nicht geschafft!

Habe AA seid jetzt wieder fast zwei Jahren. Seit ein paar Wochen wachsen mal hier mal da meine Haare wieder und ich war/bin guter Dinge, außer das direkt am Hinterkopf und vorne der Ponny jetzt betroffen sind! Naja der Rest wächst und meine Beobachtungen zeigen das diese Haare viel viel schneller wachsen als die "normalen", d.h. sie sind in den letzten Tagen schon so lang das

ich sie zum Teil wieder mit in den Zopf nehmen kann, aber das war damals auch schon so! Trotzdem ist es halt schlecht zu sagen ob es dann "vorbei" ist wie du schon selbst gemerkt hast. Ich denke jedoch wenn man sich einmal so akzeptiert hat dann ist der Verlust nicht mehr ganz so hart!?

Ich bin übrigens im gleichen Alter wie du und habe auch einen Sohn der jetzt 5 wird! Es beruhigt mich immer wenn ich sehe wie locker er damit umgeht! Nochmal zurück zum Thema meine Haare haben auch direkt die Naturfarbe, wachsen ziemlich schnell und rückwärts!

Damit meine ich das sie ja erst kreisförmig ausfallen und jetzt habe ich das Gefühl das sie so wiederkommen! Sie kommen in kleinen Kreisen und verbinden sich miteinander! Und somit entsteht eine große Fläche von neuen Haaren

Übrigens finde ich so Lebensgeschichten (für mich) hilfreicher, als ständig über zick Mittelchen zu diskutieren!

Viel Glück noch weiterhin!

Würde mich freuen was von Dir zu lesen!!!

Ig pheobe

Subject: Re: Meine Geschichte und vielleicht mit Happy End?

Posted by [Vero](#) on Tue, 07 Aug 2007 12:14:53 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Halli, Hallo!

Ich habe auch fast Glatze. Ein paar Haare wachsen noch, aber die rasiere ich immer ab. Mir geht es damit deutlich besser und ich kann mich wiedererkennen. Tagsüber vor allem in der Öffentlichkeit trage ich Perücke. Da ich mit vielen Menschen arbeite, ist dies für mich die bessere Lösung. Sie haben weniger Fragen in den Augen und können sich auf das konzentrieren, was für sie von Bedeutung ist. Und darum geht es in meiner Arbeit.

Zu Hause und bei sehr guten Freunden oder im Auto setze ich die Perücke ab und genieße die Freiheit. Ich mag auch nicht mehr mein Leben von der AA bestimmen lassen. Es ist besser, wenn ich das tue. Und es gibt verschiedene Möglichkeiten, wie ich das für mich realisieren kann.

Andere Menschen tragen eine Prothese oder ihre dritten Zähne und sind auch zufrieden. Es ist erst einmal wie es ist und man kann sich selbst anders kennenlernen. Ich schaue mir auch gern die Reaktionen der Leute an, wenn sie von meiner Sache erfahren. Ist irre interessant und man lernt so viel über zwischenmenschliche Beziehungen.

AA ist nicht nur ein Übel, sondern auch eine Chance. Wir erhalten Einblick in eine Welt, welchen Menschen ohne AA verwehrt bleibt. Wir werden zu kleinen Spezialisten und haben viele neue Ideen. Und wir können eine Menge Spaß haben, wenn wir es wollen.

LG Vero

Subject: Re: Meine Geschichte und vielleicht mit Happy End?

Posted by [steff27](#) on Tue, 07 Aug 2007 14:49:14 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi Steffi, auch ich heiße Steffi und bin 27 Jahre alt und habe eine Tochter die nächsten Monat

5 Jahre alt wird. Auch ich bin von dieser Krankheit betroffen. Leider weiß ich nicht so richtig wann es genau angefangen hat aber ich vermute das es Anfang März diesen Jahres begonnen hat. Ich habe auch eine etwa Pflaumengroße Stelle am Hinterkopf und eine 20 cent große Stelle am oberen Hinterkopf. Festgestellt bei einem Friseurbesuch also noch nicht mal selbst gemerkt, wie auch man sieht sich ja nicht von hinten und ausserdem ist es gott sei dank durch meine langen Haare noch zu verdecken. Aber wenn ich das hier alles so lese dann wird mir echt ganz anders. Am Anfang war ich auch total geschockt, hab nur geweint und konnte es nicht fassen. Habe mich sofort durchs Internet gelesen, bin aber natürlich nur auf Fragezeichen gestoßen, unerforschte Krankheit usw....Auch ich habe vom Hautarzt eine Lösung zum einreiben bekommen um vermutlich den Haarausfall zu stoppen. Die Lösung hieß Advantan, sollte aber nicht länger wie 3 Wochen verabreicht werden lt. Packungsbeilage, leider weiß ich nicht wie die Behandlung jetzt weitergehen soll...vermutlich gar nicht...weil es nichts gibt....habe mich jetzt mit sämtlichen Schüßlersalzen eingedeckt in der Hoffnung das diese mir weiterhelfen...gott sei dank habe ich bis jetzt nicht mehr kahle Stellen dazu bekommen und die anderen sind auch nicht größer geworden denke ich aber so richtig nachwachsen tun sie auch nicht...also ganz schön verzwickt...ich bewundere sehr deinen Mut und die Kraft die du hast, ich habe das ganze noch nicht so akzeptiert bzw. versuche dies zu verdrängen was ja auch nicht so verkehrt sein kann. ich möchte mich einfach nicht mehr so reinsteigern...ich hoffe das es irgendjemanden gibt der diese Krankheit ganz bekämpfen konnte und uns weiterhelfen kann...

Subject: Re: Meine Geschichte und vielleicht mit Happy End?

Posted by [steffi81](#) on Tue, 07 Aug 2007 19:26:06 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Pheobe, ich freu mich das Du auf "meine Geschichte" geantwortet hast! Toll das Deine Haare wieder wachsen. Bei mir kamen sie beim zweiten Schub auch direkt wieder in meiner Haarfarbe und in voller Stärke aber genauso gingen sie halt auch wieder raus Macht nix, mein Flaum macht mich jetzt wieder stolz, bin aber trotzdem am überlegen ob ich ne Perücke verschreiben lassen soll weil ich im Januar wieder mit dem Arbeiten anfangen. Ich bin Krankenschwester und da ist das mit dem Tuch so ne Sache... Meine Tochter ist auch super gut mit dem Thema umgegangen, für sie war es ab dem ersten Tag an normal das ich zuhause mit Glatze rumlaufe. Davor hat sie oft mitgekriegt das ich geweint hab, ich fand das zwar nicht gut das sie mich sooft gesehen hat aber man kann die Gefühle halt nicht immer solange unterdrücken bis die Kleinen im Bett sind! Sie hat nur gesagt "Mama, du bist auch ohne Haare schön". Toll, das die das so annehmen. Und der Kleine merkt den Hype um die Haare noch nicht so. Also, toi toi toi das dass mit deinem Haarwuchs so weitergeht. Liebe Grüsse Steffi

Subject: Re: Meine Geschichte und vielleicht mit Happy End?

Posted by [steffi81](#) on Tue, 07 Aug 2007 19:41:47 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Vero, das ist ja spitze was Du für eine Einstellung zu AA hast. Ich muss zugeben, von dieser Sicht hab ich das Ganze noch nicht gesehen. Ich habe es angenommen und mir geht es im Moment saugut damit aber es stimmt schon was Du sagst mit dem Einblick in eine andere Welt. Seit ich die AA habe fällt mir mehr auf, ich lebe bewusster. Klar bin ich nicht bedrohlich krank

aber es ging 5-6 Wo mächtig auf die Psyche und danach wurde ich echt nachdenklich und seitdem lebe ich bewusster und rege mich nicht mehr so schnell wegen Kleinigkeiten auf. Manchmal denke ich das die AA mich nur stärker macht. Egal wie beschissen es mir ging, ich hab mir immer gedacht, egal wie es für mich ausgeht, ICH geh als Sieger raus. Ich hab mir mit Beginn des zweiten Schubs der AA vorgenommen: Ich schau jetzt was passiert und dann reagier ich dementsprechend darauf und das war das Beste was mir damit passieren konnte! Also liebe Grüsse und bis bald! Steffi

Subject: Re: Meine Geschichte und vielleicht mit Happy End?

Posted by [steffi81](#) on Tue, 07 Aug 2007 20:10:42 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Steffi, Kopf hoch, das wird schon! Ich wollte Dir keine Angst machen mit meinem Bericht aber der 2. Schub war echt hammerhart! Ich hatte innerhalb 3 Wo 3 neue Stellen zu der ersten dazu bekommen und der Haarausfall ging drastisch weiter. Ich konnte es ja auch die ersten 7 Wo gut mit meinen langen Haaren verdecken aber dann war Ende Gelände. Ich hab mir das mit dem Haare abrasieren nicht leicht gemacht und wenn mein Mann nicht so zu mir gestanden hätte und mir bei diesen enormen Schritt geholfen hätte wüsste ich nicht ob ich es selber gekonnt hätte. Aber in meinem Fall war es das Beste. Ich kann dir nicht sagen wieviele Stellen ich zum Schluss am Kopf hatte, ich denke man konnte nur noch von den Stellen reden an denen Haare waren. Ich wünsche Dir das es bei Dir nicht weit geht. Hast Du mal eine Haarwurzelanalyse machen lassen? Die war bei mir relativ schlecht wie ich nach meinem Radikal-Schlag erfahren habe. Die meisten Haare waren in der Telogenphase (80-95%) und mein Hausarzt sagte mir dann als ich schon eine Glatze geschnitten hatte das die wohl alle ausgehen werden. Später hab ich mich mit 2 Mamas vom Kindergarten unterhalten, die endlich den Mut hatten mich direkt anzusprechen (viele meinten/meinen ich hätte Krebs) und die sagten mir das sie das beide auch schon hatten, halt jeweils nur 1 Stelle aber es haben doch mehr Menschen wie man meint und durch lange Haare kann man es halt verdecken. Letztes Jahr hab ich auch Schüßler Salze genommen (5,7,10,11) und ich hatte das Gefühl das es mein Haar kräftiger gemacht hat. Ich hab die dann gleich beim 2. mal genommen aber es hat leider nichts gebracht. Das wichtigste ist Geduld, Geduld, Geduld. Und du hast recht mit dem verdrängen, beim 1. Schub hab ich das auch gut hingekriegt, aber eher unterbewusst d.h. das ich das Thema echt gut ausblenden konnte und innerhalb weniger Wo war das Loch wieder zu! Diesmal hat es halt nicht so geklappt aber ich bin auf einem guten Weg, man sollte es annehmen und dann geht es einem einfach besser und der Druck fällt ab! Ganz liebe Grüsse, Steffi

Subject: Re: Meine Geschichte und vielleicht mit Happy End?

Posted by [steff27](#) on Wed, 08 Aug 2007 06:56:07 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Liebe Steffi, vielen Dank für Deine Antwort...das mit der Haarwurzelanalyse habe ich noch nicht machen lassen da man oft von den Ärzten nicht richtig informiert wird..ich werde meinen Hausarzt sofort aufsuchen und dies mit ihm besprechen...ich hoffe sehr das diese Untersuchung endlich Klarheit schafft..Deine Geschichte hat mich unglaublich berührt Steffi auch bei der Aussage Deiner kleinen Tochter schossen mir Tränen in die Augen...dies könnte auch meine

Tochter gesagt haben....ich denke das wichtigste ist immernoch die Familie und die steht ja sowohl bei Dir als auch bei mir voll und ganz hinter uns und lässt uns nicht im Stich, wenn dies nicht so wäre wüßte ich nicht wie ich das verkraften sollte...auch ich drücke Dir ganz ganz fest die Daumen und hoffe das wir in Kontakt bleiben...Liebe Grüße Steffi

Subject: Re: Meine Geschichte und vielleicht mit Happy End?

Posted by [steffi81](#) on Wed, 08 Aug 2007 08:04:29 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Steffi, die Haarwurzelanalyse wurde bei mir vom Hautarzt in der Uni gemacht und mein Hausarzt hat mir dann das Ergebnis nochmals verständlich und nicht im Ärzte Latein erklärt anhand des Arztbriefes. Schau halt mal. Bis denn

Subject: Re: Meine Geschichte und vielleicht mit Happy End?

Posted by [pheobe](#) on Wed, 08 Aug 2007 10:13:23 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo!Danke das du geantwortet hast!Ich bin in letzter Zeit nicht sooft hier unterwegs gewesen, aber hab es eigentlich wieder vor...ja das mit der Perücke...ich hab letztes Jahr auch schon ein Rezept bekommen da der Schub doch sehr stark war.Als ich mich bei meiner Krankenkasse erkundigt hatte sagten die das ich NUR 100Euro dazu bekommen würdel?Wie macht Ihr das?Ich hab da keine Ahnung.Eine freundin von mir trägt ein Haarteil allerdings nicht wegen AA sonder wegen Krebs und selbst sie bekommt jetzt nicht mehr die vollen zuschüsse.Schon krass das wenn einer sich so viel besser fühlt ob jung oder alt das dann auch noch genommen wird. Da vergeht einem wieder echt die Freude,meine Freundin kann da so garnicht mit!Sie hat tierisch Angst,sie hat auch eine Tochter die es nicht weiß das es nicht die echten Haare sind und warum!

Naja ich denk auch manchmal wäre es ja schon nicht schlecht die Möglichkeit zu haben je nach empfinden zu einer Perücke zurück zu greifen aber wenn das so teuer ist!?Und vorallem die Stelle am Hinterkopf nervt mich ja doch irgendwie,da kann man nicht wirklich ein Tuch hin machen!

Also dann wünsche ich allen noch einen schönen Tag und toll das ich mal wieder Luft lassen konnte schon das hilft mir manchmal weiter!

Ig Pheobe

Subject: Re: Meine Geschichte und vielleicht mit Happy End?

Posted by [Vero](#) on Wed, 08 Aug 2007 10:40:03 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Steffi!

Ich habe auch den ganzen Psychokram durch. Die Perücke hat mich wieder ein Stück ins Leben geholt. Sie steht mir gut, was erfreulicherweise auch von der Außenwelt so bestätigt wurde.

Ich arbeite ebenfalls mit Schüßler-Salzen. Leider dauert die optische Wirkung schon etwas länger als man will.

Meine Tochter ist vier Jahre und hat die Trennung von uns mitbekommen. Einerseits macht sie mir total viel Mut. Aber wenn sie vom Papa kommt, kommen dann schon Sätze wie "Deine Haare sehen immer noch nicht schön aus". Das tut weh. Aber unterm Strich kann ich ihr nur recht geben.

Ein Zeitungsbeitrag über ein achtjähriges Mädchen, welches noch nie Haare hatte und Perücke trägt, hat mich damals sehr beeindruckt. So ging sie schwimmen, tauchte und rate mal, wer zuerst oben war. Die Perücke. Das Mädchen lachte gemeinsam mit ihrem Vater darüber. Das fand ich toll.

Bei einer NDR-Gesprächsrunde war eine ältere Frau zu Gast, welche keine Haare hatte und auch keine bekommen wird. Sie meinte nur, das jeder machen sollte, was er braucht, um mit seiner Situation klar zukommen. Sie habe im Laufe der Jahre alles mögliche versucht und sich letztendlich für eine Glatze entschieden, mit welcher sie ganz offen auftritt.

Na und dann war da noch meine Freundin Nora. Ich war erst im Stadium mich an eine Mütze oder an Tücher zu gewöhnen und sie bestellt ganz spontan Perücken im Internet. So hatten wir ein paar zu Hause und haben eine Perücken-Modenschau gemacht. War nicht ganz leicht für mich, aber irgendwie tat es gut.

Erlebnisse bei der Arbeit sind auch eine gute Therapie für mich. Beim Bewegen fällt mir doch glatt die Perü. runter und das kleine Mädchen sagte nur "Deine Haare sind runtergefallen". Ich "Ja stimmt, guck mal ich kann sie gleich wieder aufsetzen" und dann haben wir weitergemacht. Oder "Du hast ja lange Haare, sieht gut aus". Kurzum, Erlebnisse die mir gut tun nehme ich in mir auf und versuche meine Situation mit anderen Augen zu sehen. Und he ich kann meine Haarfarbe in Sekunden wechseln. Absetzen - aufsetzen - fertig.

Ich wünsche allen, das die Haare wieder wachsen, aber ich wünsche keinem, das er sein Leben aufgibt, weil die Haare nicht wachsen. Das ist es nicht wert.

LG Vero

Subject: Re: Meine Geschichte und vielleicht mit Happy End?

Posted by [Vero](#) on Wed, 08 Aug 2007 10:49:50 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Pheobe!

Die TK übernimmt nach meinen Info's Kosten bis zu 400 Euro, wenn sie über Rezept unter Hilfsmittel laufen. Ich weis aber nicht, ob das bei einer zweiten Perücken auch so ist. Ansonsten gibt es Perücken im Internet zu kaufen, welche deutlich preiswerter sind als im Fachgeschäft. Über die Qualität kann ich nichts sagen. Habs noch nicht ausprobiert.

Meine Wechselperücken habe ich bei ebay ersteigert. Die sind jedoch meistens gebraucht und vielleicht keine Dauerlösung. Aber auch da sind die Preise erschwinglicher. Hab bei ebay lange nicht mehr reingeschaut, kenne also nicht den aktuellen Stand. Aber vielleicht wirst Du ja fündig.

Ich drücke Dir ganz fest die Daumen.

Subject: @Steffi81

Posted by [Bettina](#) on Wed, 08 Aug 2007 11:06:32 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Liebe Steffi,

Dein Bericht hätte von mir sein können. Mir ging es genauso wie Dir und ich kann sehr gut mit Dir fühlen. Aber vielleicht macht Dir meine Story etwas Hoffnung. Hier die Kurzversion: Beginn der AA im Sept 05. Febr 06 hab ich mir eine Glatze rasiert und mit Kopftuch "versteckt". Aug 06 hatte ich noch ein paar wenige Löcher und Stand heute ist Gott sei Dank alles super zugewachsen. Meine Haare sind ca. 10 cm lang und ich bin mächtig stolz drauf. Therapien habe ich keine gemacht. Ich wünsche Dir, dass auch Deine Haare wieder wachsen. Alles Gute und liebe Grüße Bettina

Subject: Re: Meine Geschichte und vielleicht mit Happy End?

Posted by [chrissy87](#) on Fri, 10 Aug 2007 14:50:51 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Steffi

Kopf hoch das wird schon wieder,Sage ich mir immer.

Bei mir ist es mit einer Stelle am Hinterkopf so gross wie ein 5DM stück angefangen,die stelle wurde grösser und es kamm am Hinterkopf min.5 neue kleine stellen die dann zur einer grossen Stelle verlaufen sind.das heist eigentlich hatte ich kaum haaare am Hinterkopf auser meine Deckhaare.

Da ich zum Glück lange Haare hatte musste ich mir dann einen Zopf machen,war nicht schön aber besser als gar nichts.

Ich habe auch Karison cinale gennomen und Zink tablette und dazu noch 2 mal pro Woche PUVA besrahlung

die ich aber nicht so gut vertragen habe.Mittler weile ist meine Stelle am Hinterkopf fastweg.es sind noch 2-3 Vereinzellte Stellen die aber im Moment so bleiben,ja und natürlich oben auf den Kopf.Ich hatte damat auch nur geweint und wollte am liebsten gar nicht mehr auf der Strasse gegen weil ich immer im Gedanken hatte es können andere läute sehen.

Für mich war es sehr schlimm es ist zwar immer

noch schlimm aber man muss dadurch.Ich versuche mich damit abzu finden.

Also Kopf hoch,du schaffst das schon.

Deine Familie steht auf deiner seite.

mfg Christin
