
Subject: Wie offen geht ihr mit der AA um und lasst ihr euch noch dagegen behandeln?

Posted by [yannicks_mama](#) on Tue, 26 Aug 2008 11:56:33 GMT

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

Hallo...

ich habe seit 1994 keine Haare mehr (also nirgends), 10jahre lange bin ich von einem Doc zum nächsten und nix hat es gebracht. Waren in der Uni in HH, sämtliche Hautärzte etc pp

Seit 4Jahren mache ich gar nix mehr. Eigentlich bin ich froh drum, weil jedesmal enttäuscht für mich war, aber dann denk ich mir wieder "Vielleicht bringt es ja jetzt was?!"
Wie lange wart/seid ihr schon in Behandlung und was macht ihr?

Und dann wollt ich mal fragen we offen ihr mit der AA umgeht? habt ihr ne Perücke auf oder nur Tuch/Cappi oder gar nix?

Ich trage seit 10Jahren Perücken, ich weiß nicht, ich traue mich nicht ohne raus. Alle meine Freunde wissen es und stehen hinter mit und auch mein Mann meinte schon ganz oft - vor allem jetzt im Sommer oder wenn ich zum Sport/Schwimmen gehe- das es doch bestimmt angenehmer für mich ist "oben ohne".
Aber ich hab da ne Blockade...

An manch heißen tagen denk ich mir "so und heute wird nur nen Tuch umgebunden", aber dann setz ich meinen "Fifi" doch wieder auf

Letzt meinte eine Freundin, das es für meinen Sohn (jetzt 11Mon) später bestimmt einfacher wird wenn ich ganz ohne rum laufe. Sie hat dann son Beispiel genannt, das er z.b. im Kiga ist, mir rutsch die perücke runter oder er reißt dran und sie rutscht und dann steht er vor seinen Kumpels da und weiß nciht was er sagen soll (Kinder können ja grausam sein, hab ich so manchesmal schon zu spüren bekommen - nur jetzt macht es mir nix mehr aus)...Und ich möchte ihm natrürlich ersparen in verlegenheit gebracht zu werden...

Bin schon gespannt auf eure Antworten

LG
Steffi

Subject: Re: Wie offen geht ihr mit der AA um und lasst ihr euch noch dagegen behandeln?

Posted by [anonym](#) on Tue, 26 Aug 2008 14:54:26 GMT

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

Hallo!

Ich weiß, dass ich mit meinen 5 Monaten AA noch nicht so wirklich mitreden kann, aber dennoch habe ich meine Geschichte soeben eingestellt.

Ich habe mittlerweile nur noch ein paar Fäden auf dem Kopf und durch die begonnene DCP-Therapie einen wasserstoff weißen Flaum. Ich kann es sehr gut nachvollziehen, dass Du Dich "oben ohne" unwohl fühlst. Ich selbst trage jetzt seit 2 Monaten ebenfalls eine Perücke und kann mir absolut nicht vorstellen, dass ich mal den Mut bekommen würde, mich vor der Außenwelt "oben ohne" zu zeigen. Ganz ehrlich gesagt, war es für mich anfangs schon ein seltsames Gefühl, mich zum 1. Mal meiner Familie zu präsentieren. Ich selbst habe solange Tücher getragen, bis unten keine Haare mehr zu sehen waren. Tja, jetzt verlasse ich das Haus nicht mehr ohne meine Perücke, was bei den Temperaturen manchmal nicht wirklich angenehm ist....

Ich habe eine 14 Monate alte Tochter und habe mich selbst schon gefragt, wie es für sie wohl so ist, ihre Mami erst mit Haaren und abends plötzlich ohne Haare zu sehen? Man macht sich da in vielen Hinsichten so seine Gedanken.

Ich persönlich hatte immer Angst, dass sie mir meine Perücke z.B. im Einkaufsladen vom Kopf ziehen könnte... Mittlerweile fühle ich mich aber relativ sicher damit und fixiere die Perücke mit einem kleinen Tape. Ich glaube und hoffe, dass diese Alptraumvorstellung somit nie wirklich eintreten wird

Viele Grüße

Subject: Re: Wie offen geht ihr mit der AA um und lasst ihr euch noch dagegen behandel?

Posted by [Pauli4](#) on Tue, 26 Aug 2008 18:44:39 GMT

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

Hi,
ich habe seit 2005 keine Haare mehr. Ich trage entweder meinen "Fifi", wenn ich unseren Ort (800 Einw.) verlasse oder meine Tücher - sind bequemer und ich werde nicht für ander leiden!!!! Mein Sohn (5 J.) kennt mich nicht mit Haaren. Für ihn ist es normal, dass seine Mutter keine Haare hat. Kinder, die uns das erste Mal besuchen fragen oft, warum ich ein Tuch trage, dann sage ich ihnen, dass ich sonst am Kopf friere. Dann ist es OK!!! Im Kiga wird das dann nochmal untereinander ausdiskutiert, dann werde ich noch mal angesprochen - also sie stellen dann fest, dass ich ja jetzt eine Perücke tragen würde, dann wissen es alle! Und dann ist es gut - man ist frei! Und da ich meine Haarlosigkeit nicht zum beherrschenden Thema mache, ist die 1malige Diskussion für meinen Sohn auch unwichtig - er stellt nur klar, dass ich eben keine Haare habe. Es gab noch nie zweite Fragen! Es ist wie es ist und Kinder nehmen das in meiner Umgebung so hin.

Mein Patenkind (6 J., Mädchen) finde es cool!! Und mal ehrlich kennt nicht jeder jemanden, der (die) die Haare wegen Krebs verloren hat. Dann doch lieber gesund und keine Haare und für unsere Kinder da sein können, als Krebspatient und wirkliche Probleme haben! Wie gesagt, wenn es nicht so doof aussehen würde - es hat auch viele Vorteile!!! Wer ist morgens schneller im Bad mit den Haaren fertig als wir (ich mache mir jedenfalls da keinen Tutti mehr drum)? Wer hat das g... tolle Gefühl auf dem Kopf, wenn man unter Dusche steht und es so schön prickelt? Wer ist nach einem rasante Einkauf bei Hitze in der Mittagspause schneller frisch als wir? (Ab ins Bad, Haare runter, Kopt unters kalte Wasser, nachpudern, Haare auf - frisch!!!!).

Wessen Frisur ist nicht zersört, wenn man mit dem großen Kinde klettern geht und einen Helm aufhaben mußte? Auch nach dem Reiten - Helm runter, neues Tuch auf - nix mehr verschwitzte nasse Haar!! Laßt euer Leben nicht von so einer doofen Krankheit vergrätzen!!
So nun ab aufs Sofa und Füße hoch!!

Tschüß

Subject: Re: Wie offen geht ihr mit der AA um und lasst ihr euch noch dagegen behandeln?

Posted by [pheobe](#) on Thu, 28 Aug 2008 15:16:55 GMT

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

Hallo!

Also ich habe jetzt (allerdings mit kurzer Pause) seit ca auch 10 Jahren AA allerdings Ophi.typ. Bis vor dem letzten Schub hatte ich immer mein Deckhaar, doch diesmal sollte es nicht so sein und als es den Pony und den Scheitel erwischte, entschied ich mich für eine Perücke. Es fing bei mir wieder an als mein Sohn 3 war (jetzt wird er 6). Komisch aber ich schämte mich auch immer vor ihm, lehnte jedes drücken zum Abschied im Kg (wenn Leute da waren) ab und war ständig damit beschäftigt das mein Tuch nicht verrutscht. Ich wollte auch nicht das es irgendjemand sieht. Ein Jahr später war ich in einer Reha und hab mit ihm darüber gesprochen (hab ich hier auch schon mal geschrieben) er ging da super locker mit um und sagte er wüsste das schon und wollte wieder spielen und ich hab mir so viele Gedanken gemacht. Mir war es so wichtig das es nichts mit seiner Umarmung zu tun hat sondern mit den Haaren. Ab da war das alles supi. Ich hab ihm erklärt das ich nun mal diese Krankheit hab es jedoch nicht schlimm ist nur halt so aussieht und ich nicht möchte das es andere wissen. Er ist dadurch auch Rücksichtsvoller geworden und ist beim drücken auch nicht mehr ganz so stürmisch so bin ich mir auch sicher das nichts verrutscht. Zu hause laufe ich immer ohne rum und das ist für meinen Sohn auch überhaupt kein Problem. Manchmal gehe ich mit Tuch raus, aber eher selten da mir mein "Fifi" besser gefällt letztens hat es mir ein Nachbarskind sogar nach gemacht, voll süß! Also ich find das wenn man innerhalb der Familie offen damit umgeht, wächst ein Kind da mit rein und lernt Rücksicht nehmen, auch Selbstbewusstsein, Stärke und Vertrauen. Ich glaube er würd voll hinter mir stehen auch wenn es mal ein Kind sieht. Kinder müssen auch lernen. Es ist ja nix schlimmes nur halt nicht gerade üblich!

Sorry das es so lang geworden ist

Am wichtigsten ist es immer das man so geht wie man sich am wohlsten fühlt!!!

Ig Pheobe
