



Meiden zonder haar

Alopecia kan iedereen overkomen, man of vrouw, oud of jong, alopecia maakt geen onderscheid. Manouk (21) en Isabel (10) hebben alopecia universalis. Dit betekent dat zij geen haren hebben. Geen hoofdhaar, wimpers, wenkbrauwen en lichaamshaar. Alopecia universalis is de meest heftige vorm van alopecia areata, een auto-immuun aandoening die ervoor zorgt dat gezonde haren als vijandig worden gezien en afgestoten. Omdat de haarzakjes gewoon in tact blijven, kunnen de haren weer terug komen. Vaak gebeurt dat ook, maar soms ook niet. Mensen met alopecia areata ervaren verscheidene keren in hun leven het proces van haarverlies en herstel.

Isabel: 'Ook zonder haarwerk of doekje ben ik mooi'. Mamma Feija is trots!



Om een beeld te krijgen wat het hebben van alopecia voor hen betekent en welke invloed het op hen heeft, geven Manouk en Isabel antwoord op zes vragen.

1. Wanneer en hoe heb je ontdekt dat je alopecia hebt en wat heb je toen ondernomen?

Manouk: Ik weet het nog precies, 25 november 2015. Ik krulde mijn haar en zag een klein kaal plekje bij de rand. Ik dacht eerst dat het kwam doordat ik mijn haar strak had opgestoken, maar de plek werd steeds groter. Mijn haar viel extreem uit. Ik ontdekte nog meer kale plekken en ben naar de huisarts gegaan en kreeg meteen de diagnose alopecia areata. Dus naar de dermatoloog die, na slechts een kleine uitleg over hoe het middel werkt en wat het zou doen, Clarelux

schuim voorschreef. De haaruitval werd naar mijn gevoel nog erger en in combinatie met eczeem, waardoor ik op mijn hele hoofdhuid schilfers, haarpijn en rode pijnlijke plekken kreeg, ben ik in overleg gestopt.

Isabel: Mamma ontdekte kale plekken op mijn achterhoofd en bij mijn kruin toen ik vijf was. We zijn toen bij de dermatoloog geweest en gestart met een medicijn dat tegen afstoting werkt. Dit werkte niet en mijn haar viel steeds sneller uit. De dokter zei dat het allemaal goed zou komen, maar dat is niet gebeurd! Daar ben ik wel eens verdrietig van.

2. Hoe is het voor jou om alopecia te hebben?

Manouk: Ik vind het hebben van alopecia heel erg moeilijk. Vooral in het begin deed ik er luchtig over, maar diep van binnen raakte het mij heel hard. Mijn trots, mijn haar, viel in een kleine vier maanden volledig uit. Dat heeft een grote invloed op mijn leven en zelfvertrouwen. Vooral de laatste weken heb ik het erg moeilijk. Dit uit zich vooral in huilen, boos zijn en het onbegrip dat dit kan gebeuren. Toch heeft mijn alopecia ook een positieve werking op mij. Ik trek me steeds minder aan van wat mensen van mij vinden. Zo van 'vind je mij niet leuk? Dan niet!' Natuurlijk gaat dit ook wel met ups en downs. Wanneer ik een slechte dag heb, kan ik gewoon boos worden als mensen naar me kijken of aanstaren.

Isabel: Ik vind het vervelend, omdat iedereen zo naar mij kijkt. Ik draag namelijk geen haarwerk. Onbekenden roepen dan 'Hè ze is kaal!' Ik zou denk ik, wel anders willen zijn, omdat er dan niet zo gestaard wordt. Op school en op de sport gaat het erg goed en heb ik er geen last van. Ook omdat ik duidelijk heb verteld over de alopecia.

Mensen zeggen soms, 'ach het is maar haar', maar als de kapper een centimeter teveel afknijpt is het drama

3. Wat doe jij om er goed mee om te gaan?

Manouk: Ik ben vrij snel lid geworden van de Alopecia Vereniging en heb daar tot nu toe erg veel steun aan! Ik heb deelgenomen aan veel activiteiten van de Alopecia Vereniging. Met de deelnemers van de Jongerendag heb ik bijna elke dag contact via de WhatsAppgroep. Dit voelt erg fijn en ik zou me geen raad weten zonder hen en hun steun. Soms vermijd ik

Manouk:
'Al ben ik vaak boos
en verdrietig,
alopecia heeft mij
ook veel gebracht'



situaties, zoals zwemmen in een openbaar zwembad. Daar zet je niet zo snel je haarwerk af. De Alopecia Zwemavond vond ik dan ook een verademing. En ik heb een blog geschreven. Die deelde ik in het begin alleen op de geheime Facebookpagina van de Alopecia Vereniging, maar niet veel later ook op de openbare pagina. Super spannend, want ook kennissen en vrienden zouden het dan lezen. En wat ik totaal niet had verwacht, iedereen reageerde zo lief en positief. Het heeft mij echt kracht gegeven! Nu durf ik ook af en toe met een muts op naar buiten, want een haarwerk zit niet altijd even lekker!

Isabel: Ik praat er niet veel over, want de kinderen vragen ook niet waarom ik anders ben. Ik begin er niet uit mijzelf over. Als ik verdrietig ben dan praat ik erover met de juf of mijn twee vriendinnetjes. En natuurlijk met papa en mamma.

Mamma: Het heeft op school erg geholpen dat Isabel elk jaar een vertelkring heeft en het dus aan haar klas kan uitleggen. Openheid werkt het beste! Wij als ouders zijn actief binnen de Alopecia Vereniging en hebben daar ook steun aan. Gelukkig was Isabel erg jong toen ze alopecia kreeg en daarom ook alles is blijven doen wat ze voorheen ook deed!

4. Wat zijn de praktische dingen van alopecia waar je tegen aan loopt?

Manouk: Mijn eerste haarwerk was een 'noodoplossing', mijn haar viel zo snel uit. Tijdens het eerste gesprek bij een haarwerker kreeg ik veel haarkleuren en haarmodellen onder mijn neus geschoven. Al was dat voor een eerste afspraak best veel, de keuze had ik snel gemaakt. Een synthetisch haarwerk, al wilde ik er eigenlijk liever één van echt haar. Toen ik volledig kaal was ging ik dan ook voor een maatwerk van echt haar. Dit vond ik wel heel lastig! Er wordt een haarwerk op je hoofd gemaakt en je weet totaal niet wat je moet of kan verwachten. Dit maatwerk is tot nu toe niet goed bevallen. Vooral de binnenkant deed erg veel pijn en wakte erge irritaties op, zoals rode plekken, uitslag en sneeën. Het ergste vind ik dat je er een smak geld voor betaalt. Haarwerken zijn zeker niet goedkoop en zelf zou ik het niet kunnen betalen. Je kan het ook maar eens

per jaar, deels, declareren, terwijl een haarwerk niet altijd een jaar mee gaat. Al ben ik blij dat er haarwerken bestaan en zou ik niet zonder kunnen, thuis zet ik hem vaak af en doe een muts op. Die zit toch wat comfortabeler en zachter. Maar het liefst vermijd ik dan ramen en spiegels waarin ik mezelf kan zien.

Isabel: Vooral in de zomer is mijn hoofd snel warm en ik vind mijn haarwerk niet lekker zitten. Ik loop het liefst kaal rond!! Het haarwerk is wel erg mooi, maar ik ben ook heel mooi zonder haarwerk of doekje.

Mama: We hebben voor een aangemeten haarwerk gekozen, omdat de haarwerken via een stichting die haarwerken voor kinderen doneert, niet passend voor Isabel waren. Uiteindelijk heeft de verzekering het haarwerk compleet vergoed.

5. Heb je iets waarover je droomt en dat je heel graag zou willen doen?

Manouk: Mijn droom, al klinkt het misschien cliché, is om een kindje te krijgen. Samen met een lieve man die mij kan accepteren hoe ik ben met de alopecia. Die het niet uit maakt of ik nou met een haarwerk of muts rond loop. Het enige waar de alopecia invloed op kan hebben, is dat ik het overdraag op mijn kindje. Maar hier doe je toch niks aan!

Isabel: Ik zou heel graag met vriendinnen haren vlechten en kapper worden. Dit wilde ik ook al graag voordat ik alopecia had.

6. Hoe stel je de toekomst voor met alopecia?

Manouk: Misschien is het wel goed zo, moet ik maar accepteren dat ik met een haarwerk door het leven ga. Het klinkt raar, want hoe graag ik m'n eigen bos haar ook terug wil, ik zou er niet aan moeten denken dat mijn haar weer gaat groeien. Dan komt die vreselijke onzekerheid. Blijf ik mijn haar dan houden of zal het nog een keer gaan uitvallen? Ik denk dat ik constant zal denken dat mijn haar meer uitvalt dan normaal en bang zijn weer een kale plek te ontdekken. Ik denk dat ik deze klap niet nog een keer zou aankunnen.

Isabel: Ik krijg een hele mooie toekomst. Ik denk niet dat mijn haar terugkomt. Dat is wel heel verdrietig. Ik weet nog niet of ik later een vriendje wil, maar dat komt niet door de alopecia!

Marion Kremer,
voorzitter Alopecia Vereniging
www.alopecia-vereniging.nl



De Alopecia Vereniging is een onafhankelijke patiëntenorganisatie voor mensen met alle vormen van chronisch haarverlies.

Contact
info@alopecia-vereniging.nl