

June 2017

APPENDICES 2

EXTRA APPENDICES OF THE MASTER THESIS

TESSA MAJENBURG

Technical University of Delft
Design for Interaction

Designing comfort for
people dealing with alopecia



STUDENT

Tessa Majenburg
tessa.majenburg@gmail.com

Appendices of Master thesis
MSc. Design for Interaction
Specialization Medisign

Faculty of Industrial Design Engineering
Delft University of Technology

SUPERVISORY TEAM

Mentor: MSc. P. D'Olivo
Department of Industrial Design

Chair: Prof. dr. H. de Ridder
Department of Industrial Design
Human information communication design

FACILITATION

Alopecia Vereniging
Advisor: M. Kremer (former chairman)

Cover photo by: Reinald Roos Photography

June 2017

MSC DESIGN FOR INTERACTION
INDUSTRIAL DESIGN ENGINEERING
SPECIALIZATION MEDISIGN
DELFT UNIVERSITY OF TECHNOLOGY

***DESIGNING COMFORT FOR PEOPLE
DEALING WITH ALOPECIA***

APPENDICES

TESSA MAJENBURG

JUNE 2017

CONTENTS

APPENDICES PER CHAPTER:

2. CONTEXT & RESEARCH PROBLEM 06

1. Personas

3. ANALYSIS 08

2. Flyer for potential participants study 1
3. Pick-A-Mood tool
4. Informed consent participants interview
5. Informed consent parents participants interview
6. Alopecia word clouds
7. Statement cards participant 3
8. Statement cards participant 4
9. Statement cards participant 5
10. Statement cards participant 7
11. Statement cards participant 8
12. Statement cards participant 10
13. Chosen pictures participants
14. Descriptions interview participants with later age at onset
15. Transcript interview expert (chair of AV)

4. CONCEPTUALIZATION & EVALUATION 88

16. Ideation brainstorm material
17. Ideation idea drawings
18. Conceptualization schemes
19. Concept direction drawings

5. CO-CREATION

100

- 20. Sketch version concepts for co-creative session
- 21. Screenshot AV website for co-creative session
- 22. Idea drawings participants co-creative session

6. FINAL DESIGN

107

- 23. Final screens applying hair without make-up

8. DESIGN IMPLEMENTATION

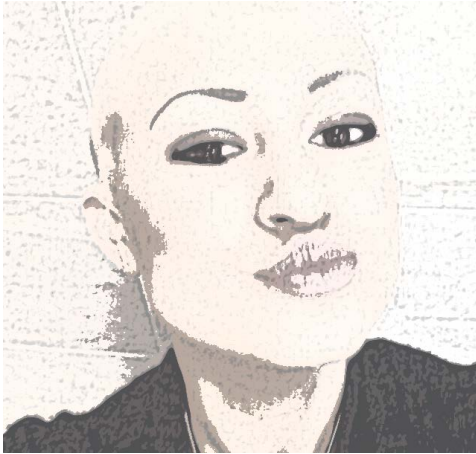
108

- 24. E-mail communication with iOnline

1. PERSONAS

1. Wendy (21, alopecia universalis)

Wendy is a young woman of 21 years old. She has a busy, social life and likes to spend a lot of time with friends. She also loves to travel. When she was 16 years old, alopecia started. In one month she lost all of her hair on the scalp and some weeks later also her eyelashes and eyebrows. This was a hard period in her life because she was a teenager and suddenly found herself dealing with this condition. However, she is very confident about wearing a wig. Because of the duration of the condition, she has different wigs and likes to alternate them. She embraces the possibilities this condition gave her. Before alopecia started, she had thin hair and she was always busy trying



to give her hair more volume when puberty started. Now wearing wigs, she can choose any hair style she wants. A big disadvantage for Wendy concerning her alopecia is that she has a severe form of atopic dermatitis. Although she loves to wear wigs because it looks nice, wearing a wig is difficult for her as her skin gets irritated very easily. She can wear a wig for a maximum time of a couple of hours and then the irritation gets too much. Wendy sometimes wear a cap or scarf when the irritation is too much and she has to go out anyway. Although she thinks she still looks pretty without her hair, she feels the need to hide her bald head.

Wendy is confident to show her bald head to her friends and family though. Everyone knows about her condition and she feels free to show them when being at home. Her family and friends always come along with her to choose a new wig. Wendy is thinking of starting a social media page about her alopecia and to share her story with the world but she feels to insecure about it still to really do this.

2. Alice (25, alopecia areata)

Alice is a young woman of 25 years old. She studied French and she just started working at a secondary school as a teacher. When she was 23, alopecia started. In two weeks, she lost hair in patches on her scalp. Alice has alopecia areata with so many bald spots that she has to wear a wig to hide her condition. She tries to keep her current



life as similar as possible to her life before the condition started. Especially because she works with teenagers, she is very careful to hide her condition. She is scared that when they find out about her alopecia, the students will make fun of her and will try to pull off her wig. Because she was already 23 years old when she got alopecia she was very used to her normal life and getting alopecia was a very life disrupting event. Alice needed to take a break for a while and moved back with her parents so they could support her in getting used to a new daily life. Currently, she lives together with two friends. She did not want to live together with strangers because she would have to tell about her condition. Alice never shows her condition to her friends because she is too ashamed about the way it looks. The only place she can be herself is in her own room. Another reason why she does not show her condition is that she wants to 'stay as normal as possible'. Alice just had a few dates ever since alopecia started. She is not into dating anymore because she does not dare to tell boys about her condition. When she did in the past, she never heard of the boys again after her story so she lost her confidence in telling them about her story.

3. Josh (22 alopecia areata)

Josh is a 22 year old boy. He is a bit of an introvert person but likes to spend time with his close friends. Music is his passion and he plays guitar and sings in a band. Josh suffers of alopecia areata since he was 10 years old. Big areas on his scalp are bald but his eyebrows and eyelashes are still there. His beard also has big patches so he cannot let his beard grow. Josh usually shaves of the hair that grows on his scalp because it is not enough to show to people. In daily life he likes to wear a beanie to hide his condition. Josh has dark hair so even when he shaved his hair, you can still see the patches. Wearing a beanie is not a problem for him when playing in his band but at work he has to be dressed formal. All his colleagues know about his condition but it was hard for him to tell them about the alopecia and show it.



Josh plays in a hard rock band and all his band members have big beards and some of them even long hair. This is no option for Josh, no matter how much he wants to have a beard, it would look strange. He always feels like the neat, young and immature member of the band because of this. However, his friends and band members do not have any problem with his condition and they do not even mention it.

Josh never had a girlfriend before and sometimes dates a girl but not often because he is too scared of being stigmatized. He thinks it is very hard to tell girls about the alopecia and he is very scared of the idea to show them. He thinks the girls won't accept his looks without the beanie and will stop dating him. However, he has dates sometimes and tells the girls no matter how hard he thinks that is.

4. Robin (18, alopecia universalis)



Robin is an 18 year old boy who had alopecia universalis since he was 4 years old. He cannot remember the time of having hair on his body so this is all he knows. His parents never wanted him to be ashamed of his condition and he never did anything to hide the alopecia. Because of this, everyone around him knows him without hair and it is not strange for them and himself at all. Actually everyone in his neighborhood and at his school knows who Robin is because of the lack of hair. Robin has an active social life because he has a big friend group and each weekend he goes out for partying with this group. Most of the boys in his friend group play soccer just like him so apart from his school, he sees his friends several times a week. After soccer Robin often realizes how easy it is to shower without hair. No wet hair and no need for shampoo. Some of his friends start to have relationships but Robin is not really busy with girls and relationships yet. His friends are really important for him and he doesn't find himself often flirting with girls with his friends around. Although Robin is totally fine with the way he looks, he is still insecure when it comes to flirting. He doesn't think girls will like him more than his friends so he doesn't focus on girls

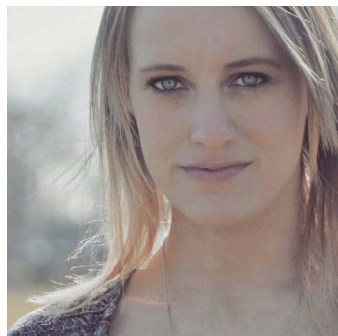
when going out. Last summer, he and his friends went on holiday together to a sunny resort. He had to wear a lot of sun cream and wear hats all day to prevent himself from getting sunburned. His scalp is used to the sun but the intensity of the sun was very high. On the beach he had to be careful when it was windy because the sand could easily get into his eyes because of the lack of eyelashes.

1. FLYER FOR POTENTIAL PARTICIPANTS STUDY 1

TESSA MAJENBURG MASTER STUDENT INDUSTRIEEL ONTWERPEN

Beste bezoeker van de Alopecia Vereniging Jongerendag,

Ik ben Tessa Majenburg en ik ben 24 jaar oud. Voor mijn master afstudeerproject van de studie Industrieel Ontwerpen ben ik bezig een product te ontwerpen voor jongeren (vanaf 16 jaar oud) met alopecia. Ik zelf heb sinds begin 2016 alopecia universalis en ik wil graag iets bijdragen.



Om dit product te ontwerpen wil ik graag meer inzicht krijgen in het leven van jongeren met alopecia. Ik heb mijn eigen ervaringen maar ben heel benieuwd hoe andere jongeren alopecia ervaren.

Zou je mij hierbij willen helpen door achterop je gegevens in te vullen. Dan kan ik je bereiken om binnenkort een uitgebreid interview te plannen!

GEGEVENS

Als je graag wil meehelpen met het ontwikkelen van een product voor jongeren met alopecia met een uitgebreid interview en eventueel later nog wat onderzoekjes (zoals evaluaties van ideeën), vul dan alsjeblieft de volgende informatie in. Ik zal binnenkort contact met je opnemen om een datum af te spreken om een uitgebreid interview te doen. De inhoud van het interview en de resultaten van het onderzoek blijven geheel anoniem.

Ik ga akkoord dat anonieme gegevens (wazig gemaakte foto's, gecodeerde interview data of wazig gemaakte video's) worden gebruikt voor mijn verslag en onderzoeksdoeleinden.

Naam:

Leeftijd:

Adres:

E-mail adres:

Telefoonnummer:

Vorm van alopecia:

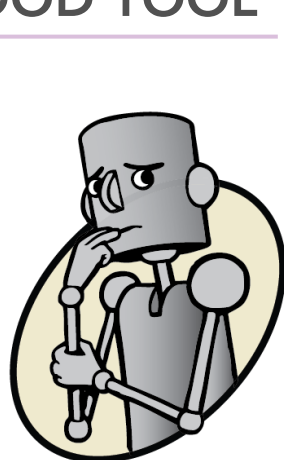
Bijvoorbeeld alopecia areata (pleksgewijs), alopecia totalis (haaruitval van hoofdhaar), alopecia universalis (haaruitval op gehele lichaam) of alopecia androgenetica (mannelijke kaalheid).

Leeftijd toen alopecia begon:

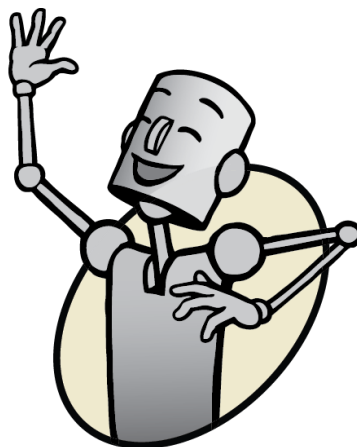
Is het haar wel eens teruggekomen? Zo ja, hoe lang?

Bedankt!!

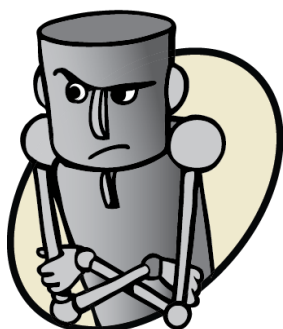
2. PICK-A-MOOD TOOL



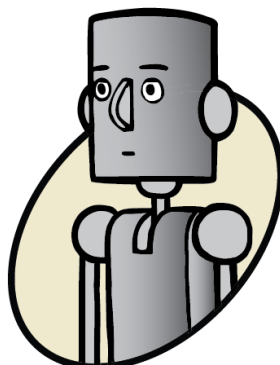
gespannen



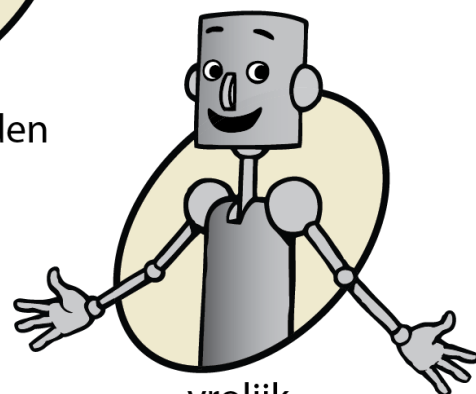
opgewonden



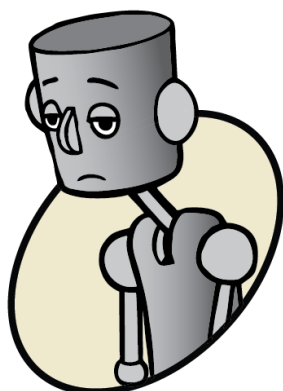
geïrriteerd



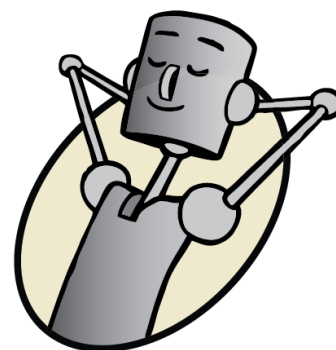
neutraal



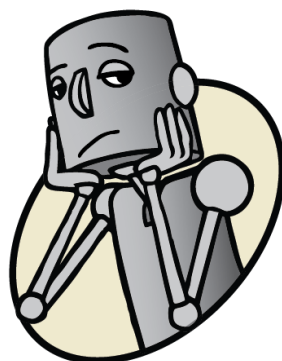
vrolijk



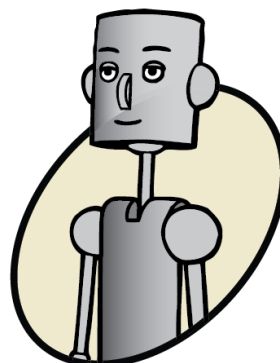
droevig



ontspannen



verveeld



kalm

3. INFORMED CONSENT PARTICIPANT INTERVIEW

Beste...

Voor mijn master afstudeerproject van de studie Industrieel Ontwerpen ben ik bezig een product te ontwerpen voor jongeren met alopecia. Ik heb zelf sinds begin 2016 alopecia universalis en wil graag iets bijdragen.

Om dit product te ontwerpen wil ik graag meer inzicht krijgen in het leven van jongeren met alopecia. Ik heb mijn eigen ervaringen maar ben heel benieuwd hoe andere jongeren het hebben van alopecia ervaren. Door dit interview kan ik meer inzicht krijgen om een goed product te ontwerpen. Dit product kan van alles zijn, van een fysiek tot digitaal product.

Zou je mee willen doen met dit interview en toestemming willen geven om de verkregen data voor onderzoeksdoeleinden van mijn project te gebruiken?

Ik ga akkoord dat:

- De inhoud van het interview geheel vertrouwelijk is en anoniem blijft.
- De gecodeerde interviewdata geheel anoniem blijft.
- De analyse van de verkregen data van verschillende interviews wordt gebruikt in het afstudeerproject en geheel anoniem blijft.
- De audio-opname alleen voor analyse van de interviews gebruikt wordt en anoniem blijft.
- Eventueel gemaakte tekeningen tijdens het interview worden meegenomen en eventueel anoniem in het project gebruikt worden.
- Het interview ten alle tijden gestopt kan worden wanneer daar behoefte naar is.
- Het niet verplicht is alle vragen die gesteld worden te beantwoorden. Je hoeft ook geen reden te geven wanneer je een vraag niet wil beantwoorden.

Vink alsjeblieft de volgende stellingen aan wanneer je hiermee akkoord bent:

- Ja, je kan me bereiken voor evaluaties van ideeën of concepten in de rest van het project. Dit zullen ook anonieme onderzoeken zijn. De evaluatie is niet verplicht wanneer je ja aan vinkt.
- Ja, er mogen foto's gemaakt worden tijdens het interview die wazig (onherkenbaar) worden gemaakt. Deze mogen voor het verslag worden gebruikt.
- Ja, er mogen foto's gemaakt worden tijdens het interview die wazig (onherkenbaar) worden gemaakt. Deze mogen voor het verslag en de projectpresentatie worden gebruikt.
- Ja, je mag herkenbare foto's maken tijdens het interview. Deze mogen voor het verslag worden gebruikt.
- Ja, je mag herkenbare foto's maken tijdens het interview. Deze mogen voor het verslag en de projectpresentatie worden gebruikt.

Datum:

Handtekening deelnemer:

Als je graag wil dat ik de analyse van de interviewdata met je deel kan je hieronder je email-adres invullen:

4. INFORMED CONSENT PARENT PARTICIPANT INTERVIEW

Beste ouder...

Ik ben Tessa Majenburg en ik ben 24 jaar oud. Voor mijn master afstudeerproject van de studie Industrieel Ontwerpen aan de TU-Delft ben ik bezig een product te ontwerpen voor jongeren met alopecia. Ik heb zelf sinds begin 2016 alopecia universalis en wil graag iets bijdragen.

Om dit product te ontwerpen wil ik graag meer inzicht krijgen in het leven van jongeren met alopecia. Ik heb mijn eigen ervaringen maar ben heel benieuwd hoe andere jongeren het hebben van alopecia ervaren. Door dit interview kan ik meer inzicht krijgen om een goed product te ontwerpen. Dit product kan van alles zijn, van een fysiek tot digitaal product.

Tijdens het interview kon dit interview ten allen tijden gestopt worden en het was niet verplicht alle vragen die gesteld werden te beantwoorden. Uw zoon of dochter is hier ook van tevoren over geïnformeerd. Omdat uw zoon/dochter minderjarig is, vraag ik u vriendelijk middels ondertekening van dit formulier in te stemmen met de medewerking van uw zoon/dochter.

Ondergetekende ouder van geeft hierbij toestemming voor zijn/haar dochter/zoon om anoniem medewerking te verlenen aan het onderzoek voor het afstudeerproject van Tessa Majenburg en verklaart hiermee op de hoogte te zijn van de door zijn/haar zoon/dochter verleende toestemmingen volgens bijlage.

Datum:

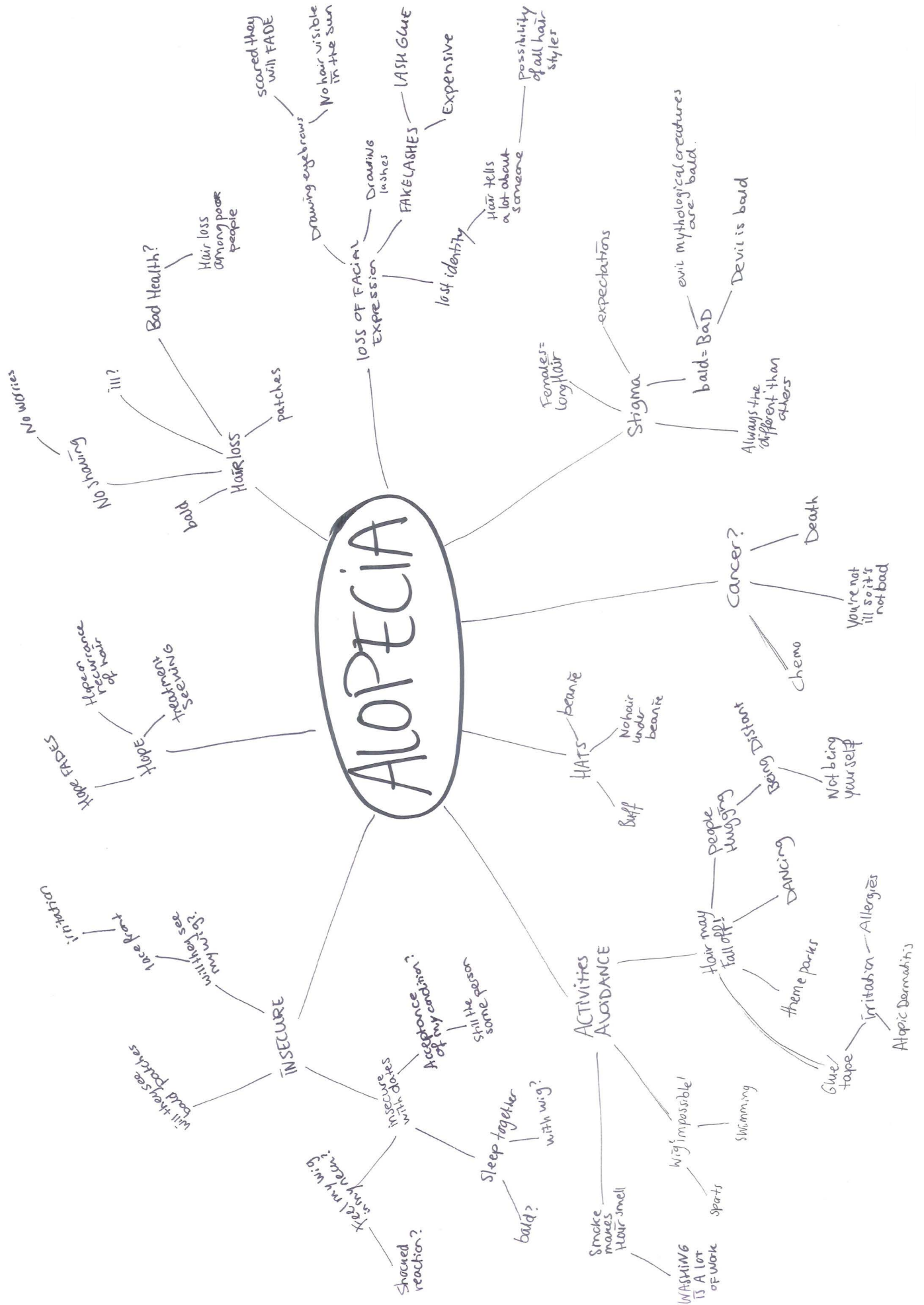
Handtekening ouder:

Wilt u dit formulier voor akkoord ondertekend opsturen naar:

Hartelijk dank voor uw medewerking,

Tessa Majenburg

5. ALOPECIA WORD CLOUDS



6. STATEMENT CARDS PARTICIPANT 3

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE HEEFT AL VEEL MEDICATIE VOOR HAAR SCHILDKLIER, WIL NIET NOG MEER BEHANDELINGEN EN HEEFT GEEN ZIN EN TIJD ELKE 6 WEKEN BLOED TE PRIKKEN.	
[06:51] "Ja of ik weet niet of dat injecties of iets waren maar dan was het ook met je nieren en dan moest je elke zes weken prikken en ja, in die tijd liep ik al heel veel aan de medicijnen voor m'n schildklier en prikken en ik dacht echt, daar heb ik gewoon geen zin in. Ik werk, ik heb geen tijd om elke zes weken te gaan prikken daar."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE IS LIEVER KAAL DAN DAT ZE EEN PAAR PLAUKEN HAAR HEEFT OMDAT ZE HET GEEN GEZICHT VINDT EN 'VIES' ERUIT VINDT ZIEN.	
[07:23] "Nee, het ging zo snel, ik dacht ja, val dan maar weg. Op een gegeven moment, ja het klinkt heel raar, was het hier helemaal open en had je hier plekken en dan dacht ik ja, ik wil gewoon kaal zijn, dat is gewoon geen gezicht. Ik zei ook tegen m'n moeder, ik vind het gewoon vies. Zeg te, ja maar je kan er niks aan doen. En ik zeg nee, maar het ziet er gewoon vies uit."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE DENKT NIET DAT EEN BEHANDELING OF GENEESMIDDEL SNEL ZAL KOMEN WANT IEDER LICHAAM IS ANDERS EN HET IS AUTO-IMMUUN. ALS HET WEL KOMT, ZOU ZE NIET ELKE DAG MEDICATIE WILLEN NEMEN.	
[08:01] "Nee, ik denk het niet. Ja het is heel... Het is natuurlijk iets wat je eigen lichaam doet. En ik bekijk het zo, mijn schildklier dat is ook een auto-immun ziekte en... Laat ik het zo zeggen, zonder mijn medicijnen gaat het bergafwaarts en dan is het gewoon klaar. En het is gewoon het idee van, als er wat komt, gaat het dan werken? Want ieder lichaam is anders. En ja weet je, tegen die tijd, wanneer moet dat komen dan? En of het dan überhaupt nog wel, of het dan ook terug blijft komen of dat je dan je hele leven ook aan de medicijnen zit."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
HET VOELT ALSOF HAAR EIGEN LICHAAM HAAR IN DE STEEK LAAT.	
[09:14] "Ik heb mijn schildklier, astma en eczeem, maar verder... ik hoop dat het daar bij blijft nu haha. Het is zo raar dat, je eigen lichaam laat je eigenlijk gewoon in de steek ofzo."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
DOOR ALOPECIA KOM JE ERACHTER WIE JE ECHTE VRIENDEN ZIJN.	
[11:58] "Je komt erachter wie echt, je echte vrienden zijn zeg maar. Weet je, die op het plaatje dan zo gezegd zouden zeggen van, ik hou je hand vast en ga overal met je mee naar toe. Ik ben ervoor je."	

Statement cards participant 3	Hide + Open ++
P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	
ZE SCHEERT OM DE WEEK DE ONVOLDOENDE KLEINE HAARTJES DIE TERUGKOMEN AF ZODAT HAAR PARIJK LEKKER ZIT EN NIET JEUKT.	
[03:37] "Ja ik heb dan zo zigzaggend een paar gebieden waar wel van die kleine haartjes komen maar dat is niet voldoende om het te laten groeien en dat ik er wat mee kan. Dus dat haal ik er gewoon, om de week geloof ik, af zodat m'n haar ook gewoon wel lekker zit. Anders gaat het een beetje jeuken."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE HEEFT EEN DUBBEL GEVOEL OVER HET KLEINE BEETJE HAAR DAT TERUG GROEIT. GEEN TERUGGROEI BETEKENT GEEN ZORGEN EN EEN PARIJK DIE GOED ZIT.	
[04:04] "Ja dubbel weet je. Aan de ene kant heb ik zoiets van, ga maar helemaal weg. Weet je, dan heb je ook gewoon, ja, geen zorgen. Weet je dan zit je haarwerk zit gewoon goed en ja... ik denk dan wel eens van, ah zal er hier ook wat komen en dan ga je... Je raakt gefocust op, zal er meer komen dan? Maar het wordt ook gewoon irritant want dan, m'n vader die doet dan eens in de zoveel tijd heel goed. Weet je die zit er dan gewoon boven en dan kan te t goed zien. En dan een dag daarna voel je alweer van die stoppeltjes. Maar dan denk ik, dat groeit zo snel maar als je dan hierzo een halve centimeter hebt dan groeit het ineens niet meer, lijkt het."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
HAAR MOEDER ZEI DAT HET ALOPECIA WAS, DE HUISARTS BEVESTIGDE DIT. DAARNA IS ZE 2X NAAR DE DERMATOLOOG GEWEEST DIE EEN BEANDELING MET SCHUIM VOORSTELDE.	
[04:51] "Volgens mij zei mijn moeder van ja volgens mij is het alopecia dus ik zat al nou, nee joh dat zal toch niet. En toen heb ik wel een afspraak gemaakt bij de dokter. Toen heb ik me ook wel gelijk bij die vereninging ingeschreven want ja eigenlijk als je erop googelt dan is het dat, gewoon zeg maar. En de dokter die ging kijken en zei, het is dat. Toen ben ik naar het AMC gegaan, naar de dermatoloog. En die heeft mij toen een soort schuim gegeven waardoor het eigenlijk erger leek te worden maar hun beweerden weer van niet want die zeiden, ja het zal dan wel een piek zijn dat het zonder het schuim (Clarelux) nog erger was geweest maar ik zoiets van, nou volgens mij valt dat best wel mee."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE VROEG OP DE FACEBOOK PAGINA OVER DE ERVARINGEN VAN ANDEREN MET BEHANDELINGEN, WELKE NIET HOOPVOL WAREN.	
[05:56] "Ja, of dat moest het dan een beetje tegenhouden en dan stimuleren inderdaad. Maar ik had ondertussen ook op die pagina al gevraagd van, joh wat vinden jullie, wat zijn jullie ervaringen? En toen hoorde ik eigenlijk, ja, je kan het proberen maar of het helpt, dat is het eerste. En het tweede, blijft het zo of valt het daarna alsnog uit?"	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
DOOR HAAR PRUIK HEEFT ZE HET GEVOEL DAT MENSEN NAAR HAAR KIJKEN EN DENKEN DAT ZE ZIEK IS OF ANDERS IS.	
<p><i>Wat is er in het algemeen veranderd? [09:40] "Ja sowieso het gevoel als je een haarwerk op hebt dat mensen kijken. Vooral in het begin had ik dat. Ik wist nog wel de eerste keer dat ik met een haarwerk naar buiten ging. Maar het is gewoon het idee dat mensen naar je kijken en dan denken van, oh zij is ziek, ze heeft kanker of gewoon dat je anders bent weet je wel."</i></p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
DATEN IS VERANDERD. ZE TWIJFELT OF ZE EROVER MOET VERTELLEN EN OP DE DATE VOELT ZE ZICH ONGEMAKKELIJKER EN IS ZE LANGER STIL DAN NORMAAL.	
<p><i>[09:40] "Maar ik had afgelopen zaterdag had ik er een. En ik zat heel erg van, ja moet ik het nou vertellen of niet."</i> <i>[10:59] "Maar het is dan gewoon ook, toen ik daar zat, dan is het toch van ja... Je eerste date is natuurlijk wel aftasten maar ik was langer stil en ik voelde me ongemakkelijker dan normaal. Dat is dan gewoon, weet je, als je op de bank gaat zitten... Of als je gaat liggen samen, weet je wel niet verder gedacht dan, dan voel je dat ding en dan denk je van, verdorie had ik m'n eigen haar maar, weet je!"</i></p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE VINDT HET FIJNER OM EEN MUTS TE DRAGEN, VOORAL THUIS MAAR ZE PROBEERT HET OOK STEEDS MEER OVERDAG TE DOEN.	
<p><i>[11:27] "En ik merk wel dat ik het toch fijner vind om een muts te dragen, vooral thuis. Het is dan toch, dat ding gaat toch irriteren. Ik probeer het nu ook wel steeds meer overdag. Maar als ik dan buiten ben, dan hoop ik wel dat ik niemand bekend tegen kom."</i></p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
VAKANTIES ZIJN ANDERS. ZE VOELT ZICH DE ENIGE MET EEN DOEKJE OF MUTS EN ALSOF MENSEN NAAR HAAR KIJKEN.	
<p><i>[12:24] "En ja, of vakantie. Ja, je ligt er voor je gevoel als enige tussen zo'n hele groep mensen met alleen een doekje en een muts en mensen kijken. En terwijl normaal, ja dan kijk je daar niet van op of om eigenlijk."</i></p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
MET STERKE WIND IS ZE BANG DAT HAAR PRUIK AF ZAL WAAIEN.	
<p><i>[13:11] "Mijn vader heeft een Thunderbird, zo'n oldtimer, dan met of zonder kap. De eerste keer dat ik daar dan in ging met een haarwerk dacht ik echt van, help! Nee dat was wel echt dat ik dacht van straks waait ie af en dan ligt ie ineens op de weg en dan rijdt iedereen eroverheen haha. Ook de eerste keer met veel wind dan denk je, dan voel je iets en dan denk je, oh kak daar gaat lei Haha!"</i></p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE ZOU NIET GAAN ZWEMMEN ZONDER HAARWERK MAAR OOK NIET MET WANT ZE HOORDE DAT DAT SLECHT ERVOOR IS.	
<p><i>[14:50] "Ik zou zelf in een openbaar zwembad zou ik m niet zo snel afzetten. Sowieso zou ik niet zo snel gaan zwemmen want ja, je hoort toch verhalen van ja, ze worden er leuk van en ja..."</i></p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE ZOEKT SPORTEN UIT DIE ZE ZONDER HAARWERK OP KAN DOEN EN ZOU GEEN DRUKKE SPORT DOEN (ZWEET EN BEWEGINGEN).	
<p><i>[15:15] "Ik zoek wel, ja, een sport dan wat ik kan doen zonder m'n haar op. Ik heb dan nu zo'n mountainbike, dus dan doe ik af en toe wel fietsen maar dat doe ik ook zonder haar. Wel een muts dan want anders denk ik weer van ja, dan ga je zweeten en wordt ie vies en dan kan je m weer wassen en teveel wassen dat is niet goed. En ja, toch ook wel drukke sporten zoals dansen ofzo. Dat je rare bewegingen moet maken weet je, dat dat ding dan ineens kan verschuiven ofzo, dat ja..."</i></p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE IS BANG OM HAAR HAARWERK MET EEN HELM TE COMBINEREN OMDAT HAAR HAAR VAST KAN BLIJVEN ZITTEN AAN DE HELM.	
<p><i>[16:00] "Nee zonder. Ik zou er niet aan moeten denken dat ik moet paardrijden met zo'n ding op ofzo. Dan doe je m af, of die cap heet dat ofzo, en dan doe je dat af en dat je haar d'r dan ineens aan vast zit, daar moet ik niet aan denken! Nee!"</i></p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE ZOU NIET IN WILDE ATTRACTIES GAAN, TE BANG OM HAAR HAARWERK TE VERLIEZEN.	
<p><i>[16:37] "Nee ja, ik ga niet, ik ga ook niet in een achtbaan maar... Ik denk in hele wilde attracties, dat ik dat wel zou laten. Of echt gewoon een keer, ja je moet het beleven maar ja je staat ook zo voor schut als het ineens niet goed gaat en dat te ergens anders ligt ofzo."</i></p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ALS ZE VAN FEESTEN ZOU HOUDEN, ZOU ZE HELE DRUKKE ACTIVITEITEN EN FEESTJES VERMIJDEN.	
<p><i>[17:16] "Ik denk dat ik hele, ja ik ben zelf geen feestbeest maar ik zou misschien hele drukke activiteiten, feestjes enzo, dat zou ik wel vermijden."</i></p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE HEEFT HAAR VERJAARDAG NIET GEVIERD OMDAT DE ALOPECIA TOEN AL BEST ERG WAS EN ZE ZAT IN DE ROUW VAN HAARVERLIES.	
[18:03] "Ik heb m'n verjaardag niet gevierd. Ook, omdat ik ja, ik was er gewoon niet mee bezig en... Het was toen volgens mij ook al best wel erg en ik had zoiets van, nee daar heb ik gewoon geen behoefte aan." [18:21] "Ik zat midden in de rouw van m'n haar gaat weg."	
P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE IS NOOIT THUIS GEBLEVEN VANWEGE ALOPECIA. OOK OMDAT ZE WERKT EN NIET ZOMAAR THUIS KAN BLIJVEN.	
[18:35] "Als ik student was dan zou het misschien wel anders geweest zijn maar ik zat natuurlijk met m'n werk en dan kan je niet zo maar zeggen van, joh ik meld me ziek want... Weet je, ik bedoel ze komen daar ook wel achter. En ik denk ook wel, want ik werk met kinderen dus ik denk dat ze, het valt ze niet op. Tenminste, niet snel."	
P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
THUIS DRAAGT ZE EEN MUTS. IN DE ZOMER DRAAGT ZE NIKS EN DURFT ZE NIET KAAL DE STRAAT OF DE TUIN IN TE GAAN.	
[19:17] "Ja een muts vaak. En als het heel warm is dan niks maar dan zit ik binnen. Ik heb ook wel eens gehad dat m'n ouders dan in de tuin zaten en ik had niks op en ik wilde wat vragen maar dan kijk ik wel eerst want daar zit een muurtje achter. Dan kijk ik eerst zo heel voorzichtig of de burens er niet zitten en dan durf ik wel langzaam op het balkonnetje te staan en te vragen maar ik ga niet kaal de straat op of de tuin in, nee."	
P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
HAAR KIEZEN WAT ZE ZELF NOOIT KON HEBBEN WAS EEN SOORT ZELFBESCHERMING BIJ DE EERSTE PRUIK, HET POSITIEVE ERUIT HALEN. MAAR HET VOELDE UITEINDELIJK NIET ALS HAARZELF.	
[24:37] "Nee want ik had wel in het begin, toen kwam ik voor het eerst bij die, ja winkel, organisatie... Het is maar net hoe je het noemt. En ik zei ook al, ja ik wil het positieve eruit halen dus ik wil iets kiezen wat ik nooit heb gehad, nou lang blond. Ja en uiteindelijk, ja het was niet ik, het was niet mij. Het is misschien een soort zelfbescherming dat je denkt van, ja dan doe ik maar iets wat ik nooit heb gekund ofzo."	
P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
GEEN ZORGEN MAKEN OVER ANDERSMANS MENING MAAKT HET ZOVEEL MAKKELIJKER. MAAKT ZICH MEER ZORGEN DAN NODIG IS.	
Haalde wat op met alleen een muts op en maakte zich zorgen of ze het zouden zien. [21:08] "Dan denk ik van ja, het was zoveel makkelijker geweest als ik dat niet had gedaan. Maar je maakt je vaak zelf gewoon veel drukker dan eigenlijk nodig is."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE HEEFT EEN DUBBEL GEVOEL OVER HET DRAGEN VAN EEN HAARWERK. ZE VINDT HET FIJN MAAR HET ZIT NIET LEKKER EN ZE MOET NADENKEN OVER WAT ZE DOET.	
[20:19] "Ik vind het fijn maar ergens... Ja het heeft twee kanten. Ergens had ik m ook gewoon liever, ja gewoon op m'n kast liggen. Het zit gewoon... Ook als je m op doet, dit is dan een maatwerk maar het is zo hard en die rand die schuurt dan en als je m op zet is het koud. Ja het is gewoon heel dubbel. Aan de ene kant denk je, weg ermee, geef me mijn eigen haar terug! Maar ja dat gaat niet. En het is gewoon, ja je moet gewoon nadenken wat je doet. Als je het gaat wassen, moet je de volgende dag vroeg weg? Want deze droogt in anderhalve dag soms nog niet."	
P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE MOEST HAAR MAATWERK TERUG BRENGEN OM DE BINNENKAP TE LATEN VERVANGEN OMDAT DEZE TE RUW WAS. INTUSSEN WILDE ZE NIET HAAR SYNTHETISCHE DRAGEN OMDAT DE OVERGANG VANAF ECHT HAAR EEM GROTE TERUGGANG WAS.	
[22:15] "En toen kreeg ik deze. Alleen omdat die kap zo ruw was had ik m terug laten sturen en hebben ze er een nieuw ding in gemaakt. Ja nieuw ding, zo'n binnenkap weet je wel. En een kennis van mij, zij zammelt zeg maar haarwerken in, pruiken in van mensen die het gehad hebben maar niet meer gebruiken maar er wel nog goed uit zien. En toen had zij nog eentje van echt haar volgens mij, of een mix liggen, van lang haar. Want ja, als je ineens van dit gaat naar synthetisch, dat was eigenlijk gewoon heel ruk. En toen heb ik die nog een tijdje gedragen tot dat deze weer terug kwam."	
P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE ZOU AFWISSELEN TUSSEN VERSCHILLENDE HAARWERKEN ALS ZE HET HELEMAAL GEACCEPTEERD ZOU HEBBEN.	
[24:02] "Ehh, ik weet het niet. Niet zo snel. Misschien als ik echt in het proces ben dat ik het helemaal heb geaccepteerd en dat ik zoiets heb van, schijft ik haal het positieve eruit, ik kan lekker wisselen."	
P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ALOPECIA HINDERT HAAR IN HAAR WERK AANGEZIEN KINDEREN GRAAG STAARTJES MAKEN EN MET HAAR SPELEN. ZE IS BANG DAT KINDEREN TE HARD KAMMEN EN HET HAARWERK KAPOT GAAT.	
[25:56] "Ja in mijn dagelijks leven het werk ook wel. Omdat ja, het is toch, laat ik het zo zeggen, kinderen die vinden het leuk om aan je haar te trekken, om een staartje te maken weet je wel. En zonder dit kon dat gewoon. Maar nu denk ik ook van, blijf d'r maar lekker vanaf weet je wel." [10:45] "Ja kijk toen plakte ik m niet. En nu plak ik m wel dus weet je, ze kan best wel eens zo doen. Maar als zij wil kammen dan zeg ik van, nee doe maar niet. Ga je eigen haar maar doen of ga die kat kammen. Ik ben gewoon bang dat ze dan te hard doet ofzo en dat dat ding dan kapot gaat ofzo, ja."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE DROEG EEN TIJD LANG EEN MASKER, ALSOF HET PRIMA GING.	
[26:26] "Ik heb wel een tijd lang een masker op gehad van, het gaat allemaal prima en dan lag ik eens in de zoveel tijd in m'n bed helemaal alleen te janken van waarom ik nou?!"	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
HET IS LASTIG DE JUIST MUTS TE VINDEN. OP DE FACEBOOK ZAG ZE EEN LEUKE MAAR DIE KON ZE NERGENS VINDEN.	
[27:08] "Maar het ook lastig om de juiste muts te vinden. Want ik had er eenetje in het begin via een meisje via Facebook. En toen dacht ik, zo een wijl ik er. Maar ik kon dat nergens vinden. En de meesten zijn toch echt van die dunne, losse... Weet je ik heb nou zo'n wintermuts weet je wel met zo'n bolletje maar die is wel helemaal lekker warm van binnen."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
HET IS KOUD ZONDER MUTS OF HAAR MAAR ZE PROBEERT HET UIT TE STELLEN WANNEER DE ZOMER OVER GAAT. ZE SLAAPT OOK MET MUTS, ANDERS IS HET TE KOUD OM IN SLAAP TE KOMEN.	
[27:46] "Ik heb het koud hahah! Ja zonder muts, of zonder haren, is het heel koud. Ik wist nog wel dat de zomer net een beetje over begon te gaan en toen dacht ik van, ja zal ik er nou al eenetje op gaan doen of niet want het is hetzelfde met een muts, handschoenen, sjaal, je steft het zo ver mogelijk uit maar ja. [28:13] "Ja. Hij gaat wel halverwege de nacht, gaat ie af. Maar, anders is het gewoon veels te koud om in slaap te komen ja."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
IN HET BEGIN LACHTE ZE HET WEG, ZE ZEI, HET IS NIET ANDERS, MAAR VAN BINNEN VOELDE ZE ZICH SLECHT.	
[28:32] "Het weglachen. In het begin was het heel erg van als mensen dan zeggen van, oh wat erg voor je. Dan zeg ik van, ja nou ja weet je, het is niet anders. Maar ja van binnen denk je wel van ja, ik, ja... Had jij het maar ofzo weet je. Ja je wilt het niemand gunnen maar jezelf ook niet eigenlijk."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
NIET HOEVEN SCHEREN IS EEN VOORDEEL MAAR ZE ZOU LIEVER HAAR HAAR TERUG HEBBEN DAN DAT VOORDEEL HEBBEN.	
[30:57] "Ja! Je hoeft je niet meer te scheren haha! Ja en ik denk 9 van de 10 keer zit je haar goed. Maar het is ja, ja, het is vooral het niet meer hoeven scheren verder van je lichaam. Maar ik zou liever m'n haar hebben dan dat ik niks meer hoeft te scheren zeg maar."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE HEEFT EEN DUBBEL GEVOEL OVER HET TERUGKOMEN VAN HAAR. GEEN TERUGKOMST BETEKENT ZEKERHEID EN GEEN LANG PROCES VAN HAARGROEI MAAR HET BETEKENT OOK WAKKER WORDEN MET HAAR EN ALLES ZONDER ZORGEN KUNNEN DOEN.	
[29:16] "Ja en nee haha. Ja, omdat ja... Het is gewoon lekker dat je gewoon wakker wordt met je haar, je kan een strakke staart, een knot maken. Ja het is gewoon, met sommige dingen denk ik gewoon van... Zoals met zwemmen, dat kan je dan gewoon zonder je zorgen te maken. [29:40] Maar nee ook. Omdat, ja kijk als het terug komt dan ga je eerst dat proces in van stekeletjes, steeds langer, langer, langer. En eer het een keer zo kan vallen dan ben je zo volgens mij een jaar verder. En ja gewoon de onzekerheid, van hou ik m'n haar? Blijft het voor altijd zo of word ik nog een keer kaal? En van oh het valt iets meer uit, zal er een kale plek zijn of komen? En ja ergens, ik wil het nog niet zeggen, maar ergens is het, het is ook wel goed zo. Maar ik wil dat ook weer niet zeggen zeg maar, het is heel dubbel." [30:26] Nee. Het is gewoon, als het terug komt dan moet het blijven en anders niet."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ALS HET TERUG ZOU KOMEN, KIJKT ZE ER TEGENOP HETZELFDE PROCES IN TE GAAN VAN HAARVERLIJES. EEN PROCES VAN VERLOREN HAAR BEWAREN EN HET UITEINDELIJK WEGGOOIEN OMDAT HET JE ALLEEN MAAR VERDRIETIGER MAAKT.	
[30:33] "Als het terug komt dan moet het blijven en anders niet. Dan ga je straks weer dat hele proces in. Want dan zie je overal haren en dan ga je het nog een keer bewaren en dan wordt het zo'n hoopje. En dan denk je, ja, is dit wel goed om te zien weet je. Op een gegeven moment had ik ook van, ik gooi t maar weg want je word er steeds verdrietiger van eigenlijk."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
NAAST HAAR HAAR IS HET LEGE, EXPRESSIELOZE GEZICHT HET GROOTSTE NADEEL VAN ALOPECIA.	
[31:37] "Ik denk op m'n haar na m'n gezicht. Vooral toen ik die permanente make up gewoon nog niet had. Dat je gewoon op stond en dan kijk je in de spiegel naar eigenlijk een dood gezicht. Ja, je hebt geen uitdrukking, geen wenkbrauwen. Het is allemaal zo leeg."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
GEEN WIMPERS HEBBEN IS EEN NADEEL. ZE KAN NEPWIMPERS OPPLAKKEN MAAR ZE WRIJFT VAAK ONBEWUST IN HAAR OGEN.	
[33:17] "Dit nadeel, haha. Ik heb geen, ja je kan geen wimpers. Ja je kan ze wel plakken maar ik ben iemand die geregeid in z'n ogen zit en dan, dat is geen doen eigenlijk. Ook gewoon onbewust, doe je het eigenlijk."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
<p>ZE HEEFT AF EN TOE BEHOEFTE MET MENSEN OVER ALOPECIA TE PRATEN, LIGT AAN HET MOMENT EN MET WIE. ZE PRAAT ER LIEVER MET LEEFTIJDGENOTEN OVER, ZIJ PRATEN EN DENKEN ER GELIJKNAMIG OVER EN VOOR HET INLEVINGSGEVOEL VOORAL OOK MET JONGEREN MET ALOPECIA.</p>	
<p>[34:03] "Ja, af en toe. Het ligt, het is sowieso het moment. En het ligt er ook aan met wie. Het is zeg maar... Ik zat bij die HaarOm bijeenkomst en daar was het meerendeel 30,40+ en ja, niet lullig bedoeld, maar je merkt gewoon dat iedereen er anders tegenaan kijkt. En ik voelde me ook echt wel ja, tussen zulke volwassen mensen voelde ik me eigenlijk een kind. Want hun praten en denken er heel anders over. [34:37] En daarom met die jongerendag daar had ik wel veel meer aan. Ik denk eerder dus met jongeren dan met echt wat oudere mensen. En dan voor het inlevingsgevoel vooral met mensen die het ook hebben. Min ouders die zeggen wel van ja ik vind het kut voor je en ik had het liever ook niet zo gezien maar ja. Weet je soms is het ook wel fijn om medelijden te horen en te voelen omdat je dan gewoon denkt van ja, ze begrijpen me."</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
<p>ZE VOELT ZICH OPGELATEN OVER HET DRAGEN VAN EEN HAARWERK. VRAAGT ZICH AF OF MENSEN HET ZIEN EN WAT.</p>	
<p>[35:46] "Ehh ja, opgelaten. Het is niet, ja, het blijft natuurlijk altijd mensen die naar je kijken. Maar ja, zouden ze ook kijken als je dit niet had zeg maar. En dan denk ik altijd van ja, zullen ze wat zien? En wat zien of wat denken ze dan?"</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
<p>ZE IS ZICH BEWUST VAN HAAR ALOPECIA WANNEER ZE HAAR PARIJK AF ZET, IN DE SPIEGEL KIJKT OF AAN HAAR HOOFD VOELT.</p>	
<p>[37:00] "Ik denk wel een paar keer per week, sowieso. Ja ik denk onbewust als ik thuis kom en dat ik m dan afzet, dan denk ik wel effe van. Als ik mezelf ik de spiegel zie. Bijvoorbeeld ik ga me klaar maken voor wat leuks, dan denk ik ja, ik heb eigenlijk niks. Ik bedoel, ik kan geen mascara op doen en... Ja bij dat soort dingen. En dan als ik zo over m'n hoofd bijvoorbeeld zit en dan voel je dat dan denk je ja, en nu? Haha."</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
<p>GEEN KLITTEIND, TOUW HAAR OP VAKANTIE IS EEN VOORDEEL.</p>	
<p>[38:00] "Op vakanties vond ik het wel echt een dik voordeel. Want ik had heel lang, dik haar toen, voorgaande vakanties dan. En ik weet nog wel hoe boos en geïrriteerd ik d'r van werd als je dan terug kwam van t zwemmen of t strand en dan was het zo touw en zat t helemaal in de klit. En nu had ik dat gewoon niet en ik moet zeggen, dat was wel echt heerlijk hoor!"</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
<p>ZE DENKT NIET AAN HAAR ALOPECIA ALS HET IEMAND NIET UIT MAAKT. WEL RAAR HOE SOMMIGEN EROP KUNNEN REAGEREN, HAAR EX BIJVOORBEELD ACCEPTEERDE HET NIET.</p>	
<p>[39:27] "Afgelopen weekend was ik met een vriendin en dan denk ik er niet aan. Want ik heb m daar ook wel eens af gedaan en zij zegt ook van ja, het maakt niet uit. Het is gewoon zo raar hoe mensen erop kunnen reageren. Zoals m'n ex."</p> <p>[33:53] Dat moment bij m'n relatie. Maar ja, weet je op een gegeven moment, je weet mensen, bepaalde mensen die gaan omdat ze gewoon, ze gaan je anders behandelen maar weet je ik heb dan ook zoiets van nou ja weet je, je bent geen vriend of vriendin dus ga maar dan.</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
<p>ALOPECIA BELEMMERT HAAR IN SOMMIGE DINGEN ZOALS DATES EN SOLLICITATIES. ZE VRAAGT ZICH AF OF ZE HET ZULLEN ZIEN.</p>	
<p>[40:25] "Ehh, niet echt maar met sommige dingen wel denk ik. Bijvoorbeeld stel, ik noem maar wat he, je gaat op date, dan denk je d'r toch aan, of op een sollicitatie. Ik had zondag natuurlijk dat gesprek en dacht ik ook van ja, zouden ze dat zien?"</p> <p>[41:40] Als ik het tegen mensen zeg, ik heb m'n wenkbrauwen getatoeerd. Ik denk dat 99% zegt, joh echt? Dat zien ze niet. Ja ik bedoel, ik denk, wat zalt zijn, 70% van de vrouwen die tekent ze.</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
<p>ZE VOELT ZICH ANDERS DAN ANDEREN, VOORAL BIJ DINGEN WAARBIJ ALOPECIA HAAR BELEMMERT, ZOALS KLEDING PASSEN.</p>	
<p>[42:35] "Ja ik denk het wel. Maar vooral met dingen doen in de zin van dingen die belemmen dan, zoals zwemmen of kleding passen. Kijk ik trek nu alles eerst tot hier en dan hou ik met één hand hou ik m vast en met de andere trek ik t over m'n hoofd heen. Maar het is gewoon ja, andere mensen die doen gewoon huppa en ik, ik kan dat niet en dan ben ik alsnog wel eens bang van ja... Straks verschuift het ofzo. En dan meestal is m'n moeder mee en dan zit ik ook heel awkward zo. hehe, haha!"</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
<p>ZE VINDT VEEL KLEDING NIET LEUK STAAN ALS ZE HAAR HAARWERK NIET OP HEEFT. ZE VINDT ZICHZELF LELIJK ALS ZE DAN IN DE SPIEGEL KIJKT.</p>	
<p>[37:00] "Zo van de zomer ook, dan is het bloedheet toen dacht ik van, weet je ik doe het gewoon niet op. Want dan ga ik me irriteren. Maar ik vind wel dat veel dingen staan dan ook niet leuk. [44:11] Ja zelfde als ik thuis wel eens kleren pas en dan heb ik m niet op en dan denk ik van ja, wat staat daar eigenlijk voor een lelijk mens in de spiegel, weet je. Ja ik ben soms hard voor mezelf maar dat denk ik dan gewoon. [59:49] Ja het is toch vaak als je het af zet dan, tenminste heb ik zelf, dan denk ik van ja, wat een lelijk mens is het eigenlijk haha!"</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence Hide + Open ++

ZE DENKT WEL DAT MENSEN DIE HET WETEN DINGEN DOEN OF ZEGGEN UIT MEDELIJDEN EN DAT MENSEN EXTRA LIEF DOEN ALS ZE ALLEEN EEN MUTS DRAAGT.

[44:47] "Mm, nee dat niet maar ik denk wel dat mensen soms dingen doen of zeggen uit medelijden, als ze het weten dan he."
[45:22] En ik heb wel eens het idee dat als ik een muts op heb dat mensen dan extra lief doen weet je wel.

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence Hide + Open ++

ZE IS MINDER ZELFVERZEKERD DAN ERVOOR, VOORAL OMDAT ZE ZICH AF VRAAGT OF MENSEN HET ZIEN. ZELF KAN ZE NU OOK HAARWERKEN HERKENNEN BIJ ANDEREN.

[46:34] "Hmm, hiervoor was ik dat meer denk ik. Nu ook wel maar in een andere zin. Ja het is niet dat ik zeg van, joh jongens hier ben ik, weet je. Ja daarvoor ook niet maar, ja zeker omdat gewoon... Ik denk gewoon soms ja mensen zien het. Terwijl dat is gewoon iets van jezelf, maar... Ik bedoel ik haal sommige mensen haal ik d'r ook wel uit, die een haarwerk dragen."

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence Hide + Open ++

ZONDER HAARWERK VERMIJD ZE HET LIEFST ALLES WAT HAAR WEERKAATST. ZONDER HAAR LIJKEN MENSEN EEN HEEL ANDER PERSOON. MET HAAR LIJK JE VEEL GROTER.

[47:33] "Soms. Ja ligt eraan, ligt er ook aan hoe vaak ik een spiegel tegen kom. Ja zonder vermijd ik het liefst alles wat mij terug kaatst. Bijvoorbeeld zoals die keuken of die oven of een spiegel, een raam. Je lijkt gewoon een heel ander persoon zonder eigenlijk."
[48:01] Met haar lijkt je veel groter. Ik had dat ook met die zwemdag toen moest je je melden bij Marion en ik dacht echt shit, is zij het wel? Echt van ja, dan lijkt je heel anders."

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence Hide + Open ++

ZE WIL NIET DAT DE HELE WERELD HET WEET, VINDT HET NIET NODIG OM HET IEDEREEN TE VERTELLEN. ALS ZE HET WILLEN WETEN KUNNEN ZE HET VRAGEN MAAR LIGT ERAAN WIE HET IS OF ZE DAT FIJN VINDT. ZE HOUDT HET BINNEN EEN BEPERKTE GROEP.

[48:38] "Ik heb eigenlijk zoiets van als mensen mij niet kennen, waarom zou je het willen weten? M'n vader die zei ook van, als iemand het vraagt, dan kan je het toch vertellen? En dan denk ik van ja, wat gaat het hun aan? Ja het misschien heel hard gezegd maar ik wil er niet mee te koop lopen."
[49:29] En ik heb zoiets, als mensen het willen weten dan vragen ze het maar. Maar meestal doen ze het niet uit beleefdheid. Fijn als ze het vragen?
[49:37] Ja dat ligt eraan wie en sowieso op m'n verjaardag dan denk ik van, nee!
[49:45] En het is, ik vertel d'r ook niet graag over. Ik hou het binnen een beperkt groepje. Als de burens zouden vragen van, wat heb je, dan zou ik het wel zeggen maar ik geef geen live verslag uit van he... Haha nee.

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence Hide + Open ++

ZE WAS EERST BANG VOOR NEGATIEVE REACTIES EN WILDE ANONIEM BLIJVEN OP INTERNET. TOEN ZE VAN BEKENDEN EN ONBEKENDEN LIEVE REACTIES KREEG OP HAAR BLOG GAF DAT HAAR KRACHT EN HET GEVOEL ER NIET ALLEEN VOOR TE STAAN.

[50:06] "Nee, ik was daar wel heel bang voor. Ik heb ook een blog gemaakt en die wilde ik in eerste instantie alleen op die geheime Facebook groep doen en later dan op de openbare, daar kwam Marion bij. En toen zei ze van ja, mag je naam erbij? Dus ik zei zo van, nee, gewoon anoniem. Maar je krijgt er zoveel lieve reacties over en dan denk ik van ja, noem mij erbij. En toen ook van bekenden en dan denk je wel van ja, je staat niet alleen. Soms voelt dat wel zo. Maar die lieve reacties, die geven je gewoon kracht."

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence Hide + Open ++

ZE VINDT HET JAMMER DAT ER WEINIG OVER ALOPECIA BEKEND IS, AANGEZIEN IEDEREEN DENKT DAT ZE KANKER HEEFT.

[45:49] "Ik vind het gewoon jammer dat er niet veel over deze, ja, aandoening, ziekte bekend is want iedereen denkt standaard, die heeft kanker."

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence Hide + Open ++

ZE VOELT ZICH ER BOOS OM EN LACHT HET SOMS NOG WEG. ZE SCHAAMT ZICH ER SOMS VOOR, MET NAME ALS HAAR PRUIK NIET GOED ZIT.

[50:52] "Bij alles? Boos. Haha! Ja het weglachen nog steeds, erom. Dit is schamend toch? Dat ook wel soms. En dan met name bijvoorbeeld als die niet goed zit dan. Of als die ineens een beetje afzakkt."

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence Hide + Open ++

ZE PRAAT HEEL OPEN OVER HAAR ALOPECIA EN VERTELT GEWOON ALLES AAN OUDERS EN VRIENDINNEN. DINGEN ACHTER HOUDEN HEB JE ACHTERAF ALLEEN JEZELF MEE.

[51:48] "Ja, open. Ik praat er wel heel open over. Het is niet zo, als ik het erover heb dan heb ik het er wel goed over. Het is niet zo dat ik dan de helft dichtbij me hou van, dat hoeft je niet te weten. Ja het ligt er natuurlijk ook wel aan per persoon maar bijvoorbeeld bij m'n ouders of bij een vriendin van me dan vertel ik wel alles. Terwijl, ja ik kan wel dingen achterhouden maar achteraf heb je jezelf daar alleen maar mee."

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
<p>ALLEEN DE FAMILIELEDEN WAAR ZE MEE OM GAAT, WETEN VAN HAAR ALOPECIA AF. ZE KWAM IN CONTACT MET EEN ACHTERNICHT MET ALOPECIA MAAR ZE WAS HELAAS TE DRUK OM AF TE SPREKEN.</p>	
<p>[52:31] "De kant van m'n vader weet zijn zus, mijn tante ervan. En volgens mij wist zij het als een van de eersten want mijn vaders' tante, nicht haar dochter heeft het ook gehad. En toen kwam ik ook via via weer in contact met haar. En toen zouden we afspreken maar ze had het te druk helaas! En haar man die weet het dan ook wel denk ik. Of mijn neven en nichten het weten, ik denk het niet. En mijn oom van mijn moeders kant, die weet het niet maar daar heb ik helemaal geen contact meer mee."</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
<p>ZE WILDE GRAAG EEN FOTOSHOOT DOEN ZONDER IETS OP HAAR HOOFD. ZE VOND DE FOTO'S VAN DE AV FOTOSHOOT ZO GAAF.</p>	
<p>[53:31] "Ik heb wel van m'n tante van m'n moeders kant een fotoshoot gekregen. Want volgens mij hadden ze begin dit jaar van de Alopecia Vereniging ook zo'n fotoshoot gehad en dan zonder iets. Ja ik vond ze zo mooi en ik zei ook aan het eind van die HaarOm bijeenkomst van ja, heel stom gezegd, ik wou dat ik het toen al had want ik vond die fotoshoot zo gaaf! Dus dat ze ik toen tegen m'n tante. Want ja,</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
<p>HAAR TANTE GAF HAAR DE FOTOSHOOT DIE ZE GRAAG WILDE. DIT VOND ZE HEEL FIJN WANT ZE ZAT IN EEN DIPJE TOEN ZE FOTO'S VAN DE PLEKKEN KEEK EN DACHT DAT NIEMAND ZE WIL ZIEN.</p>	
<p>[53:31] "Ik zat gewoon in een dipje weet je. Ik zat naar die foto's te kijken van met die plekken. Toen zei ik van ja, niemand wil ze eigenlijk zien. Dus toen zei ze ik wil ze wel zien. En toen, ja toen kwam alles eruit en van die fotoshoot en toen zei ze van ja... Volgende dag zei ze van, ik heb met mijn man besproken en we willen jou zo'n fotoshoot geven en dan kan je zelf kiezen met haarwerk, zonder of allebei. Ja dat vond ik wel heel mooi eigenlijk."</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
<p>ZE WAS HEEL ZENUWACHTIG TOEN HET MOMENT KWAM DAT ZE HET BIJ HAAR WERK MOEST VERTELLEN OMDAT ZE VAN HAARWERK VERANDERDE. ZE REAGEERDEN HEEL GOED.</p>	
<p>[04:40] "Ik was super zenuwachtig want m'n haarwerk, er kwam een moment, weet je wel, dat je gewoon... Binnen dan en dan loop ik met een haarwerk op. En toen dacht ik van ja, ik moet het gewoon vertellen want ik ga van zo naar zo en blond, dat kan niet. Maar ze reageerden er ook heel goed op. Maar het was wel echt spannend hoor."</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
<p>HAAR OUDERS STEUNEN HAAR DOOR EROVER TE PRATEN. ZE WERD ER WEL VERDRIETIG VAN DAT HAAR VADER IN HET BEGIN ZEI DAT ER MENSEN ZIJN DIE ER ERGER AAN TOE ZIJN. HET VOELT DAN ALSOF ZE ZICH AAN STELT EN RENT MET TRANEN NAAR BOVEN.</p>	
<p>[55:06] "Ja door erover te praten. En dan met name m'n ouders. Ik heb het er verder niet zo vaak over met de rest. In het begin vond ik het heel lastig want dan zei m'n vader van ja het is rot voor je maar er zijn altijd mensen die er erger aan toe zijn weet je wel, die doodziek zijn. En op een gegeven moment zei ik ook tegen m'n moeder van, ik vind het helemaal niet leuk dat je dat zegt. Want voor mij is dit het allerergste wat ik heb, tot nu toe dan he. En toen zei m'n moeder van ja, mannen brengen het altijd iets anders over. En toen zei ik van, ik weet het ook zelf wel maar om dat te horen dan, ik werd daar op den duur gewoon echt verdrietig van weet je.</p> <p>[56:00] Ja alsof ik me dan aanstel. En op een gegeven moment heeft m'n moeder het, toen zei van ja, dan moet je dat zeggen. Dus ik zeg zo, ja dat durf ik niet want als je zoiets zegt dan ren ik al naar boven met tranen in m'n ogen. Maar ze heeft het toen wel gezegd en nu zegt ie dat ook niet meer.</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
<p>DE RELATIE MET HAAR VRIENDEN IS NIET VERANDERD. ZE IS WEL HECHTER MET HAAR VRIENDEN GEWORDEN. HAAR BESTE VRIENDEN ZIEN HAAR OOK ZONDER HAARWERK OF MUTS.</p>	
<p>[56:29] "Ja ik heb drie, vier echt goede vrienden, vriendinnen. Twee daarvan die hebben mij ook zonder iets op gezien. Eentje alleen met een muts en de ander alleen maar met haar. Maar bij de rest ja, het zijn wel goede vrienden, vriendinnen maar ik zou niet zo snel een foto sturen van yo! Haha!"</p> <p>[03:39] "Ehh, nee."</p> <p>[11:20] Je wordt toch hechter met vrienden, vriendinnen weet je wel.</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
<p>HAAR ZELFVERZEKERDHEID IS FLINK GEDAALD MAAR TEGELIJKERTIJD GEEFT ZE OOK MINDER OM ANDERMANS MENING.</p>	
<p>[08:24] "Ehh ja nou, sowieso je zelfvertrouwen dat gaat gewoon van normaal naar echt ver beneden zeg maar. Dat heb ik wel gemerkt. Ik merk wel dat ik me er soms wel achter verschuil weet je wel, gewoon een masker op zetten. Maar ja, ik heb wel heel sterk nu van, vind jij mij niet leuk hoe ik ben dan pleur je maar lekker op. Ja weet je, daar heb ik niks aan. Ja weet je het boeit me ook niet als iemand niet leuk vindt wat ik aan heb, ja boeien."</p> <p>[10:03] Ja ik trok me veel meer aan van wat mensen van me dachten. Ik was, ja ik ben ook wel dik gepest en toen thuis ook nog ook nog wat issues. En ja weet je dan denk je gewoon heel snel van, wat als ze mij niet leuk vinden? Ik wil leuk gevonden worden.</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
<p>ZE VOELT ALSOF ZE VEILIGER STAAT WANNEER ZE EEN JONGEN TREFT DIE OOK EEN INNERLIJK OF UITTERLIJK PROBLEEM HEEFT.</p>	

[01:06] "Soms heb ik wel eens het idee van, als ik een jongen tref die ook een uiterlijk of innerlijk probleemje heeft, alsof je dan veilig staat weet je. Jij hebt iets, ik heb iets."	Hide + Open ++
<p>P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence</p> <p>HAAR EX KON ER NIET OVER PRATEN EN GING NIET MEE NAAR BELANGRIJKE DINGEN ALS EEN HAARWERK UITZOEKEN EN DE ZWEMAVOND. HIJ WILDE NIET MET KALE MENSEN ZWEMMEN.</p> <p>[03:39] "Hij kon het niet uitspreken, het woord. Hij zou niet mee gaan naar dagen, zoals over dat zwemmen weet je wel. De dingen die... Ook niet met haar uit zoeken bijvoorbeeld"</p> <p>[04:04] Nee ook niet. Hij zei wel van, zonder haar ben je mooi maar ik denk dat dat ergens gewoon iets beschermends was van...</p> <p>[04:15] Het zegt genoeg wat ie toen over dat zwemmen zei van, hoe zie je dat voor je zwemmen met kale mensen? Mij maak je d'r niet bij mee, ik word er niet gelukkig van..."</p>	Hide + Open ++

<p>P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence</p> <p>ZE WIL HET VOOR DE EERSTE DATE VERTELLEN, ZELFBESCHERMING TEGEN EEN TELEURSTELLING WANNEER ER AL GEVOELENS ZIJN. ZE WIL NIET VOOR NIKS EEN BAND OPBOUWEN EN IS BANG DAT HIJ ERDOOR AFSCHRIKT ALS ZE HET DAN VERTELT.</p> <p>[01:40] Toen zei ze van, nou ja, je moet natuurlijk doen wat je zelf wil en wat goed voelt voor jou. Maar het is natuurlijk wel, stel voor dat jij gaat daten en je begint wat voor iemand te voelen en dan kan het ineens afschrikken. En dan heb je die band opgebouwd voor niks eigenlijk."</p> <p>[1:4:48] Ik zou het wel voordat ik voor het eerst op date ga denk ik toch vertellen. Het is misschien ook een stukje zelfbescherming van, stel na 3, 4 dates, het lijkt echt wat t worden en dan vertel je het en dan is het ineens klaar. En dan denk ik ook, ja dan heb je het zo leuk gehad en dan begin je wat te voelen ofzo en dan ineens, ja, sorry maar je bent toch niet meer leuk. Haha.</p> <p>[15:31] Ja want je wil jezelf gewoon besparen, dat je straks..."</p>	Hide + Open ++
--	----------------

<p>P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence</p> <p>ZE VOELT DAT ZE ALLEEN STAAT, MET HAAR HOOR JE ERBIJ, ZONDER HAAR STA JE ERBUITEN.</p> <p>[1:1:48] "Ja ook wel deze maar dan meer in de zin van, dat je alleen staat zeg maar. Het is natuurlijk als je haar hebt, dan hoor je bij elkaar. En als je geen haar hebt, dan hoor je maar een beetje, sta je er buiten ofzo."</p>	Hide + Open ++
---	----------------

<p>P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence</p> <p>TIWJFELT OF ZE JONGENS VAN TINDER OP WHATSAPP OF IN HET ECHT VERTELT. DENKT NIET DAT ZE HET IN HET ECHT ZOU DURVEN.</p> <p>[01:40] "Ik had dat in het begin toen ik, ja het was heel stom maar ik zat dan op Tinder... Ik had helemaal geen behoefte aan een relatie maar soms heb je gewoon bepaalde complimentjes, aandacht nodig weet je wel. En toen zei ik ook tegen een vriendin, want ik was een tijdje gewoon leuk met iemand aan het praten, en weet je dat, ja t is niet echt dat je denk van, we worden verliefd maar je gaat wel die kant op zeg maar. Moet ik het dan in het echt vertellen of op WhatsApp? Ik zou niet weten of ik het in het echt zou durven. Toen zei ze van, nou ja, je moet natuurlijk doen wat je zelf wil en wat goed voelt voor jou. Maar het is natuurlijk wel, stel voor dat jij gaat daten en je begint wat voor iemand te voelen en dan kan het ineens afschrikken. En dan heb je die band opgebouwd voor niks eigenlijk."</p>	Hide + Open ++
---	----------------

<p>P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence</p> <p>HAAR EX KON NIET AAN HAAR ALOPECIA WENNEN. HET WAS KLAAR VOOR HAAR WANT IEMAND MOET HAAR WEL KUNNEN STEUNEN.</p> <p>[12:44] "In ieder geval snel daarna begon het uit te vallen dus hij is er dus ingerold eigenlijk. Ja we kenden elkaar negen maanden. En op een gegeven moment zei ik ook van weet je, ik snap best dat iemand tijd nodig heeft om te wennen, misschien langer dan dat ik nodig heb, maar na negen maanden moet je echt wel honderd procent mij kunnen steunen en anders is het ook gewoon klaar."</p>	Hide + Open ++
---	----------------

<p>P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence</p> <p>HET BEMOEILIJKT HET DATEN. ZE IS MEER VERLEGEN EN VRAAGT ZICH AF OF HAAR DATE HET ZIET OF HAAR PUIK VOELT.</p> <p>[17:13] Ja vooral... Sowieso punt 1, ziet iemand het maar ook, ja wat je zegt, als iemand je hier aan raakt dat je iets te ver door gaat ofzo.</p> <p>[17:38] Ja ik had dat afgelopen zaterdag. Maar ik ben soms in het begin wel verlegen maar als je een beetje praat dan gaat dat weg en dit duurde echt anderhalf uur. En toen dacht ik eigenlijk al van ja, ligt het nou aan mij weet je. Maar later werd ik wel wat losser maar het is natuurlijk ook, ja..."</p>	Hide + Open ++
---	----------------

<p>P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence</p> <p>ZE ZOU GEEN RELATIE AAN GAAN MET IEMAND DIE ER NIET MEE OM KAN GAAN. HET LIGT ER DUS AAN OF HET EEN PROBLEEM IS.</p> <p>[14:48] "Ik app nu met een jongen en die weet t ook en, hij is, nee hij is jonger dan dat hij was. Maar je merkt gewoon aan de manier dat, hij geeft er gewoon niet zoveel aandacht aan als in de zin van... Hij zei ook al, het gaat om je innerlijk, om wie jij bent en een uiterlijk is een cadeautje, laat ik het zo zeggen.</p> <p>[14:33] Het ligt er gewoon aan hoe iemand ermee omgaat. Want als iemand er niet mee om zou gaan dan zou ik ook geen relatie aan gaan."</p> <p>[16:59] Ja en hij kon ook iemand die het ook had. Maar dan weer via, via, via dus..."</p>	Hide + Open ++
---	----------------

<p>P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence</p> <p>ZE KAN BOOS WORDEN ALS MENSEN ZONDER ALOPECIA KLAGEN OVER HUN HAAR OF WENKBRAUWEN.</p> <p>[3:07] Ik kan wel boos worden als mensen, ik kijk dan bepaalde vlogs van mensen. En dan, oh m'n haar zit niet goed, oh m'n wenkbrauwen zijn lelijk. Dan denk ik, hou je mond joh! Je hebt ze nog weet je!</p>	Hide + Open ++
---	----------------

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE VOND DE JONGERENDAG HEEL LEUK. AAN HET BEGIN WAT ONGEMAKKELIJK EN WENNEN MAAR MET DE GEZAMENLIJKE ACTIVITEIT WERD HET LOSSER. HET SAMEN ETEN ZORGDE DAT JE ECHT MEER CONTACT HAD MET ELKAAR.	
[21:08] "Ik vond het heel leuk. Het was, ja dat is gewoon volgens mij een beetje ook wennen aan elkaar. Dat dan iedereen binnen kwam en dan zat je eigenlijk maar een beetje awkward van, haha hi. Maar ik merkte wel na die... Ja je had die eerste twee gescheiden activiteiten. En toen alles met elkaar ging dan weet je wel, lossier en tsjaa, je praatte meer met elkaar, dat. En sowieso dat laatste met dat eten dat heeft er wel voor gezorgd dat je echt meer contact hebt, tenminste voor mij dan."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE VOND HET FIJN MET ANDEREN TE PRATEN MAAR WEL JAMMER DAT ZE MET VEEL JONGEREN AAN TAFEL ZAT BIJ HET ETEN. HET VERSCHIL TUSSEN LEEFTIJDEN WAS ERG GROOT, NET PUBER TOT BEGINNEND VOLWASSEN. ZE ZOU LIEVER MET LEEFTIJDGENOTEN IN DEZELFDE LEVENSFASE PRATEN.	
[21:51] "Ja ik merkte wel dat... Er zaten meer jongeren bij dan van mijn leeftijd. Of ik zat aan de verkeerde tafel, dat kan ook maar..." [22:07] "Ja het is wel fijn maar hun zijn meer in de fase van school en weet je, jij bent in de fase van werk. Dus dat is best een verschil qua hoe mensen erop kunnen reageren natuurlijk." [23:26] "Ja het is natuurlijk 15 tot 25, was het. Ja je bent net puber en je wordt, je bent beginnend volwassen weet je daar zit best wel verschil in. En de een wordt sneller volwassen natuurlijk dan de ander. Maar ik zat ook met een meisje leuk te praten en die bleek 14 te zijn achteraf en dan denk ik wel van hmm..."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
OP DE JONGERENDAG LEEK HAAR ALOPECIA NORMAAL, IEDEREEN HEEFT HETZELFDE. HET IS NIET ERNSTIG EN JE DENKT ER NIET OVER NA ONDANKS JE HET EROVER HEBT MET ELKAAR.	
[22:30] "Ja ik denk dat ik het toch een beetje vergat, sowieso die dag. Ik had wel zoiets van, ja, moet je ergens doorheen met je hoofd, weet je wel. Maar later ja... Het lijkt gewoon, je bent allemaal hetzelfde en daarom vergeet je het ofzo dan, een soort van. Ik was niet bezig... Ondanks dat je wel vragen hebt of het erover hebt van, Joh hoe vind jij het, dit en dat... Je denkt er niet over na van, het is ernstig ofzo. Het was meer normaal. Zodat je je even niet anders voelde ofzo? Ja."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE VOND HET FIJN OM TE HOREN DAT IEMAND ANDERS OOK HAARPIJN HAD. ZOCHT TOEN OP FACEBOOK NAAR ANDEREN.	
[34:34] "Ja ik vond het wel heel mooi dat je ook van die haarpijn... Want ik had dat toen op die Facebook pagina ook gezet en toen was er niemand die dat had. En dan denk ik, ik kan toch niet de enige zijn?"	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
HAAR MOEDER KWAM MET DE ALOPECIA VERENIGING OMDAT ER EEN FORUM WAS WAAR JE DINGEN KUNT VRAGEN EN ER INFORMATIE OP DE SITE STAAT.	
[18:15] "Ja m'n moeder die kwam d'r eigenlijk mee. Want die had ook een beetje op die site gekeken en zag dat er ook zo'n forum was, weet je dat je dingen kon vragen en informatie stond daarop. Dus ik dacht, ja, waarom niet? Ik bedoel kijk m'n wenkbrauwen, daar zocht ik verder ook niet gelijk iets achter in de link van, de rest kan uitvallen maar haar... Maar ja je haar, dat was wel mijn trots eigenlijk. Ja..."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE MERKT DAT OP FACEBOOK WAT OUDERE MENSEN ZITTEN.	
[18:50] "Ja ik heb daar, ja (meisje) natuurlijk, heb ik leren kennen daar. En nog een ander meisje, die heeft ook een Youtube kanaal. Ik weet niet of je... Maar haar spreek ik wel eens maar ik merk via Facebook zitten er toch wel weer wat oudere mensen eigenlijk."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE WIL NAAR ZO VEEL MOGELIJK ACTIVITEITEN VAN DE AV TE GAAN. HET CONTACT MET LOTGENOTEN IS BELANGRIJK VOOR HAAR, ZO KAN ZE OOK HANDIGE TIPS KRIJGEN.	
[19:18] "Ja nog niet zo heel veel. Want die ledenvergadering in Bunnik was de eerste. Ja zwemmen en dan die jongerendag en dan de 10 ^e in Leiden. Oja en die HaarOm bijeenkomst haha. Maar ik probeer wel dat als er wat wordt georganiseerd en het is qua reizen te doen, dan wil ik het wel doen zeg maar. Tenzij het echt zoiets is waarvan ik denk van ja, wat moet ik ermee. Maar het is toch, je hebt gewoon contact met lotgenoten. Misschien heeft een ander wel een hele handig tip voor jou, hoe je iets anders kan doen, bijvoorbeeld met je haar. Dat ja..."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE VINDT HET FIJN MET LOTGENOTEN TE PRATEN OMDAT JE VAN ELKAAR BEGRIJPT HOE HET VOELT. EEN RELATIE MET EEN JONGEN MET ALOPECIA IS TE CONFRONTEREND DAARENTEGEN.	
[20:06] "Ja fijn. Het is wel... Ja, je weet gewoon van elkaar hoe het voelt en... Ik moet wel zeggen, ik had ook met iemand gepraat buiten deze vereniging dan en het begon een beetje wat verdere gaan en elkaar leuk vinden en die had het dan ook. Maar op een gegeven moment, ja ik weet niet, het lijkt wel of het dan confronterend is ofzo. Want eerst dacht ik, hoe fijn zou het zijn als iemand hetzelfde heeft weet je. Maar denk ik, ja, ik heb een haarwerk wat ik op zet waardoor het niet zichtbaar is maar als je een partner hebt dan denk je, o ja ik heb het ook, weet je."	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
LICHT EMOTIONELE MOMENTEN WAREN PMU WENKBRAUWEN EN HET EERSTE HAARWERK, BEGIN VAN EEN HEEL ANDER LEVEN.	
<p>[32:07] "En ja, licht emotioneel misschien als je dan verschil ziet dat je wenkbrauwen weer hebt en dan toch weer gezichtsuitdrukking hebt. Het was niet dat ik moest janken maar ik dacht wel van ja, je bent er wel even stil van zogezegd."</p> <p>[32:23] En ook wel je eerste haarwerk. Dat is ook wel een momentje waar je dan toch wel bij stil staat. En ik denk nu wel eens van, ja wat moet ik ermee? Maar om m weg te doen, het is toch het begin van een heel ander leven geworden eigenlijk."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ HAD NIET PERSE BEHOEFTE AAN UITLEG OVER ALOPECIA OP DE JONGERENDAG OMDAT IEDEREEN HET VAAK AL OPEZOCHT HEEFT.	
<p>[1:17:21] "Maar voor de rest niet perse. Kijk, je had ook wel je uitleg kunnen hebben over alopecia maar sinds je het hebt ga je veel meer dingen opzoeken en dan weet je t eigenlijk allemaal al."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ VINDT DE GROEPSWHATSAPP OOK HEEL GEZELLIG EN LEUK. VINDT HET VOORDEEL DAT HET GEEN SERIEUZE GROEP IS MAAR JE ER WEL HEEL SERIEUS KAN ZIJN. NADEEL IS WEL DAT HIJ ZICH VERPLICHT VOELT DE VELE BERICHTEN STEEDS TERUG TE LEZEN.	
<p>[1:20:28] "En het is ook gewoon leuk als je, bijvoorbeeld mijn opa was jarig. Hé gefeliciteerd, gefeliciteerd. En als ik dat naar een klas app zou sturen, boeien, die van mij is over een paar weken jarig. Dat soort dingen zou je dan krijgen en dan denk je..."</p> <p>[1:21:19] "Ja ik vind die... ik heb welsoms dat ik dan wakker word dat ik 35.000 berichten gemist heb en dan voel ik me soms wel verplicht om t terug te lezen dat ik gewoon, interesse. Maar nu is t gewoon echt van, goedemorgen, lekker geslapen, dit en dat, klaar. En dan zeg ik wel dat ik goed geslapen heb maar t is niet zo, maar dat maakt dan niet uit. Het gaat nu gelukkig een stuk beter. Het is gewoon een gezellige groep. Het is geen serieuze groep maar je kunt wel heel serieus wezen, dat is het voordeel."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ HAD LIEVER MEER VRIENDEN EN FAMILIELEDEN OP DE JONGERENDAG GEZIEN ZODAT HIJ KON ZIEN HIJ ZIJ EROVER DACHT EN ERMEE OMGAAN VERGELEKEN MET DIE VAN HEM.	
<p>[1:17:21] "Ja... Niet perse. Ja het had wel beter kunnen wezen, als bijvoorbeeld meerdere mensen vrienden hadden meegenomen om te vragen van hoe hun erover dachten. Of dat, ja... Gewoon wat meer familieleden om te kijken hoe hun ermee omgaan en dat ik kan kijken hoe mijn familie met mij om gaat en over hun ofzo. Maar voor de rest niet perse. Kijk, je had ook wel je uitleg kunnen hebben over alopecia maar sinds je het hebt ga je veel meer dingen opzoeken en dan weet je t eigenlijk allemaal al."</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE ZOU MEER BEKENDHEID VAN DE AANDOENING PRETTIG VINDEN. HET WORDT TE VAAK MET KANKER GEASSOCIEERD.	
<p>[24:13] "Ik denk dat een stukje bekendheid van de aandoening gewoon best prettig zou zijn. Ik heb ook wel eens een verhaal gehoord van iemand die dan bij de apotheek stond met een doekje en dat die apotheek toen zei van ja, heb je t al overlegd met je arts of je dit wel mag? Want in jouw situatie... Dan is het van, zij denken dat je kanker hebt maar dat heb je niet en als apotheker vind ik dat, dat kan je niet maken. Dat is gewoon ja, weet je, ze zijn wel eens bij RTL late Night geweest maar weet je, dat is iedereen na 2 dagen ook weer vergeten."</p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
ZE ZOU WILLEN DAT PERMANENTE WIMPERS ZOUDEN BESTAAN.	
<p>[25:01] "Ja iets van permanente wimpers ofzo. Want je hebt wel nepwimpers en je hebt wel van die wimperextensies volgens mij. Want ja, als zoiets zou bestaan. Ik bedoel je hebt je wenkbrauwen die je kan tatoeëren, dat lijktje, waarom bestaat er dan niet iets van wimpers? Het is toch zo, maar als je mascara op hebt is het toch gelijk weer heel anders."</p> <p><i>Ja nepwimpers, ik ken wel mensen die dat elke dag doen maar ik moet er niet aan denken. Nee ik ook niet."</i></p>	

P3: Female (21), universalis, age of onset: 20, no recurrence	Hide + Open ++
EXTREEM EMOTIONELE MOMENTEN WAREN TOEN HET ERG UIT VIEL EN ALLES VOL LAG MET HAAR, TOEN DE PLEKKEN GROTER WERDEN, HELE PLEKKEN KAAL WAREN EN LAATSTE PLUKKEN ERAF.	
<p>[31:21] "Ehh, ik denk nog niet eens dat eerste plekje. Want ik dacht dat kan ook nog wel komen omdat ik zo strak sta. Maar ik denk wel vooral de momenten... ik werd zeg maar terug gezet met m'n medicatie en toen begon het heel erg uit te vallen. Maar je legt er geen link mee. En ik weet wel dat het hele emotionele momenten waren. Weet je, als je dan lag en heel je shirt en kussen, alles lag helemaal onder. En ik denk vooral echt de momenten dat de plekken groter waren en dat het hier helemaal weg was. Toen heb ik ook wel jankend op de badkamervloer gezeten. En ja ook wel die laatste plukken eraf, dan denk je ja, nou is het echt gedaan, weet je."</p> <p>[32:07] "En ja, licht emotioneel misschien als je dan verschil ziet dat je wenkbrauwen weer hebt en dan toch weer gezichtsuitdrukking hebt. Het was niet dat ik moest janken maar ik dacht wel van ja, je bent er wel even stil van zogezegd."</p> <p>[32:23] "En ook wel je eerste haarwerk. Dat is ook wel een momentje waar je dan toch wel bij stil staat. En ik denk nu wel eens van, ja wat moet ik ermee? Maar om m weg te doen, het is toch het begin van een heel ander leven geworden eigenlijk."</p>	

7. STATEMENT CARDS PARTICIPANT 4

Statement cards participant 4

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
BIJ VORIG WERK GING HET HEEL GOED MAAR HIJ VRAAGT ZICH WEL AF HOE TOEKOMSTIG WERK EROP REAGEERT.	
[01:49] "Nee maar voor de rest, ja werk, ik ben dan wel op zoek maar het is wel vaak dat ik denk, hoe gaan ze reageren?"	
[17:00] "Ja met m'n werk heb ik t ook nog wel gehad dat ik dacht van, hoe gaan ze reageren? Maar dat ging heel goed dus dat viel echt wel mee."	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
OP ZIJN SCHOOL ZITTEN VEEL BOEREN DIE VAAK NARE REACTIES MAKEN.	
[02:14] "Ja voor de rest op school, ja het is wel een zware opleiding omdat je gewoon midden in een dorp woont. Je hebt niets te doen met boeren ofzo. Ja het is wel een opleiding waar dus je met veel boeren op school zit en die maken ook vaak wel nare reacties, dat merk ik wel maar... T is wel, één maat die begrijpt mij, die heeft ook een familieid die het heeft en daar kun je goed mee praten."	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
ZIJN KLASGENOTEN MAKEN OOK GRAPPEN MET KANKER DIE TE VER GAAN.	
[02:14] "Ja en dan heb je andere klasgenoten die gaan dan met t schoolfeest 'seks met die kale' aanvragen en... Je kunt er wel om lachen maar dat gaat ook snel over in grappen met kanker en dan denk je zo van, wat bezielt je? Ik weet dat je oma aan kanker is overleden en dan denk je van, het is niet stoer. Waarom zou je er grappen over maken?"	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
SINDS HIJ MERKT DAT ZIJN HAAR SNELLER WEG VIEL EN VALT DOOR T STRESSEN EN HIJ DONSHAARTJES KRIJGT ALS HIJ NIET STRESST, IS HIJ NIET MEER AAN HET STRESSEN, GEEN ZORGEN.	
[03:13] "Gewoon, ja, ik ben een beetje zo'n kerel die, sinds ik merk dat m'n haar sneller weg viel door het stressen, ben ik echt gewoon niet meer aan het stressen. Ik maak ook me ook geen zorgen over of ik m'n school wel haal of niet. Het is wel dat ik m'n best doe maar ik merk sinds dat ik niet echt meer aan het stressen ben dat ik dus wel weer donshaartjes krijg. Dat is een voordeel, daar word je zelf vrolijker van. Ga je wel van stressen van, komt het terug? Maar dat is nog niet te veel stressen."	
[06:56] "Het begint wel af en toe terug te komen. Ik merk wel inderdaad met een beetje stress dat het wel weer weg is."	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
TERUGKEER VAN WAT HAAR IS HOOPGEVEND, HET AUTO-IMMUUN IS WEER BEZIG, HET KAN NOG. HIJ GAAT WEL WAT MEER STRESSEN ALS HIJ WEER WAT DONS HAAR TERUG KRIJGT GROEIEEN WANT, KOMT HET TERUG?	
[03:13] "Sinds dat ik niet echt meer aan het stressen ben dat ik dus wel weer donshaartjes krijg. Dat is een voordeel, daar word je zelf vrolijker van. Gaje wel van stressen van, komt het terug? Maar dat is nog niet te veel stressen."	
[06:56] "Ja ik heb, m'n armen beginnen wel weer helemaal terug te komen maar dat is niet langer dan een halve centimeter ofzo. Maar het is inderdaad, het begint wel af en toe terug te komen. Ik merk wel inderdaad met een beetje stress dat het wel weer weg is, wat ik nu wel heb als je op school zit. Maar ik vind het, ja ik heb me er allang bij neergelegd, mij maakt het niet echt heel veel uit. Maar als ik het terug zou krijgen dan zou het inderdaad een opluchting wezen ja."	
[07:42] "Ja, het is niet perse dat ik denk, yes, heel vrolijk. Maar het is, hoopgevend, dat je denkt, het kan nog. Het is nog niet dusdanig ver dat het nooit meer terug komt maar het auto-immuun is weer bezig. Het kan nog."	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
ONDANKS ZIJN ADHD KAN HIJ ZIJN RUST VINDEN IN VISSEN.	
[05:01] "Ja. En het grappige is dat ik ADHD heb en geen enkele ADHD'er kan vissen, die heeft niet die conditie. Maar ik weet niet maar ik kan m'n rust erin vinden. Ook al vang ik helemaal niiks."	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ DENKT DAT HIJ DE 1 OP MILJARD IS WAARBIJ HAARUITVAL OPTREEDT BIJ GEBRUIK VAN RITALIN.	
[05:49] "Ja dat heb ik ook gelezen. Van de Ritalin, als het goed is, heb je een lichte kans op haaruitval, alleen alopecia. Maar hij zei dat is één op de miljard procent. Ik zeg ja dan ben ik het waarschijnlijk."	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ HEEFT ZICHT ERBIJ NEERGELED ALS ZIJN HAAR NIET MEER TERUG GROEIT MAAR ZO WEL ZOU T WEL EEN OPLUCHTING ZIJN. HET STAAT HEM BETER ALS MAN MAAR HAD HET LIEVER TERUG.	
[06:56] "Maar ik vind het, ja ik heb me er allang bij neergelegd, mij maakt het niet echt heel veel uit. Maar als ik het terug zou krijgen dan zou het inderdaad een opluchting wezen ja."	
[11:13] "Dat is dus het voordeel dat ik een man ben, dat het me wat beter staat. Maar ik had het wel liever terug gehad ja."	
[26:42] "Ik zou het wel fijn vinden maar het is nu wel zo dusdanig dat ik er niet echt meer last van heb dat ik het ook niet een probleem zou hebben als ik het niet zou hebben."	

<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>HIJ KREEG STEEDS MEER KALE PLEKKEN EN IS NAAR DE HUISARTS EN ZIEKENHUIZEN GEWEEST. WISTEN WEL WAT HET WAS MAAR KONDEN ER NIETS AAN DOEN. HIJ HEEFT WEL BLOEDGEPRIKT OF HET IN ZIJN GENEN ZAT MAAR DAT WAS NIET ZO.</p>	<p>[08:18] "Ja ik heb een kale plek dus op m'n achterhoofd gehad toen ik terug kwam van de kapper. Toen zei m'n moeder, als ze is uitgeschoten dan groeit het wel terug, nou ja, niet dus. En toen kreeg ik dus meer kale plekken. Toen zijn we inderdaad naar de huisarts toe gegaan. En naar het ziekenhuis en ja, ze wisten wel wat ik had maar ze konden er blijkbaar dus niets aan doen. Die hadden er al wel geen moer verstand van. Maar toen werd ik dus gek, m'n eten zat allemaal haar in. Ik werd wakker met allemaal haar in m'n bed en toen zei ik tegen m'n moeder, haalt er maar af. T is niet meer terug gekomen. Ja, toen zijn we nog naar het ziekenhuis in Utrecht geweest en nog twee anderen. Maar ik weet niet waarom we er eigenlijk heen zijn gegaan. T enige wat ik moest doen was bloedprikken, of het in m'n genen zat maar dat zat het niet. Ja ze wisten wel wat ik dus had maar ze konden er niets aan doen en dat gaat waarschijnlijk nog niet echt een tijdje gebeuren."</p>
<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>HIJ WERD GEK VAN AL HET HAAR WAT HIJ OVERAL VOND EN VROEG ZIJN MOEDER HET AF TE SCHEREN.</p>	<p>[08:18] "En naar het ziekenhuis en ja, ze wisten wel wat ik had maar ze konden er blijkbaar dus niets aan doen. Die hadden er al wel geen moer verstand van. Maar toen werd ik dus gek, m'n eten zat allemaal haar in. Ik werd wakker met allemaal haar in m'n bed en toen zei ik tegen m'n moeder, haalt er maar af. T is niet meer terug gekomen."</p>
<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>HIJ DENKT NIET DAT ER BINNENKORT EEN GENEZING KOMT MAAR DAT ER WEL WAT MOGELIJK IS MET HUIDIGE ONTWIKKELINGEN.</p>	<p>[08:18] "Ja ze wisten wel wat ik dus had maar ze konden er niets aan doen en dat gaat waarschijnlijk nog niet echt een tijdje gebeuren." [11:45] Als ik kijk naar wat er allemaal wordt uitgevonden ben ik wel nieuwsgierig wat er kan komen. Maar ik durf niet zeker te zeggen dat het gaat gebeuren maar met de elektronica gaat het zo ver dat er wel iets mogelijk zou kunnen wezen ja."</p>
<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>HIJ LAAT LIEVER DE NATUUR ZIJN GANG GAAN I.P.V. BEHANDELINGEN, DIE ZIJN ALLEEN KORTE TERMIJN WERKEND.</p>	<p>[09:21] "Nou ja ze zelden we kunnen wel implantaten doen maar dat werkt dus niet omdat je nergens geen haar meer hebt. En er waren ook therapieën met zelf ofzo, dat je hoofd huid stimuleert maar dan groeit het terug en dan moet je blijven smeren maar dan komt het niet meer op je huid, valt het uit. En ook met UV straling, dat werkt hetzelfde, als het er eenmaal is en het komt er niet meer bij dan is het alsnog weg. Dus dan kan je wel kloten met je huid maar dan kan je het beter gewoon met rust laten en dan gewoon de natuur z'n gang laten gaan."</p>

<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>HIJ HEEFT EEN BEHANDELING GEDAAN WAARBIJ MET SUIKERBALLETJES EN ELEKTRODEN HET AUTO-IMMUUN ZOU VERANDEREN. HIJ IS HIERMEE GESTOPT VANWEGE MIGRAINE. WIL NIET ZIJN LICHAAM KAPOT MAKEN ERMEE.</p>	<p>[10:09] "Niet perse. Ik heb niet echt zelf gesmeerd. Ik heb nooit echt een behandeling dat ik denk van, ja ik ga er nu voor kiezen om m'n haar weer te... Dat niet. Ik heb er wel bloed voor laten prikken en dat soort dingen. Ik ben ook bij een mevrouw geweest, die werkte met suikerballietjes en dan kon ze met elektroden kon ze je auto-immuun veranderen. Daarmee wou ze m'n ADHD verminderen. Ze heeft ook wel klanten gehad waar t gelukt is. Maar toen zei ze, ja ik kan ook kijken of ik je haar terug kan laten groeien maar dat zou een hele tijd gaan duren. Toen heeft ze me wel, ze heeft me wel iets gegeven waarmee m'n auto-immuun onderstreeven ging. Toen kreeg ik echt last van migraine toen ben ik echt gewoon per direct gestopt, ook voor m'n ADHD. Dus dat is de enigste, beetje behandeling dat ik gehouden heb." [11:13] "Maar ik denk zo van ja, als ik m'n hele lichaam ermee kapot kan maken doe ik t maar niet."</p>
--	--

<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>HIJ HAD LICHTE ASTMA, HEEL ERG ECZEEM EN BIJ GEBOORTE EEN ZWARE MELKALLERGIE. DAT IS NU ALLEMAAL MINDER MAAR HIJ HEEFT WEL EEN PINDA/NOTENALLERGIE.</p>	<p>[12:09] "Ja ik heb lichte astma gehad. Ik heb toen ik geboren werd een zware melkallergie gehad. Maar ik heb dus, het is niet vastgesteld maar ik kan niet tegen noten. Ik heb één keer een druppel pindasaus op een stokje gezien en dacht, oh dat ga ik... Toen ben ik vier weken ziek geweest en 42 graden koorts. En sindsdien eet ik nooit niks meer. En ja, eczeem heb ik wel heel erg last van gehad toen ik klein was. En af en toe heb ik dan nog een beetje in m'n armolte hier ook."</p>
---	--

<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>HIJ KAN NU VEEL BETER TEGEN NARE REACTIES, VROEGER HAD HIJ HET ER ZWAAR MEE MAAR NU DOET T HEM NIET ZOVEEL MEER. VOORAL REACTIES VAN JONGEREN TUSSEN 10 EN 30 JAAR. OUDEREN ZIJN VOORAL NIEUWSGIERIG, HEEFT IE GEEN LAST VAN.</p>	<p>[14:15] "Ik kan heel veel beter tegen nare reacties. Ik heb het er eerst heel zwaar mee gehad want ik woon wel in een wijk met aardig wat buitenlanders die denken stoer te zijn. Heb ik t heel erg zwaar mee gehad. Echt veel kanker naar je kop gescholden enzo. Nu hoor ik t wel maar t doet me niet heel veel meer. Dat merk ik wel, dat mijn ja, dat ik er wat relaxter over denk. En als ik dat vroeger hoorde, ginger enzo, want ik was vroeger oranjeharig, toen deed ik er lachwekkend over." (Vervelende opmerkingen) Maar buiten school bijvoorbeeld ook? En jongeren of ook...? [39:21] Zeker. Ja ik zou zeggen tussen de 10 en de 30 ofzo. Een beetje de tienerfeugd, jong volwassene leeftijd. - En ouderen? [39:41] "Nee die zijn wel vaak nieuwsgierig dus die vragen het wel vaak maar dat zijn niet degenen waar ik last van heb."</p>
---	---

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
LIEFDE IS HEEL ZWAAR GEWORDEN. HIJ VINDT HET MOEILJK EEN VROUW AAN TE SPREKEN, HIJ IS ONZEKERDER."	
[16:51] "Ja liefde. Dat is voor mij heel zwaar geworden. Het is moeilijk om een vrouw aan te spreken." [28:50] "Het echte nadeel is als je gewoon, nou de liefde dus. Dat je je dus onzekerder voelt."	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
OP VAKANTIE VRAGEN MENSEN ZICH AF WAT ER AAN DE HAND IS.	
[17:00] "Ja vakanties op zich ook nog wel. Want dat is... Ja op vakanties dan denken mensen vaak nog wel van wat is er aan de hand?"	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ HEEFT HET HEEL ZWAAR GEHAD MET SCHOOL. DAT IS NU HEEL ERG VERANDERD.	
[17:21] "Ja school. Wel een hele belangrijke, daar heb ik het ook wel heel erg zwaar mee gehad. Dat is wel heel erg veranderd nu gelukkig."	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ HEEFT HET IN HET BEGIN ZWAAR GEHAD MET FOTO'S. NOOIT PROBLEEM GEWEEST MAAR VOND ZICHZELF ER TE LELIJK VOOR.	
[17:29] "En foto's, ook een belangrijke. Dat ik nu, ja, foto's van mij, ik heb er nooit problemen mee maar daar had ik t wel echt zwaar mee gehad." [17:40] "Toen dacht ik echt van, ja je kunt wel een foto maken maar wie wil nou zo'n lelijke foto zien met zo'n lelijke mungool erop. Maar dat is wel, gelukkig opgehouden."	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
BIJ ZON HEEFT HIJ VEEL LAST VAN ZWEET EN DE ZONNEBRAND DOET PIJN AAN ZIJN OGEN.	
[17:59] "En zom is een hele belangrijke. Al dat zweet, zonnebrand dat pijn doet aan je ogen."	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
SINDS ZIJN ALOPECIA HEEFT HIJ HET NOOIT MEER KOUD.	
[18:05] "Temperatuur is ook een hele goeie. Dat ik het nooit koud heb, echt nooit koud." [18:11] "Ja vroeger heb ik het heel goed gehad vaak. Maar nu is het gewoon, loop ik in de winter, loop ik in een shirtje buiten te voetballen en iedereen kijkt je aan van, die is gek."	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ HEEFT ZELF NOOIT ECHT EEN PRUIK OVERWOGEN OMDAT IEDEREEN OP SCHOOL HEM TOCH KAAL HEEFT GEZIEN. ALS HIJ ZOU VERHUIZEN ZOU HET WELLICHT EEN OPTIE ZIJN.	
[20:13] "Dan zou ik er veel meer moeite mee hebben. Omdat het met een achthaar ofzo eraf gaat. Ja ik heb er nooit echt bij stil bij (onbekend), ik denk, ja waarom zou ik een pruik dragen als ik op school zit en iedereen me kaal heeft gezien en dan trekken ze me van je kop af en dat is zonde van je geld." [20:33] "Ja en ze zijn eraan gewend." [21:05] "Het zou wel misschien binnen kunnen schieten en ik denk misschien kan ik het proberen. Maar ja, zoals ik net zei, ik heb me erbij neergelegd dus het zou me niet heel erg meer uitmaken maar het zou misschien wel een optie kunnen zijn."	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
SINDS ZIJN ALOPECIA BLIJFT HIJ VEEL MEER BINNEN, VEEL GAMEN MET VRIENDEN EN GAAT MINDER BUITEN VOETBALLLEN, TOCH BANG OM NARE OPMERKINGEN TE KRIJGEN.	
[25:12] "Ja dat is dus vooral het gamen. Ik merk wel dat ik sinds alopecia veel meer binnen blijf en ik dus veel meer aan het gamen ben met vrienden van mij en dat ik minder buiten ga voetballen ofzo." [25:30] "Ja toch het gevoel, bang zijn dat je nare opmerkingen krijgt en dat soort dingen."	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ HEEFT ZICHZELF SOMS NEP ZIEK GEMELD TOEN HIJ T ZWAAR KREEG OP SCHOOL, TROK ALLE OPMERKINGEN NIET MEER. HIJ HEEFT FLINK WAT DEUREN BIJNA KAPOT GESLAGEN V/D WOEDE.	
[22:18] "Ik heb wel af en toe mezelf nep ziek gemeld omdat ik het toch wel zwaar kreeg op school. Dat heb ik dan wel uiteindelijk toen ik weg was van die school toch verteld aan m'n ouders. Waren er natuurlijk niet heel blij mee maar ze begrepen me wel. Maar t is niet dat ik, ja, dat ik echt gewoon kapot ging van de pijn thuis. Ik heb wel soms gehad dat ik terug kwam van school, dat ik thuis gewoon bijna jankend op bed lag, dat ik het gewoon niet meer trok al die opmerkingen. Ik heb ook flink wat deuren bijna kapotgeslagen van de woede. Maar het was wel, het is niet dat ik echt dacht van, ik blijf thuis, ik heb d'r geen zin meer in, je zoekt het maar uit. Dat heb ik nooit echt gehad."	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ MERKT DAT HIJ VOORAL VEEL MET ZIJN VRIENDEN BEZIG IS.	
[25:48] "Ja wat ik wel merk is dat ik ook gewoon met m'n, ja ik ben wel veel met vrienden bezig, zoals dat bijvoorbeeld. Gewoon lekker gezellig aan het eten ofzo. En dat ik echt naar hun toe ga, dat we niet echt gaan uit stappen ofzo, wat we binnenkort wel gaan doen maar dat is echt gewoon één keer in de maand ofzo."	

<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence</p> <p>Show ++ Open ++</p> <p>IN HET BEGIN DROEG HIJ VAAK EEN MUTS OF PET, NU AF EN TOE. BINNEN DOET HIJ ALTIJD ALLES AF. OP SCHOOL DROEG HIJ EEN PET VROEGER, SINDS HIJ MEER GING ZWETEN NIET MEER.</p>	<p>[18:20] "Eh mutsen, heel veel gedragen in het begin van de tijd. Draag ik nog steeds af en toe." [24:09] "Ja af en toe een pet of een muts. Maar thuis doe ik het eigenlijk altijd af. Kan je gewoon lekker heel je, ja, je bent thuis, dat is je eigen domein, je kunt doen wat je wil. Maar dat doe ik ook bij familie, doe ik ook altijd gewoon... Ja eigenlijk altijd als ik binnen ben doe ik gewoon altijd alles af. Ja de eerste tijd, eerste twee jaar, heb ik wel een pet gedragen op school. Maar toen begon ik echt dus veel te zweten, toen dacht ik muah, waarom zou ik mezelf gaan irriteren, je zweet, jeuken enzo. Dan denk ik, doe ik m gewoon af."</p>
<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence</p> <p>Show ++ Open ++</p> <p>HIJ IS GAAN ROKEN OM ERBIJ TE HOREN. NU MERKT HIJ DAT HIJ OOK ZONDER TE ROKEN GEACCEPTEERD WORDT.</p>	<p>[18:42] "Ja ik ben van de onzekerheid ben ik ook, nou ja niet perse onzekerheid maar ik wou er graag bij horen, ben ik ook gaan roken. Het wordt wel minder en ik ben ook aan t afbouwen door die rook pen. Maar ik merk wel dat ik nu gewoon geaccepteerd word zonder te roken dus dat is wel fijn."</p>
<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence</p> <p>Show ++ Open ++</p> <p>HIJ VERMIJDT NIETS MEER. VROEGER HAD HIJ MOEITE MET NAAR HET ZWEMBAD GAAN; NU DOET HIJ ALLES WAT HIJ KAN EN WIL.</p>	<p>[19:09] "Nou eigenlijk vermijd ik nu niks meer. Ja vroeger had ik er moeite om mee naar een zwembad toe te gaan maar dat is nu echt voorbij. Nu doe ik eigenlijk gewoon alles wat ik kan doen, wat ik wil doen."</p>
<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence</p> <p>Show ++ Open ++</p> <p>HIJ WORDT NAUWELIJKS BELEMNERD IN ACTIVITEITEN, ALLEEN MET ZWEMMEN KIJKT IEDEREEN. NARE REACTIES BELEMNEREN HEM WEL MAAR HIJ VOELT ZICH NIET BEPERKT DOOR KAALHEID.</p>	<p>[19:36] "Njah, voor mezelf, dat ik er zelf last van heb niet perse. Met zwemmen op zich nog wel want iedereen kijkt naar je. En met duiken doet het baggerpijn aan je kop, als je van een duikplank af duikt maar het is niet dat het echt belemmerd wordt. Alleen door de nare reacties die je krijgt maar dan kan ik bijna alles wel aanstrepn maar het is niet dat ik mezelf erdoor rot voel ofzo. Dat ik denk dat kan ik niet omdat ik kaal ben."</p>
<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence</p> <p>Show ++ Open ++</p> <p>HIJ HEEFT GEEN LAST VAN AANGETASTE NAGELS.</p>	<p>[12:09] "Maar voor de rest, ja iedereen zegt ik heb last van m'n nagels maar dat heb ik niet perse."</p>
<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence</p> <p>Show ++ Open ++</p> <p>HIJ HEEFT ZELFS ZELFMOORDGEDACHTEN GEHAD DOOR ALLE NARE REACTIES EN ZELFS FYSIEK GEWELD DOORDAT HIJ ANDERS WAS. DOORDAT ZIJN GOEDE VRIENDEN VOOR HEM OPKWAMEN, ZAG HIJ IN DAT, ONDANKS ZIJN KAALHEID, ER WEL DEGELIJK MENSEN ZIJN DIE OM HEM GEVEN EN ZIJN DIE GEDACHTEN UIT ZIJN HOOFD.</p>	<p>[15:00] Maar ik heb het echt heel zwaar gehad ermee. Ik heb ook echt, ja niet dat ik voor een trein sprong, maar ik heb wel over zelfmoord pleging gedacht. Want het was echt wel ver dat ik gewoon soms gewoon geslagen en geschopt werd omdat ik anders was. Daar had ik het wel echt zwaar mee. [15:20] Ja met haar uitval. Ja erna. En ik had toevallig gewoon wat geluk dat ik gewoon goede vrienden had die voor me opkwamen daar. Kerels die me aan t uitschelden waren, die traptren ze dan van hun fiets af. Die kwamen gewoon echt voor me op. En daardoor dacht ik echt van ja, ik mag wel kaal zijn maar er zijn wel mensen die om me geven dus waarom zou ik m'n leven beëindigen? Dus dat dat zit nu gewoon uit m'n hoofd en ik heb me er nu bij neergelegd." <i>Grote last in het dagelijkse leven?</i> [34:58] "Nou nu ik me erbij neergelegd heb niet. Maar in de eerste tijd dan was het wel echt, toen heb ik het er goed zwaar mee gehad ja." [1:29:47] "Eh ja dat is ergens in 2012 geweest. Zoveel pijn vanbinnen dat ik het leven zat was. Dat was ook nog wel een heel belangrijk punt."</p>
<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence</p> <p>Show ++ Open ++</p> <p>HIJ HEEFT HET HEEL ZWAAR GEHAD MET NARE REACTIES. SINDS HIJ ZICH ERBIJ NEERGELEGD HEEFT, IS HET BIJNA WEG NU. MAAR HET DOET NOG WEL PIJN. HIJ IS BLIJ DAT DIT IS VERANDERD, ANDERS HAD HIJ EEN HEEL ERG LEVEN MET VEEL PIJN GEHAD.</p>	<p>[15:20] "Dus dat dat zit nu gewoon uit m'n hoofd en ik heb me er nu bij neergelegd. Vaak ook toen ik op school kwam, was het wel van, hé kale! Maar dat maakt me nu niet uit maar ik heb het er dus wel echt heel zwaar mee gehad maar dat is nu gewoon bijna helemaal weg. Van binnen doet het wel pijn, ja kale mag je best dan wel zeggen, maar met ziektes ofzo... Maar dat is wel heel erg, ben ik ook blij om dat dat veranderd is want anders zie je een heel erg leven met veel pijn."</p>
<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence</p> <p>Show ++ Open ++</p> <p>ER ZIJN VRIENDSCHAPPEN KAPOT GEGAAN OMDAT DIE VRIENDEN ZIJN ALOPECIA RAAR VONDEN, DIT WAS WEL MOEILJK. TEGELIJK HEEFT HIJ OOK GOEDE VRIENDSCHAPPEN GEKREGEN.</p>	<p>[16:23] Eh, ja vriendschap. Dat is wel heel erg veranderd. Er zijn ook vriendschappen kapot gegaan omdat ze het raar vonden. [28:50] "Eh voor delen van alopecia is toch dat je wel echt goede vriendschappen krijgt." [56:26] Er zijn heel veel vriendschappen verbeterd. Want dan merk je echt dat ze dus je bijstaan door dik en dun. Dat is echt een heel groot voordeel. Maar ik denk wel hoe dan ook, vijf, zal wel hooguit vijf procent zijn van m'n vriendschappen die zijn kapot gegaan. Maar die vijf procent, dat waren ook wel een moeilijke vijf procent."</p>

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
<p>HET GROOTSTE NADEEL IS HET VELE ZWETEN. HIJ IRRITEERT ZICH HEEL ERG AAN ZWEET EN DINGEN DIE IN ZIJN OGEN KOMEN VANWEGE HET GEBREK AAN WIMPERS EN WENKBRAUWEN.</p>	
<p>[28:14] "Eh wimpers en wenkbrauwen. Vliegen in je oog, zweet in je oog. En het vele zweet eigenlijk, ja, zweten." [28:27] "Ja dat is, irritatie. Je irriteert je aan het zweet wat in je ogen loopt en als je je hoofd hebt ingesmeerd het zonnebrand in je ogen. Daar irriteer ik me kapot aan."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
<p>HIJ KAN ER PLEZIER OM HEBBEN EN LACHEN, KAN MET ZIJN VRIENDEN MEELACHEN MET GEDEISDE, SIMPELE GRAPPEN. MAAR HIJ ZICH OOK SCHAMEN EN BOOS WORDEN BIJ NARE GRAPPEN.</p>	
<p>[28:50] "Ja je kunt er wel plezier mee hebben, fun. Je kunt ermes lachen maar je kunt het ook het tegenovergestelde, dat je je gaat schamen en dat je boos wordt." - <i>Ja of grappen die niet leuk zijn?</i> [29:23] "Ja. Dat is echt boos word. Dat is wel echt wat ik vaak heb, dat is een nadeel. Dat je gewoon echt van die nare grappen krijgt en dat je... Je zou ze eigenlijk voor het gezicht willen slaan maar dan denk ik, waarom zou ik het doen? Als huu daar goed door voelen, laat ze daar goed door voelen." - <i>Ja... En als goede vrienden grappen maken?</i> [29:42] "Dan zijn het gewoon gedeide grappen waar ik ook over kan lachen. Gewoon van, ja, gewoon hele simpele grappen. En dat soort dingen. Maar daar kan ik zelf ook om lachen."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
<p>HIJ VOND HET ERG FIJN OM EENS GOED MET MEIDEN TE KUNNEN PRATEN OP DE JONGERENDAG OMDAT ZE HEM BEGRIJPEN, HIJ HAD EN BETER GEVOEL EN KON VEEL OPENER ZIJN.</p>	
<p>[30:00] "Nou ik heb dan, de laatste keer ben ik voor het eerst naar zo'n echte bijeenkomst geweest. Toen heb ik heel veel met (p8) gepraat. En dat was wel echt wel dat je denkt van, ja je voelt je, ja ik ben heel onzeker met m'n eigen. Maar je merkt wel dat je dus echt... Je weet dat die meiden je begrijpen, ze hebben t zelf ook. En dan, ja je hebt al een beter gevoel en je kunt veel opener zijn en je kunt kijken of hun hetzelfde voelen. Ik had ook veel meer mannen verwacht omdat we gingen lasergamen enzo. Maar ik vond t wel echt, ja ik vond het wel interessant met zoveel vrouwen en maar twee mannen, nou. Het was wel een fijn gevoel dat je dan gewoon eindelijk een keer goed kan praten met meiden. Dat is wel een groot voordeel."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
<p>HIJ PRAAT ER MET ZIJN VRIENDEN EN FAMILIE OVER.</p>	
<p>[31:18] "Met m'n vrienden welen ja m'n familie. Maar daarbuiten zou ik nooit... Ja kijk als er een klein kind naar me toekomt van, heeft u kanker? Dan vind ik het prima om het uit te leggen maar het is..."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
<p>HIJ IS VAN ZIJN ALOPECIA BEWUST ALS HIJ OP SCHOOL AAN KOMT EN WEG GAAT, IN DE TREIN KIJKEN ZE OOK WEL. HIJ HEEFT OJA IK BEN KAAL' MOMENTEN ALS HIJ B.V. NA EEN TIJD EEN REACTIE KRIJGT. THUIS IS HIJ ZICH ER ECHT NIET BEWUST VAN.</p>	
<p>[32:11] "Eh dat ik op school aan kom en dat ik weg ga van school eigenlijk. Dat merk je wel. En ja, de trein dat valt wel mee want dan is iedereen met zichzelf bezig, op de telefoon enzo maar dan kijken ze wel naar je. Waar ik er echt geen last van heb is als ik gewoon thuis ben. Dan kan je gewoon open zijn, komt er dan een man aan de deur voor collecte ofzo, geen problemen mee." [32:48] "Nou dat is dus ook het grappige als op school, als de ene keer als ik een half uur, drie kwartier geen reactie krijg dan... En ze maken een keer een reactie dan denk ik, oja shit ik ben kaal." - <i>Dan was je t eigenlijk vergeten?</i> [33:02] "Ja het is, je bent er nu al zo aan gewend dat je denkt, oja. En als ik in een keer een folder door de deur heen krijgt, want thuis merk je het helemaal niet, ja tenzij ik m'n kop aan een van die twee punten stoort, dat doet goed zeer, dan komt er in een keer zo'n folder binnen. Dan denk ik, oja verrek, ik heb alopecia."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
<p>HIJ LEGT GRAAG UIT DAT HIJ NIET ZIEK IS ALS MENSEN HET SIMPEL VRAGEN. LIEVER DAT ZE HET DIRECT AAN HEM VRAGEN MAAR DAT DURVEN ZE VAAK NIET. ALS ZE ONRESPECTVOL VRAGEN OF ZEGGEN DAT HIJ KANKER HEEFT, REAGEERT HIJ NIET.</p>	
<p>[31:18] "Met m'n vrienden wel en ja m'n familie. Maar daarbuiten zou ik nooit... Ja kijk als er een klein kind naar me toekomt van, heeft u kanker? Dan vind ik het prima om het uit te leggen maar het is..." [36:44] "Ja zeker. Ook bij m'n werk en op school heel vaak natuurlijk, van, heb je geen kanker enzo. Ja dat wel heel vaak ja." [36:58] "Dat ligt eraan hoe ze het vragen. Als ze vragen, heb je kanker? Dan reageer ik heel vaak niet. Maar als ze, heeft u toevallig kanker? Of ja, heb je toevallig, want u vind ik zo oud klinken, wat heel vaak tegen me gezegd wordt. Dat ligt eraan hoe ze het vragen. En dat vind ik heel anders dan, haha jij hebt kanker, jij gaat snel dood. En dan denk je van, wil je een klap hebben ofzo? Want het is niet cool. Maar als ze gewoon heel simpel vragen, wat heeft u, bent u ziek? Dan leg ik het heel graag gewoon met alle liefde vertel ik gewoon dat ik het niet heb." - <i>En heb je dan liever dat ze het direct vragen of indirect?</i> [37:38] Direct. Want ik heb ook heel vaak gewoon mensen die gaan naar m'n ouders toe en die zeggen dan, wat heeft ie, wat heeft ie? Ik heb tegen m'n ouders gezegd, ze moeten naar mij komen. Ik zeg maar, vraag het maar aan hem. Maar dat durven ze niet. [38:00] "Wat mankeert je, dat zou ik dan op zich ook nog wel pikken, laat ik het zo zeggen. Maar ze moeten niet gelijk met ziektes gaan beginnen ofzo."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
<p>HIJ VOELT ZICH HEEL SPECIAAL OMDAT NIET IEDEREEN T HEEFT.</p>	
<p>[40:50] "Maar wat ik wel weer heb is dat ik me heel speciaal voel want niet heel veel mensen hebben het maar het is, ja... Niet iedereen heeft het."</p>	

<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>HIJ VINDT ZICHZELF NIET AANTREKKELIJK EN DENKT DAT VROUWEN HEM OOK ZO ZIEN. HIJ WIL WEL DAT DIT VERANDERT. VROEGER HAD HIJ EERDER EEN VROUW AAN DURVEN SPREKEN EEN COMPLIMENTJES GEMAAKT, NU IS HIJ TE VERLEGEN GEWORDEN.</p> <p>[20:33] "Waar ik natuurlijk nog steeds moeite mee heb is liefde. Vrouwen, ik vind mezelf niet aantrekkelijk en zo denk ik ook dat meiden zo naar mij kijken. Maar ja dat is wel een ding waar ik nog moet veranderen want... Als ik kijk, m'n vader is ook kaal en die heeft ook een vrouw dus het moet gewoon kunnen lukken." [31:18] "Het is niet dat ik bijvoorbeeld naar de eerste mooie meid op straat, hé en lekker ding en dat soort dingen. Dat durf ik gewoon niet meer, daar ben ik gewoon te verlegen voorgeworden. [31:41] "Ja dat had ik dan wel meer dat ik denk van, ik voel mezelf wat aantrekkelijker, nu kan ik m'n bek opentrekken. Want ik ben nooit zo'n eikel geweest hoor om naar vrouwen te fluiten ofzo. -Ja maar ja complimentjes of... "Complimentjes zou ik dan eerder durven te geven ja."</p>	<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>SINDS ALOPECIA SCHAATST HIJ BIJNA NOOIT MEER NADAT HIJ ONDERUIT IS GEGAAN EN EEN GAAT IN ZIJN HOOFD HAD EN ZE HEM ALTIJD INPEPEREN EN SNEEUWBAL NAAR ZN HOOFD GOOIEN.</p> <p>[23:17] "Ik heb trouwens wel sinds dat ik alopecia heb, ben ik veel minder gaan schaatsen. Want ik ga eens vaak nog onderuit en ben ik één keer vol onderuit gegaan, gat in m'n kop en sindsdien schaafts ik eigenlijk nooit meer. Vind ik niet leuk." - Misschien meer de angst van vallen gewoon? [23:42] "Ja en het inpeperen want dat doen ze ook vaak en dan gooien ze en sneeuwbald op m'n kop enzo. Maar dat valt op zich ook nog wel mee." [23:53] "Ja dat is wel goed koud ja. Dat is echt koud."</p>	<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>HIJ ZOU BLIJER ZIJN ALS ZIJN HAAR TERUG ZOU KOMEN, MAAR MAAKT ZICH OOK ZORGEN DAT HIJ GEPLAAGD ZOU WORDEN MET DE VERANDERING VAN GEEN HAAR NAAR WEL HAAR.</p> <p>[26:54] "Ja tuurlijk, ik zou wel een stuk blijer wezen als ik het weer terug zou krijgen maar ja, zoals ik ook al zei, ik heb veel gewoon vrienden op school enzo maar die hebben mij nooit gezien met haar en dan zou ik dus denken juist zou ik geplaagd worden van, haha nu heb je haar en toen had je geen haar, dat soort dingen. Daar maak ik me dan wel weer zorgen om maar voor m'n eigen gevoel zou ik het wel weer fijn vinden om een keer gel in m'n haar te kunnen doen."</p>	<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>ENIGE WEINIGE VOORDELEN VAN ALOPECIA ZIJN GELD, WERK-EN TIJDBESPARING. ER ZITTEN VEEL MEER NADELEN AAN.</p> <p>[27:28] "Geldbesparing. Heel veel werkbesparing. Kapper, gel, shampoo enzo. Ehh, ja, het is op zich gewoon, dat zijn eigenlijk de enige weinige voordelen want er zitten veel meer nadelen aan eigenlijk, vind ik. Voordelen zijn vooral het geldbesparing en snel weg kunnen, je hoeft niet 20 minuten voor de spiegel te staan en je hebt nooit een slechte haardag. Dat zijn voordelen."</p>
<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>HIJ HAD GRAAG KLEINERE KINDEREN BIJ DE JONGERENDAG GEZIEN ZODAT HIJ ZE TIPS KON GEVEN OM MET PESTERIJEN OM TE GAAN.</p> <p>[30:00] "Het voordeel was geweest als er ook nog kleinere kinderen bij waren dan kon ik ze hints geven van, je moet die irritante kinderen laten, dat soort dingen. Want ik heb het wel te doen hoor als ik het bijvoorbeeld... Ik heb een keer een meisje zien lopen met zo'n nep pruik op en dat kon je duidelijk zien. En dan denk je, o joh ik heb medelijden meisje. Als je een jongen was geweest dan was het een heel stuk fijner. Een man heeft zich veel minder te schamen, dat is wel echt een groot voordeel maar ik vind het voor vrouwen vind ik het een stuk erger."</p>	<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>HIJ VINDT DAT VROUWEN HET ZWAARDER HEBBEN MET ALOPECIA, VOORAL VROUWEN HOREN NIET KAAL TE ZIJN EN ZE MOETEN ZICH ELKE DAG ZORGEN MAKEN OVER HUN HAARWERK. TOCH ZIJN ER MANNEN ZIJN DIE T ZWAARDER HEBBEN DAN SOMMIGE VROUWEN.</p> <p>[30:00] "Het voordeel was geweest als er ook nog kleinere kinderen bij waren dan kon ik ze hints geven van, je moet die irritante kinderen laten, dat soort dingen. Want ik heb het wel te doen hoor als ik het bijvoorbeeld... Ik heb een keer een meisje zien lopen met zo'n nep pruik op en dat kon je duidelijk zien. En dan denk je, o joh ik heb medelijden meisje. Als je een jongen was geweest dan was het een heel stuk fijner. Een man hoeft zich veel minder te schamen, dat is wel echt een groot voordeel maar ik vind het voor vrouwen vind ik het een stuk erger." [34:16] "Ja dat is dus het nadeel voor vrouwen inderdaad. Ik zou het bijvoorbeeld ook wel heel bizar vinden als ik bijvoorbeeld bij een zwembad ineens een kale vrouw zie. Kijk als het een oudere vrouw is, ik heb bijvoorbeeld één vrouw, die woont ook in Ede en die is zeker boven de zestig, die is ook kaal maar die heeft dan al heel veel chemokuren gehad enzo. Dat is alsnog wel dat je denkt van, vrouwen horen niet kaal te zijn. En dan denk je zo, mannen horen officieel ook niet kaal te zijn. Maar wat dat betreft vind ik het wel, ja, ik heb het te doen met de vrouwen, laat ik het zo zeggen." [1:14:08] "Ja dat gevoel heb ik zeker. Want ik hoef mij niet elke dag zorgen te maken of m'n pruik recht zit ofzo, ja haarwerk, klinkt beter." [1:15:12] "Ja maar ik denk, mannen zullen het ook heel zwaar hebben als... ik durf echt wel te zeggen dat mannen het misschien ook wel zwaarder kunnen hebben dan sommige vrouwen want sommige vrouwen hebben er ook geen moeite mee. Maar ik denk dat meer procent van de vrouwen t moeilijker hebben dan de mannen."</p>	<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>HIJ VOELT ZICH WEL ZELFVERZEKERD TEGENOVER MANNEN, NIET BIJ VROUWEN. MET EEN MUTS ZOU HIJ IETS EERDER EEN BABBELTJE DURVEN TE DOEN MAAR HET ZOU NIET VEEL SCHELEN.</p> <p>Zelfverzekerd? [35:53] "Tegenover mannen wel, tegenover vrouwen niet." - En helpt het als je een muts ofzo op hebt? [36:05] "Tou iets beter zijn maar uiteindelijk zou ik toch wel denken van ja, t heeft toch geen zin want ze zien me vanzelf ook wel een keer kaal. Het zou iets schelen, iets. [36:28] "Het zou wel, ik zou denk ik wel eerder een babbeltje durven te doen. Maar het zou niet echt heel veel schelen."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ VERSTOPT ZICHZELF NOOIT ERVOOR EN VERBERGT ZIJN ALOPECIA NAGENOEG NIET, ALLEEN AF EN TOE ALS HIJ DENKT DAT HIJ ZICH GAAT SCHAMEN.	
[38:22] "Ik verberg het nagenoeg niet. Wat ik wel af en toe doe is als ik in één keer een hele groep meiden langs zie fietsen dat ik m'n capuchon op doe ofzo. Maar dan denk ik zo van ja, het is midden in de zomer, waarom zou ik m'n capuchon op doen dan zie ik er alleen nog maar raarder uit. Dus dan doe ik m gewoon weer af maar het is wel ook dat ik soms af en toe het verberg als ik denk, nu ga ik me schamen.	
[40:01] "Nee ik ben nooit echt, hoe dan ook ben ik nooit iemand geweest die me er echt voor verstopt heeft. Ik zie hids staan maar daar heb ik nooit echt last gelukkig van gehad. Het is niet soms dat ik denk, o er komt een groep meiden aan, o ik ga even achter dit muurtje staan."	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ VOELT SCHAAMTE, BOOSHEID, GRAPPIGHEID, LACHEN, GEZELLIGHEID EN BLIJHEID M.B.T. HET HEBBEN VAN ALOPECIA.	
[40:01] "Nou, schaamte, boosheid, ja ook wel weer de grappigheid en lachen. Gezelligheid. Ja en blijheid, ik kan er wel heel erg blij om zijn dat ik soms denk van, haha je ziet er echt niet uit met dat kapsel, dan denk ik, daar heb ik nooit last van."	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
ZIJN ZUS HEEFT HEM NIET ANDERS BEHANDELD DOOR ZIJN ALOPECIA EN DE BAND MET ZIJN ZUS IS BETER NU ZE UIT HUIS IS. HIJ IS HEEL BLIJ MET MOMENTEN WAAROP HIJ GENIET MET HAAR.	
[46:29] "Ik heb het gevoel niet gehad. Dat zou misschien wel gebeurd kunnen wezen maar het is niet dat ik het gemerkt heb. Ik heb me altijd gewoon op een normale manier."	
[47:27] "Maar die band is nu, laten we zeggen zo, ze heeft wel steeds vaker dat ze aan t appen is met vrienden dan moet je d'r niet storen maar we hebben ook soms gewoon tijdjes, net zoals bij het las ergamen. Dan geef je elkaar een knuffel en dan kun je gewoon genieten met z'n tweejes. En die momenten daar ben ik heel blij mee."	
[48:12] "Maar die band is wel echt een stuk beter, het is nu wel echt van, nu ben je ook meer geïnteresseerd naar wat je doet, omdat je d'r niet elke dag spreekt."	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ HEEFT EEN ZWARE PERIODE GEHAD TOEN ZIJN ZUS UIT HUIS GING EN ZIJN OUDERS ALLEEN MAAR MET HAAR BEZIG WAREN.	
[44:44] "Maar ja ze schaamt zich niet voor me, althans dat hoop ik niet voor dr. Want we hebben wel een hele slechte band gehad toen zich ging verhuizen naar Wageningen. Toen was ik eigenlijk, was ik in m'n eenjje hiero. Want m'n vader en moeder waren alleen maar bezig met haar. Toen had ik het wel zwaar. Mijn zus is wel iemand, die merkt dat wel en die heeft er ook gewoon d'r excuses voor aangeboden."	
[50:43] "Een heel stuk steun miste ik. Ook voor, ja, keuzes enzo."	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ VIND HET FIJN OM MET ZIJN OMA OVER ZIJN ALOPECIA TE PRATEN EN DAT DOET HIJ HEEL VAAK, HEBBEN EEN GOEDE BAND.	
[41:13] "Ik vind het heel fijn om met die oma, waar je net mee sprak, daar praat ik er wel heel vaak mee over. En dat is m'n aangetroouwde oma. Want zij is m'n echte oma, zij is eerder getrouwd met m'n opa dan dat ik geboren werd. Dus ik ken niet iemand anders. Maar zij is wel echt iemand, die geeft heel veel om mij, omdat ik ook heel veel geef om haar kinderen aan haar kant."	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
VOOR EEN AANTAL NEEFJES EN NICHTJES IS HIJ SPECIAAL EN ZIJN ECHT TROTS OP HEM EN DAAR IS HIJ HEEL BLIJ MEE, KRIJGT HIJ EEN GOED GEVOEL VAN. DIT GEVOEL KAN WEL SNEL OMSLAAN WANNEER HIJ DAARNA BUITEN WEER UITGESCHOLDEN WORDT.	
[41:13] "...haar kinderen aan haar kant. Die neefjes, dat is serieus... Ik ben de enigste neef van hun, waar ze echt, als ze me zien gaan ze meteen naar me toe, gaan ze een knuffel geven.	
[42:19] "Die kerels die mogen mij gewoon omdat ik hun voorbeeld ben en dat is het enigste, hun zijn echt mijn neefjes en nichtjes waar ik echt denk van, ja ik ben speciaal. En ik heb ook een keer aan die jongens gevraagd, waarom wil je me nou nog steeds knuffelen? Ja je bent en blijft m'n beste neefje. Wow, dat hoor ik niet vaak."	
[42:53] "Ja ik en m'n neef zijn de enigste jongens. Iedereen van de andere broer van m'n vader, jij bent echt m'n favoriete neef, jij bent gewoon een kerel, kun je lekker mee spelen."	
[43:38] "Door dik en dun. Ze steunen me heel erg ja. Praten en als ze zeggen, als je een keer moeite hebt, kom gerust naar me toe. En ja, die neefjes die zijn dus echt gewoon trots op me. En dan denk je zo van, ja er zijn toch wel mensen blij met me. En dan krijg je wel weer een goed gevoel van binnen en dan wordt het een heel goed gevoel en dan loop je naar buiten en dan krijg je kanker naar je kop gescholden en dan is dat goede gevoel, pfoem, weg."	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ ZOU MEER BEKENDHEID EN HERKENNING VAN ALOPECIA FIJN VINDEN ZODAT HIJ NIET ZO VAAK HET HELE VERHAAL HOEFT UIT TE LEGGEN WAT HET IS EN DAT HIJ GEEN KANKER HEEFT. DIT MAG DAN ALLEEN NIET NEGATIEF ZIJN NAAR MENSEN MET KANKER TOE, DAT ZIJ WAT UIT TE LEGGEN HEBBEN.	
[1:06:19] "Ja ik denk dat het bijvoorbeeld een, ja nou een reclame zou je op zich niet erover kunnen doen want dat zou heel negatief over staan tegenover kanker. Maar als je bijvoorbeeld een reclame zou doen, niet iedereen die kaal is hoeft kanker te hebben, het kan ook alopecia zijn, laten we het zo zeggen. En dan gaat iedereen naar mensen toe die kanker hebben van, heeft u toevallig alopecia? Nee ik heb kanker. Dat zou een heel rotgevoel zijn voor die mensen."	
[1:06:58] "Voor ons is het positief maar het zou wel een volgende keer fijn zijn als er ook iets over uit, of in een krant desnoods zou staan dat niet negatief zou zijn voor andere mensen maar voor ons wel een positief gevoel geeft dat meer mensen erachter komen zonder dat jij het aan duizenden mensen hoeft te vertellen, wat ik waarschijnlijk wel al de honderdduizend gehaald heb."	
[1:18:19] "Eh ja, wat meer herkenning, dat ze meer weten wat het is. Dat je minder hoeft uit te leggen. Dat lijkt me wel, ik denk voor 99 procent van de mensen een heel stuk te schelen. Dat ze niet om de 3000 keer, eh om de 3000 ontmoetingen dat ze perse hun hele verhaal moeten afleggen wat ze hebben. Dat zou wel een heel stuk schelen."	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++

HIJ WIL GRAAG MENSEN DIE (ONBEDOELD) IETS KWETSENDS ZEGGEN HUN FOUT ZELF LATEN INZIEN, SOMS DOOR EEN ROTEGEVOEL TE GEVEN, GEVOLGD DOOR EEN GRAP ZODAT ZE NORMAAL DOOR KUNNEN.

[59:24] "Nou ik heb wel een keer gezegd... 'Ja hé kale.' Ik zeg, ja ik noem je toch ook niet hé lelijkder. En dan ga je lachen en ontstaat er zo'n band en dan zeg ik, je mag me nu wel kale noemen maar de volgende keer gewoon rekening mee houden. 'Ja daar heb je wel gelijk in.' Ze weten wel waar ze fout zitten en dat is het voordeel met volwasseneren."

[1:00:27] "Ik ben wel echt iemand die dan... ik heb wel, als iemand mij een rotgevoel geeft, dan wil ik hem eigenlijk net, drie keer zo hard een rotgevoel teruggeven."

[1:00:37] "Maar ik heb wel als een kerel zegt, hé kale, of echt zo, hé kankerlijer. En wat nou als ik kanker had he? Wat als ik over drie weken in het graf lig? Wat zou je dan van me denken? En dan zie je ze helemaal weg... ik heb geen kanker hoor maar wat nou als ik het heb? Dan zie je ze wel weer lachen maar dan hebben ze echt zo, oh waarom zei ik dat? Dat gevoel wil ik dan aan ze geven van, o ik heb fout gezeten waarom deed ik dat? Ik ga niet zo ver dat ik het graf lig maar wel van, wat als ik het nou zou hebben?"

"Maar die heb ik zo vernederd die vent, dat ik denk van, dat voelt ook een keer goed om iemand anders te vernederen want ik word elke dag vernederd. En dan denk je van, maar het is ook weer niet goed. Laat het mij maar overkomen en anderen geen pijn doen. Maar vaak als ik dus een rot gevoel geef, dan maak ik er wel een grap achteraan. Dat is wel weer gewoon normaal door kan gaan maar dat ze wel beseffen van ik zit fout."

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++

HIJ IS BLIJ DAT VEEL VRIENDEN HET GEACCEPTEERD HEBBEN MAAR OOK HEEL BOOS OMDAT SOMMIGEN DAT NIET DEDEN OMDAT ZIJ STOER WILDEN ZIJN EN HUN VRIENDEN NIET KWIJLT WILDEN.

[54:58] "Ja ik ben heel blij dat heel veel vrienden mij geaccepteerd hebben. Maar ik ben wel heel boos geworden dat sommigen het ook gewoon niet accepteerden en die spreek ik ook gewoon niet. En als ik ze op straat zie en ze zeggen één ding verkeerd, dan sla ik ze echt gewoon héél hard. Want die hebben me ook echt gewoon pijn gedaan. Eén van die was ook echt gewoon één van m'n beste vrienden en die wou ook puur niet omdat hij zijn vrienden niet kwijt wil raken en dat moet je bij mij niet flikken."

[55:29] "Dat ze niet meer stoer zijn. En dat gaat mijn gevoel achteruit maar ik voel ook eigenlijk wel dat hun van binnen pijn hebben want ze willen wel vrienden blijven. Maar ik heb ook gewoon tegen één van die gozers gezegd, ik spreek je niet meer. Ik wil je nooit meer spreken, niets niet. En die heeft toen later nog wel excuses aangeboden. Maar die wist waar die fout zat. Maar ik heb ook van die gozers gehad die t niet hadden."

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++

ZIJN OUDERS EN ZUS HOUDEN SOMS NARE BERICHTEN OF SLECHT NIEUWS VOOR HEM ACHTER ZODAT HIJ NIET GAAT STRESSEN.

[50:43] "Een heel stuk steun miste ik. Ook voor, ja, keuzes enzo. En wat ik nog steeds wel merk is dat m'n zus vaak wel, bijvoorbeeld als m'n opa ziek is ofzo, toen hebben m'n ouders voor de zekerheid... Die zeggen het dan wel tegen m'n zus maar niet tegen mij omdat ik dan vaak dus ga stressen. Ik ga me zorgen maken. Maar dan hoor je in een keer, ja oma ligt in het ziekenhuis. Dan zeggen ze in één keer, ja we gaan naar oma toe, die ligt in het ziekenhuis. En dat weet je van niks en denk je, dat kan je toch ook tegen mij zeggen? M'n zus die weet het dan allemaal wel. En dan denk je van, waarom doe je dit?"

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++

ZIJN ZUS VINDT HET SOMS LASTIG UIT TE LEGGEN WANT ZIJ KRIJGT OOK VRAGEN MAAR ZE SCHAAMT ZICH NIET VOOR HEM. ALS ZE ZICH ZOU SCHAMEN, ZOU DAT HEM ERG VEEL PIJN DOEN.

[44:44] "Ja zus, 22 volgens mij. Ja, ze moet als zus... ik hoop niet dat ze het direct vragen maar ze vragen ook vaak aan m'n zus. M'n zus vindt het soms wel moeilijk, heeft ze gezegd, om het uit te leggen. Maar ja ze schaamt zich niet voor me, althans dat hoop ik niet voor dr."

[45:50] "Maar ik denk niet dat ze zich voor mij zou schamen. Dat zou ik in ieder geval niet echt, dat zou me wel echt pijn doen als zij echt tegen vrienden zou zeggen van, ja dat is m'n broertje niet, dat is een familieid ofzo. Dat zou me goed zeer doen."

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++

DE EERSTE TWEE WEKEN WAREN ZIJN OUDERS HEEL GESTRESSD EN ZIJN ZUS WAS ER OOK HEEL ERG GESCHROKKEN.

[49:07] "Ik heb d'r nooit echt veel horen vragen van, hoe gaan je reacties enzo, hoe gaat het nou met je alopecia? Maar ik heb nooit gemerkt dat toen ik haaruitval kreeg, ja waarschijnlijk gewoon de eerste twee weken toen m'n ouders heel gestrest waren, dat geloof ik heel graag dat ze d'r moeite mee had. Maar toen was zij het ook. Zij was ook heel erg geschrokken. Het is ook wel je kleine broertje die in één keer kaal wordt."

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++

MET ZIJN VRIENDEN HALEN ZE DE ZIEKTES UIT DE GRAPPEN EN ALS HET WEL TE VER GAAT GEVEN ZE ELKAAR OOK EEN STOOT.

[52:11] "Ja ik merk wel dat het woord kanker heel veel vaak komt. En ja, ik heb er zelf wel moeite mee want ik ben er ook vrienden aan verloren. Maar ik merk omdat het zo vaak naar me geroepen wordt dat het ook vaak bij mij eruit schiet. En dan denk ik, o shit, waarom zei ik dat? Maar het is wel vaak met m'n vrienden dat we gewoon die ziektes eruit halen. Dus, hé kale molrat of dat soort dingen, daar kun je nog leuk om lachen, dat maakt me geen reet uit Maar ik heb ook uiteindelijk tegen hun gezegd, als je te ver gaat krijg je gewoon een stoot. Zo doen ze het ook bij mij."

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++

BUREN WAARMEE HIJ EEN GOEDE BAND HEEFT HET WEL VERTELD, ALS EEN BUURMAN HET VRAAGT, VERTELT HIJ ER OPEN OVER. VEEL MENSEN WETEN HET DOOR TIENERS IN DE BUURT DIE HET WETEN.

[1:04:06] "We hebben wel buren met een goede band die weten het wel maar die buren hiernaast die weten het niet. Niet in ieder geval, dan moeten m'n ouders t verteld hebben want ik heb het hun niet verteld. Maar daar hebben we ergens buren, daar ben ik gewoon heel open tegen. Daar heb ik toen ik klein was, ook nog haar had, heb ik gewoon met die kinderen veel gespeeld. Maar die heb ik het wel verteld en als een buurman het zou vragen dan zou ik het wel vertellen."

"...ja er zullen heel veel mensen het wel weten vanwege tieners die hier rondlopen die het weten. Maar ik denk dat ik maar één of hooguit vier mensen bij mij in de straat het verteld heb."

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
BIJ ZIJN STAGE ZEGGEN VOLWASSENEN NOG WEL EENS, HÉ KALE. HIJ WIL LIEVER GEWOON BIJ ZIJN NAAM GENOEMD WORDEN ALS ZE ER NIET VANAF WETEN. ZO WEL, DAN MOGEN ZE HEM NOEMEN HOE ZE WILLEN, ALS HET MAAR NIET MET ZIEKTES IS.	
[57:25] "...m'n stage, dat het... Nou je werkt met volwassenen en die gedragen zich volwassen. Je hoort nooit kanker. Die zeggen ook wel, hé kale, kom eens hier. En dan denk je van, ja dat kan net wel, t kan net niet. Je kunt me ook gewoon bij m'n naam noemen..." "En als ik het verhaal van wat ik heb en ik heb het uitgeleigd, dan mag die me noemen hoe die wil. Zo lang het maar niet met ziektes zijn. Maar dat is dus de helft van m'n collega's. Maar dan hoor je dus één collega die ik mag die zegt dat en dan hoor je een collega waar je nog nooit mee gewerkt hebt en die zegt dat ook. En dan denk je, waarom zeg jij het? Je kunt ook gewoon m'n naam roepen."	
[58:50] "Ik ben niet je beste vriend, anders mag je me geen kale noemen. 'Oja ok, sorry s sorry.'"	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
ALS IEMAND HEM EEN ROTGEVOEL GEEFT, WIL HIJ DAT DRIE KEER ZO HARD TERUGGEVEN. SOMS VOELT HET GOED IEMAND ANDERS TE VERNEDEREN OMDAT HIJ HET ZELF VAAK WORDT MAAR TEGELIJK WIL HIJ EIGENLIJK ANDEREN OOK GEEN PIJN DOEN.	
[1:00:27] "Ik ben wel echt iemand die dan... ik heb wel, als iemand mij een rotgevoel geeft, dan wil ik hem eigenlijk net, drie keer zo hard een rotgevoel teruggeven."	
[1:00:37] "Maar die heb ik zo vernederd die vent, dat ik denk van, dat voelt ook een keer goed om iemand anders te vernederen want ik word elke dag vernederd. En dan denk je van, maar het is ook weer niet goed. Laat het mij maar overkomen en anderen geen pijn doen."	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ SCHELDT NIEMAND MET KANKER UIT OMDAT HIJ WEEET HOEVEEL PIJN HET KAN DOEN ALS JE IEMAND KENT DIE HET HEEFT/HAD. SOMS ALS HIJ MET KANKER SCHELDT DENK HIJ AAN ZN OVERLEDEN JEUGDVRIENDIN TERUGEN VOELT ZICH SCHULDIG.	
[1:02:21] "Het kan heel pijn doen. Want ik heb de eerste momenten dat ik haar uitval had, de eerste twee jaar ofzo, een vriendin van mij van de kerk, daar heb ik echt van jongs af aan mee gespeeld. En dat meisje kreeg kanker en die kreeg te horen dat ze nog drie weken te leven had. En dat heeft ze nog drie jaar volgehouden. En toen waren we in Frankrijk toen werd m'n vader opgebeld dat ze was overleden. Ik weet dat ik de hele dag mijs anders gedaan heb dan lopen janken in de tent. Dat was zo'n kutgevoel. En dat ik nu met kanker scheld, dan denk ik soms aan haar en dan denk ik, what the fuck, waarom zeg ik dit? En dat bezielt me dan ook niet."	
"Ik scheld niemand meer met kanker uit, nooit niet. Omdat ik weet wat het kan, wat het voelt en wat er gebeurt. Maar dat hebben die andere mensen niet. En dan denk je van, waarom bedenken hun dat niet? Dat kan pijn doen. T is niet stoer enzo."	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
DE LINK MET KANKER IS DE MOEILJKSTE LINK DIE HIJ VAN DE ALOPECIA HEEFT. HET LIJKT EROP MAAR HIJ HEEFT HET NIET.	
[1:03:40] "Ja. Die link, dat is wel echt, dat is de meest moeilijke link die ik van het alopecia heb. Dat je wel vaak dat naar je kop krijgt gescholden dat je denkt, waarom denken ze dat ik het heb, ik heb het niet. Maar het lijkt er wel op en dat is moeilijk."	
[1:06:19] "En dat vind ik echt, dat vind ik het moeilijke. Dat je vaak dus wordt behandeld alsof je kanker hebt."	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
BIJ MAAR 5 PROCENT VAN ZIJN VRIENDEN WIL HIJ ZIJN GEVOELENS UITEN, DIE VERTELLEN ECHT NIETS DOOR.	
[56:57] "Je kan met ze praten maar ik zou dan... Maar vijf procent van mijn vrienden zou ik echt m'n gevoelens willen uiten. Want die lullen niks door, dat zijn echt van die, die een kut gevoel krijgen als ze iets door zouden lullen."	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ STELT MENSEN GERUST DIE MET MOEITE EEN VRAAG WILLEN STELLEN. DAT ZIJN VAAK LANGE GESPREKKEN WAARIN HIJ MOET UITLEGGEN DAT HIJ NIET ZIEK IS ONDANKS ZIJN AUTO-IMMUUN.	
[1:05:17] "Als ik iemand met moeite een vraag, ze willen wat vragen maar ze hebben moeite, dan weet ik per direct waar het over gaat. Dan stel ik ze meteen gerust. Je mag het gewoon vragen hoor, t doet geen moeite, ik ben niet ziek. En zeggen ze, maar waarom scheer je je kop dan kaal? Ik zeg, dat doe ik ook niet. Maar je zegt net dat je niet ziek bent? Nee, auto-immuun ziekte. Ben je dus wel ziek? Nee, want ik heb d'r geen last van. En dan denken ze... [1:05:47] En dat zijn dan hele lange gesprekken."	
P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
HIJ ZOU DIRECT OP DE EERTE DATE DUIDELIJK UITLEGGEN WAT HIJ HEEFT EN DAT HIJ NIET ZIEK IS OF ZIJN HOOFD SCHEERT. HET HAALT OOK DINGEN NAAR BOVEN DIE ANDERS PAS LATER IN EEN RELATIE TE BOVEN ZOU DEN KOMEN. ALS EEN SOORT FILTER.	
[1:10:58] "Ja op de eerste date zou ik gewoon uitleggen dat ik niet, ja, ik niet ziek ben. Laat ik het zo zeggen. Want ik zou wel vertellen wat ik heb, ik zou het duidelijk uitleggen. Ik hoop dan natuurlijk dat ze het zou begrijpen. Maar ja, ik kan natuurlijk niet zeggen, ja ik scheer m'n kop niet kaal, na de vijfde date ofzo. Als ze bijvoorbeeld al direct zou vragen van, scheer jij je hoofd kaal? Dan zou ik het ook per direct uit leggen en dan hoop ik dat ze het begrijpt haha."	
[1:11:33] "Ik leg wel meteen uit van ja, ik scheer m'n hoofd niet kaal en ik kan er helaas niets aan doen enzo. Dat zou ik wel echt meteen, per direct zeggen. Want als jij dan in één keer halverwege een relatie zegt en het is dan voorbij dan denk je wel, waarom heb ik überhaupt die relatie gehad als je niet eens... Want dan merk je dan wel weer dingen in je relatie wat nooit anders te boven was geschoten."	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
<p>SINDS ALOPECIA LAAT HIJ NIET TEVEEL MEER MET ZICH SPOTTEN, IS MEER RECHT VOOR ZIJN RAAP EN HEEFT EEN GROVERE MOND. TEGELIJK IS HIJ OOK MEER VERLEGEN GEWORDEN.</p>	
<p>[1:07:28] "Ik ben nu wat meer met een grove bek, wat meer recht voor m'n raap, ik laat niet teveel meer met me spotten. Ik heb het wel bij me neergelegd maar je kunt te ver gaan. Maar ik ben ook wel weer een heel veel stuk meer verlegen geworden. Maar met familie en vrienden is het niet veranderd. Ja de eerste twee jaar. Maar het is je familie en zij behandelen jou ook gewoon zoals je bent."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
<p>HIJ HOOPT HET MEEST DAT HET VERANDERT DAT HIJ ZICH MINDER HOEF TE SCHAMEN, BIJV. BIJ FEESTEN MET VEEL MEIDEN. HIJ HOOPT MEER MET MEIDEN TE DURVEN GAAN PRATEN.</p>	
<p>[1:09:13] "Ja ik zou me minder willen schamen. Want als je kijkt naar de meeste festivals nu, daar lopen echt heel veel meiden en dat je gewoon denkt van, laat die meiden gewoon lekker zitten, je gaat voor jezelf, ga gewoon lekker met je maten en je gaat lekker stampen op hardstyle ofzo. Dat ik me minder hoef te schamen, dat hoop ik het meest dat t verandert nu. En dat hoop ik gewoon meer te kunnen doen ook gewoon met anderen, gewoon dat ik met meer meiden ga praten. Moet ik gewoon zelf ook leren hoor maar t is wel vaak dat ik denk van, ga ik het nou wel doen want ik durf het niet."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
<p>HIJ ZOU GRAAG WILLEN DATEN MAAR WEL MET IEMAND DIE OOK NAAR DE BINNENKANT KIJKT EN OM HEM GEEFT OM WIE HIJ IS.</p>	
<p>[1:10:20] "Dat zeker. Ja wel met een echt waar persoon die ook gewoon naar de binnenkant kijkt. Niet iemand die denkt, dus wat ik zei, ik vind m'n lichaam vind ik gewoon aantrekkelijk qua spieren. Dat ik niet iemand heb die alleen voor m'n spieren houd maar dat iemand ook gewoon gaat... Dat het haar niet uit maakt dat ik kaal ben maar dat je gewoon wel kan zien dat ze ook gewoon om je geeft. Dat is een echte relatie vind ik."</p> <p>[1:12:29] "Ja ik voel mezelf niet echt aantrekkelijk. Maar het zou niet perse iets uit moeten maken als je kijkt naar de binnenkant."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
<p>OP SOLLICITATIES VERTELT HIJ DIRECT OVER ZIJN ALOPECIA ZODAT HIJ NIET GESTIGMATISEERD WORDT (DAT HIJ SCHEERT).</p>	
<p>[1:11:33] "Nee ik heb ook wel vaak met m'n sollicitatie gehad, bijvoorbeeld bij de supermarkt dat ik niet, want heel vaak mensen die zich echt kaal scheren, dat zijn skinheads, brutale (onbekend) zijn dat. Dat leg ik wel meteen uit. Ik leg wel meteen uit van ja, ik scheer m'n hoofd niet kaalen ik kan er helaas niets aan doen enzo."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
<p>ZIJN OUDERS VONDEN HET BELANGRIJK DAT HIJ ZICH AANMELDDDE BIJ DE AV, NU BESEFT HIJ ZELF OOK DAT HET INTERESSANT IS OM ANDERE MENSEN MET ALOPECIA TE KUNNEN SPREKEN. HIJ MERKT DAT HET HEM ECHT GOED HEEFT GEHOLPEN.</p>	
<p>[1:12:50] "Dat vonden m'n ouders belangrijk. Maar ik heb nu zelf ook beseft dat het misschien wel interessant is om ook andere mensen ermee te kunnen spreken over wat hun ervaringen zijn enzo."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
<p>HIJ MERKT DAT HET HEM ECHT GOED HEEFT GEHOLPEN OM MET ANDEREN MET ALOPECIA TE PRATEN EN VOND HET LEUK.</p>	
<p>[1:13:04] "Ja dat ik bij een bijeenkomst was. Ik was wel al een keer naar dingen waar je korting voor kreeg ofzo. Maar nooit echt dat ik denk van, ja ik heb er nog echt zin in. Maar ik merk nu wel dat het echt goed geholpen heeft."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
<p>HIJ VOND DE JONGERENDAG VOORAL LEUK EN GEZELLIG. FIJN OM EROVER TE KUNNEN KLETSEN EN HEEFT GELEERD HOE VROUWEN EROVER DENKEN. HIJ VOND HET FIJN EEN KEER MET IEMAND (VROUWEN) TE PRATEN DIE HET ZWAARDER HEEFT DAN HIJZELF.</p>	
<p>[1:12:33] "Ik vond het niet perse, laat zeggen, interessant, ik vond t vooral gezellig. Ik vond het gewoon leuk om gewoon lekker te kunnen kletsen en erover babbelen maar het was ook niet perse interessant. Het ging ook puur om de gezelligheid. Maar ik heb wel weer dingen erbij weten te leren van, hoe vrouwen erover denken zeg maar. Want ik heb nog nooit een vrouw gesproken met alopecia. Dat vond ik wel echt eh, ja laten we zeggen niet perse leuk want het is niet leuk maar ik vond het wel fijn om te kunnen praten met iemand die het zwaarder had dan mij. Laat ik het zo zeggen."</p>	

P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence	Show ++ Open ++
<p>HIJ DENK DAT HET VOOR VROUWEN PIJNLIJKER IS OMDAT ZIJ VEEL MET UITERLIJK BEZIG ZIJN. VROUWEN WILLEN ZICH AANTREKKELIJK VOELEN EN EEN PET OF HOED IS NIET GENOEG.</p>	
<p>[1:14:28] "Ik heb dus wel het gevoel dat bij een vrouw dat meer pijn zou doen omdat een vrouw wat meer over haar uiterlijk denkt en een man denkt meer eigenlijk lichamelijk, over spieren en over kleding. En ja dat doen vrouwen ook wel, maar t is gewoon, ik heb er geen moeite mee en de meeste mannen ook niet. Die doen gewoon een hoedje of een petje op maar bij een vrouw is een hoedje vaak niet genoeg. Je ziet ze vaak gewoon... Een vrouw moet zich ook aantrekkelijk voelen en die willen een haarwerk. Daardoor denk ik dat hun het moeilijker hebben."</p>	

<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>HEEL FIJN MET ANDERE JONGEREN MET ALOPECIA TE PRATEN OMDAT HIJ KON PRATEN ZONDER HET BEANGSTIGENDE GEVOEL DAT ZE HET NIET BEGRIPJEN OF NAAR ZIJN HOOFD KIJKEN.</p> <p>[1:15:40] "Fijn. Opgelucht. Dat je eigenlijk gewoon een keer goed kon praten zonder een beangstigend gevoel te hebben dat ze je niet zouden begrijpen of dat ze zouden denken van, wat heb jij, wat heb jij? Ze weten wat je kunt, er gewoon lekker over praten, het maakt niet uit. Je kunt gewoon over je normale leven zonder je zorgen te maken van, kijken ze wel naar m'n hoofd? Want ze weten wat je hebt."</p>	<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>HIJ VINDT DE GROEPS WHATSAPP VAN DE JONGERENDAG HEEL FIJN. HET IS GEWOON EEN GROEPSAPP MAAR HIJ VINDT HET EEN GROOT VOORDEEL DAT HIJ HIER ALLES IN KAN DELEN EN OPENER KAN ZIJN OMDAT HIJ VINDT DAT DEZE MENSEN ECHT OM HEM GEVEN. HIJ HOEFT ZICH NIET GROOT TE HOUDEN IN DIE GROEP.</p> <p>[1:18:53] "Nou wat ik ook gewoon heel fijn vind, is die groepsapp. Dat je gewoon, ja, het is uiteindelijk een normale groepsapp als ik normaal ook heb maar hier kan je alles in delen. En dat is echt een heel groot voordeel." [1:19:15] "Ja hier ben je heel wat opener in. Net zoals dat ik dat auto ongeluk heb gehad. Waar ik gelukkig geen pijn meer van heb, ja m'n rug alleen. Ja m'n vriend die apte dus voor mij maar ik heb toen meteen, ja sorry voor de mensen die schrokken want ik dacht echt gewoon, deze mensen geven ook om jou, ik wou meteen..." [1:20:28] "Ja. Je kunt alles zeggen. Ik hoef me niet groot te houden, daarom dat ik ook gewoon kan zeggen dat ik heel veel pijn heb enzo. Maar zou ik t op school, o ik voel niiks meer. Maar dan zit je in de trein zit je naast je echte vrienden... Maar dat is dan wel het fijne dat je gewoon open kan zijn."</p>
<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>HIJ MERKTE DAT HIJ MEER OPEN EN ZELFVERZEKERD IS OVER GEEN HAAR HEBBEN DAN DE ANDERE 2 JONGENS OP DE JONGERENDAG OMDAT HIJ ZELF NIETS OP ZIJN HOOFD DRAAGT.</p> <p>[1:16:17] "Ik, ja... Dat zou wel heel overdreven wezen vind ik, dat je je meteen beter zou voelen. Of positiever? Ik kan bijvoorbeeld wel zien dat ik wel die hard ben tegenover die andere twee jongens want die... Ja t is, ik heb niiks tegen hun maar ik merkte wel bijvoorbeeld dat ik mij meer open voel omdat ik geen muts draag of niiks. Dat hun dat wel vinden. Maar dat kan hun ook gewoon aangewend zijn, dat ze het gewoon veel fijner vinden om een hoedje op te hebben. Is niiks mis mee maar ik merk dus wel dat ik wat meer open ben in het gene dat ik geen haar heb." [1:17:04] "Ja ik had wel het gevoel dat ik dacht van, ja ik voel me dan dus blijikbaar wel zelfverzekerd."</p>	<p>P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence Show + Open ++</p> <p>ALOPECIA IS IETS WAT IN JE ZIT MAAR HET WORDT BEPAALD DOOR TRIGGERS WANNEER HET TOT UITTING KOMT OF START.</p> <p>[37:00] "Ik denk zelf dat, alopecia dat zit in je of je krijgt of niet. Maar ik denk dat het bepaalt wanneer t tot uiting komt met... triggers zeg maar? Ja. En dat was natuurlijk, ja, dat (hersenbloeding moeder) was verschrikkelijk dus ik denk wel dat dat, dat t daardoor, laat maar zeggen, ja, tot stand kwam of op gang kwam."</p>
<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>HIJ WAS ERG GESPANNEN OM NAAR EEN NIEUW SCHOOLJAAR TE GAAN MAAR WERD GEACCEPTEERD ZOALS HIJ WAS EN HEEFT ZICHZELF ER TOEN NA EEN JAAR OOK BIJ NEERGELEGD. HET IS WAT VOLWASSENER MAAR DAARDOOR WEL MEER GROVE TAAL.</p> <p>[1:25:41] "Er zitten aardig wat jaartjes tussen, maar het is toch gelukkig wel, dat ik me erbij neer heb kunnen leggen." [1:25:52] "Ja. Het eerste schooljaar niet, van deze school, maar ik werd al heel snel geaccepteerd en ik denk ja, laat me t dan maar ook gewoon accepteren." [1:29:06] "Eh naar volgend schooljaar, spanning was erg hoog maar ik had haast geen last. Ik werd geaccepteerd zoals ik was. Eh ja dat is eigenlijk t eerste moment, dat was hier begin nieuwe schooljaar. [1:30:49] "Ja dat is dus toch wel het begin van dit school... Dat iedereen me accepteerde. Dat vond ik wel fijn. Het is niet perse dat ik denk van, wauw dit is een wonder. Maar het was wel dat ik dacht van, dit kan toch wel anders, ik hoef niet alleen geplaagd te worden." "Ja t is weer wat volwassener maar t is dan wel weer gauw van grove taalgebruik, veel ziektes en dat soort gebeuren."</p>	<p>P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence Show + Open ++</p> <p>TOEN ZE HAAR EERSTE PRUIK HAD, KEEK ZE OP TEGEN DINGEN ALS UITGAAN. ZE HAD HET GEVOEL DAT IEDEREEN HAAR AAN KEEK.</p> <p>[37:57] "Toen ik nieuw haar kreeg laat maar zeggen, toen vond ik alles (?), ik weet nog dat ik toen voor t eerst moest stappen met dat andere haar op. weet je wel, en dat ik echt dacht van, nee ik ga gewoon niet. Het ging de hele dag goed tot dat half uur voordat ik ging en toen dacht ik, ik ga gewoon niet. En dat je dan daar loopt en denkt dat iedereen je aankijkt enzo terwijl niemand heeft waarschijnlijk iets door maar..."</p>
<p>P4: Male (18), universalis, age of onset: 12, no recurrence Show ++ Open ++</p> <p>ZE ZOU GRAAG EEN OPLOSSING VOOR PERMANENTE WIMPERS WILLEN ZODAT JE NOOIT EEN 'BLOTE BILLENGEZICHT' MEER HEBT EN GEEN ONTSTOKEN OGEN DOOR HET OPPLAKKEN EN AFHALEN.</p> <p>[32:44] "Of met die wimpers bijvoorbeeld, dat je... ik moet t nu elke morgen opplakken en 's avonds moet ik t eraf doen anders ga je tranen en dan gaat t bij elkaar en dan kun je t weggoien. Maar dat er iets is dat het goed blijft zitten, dat je t kan houden ofzo. Want ik heb, door die lijm heb ik dan, omdat je t altijd eraf haait en erop, ik heb áltijd ontstoken ogen. Dus als daar echt ooit wat voor komt, dat t of zulke goede lijm is dat je er geen last van hebt en dat t kan blijven zitten... Dat scheelt echt heel veel werk en heb je nooit een blote billengezicht."</p>	<p>P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence Show + Open ++</p> <p>ZE ZOU GRAAG EEN OPLOSSING VOOR PERMANENTE WIMPERS WILLEN ZODAT JE NOOIT EEN 'BLOTE BILLENGEZICHT' MEER HEBT EN GEEN ONTSTOKEN OGEN DOOR HET OPPLAKKEN EN AFHALEN.</p> <p>[32:44] "Of met die wimpers bijvoorbeeld, dat je... ik moet t nu elke morgen opplakken en 's avonds moet ik t eraf doen anders ga je tranen en dan gaat t bij elkaar en dan kun je t weggoien. Maar dat er iets is dat het goed blijft zitten, dat je t kan houden ofzo. Want ik heb, door die lijm heb ik dan, omdat je t altijd eraf haait en erop, ik heb áltijd ontstoken ogen. Dus als daar echt ooit wat voor komt, dat t of zulke goede lijm is dat je er geen last van hebt en dat t kan blijven zitten... Dat scheelt echt heel veel werk en heb je nooit een blote billengezicht."</p>

8. STATEMENT CARDS PARTICIPANT 5

Statement cards participant 5

<p>P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence Show + Open ++</p> <p>HAIR LOSS HAS SOMETHING TO DO WITH HORMONES. SHE STOPPED USING THE PILL AND NOW HAS SOME ARM HAIR AGAIN.</p> <p>[03:17] "Eh, ik heb zelf het idee dat het toch komt door hormonen, of iets dergelijks. Want ik weet wel dat ik, ik ben toen gestopt met de pil. Want ik had ergens gelezen dat een meisje gestopt was met de pil en dat d'r haar toen weer begon te groeien. En toen ben ik gestopt met de pil en toen heb ik een staafje in m'n arm genomen qua anticonceptie. En sindsdien heb ik wel weer haartjes op m'n arm. Ja het kan alleen maar toeval zijn, dat kan want dat hoor je wel vaker. Maar ik denk wel dat het iets met hormonen of iets dergelijks te maken heeft."</p>	<p>P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence Show + Open ++</p> <p>ZE DENKT DAT ALS ER MEER ONDERZOEK ZOU WORDEN GEDAAN NAAR HET PEILEN VAN HORMONEN, DAT DAAR WAT UIT GEHAALD ZOU KUNNEN WORDEN VOOR EEN OPLOSSING OF GENEESMIDDEL.</p> <p>[04:11] "Nou ik denk dat, er moet wat meer onderzoek gedaan worden naar laat maar zeggen, ik heb toen die vitamines laten prikken maar ze zeggen dat het stresshormoon enzo dat het allemaal moeilijk te prikken is. Het stresshormoon volgens mij wel maar andere hormonen dat is helemaal lastig om dat te peilen hoeveel iemand heeft. Maar ik denk als daar misschien wat meer onderzoek naar gedaan wordt, dat je daar wel wat meer uit kan halen."</p>
<p>P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence Show + Open ++</p> <p>ZE IS GESTOPT TE ZOEKEN NAAR BEHANDELINGEN EN OPLOSSINGEN AANGEZIEN HET ALLEEN MAAR TELEUR STELT ALS HET ELKE KEER NIET HELPT EN ZE WORDT ER MEER MOE VAN DAT DE AANDOENING ZELF.</p> <p>[01:13] "In t'begin vond ik t wel lastig omdat ik in t'begin helemaal, in t'begin toen m'n haar uit viel wist ik natuurlijk niet wat t was en wat t haar kon doen. En toen ben ik altijd naar oplossingen gaan zoeken en daarvan werd ik meer moe dan het geen wat ik heb. Want elke keer val je weer terug dat je denkt van, het helpt toch niet. Dus, en sindsdien ik me erbij neer heb gelegd en iedereen het weet vind ik t eigenlijk, ja, prima."</p>	<p>P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence Show + Open ++</p> <p>DE DOKTER ZEI DAT ZE PAAR MAANDEN MOEST WACHTEN, DAN ZOU HET TERUG GROEIEN. TOEN ER NIKS GEBEURDE VROEG ZE OF ZE NAAR EEN DERMATOLOOG KON. DIE ZEI DAT ER WEL WAT GEEN BEWEZEN OPLOSSINGEN ZIJN. TOEN NAM ZE MAAR EEN PRUIK.</p> <p>[01:42] "Ik was naar de dokter geweest. En die zei, je moet gewoon een paar maanden wachten, dan komt het wel weer terug. Maar ik bleef maar wachten, een maand al, en t werd alleen maar erger dus toen ben ik weer terug naar de dokter gegaan en toen heb ik gevraagd of ik naar een dermatoloog kon. En toen ben ik naar de dermatoloog gegaan en die zei dat er wel een paar oplossingen waren maar dat t allemaal niet bewezen was dat het hielp. En toen, ja toen heb ik maar gewoon een haarwerk genomen, pruik."</p>
<p>P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence Show + Open ++</p> <p>SINDS HAAR ALOPECIA HEEFT ZE OOK EEN PINDA ALLERGIE, ER ZOU EEN CONNECTIE KUNNEN ZIJN AANGEZIEN OOK 1 OP DE 4 EEN PINDA ALLERGIE HAD OP DE JONGERENDAG.</p> <p>[04:40] "Ehh nee. Nou ja, zonneallergie. Ja dat heb ik wel. Dat is alweer minder dan vroeger. En ik heb sinds, wel, dat vind ik wel, sinds dat ik met m'n haar heb, ook ongeveer zo lang ben ik ook allergisch voor pinda's. Ja weet ik niet, dat is waarschijnlijk omdat je zelf over alles nadenkt, dat is heel raar. En net zoals toen op die alopecia jongerendag zaten we ook met z'n vijven die allergisch waren voor pinda's. Dat is toch raar. Dat is één op de vier! Dan ga je toch haast iets denken van nou misschien is er dan toch wel iets van een overeenkomst of zoiets daarmee."</p>	<p>P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence Show + Open ++</p> <p>ZE HEEFT BLOEDONDERZOEK GEDAAN VOOR HAAR SCHILDKLIER, VITAMINES BIJGEVULD MAAR DAT WERKTE NIET. ZE NAM PILLEN VOOR HET IMMUNUSYSTEEM, ZALFJES UIT CHINA EN IS MAAR TWEE KEER NAAR REFLEXOTHERAPIE GEWEEST.</p> <p>[02:10] "Nee ja, wel voor die schildklier enzo proberen te testen en ik heb wel een paar keer bloedonderzoek gedaan en vitamines bijgevuld en iets dergelijks maar dat hielp toen ook niet." [02:24] "Ik ben een keer naar dat reflexotherapie ofzo. Ja dat ze in je gezicht gaan punten pakken. Maar ik voelde me daar echt helemaal niet op m'n gemak. Ik ben er twee keer geweest en toen was ik er al klaar mee. Dus dat, nee." [02:44] "Ja wel een keer van die zalfjes uit China of iets dergelijks wat ze zeggen dat het helpt. En van die pillen extra voor je immuunsysteem, weet ik veel met zo'n hoge dosering. Maar dat, nee, ook allemaal niet meer gedaan."</p>
<p>P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence Show + Open ++</p> <p>ZE RELATIVEERT MEER DINGEN SINDS HAAR MOEDER'S HERSENBLOEDING EN HAAR ALOPECIA.</p> <p>[05:48] "Ik denk dat ik ehh... ik denk dat ik juist wel meer, ja sterk vind ik weer een te groot woord. Maar meer, ik denk wel dat ik meer dingen relatieveer nu ofzo. Het is wel meer dat ik denk van, ja toen was t allemaal vervelend en klote en dat je nu bij sommige dingen wel denkt van, oh valt wel mee, dan red ik dit ook wel weet je wel." [06:16] "Ja. Zoiets denk ik maar dat komt ook, ja niet alleen door m'n haar natuurlijk, ook toen m'n moeder die hersenbloeding heeft gehad. Dus ik denk die twee dingen, ja, dat was allemaal tegelijk."</p>	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
ZE VINDT DAT ZE ALTIJD VEEL GELD KWIJLT IS AAN HAAR, NEPWIMPERS, ETC.	
[06:49] "Eh nou ik vind dat geld vind ik wel een dingetje, erbij passen. Want ik vind wel echt dat ik echt altijd veel geld kwijt ben aan m'n haar en wimpers en troep. Dat is verschrikkelijk. Dat vind ik wel dat dat veranderd is."	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
ZE VINDT DAT ZE STERKER IS GEWORDEN DOOR HAAR ALOPECIA.	
[06:49] "Dit vind ik dan wel weer iets, dat t ermee te maken heb dat je wel sterker geworden bent ofzo. Dat gevoel krijg ik bij dit plaatje. Ja je bent wel sterker geworden, vind ik."	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
ZE HOUDT ERVAN OM AF TE WISSELEN MET PRUIKEN EN VERSCHILLENDE KLEUREN SINDS IEDEREEN ER TOCH VANAF WEET. ZE VINDT DAT JE ER OOK WAT OP VOORUIT MAG GAAN.	
[07:20] "Ja deze ook sowieso want ik hou van, ik vind dat, ja ik wissel heel veel, ik heb altijd allerlei kleurtjes op. Dus dat vind ik wel." [11:12] "Eh nou ik, in t begin zou ik dat echt nooit gedaan hebben maar nu weet toch iedereen het en iedereen weet dat ik t heb. En ja, ik vind dat wel, normaal moet je naar de kapper om je haar 300 keer te kleuren en ik kan gewoon een ander op zetten dus dat is gewoon. Ja je mag er wel iets op voorruit gaan dan."	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
ZE VINDT DAT JE ERACHTER KOMT WIE JE ECHTE VRIENDEN ZIJN, WIE ER ECHT VOOR JE IS EN WIE NIET.	
[07:20] "En ik denk wel dat je qua vrienden enzo, dat zeggen ze altijd dat je er dan pas achter komt wie je vrienden zijn enzo. Maar dat denk ik wel dat dat echt, ja... Bij jou ook? Ja vind ik wel. Je ziet wel echt wie er echt voor je is en wie niet."	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
HITTE, STRAND EN ZWEMMEN ZIJN VERSCHRIKKELIJK VOOR HAAR.	
[08:08] "En ook deze en deze, dat is verschrikkelijk dit, deze drie is gewoon verschrikkelijk haha! Dit is echt allemaal, te warm en te heet met haar en zwemmen doe ik echt helemaal niet. Ga ik dus echt niet doen!"	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
ZE GAAT NIET MEER NAAR PRETPARKEN, IN ACHTBANEN, ZWEMMEN OF FIETSEN. DOOR FIETSEN ZIT HAAR PRUIK SCHEEF.	
[08:33] Ja zwemmen ga ik echt niet doen. Dat. En fietsen doe ik sowieso... Dat deed ik al niet zo veel maar na m'n rijbewijs al helemaal niet meer maar na dat haar al helemaal niet meer. Want alles zit scheef en nee. Dus die twee. [11:58] O hier staat trouwens ook echt nog een, daar ga ik dus ook niet meer in. Heb ik net niet gezegd, achtbaan. Ja achtbaan ga ik dus echt nooit meer in, nou ja pretpark überhaupt niet.	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
TIJDENS STAPPEN IS ZE MORE CONCERNED IN THE CROWD.	
[08:57] "Ehh, ik ben wel met stappen bijvoorbeeld, normaal ga ik gewoon tussen de menigte staan en dan scheeit t me niks als iemand een arm om je heen slaat ofzo. Maar nu sta je wel sneller zo of dat je effe zo doet of, nou ja dat weet je zelf." [14:44] "Ja dit. Met stappen dat vind ik dan een nadeel, tussen de menigte en..."	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
SHE DID NOT CELEBRATE CARNIVAL THE FIRST YEARS AS EVERYONE COMPLAINS ABOUT WEARING WIGS AND PEOPLE CAN FOR EXAMPLE PULL OF HATS.	
[09:31] "Dat ik thuis bleef voor, omdat ik dit heb? Nou ja de eerste paar jaar heb ik echt geen carnaval gevierd. Dat vond ik echt verschrikkelijk want iedereen liep te zeiken dat je dan een pruik op hebt en dat t dan warm is en jeukt en dan denk ik van, doe niet zo moeilijk want ik heb t altijd. En dat ze dan denken van, heuh, heuh! Ze zien t dan misschien niet maar je hebt toch wel eens met zo'n mutsje eraf trekken ofzo en dat je zelf dan denkt van, oh. Ja dat. Ja als ze t eraf trekken ben je gewoon de Sjaak."	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
MEESTAL DRAAGT ZE EEN MUTSJE THUIS EN 'S NACHTS ALTIJD, ANDERS HEEFT ZE HET ECHT KOUD. SOMS DRAAGT ZE EEN OF TWEE UUR EVEN NIETS THUIS OMDAT DAT WEL EENS LEKKER IS.	
[10:12] "Eh, ja meestal draag ik een mutsje want anders heb ik t echt gewoon koud. 's Nachts draag ik ook eigenlijk altijd een mutsje. En soms dan effe dat ik een keer een uurtje of twee uurtjes gewoon effe zonder iets zit, gewoon omdat dat dan lekker is maar meestal een mutsje ja."	

PS: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
EEN PRUIK DRAGEN GAAT WEL BUITEN DE ZOMER MAAR IN DE ZOMER HEEFT ZE ERG VEEL LAST VAN JEUK EN BROEIEN EN WORDT ZE DAAR HELEMAAL GEK VAN.	
[10:40] "Nu gaat het wel met dat weer enzo. Maar in de zomer heb ik altijd echt heel erg veel last van jeuk en broeien en gewoon dat het. Dan word ik helemaal gek gewoon. Dat je continu zo zit weet je wel, omdat t zo jeukt."	

PS: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
ELKE DAG WIMPERS OP MOETEN PLAKKEN VINDT ZE VERVELEND.	
[11:47] "O mijn dagelijkse leven! Ja ik vind met wimpers, laat maar zeggen, dat moet je nu elke keer oppakken en drama."	

PS: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
MUTSJE IS HAAR FAVORIETE ONDERDEEL. PRUIK AF DOEN EN MUTSJE OPZETTEN IS HET EERSTE WAT ZE DOET ALS ZE THUIS KOMT.	
[12:11] "O ja mutsje, dat is nu wel m'n favoriete onderdeel. Dat is zo snel mogelijk ehh..." [12:23] "Ja, meteen ding af haha. Jij ook? Ja. Gewoon meteen, gewoon vlop." <i>Dat is niet bij iedereen hoor.</i> "Nee?! Oh eerste wat ik doe! Meteen!"	

PS: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
ZE HOOPT DAT HAAR HAAR TERUG GROEIT, HET MAKKELIJKST VOOR ALLES EN HET IS MEER JE EIGEN MAAR ZE HEEFT ZICH ER WEL BIJ NEERGELEGD DUS ALS HET NIET GEBEURT IS HET JAMMER.	
[12:48] "Ja tuurlijk. Ja iedereen, ik denk dat iedereen dat hoopt want dat is gewoon t makkelijkst voor alles en t is meer je eigen. Maar ja ik heb me er wel nu bij neergelegd als t niet gebeurt dan is t jammer. Je hoopt t natuurlijk wel maar..."	

PS: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
JE HAAR NIET HOEVEN WASSEN BIJ DOUCHEN EN KUNNEN WISSELEN VAN PRUIKEN ZIJN VOORDELEN VAN ALOPECIA.	
[13:06] "Ja, dat wisselen van haarwerken, pruiken. En eh, voordelen. Met douchen, hoe je je haar niet te wassen, dat is ook wel ideaal."	

PS: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
HET GROOTSTE NADEEL IS DAT THE LACK OF FACIAL EXPRESSION WHEN HAVING NO MAKE UP ON. SHE THINKS IT IS HORRIBLE AND WOULD NEVER LEAVE THE HOUSE WITHOUT MAKE UP OR LASHES.	
[13:26] "Het grootste nadeel is, is dat, ik vind dat als ik dan m'n make up af, dan heb je ook meteen zo'n blote billengzicht. Gewoon je hele uitdrukking is gewoon weg. Dat vind ik echt wel..." [13:42] "Ehh ja je bent al kaal maar dan voel je, ik zou nooit zonder iets, m'n wimpers ofzo de deur uit gaan want dan voel ik me echt... Nee dat vind ik echt verschrikkelijk."	

PS: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
EEN GROOT NADEEL VAN EEN PRUIK IS HET ZWETEN. ALS HET MAAR EEN BEETJE WARM IS, GUTST HET AL, OOK MET STAPPEN.	
[14:12] "Dat zweten vind ik echt een nadeel met je haarwerk. Want als het maar iets warm is dan gutst het al, met stappen ook. Dus dat vind ik echt een nadeel."	

PS: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
ZE VINDT WIND VERSCHRIKKELIJK EN EEN NADEEL.	
[08:22] "O wind. Dat is ook verschrikkelijk haha..." [14:34] "Ja wind dan, dat is een nadeel."	

PS: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
ZE MAAKTE ALTIJD FOTO'S WANNEER ER IETS VERANDERDE (BIJVOORBEELD WIMPERS DIE UITVIELEN). ZE DENKT DAT DIT VOOR HAAR EEN MANIER VAN VERWERKEN WAS.	
[14:57] "Ik heb ook altijd, altijd als er wat veranderde laat maar zeggen of m'n wimpers vielen uit of weet ik t, heb ik ook altijd een foto gemaakt. Dat was denk ik mijn verwerking iets."	

PS: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
IN HET BEGIN VOELDE EEN PRUIK ALSOF HET NIET OP HAAR HOOFD HOORDE. NU WORDT HET MEER EIGEN, JE WENT ERAAN.	
[15:27] "In t begin had ik echt wel, ja t hoort niet op je hoofd. En ja nu wordt t wel meer eigen, dat je meer... Ja je raakt eraan gewend, dat is t."	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
<p>MENSEN MAKEN VAAK OPMERKINGEN OVER HAAR HAAR. ZE LOST HET OP DOOR HAAR ZELFVERTROUWEN EROVER TE LATEN ZIEN.</p> <p>[17:45] "Ja, gewoon eh... Ja ik heb vaak zat een opmerkingen gehad dat... Of dat ik ergens aan t stappen ben en dan heb ik lang haar op ofzo dat iemand zegt o moet je zien, mooi lang haar en dat ik dan iemand anders tegen haar hoor zeggen van, ja dat is een pruijk hoor, ze is kaal. Weet je wel. Dat is dan wel heel vaak, dat hoor ik heel vaak. Maar dat is misschien ook omdat je hier in een dorp zit dat mensen elkaar heel veel kennen. Dat zal je in de stad misschien minder hebben."</p> <p>[18:14] "Eh nou ik, in de kroeg, dat was twee weken geleden nog gebeurd. Dan zegt Chris, of dan zie ik dat t gebeurt en dan Chris, die vriendin van mij, die zegt dan, ja (naam) je haar, gooi je haar los! En dan ga ik effe expres zo staan weet je wel dan voelen hun zich weer heel lullig. Meestal los ik t zo op."</p>	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
<p>ZE VERBERGT ALTIJD HAAR ALOPECIA QUA HET DRAGEN VAN EEN PRUIJK MAAR ALS IEMAND ERNAAR VRAAGT, VERTELT ZE EERLIJK.</p> <p>[18:39] "Wel qua dat ik m'n haar altijd op doe maar ik, als iemand ernaar vraagt ofzo dan zeg ik t gewoon eerlijk. T is niet dat ik ehh..."</p>	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
<p>TOEN ZE HET NET HAD, STUURDE EEN MEISJE NAAR VEEL MEIDEN 'HAHA (P3) HEEFT EEN HAARZIEKTE'. DAT WAS TOEN HEEL MOEILIJK VOOR HAAR OMDAT ZE HET TWEE WEKEN HAD. NU ZOU HET HAAR NIET ZOVEEL BOEIEEN.</p> <p>[18:52] "Eh, ja... Toen ik t net had, had een meisje naar iedereen gestuurd van eh... Ja ik kon niet zo goed met dat meisje. En die had toen naar heel veel meiden gestuurd van, haha (naam) heeft een haarziekte."</p> <p>[19:13] "Niks. Gewoon niks van aangetrokken. Maar toen was t wel heel moeilijk want toen had ik t net. Nu zou ik echt, eh boeien... Maar toen had ik t wel, toen had ik t echt net twee weken ofzo."</p>	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
<p>IN HET BEGIN VOND ZE HET FIJN OM EROVER TE PRATEN EN TE MERKEN DAT HET NIET UIT MAAKTE DAT ZE HET HEEFT.</p> <p>[19:50] "Eh ja weet niet, toen, in t begin vond ik t altijd wel fijn om t er met mensen over te hebben en dat je merkte dat t niet uitmaakte dat je t had, of hebt."</p>	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
<p>ZE IS BEWUST VAN HAAR ALOPECIA ALS ZE WAKKER WORDT EN GAAT SLAPEN, ALS DE ZON SCHIJNT DE HELE DAG VAN WEGE DE HITTE. DAT VINDT ZE HET VERSCHRIKKELIJKSTE.</p> <p>[15:42] "Nou als ik wakker word en als ik ga slapen. En als de zon schijnt dan de hele dag door. Hai!"</p> <p>[15:53] "Gewoon die warmte, dat ugh... Echt, dat is echt, dat vind ik echt t verschrikkelijkste."</p>	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
<p>ZE DENKT NIET AAN HAAR ALOPECIA WANNEER ZE DRUK BEZIG IS IN HAAR EIGEN OMGEVING OP HAAR WERK.</p> <p>[16:02] "Eh, vergeet je dat wel eens? Ja als ik druk bezig ben met m'n werk ofzo dan, ik zit gewoon in m'n eigen omgeving daar op m'n werk dan denk ik er niet aan."</p>	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
<p>ZE VOELT ZICH NIET ANDERS, MAAR SPECIAAL IN POSITIEVE VORM. ZE VOELT ZICH NIET ANDERS BEHANDELD DAN ANDEREN.</p> <p>[16:42] "Eh, nee. Nee. Nee ik denk juist dat je, ja je bent iets speciaal, ja nee dat is ook een ander woord. Ja het is eh... een <i>positieve vorm van anders</i>? Ja!"</p> <p>[17:00] "Nee. Helemaal niet."</p>	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
<p>ZE IS VRIJ ZELFVERZEKERD MAAR ALLEEN ALS ALLES ZIT EN ERUIT ZIET ZOALS ZE HET WIL. ALS ZE BV. EEN LOSSE WIMPER HEEFT IS ZE ER KLAAR MEE EN WIL ZE NAAR HUIS.</p> <p>[17:06] "Eh, ja... Ik denk t wel... Nou ja, inderdaad alleen als je... Ik moet wel gewoon nog alles, gewoon m'n ding hebben. Niet dat er een wimper los hangt of een dingetje want dan ben ik er helemaal klaar mee. Dan wil ik meteen naar huis."</p>	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
<p>ZE VOELT ZICH BETER ALS ZE EEN PRUIJK DRAAGT ALS ZE NAAR BUITEN GAAT MAAR THUIS WIL ZE WEL HAARZELF KUNNEN ZIJN EN M AF KUNNEN DOEN.</p> <p>[17:24] "Eh ja, als ik gewoon echt naar buiten ga wel maar ik wil wel gewoon als ik thuis ben dan wil ik m ook af hebben dus het is juist. Ik moet wel thuis dan gewoon ook mezelf echt kunnen zijn dat ik m gewoon af kan doen."</p>	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence **Show + Open ++**

HAAR FAMILIE WEET ERVAN EN IN HET BEGIN HIELD ZE ZICH GROOT VOOR HAAR VADER OMDAT HIJ HET ER HEEL MOEILIJK MEE HAD. HIJ VOND HET MOEILIJK ALS ZE NIKS OP HAAR HOOFD DROEG. IEDEREEN HEEFT ZICH ER WEL BIJ NEERGELEGD NU.

[20:26] "Ja iedereen weet het en in het begin hield ik me een beetje groot voor m'n vader enzo. En toen vroeg ie zich wel of of het me überhaupt wel iets interesseerde maar dat deed ik meer gewoon voor hem omdat hij het er zo moeilijk mee had. En in t begin vond ie dat wel moeilijk als ik dan alleen, als ik dan niks op deed en dan naar beneden kwam. Toen woonde ik nog thuis. Maar nu is t wel helemaal gewoon eh, ja, nu heeft iedereen zich wel ongeveer erbij neergelegd."

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence **Show + Open ++**

AL D'R VRIENDEN MOGEN HAAR ZONDER HAAR ZIEN, MAAKT HAAR NIET UIT. ZE LAAT HET OOK ZIEN ALS IEMAND DIE AARDIG IS EENS NIEUWSGIERIG IS, MAAR NIET GEWOON EEN RANDOM IEMAND.

[20:56] "Eh ja ligt eraan hoe dichtbij ze staan. Gewoon al m'n vrienden wel hoor, dat maakt me niet uit. En als iemand een keer, een collega ofzo, een keer nieuwsgierig is en ik vind d'r aardig ofzo dan mag ze t best zien. Maar t is niet dat ik eh, aan zomaar een random iemand eh, nee."
 [22:03] "Ja, ja, ze komen heel vaak binnen lopen en dan zit ik nog met niks op dus."

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence **Show + Open ++**

ZE PRAAT ER NAUWELIJKS OVER MET HAAR OUDERS MAAR WEL MET HAAR OPA. ALS ZE ZICH ROT VOELT GAAT ZE NAAR HEM TOE. HIJ ZEGT ALTIJD DAT ZE GEWOON HETZELFDE IS ALS IEDEREEN.

[21:18] "Ja dat heb ik vooral bij m'n opa, die zegt altijd van, dat ik gewoon hetzelfde ben als iedereen weet je wel. En met ja, met m'n ouders heb ik nooit echt... *Heb je t er niet veel over?* Nee."
 [21:35] "Eh nou ik heb meestal wel als ik echt helemaal me klote voel enzo, dan ga ik wel daarheen ja."

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence **Show + Open ++**

AL HAAR VRIENDEN WETEN T EN ZE GRAPPEN ER ALTIJD SAMEN OVER.

[21:53] "Eh ja, iedereen weet t en eigenlijk grappen we er altijd over. Ja het is echt meer, heuj kale ofzo, weet je wel... Ja, altijd eigenlijk."

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence **Show + Open ++**

ZE WERD HECHTER MET VRIENDEN WAARMEE ZE DOOR ALLES HEEN GING.

[22:19] "Ja ik denk wel dat die paar die er dan nog over zijn van toen, laat maar zeggen, dat dat wel hechter is. Want met Christel ben ik wel gewoon ook de eerste pruijk gaan uitzoeken. En ja ik weet niet, die helpt me altijd ermee. Ja dus word je wel hechter dan denk ik."

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence **Show + Open ++**

ZE MOEST HET METEEN VERTELLEN OP WERK VANWEGE EEN AFSPRAAK VOOR HAAR HAARWERK. HAAR COLLEGA'S REAGEREN ER HEEL GOED OP EN PROBEREN HAAR TE HELPEN IN DE ZOMER.

[23:02] Eh, ja ik zat toen op m'n sollicitatiegesprek en toen vroegen ze of ik een dag mee wou lopen en met de dag dat ze vroegen of ik mee wou lopen wist ik dat ik naar m'n haarwerk moest gaan passen enzo. Dus toen moest ik t wel meteen vertellen eigenlijk. Maar die reageren d'r heel goed op en die zeggen ook heel vaak nu, in de zomer, laatste tijd heb t er wat lastiger mee dat ik een sjaaltje op doe, doe ik eigenlijk bijna niet meer. En dan zeggen ze van, hallo t is zo warm, weet je wel, trek nou gewoon je haar af en doe die... Dat is laatste, dat zeggen hun meer ja."

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence **Show + Open ++**

ZE DRAAGT GEEN SJAALTJE MEER SINDS HAAR EX VRIEND HAAR ZO NIET ACCEPTEERDE. ZE DENKT NU DAT JE MET HAAR GROTER BENT VOOR JEZELF, EEN BEETJE STERKER.

[23:35] "Mm sinds een jaar ofzo draag ik eigenlijk nooit meer een sjaaltje ofzo."
 [23:42] "Eerder wel altijd alleen toen heb ik met een jongen gehad en die... Eigenlijk gewoon achteraf een lul haha en toen, sindsdien ben ik d'r altijd heel voorzichtig mee eigenlijk. Doe ik t eigenlijk niet meer."
 [23:56] "Eh ja weet ik niet. Ik denk dat ik daarna wel anders ben gaan denken erover ofzo. Omdat hij heel... Hij wou t er nooit over hebben en heel spastisch, ja heel... Ja, ik weet niet."
 [24:13] "Ja liever dan maar gewoon zo, dan ben je toch wat groter voor jezelf ofzo, een beetje sterker ofzo."
 [26:44] "In t begin zei die dan allemaal dat t niet uitmaakte en dergelijk. Maar ik dacht, dat loopt dan ook wel los allemaal want hij wou t er nooit zoveel over hebben. Maar totdat, we hadden al een half jaar of langer of weet ik veel en hij had t nog steeds niet tegen z'n vader verteld. Dus elke keer dan was ik op m'n werk met een sjaaltje en dan gingen we 's avonds eten bij z'n vader en dan moest ik eerst naar huis, m'n haar opzetten en dan naar z'n vader. En sindsdien, daarom, sinds dat doe ik nooit meer een sjaaltje op."

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence **Show + Open ++**

ZE IS WAT HARDER GEWORDEN, DENKT MEER AAN HAARZELF EN TREKT ZICH NIETS ERVAN AAN ALS MENSEN WAT ZEGGEN.

[24:40] "Eh ik denk dat ik wat harder ben geworden denk ik. Dat ik meer met mezelf, aan mezelf dan denk als mensen wat zeggen ofzo weet je wel. Dat ik me er niks van aan trek als ze..."

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
HAAR EX ZEGT DAT HIJ HET NIET UIT MAAKTE VANWEGE HAAR ALOPECIA MAAR ZE DENKT WEL DAT HIJ ERVAN GESCHOKKEN WAS EN NIET WIST HOE MENSEN EROMHEEN GINGEN REAGEREN.	
[25:48] "Nee ja hij zegt niet dat t daardoor kwam en nu achteraf als je... Nu wil die me nog steeds terug dus dat geloof je dan wel. Maar ik denk wel dat ie wel ervan geschrokken is en dat ie ook niet wist hoe mensen eromheen gingen reageren. Ik was toen ook 18 he. Nu ziet ie zelf ook wel dat het helemaal niks uit maakt dus nu baalt ie wel."	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
ZE ZOU HET EEN JONGEN NA EEN PAAR DATES VERTELLEN, EERST HEM HAAR EEN BEETJE LATEN LEREN KENNEN VOORDAT HIJ ALLEEN HAAR ALOPECIA ZIET. ZE VINDT HET WEL VRESELIJK MET NIEUWE JONGENS LEREN KENNEN.	
[16:18] "Maar ik vind wel bijvoorbeeld met nieuwe jongens leren kennen ofzo dat is wel, vind ik wel echt verschrikkelijk." [27:59] "Nee dan zou ik t niet zeggen." [28:20] "Hm vind ik lastig, weet ik niet. Ja ik weet niet, dat kan ik echt niet, dat ligt er gewoon aan, hoe t loopt ofzo. Ik wil wel eerst je zelf een beetje kunnen laten zien voordat je alleen maar dat ene meisje zonder haar bent."	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
EEN NIEUWE RELATIE EINDIGDE OMDAT ZE NIET ZICHZELF KON ZIJN. ALOPECIA IS NU WEL EEN KRITISCHE FACTOR VOOR HAAR RELATIE OMDAT ZE WEEET DAT ZE IEMAND WIL DIE HET DIRECT AL ECHT HELEMAAL NIETS UIT MAAKT.	
[27:23] "Nee dat is t grootste. Ik kon gewoon mezelf niet zijn." [28:51] "Ja. Maar ook voor mezelf, denk ik. Ook, ik denk wel dat ik na die ene relatie dat ik wel gewoon echt weet dat ik iemand wil die t echt, écht niks uit maakt. Ook meteen niks uit maakt en als t in t begin al een beetje uit maakt, dan ben ik er al helemaal meteen gewoon klaar mee."	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
ZE WERD LID VAN DE ALOPECIA VERENGING OM BOEKJES EN INFORMATIE TE KRIJGEN, BIJVOORBEELD OVER BEHANDELINGEN.	
[29:16] "Ik ben toen lid geworden omdat iemand me zei dat dat misschien zou helpen omdat we ook boekjes ervan kregen en d'r ook dingen in zouden staan als wat voor behandeling er was. Dus toen ben ik daarvoor ben ik lid geworden eigenlijk. En uiteindelijk zit ik nu dan bij de redactie."	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
ZE PRAAT ER MET ANDERE MENSEN MET ALOPECIA OVER DIE OOK BIJ DE REDACTIE WERKEN VOOR HET AV MAGAZINE.	
[29:37] "Bij die redactie zitten natuurlijk allemaal mensen die t hebben dus dan heb ik t aittijd, ja dan heb je t erover."	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
ZE IS ÉÉN KEER NAAR EEN BIJEENKOMST VAN DE ALOPECIA VERENIGING GEGAAN MAAR VROEG WEG GEAN OMDAT ZE ZICH LULLIG VOELDE DAT ZE ZICH ER ZO GOED BIJ VOELDE TERWIJL IEDEREEN ER ZO DRAMATISCH OVER DEED.	
[29:52] "Ja, ik ben één keer naar een of andere bijeenkomst geweest in Brunnik en ik ben denk ik een half uur binnen geweest, ik heb de broodjes opgegeten en toen ben ik gegaan. Want ik kwam daar binnen en er stond iemand op t podium en die ging dan vragen stellen aan t publiek en ze deden allemaal zó dramatisch. Ik voelde me gewoon zo, ik voelde me gewoon lullig dat ik me zo goed voelde, laat maar zeggen. Dus toen ben ik gewoon gegaan."	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
IN HET BEGIN HAD ZE DE BEHOEFTE OM MET ANDEREN MET ALOPECIA TE PRATEN, NU VINDT ZE DAT GEWOON LEUK.	
[14:57] "In het begin wel. Maar nu, ja om t met iemand erover te hebben die t ook heeft, dat vind ik dan wel leuk. Maar ik, het is niet meer zo dat ik de behoefte heb om t erover te hebben." [30:23] "Nou nu, ja nu maakt t me denk ik niet meer zo veel uit, denk ik. Toen wel maar..."	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
ZE IS NU WEL VOORZICHTIGER MET WIE ZE TOE LAAT.	
[30:39] "Ja. Ja ik denk wel, ja ik denk dan wel dat je voorzichtiger bent inderdaad, gewoon met mensen, wie je toe laat."	

P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence	Show + Open ++
ZE VOND DE JONGERENDAG LEUK OMDAT HET DE EERSTE KEER WAS DAT ZE MET ZOVEEL VAN HAAR LEEFTIJD BIJ ELKAAR WAS.	
[30:54] "Eh ja ik vond t heel leuk, ja leuk wel eigenlijk. Omdat je, t was de eerste keer eigenlijk dat ik zoveel met van mijn leeftijd, laat maar zeggen, bij elkaar was."	

10. STATEMENT CARDS PARTICIPANT 7

Statement cards participant 7

<p>P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence Show + Open ++</p> <p>I.P.V. PRATEN VOND ZE HET FIJN OM EEN LUISTEREND OOR TE BIEDEN EN JONGERE MEIDEN TE ADVISEREN IN DINGEN. ZE VINDT DAT VEEL MAKKELIJKER VOOR HUN DAN DAT ZE ALLES ZELF MOETEN UITVINDEN ZOALS ZIJZELF (BV. MET WIMPERS).</p> <p>[31:10] "Nou ik heb meer geluisterd denk ik. Qua, nou die jongere meiden weet je wel, dat vind ik dan... ik heb meer, ik vind dan meer... Voor me gevoel heb ik er meer aan dat ik hun dan iets vertel dan dat ik zelf wat hoor ofzo. Ik weet niet waarom, komt omdat ik mezelf al wel erbij neer heb gelegd." <i>En vind je t fijn om dan inderdaad dat luisterend oor te bieden?</i> [31:48] "Ja. Wel als ik dan bijvoorbeeld, net als dat ik eh... Of dat dat meisje vroeg over m'n wimpers ofzo, weet je wel, dat ik dan wat erover kan vertellen dat je dan hun meer helpt dan... Dat vind ik dan wel fijn." [32:10] Ja! Dat ik denk van, toen heb ik t zelf uit moeten vogelen, als er dan nu iemand is die t dan wel effe vertelt, dat is veel makkelijker."</p>	<p>P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now) Hide + Open ++</p> <p>TOEN HET HAAR WEER GING TERUG GROEIEN, IS ZE NA EEN TIJD GESTOPT MET AFSCHEREN EN ZIET WEL HOE VER HET KOMT EN OF ZE STRAKS WEER ZONDER PARIJK KAN.</p> <p>[02:42] "Nou t viel zeg maar steeds meer uit. En na ongeveer 6 weken was t bijna wel allemaal weg en toen was t wel een tijd dat t een beetje terug groeide. Overal die plekjes weet je wel maar dat ik dan heel lang gewoon heb afgeschoren steeds. En toen, ik denk na een aantal maanden, dat t wel weer ging terug groeien. En dan steeds meer en op een gegeven moment had ik wel besloten van, nou ik laat t er nu gewoon op zitten en ik zie wel hoe ver t komt en of ik t weer zonder prijk kan dragen enzo. En dat was dan een paar maanden gelden denk ik, dat ik gewoon niet meer scheerde."</p>
<p>P5: Female (22), universalis, age of onset: 18, once little recurrence Show + Open ++</p> <p>ZE ZOU GRAAG EEN OPLOSSING HEBBEN VOOR HET BROEIEN ALS HET WARM IS.</p> <p>[32:22] "Ja misschien dat ze, bijvoorbeeld net zoals dat t zo warm is met dat broeien, dan zou je denken, misschien kan daar iets gemaakt worden ofzo."</p>	<p>P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now) Hide + Open ++</p> <p>ZE IS NU NIET ERG ONZEKER EN HEEFT ER HOOP IN. ZE DENKT WEL DAT DIE ONZEKERHEID TERUG KOMT WANNEER ER WEER EEN KALE PLEK KOMT MAAR ZE IS NU BLIJ MET ELKE DAG DAT ZE WEER HAAR HEEFT EN WACHT HET GEWOON AF.</p> <p>- <i>En hoe je je erover als je haar terug komt?</i> [03:28] "Ja heel blij! Ja. Maar het is ook gewoon een beetje afwachten want ik ben gewoon blij met elke dag dat ik weer haar heb zeg maar. Dus ja, je weet niet, voor t zelfde geld is t binnenkort weer weg. Maar, daar denk je eigenlijk niet eens zo heel veel aan. Ja ik zie wel." [03:55] "Nou eigenlijk ben ik er nu niet heel erg onzeker over. Ik heb er wel hoop in zeg maar, maar ik denk dat als er wel weer een kale plek zou komen ofzo dat het dan wel weer helemaal terug komt zeg maar. Ja ik denk dat t altijd wel een beetje zal blijven natuurlijk maar ik ben er ook weer niet super erg onzeker over. Nee, ik wacht t wel gewoon af."</p>
<p>P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now) Hide + Open ++</p> <p>ZE VOND DE JONGERENDAG HEEL LEUK EN GEZELLIG EN VOND HET FIJN OM MET ANDEREN TE PRATEN WAARBIJ JE LOL KON HEBBEN MAAR OOK ECHTE GESPREKKEN KON HEBBEN.</p> <p><i>Wat vond je van de jongeren dag op 12 november?</i> [1:05:23] "Heel gezellig. Ja, het was echt heel leuk!" [1:05:32] "Ja, ook heel leuk. Ja, gewoon fijn. Ook gewoon lol hebben maar ook wel echt gesprekken."</p>	<p>P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now) Hide + Open ++</p> <p>ZE GEBRUIKT ALLEEN HET SCHUIM OMDAT DE DOKTER DAARVAN ZEI DAT HET DE GROOTSTE KANS HEEFT DAT HET WERKT. ZE HEEFT GEEN ZIN HOOP EN TIJD IN ANDERE DINGEN TE STOPPEN TERWIJL ZE ZO VAAK HOORT DAT NIETS ZEKER IS OF NIETS WERKT.</p> <p>[05:34] "Eh nee volgens mij niet. We hebben zelf wel gewoon een beetje opgezocht wat kan enzo. [07:03] "Nee niet echt, nee. Naalden in m'n hoofd ofzo dat lijkt me allemaal niet zo... Ja en verder, ik weet niet eens precies welke er allemaal zijn." - <i>En alternatieve geneeswijzen?</i> [07:23] "Eh nee, niet zo erg. We zijn gewoon vooral op de gewone dokters dingen afgegaan waarvan dan, wel iets betrouwbaarder zeg maar." - <i>En waarom heb je verder geen behandelingen gedaan? Waarom doe je die met dat schuim wel nog steeds?</i> [07:40] "Nou ik denk omdat ze daarvan wel echt zeiden van dit is wel de grootste kans dat t werkt. En anders, ja dan lees ik dat zoveel mensen t hebben geprobeerd maar niks is echt zeker dus om echt heel veel tijd en hoop daarin te stoppen terwijlt t toch allemaal zo vaag is, ja..."</p>
<p>P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now) Hide + Open ++</p> <p>ZE VOELDE ZICH NIET PERSE BETER OVER ALOPECIA NA DE JD MAAR HAD WEL HET GEVOEL DAT HET IEDEREEN KAN OVERKOMEN EN ER HARTSTIKKE LEUKE MENSEN ZIJN DIE HET OOK HEBBEN.</p> <p>[1:05:50] "Eh nou misschien wel, soort ja... Nou beter denk ik niet perse maar wel weer een soort van eh... Ja ik weet niet dat je, ja t is ook gewoon een deel van jou ofzo en dan zijn er hartstikke leuke mensen die t ook hebben, ik bedoel dat... Het kan iedereen overkomen ofzo."</p>	<p>P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now) Hide + Open ++</p> <p>ZE GEBRUIKT ALLEEN HET SCHUIM OMDAT DE DOKTER DAARVAN ZEI DAT HET DE GROOTSTE KANS HEEFT DAT HET WERKT. ZE HEEFT GEEN ZIN HOOP EN TIJD IN ANDERE DINGEN TE STOPPEN TERWIJL ZE ZO VAAK HOORT DAT NIETS ZEKER IS OF NIETS WERKT.</p> <p>[05:34] "Eh nee volgens mij niet. We hebben zelf wel gewoon een beetje opgezocht wat kan enzo. [07:03] "Nee niet echt, nee. Naalden in m'n hoofd ofzo dat lijkt me allemaal niet zo... Ja en verder, ik weet niet eens precies welke er allemaal zijn." - <i>En alternatieve geneeswijzen?</i> [07:23] "Eh nee, niet zo erg. We zijn gewoon vooral op de gewone dokters dingen afgegaan waarvan dan, wel iets betrouwbaarder zeg maar." - <i>En waarom heb je verder geen behandelingen gedaan? Waarom doe je die met dat schuim wel nog steeds?</i> [07:40] "Nou ik denk omdat ze daarvan wel echt zeiden van dit is wel de grootste kans dat t werkt. En anders, ja dan lees ik dat zoveel mensen t hebben geprobeerd maar niks is echt zeker dus om echt heel veel tijd en hoop daarin te stoppen terwijlt t toch allemaal zo vaag is, ja..."</p>

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
EEN VRIENDIN ZAG HAAR KALE PLEK EN TOEN DEZE GROTER WERD ZIJN ZE NAAR DE DERMATOLOGO GEWEEST. DIE VERTELDE HAAR DAT ZE AA HAD, WAARVAN ZE NIET EENS WIST DAT HET BESTOND.	
[04:27] "Ja want een vriendin zei van, ja je hebt een kale plek ofzo want t was, ik had t zelf niet eens gezien. Dus ik dacht van ja, iedereen heeft dat volgens mij wel eens ofzo dus. Maar op een gegeven moment werd ie wel groter dus toen zijn we naar een dokter geweest. Ja ik weet niet meer precies. Volgens mij hadden ze toen wel gezegd dat t alopecia areata was waarschijnlijk. En ja, dus dat was dan wel opeens boem! Haha. En dan weet je opeens dat je een ziekte hebt waarvan je niet eens wist dat ie bestond weet je wel." [05:04] "Nee, dat was in het ziekenhuis, ik zie ziekenhuis volgens mij. Dermatoloog. Of eh Erasmus ofzo."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
DE DERMATOLOGO HAD EEN SOORT SCHUIM GEGEVEN WAT ZE ER BIJNA ELKE DAG OP MOEST DOEN MAAR WAARVAN HIJ ZEI DAT HET NIET ZEKER WERKT WAARDOOR ZE ER OOK GEEN ZIN IN HAD.	
[05:34] "Eh nee volgens mij niet. We hebben zelf wel gewoon een beetje opgezocht wat kan enzo. En ja, hij had wel een soort schuim gegeven. Maar dat kan je dan elke dag of vier keer in de week ofzo erop doen. Maar niet echt, ja daar heb ik eigenlijk ook helemaal geen zin in want niks is zeker of t nou werkt. Dus..." - Dat zie je ook erbij? Dat het niet zeker is of t... [05:59] "Ja. Dus ze waren gewoon echt heel erg van nou van niks weten we zeker maar je kan t proberen maar je moet t gewoon zelf weten."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
ZE GEBRUIKT NAAST HET SCHUIM OOK EEN SHAMPOO/CRÈME VAN MEDICEUTICALS VOOR HAAR GEIRRITEERDE HOOFDHUID.	
[16:16] "Nou die schuim die doe ik nog steeds wel en ik heb later ook een soort van shampoo gekregen dat gewoon goed is voor je huid omdat t ook een beetje rood was enzo en irriteerde." - O waar ik t overhad? Mediceuticals? [06:29] "Ja dat ja! Ja dat gebruik ik wel."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
DOOR ALOPECIA IS ZE STERKER GEWORDEN, ZE WEEET BETER HOE JE MET DINGEN KAN OMGAAAN EN ONDANKS TIJDEN VAN ONZEKERHEID IS ZE JUUST ZELFVERZEKERDER GEWORDEN.	
[10:00] "Nou ik denk dat ik wel echt sterker ben geworden zeg maar. Dus ook gewoon in, ook met dingen mee om moet gaan van, vertel je t wel of niet. En dat ik wel ook meer ruimte voor mezelf kan nemen zeg maar. Ja dat ik toch ook wel zelfverzekerder misschien ben geworden, ook al had je juist ook heel veel tijden van onzekerheid. Maar dat t je wel op een positieve manier wel heeft gevormd. Ja, dat denk ik wel." [11:50] "En deze, denk ik wel dat ik dingen heb geleerd." - Ja, dus die zelfverzekerdheid zeg maar? [11:57] "Ja. En hoe je goed met dingen kan omgaan." [23:04] "Voordeel dat je misschien wel sterker staat."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
ZE DENKT DAT HET NIET ALLEEN DOOR HET SCHUIM KOMT DAT HAAR HAAR WEER GROEIT WANT ZE GEBRUIKTE HET EERDER OOK.	
[08:11] "Eh dat vind ik wel lastig om te zeggen. Ja ik weet t niet. Ja misschien wel dat t een beetje stimuleert ofzo maar ik denk niet alleen maar daarom. Want toen t uitviel toen gebruikte ik t ook en toen viel t nog steeds gewoon uit dus dat zal vast niet alles zijn."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
ZE DENKT DAT ER MET MEER ONDERZOEK OOIT WEL IETS VAN EEN GENEESMIDDEL KOMT MAAR HET NOG VEEL TIJD NODIG HEEFT.	
[08:45] "Nou ik hoop t in ieder geval haha. Als er, ik denk wel dat als ze er genoeg onderzoek naar doen enzo... Ja de mensen zijn slim genoeg dus er zal vast wel een keer iets voor komen denk ik. T heeft gewoon nog veel tijd nodig denk ik, vooral."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
ZE IS HECHTER GEWORDEN MET VRIENDINNEN EN FAMILIE. ZE STONDEN ECHT OM HAAR HEEN. DIT HEEFT HAAR ERG GEHOLPEN.	
[11:10] "Nou ik denk die dan wel, dat je een soort, ik denk wel met vriendinnen dat je dan ook wel een soort hechter bent geworden ofzo. En ook met familie, dat ze echt soort van om me heen stonden zeg maar. Dus dat heeft me wel heel erg geholpen." [23:28] "Ja ook gewoon vriendschap enzo dat je daar ook wel meer diepgang en, ja wel in groeit."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
HET GROOTSTE NADEEL AAN EEN HAARWERK IS DAT JE HET NIET LEUK VAST KAN DOEN, ZOALS EEN KNOT OF HOGE STAART.	
- Ja vroeger toen ik nog haar had deed ik t gelijk altijd in een hoge knot of staart als ik thuis kwam. [15:30] "Ja! En dat is wel echt iets wat ik echt best wel vervelend vindt en vooral t grootste nadeel aan een haarwerk. Want je kan t gewoon niet vast doen, tenminste, kan wel, maar niet leuk."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
ZE PROBEERT ZO MIN MOGELIJK DINGEN TE VERMIJDEN EN ZO VEEL MOGELIJK DOOR TE GAAN MET HET NORMALE LEVEN OMDAT ZE ANDERS DENKT ALLEEN MAAR VERDER IN EEN PUT TE ZAKKEN.	
[13:52] "Nou ik probeer er eigenlijk wel zoveel mogelijk gewoon wel door te gaan met t normale leven, dus niet dat je alles gaat vermijden. Want ik dacht, dan zak ik alleen maar verder in zo'n put. Dus dat is eigenlijk niet heel erg. Maar wel dat bijvoorbeeld mijn klas ging zwemmen en dat ik dan wel dacht van, nou daar heb ik niet zoveel zin in. En best wel veel mensen gingen ook niet dus dat zijn dan wel van die dingen dat je uiteindelijk toch voor nee kiest terwijl je anders misschien wel voor ja had gekozen."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>SOMS IS ZE HET ZAT, MOE VAN ALLES EN WIL ZE GEWOON EVEN BIJNA NIKS EN WEG VAN ALLES. JE KAN SOMS OMVER GEBLAZEN WORDEN DOOR ALLES WAT GEBEURT EN MENSEN ZEGGEN EN DOWN ZIJN EN JE EIGEN HAAR TERUG WILLEN. DIT IS ALLEMAAL MINDER NU ZE MEER HOOP HEEFT DAT HET HAAR TERUG KOMT.</p>	
<p>[17:22] "Dat ik er soms gewoon moe van word. Omdat je soms effe bijna niks wil ofzo." - Moe van?</p> <p>[17:46] "Gewoon van alles. Dat je t gewoon zat bent."</p> <p>[17:50] "En ja, het is natuurlijk omdat de laatste tijd m'n haar weer teruggroeit is t wel weer iets anders maar anders was t denk ik ook wel die, dat je soort van omver geblazen wordt door alles wat mensen zeggen of dat er gebeurt of dat je echt van die downs hebt dat je echt denkt van, had ik m'n haar maar weer."</p> <p>[18:10] "Maar dat is nu dan weer minder omdat ik nu soort van meer hoop heb ofzo."</p> <p>[24:44] "Ja misschien hide, dat je soms gewoon effe weg wil van alles."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE LOOPT WEL SOMS TEGEN DINGEN AAN WAARBIJ ZE NIET WEET HOE ZE DAT MOET DOEN, ZOALS ZWEMMEN. TOEN ZE DIT EEN KEER OP VAKANTIE DEED BLEEF ZE VOORAL BIJ DE WATERKANT.</p>	
<p>[12:14] "Ja zwemmen, maar dat doe ik nu natuurlijk in de winter niet echt maar in de zomer had ik wel... ik hield er best wel van maar dan, ja dat deed ik dan toch niet echt. Maar verder is het wel een beetje nog wel hetzelfde. Alleen bijvoorbeeld met pretparken ofzo, ik heb echt geen idee hoe ik dat zou doen. Maar daar ben ik nog niet tegenaan gelopen zeg maar na m'n haaruitval. Maar dat zijn wel van die dingen dat je wel denkt van, hoe ga je dat nou doen? Maar ja..." - En zwemmen heb je wel echt helemaal vermeden of?</p> <p>[12:49] "Nou ik heb t wel een keer gedaan maar dan zat ik vooral gewoon aan de kant want ik ben dan bang dat m'n vrienden ofzo me er dan in gooien of... Ja dat waren dan vakantievrienden dus daar had ik t dan niet tegen verteld."</p> <p>[13:03] "Ik heb dan van dat rode tape. Maar daar ga ik niet blind op vertrouwen weet je wel haha. Dus gewoon dat je er een beetje inloopt ofzo maar dan niet echt heel erg wild doen."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE HEEFT GEEN LAST VAN EEN HAARWERK DRAGEN MAAR VINDT ZONDER FIJNER OMDAT HET VRIJER IS EN JE MEER JEZELF BENT.</p>	
<p>[15:07] "Eh, nou eigenlijk heb ik er niet echt last van. Zoals sommige mensen die hebben daar recht van die plekjes ofzo of een beetje irritatie maar dat heb ik niet echt door m'n haarwerk perse." - Maar je wil m wel of doen als je thuis bent? [15:20] "Ja dat is gewoon vrijer, dat, ben je meer jezelf ofzo."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE HEEFT OOK ECZEEM, ALLERGIEËN EN WAT LONGKLACHTEN.</p>	
<p>[09:08] "Ja ik heb wel last van eczeem en ja dan sommige allergieën. Maar ja dat was het wel."</p> <p>- Ja heel veel mensen met alopecia hebben inderdaad eczeem, allergieën, longklachten...</p> <p>[09:29] "Oja. Ja nu niet meer heel erg maar vroeger wel. Alles in één pakket haha."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE GAAT AL SNEL WANNEER HET HAAR NIET ECHT GEMILLIMETERD MEER IS MAAR ER PRIMA UIT ZIET, ZONDER PRUIK OVER STRAAT.</p>	
<p>[19:13] "Nou toevallig ga ik rond 23 december naar de kapper om gewoon even een soort van model te knippen. Of nou, zo weinig mogelijk maar dat alles een beetje gelijk is. Ik denk al best wel snel, gewoon zodra je wel een beetje normaal haar hebt dat je over straat kan zonder, niet echt dat je een soort gemillimeterd hebt maar dat er wel prima uit ziet op zich dan denk ik al wel dat je..."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE DRAAGT THUIS NIETS MAAR HEEFT ALTIJD WAT IN DE BUURT LIGGEN VOOR ALS ER INEENS MENSEN LANGS KOMEN.</p>	
<p>[14:29] "Nou eigenlijk niet heel vaak. Meestal als ik thuis kom dan gooi ik m'n haarwerk gewoon af."</p> <p>[14:41] "Ja ik weet niet, waarom zou ik? - Ja misschien koud of."</p> <p>[14:47] "Nee, ja meestal wel een beetje in de buurt voor als er opeens mensen komen dat je dan ineens snel kan pakken."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>EEN GROOT NADEEL IS DAT JE NIET HET HAAR GEMAKKELIJK UIT HET GEZICH KAN DOEN ZONDER DAT HET ER RAAR UIT ZIET. ZE ZOU HEEL GRAAG WEER EEN HOGE STAART MAKEN.</p>	
<p>[21:23] "Eh, nou t frustreert me soms, soort van een beetje. Wat ik ook vooral wel een nadeel vind is dat je t niet uit je gezicht gemakkelijk kan doen zonder dat t er raar uit ziet. Ja dat is denk ik nog wel een groter nadeel." [21:48] "En die zie ik iemand gewoon zo heerlijk zo'n staart maken enzo in één keer en dat lijkt me zo fijn om weer te doen." - En een speldeje?</p> <p>[22:11] "Ja doe ik ook wel. Maar op een gegeven moment ben je dat ook weer zat en wil je ook weer wat anders."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>HAARWERKEN DOOR ELKAAR DRAGEN IS GEEN PROBLEEM MAAR ZE DRAAGT TOCH VAAK DE FIJNSTE EN/OF MOOISTE. ALS ZE DE MOOISTE DRAAGT, VOELT ZE ZICH OOK BETER.</p>	
<p>[15:53] "Ja twee heb ik er. Eh, nou een tijdje wel, alleen ik vind dit haarwerk fijner omdat t minder pluist want dat andere haarwerk is iets krulliger en pluiziger. Dus daardoor voel ik me ook iets minder, ja ik vind t gewoon minder mooi dus dat is vooral de reden dat ik die minder draag."</p> <p>[16:13] "Ja ik had ze ook een tijdje gewoon door elkaar gedragen en dan was t zo van, o heb je nu die andere op? En sommigen zagen t wel en sommigen niet haha. Maar dat is voor mij niet echt een probleem."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
EEN VOORDEEL VAN ALOPECIA IS DAT ZE ONDEKT WAAR HET NOU ECHT OM GAAT EN NU MINDER AFHANKELIJK IS VAN UITERLIJK.	
[19:51] "Eh nou misschien dat je wel iets minder afhankelijk bent van je uiterlijk. Of dat je iets meer ontdekt waar t nou echt om gaat weet je wel. Dat je ook een beetje ziet dat t niet alleen maar gaat om cool haar of mooie make-up ofzo. Waar t bij heel veel mensen wel om draait. Dus dat vind ik wel..."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
EEN GROOT NADEEL IS DAT ZE ZICH NIET ALTIJD HELEMAAL ZICHZELF VOELT MET HAARWERK EN ER NIET ALTIJD LEKKER IN VOELT OMDAT HET GEWOON HAAR EIGEN HAAR IS.	
[20:34] "Eh, ja ik denk dat ik niet altijd soort helemaal mezelf voel ofzo met m'n haarwerk, of dat je er soort niet altijd lekker in voelt. Dat je je gewoon niet helemaal lekker in je vel voelt of gewoon niet helemaal jezelf omdat t gewoon niet jouw haar is en dat vind ik wel echt een groot nadeel dat je soort, dat is toch wel deel van wie jij bent, je haar, dat t niet helemaal lekker zit ofzo. Dat vind ik wel een groot nadeel."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
NADEEL ZIJN DE ONGEMAKKELIJKE MOMENTEN, ZOALS TOEN ZE EIGENLIJK GEEN PET OP MOCHT OP SCHOOL EN MENSEN KIJKEN.	
[24:03] "Ja voor mij was t ook vooral, tenminste nu heb ik er geen last meer van, maar voordat ik een pruik had toen moest ik de hele tijd met een pet op lopen omdat je anders gewoon m'n kale plekken zag. En dat een docent m'eraf trekt ofzo omdat t dan eigenlijk niet mag op school en dat je dan... Ja van die ongemakkelijke momenten zeg maar." [24:33] "Dat je mensen ziet kijken enzo."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
ZE VINDT HET SOMS HEEL FIJN MET VRIENDINNEN OF OUDERS EROVER TE PRATEN ALS JE ERGENS MEE ZIT OF TEGENAAN LOOPT.	
[25:04] "Ja soms wel als je er effe mee zit of als je even, ja ergens tegenaan loopt ofzo of even wil uiteten dan vind ik t wel heel veel fijn om erover te praten. Dus, maar dat kan ik ook gewoon met m'n ouders of met m'n vriendinnen ofzo, dus... Maar niet perse met een psycholoog ofzo, ja dat heb ik niet echt nodig."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
ZE HEEFT EEN DUBBEL GEVOEL OVER HET DRAGEN V/E HAARWERK, FIJN DAT HET BESTAAT MAAR JE LOOPT TEGEN DINGEN AAN.	
[25:37] "Nou ja ik ben blij dat t bestaat. Maar, ja aan de andere kant ik vind t ook wel weer vervelend omdat je altijd wel tegen van die kleine dingen aanloopt. Dus een beetje dubbel!"	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
ZE IS ZICH EXTRA BEWUST VAN HAAR ALOPECIA OP BEPAALDE MOMENTEN, BV. WANNEER HET ONDERWERP HAAR NAAR BOVEN KOMT IN DE KLAS EN IEDEREEN AAN ZIJN HAAR GAAT ZITTEN.	
[26:10] "Hm, verschildt wel een beetje denk ik. Want je hebt altijd soms in de klas ofzo wel eens een moment dat bijvoorbeeld t onderwerp haar naar boven komt of dat iedereen aan z'n haar gaat zitten ofzo, of vlechten maken. Dat zijn wel van die momenten dat je wel extra bewust bent van, mm dat heb ik niet. Maar, ja ik denk nu één keer per dag ofzo. Dus valt eigenlijk wel mee."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
ZE VERGEET NOOIT ECHT DAT ZE EEN HAARWERK DRAAGT OMDAT JE ALTIJD WEL TEGEN DINGEN AAN LOOPT. HIER RAAK JE WEL GEWEND AAN. BIJ SOMMIGE CONFRONTATIES WEL VERVELEND.	
- Vergeet je ook wel eens dat je een haarwerk draagt? [26:43] "Hm, nou dat niet. Nee. Ja vast wel voor korte momenten maar..." [26:53] "t is niet dat t de hele tijd in m'n hoofd zit maar ja... Je hebt t altijd wel, ja loop je er wel een beetje tegenaan." [27:23] "Nou niet perse heel erg vervelend ik bedoel, het hoort een beetje bij je leven nu dus ja, je raakt er ook wel gewend aan. T ligt er meer aan hoe je ermee wordt geconfronteerd of hoe je eraan denkt. Dat is t denk ik vooral."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
ALOPECIA IS SOMS EEN LAST OP MOMENTEN WANNEER HET HAAR NET TE BOL STAAT MET LOSSE PLUKKEN HAAR MET SPORTEN.	
Grote last in dagelijks leven: [27:53] "Nou groot niet maar een beetje wel." - Kan je wat voorbeelden geven? [27:59] Nou bijvoorbeeld met sporten, want hoe doe je je haar dan? Of eh, ja dat het dan net bol staat ofzo of dat je van die plukjes hebt die je de hele tijd niet weg kan krijgen of dat je dan wel t idee hebt dat je t kan zien ofzo. Of, ja, een beetje dat soort momenten." [28:38] "Eh ja meestal een staart of een vlecht maar ik heb soort van laagjes, tenminste niet heel erg, maar als ik zeg maar een vlecht doe dan valt er meestal één zo'n pluk uit en die wordt dan steeds groter dus dan moet ik eigenlijk gewoon clipjes."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
ZE VERBERGT HAAR ALOPECIA ALTIJD MET EEN PET EN HAARWERK MAAR PRAAT ER WEL ALTIJD OPEN OVER.	
[30:46] "Ja door m'n haarwerk." - En vroeger toen je geen haarwerk had nog? Met de pet enzo... [30:49] "Ja met de pet. Maar op zich, ik was er wel open over dus op dat gebied niet perse."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE IS OVER HET ALGEMEEN ZELVERZEKERD, MAAR MEER WANNEER ZE GEEN HAARWERK OP HEEFT, DAN IS ZE MEER HAARZELF. MET ONBEKENDE MENSEN WEL, ANDERS IS HET ONGEMAKKELIJKER.</p>	
<p>[29:27] "Ja, ligt er denk ik ook wel een beetje aan met wie je bent. Maar over t algemeen ben ik wel gewoon zelfverzekerd." - <i>Voel je je eigenlijk nog beter als je je haarwerk op hebt?</i></p> <p>[29:43] "Nou ik denk eigenlijk eerder als je m af hebt. Dan ben je toch meer... Ja meer jezelf, dat bedoel ik."</p> <p>- <i>Ja... Ja tenzij, als er dan mensen langs komen die je niet goed kent dan...</i></p> <p>[30:00] "Ja dat is dan weer een beetje ongemakkelijk haha." - <i>Dan weer wel met haarwerk?</i></p> <p>[30:03] "Ja dat is waar. Maar gewoon bijvoorbeeld met m'n familie of in m'n gezin dan voel ik me echt gewoon t fijnst zonder. Maar inderdaad, met onbekende mensen of, t ligt er ook vooral aan met wie je bent. Als je er gewoon zo veilig bij voelt dat t kan."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE KRIJGT MEESTAL WEL LIEVE REACTIES OP HAAR SITUATIES MAAR SOMS OOK WEL ONHANDIGE REACTIES.</p>	
<p>[32:17] "Nee eigenlijk meestal wel gewoon lieve reacties. Soms wel beetje onhandige reacties ofzo of dat je dacht van, mm ik zou anders reageren of op een bepaalde situatie ofzo maar niet perse heel erg negatief."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE DURFDE EN KON ER EERST NIET GOED MET VRIENDINNEN OVER PRATEN. ZE BREGREPEN DE IMPACT VAN DE KALE PLEKKEN NIET.</p>	
<p>[32:40] "Nou ja toen ik de eerste keer die kale plekken had toen kon ik er niet zo heel goed met m'n vriendinnen over praten omdat t soort van 'klein' was maar voor mij was t dan niet heel erg klein. Dus zij konden niet zo... Ja, ik weet niet. En ik durfde er ook niet zo heel erg met hun over te praten. Maar toen hadden ze t een keer over haar ofzo en toen zei ik van, nou wees blij dat je haar hebt en toen zei, nou jij hebt toch ook haar ofzo. Maar dat ik dacht, ja dat is ook zo maar ik heb toch best wel grote kale plekken die ik elke dag moet verbergen! Wat amper lukt, weet je wel. Dus dat zijn dan van die dingetjes..."</p> <p>- <i>Ze snappen de impact zeg maar niet die t heeft?</i></p> <p>[33:19] "Nee. Tenminste, nu wel maar toen was t minder erg."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE VINDT HET HEEL ERG VERVELEND DAT JE ALTIJD DIE ONZEKERHEID HEBT DAT JE NIET WEEET HOE HET LOOPT.</p>	
<p>[34:19] "Wel een beetje dat ik er welsoms soort boos/verdrigtig over kan zijn. - <i>En waarom?</i></p> <p>[34:38] "Eh ja, beetje, ja soms een beetje uitzicht... Ja nou niet uitzichtloos maar wel van, een beetje die onzekerheid. Dat je soort nooit weet hoe t loopt ofzo. Dat je er, ja... Niet perse boos maar wel, ja het is gewoon heel erg vervelend."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>VOORAL IN HET BEGIN HAD ZE HET GEVOEL VAN EEN STORM DIE JE DOOR MOET KOMEN. MAAR ZE HEEFT ALTIJD EEN SOORT UITZICHT OVER WAAR ZE AL GEWEEST IS EN DAT ZE DAAR OOK AL DOORHEEN GEKOMEN IS MET STEUN DUS OF HET UIT VALT OF NIET, ZE ER WEL DOORHEEN ZAL KOMEN EN ZICHZELF BLIJFT.</p>	
<p>[35:17] "Misschien deze ook wel. Dat je soort van storm hebt die je moet tegenhouden of doorheen komen ofzo." - <i>Ja... En is die storm er soms zeg maar dan of is dat altijd?</i></p> <p>[35:26] "Eh nou soms. Vooral aan t begin, nu niet meer heel erg."</p> <p>[35:54] "Misschien deze ook wel dat je soort uitzicht hebt over wat je, waar je al bent geweest en dat je daar ook gewoon doorheen bent gekomen en dat je niet weet waar je nog naartoe gaat maar ja dat ik wel weet dat ik erdoorheen kom zeg maar met m'n familie en vrienden en... Ja, dat ik er wel hoop heb zeg maar."</p> <p>- <i>Ja want de vorige heb je ook al allemaal doorstaan dus...</i></p> <p>[36:23] "Ja precies. En of t nou uit valt of niet... Ja ik blijf mezelf dus... Ja."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE IS NOOIT GEVRAAGD NAAR HAAR ALOPECIA MAAR MEESTAL DURVEN MENSEN DAT TOCH NIET EN NIET IEDEREEN WEEET HET.</p>	
<p>[30:31] "Nee volgens mij niet. Maar ik vertel t eigenlijk ook alleen aan mensen die dichtbij me staan en anders dan durven mensen t toch niet te vragen meestal dus..."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>DICHTBIJ STAANDE FAMILIE STEUNT HAAR DOOR TE LATEN WETEN ZE ER VOOR HAAR ZIJN EN ALTIJD WILLEN PRATEN. ZE IS ER OOK OPEN OVER EN WAS OP FAMILIEWEEKEND OOK ZONDER HAAR OP.</p>	
<p>[36:46] "Ja vooral de familie van m'n moeders' kant, daar ook m'n tante die heeft me er wel heel erg bij geholpen enzo. En daar, ja, een keer op familieweekend toen had ik gewoon, dacht ik ja, t boeit me allemaal niet meer, ik doe gewoon dat haarwerk af. Dus daar ben ik wel open over. En de familie van m'n vaders kant die zie ik wat minder dus dan is t toch wel iets spannender ofzo. Maar die weten t inmiddels ook wel, maar dan iets later."</p> <p>[37:24] "Eh nou door bijvoorbeeld kaartjes of gewoon laten weten dat ze aan me denken als ik, toen ik m'n pruik ging halen of op zo'n, beetje zo'n cruciaal moment of lastig moment dat ik naar de dermatoloog was geweest of... Ja gewoon echt laten weten dat ze er zeg maar voor me zijn. Ja dat ze er ook gewoon met me over zouden willen praten."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>HAAR ZUSJE HEEFT HET HAAR KLAS VERTELD OMDAT ZE ALLE VRAGEN NAAR DE TEKENINGEN VOOR (P7) VERVELEND VOND.</p>	
<p>[38:32] "Nou, (naam zusje), je hebt hele mooie tekeningen voor mij gemaakt he? 'Ja twee, eentje van (?) en eentje van (?)'. Jij vond het ook wel lastig toch? 'Ja, ik moest t uiteindelijk ook tegen de klas zeggen omdat iedereen heel de tijd ging vragen naar die tekeningen. En dat werd echt vervelend.'"</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
HAAR ZUSJE EN BROERTJE BEHANDELEN HAAR NIET ANDERS DOOR HAARVERLIES EN ZE ZIJN OOK NIET ECHT BANG VOOR HETZELFDE.	
-Behandelt ze je anders door je haarverlies? [39:26] "Nee, helemaal niet. Ik heb ook een broertje maar ja, die ook helemaal niet." - Zijn ze bang dat ze hetzelfde krijgen? [39:44] "Nee volgens mij niet. M'n broertje sowieso niet...Misschien, ja (naam zusje) soms maar ik denk t niet hoor."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
ZE KAN ER ALTIJD HEEL GOED MET HAAR MOEDER OVER PRATEN.	
[37:57] "Ja met m'n moeder kon ik gewoon heel goed praten altijd, ja ze is psycholoog dus misschien komt t daar ook door haha."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
AL HAAR VRIENDEN WETEN HET EN ZE HEEFT ERVOOR GEKOZEN ALLEEN BIJ LOGEREN HAAR HAAWERK AF TE DOEN.	
[39:58] "Mm, ja m'n vrienden weten t allemaal. Ik heb wel bijvoorbeeld als ik ging logeren toen had ik er wel voor gekozen om op een gegeven moment gewoon m'n haarwerk af te doen. En dat is dan bij, twee keer geweest ofzo. Maar verder laat ik me niet echt zonder haarwerk zien, niet dat als we thuis komen dat ik dan denk van, huppakee, af dat ding!"	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
ZE ORGANISEERDEN ALS VERRASSING EEN PETTENDAG OMDAT ZE TOESTEMMING KREEG VOOR EEN PET. ZE KOOS ZELF VOOR EEN KORTE INFOMAIL VOOR IEDEREEN ZODAT MENSEN ZICH NIET AFVROEGEN WAT ER AAN DE HAND WAS. HET WAS FIJN NIET MEER EEN SOORT GEHEIM TE HEBBEN EN MENSEN HADDEN RESPECT.	
[41:00] "Ja t klinkt echt misschien heel gek maar ik had op een gegeven moment, toen wilden ze een soort van pettendag voor mij organiseren omdat, ik had dus toestemming gehad van de directeur dat ik t op mocht want ik wist echt niet hoe ik t anders moest doen. Maar ja heel veel mensen die vroegen zich natuurlijk af van..." - <i>Waarom zij wel?</i> [41:21] "Ja. Ik voelde me er ook een beetje ongemakkelijk over en ook van ja, wat zouden anderen nou denken enzo. Dus op een gegeven moment toen wilden zij dat als verrassing organiseren en toen eh... Maar ja t was ook weer, je straks denken ze allemaal dat ik kanker heb ofzo. Ja dat wilde ik ook niet. Dus ik dacht, ook voor gewoon andere leeftijdsgenoten waarbij je dan niet heel dichtbij staat maar die je wel kent, vind ik dan toch vervelend als zij soort van achter m'n rug om gaan praten van, wat heeft zij nou? Dus toen had ik uiteindelijk gekozen dat er een soort mail naar iedereen hadden gestuurd. Gewoon even kort wat ik had en dat t werd georganiseerd, ja zeg maar niet, dat wist ik niet wat er werd georganiseerd maar dat er wat werd georganiseerd voor mij en ja dan wist iedereen t wel. Ja... - <i>Ook wel fijn dat iedereen t dan weet?</i> [42:10] "Ja dan heb je niet meer zo'n soort geheim ofzo." - <i>Oké. En hoe reageerden zij erop?</i> [42:18] "Nou ik werd wel iets meer aangekeken had ik t idee haha. Maar wel gewoon goed zeg maar, ja." [42:25] "Nou niet in ieder geval negatief. Ze hadden volgens mij meer respect voor. Dus dat is fijn."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
HAAR VRIENDEN STEUNEN HAAR OOK MET VERRASSINGEN.	
[40:27] "Eh nou ze hadden een keer, kwamen ze spontaan uit school langs met zo'n pot met positieve berichtjes ofzo. Of ze hadden bijvoorbeeld een sweet sixteen voor me georganiseerd, soort van nog extra omdat ik dan natuurlijk ziek was." - <i>Vervelende periode?</i> "Ja een vervelende periode achter de rug had."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
DE MEESTE BUREN HEEFT ZE HET WEL VERTELD. ZE VINDT HET FIJN ALS ZE HET WETEN VOOR ALS ER MENSEN BINNEN KOMEN BIJV.	
[42:46] "Die buren wel maar die... Weet ik niet eigenlijk, nee. Nou de meesten wel. Ja dus op zich de meesten weten t wel, of bij een verjaardag ofzo dat ik t even had gezegd. Dan speelt t toch wel." - <i>Waarom?</i> [43:03] "Ja nou daar pas ik op, dus dat is wel fijn want op een gegeven moment toen was ik hier en toen kwamen opeens die kinderen hier binnen. Dan is t toch wel fijn als ze dat weten."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
ONDANKS HAAR ALOPECIA KAN ZE WEL VOLLEDIG HAARZELF ZIJN.	
[43:42] "O ja zo. Eh, nee ik kan wel helemaal mezelf zijn, ja. En als dat niet zo is, is t niet door alopecia in ieder geval." - <i>Nee... Ja ik had al voorbeeld bijvoorbeeld spontaniteit of openheid ofzo, dat dat wordt geremd.</i> [43:58] "O zo. Nee nee nee."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
ZE ZOU HET PAS NA EEN PAAR DATES VERTELLEN ZODAT HIJ EERST ZIET WIE JE BENT EN DAT ER NIETS RAARS MET JE IS NAAST DAT.	
[45:24] "Ja dat weet ik niet zo goed, want moet je dat dan gelijk doen of... Ja ik weet niet zo goed hoe ik dat zou doen, ja... Ja misschien wel, ik denk wel als je, niet meteen soort van, boem, alles er maar uit. Dat is wel een beetje apart denk ik. Ja nou, ik denk als ik diegene iets beter ken. Ja als ik me er wel veilig genoeg voor voel." - <i>Dus na een paar dates ofzo?</i> "Ja." [45:57] "Want dan zien ze denk ik wel dat je wel gewoon, wie jij bent en dat er niks raars is aan jou ofzo ook al heb je alopecia."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
ZE WEET NIET HOE JONGENS OVER HAARUITVAL DENKEN MAAR ZE VINDT WEL DAT IEDEREEN NEGATIEVE KANTEN HEEFT EN EEN JONGEN DIT GEWOON MAG ACCEPTEREN ALS HIJ JE LEUK VINDT.	
[46:18] "Ja een beetje wel. Ik weet niet hoe jongens daarover denken. Maar ja ik heb ook weer zoiets van ja, als ze je echt leuk vinden en als ze echt van je houden zeg maar dan vind ik dat je dat ook gewoon mag accepteren. Iedereen heeft wel negatieve kanten."	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>TOEN HAAR HAAR IN BOSSEN UITVIEL DEED DE DERMATOLOOG ER HEEL LUCHTIG OVER, ZO VAN HET IS GEEN KANKER, EN EEN BEETJE LACHEND, ZO VAN, WE ZIEN HET HIER ECHT HEEL VAAK.</p>	
<p>[51:03] 'Maar die dokter dat is ook nog wel interessant om te zeggen. Want ik was een beetje boos geworden op de dermatoloog.' 'Haha dat die een beetje stom reageerde op eh...'</p> <p>[51:29] 'Wij zaten daar. Zij had echt heel veel haar en t viel ook met bossen eruit dus ik dacht, over twee weken heeft ze niks meer. Maar die man zat gewoon te lachen, o ja we zien t hier heel vaak. Echt, we zien t hier heel vaak. Zo zat ie. Nou ja dat misschien een beetje overdreven.'</p> <p>[51:53] 'Ja een beetje overdreven maar wel, hij deed er luchtig over dat is natuurlijk wel goed om een beetje nuchter...'' Heel luchtig, van ja t is geen kanker ofzo. Een beetje zo'n houding. Nou echt, ik had m hangen...'</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>HAAR MOEDER VOND HET LASTIG BIJ DE DERMATOLOOG OMDAT ZE NIET VOOR HAAR DOCHTER WILDE PRATEN (OUD GENOEG) MAAR ER WEL MET HAAR IN STOND EN ZAG WAT ER GEBEURDE.</p>	
<p>[51:29] 'Wij zaten daar en ik zo, maar dat is natuurlijk lastig want dat is een leeftijd van dat je niet, ik ga niet voor haar praten ofzo maar ja je zit wel met elkaar erin. En wij zien wat er gebeurt.'</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>DE DERMATOLOOG DEED ZO LUCHTIG EN RELAXED OVER HAAR ALOPECIA DAT ZE HET GEVOEL KREEG DAT ZE BIJ DE 90% HOORDE WAARBIJ ALLES ZO WEER TERUG KOMT, TERWIJL ZIJ EN HAAR MOEDER HET VERSCHIL ZAGEN MET DE EERDERE PLEKKEN.</p>	
<p>[52:10] 'Ja want jij vond t toen eigenlijk, de eerste reactie was wel fijn want hij deed zo nuchter dat je dacht...'</p> <p>[52:16] 'Het komt allemaal weer goed. En waarschijnlijk hoor ik bij die 90% die, dat alles zo weer terug is of... Hij deed heel erg relaxed. Terwijl wij t verschil zagen met de vorige keer met die plekken. En nu zagen we dat t veel sneller ging. Nou en we hadden dus ook gelijk want alles is eruit gevallen.'</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE VINDT HET WEL FIJN ALS EEN DOKTER ER EEN BEETJE LUCHTIG EN NUCHTER OVER DOET, MAAR HIJ MOET WEL BEGRIP EN DE ERKENNING HEBBEN DAT HET INDERDAAD HEEL NAAR IS.</p>	
<p>[51:53] 'Hij deed er luchtig over dat is natuurlijk wel goed om een beetje nuchter...'</p> <p>[57:44] 'Ja maar ook niet, ik wil geen dokter die t heel zwaar maakt, maar gewoon die je t een plekje krijgt, tenminste het moet niet een soort, helemaal zo echt...'' 'Maar wel die begrip heeft, erkenning!'</p> <p>[57:52] 'Je hoeft geen psycholoog te worden ofzo of helemaal van, gaat t wel? Of ja, ik bedoel, maar gewoon een beetje luchtig maar wel die erkenning inderdaad. Want t is ook heel erg naar en t is heel, ja...'</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>NADAT ZE HAAR EERSTE KALE PLEKKEN HAD, HEEFT HAAR MOEDER HAAR AANGEMELD OM OP DE HOOGTE TE BLIJVEN, INFORMATIE.</p>	
<p>[46:48] 'Eh volgens mij na de eerste keer alopecia, dus dat is dan een jaar geleden ofzo. Gewoon dat je een beetje, ja ik weet niet m'n moeder had me volgens mij aangemeld, gewoon dat je een beetje op de hoogte blijft...'</p> <p>[48:24] 'Maar meteen nadat ik die plekken had, had jij mij toch ongeveer aangemeld bij die Alopecia Vereniging. Tenminste niet meteen maar... 'Ja toen jij een paar van die plekken had, toen heb ik jou aangemeld bij de Vereniging...''</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE HEEFT EEN KEER MET EEN MEISJE DIE NAAST HAAR OP SCHOOL ZIT AFGESPROKEN. ZE WAS BENIEUWD HOE ZIJ ERIN STOND.</p>	
<p>[47:11] 'Ja en in die groep. Maar verder niets. O ja en een meisje die zit naast mij op school, dat was (naam), die was ook op de dag. Maar die kende ik al soort van via en ik wist dat zij ook alopecia had dus daarmee had ik wel een keer afgesproken. Maar dat was t dan ook wel...'</p> <p>[47:33] 'Ja nou ik was benieuwd hoe zij was en hoe zij erin stond...''</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>HAAR MOEDER VOND DE ALOPECIA DAG HEEL FIJN OMDAT ZE HEEL VEEL INFORMATIE KREEG, ALLEMAAL MENSEN ZAG, ANDERE MOEDERS KON SPREKEN EN HET EVEN WAT GEWONER WERD DAT HAAR KIND DAT HAD.</p>	
<p>[48:24] 'Ja, ja. En ook om alles te horen en eh, nee dus dat was echt...'</p> <p>[49:22] 'Ja en dat was dan voor familieleden en toen stonden er ook allemaal van die kraampjes enzo maar voor mij was dat ook echt, echt super tof dat je gewoon even heel veel informatie hoorde en dat je allemaal mensen zag. Dat t opeens wat gewoner werd dat je zoiets hebt, wat je kind...'</p> <p>[49:37] 'Ja, dus ook wat moeders gesproken en eh...'</p> <p>[49:44] 'Ja t was echt heel fijn. Ik vond dat wel echt heel tof.'</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>HAAR MOEDER ZOU GRAAG EEN KEER IETS GEORGANISEERD HEBBEN MET OUDERS OM EENS MET ELKAAR EROVER TE KUNNEN PRATEN EN DINGEN TE DELEN, MAAR DAN EENMALIG.</p>	
<p>[50:08] 'Want ik denk ook wel eens van, zouden andere ouders dat ook hebben, weet je wel, dat je soort iets zou organiseren van een oudergroepje of, weet je wel dat je gewoon met wat ouders. Maar dan niet gelijk weer dat t allemaal weer zo, dat t gelijk tien keer is ofzo. Maar gewoon een keerje van eh, maak een high tea'tje en van mijn part komen ze hier. En dan gewoon met elkaar dingen delen en dan maakt de leeftijd natuurlijk niet uit. Want jouw moeder is misschien weer wat ouder dan ik. Maar dat maakt in principe...'</p> <p>[54:10] 'En die mevrouw, en dat is dus wel tof want die zei van, nou heb jij ook behoefte aan met ouders praten. Ik zeg, nou zou ik heel tof vinden. Ja zegt ze, ik denk al jaren aan dat kinderen allemaal tegelijk komen en dat ze elkaar zien. Ik zeg, nou zou heel tof zijn maar ja het is nog steeds niet, ja t blijft bij een plan.'</p>	

<p>P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now) Hide + Open ++</p> <p>HAAR MOEDER (ZELF KINDER-JEUGDPSYCHOLOOG) HEEFT EEN BOZE EMAIL GESTUURD NAAR DE DERMATOLOOG EN EEN PROFESSOR GESPECIALISEERD IN ALOPECIA BIJ KINDEREN DAT ZE DE MANIER VAN OMGANG SCHANDALIG VOND (TERWIJL DIT ZIEKENHUIS GESPECIALISEERD IS HIERIN MET EXTRA GEVOELIGHEID) EN WERD TERUG GEBELD MET EXCUSES.</p> <p>[52:34] 'En ik ben zelf kinder-jeugdpsycholoog dus ik vind dat extra belangrijk dat je dan normaal doet tegen kinderen ofzo. Maar dat ik ook denk, nou hallo mis je wat? Je bent dokter, je bent geen psycholoog maar je moet toch ook gewoon normaal ermee omgaan? Dus toen heb ik een hele lange mail gemaakt met echt punten en toen ook nog m'n beroep erbij genoemd en dat ik t gewoon echt schandalig vind. En nou, toen belde ie terug, heeft ie z'n excuses aangeboden haha en dat ie t niet zo bedoeld had dat ie zo lachte en...'</p> <p>[53:10] 'Nou en toen had ik t cc gedaan aan die professor want die is helemaal gepromoveerd en die is helemaal dé vrouw van alopecia bij kinderen. Want t stond gewoon op de website van, nou we zijn juist zo blij dat we in t Sofia zitten omdat jullie daarop gespecialiseerd zijn en een gevoeligheid daarvoor hebben en nu komen we echt een beetje van een koude kermis thuis. En toen beide zij en zij was heel erg blij met die brief en ze heeft m helemaal, ze heeft helemaal interview gehouden met hem.'</p>	<p>P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now) Hide + Open ++</p> <p>DE PROFESSOR BEVESTIGDE HAAR MOEDER AAN DE TELEFOON NOG EXTRA HOEVEEL IMPACT HET INDERDAAD HEEFT. ZE MISTE ECHT DE ERKENNING VAN HOE HEFTIG HET IS EN DAT JE EIGENLIJK IN EEN ROUWPROCES KOMT WAARIN JE INEENS AFSCHEID NEEMT VAN JE HAAR EN DE ZEKERHEID DIE DAT GEEFT.</p> <p>[57:18] 'En die dokter die had uiteindelijk had ie wel z'n excuus aangeboden en ook, hij had dus interview gehad met die professor en die is heel gevoelig. En toen belde ze mij ook en ze zegt, nou ik heb t ook echt heel goed duidelijk aan m uitgelegd en dat dat echt nergens op slaat. En zij bevestigde mij extra nog van nou hoevel impact t heeft. Dus ja, zo'n dokter had je dan moeten hebben. En die keer daarna was t wel heel...'</p> <p>[58:03] 'En je hoeft ook weer niet allemaal gelijk naar de psycholoog ofzo maar ik bedoel ze... De erkenning van dat t heftig is en dat je eigenlijk in een soort rouwproces komt, nou dat is wel helpend. Want veel mensen denken daar helemaal niet aan maar dat is t natuurlijk eigenlijk wel. Haha je neemt afscheid van je haar, en van de zekerheid die dat geeft en dan opeens...'</p>
<p>P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now) Hide + Open ++</p> <p>HAAR MOEDER ZEGT DAT JE HET ALS MOEDER BIJNA LIEVER ZELF HEBT DAN JE KIND. JE HEBT HET LIJDEN VAN JE KIND.</p> <p>[50:00] 'Ja zij heeft t lijden van jou. Je wil t als moeder bijna liever nog zelf dan je kind zoiets...' -Ja ze zei ook, 2016 was geen leuk jaar. [50:08] 'Nee ook voor haar niet. Nee.'</p>	<p>P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now) Hide + Open ++</p> <p>HAAR MOEDER VINDT DE VERGELIJKING MET KANKER HEEL VERVELEND OMDAT JE HET NIET KAN VERGELIJKEN. ALOPECIA HEEFT EEN HEEL HEFTIGE IMPACT OMDAT JE WEL EEN HAARWERK DRAAGT MAAR WEL GEWOON ALLES MOET DOEN ZOALS SPORTEN.</p> <p>[56:28] 'Zó vervelend. Want je kan t helemaal niet vergelijken'. Het is allemaal heel naar op een andere manier. Tenminste, natuurlijk kanker vind ik erger want dat is dodelijk maar dat betekent niet dat alopecia...' 'Nou ja de impact is gewoon zo heftig.'</p> <p>[56:49] 'Ja en mensen met chemo die hebben bijvoorbeeld een haarwerk maar die zijn, ja klinkt een beetje vervelend, maar die zijn ziek en die hebben dan bijvoorbeeld één haarwerk maar die hebben ze heel vaak helemaal niet op want ze liggen in bed en je bent niet lekker.'</p> <p>[57:02] 'Ja. Ja en jullie moeten gewoon sporten en jij moet met je vechtsport gaan doen! En dat is dan gauw echt een heel groot verschil. Nee dus t heeft wel echt heel veel impact.'</p>
<p>P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now) Hide + Open ++</p> <p>HAAR MOEDER HEEFT OOK EEN UITLEG GESCHREVEN WAT NU OP DE HUIDHUIS WEBSITE STAAT OVER DE PSYCHISCHE IMPACT VAN EEN HAARZIEKTE. ZE VINDT DAT EEN HUISARTS EEN BRIEF MAG SCHRIJVEN VAN POST-TRAUMATISCHE STRESS VANWEGE IMPACT.</p> <p>[54:10] 'Ja en ik had ook een stukje geschreven over om uit te leggen wat t nou is want ik kon heel veel dingen vinden voor volwassenen maar ook een beetje hap snap. Maar wat de psychische impact is van zo'n haarziekte dat kan je wel hap snap vinden maar je kan t niet zo even aan een leeftijdsgeenootje geven. Dus dat had ik toen zelf geschreven en dat staat nu op Huidhuis.nl.'</p> <p>[59:49] 'Nee maar t is gewoon want de huisarts mag gewoon een briefje schrijven van post-traumatische stress. Echt? Ja. En dan krijg je gewoon vergoed. Dat zeg ik, dat vind ik dat je dat echt mag doen. Omdat t gewoon zo impact heeft.'</p>	<p>P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now) Hide + Open ++</p> <p>HAAR MOEDER VINDT DE BEGELEIDING IN HET BEGIN HEEL BELANGRIJK OMDAT JE ECHT RICHTING MOET WORDEN GEWEZEN PANIEK AAN DE TELEFOON GEKREGEN VIA DE AV VOORZITSTER.</p> <p>[55:27] 'Juist aan dat begin. Ja want de Alopecia Vereniging had pas, toen had Marion had ook een moeder in paniek aan de telefoon van een meisje van twaalf of dertien, ook echt heel heftig. En die had toen even naar mij verwezen. Ja zij wist van mij en ook van p7 dat wij t ook net hadden gehad. Dus toen van, joh misschien wil (naam) wel even met je praten. Maar dat hielp die vrouw weer, ja die kreeg ook een waterval over zich heen, van mij weer. Maar dat hielp haar wel dat ze, ja ook in dat doolhof. Een beetje richting wijzen, in t doolhof.'</p>
<p>P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now) Hide + Open ++</p> <p>DE GEPROMOVEERDE PROFESSOR DENKT ER OOK AL LANG AAN JEEN KEER ALLE KINDEREN TEGELIJK TE LATEN KOMEN ZODAT ZIJ EN DE OUDERS ELKAAR KUNNEN ZIEN EN SPREKEN.</p> <p>[54:10] 'En die mevrouw, en dat is dus wel tof want die zei van, nou heb jij ook behoefte aan met ouders praten. Ik zeg, nou zou ik heel tof vinden. Ja zegt ze, ik denken al jaren aan dat kinderen allemaal tegelijk komen en dat ze elkaar zien. Ik zeg, nou zou heel tof zijn maar ja het is nog steeds niet, ja t blijft bij een plan.'</p>	<p>P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now) Hide + Open ++</p> <p>DE GEPROMOVEERDE PROFESSOR DENKT ER OOK AL LANG AAN JEEN KEER ALLE KINDEREN TEGELIJK TE LATEN KOMEN ZODAT ZIJ EN DE OUDERS ELKAAR KUNNEN ZIEN EN SPREKEN.</p> <p>[54:10] 'En die mevrouw, en dat is dus wel tof want die zei van, nou heb jij ook behoefte aan met ouders praten. Ik zeg, nou zou ik heel tof vinden. Ja zegt ze, ik denken al jaren aan dat kinderen allemaal tegelijk komen en dat ze elkaar zien. Ik zeg, nou zou heel tof zijn maar ja het is nog steeds niet, ja t blijft bij een plan.'</p>

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE ZOU HET LASTIG VINDEN BIJ EEN PSYCHOLOOG TE KOMEN DIE ER NIETS VANAF WEEET, OF HIJ HAAR DAN ZOU BEGRIPJEN. HAAR MOEDER KREEG IEMAND IN HAAR PRAKTIJK EN HEEFT HAAR COLLEGA GEÏNSTRUEERD EROVER, HET KWAM HAAR TE DICHTBIJ.</p>	
<p>[158:43] "Ja maar dat is echt zo traumatisch. Ik heb nu één iemand in begeleiding. Ik doe dan tot 25 ongeveer werk ik en jeugd zeg maar. Maar ik heb t ook niet tegen de vereniging gezegd maar omdat ik natuurlijk ook nog in proces met (naam) zat, t is natuurlijk ook niet de bedoeling dat ik daar spontaan ga hullen als je iemand gaat helpen weet je wel. Ik moest natuurlijk ook weer afstand krijgen ervan. Dus, ik heb een eigen praktijk hier om de hoek en dus nu heb ik t bij m'n collegaatje gedaan, dat die t doet en daar heb ik haar helemaal op in gepraat. Want dat was nu nog een beetje te dichtbij. Maar als er mensen komen, want t is natuurlijk ook wel weer fijn dat je wel echt weet van binnenuit hoe t is."</p> <p>[159:29] "Het lijkt me zo lastig als je bij iemand komt die er zeg maar niks vanaf weet. Nou ja ze zal er vast hartstikke goed op, naar informatie zoeken enzo. Maar t is natuurlijk wel lastig of die je dan begrijpt ofzo. Ja ik weet niet."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE DENKT DAT JE EEN VOORBEELD KAN ZIJN VOOR MENSEN ALS JE LAAT ZIEN WAT JE HEBT MAAR HOE STERK JE ER IN BENT EN HOE JE GEWOON JE LEVEN LIJDT, DAT ZE ER RESPECT VOOR HEBBEN.</p>	
<p>[1:01:18] "Maar op zich, t is ook wel weer goed denk ik dat je ook wel weer denkt van, ja ik mag ook gewoon mezelf zijn, waarom zou ik t helemaal voor houden of ja waarom zou t je boeien wat anderen denken. Maar ja, t boeit ook natuurlijk, dat is ook logisch. Dat is lastig."</p> <p>[1:01:47] Terwijl ik denk dat je ook wel een voorbeeld juist kan zijn voor mensen als je t gewoon, als mensen kunnen zien wat jij hebt maar ze zien ook hoe sterk je er in bent en hoe jij gewoon je leven tje leeft. Kan je denk ik ook juist weer een voorbeeld zijn. Ik denk dat ze eerder respect zouden hebben dan dat ze echt eh... Ja er zijn natuurlijk altijd mensen die stom doen maar ik denk dat veel mensen juist ook wel, ja, juist knap vinden wel."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE WEEET GEEN OORZAAK VAN HAAR ALOPECIA MAAR HAD WEL EEN ANAFYLACTISCHE REACTIE OP CASHENNOTEN GEHAD VOOR DE EERSTE KEER KALE PLEKKEN, MAAR BIJ DE TWEEDE KEER NIET.</p>	
<p>- En heb je ook misschien voordat je die plekken, een oorzaak dat je denkt dat je weet hoe t komt of dat niet?</p> <p>[1:11:28] "Nou ik had op een gegeven moment had ik gereageerd op cashennoten dus toen had ik een soort van anafylactische reactie dus toen dachten we even misschien komt t daardoor ofzo. Dat je een soort stress in je lichaam. Maar ja daarna heb ik dat bij de tweede keer uitvallen niet gehad dus dan is t ook weer zo van..." - En verder geen traumatische gebeurtenis?</p> <p>[1:11:57] Nee, volgens mij niet. Ook niet perse stress, je krijgt eerder stress door dit.</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE VOND HET FIJN BIJ DE JONGERENDAG MET ANDEREN TE PRATEN OM ERVARINGEN UIT TE WISSELEN EN KIJKEN HOE ZE MET BEPAALDE DINGEN OMGAAAN. HAAR VRIENDEN HELPEN HAAR WEL MAAR ECHE HERKENNING KUNNEN ZE NIET HEBBEN.</p>	
<p>[1:04:42] "Eh nou ik vond wel fijn toen met die alopecia dag dat je dan toch wel weer een beetje ervaringen kan uitwisselen of hoe je met bepaalde dingen omgaat. Ja, helpt wel."</p> <p>- En dat kan je dan niet bij vrienden, dan is t toch anders?</p> <p>[1:05:01] "Ja kijk die helpen je natuurlijk wel maar echt herkenning dat is... Dat kan natuurlijk niet echt."</p>	

P7: Female (16), areata, age of onset: 13, twice recurrence (also now)	Hide + Open ++
<p>ZE BEGRIPJT NIET DAT MENSEN JE ANDERS ZOU DEN BEHANDELEN OF MINDER MET JE OM ZOU DEN GAAN DOOR ALOPECIA.</p>	
<p>[1:03:01] "Nou ik snap niet waarom je echt iemand helemaal anders zou behandelen of anders... Misschien is t met een date anders maar heb je dan ook dat echt gewoon dat echt mensen minder met je om gaan ofzo of daardoor?"</p>	

P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence	Show + Open +
<p>NA DE JONGERENDAG ZETTE EEN MEISJE DE EERSTE STAP EN VROEG ZIJN NUMMER VIA FB, DIT DEED HEM GOED MAAR BEDACHT ZICH OOK DAT DIT KWAM DOORDAT ZE HETZELFDE HEBBEN. ZE ZOU DEN AFSPREKEN MAAR ZIJ VOND DE AFSTAND TOCH TE GROOT.</p>	
<p>[18:33] "Toevallig heb ik nog wel wat staan op t moment met iemand die nu in de groepsapp zit en ik heb ook afgesproken om een keer die kant op te gaan."</p> <p>[38:40] "En daarna was er ook wel een meld die mij leuk vond en t was dus wel van die dag. Die nam zelf de eerste stap, ook al had ze dat zelf niet in de gaten."</p> <p>[38:52] "Ze hoopte dat ze nog effetjes mijn nummer kon krijgen door mij op Facebook toe te voegen."</p> <p>[39:00] "Alleen toen bedacht ze zich eigenlijk van ja... Je hebt zelf die kaart natuurlijk gezien dus je weet wel dat alle afstanden best wel ver uit elkaar lagen dus toen zei ze van, ja op afstand gezien wil ik t toch eigenlijk liever niet doen."</p> <p>[39:27] "Ik wilde het heel graag proberen. Alleen zij wilde dat niet." ... [39:41] "Ja ik was er zelfs naartoe gefietst." ... [39:56] "Ik heb wel gezegd van, ik vind afstand geen probleem. Maar zij vond t wel een probleem. Maar t deed mij wel goed in elk geval dat zij toen de eerste stap nam. Dat stukje dat deed mij wel op dat moment goed. Maar aan de andere kant dacht ik wel van ja, dat komt ook omdat we zelf allebei t zelfde hadden. [40:38] "Ik geloof er eerlijk gezegd niet meer in... Ik zag dit meer gewoon als toevallig."</p>	

P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence	Show + Open +
<p>HIJ HEEFT ZICH NA DE JONGERENDAG NIET ANDERS GEVOELD NAAR MENSEN MAAR ONDERLING VOELDE HET WEL HEEL PRETTIG.</p>	
<p>[22:57] "Ik heb me er niet anders om gevoeld. Ik zat zo van, onderling voelt t natuurlijk heel prettig maar ik heb me er niet anders na gevoeld naar andere mensen toe."</p>	

11. STATEMENT CARDS PARTICIPANT 8

Statement cards participant 8

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence</p>	<p style="text-align: right;">Show + Open +</p> <p>ZIJN HAAR IS NOOIT TERUG GEKOMEN, OP 2 HAARTJES NA DIE DOOR EEN WONDJE HEEN KWAMEN GROEIEN. HIJ VOELT ZICH HIER ROT OVER EN HEEFT ZICH OOK HEEL ONZEKER GEVOELD.</p> <p>[02:10] "Eh, er zijn, nou twee haartjes ooit doorgekomen inderdaad. Dat ik een wondje had gemaakt." [02:22] "En toen de wond genezen was toen, nou toen kon ik ze ook gewoon zo weer wegvegen." [02:36] Nee helemaal niet. Ja drie en een half jaar geleden. - Hoe voel je je daarover? [02:59] Ik voel me daar best wel rot onder en ik heb me d'r ook heel onzeker over gevoeld. En dat heeft ook zeker in mijn gedrag naar andere mensen ertoe geleid dat ik me gewoon heel anders gedroeg. En ja, ook met relaties aan gaan heb ik daar heel veel moeite mee gehad en heb ik dat nog steeds." [03:25] "Eh vooral meiden. Bij vrienden weet ik gewoon dat dat gewoon helemaal goed zit. Maar 'tis vooral met meiden."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence</p>	<p style="text-align: right;">Show + Open +</p> <p>HIJ IS ÉÉN KEER OP INTAKE GESPREK GEGAAN BIJ EEN HOMEOPAAT. HIJ WILDE ER WAT AAN DOEN MAAR DE WERKWIJZE LAG HEM NIET, KEKEN ALLEEN NAAR WAT ER MIS WAS. HIJ HEEFT OP HET MOMENT MEER VERTROUWEN IN MEDISCHE OPLOSSINGEN.</p> <p>[06:23] "Ik ben één keer op intakegesprek gegaan hier even verderop, dat was, ik dacht op een homeopathische manier. Maar toen werd er alleen gekeken wat er mis was en dat wist ik op dat moment zelf ook al, namelijk het auto-immuunsysteem. En dat concludeerde zij daar ook uit. Maar t lag mij niet zo erg, ik ben daar dus toen na dat eerste gesprek mee gestopt." [06:53] "I sprak mij gewoon niet aan. Zeg maar, ik wilde er wel wat aan doen maar de manier waarop ze werkte, de werkwijze, dat vond ik gewoon niet prettig." - Meer de echte medische oplossingen? [07:06] "Ja op t moment heb ik daar meer vertrouwen in ja."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence</p>	<p style="text-align: right;">Show + Open +</p> <p>DE HUISARTS WIST ZICH ER GEEN RAAD MEE VERWEES HEM DOOR NAAR ALKMAAR WAAR ZE NIET DE JUISTE KENNIS HADDEN EN HEM DOORVERWEZEN NAAR AMSTERDAM. HIJ DENKT NIET DAT DE HUISARTS WIST WAT HIJ HAD MAAR DAT NU DUS WEL WEEET.</p> <p>[03:45] "Ik ben eerst inderdaad naar de huisarts geweest en die wist zich er geen raad mee dus die heeft mij doorverwezen naar Alkmaar. En vanuit Alkmaar ben ik doorverwezen naar Amsterdam. Want in Alkmaar hebben ze daar gewoon niet de juiste kennis voor en in Amsterdam hebben ze dat wel. [05:52] "Ik denk dat hij dat niet wist maar dat hij er nu natuurlijk wel achter is gekomen."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence</p>	<p style="text-align: right;">Show + Open +</p> <p>HIJ DENKT NIET DAT ER AL GENEESMIDDELEN BESTAAN MAAR MISSCHIE WEL DAT ZE KOMEN. HIJ IS BENIEUWD OF ZE IETS MET JANUS KINASE KUNNEN, WAAR HIJ OVER GEHOORD HAD.</p> <p>[07:15] "Bestaan, nee, want anders dan zouden ze er al zijn, voor grotendeels. Maar komen, misschien. Ik heb gehoord van Janus Kinase, dat ze daarmee bezig zijn. De eerste keer dat ik daarover hoorde, dat was twee jaar terug. Dus er zit nog wel een hele testfase achter en die zou nu misschien wel kunnen zijn afgerond of dat is pas over drie jaar afgerond ofzo. Maar misschien dat ze daar wel wat mee kunnen."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence</p>	<p style="text-align: right;">Show + Open +</p> <p>BIJ DE DERMATOLOOG IN ADAM HEEFT HIJ IN HET JAAR NADAT HET BEGON UIT TE VALLEN MAANDELIJKS CICLOSPORINE GEPROBEERD. DIT HIELP ALLEEN TEGEN UITVALLENDE NAGELS.</p> <p>[04:07] Ik ben toen een dermatoloog geweest en daar heb ik t één en ander uitgeprobeerd. Ciclosporine heb ik daar vooral uitgeprobeerd en dat was in t jaar nadat t begon uit te vallen. Dat was niet erg... Dat sloeg niet echt aan. Maar t hielp wel tegen uitvallende nagels want daar had ik in die tijd ook last van. [06:08] "Nou alleen de antibiotica en ja, de ciclosporine waar ik maandelijks voor moest terugkomen maar..."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence</p>	<p style="text-align: right;">Show + Open +</p> <p>HIJ HEEFT OOK ALLERGIEËN (O.A. PINDA), ASTMA EN AUTISME. HIJ VINDT DAT HIJ DAAR DUS GEEN MAZZEL MEE HEEFT.</p> <p>[08:21] "Ik heb allergieën. In m'n eerste zeven levensjaren, dacht ik dat ik melkallergie had. Nee wacht, dat kwam pas vanaf m'n vijfde opzetten. Toen ben ik daár overheen gegroeid, kreeg ik pinda allergie ervoor terug. En nu ben ik daár deels overheen gegroeid maar ik krijg nog steeds een brandende keel als ik iets van pinda's op heb genomen. Voor de rest heb ik ook nog autisme. Dus erg mazzelig heb ik t daarmee dan niet echt getroffen. En van lichamelijke klachten heb ik astma, daar ben ik eigenlijk nooit helemaal overheen gegroeid maar ik heb er tegenwoordig wel minder last van."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence</p>	<p style="text-align: right;">Show + Open +</p> <p>TOEN HET UITVIEL SLOEG DE ANTIBIOTICA VAN DE DERMATOLOOG IN AMSTERDAM NIET AAN EN ZETTE DE HAARUITVAL DOOR.</p> <p>[05:10] "Ik weet dat ik naar Amsterdam ging om toen antibiotica uit te proberen en dat was wel nog in die tijd dat t echt begon uit te vallen. En dat sloeg niet aan dus toen was t door gaan zetten. En t jaar daarna ben ik weer terug naar Amsterdam geweest en ik heb ik ciclosporine geprobeerd."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence</p>	<p style="text-align: right;">Show + Open +</p> <p>ZIJN HOUDING NAAR ANDERE MENSEN IS VERANDERD, VOOR EN HET EERSTE JAAR VAN ALOPECIA MAAKTE HET HEM VEEL UIT WAT MENSEN OVER HEM DACHTEN, NU NIET MEER, OP MEISJES NA.</p> <p>[09:18] "Mijn houding naar andere mensen toe. Ja vooral de gedachte wat zij denken van... Vroeger toen maakte t mij heel veel uit wat andere mensen over mij dachten. En met vroeger bedoel ik ook voordat mijn haar uitviel. Maar nadat mijn haar uitviel toen had ik daar ook t eerste jaar last van en daarna begon t eigenlijk minder te worden van, ja anders dan had ik daar ook geen vrienden mee kunnen krijgen. Maar ik vind t soms nog wel erg lastig naar, wat ik al eerder zei, naar meisjes toe."</p>

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ VINDT HET LASTIG NAAR MEISJES TOE. HIJ WILDE ERACHTER KOMEN OF HIJ LEUK IS OM TE ZIEN OP HET EERSTE AANZICHT EN IS PAS UIT GEWEEST EN DE HELE NACHT AFGEWEEZEN. DIT WAS VOOR HEM EEN BEVESTIGING EN HEEFT HEM GEEN GOED GEDAAN.</p> <p>[09:18] "Maar ik vind t soms nog wel erg lastig naar, wat ik al eerder zei, naar meisjes toe. En dat kreeg ik zéker bevestigd vorige week vrijdag, toen ben ik dat op gaan zoeken. Toen ben ik echt voor mezelf eens gaan denken van, nou ik wil er nu echt achter komen wat, of ik leuk ben om zo voor t eerste aanzicht te zien. Nou, dus ik ben uit geweest. Ik ben naar een discotheek gegaan en ik ben tot half vier midden in de nacht door gaan feesten maar ik ben naar verschillende meisjes toe geweest en ik was ook nog met een vriendin mee en die heeft tegen een aantal jongens gezegd van, zou jij misschien nog een leuk meisje voor m kunnen regelen? Maar dat is eh... Nou ik ben de hele nacht afgewezen dus dat heeft mij echt geen goed daarin gedaan. Daar heb ik helaas wel bevestiging in gekregen dus dat vind ik wel héél moeilijk om mee om te gaan."</p> <p>[02:59] "En ja, ook met relaties aan gaan heb ik daar heel veel moeite mee gehad en heb ik dat nog steeds."</p> <p>[03:25] "Vooral meiden. Bij vrienden weet ik gewoon dat dat gewoon helemaal goed zit. Maar t is vooral met meiden."</p> <p>[15:40] "Ik ben vroeger voor m'n haaruitval nooit uit geweest. Ja dit was echt gewoon m'n allereerste keer dat ik uit in een kroeg ben gegaan om t daar op te zoeken. Maar verder heeft t daar niets echt mee te maken."</p> <p>[42:51] "Dat ging echt direct op uiterlijk natuurlijk van of je nou met zo'n meisje kunt dansen ja of nee. Maar dat kon dus niet dus dat was wel heel direct voor mij."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ VINDT HET ROT DAT HET VOORAL OVER MEIDEN GAAT. VOOR ZIJN ALOPECIA HAD HIJ VEEL SERIEUZERE RELATIES DAN HIJ NU IN DRIE JAAR ZOU HEBBEN GEHAD EN DAT VINDT HIJ HEEL ROT.</p> <p>[11:05] "Voordat ik mijn haar verloor... Ik vind t eigenlijk rot dat t bij mij vooral dan om meiden draait als ik zeg van haarverlies maar t is wel zo. Mijn houding die is daar ook heel erg gewoon naar veranderd. En voor dat t gebeurde toen had ik veel serieuzere relaties dan ik nu eigenlijk zou hebben gehad in die afgelopen drie jaar. Echt heb gehad. Dus dat vind ik wel echt heel rot."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ HEEFT NU EEN VRIENDENGROEP WAARMEE HIJ MEER DE DEUR UIT GAAT T.O.V. DE VORIGE GROEP MET VOORAL BINNEN GAMEN.</p> <p>[12:12] "Dat is dan weer denk ik in positieve vorm maar dat komt ook meer door de vriendengroep die ik nu heb gekregen ten opzichte van die ik vroeger had. Ik had op de middelbare school wel een goede vriendengroep maar ik ben d'r nooit echt mee uit geweest ofzo. Ik ben altijd gewoon bij ze thuis geweest en we hebben altijd zitten gamen. Maar met de vriendengroep die ik nu heb, hebben we wat minder tijd maar gaan we wel bijvoorbeeld naar 't sportcafé om een avondje te gaan poolen of te darten ofzo. Dat is dan ook gewoon gemengd met jongens, meiden en klasgenoten, niet klasgenoten, schoolgenoten of niet."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ HEEFT ER MOEITE MEE IEMAND LANG MET HEM TE LATEN PRATEN VANWEGE ZIJN AUTISME MAAR OOK OMDAT HIJ GEMERKT HEEFT DAT MENSEN ZIJN ALOPECIA MOEILJK KUNNEN VINDEN. HIJ ZIET HUN HOUDING WEL EENS VERANDEREN ZONDER HOED.</p> <p>[13:57] Eh, ik zit soms wel eens van tijd van, daar heb ik soms nog wel moeite mee. Dat ik zo denk van, ik merk gewoon dat sommige mensen t onprettig vinden om lang met mij te praten. Dus dan zit ik ook vaak naar de klok te kijken of t al tijd is om ze de deur uit te schoppen haha of dat ik ze hier nog effetjes langer kan laten blijven zitten." - En waar ligt dat aan denk je op dat moment?</p> <p>[13:30] "Op dat moment toch aan mijn autisme maar dan denk ik er ook bij van, ik weet dat ze dit ook, met dit verwijzend naar m'n hoofd, dat ze dat ook heel moeilijk zouden kunnen vinden. En soms dan heb ik daar ook wel eens gewoon echt, ik heb t zeg maar aangevoeld bij sommige mensen. En vaak ook, vaker dan niet, was t ook gewoon waar."</p> <p>[13:59] "Ik denk dat ik t ongeveer aanvoelde van hun houding en hoe ze ermee zaten. En als ik dan m'n hoed af deed dan zag je gewoon hun hele houding wat anders zijn dan dat ze normaal hadden, met hoed zitten."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ VINDT HET LASTIG NAAR MEISJES TOE. HIJ WILDE ERACHTER KOMEN OF HIJ LEUK IS OM TE ZIEN OP HET EERSTE AANZICHT EN IS PAS UIT GEWEEST EN DE HELE NACHT AFGEWEEZEN. DIT WAS VOOR HEM EEN BEVESTIGING EN HEEFT HEM GEEN GOED GEDAAN.</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ VINDT HET ROT DAT HET VOORAL OVER MEIDEN GAAT. VOOR ZIJN ALOPECIA HAD HIJ VEEL SERIEUZERE RELATIES DAN HIJ NU IN DRIE JAAR ZOU HEBBEN GEHAD EN DAT VINDT HIJ HEEL ROT.</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ HEEFT NU EEN VRIENDENGROEP WAARMEE HIJ MEER DE DEUR UIT GAAT T.O.V. DE VORIGE GROEP MET VOORAL BINNEN GAMEN.</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ HEEFT ER MOEITE MEE IEMAND LANG MET HEM TE LATEN PRATEN VANWEGE ZIJN AUTISME MAAR OOK OMDAT HIJ GEMERKT HEEFT DAT MENSEN ZIJN ALOPECIA MOEILJK KUNNEN VINDEN. HIJ ZIET HUN HOUDING WEL EENS VERANDEREN ZONDER HOED.</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>ALOPECIA BEMOEILIJKT VOOR HEM ALLEEN DATEN EN UITGAAN IN DE KROEG OMDAT HET DAARBIJ OM MEIDEN DRAAIT.</p> <p><i>Wat voor activiteiten zou je doen als je geen alopecia zou hebben?</i></p> <p>[17:07] "Eh, gewoon zo op dates gaan denk ik, maar dat is t enige dan."</p> <p><i>Activiteiten die alopecia bemoeilijkt:</i> [17:33] "Ja zoals ik al zei, alleen de kroeg of de disco ofzo. Maar dat is echt t enige. Want voor de rest, daar kom je dan niet voor bij zo'n activiteit. Om op andere..."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ IS NOOIT THUIS GEBLEVEN VOOR ZIJN ALOPECIA. OOK DOORDAT HIJ ALTIJD MET EN BIJ ZIJN VRIENDENGROEP IS.</p> <p>[17:52] "Altijd gewoon gegaan. Maar dat komt ook gewoon door de vriendengroep, daar blijf ik eigenlijk altijd bij en mee, dus..." - En ook tijdens dat je haar uit viel, in die tussentijd, paar weken?</p> <p>[18:05] "Toen had ik sowieso niks gepland staan dus dat kwam meer toevallig dan zo uit dan..."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HET BELEMERT HEM NIET OM DINGEN TE DOEN. ZWEET IN ZIJN OGEN IRRITEERT HEM ALLEEN BIJ SPORTEN. VERDER VERANDERT ALOPECIA VOORAL HOE HIJ ZICH PRESENTEERT.</p> <p>[15:46] "Eh, nee. Alleen maar met hoe ik me presenteert."</p> <p><i>- Ja ik heb als voorbeeld bij activiteiten bijvoorbeeld sporten, feestjes, pretparken, iets met een helm op doen...</i></p> <p>[16:04] Nee, nee. Ik denk alleen maar, ik denk soms wel eens van, wat zouden andere mensen erover denken maar..." - Als je met dingen bezig bent?</p> <p>[16:12] "Ja. En andere momenten dan denk ik daar gewoon niet naar. Maar als ik lang en intens word aangestaard dan denk ik daar wel aan haha."</p> <p><i>- Ja met sporten vertelde je dan net bijvoorbeeld met zweten, dan dat dat in je ogen loopt?</i></p> <p>[16:24] "Ja. Maar dat is meer een persoonlijke ergernis dan dat dat t daar echt mij laat beïnvloeden om iets wel of niet te doen. Dan ja. Dan doe ik alleen een zweetbandje om of ik doe een extra, of ik doe een mutsje op die ervoor zorgt dat, die ook wel gewoon goed strak zit."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>ALOPECIA BEMOEILIJKT VOOR HEM ALLEEN DATEN EN UITGAAN IN DE KROEG OMDAT HET DAARBIJ OM MEIDEN DRAAIT.</p>

P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence	Show + Open +
TOEVALLIG BEGON HIJ NET VOOR ZIJN ALOPECIA EEN HOED TE DRAGEN EN DIT DOET HIJ NOG STEEDS ALTIJD, MAAKT HEM HEM.	
[18:34] "Ja ik heb een grijs hoedje en vandaag de dag is ie zwart want die grijze die is stuk gegaan. Maar ja, ik draag een hoed maar die droeg ik eigenlijk al in de paar maanden voordat ik überhaupt wist dat ik kaal begon te worden."	
[18:54] "Ja, eigenlijk meer toeval dan... En zo kent iedereen mij ook sinds, daarna."	
[19:04] "Ik vond t gewoon leuk bij me staan. Ik dacht, t maakt mij wel gewoon, ja, mezelf."	

P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence	Show + Open +
HIJ DOET ALLEEN EEN MUTS OP TIJDEN SPORTEN EN WANNEER HET KOUDER IS DAN -5 GRADEN EN ZIJN GEZICHT OOK KOUD IS.	
[19:20] "Alleen m'n muts tijdens t sporten en als ik naar school ga en t is kouder dan -5, alleen dan zit ik te overwegen om een muts op te doen in plaats van m'n hoed."	
[19:56] "T koudste dat ik er met een hoed bij uit was gegaan dat was dat. Dat was echt gewoon precies het kwijfelpunt van zal ik t nou wel of niet doen want t is echt alleen dat die hoofdhuid effe wat warmte dan kwijt raakt. Maar dan is een hoedje al voldoende. Maar echt als t zo koud is dan is t ook natuurlijk de rest van je gezicht, dus ook je oren en... Dan is t wel van belang om een muts op te doen."	

P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence	Show + Open +
HIJ VINDT HET VERVELEND ALS ZE OP SCHOOL ZIJN HOED OF MUTS APPAKKEN EN KAN HIER SOMS OOK BOOS OM WORDEN.	
[19:20] "Ik vind t wel vervelend als ze ze bijvoorbeeld tijdens de pauze gaan zitten afjatten of zo en er dan mee weg gaan. Dat vind ik soms wel eens vervelend en dan vind ik ook wel dat ze t moeten terug doen. Soms gebeurt t ook soms niet dus daar kan ik dan nog wel eens boos om worden maar..."	

P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence	Show + Open +
HIJ HEEFT EEN DUBBEL GEVOEL OVER HET TERUGGROEIEN VAN ZIJN HAAR. HIJ ZOU ER NORMAAL MEE OVER STRAAT KUNNEN EN MEER ZELFVERTROUWEN NAAR MEIDEN TOE HEBBEN MAAR HIJ ZOU NIET WILLEN DAT HET DAARNA WEER ZOU UITVALLEN .	
[21:34] "Ja en nee. Ja, want eh dan kan ik er normaal mee over straat lopen en dan vind ik t ook helemaal niet meerg. En dan krijg ik er ook wat meer zelfvertrouwen naar meiden toe. Maar nee, want als t dan wéér begint uit te vallen maar ik denk dat iedereen dat wel heeft. Ik denk dat ik er eerst gewoon heel erg van ga genieten dat ik weer gewoon haar heb. Dat denk ik eerder."	
[22:06] "Ik zal t altijd in m'n achterhoofd houden maar ik zal t op een gegeven moment ook vergeten, dat weet ik nou al. Ik ga gewoon vergeten dat ik dan ooit haaruitval zal hebben gehad. Dat weet ik van mezelf."	

P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence	Show + Open +
HIJ DENKT DAT DE SCHOK GROTER ZAL ZIJN WANNEER ZIJN HAAR WEER ZOU UITVALLEN NADAT HET TERUG ZOU ZIJN, OMDAT HIJ BANG IS DAT MENSEN ER MOEILIK MEE Zouden KUNNEN LEREN LEVEN ALS ZE HEM BIJVOORBELD EEN JAAR MET HAAR KENNEN .	
- <i>En denk je dan ook dat t een minder grote schok is zeg maar als t dan weer zou uitvallen?</i> [22:23] Ik denk dat ie dan juist extra groot wordt dan dat t nu de eerste keer was uitgevallen. Want ik schrok er natuurlijk wel van dat t de eerste keer al uitviel en dat ik t nu nog steeds heb maar ik was er toen mee leren leven en dan wordt ik er natuurlijk alleen maar happier van dat ik dan weer m'n haar terug zou hebben en als t dan weer begint uit te vallen, dan ben ik bang dat de mensen die me dan nu op dit moment dan weer gaan kennen, en dan moet ik denken over een periode van een jaar of langer, als t een maandje is dan kunnen ze er wel wat makkelijker mee leren leven dan dat t na een heel jaar dan weer ineens begint uit te vallen. Dan denk ik dat ik er nog meer kapot van zou zijn dan nu."	

P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence	Show + Open +
HIJ HEEFT HET ZONDER LICHAAMSHAAR EEN STUK KOUDER .	
[21:05] "Dat ik t inderdaad wat kouder heb. Dus dan begrijp ik t ook wel waarom meiden t een stuk kouder hebben hoor omdat ze steeds hun arm haar en beenharen moeten afscheren haha."	

P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence	Show + Open +
HET GROOTSTE NADEEL VAN ALOPECIA IS VOOR HEM DE LEGE GEZICHTSUITDRUKING. HIJ WEEET DAT HIJ ER DOOD UIT KAN ZIEN EN VINDT DIT HEEL MOEILIK EN ROT NAAR ANDEREN TOE.	
[23:35] "Lege gezichtsuitdrukkingen. Ik weet gewoon dat ik heel lege gezichtsuitdrukkingen kan hebben en ook gewoon als ik dan zit te staren dat t dan gewoon kan lijken alsof ik, ja, gewoon er dood uit zie als je dan gewoon ook naar mij zou kijken. En dat vind ik toch wel t vervelendst naar anderen toe, zeg maar, dan wil ik ze daar niet mee vervelen of irriteren of wat dan ook maar, uhu dat is gewoon zo. En dat vind ik heel moeilijk."	
[23:52] "Ja ik voel me heel rot daarbij want ik wil helemaal niet hebben dat anderen zich daarbij aan mij vervelen. Ik stel mezelf eigenlijk altijd onder de andere. Ik vind t belangrijker dat de ander zich altijd goed voelt, dat vind ik echt eh..."	

P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence	Show + Open +
EEN VOORDEEL IS DAT HIJ ER KNUFFELS MEE KAN AFDWINGEN WANNEER HIJ EEN ZWAK MOMENT HEEFT BIJ ANDEREN .	
[24:34] "Het is een voordeel want ik kan er wel knuffels mee afdwingen alleen t is wel een beetje egoïstisch. Nou bijvoorbeeld, als ik er soms wel eens aan denk van ja, hoe zou t weer zijn om haar te hebben... Dat ik dan weer effe zo'n zwak moment heb en dat anderen dan zo zitten van, aw kom hier! Haha. Maar dat, t klinkt natuurlijk een beetje egoïstisch maar ja..."	

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ HEEFT WEL DE BEHOEFTE OVER ZIJN ALOPECIA TE PRATEN MAAR WIL NIET EGOÏSTISCH ZIJN OF DE ANDER IN DE WEG ZITTEN EN PRAAT DUS ALLEEN ALS ER OPRECHTE INTERESSE IS. HIJ VINDT HET FIJN ALS ER IEMAND NAAR HEM GELUISTERD HEEFT.</p>	<p>[25:38] "Verschilt er heel erg naar. Want als ze d'r oprechte interesse naar hebben dan kan ik er honderden woorden over loslaten, dan ben ik ook gewoon twee uur verder erover maar dan vind ik mezelf weer egoïstisch dus dan denk ik ook weer van ja, eigenlijk wil ik mezelf ook weer op de rem trappen. Dus ik kan daar niet echt iets goed tussen vinden."</p> <p>[26:48] Ja ik voel me daar heel egoïstisch over. Ik ben meer geïnteresseerd in de ander om t daar over te hebben en daarover te helpen, ik lééf voor de ander. Haha ik leef niet voor mezelf."</p> <p>- Maar je hebt dus zelf wel de behoefte om erover te praten? [26:32] Ja. Maar dan wil ik eerst aanvoelen of ik de ander daarmee niet in de weg zit als ik er teveel over los ga laten."</p> <p>[26:45] "Omdat zij er een andere visie over kunnen hebben en ik ben daar heel open voor. Maar dat wil niet altijd zeggen dat ik er wat mee ga doen. Ze kunnen er wel t één en ander over vinden en dat kan ik leuk vinden of vervelend vinden maar ik ga soms wel uit van m'n negatieve zelfbeeld en dan weet ik gewoon van, ik ga hier niets mee doen en ik ga t niet geloven. Maar ik vind t wel fijn dat er dan iemand naar me heeft geluisterd."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ VINDT HET HEEL BELANGRIJK ZICH AF TE LEIDEN WANT ALS HIJ NIETS TE DOEN HEEFT GAAT HIJ VEEL NADENKEN EN ZIT HIJ ERG MET ZIJN ALOPECIA EN KAN HIJ ER HEEL ERG DEPRESSIEF VAN WORDEN. OP ZO'N MOMENT KWAM HIJ HUILEND BIJ EEN VRIENDIN MAAR DIE BEGREEP HELAAS NIET HET GROTE BEELD.</p>	<p>[27:24] "T komt en t gaat. De ene week dan ben ik gewoon echt heel vrolijk en dan denk ik daar helemaal niet over na, dan doe ik ook gewoon m'n eigen dingen. En ik denk ook dat ik dat t belangrijkste vind, om t daar constant in af te leiden. Maar als ik niks te doen heb en ik verveel me en ik zit achter de computer of ik ben, ik fiets heel graag. Dan ben ik naar Lelystad heen en weer aan t fietsen, dat is 150 km op een dag. Maar dan heb ik daar de hele dag om over na te denken en soms dan zit ik daar heel erg mee en dan kan ik daar ook echt héél erg depressief van worden. Dus de ene keer ben ik daar heel vrolijk om en de andere keer ben ik daar heel depressief om dus dat verschilt echt heel erg van t moment, de situatie en soms met wie ik om me heen ben. Want ik ben er ook een keer, was ik naar huis aan t fietsen en toen ben ik daar dus heel erg over door gaan fantaseren en ik fietste langs d'r huis. Nou ik kon t niet laten, ik maakte een stuurslag naar d'r huis toe, ik ben binnen gevallen en ik ben huilend op die bank neergekomen daarover."</p> <p>[28:30] "Dat was bij een goede vriendin van mij, die woont hier ook even verderop."</p> <p>[28:38] "Ja en ik had wel t gevoel dat ze een stuk begreep maar helaas voor mij niet het grote beeld."</p>

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>ALOPECIA IS EEN GROTE LAST IN ZIJN DAGELIJKSE LEVEN, OOK MET ZIJN TOEKOMSTVISIE OP DATEN EN SOLLICITEREN. BIJ SOLLICITEREN GAAN ZE TOCH AF OP DE EERSTE INDRUK. HIJ PRESENTEERT ZICH ANDERS OP ZO'N MOMENT.</p>	<p>[30:12] "Ja, heel erg. En ook met de toekomstvisie voor eh... Sorry ik had wat in m'n hoofd maar dat is dus t stuk wat ik eigenlijk niet wil beantwoorden. Maar ik denk ook een groot stuk voor m'n werk, zeg maar voor toekomstig werk. Want je komt daar toch binnen en je hebt er toch een bepaalde eerste indruk die je daar maakt en dat is toch t eerste waar mensen op zullen kijken. Je zult heel vaak horen dat dat niet zo is. - Ja, nou ja t voordeel is wel dat je computerwerk doet dus je hoeft niet representatief te zijn ...</p> <p>[31:06] "Nee maar ik presenteer me wel anders natuurlijk dan op zo'n moment. Maar dat heeft er toch wel een beetje mee te maken, t schijnt toch wel impact te hebben."</p>
---	--

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ VOELT ZICH MEER ZELFVERZEKERD MET HOED OMDAT HIJ DAN WAT MEER AFWISSELING HEEFT IN ZIJN UITERLIJK. ZONDER ZIET HIJ MAAR ÉÉN KLEUR EN DAT VOELT MINDER NATUURLIJK. HET GEZICHT IS TOCH HET EERSTE WAAR JE NAAR KIJKT.</p>	<p>[39:42] "Ja. Ik kan eromheen draaien en denken dat t niet zo is maar ja. Eigenlijk, ja, t is wel zo. Ik denk dan ben je, van dan heb ik wat meer zeg maar afwisseling in hoe ik eruit zie. Zeg maar, als ik nu alleen maar zo over kom met alleen maar een kale kop, dat voelt wat minder natuurlijk als ik echt alleen maar één kleur is wat ik dan zie. Nou en als ik dan een hoed op heb, dat zorgt toch wel een beetje voor wat meer afwisseling daarin." - Ja dus je mist een beetje afwisseling van je uiterlijk?</p> <p>"Ja. Dat mis ik daar heel erg." - Dat kan je maar kleding alleen niet genoeg doen zeg maar?</p> <p>[40:35] "Nee want t is toch t eerste waar je naar kijkt, het gezicht. Ja."</p> <p>[01:40] "Zij zien mij ook zonder hoed. Dan ben ik ook gewoon ergens binnen of thuis ofzo."</p> <p>- Ja dan ben je gewoon jezelf ja.</p> <p>[01:47] "Ben ik ook wel met hoed hoor maar t is alleen zo dat ik me daardoor een stuk prettiger voel."</p>
--	--

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ STUDEERDE EERST AAN DE PABO TOEN HET UITGEVALLEN WAS EN KINDEREN BIJ ZIJN STAGEPLEK HEBBEN HEM LATEN ZIEN DAT ZE HET NIET ERG VINDEN. DAAR IS HIJ HEEL BLIJ MEE.</p>	<p>[31:19] "Ik was precies toen t helemaal was uitgevallen, toen had ik net besloten om de lerarenopleiding te volgen op t HBO, dat is de PABO. En, nou toen had ik daar dus nog wel érg moeite mee maar de kinderen die kenden mij natuurlijk niet anders want ik had een stageplek gevonden op een basisschool en dat was gewoon heel leuk. En die hebben mij laten zien, kinderen vinden dat gewoon niet erg, voor zover ik weet. Dus daar ben ik dan heel blij mee."</p> <p>[31:57] "Ik kon de opleiding niet aan, t lag me niet. Maar ik doe wel heel graag alles met kinderen."</p>
--	---

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>OP GOEDE DAGEN DENKT HIJ ZELDEN AAN ZIJN ALOPECIA MAAR OP SLECHTE DAGEN TWEE KEER OF VEEL VAKER PER DAG.</p>	<p>[29:40] "Misschien op een negatieve dag, depressieve dag misschien twee keer op een dag. En soms ook véél vaker en op een goede dag dan denk ik daar heel zelden, misschien één op de tien dagen dat ik daar één keertje effe over nadenk maar dan ben ik alweer afgeleid met iets anders, wat heel goed is."</p>
--	--

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence</p> <p>HIJ ZOU NOG WEL EEN KEER DE KIKARUN WILLEN LOPEN OM AWARENESS TE KWEKEN VOOR KANKER, DIT VIND HIJ BELANGRIJKER DAN VOOR ALOPECIA OMDAT HET DODELIJK IS.</p>	<p>Show + Open +</p> <p>[35:21] "Ja ik zat er ook aan te denken, ik liep voor de Kika run in 2012 in Spaarwoude, nou dat jaar erna zou m'n haar uitvallen, nou hoe ironisch zou t zijn als ik dan zou hardlopen met zo'n kop?!"</p> <p>[35:40] Nee dat zou ik absoluut juist wel gaan doen. Dan zou ik juist om positieve reacties daarvoor uit te lokken. Ik zal wel gewoon zeggen van, ja ik wil er wel gewoon een bepaalde awareness voor kweken, dat er wel nieuwsgierigheid naar wordt gekweekt.</p> <p>[36:07] "Wel voor kanker, wel daarvoor maar alopecia daar zal ik dan absoluut niet over gaan beginnen. Het is meer dat ik daar dan wat meer in de spotlights voor sta waardoor ik er meer aandacht voor kan krijgen om voor kanker daar wat meer aandacht ervoor aan te schenken. Want dat vind ik eerlijk gezegd belangrijker dat ze daar... Dat is dodelijk dus dat vind ik belangrijk dat daar ook aandacht aan wordt gedaan."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence</p> <p>HIJ IS NIET ECHT ZELFVERZEKERD. DE VADER VAN ZIJN EX MOCHT HEM NIET, PUUR GERELATEERD AAN ZIJN UITERLIJK EN STEREOTYPE KWEKING OMDAT HIJ HET STEREOTYPE, DE TOUGH BOY LOOK OF GABBER HAD, ONDANKS HIJ V ZIJN ALOPECIA WIST.</p>	<p>Show + Open +</p> <p>[37:03] "Nee niet echt. Lang verhaal kort, ik ben één keer heel erg, buiten die keer om dat ik ben uitgegaan, ben ik heel erg op m'n uiterlijk beoordeeld en ook op t theoretische. Of, nou praktisch meer van leeftijdsverschillen. Nou, een vriendin, daarvan mocht die vader mij dus echt helemaal niet. Mocht mij echt gewoon absoluut niet en die mag mij nog steeds niet en dat is dan puur gerelateerd om hoe ik eruit zie en stereotYPE kweking. [38:02] "Die kent mij alleen maar kaal. Dat was t jaar d'r na.</p> <p>- En hoe weet je dat dat echt alleen maar met je uiterlijk te maken heeft?</p> <p>[38:19] "Ik vind t heel moeilijk om die vraag zo te beantwoorden maar t is meer zeg maar hoe hij over kwam. Gewoon, ik had meer de 'tough boy' look natuurlijk en dat was wel heel vervelend want dat is niet hoe ik ben. En die wilde dat ook niet aanzien." -Je refereert dan eigenlijk een beetje naar skinheads, gabbers... "Ja, dat." - Ja dat stereotYPE bedoel je? "Ja. Heel erg."</p> <p>[39:23] "Ja maar hij vierde wel een feest dat t uit was hoor. Dus dat vond ik wel echt heel..."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence</p> <p>VRAGEN NAAR ZIJN KAALHEID ZIJN MEER CHEMO GERELATEERD. HIJ VOELT ER NIETS BIJ MAAR VOND T WEL IRRITANT WORDEN. ALS ZE ECHT INTERESSE TONEN WIL HIJ WEL VERTELLEN.</p>	<p>Show + Open +</p> <p>[40:45] "Ja en dat is dan meer chemo gerelateerd van, gebruik je chemo of hoe zit dat dan? Dus dat is echt gewoon voor het normale beeld wat de meeste mensen gewoon daarvan hebben over kaal, als t dan ineens zo is." - En hoe voel je je daarbij als mensen daar zo naar vragen?</p> <p>[41:10] "Op een gegeven moment begon t irritant te worden. Haha. Maar voor de rest voelde ik d'r niks bij maar ik zat wel op een gegeven moment zo van, ik ga effe een bandje maken en dan zal ik die wel steeds afspeelen elke keer als me dat gevraagd wordt."</p> <p>[41:24] "Ja t is wel vervelend want t liefst wil ik dat natuurlijk allemaal in één keer hebben verteld maar als ze er oprechte interesse in tonen dan wil ik daar natuurlijk ook wel wat meer over vertellen."</p>

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence</p> <p>ALLEEN ZIJN OUDERS STEUNEN HEM HEEL ERG DOOR HEM TE VERZEKEREN VAN ZIJN LEUKE KANTEN EN MET HEM TE PRATEN.</p>	<p>Show + Open +</p> <p>[02:10] "Ja alleen m'n ouders die steunen me daar gewoon heel erg mee van ja, je ziet er gewoon goed uit en je kunt gewoon leuk praten, je hebt humor dus dat is t enige eigenlijk..." - En praat je met ze over dit of?</p> <p>[02:30] "Ja op zich wel gemakkelijk maar niet zo diepgaand zoals t nu is. Zeg maar niet dat ik ze ermee verveel. Dus eerst wil ik weten of ze er wel oprecht in geïnteresseerd zijn en dan ga ik erop in of niet."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence</p> <p>HIJ VINDT HET VERVELEND ALS HIJ VERGEET DAT HIJ ZIJN HOED AF MOET DOEN OF ALS ZIJN HOED AF MOET EN HIJ WEET DAT IEDEREEN KIJKT EN ALS ZIJN HOED AFWAAIT TIJDENS T FIETSEN.</p>	<p>Show + Open +</p> <p>[32:28] "Wel heb ik met een kleine last bijvoorbeeld dat ik steeds m'n hoed af moet doen. Of bij een bepaalde les moet ik m'n hoed af doen en soms vergeet ik dat. Ik vind t niet erg maar ik weet toch dat andere klasgenoten toch nog effe een keertje naar de nieuwe koplamp in de klas eefjes gaan zitten kijken haha. Maar, of dat ik zit te fietsen met een vriend of zo en dat m'n hoed afvalt, dat gebeurt met deze hoed regelmatig haha."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence</p> <p>HIJ VOELT ZICH HEEL ANDERS OMDAT HIJ ZICH HEEL ERG BENADEELD VOELT EN OOK ANDERS BEHANDELD OMDAT ER VAAK WORDT GEDACHT AAN KANKER EN HET KAN EEN VERVELEND BEELD ZIJN ZONDER HOED. DIT IS OOK ALLEBEI LASTIG MET DATEN.</p>	<p>Show + Open +</p> <p>[33:15] "Ja, heel erg. Dan voel ik me toch heel erg benadeeld voor."</p> <p>- Voel je je als of je anders wordt behandeld dan anderen?</p> <p>[33:42] "Grootste stuk, ja. En ook dat stuk ligt weer bij t gedeelte wat ik niet wil beantwoorden. Maar een klein beetje toch ook nee, en ook weer ja. Want ze zien dat ik anders ben en t eerste wat er dan zal worden gedacht van... Er wordt natuurlijk meteen een beeld geschetst met, heb je kanker? Ik vind t ook heel moeilijk om dat woord uit te spreken maar t is gewoon zo. Het wordt mij heel vaak gevraagd en... Alleen hoe ik me presenteer als ik m'n hoed af doe, dan is t voor anderen soms nog wel eens, ja, vervelend."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence</p> <p>HIJ MERKT VRIJWEL NIKS VAN MEDELEVEND 'ZIELIG' GEDRAG VAN MENSEN DIE DENKEN DAT HIJ KANKER HEEFT. WEL INTERESSE.</p>	<p>Show + Open +</p> <p>- En dat met kanker, voel je dan ook dat ze medelvend reageren of aardig doen?</p> <p>[34:37] "Ja maar dat is meer zielig gedrag. Daar merk ik eigenlijk vrijwel niks over. Ik kan wel soms wel eens merken van, anderen die zijn er in geïnteresseerd en die hebben dan zo iets van, o ja dan kan je wel bijvoorbeeld dit en dit zeggen of dit en dat kan je dan daarin doen, voor in de rij..."</p> <p>[34:56] "Ja doe ik niet, dat doe ik niet. - Je hebt niet zo iets, nou nu kant? "Ahh hou toch op, nee haha."</p>

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ VERBERGT ZIJN ALOPECIA IN ZEKERE ZIN WEL OMDAT HIJ ALTIJD EEN HOED OP HEEFT, TENZIJ HIJ ALLEEN THUIS IS OF IEMAND DIE HIJ GOED KENT HET VRAAGT. ALS ZIJN HOED WORDT AFGEPAKT KAN HIJ DAAR HEEL BOOS OM WORDEN.</p> <p>[41:46] "Nou ja, eigenlijk wel want ik heb natuurlijk die hoed op. Ik heb natuurlijk die hoed op dus in een vorm doe ik dat wel." - <i>Je hebt me echt altijd op als je de deur uit gaat?</i> [41:57] "Eigenlijk altijd. Ik heb m' eigenlijk..." [42:01] "Alleen thuis of als t mij gevraagd wordt door iemand die ik goed ken. Maar anders, in principe nee, maar als m'n hoed wordt afgejat dan ga ik daar ook heel boos om worden. Dat weet ik wel." [42:32] "Ja. Ja ik voel me d'r een stuk zelfverzekerder door. Wat meer afwisseling zoals ik al zei."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>MENSEN REAGEREN ALTIJD MEELEVEND OP ZIJN SITUATIE WAAROP HIJ VAAK ZEGT DAT HIJ ER MEER MOEITE MEE HEEFT VOOR ANDEREN, HOE HET OP HEN ZOU OVERKOMEN .</p> <p>[43:33] "Alleen van, o ja verschrikkelijk. Van, ja ik vind t heel moeilijk voor je. Nou dan zeg ik er ook vaak achteraan van, ja ik heb er meer moeite voor anderen mee. Ik heb er meer moeite voor anderen mee dan dat je er zelf over na hoeft te denken voor jezelf. Dus zeg maar hoe dat op anderen zou over komen." - <i>Maar in principe heeft iedereen wel begrip voor de situatie als je t vertelt?</i> [43:59] "Ja behalve dan die twee keren daarna."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ KAN VERDRIETIG EN BOOS OP ZICHZELF WORDEN DOOR ZIJN ALOPECIA MAAR OOK OPRECHT SUPERBLIJ ALS HIJ WEEET DAT IEMAND HET ECHT GEWOON IN ZIJN GEHEEL ACCEPTEERT.</p> <p>[00:06] "Ik kan er verdrietig om worden en soms ook wel eens boos op mezelf maar ik kan er ook oprecht superblij mee worden als ik weet dat iemand t echt gewoon in z'n geheel accepteert." [45:35] "Ja. Zeg maar of ik word super blij erom als ze t kunnen accepteren maar ik was er ook super verdrietig om dat ik t gewoon zo zou hebben."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>IEDEREEN IN ZIJN FAMILIE WEEET HET EN ZIET HEM OOK ZONDER HOED. OMDAT ZE ER NIETS MEE DOET GEEFT DAT HEM OOK EEN BEPAALDE RUST.</p> <p>[00:58] "Ja natuurlijk weet iedereen ervan haha maar hoe ik ermee omga. Soms dan heb ik t er wel eens met ze over van ja, wat kan ik daar in die situatie ermee doen maar voor de rest houd t er dan ook wel mee op. Meer heb ik er niet over." [01:40] "Zij zien mij ook zonder hoed. Dan ben ik ook gewoon ergens binnen of thuis ofzo." [02:03] "Eh, nou, niet echt. Zeg maar, buiten t gezin om waar ik nu in zit dat..." [03:05] "Pfoe op zich wel. Eigenlijk kan ik dus zeggen van, ik doe er verder niks mee en zij doen er eigenlijk ook niks mee maar dat geeft toch ook wel weer een bepaalde rust."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>ZIJN BROERTJE IS GEESTELIJK GEHANDICAPT EN HIJ WEEET NIET MEER OF HIJ HEM DIRECT NOG HERKENDE ZONDER HAAR.</p> <p>[03:48] "Mijn broertje die is geestelijk gehandicapt en hij is drie in zijn hoofd, hij kan niet praten maar hij kan wel dingen duidelijk maken door dingen aan te tikken en aan te wijzen. Maar ik weet niet meer of te me nou meteen herkende zonder haar of dat ie zeg maar niet begreep wie ik was."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ KAN NU MAKKELIJKER ZIJN ZWAKTE TONEN EN EERLIJK ZIJN BIJ ZIJN VRIENDEN OMDAT HIJ DAN VAAK MENTAAL MOE IS.</p> <p>[04:24] "Nou ik kan makkelijk mijn zwakte tonen. Zeg maar als ik mentaal moe ben, en dat kan ik worden van mensen die gewoon heel vervelend zijn of gewoon die steeds met mij in discussie ergens over gaan of gewoon dit gesprek zo meteen ook haha, dan word ik daar mentaal moe van en dan kan ik daar een stuk zwakker en eerlijker over zijn."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ VINDT HET HEEL MOEILIK MET ZIJN VRIENDEN EROVER TE PRATEN EN DOET DIT NIET VAAK OMDAT HET LEVEN DOOR GAAT EN ZIJ OOK ANDERE VRIENDEN HEBBEN NAAST HEM.</p> <p>[06:16] "Uhu. Ja maar ik heb t er ook niet echt vaak met ze over. Ik vind t gewoon heel moeilijk om t er met ze over te hebben want t leven gaat ook gewoon door en zij hebben ook gewoon hun eigen, meer vrienden en vriendinnen dan ik. Nou niet meer maar gewoon ze hebben ook andere vrienden en vriendinnen. Dus dan gaan ze er gewoon op een andere manier mee om."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ HAD MOEITE ZIJN KLASGENOTEN HET HELEMAAL TE VERTELLEN EN ZE ZIJN ER LANGZAAM ACHTERGEKOMEN HOE OF WAT. VEEL HADDEN VIA VIA GEHOORD DAT HIJ KANKER HAD EN HIJ VOND DAT ZE HET AAN HEM OF ZIJN VRIENDEN MOESTEN VRAGEN.</p> <p>[06:56] "Dat klopt. Maar ik had wel moeite ze t helemaal te vertellen maar ze zijn er gewoon langzaam achter gekomen, zeg maar hoe t nou precies zat." - <i>Sommigen vroegen er misschien naar en anderen die hoorden t via via?</i> [07:08] "Ja en dat stukje is wel vervelend want toen hoorde ik dus van iemand anders dus zij dus te horen hadden gekregen dat ik echt kanker had. Nou dat was dus echt gewoon niet zo dus daar zat ik best wel van te kijken van ga t mij dan eerst gewoon direct vragen. Zij wisten zeker dat ze dat wisten maar, nee dat heb ik niet." [07:44] "Zij zaten ook echt zo van, o nou ja ik had dat echt niet gedacht. Ik had dat echt gewoon gehoord en dat was me met zekerheid verteld. Dacht ik van, nee sorry ga t mij dan eerst alsjeblieft effe vragen. Of ga met vrienden vragen waarvan je weet dat ik t ermee heb gedeeld." [08:04] Ja, dat was een heel erge opluchting en dat zag je ook wel gewoon aan ze. Maar dat is t eerste wat wel eigenlijk, waarvan ik vind dat dat aan iedereen moet worden duidelijk gemaakt. Want iedereen is bang dat ik daar moeite mee heb en dat ik echt gewoon ziek ben maar dat is gewoon niet zo dus eigenlijk gewoon een bordje boven m'n hoofd mee gaan zitten plakken of op m'n voorhoofd..."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ HAD MOEITE ZIJN KLASGENOTEN HET HELEMAAL TE VERTELLEN EN ZE ZIJN ER LANGZAAM ACHTERGEKOMEN HOE OF WAT. VEEL HADDEN VIA VIA GEHOORD DAT HIJ KANKER HAD EN HIJ VOND DAT ZE HET AAN HEM OF ZIJN VRIENDEN MOESTEN VRAGEN.</p> <p>[06:56] "Dat klopt. Maar ik had wel moeite ze t helemaal te vertellen maar ze zijn er gewoon langzaam achter gekomen, zeg maar hoe t nou precies zat." - <i>Sommigen vroegen er misschien naar en anderen die hoorden t via via?</i> [07:08] "Ja en dat stukje is wel vervelend want toen hoorde ik dus van iemand anders dus zij dus te horen hadden gekregen dat ik echt kanker had. Nou dat was dus echt gewoon niet zo dus daar zat ik best wel van te kijken van ga t mij dan eerst gewoon direct vragen. Zij wisten zeker dat ze dat wisten maar, nee dat heb ik niet." [07:44] "Zij zaten ook echt zo van, o nou ja ik had dat echt niet gedacht. Ik had dat echt gewoon gehoord en dat was me met zekerheid verteld. Dacht ik van, nee sorry ga t mij dan eerst alsjeblieft effe vragen. Of ga met vrienden vragen waarvan je weet dat ik t ermee heb gedeeld." [08:04] Ja, dat was een heel erge opluchting en dat zag je ook wel gewoon aan ze. Maar dat is t eerste wat wel eigenlijk, waarvan ik vind dat dat aan iedereen moet worden duidelijk gemaakt. Want iedereen is bang dat ik daar moeite mee heb en dat ik echt gewoon ziek ben maar dat is gewoon niet zo dus eigenlijk gewoon een bordje boven m'n hoofd mee gaan zitten plakken of op m'n voorhoofd..."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ HAD MOEITE ZIJN KLASGENOTEN HET HELEMAAL TE VERTELLEN EN ZE ZIJN ER LANGZAAM ACHTERGEKOMEN HOE OF WAT. VEEL HADDEN VIA VIA GEHOORD DAT HIJ KANKER HAD EN HIJ VOND DAT ZE HET AAN HEM OF ZIJN VRIENDEN MOESTEN VRAGEN.</p> <p>[06:56] "Dat klopt. Maar ik had wel moeite ze t helemaal te vertellen maar ze zijn er gewoon langzaam achter gekomen, zeg maar hoe t nou precies zat." - <i>Sommigen vroegen er misschien naar en anderen die hoorden t via via?</i> [07:08] "Ja en dat stukje is wel vervelend want toen hoorde ik dus van iemand anders dus zij dus te horen hadden gekregen dat ik echt kanker had. Nou dat was dus echt gewoon niet zo dus daar zat ik best wel van te kijken van ga t mij dan eerst gewoon direct vragen. Zij wisten zeker dat ze dat wisten maar, nee dat heb ik niet." [07:44] "Zij zaten ook echt zo van, o nou ja ik had dat echt niet gedacht. Ik had dat echt gewoon gehoord en dat was me met zekerheid verteld. Dacht ik van, nee sorry ga t mij dan eerst alsjeblieft effe vragen. Of ga met vrienden vragen waarvan je weet dat ik t ermee heb gedeeld." [08:04] Ja, dat was een heel erge opluchting en dat zag je ook wel gewoon aan ze. Maar dat is t eerste wat wel eigenlijk, waarvan ik vind dat dat aan iedereen moet worden duidelijk gemaakt. Want iedereen is bang dat ik daar moeite mee heb en dat ik echt gewoon ziek ben maar dat is gewoon niet zo dus eigenlijk gewoon een bordje boven m'n hoofd mee gaan zitten plakken of op m'n voorhoofd..."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ HAD MOEITE ZIJN KLASGENOTEN HET HELEMAAL TE VERTELLEN EN ZE ZIJN ER LANGZAAM ACHTERGEKOMEN HOE OF WAT. VEEL HADDEN VIA VIA GEHOORD DAT HIJ KANKER HAD EN HIJ VOND DAT ZE HET AAN HEM OF ZIJN VRIENDEN MOESTEN VRAGEN.</p> <p>[06:56] "Dat klopt. Maar ik had wel moeite ze t helemaal te vertellen maar ze zijn er gewoon langzaam achter gekomen, zeg maar hoe t nou precies zat." - <i>Sommigen vroegen er misschien naar en anderen die hoorden t via via?</i> [07:08] "Ja en dat stukje is wel vervelend want toen hoorde ik dus van iemand anders dus zij dus te horen hadden gekregen dat ik echt kanker had. Nou dat was dus echt gewoon niet zo dus daar zat ik best wel van te kijken van ga t mij dan eerst gewoon direct vragen. Zij wisten zeker dat ze dat wisten maar, nee dat heb ik niet." [07:44] "Zij zaten ook echt zo van, o nou ja ik had dat echt niet gedacht. Ik had dat echt gewoon gehoord en dat was me met zekerheid verteld. Dacht ik van, nee sorry ga t mij dan eerst alsjeblieft effe vragen. Of ga met vrienden vragen waarvan je weet dat ik t ermee heb gedeeld." [08:04] Ja, dat was een heel erge opluchting en dat zag je ook wel gewoon aan ze. Maar dat is t eerste wat wel eigenlijk, waarvan ik vind dat dat aan iedereen moet worden duidelijk gemaakt. Want iedereen is bang dat ik daar moeite mee heb en dat ik echt gewoon ziek ben maar dat is gewoon niet zo dus eigenlijk gewoon een bordje boven m'n hoofd mee gaan zitten plakken of op m'n voorhoofd..."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ HAD MOEITE ZIJN KLASGENOTEN HET HELEMAAL TE VERTELLEN EN ZE ZIJN ER LANGZAAM ACHTERGEKOMEN HOE OF WAT. VEEL HADDEN VIA VIA GEHOORD DAT HIJ KANKER HAD EN HIJ VOND DAT ZE HET AAN HEM OF ZIJN VRIENDEN MOESTEN VRAGEN.</p> <p>[06:56] "Dat klopt. Maar ik had wel moeite ze t helemaal te vertellen maar ze zijn er gewoon langzaam achter gekomen, zeg maar hoe t nou precies zat." - <i>Sommigen vroegen er misschien naar en anderen die hoorden t via via?</i> [07:08] "Ja en dat stukje is wel vervelend want toen hoorde ik dus van iemand anders dus zij dus te horen hadden gekregen dat ik echt kanker had. Nou dat was dus echt gewoon niet zo dus daar zat ik best wel van te kijken van ga t mij dan eerst gewoon direct vragen. Zij wisten zeker dat ze dat wisten maar, nee dat heb ik niet." [07:44] "Zij zaten ook echt zo van, o nou ja ik had dat echt niet gedacht. Ik had dat echt gewoon gehoord en dat was me met zekerheid verteld. Dacht ik van, nee sorry ga t mij dan eerst alsjeblieft effe vragen. Of ga met vrienden vragen waarvan je weet dat ik t ermee heb gedeeld." [08:04] Ja, dat was een heel erge opluchting en dat zag je ook wel gewoon aan ze. Maar dat is t eerste wat wel eigenlijk, waarvan ik vind dat dat aan iedereen moet worden duidelijk gemaakt. Want iedereen is bang dat ik daar moeite mee heb en dat ik echt gewoon ziek ben maar dat is gewoon niet zo dus eigenlijk gewoon een bordje boven m'n hoofd mee gaan zitten plakken of op m'n voorhoofd..."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ HAD MOEITE ZIJN KLASGENOTEN HET HELEMAAL TE VERTELLEN EN ZE ZIJN ER LANGZAAM ACHTERGEKOMEN HOE OF WAT. VEEL HADDEN VIA VIA GEHOORD DAT HIJ KANKER HAD EN HIJ VOND DAT ZE HET AAN HEM OF ZIJN VRIENDEN MOESTEN VRAGEN.</p> <p>[06:56] "Dat klopt. Maar ik had wel moeite ze t helemaal te vertellen maar ze zijn er gewoon langzaam achter gekomen, zeg maar hoe t nou precies zat." - <i>Sommigen vroegen er misschien naar en anderen die hoorden t via via?</i> [07:08] "Ja en dat stukje is wel vervelend want toen hoorde ik dus van iemand anders dus zij dus te horen hadden gekregen dat ik echt kanker had. Nou dat was dus echt gewoon niet zo dus daar zat ik best wel van te kijken van ga t mij dan eerst gewoon direct vragen. Zij wisten zeker dat ze dat wisten maar, nee dat heb ik niet." [07:44] "Zij zaten ook echt zo van, o nou ja ik had dat echt niet gedacht. Ik had dat echt gewoon gehoord en dat was me met zekerheid verteld. Dacht ik van, nee sorry ga t mij dan eerst alsjeblieft effe vragen. Of ga met vrienden vragen waarvan je weet dat ik t ermee heb gedeeld." [08:04] Ja, dat was een heel erge opluchting en dat zag je ook wel gewoon aan ze. Maar dat is t eerste wat wel eigenlijk, waarvan ik vind dat dat aan iedereen moet worden duidelijk gemaakt. Want iedereen is bang dat ik daar moeite mee heb en dat ik echt gewoon ziek ben maar dat is gewoon niet zo dus eigenlijk gewoon een bordje boven m'n hoofd mee gaan zitten plakken of op m'n voorhoofd..."</p>	

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ HEEFT HET SOMMIGE BUREN BEWUST VERTELD TOEN HIJ MERKTE DAT ZE ERMEE ZATEN EN NIET NAAR HEM TOE KWAMEN, ANDEREN HEBBEN HET AAN ZIJN OUDERS GEVRAAGD.</p> <p>[08:59] "Ja. Eh er zijn buren aan wie ik t echt bewust had moeten vertellen omdat ze t zich gewoon heel willekeurig afvroegen en niet naar mij toe kwamen, waarvan ik wel merkte dat ze ermee zaten. En anderen die hebben t aan mijn ouders verteld en zijn er op die manier achter gekomen."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ IS NU GESLOTENER EN NAAR MEIDEN TOE WAT BETREFT DATEN WAT TERUGHOUDENDER DOOR ZIJN ONZEKERHEID.</p> <p>[09:49] "Ik ben geslotener. En ik ben wat terughoudender met eh, met dingen die ik nu niet concreet kan noemen, ben ik geworden. Maar dat komt ook meer zeg maar door die onzekerheid hoe anderen over me denken."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ VRAAGT ZICH AF WAT ANDEREN DENKEN ALS HIJ MET VRIENDEN OP EEN FOTO STAAT EN ZE HEM OP DE FOTO ZIEN.</p> <p>[10:42] "Nou ik vraag me toch wel eens af wat anderen daar dan bij denken zeg maar als we dan met z'n allen gewoon wat gezelligs gaan doen en ook hoe andere mensen daar dan over in staan. En wat ik wel grappig vind is dat sommigen dan zo zitten zo van, hoe'dje af en dan gaan ze aan m'n hoofd zitten kriebelen en dan doen ze t hoedje weer op. Maar meer van, als ze dit aan de rest willen laten tonen ofzo dan vraag ik me toch wel af wat die daarvan zouden denken."</p> <p>[11:14] "Bijvoorbeeld dat we met z'n allen ergens zijn geweest ofzo en dat er dan een foto van mij erbij voorbij komt en dat vind ik aan de ene kant toch wel vervelend en aan de andere kant heb ik zo iets van, laat t ze maar lekker uitleggen want zij hebben ervoor gekozen om met mij op de foto te gaan."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>WAT EEN MEISJE OOK TEGEN HEM ZEGT, HET KOMT NIET MEER BINNEN ALS ZIJ TEGEN HEM ZEGT DAT HIJ MOOI IS. HET VIEL HEM OOK ZWAAR TOEN ZIJN EX ZEI DAT HIJ MET HAAR LEUKER WAS.</p> <p>[12:06] "Toch blijf ik dat wel geloven. Jawel, ik blijf t wel geloven. Ze kon t me zo vaak vertellen als ze wilde maar vandaag de dag heb ik dat nog steeds. Vandaag de dag als iemand tegen me zegt, je bent mooi en dan, ook al, ik heb nog wel een relatie of echt gewoon serieuze relaties gehad waar ze me dat ook kon vertellen. Maar t komt er bij mij echt gewoon niet in. T gaat er gewoon bij mij niet in."</p> <p>[12:35] Nou degene waarbij die vader toen mij niet mocht, die zei van, o je was wel een stuk leuker met haar. En dat vond ik toch wel efftjes zwaar vallen maar toen zei ze wel van, ja je bent ook gewoon zo wel leuk hoor. "Het zit er niet echt meer bij mij in van, t komt gewoon niet bij me binnen dat ik echt gewoon mooi ben volgens anderen. Dat komt gewoon niet bij mij binnen, echt niet. Kun je me zo vaak vertellen als je wilt maar dat komt niet."</p>
--	--	--	---

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>ZIJN ONGELOOF IN KNAP ZIJN BEINVLOEDT WEL RELATIES OMDAT HIJ COMPLIMENTEN NIET OPRECHT KAN ONTVANGEN EN AANNEMEN EN HAAR DUS OOK GEEN EISEN KAN STELLEN.</p> <p>[13:31] In zekere zin soms wel. Want dan heeft ze wel zo iets van, ja ik kan wel blijven tegen m zeggen dat ie mooi is maar hij gelooft t toch niet. Dus in dat opzicht, ja. Maar t belemmert mij ook in mijn keuze om bepaalde dingen tegen d'r te zeggen. Van, ja ik vind je een hele mooie meid en ik zou graag daar wat meer aandacht voor willen. Of ik zou graag wat meer aandacht van jou persoonlijk willen. Want dat doet zij natuurlijk al want zij zegt dat ik al een hele mooie jongen ben maar dat vind ik gewoon niet van mezelf. Dus dat kan ik dan niet van d'r eisen.</p> <p>[14:10] "Nee. Complimenten te krijgen en oprecht te ontvangen en ook aan te nemen van d'r, dat. Ik deel graag complimenten uit aan d'r. Ja sorry ik ben daar een heel romantisch persoon in dus..."</p>
--

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ HEEFT GEEN DATES EN WEEET DAT HET DOOR ALOPECIA KOMT. HIJ IS ONZEKERDER EN MINDER OPEN, DAARDOOR ONZEKERDER.</p> <p><i>Heb je wel eens dates?</i> [14:37] Nee. - <i>Diepe zucht?</i></p> <p>[14:39] Ja, omdat ik echt weet dat t daarvan komt.</p> <p>[14:47] Nu ik weet dat we er op deze manier over in gingen, ja. Het heeft toch wel een hele grote rol bij mij gespeeld in relaties.</p> <p>- <i>Maar zie je t dan met daten als in dat je t voor jezelf niet wil omdat je dan te onzeker bent of als in dat anderen dat niet willen?</i> [15:14] Allebei. T heeft mij wat onzekerder gemaakt waardoor ik er minder open over ben waardoor ik d'r nog onzekerder over word dus dat is eigenlijk een soort spiraal daarin geworden."</p>

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>MEESTAL VERBERGT HIJ ZIJN ALOPECIA VOOR MEIDEN MET FOTO'S MET EEN MUTS BIJ HET SPORTEN, DAN KOMT HIJ WEL OVER ALS 'AVERAGE SPORTBOY'. HIJ ZEGT DAT ER IETS ANDERS AAN DE HAND IS EN HET VERTELT WANNEER HET VAN BELANG IS WANT HIJ WEEET DAT ZE TOCH EERST NAAR UITERLIJK KIJKEN.</p> <p>[15:41] "Als t met alopecia gerelateerd is dan is t heel situatie afhankelijk, ik vertel ze er dan wel over van ik vind t moeilijk. En de andere keer dan vertel ik er weer over van, nee t is iets anders, t gaat ons wel aan maar t is voor nu niet van belang. Dat heb ik ook wel eens gezegd van, t gaat ons aan maar ik laat t je weten wanneer t echt belangrijk voor ons is."</p> <p>- <i>Wanneer vertel je t? Voor mij is t dan meer omdat ik iets verberg.</i></p> <p>[16:13] "Zeg maar als ik een date wil dan zal ik t in eerste instantie mezelf verbergen. En dan foto's maken waarbij je... Als ik ga sporten dan heb ik een mutsje op. Dus dan kunnen ze t niet zien. Dan laat ik een sportfoto van mezelf zien. Ja tuurlijk zorgt dat wel natuurlijk weer voor die average sportboy maar ik doe t niet meteen. Want ik weet echt, je kunt ze alles vertellen maar meiden, ze kijken er toch allereerst naar. Bij mij is t in de praktijk toch altijd zo geweest, altijd."</p>

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ MELDE ZICH AAN BIJ DE ALOPECIA VERENIGING OMDAT HIJ LOTGENOTEN WILDE GAAN OPZOEKEN MAAR WILDE NA DE EERSTE BIJBEENKOMST ER NIETS MEER MEE TE MAKEN HEBBEN OMDAT ER ALLEEN OUDERE MENSEN EN VOORAL OUDERE VROUWEN WAREN. DE JONGERENDAG HEEFT HEM ECHT UITKOMST GEBODEN.</p> <p>[17:45] "Ik weet dat ik toen lotgenoten wilde gaan opzoeken maar nadat ik er toen die eerste keer was geweest toen wilde ik er eigenlijk niks meer mee te maken hebben want t was alleen maar voor die oudjes, voor wat oudere mensen en vooral oudere vrouwen. Dus van dertig, 35+ die daar last van hadden. En de jongerendag die heeft me toch wel uitkomst geboden." [18:10] Volgens mij was t gewoon een bijeenkomst, gewoon een awareness bijeenkomst, volgens mij. Maar ik weet niet hoe ik t moet omschrijven."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ VINDT T GRAPPIG ALS VRIENDEN AAN ZIJN HOOFD KRIEBELEN.</p> <p>[10:42] "En wat ik wel grappig vind is dat sommigen dan zo zitten zo van, hoedje af en dan gaan ze aan m'n hoofd zitten kriebelen en dan doen ze t hoedje weer op en dat vind ik wel grappig."</p>
<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ VOND HET BEGIN VAN DE JONGERENDAG EVEN CONFRONTEREND, ER GING EEN SCHOK DOOR HEM HEEN MAAR NA DE KENNISMAKING WERD ER NATUURLIJKER. HET KWAM DOORDAT HIJ ER DROEVIG VAN WORDT DAT ZE HET OOK HEBBEN.</p> <p>[18:25] "Haha ja, alleen sindsdien. Ik ken voor de rest helemaal niemand." - <i>Help! het je om met jongeren te praten?</i> [19:00] Ik weet wel dat ik de eerste keer toen ik bij die dag kwam, toen voelde ik wel efftjes een schok door me heen gaan. Ik voelde mij wel eerst effe zo van, zo t is nu wel echt for real." - <i>Confronterend?</i> [19:12] Ja. En na t eerste kennismakingsronde dat we met elkaar hebben gepraat, toen voelde t meer natuurlijk. Toen voelde t echt meer natuurlijk. Maar als iedereen d'r haarwerk had afgedaan dan had ik wel zoiets van, oeh! Maar ik denk wel dat ik later dan wel zoiets zou hebben van, ja dat is dan nu hoe ik ze ken dus dan zou ik t wel hebben geaccepteerd. Ik zou wel eerst hebben geschrokken, dat doe ik echt altijd. Maar dan zou ik wel daarna zoiets hebben van, ik kan ermee omgaan, ik kan ermee leven, ik vind het prima, ik kan dit." [19:59] "Ik word er droevig van dat zij daar ook last van hebben. Ik vind dat je dit niemand kunt aan doen. Ja en dat vind ik wreselijk voor ze."</p>	<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ HEEFT NIET ECHT CLOSE VRIENDEN OVERGOUDEN AAN DE JONGERENDAG, DEELS OMDAT HET VOORAL MEIDEN WAREN MAAR VOORAL DOOR DE AFSTAND, IEDEREEN WOONT TE VER WEG.</p> <p>[20:57] "Ja maar ik heb daar niet echt close vrienden aan over gehouden en dat heeft er deels mee te maken omdat t allemaal meiden zijn maar ik denk dat meer heeft te maken dat t de afstand is." - <i>Ja t is toch te ver weg?</i> "Ja."</p>

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ VOND DE JONGERENDAG HEEL LEUK EN OOK DAT WE NOG EEN KEER GAAN AFSPREKEN MAAR DAN MOET DAT WE NU GAAN GEBEUREN WANT EEN GROEPSWHATSAPP GAAT UITEINDELIJK TOCH DOOD ALS JE NIET FYSIEK OOK VERBONDEN BENT. HET IS LASTIG EEN DATUM DOOR TE KRIJGEN WAAROP VEEL KUNNEN.</p> <p>[21:24] "Ik vond t leuk dat we t deden, ik vond t heel leuk. En dat we eraan hebben overgehouden dat we ook nog hierna willen afspreken, dat is wel goed maar dan moet t wel nu gaan gebeuren. Want de hele tijd eromheen gaan van, dan kerstvakantie en dan wordt t over een paar weken wordt t weer van in de februari vakantie, nee t wordt in een weekende. Als we daar nog wat meer contact met elkaar onderling over willen blijven houden dan moet t nu gebeuren." - <i>Want groepswhatsapp dat...?</i> [21:55] Ik herken heel veel groepswhatsappen waarbij t echt gewoon de eerste twee, drie maanden, soms een jaar, als je niet met elkaar verbonden bent op een fysieke manier, dus je kunt elkaar niet elke dag zien of wat dan ook. Ik heb ze allemaal dood zien gaan, geen enkel die leeft nu nog. Dus t moet nu wel gebeuren weet ik." - <i>En waarom gebeurt dat nu niet denk je?</i> [22:17] "Nou in die groepsapp, we kunnen gewoon geen datum doorkrijgen. En als t voor de ene wel een keer schikt dan voor de ander niet. Maar ik heb dan wel zoiets van, misschien dat t voor mij dan wel die ene keer niet uit komt maar als t voor die zeventien anderen wel een keer uitkomt, ga gewoon lekker..."</p>

<p>P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence Show + Open +</p> <p>HIJ HAD LIEVER EERST DE TEAMBUILDING GEDAAN EN DAARNA APARTE ACTIVITEITEN ZODAT JE KAN AFTASTEN MET WIE JE HET GOED KAN VINDEN EN DAARMEE PERSOONLIJKER KAN OMGAAN.</p>	<p>[23:17] "Ik voelde wel dat er wat miste maar nu niet meer. Weet ik niet meer." [23:37] "Nou we deden heel veel, ik denk dat t meer aan ligt dat we vooral stormbaan deden en dat we... Misschien was meer teambuilding wel leuk geweest want we hebben wat gesproken, we hebben wat gedaan. De één die heeft escape room gedaan, de ander lasergamen. En dan ben ik blij dat we op t einde, nou ja gewoon na die activiteit, dat we toen met z'n allen weer bij elkaar kwamen." - <i>Dat eten?</i> [24:07] "Nee eigenlijk gewoon dat we, vanaf t moment dat we de stormbanen en de levend tafelvoetbal begonnen te doen. Ik denk dat dat stukje, dat daar meer nadruk op had moeten worden gelegd. Dat we met z'n zessen over de stormbaan heen gingen toen bij die training, dat vond ik leuk want toen was ik ook wel met anderen in verband en toen hadden we ook wel met z'n allen wat gemeenschappelijk. Maar dat we maar met z'n tweeën zo snel mogelijk naar boven moesten om op een knop te gaan drukken, ik vond t wel leuk voor onszelf maar ik vond t niet leuk om contact met de rest ook mee te blijven krijgen." [24:46] "En dat is misschien wel leuk als je iemand hebt met wie je op dat moment heel goed kan omgaan. Ik had met (naam) dat ik toen daar wat mee op trok die dag maar daar heb ik voor de rest alleen nog maar met t avondeten wat mee kunnen doen dus eigenlijk had ik t liever andersom gehad. Dat je eerst teambuilding ging doen, dat je elkaar leert kennen en dat je aan de hand daarvan een beetje kan aftasten van, met wie kan je nou t beste omgaan." [25:26] "Dus dat voelde meer, dat dat meer persoonlijk aanvoelt en dat je dan wat meer een persoonlijke band kunt hebben terwijl je dan in eerste instantie groepsverband hebt gedaan." [25:45] "Ja en nu voelde dat gewoon zo op die manier. Dus ik denk dat dat stuk was wat ik miste."</p>
--	---

12. STATEMENT CARDS PARTICIPANT 10

Statement cards participant 10

P8: Male (21), universalis, age of onset: 18, no recurrence	Show + Open +
HIJ ZOU GRAAG WILLEN DAT MENSEN ZICH NIET MEER AFVRAGEN OF HIJ AAN DE CHEMO ZIT, MAAR DIT KAN ONMOGELIJK DENKT HIJ	
[26:21] "Ik heb daar nooit over nagedacht. Ja behalve dat andere mensen zoiets hebben van, heb je dan niet dat je aan de chemo zit? Maar dat is t enige. Maar dat kan onmogelijk, dat is onmogelijk als je dat laat zien. Dat is dat je inderdaad dat shirt gaat dragen van, keep calm, maar daar houdt t dan ook wel bij op. Dat is echt t enige waar ik nu aan kan denken."	
P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE HEEFT BEWUST GEKOZEN OM EVEN GEEN CONTACT TE HEBBEN MET DE ENIGE PERSOON MET ALOPECIA DIE ZE KENDE OMDAT DEZE VOORUIT GING EN ZIJ VEEL STRESS HAD OP HET MOMENT.	
<p><i>WhatsApp: [19-02-17]: "Hee tessa. Dit kan misschien heel erg uit de lucht komen vallen. Ik wil ten eerste zeggen dat ik ontzettend blij voor je ben dat het zo veel beter met jou gaat. Ik weet dat het echt niet mijn beste kant is, maar ik merk dat ik het moeilijk vind om te zien hoe snel jij vooruit bent gegaan. Het is iets wat ik jou 100 procent gun, maar ook wat ik zelf zo ontzettend graag zou willen. Ik kies er nu dus bewust voor om even geen contact meer te hebben. Nogmaals ik ben echt heel blij voor jou, en dat je binnenkort maar snel met je eigen haar rond kan lopen. Liefs (p10)"</i></p> <p>"Ik heb op dit moment zelf enorm veel stress mede door heel het onderwerp alopecia omdat ik deels hoop heb gekregen omdat het terug groeit, maar toch ook verder uitvalt. Daarom probeer ik er zo ver het lukt op dit moment zo min mogelijk mee bezig te zijn."</p>	
P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
HAAR SOCIALE EN DAGELIJKSE LEVEN WERDEN EXTREEM BEÏNVLOED DOOR ALOPECIA IN DE PUBERTIJD.	
<p>[01:12] "Hm, ja. Middelbare leeftijd. Eh ja, dus gewoon pubertijd."</p> <p>[01:47] "Ja, in de pubertijd."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
DE EERSTE 2-3 JAAR HEEFT ZE HAAR KALE PLEKKEN KUNNEN VERBERGEN MET EXTENSIONS, DAARNA KREEG ZE EEN HAARWERK. HET IS NOOIT HELEMAAL WEG GEWEEST, ALTIJD ONRUSTIG.	
<p>[01:37] "Eh bij mij begon t in de tweede van de middelbare school, dus ik was ongeveer dertien, veertien. En toen is t gewoon pleksgewijs, langzaam uitgevallen. Toen heb ik ongeveer na twee, drie jaar, t laatste jaar van de HAVO, heb ik een haarwerk ook echt gekregen. Eerst gewoon met extensions kunnen verbergen en daarna een haarwerk."</p> <p>[02:33] "T is bij mij nooit allemaal weg geweest. T is constant heel onrustig."</p> <p>[02:44] "Ja, constant nieuwe plekken, oude plekken, t blijft gewoon bezig."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
TOEN AL HAAR HAAR TERUG KWAM OP HAAR NEGENTIENDE BLEEF ER EEN PLEK IN HAAR NEK, DIE IS ALTIJD HARDNEKKIG. NA EEN TIJDJE BEGON HET WEER PLEKSGEWIJS UIT TE VALLEN.	
<p>[01:37] "Op m'n negentiende is t weer allemaal terug geweest dus had ik weer m'n eigen haar. En toen is t weer langzaam, pleksgewijs uitgevallen. En nu sinds twee jaar, twee en een half jaar heb ik weer een haarwerk denk ik."</p> <p>[02:57] "Nee, behalve hier in m'n nek, nek is altijd wel hardnekkig bij mij geweest en dan hier. Maar vooral in m'n nek zat nog een klein rondje maar ja de rest was allemaal terug dus dat heb ik gewoon zo gelaten. Dus dat viel er makkelijk overheen."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
TOEN ZE HAAR EIGEN HAAR TERUG HAD VOELDE ZE ZICH WEER HAARZELF, HOOPVOL EN HAD EINDELIJK HET IDEE HET LEVEN WEER EVEN AAN TE DURVEN.	
[03:21] "Ja, haha, hoopvol, blij natuurlijk, weer mezelf en ja gewoon t idee dat je eindelijk weer t leven aan durft effectjes he. Zoiets."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
HAAR VRIJHEID IS VERANDERD. ZE WORDT NU BELEMMERD IN DAGELIJKSE DINGEN EN MOET ALTIJD OVER DINGEN NADENKEN, ZOALS MET LOGEES, BIJ ACTIVITEITEN, REISJES EN ZWEMMEN.	
[10:59] "Vrijheid is veranderd qua, eerst durf je alles en denk je er niet zo over na en je wordt nu behoorlijk belemmerd in je dagelijkse, tenminste, niet zeer veel. Maar je wordt gewoon belemmerd qua, als je een reis gaat maken met een vriendin of als je logees hebt bij je thuis of als je mensen hebt die in de buurt komen, als je gaat zwemmen, als je activiteiten gaat doen, sauna. Allemaal eh... Ja t belemmert je een beetje in t dagelijks leven af en toe."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ONDANKS HET RISICO OM HET WEER TE VERLIEZEN ZOU ZE HEEL GRAAG HAAR EIGEN HAAR HEBBEN. HET IS VALSE HOOP MAAR ZE MIST EEN HOGE STAART EN ALS JE WISSELT TUSSEN EEN KORT KAPSEL EN EEN HAARWERK IS HET MAKKELIJKER UIT TE LEGGEN.</p> <p>- En zou je nu ook willen dat t weer terug komt? [03:42] Hihj, ja. Dat ik m'n eigen haar heb, helemaal? Ja, tuurlijk. Ja natuurlijk het liefst, vandaag! Ja. - En dan ook met het risico dat t net als vorige keer weer uit valt? [03:58] Eh t is inderdaad wel een beetje valse hoop die je krijgt, die ik toen had he, omdat t helemaal terug was. Eh, ja, daar heb je wel een dingetje. Dat weet ik niet, ik weet niet, ik zou gewoon heel graag een hoge staart in willen. Dus ik zou heel graag willen dat t voor een paar jaar wel terug zou zijn. - Ja liever toch wel ook al zou t weer uitvallen? [04:23] Ja. Ik heb t idee dat t dan langzaam toch steeds makkelijker ook te delen is met mensen ofzo. Als je dan ineens je haarwerk af hebt dan heb je ineens kort haar en dan leg je uit waarom je kort haar hebt bijvoorbeeld. Want dan accepteert... Mocht t dan weer slechter gaan, is t makkelijker om te zeggen, ja t gaat toch weer slechter."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>DE HUISARTS ZEI DAT HET DOOR ECZEEM OF SPANNING KWAM EN GAF HAAR SHAMPOO'S. TOEN HET WEER UIT VIEL IS ZE DOORVERWEZEN NAAR DE DERMATOLOOG DIE DE DIAGNOSE STELDE EN WAAR ZE HORMOONPRIKKEN KREEG, HIEP ALLEEN PLAATSELIJK. MOEDER HAD ZELF AL OP GOOGLE GEKEKEN.</p> <p>[05:07] "Eh, eerst bij de huisarts. Gewoon, o dat is van de eczeem of spanning, weet ik veel. Dus eerst shampoo geprobeerd. [05:31] "En toen daarna ging t dus weer weg, toen gingen we opnieuw. Nou, doorverwezen naar de dermatoloog en dan spuiten gehad. Dus dat ze soort van hormonen in je hoofd spooten." - Maar je ging dus naar de dokter en die zei wel gelijk dat t alopecia was? Of was dat niet duidelijk? [06:35] Nee hij zei de eerste keer niet meteen dat t alopecia was. Nee, dat is bij de dermatoloog volgens mij gezegd toen. En m'n moeder die is ook een googelaar dus die komt er dan ook uiteindelijk wel een beetje bij haha. Maar niet de eerste keer nee."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>DE DERMATOLOOG STELDE ALLEEN MEDICIJNEN VOOR DUS ZE HEEFT ZELF ANDERE OPLOSSINGEN GEZOCHT DIE AAN HET BINNENSTELSEL EN GEESTELIJKE WERKEN, ZOALS ACUPUNCTUUR, LICHTTHERAPIE, CHINESE DOKTERS EN THEE.</p> <p>[06:00] "Nou, en dan kwam t dus op die plekken wel terug maar dan viel t daaromheen toch weer uit. Dus dat had uiteindelijk ook geen nut. Dus lichttherapie geprobeerd en eh, naalden... Acupunctuur, Chinese dokters, thee he, allemaal tegelijk ook. Ja en nu hier." [07:01] Eh die prikken kwam de dermatoloog mee. Maar bij de dermatoloog zitten ze vooral dus met gewoon medicijnen. En t stukje lichttherapie, acupunctuur dat is echt iets wat we zelf deden gewoon om een beetje aan je binnenstelsel, haha. Hoe moet je t zeggen? Hieraan te werken, dus aan je geestelijke. Dus voor je spanning, voor je welzijn, dat je van binnenuit t gaat reinigen of oplossen en niet alleen door spuiten in je hoofd te zetten. T is niet alleen door medicijnen op te lossen."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE DENKT HET PER PERSOON VERSCHILT OF BEHANDELINGEN WERKEN. DINGEN KUNNEN OP LANGE TERMIJN MISSCHIEF WEL VOOR HAAR WERKEN MAAR ZE WIL ER NIET ZO MEE BEZIG ZIJN, HET GAAN LOSLATEN EN HET LANGZAAM ACCEPTEREN.</p> <p>[08:33] "Voor mij niet. Kijk voor anderen kan t misschien wel werken maar voor mij niet, nee. Ik heb bijvoorbeeld Chinese thee gedronken en dat heb ik echt drie maanden gedaan. Kijk, misschien werkt t voor mij als ik dit de rest van m'n leven doe, maar is t het waard? En dat was écht heel vies. Echt gewoon, kijk vieze thee vind ik prima. Ik kan echt wel iets hebben maar dat was echt gewoon echt, écht heel vies. En heel je huis stonk ook, je moest t drie keer per dag drinken. Dan ben je er zo mee bezig en ik wil dat gewoon los gaan laten. Dus gewoon, haarwerk op en niet, ja, langzaam accepteren." [09:34] "Ja dat weet ik dus niet he, of t dan zou gaan werken. T kan zijn dat die thee bijvoorbeeld had gewerkt maar tot nu toe had het nog niet t gewenste effect, nee."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE HOOPT OP EEN GENEESMIDDEL MAAR WEET NIET OF HET OOIIT KOMT OMDAT DE OORZAKEN HEEL VERSCHILLENDE ZIJN.</p> <p>[09:52] "Eh nou ik hoop het. Maar ik wacht er nog op." - Denk je dat dat ooit komt? [09:59] "Hm, weet ik niet want de oorzaken zijn gewoon zo verschrikkelijk breed. Dus, de ene heeft t door stress, de ander heeft t door een tekort aan vitamine D. De ander heeft t door, weet ik veel. Dus, ik ben benieuwd."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE HEEFT OOK ECZEEM, ALLERGIEËN EN ASTMATISCHE KLACHTEN.</p> <p>[10:23] "Ik heb zelf eczeem. Dus gewoon gevoelig voor dingen qua huid en een beetje allergisch voor huisdieren. Dus ook een beetje astmatisch af en toe. Dus dat."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>HAAR ZELFVERTROUWEN IS HEEL ERG VERMINDERD.</p> <p>[10:59] "Eh zelfvertrouwen is veranderd. - En zelfverzekerdheid is veranderd in de zin van? [11:50] "Minder, heel erg verminderd."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>LIEFDE IS VOOR HAAR VERANDERD. HET IS EEN GROTE, SPANNENDE STAP OM EEN JONGEN EROVER TE VERTELLEN.</p> <p>[12:47] "Stukje liefde, absoluut ook heel anders. Omdat, ja, wanneer breng je zo iets? Wanneer deel je zo iets? Gaat je accepteren of niet? Is toch altijd best wel een spannende, grote stap."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE HAAT HET OM EEN TUTJE TE ZIJN GEWORDEN DIE NIET TEGEN REGEN EEN WIND KAN MET HAAR HAAR.	
[12:09] "Ja, t'ip en Jannetje plaatje qua weer, verschrikkelijk. Want ik vind zelf het altijd heel vervelend als je van die tutjes ziet die niet tegen regen kunnen want dan denk ik altijd, we zijn allemaal niet van suiker, kom op. Terwijl ik nu dus zelf echt zo'n tut ben geworden. Want als t heel hard begint te waaien ofzo, ga ik nadenken over m'n haar en dan ga ik dus allemaal, oeh oeh! En onder een paraplu en dan denk ik, o ik haat t om zo te zijn. Dus dat."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE HOUDT HEEL ERG VAN DANSEN MAAR DIT HEEFT ZE HEEL BEWUST OPGEGEVEN DOOR HAAR HAAR, VINDT ZE HÉÉL JAMMER. JE DANST MET JE HAAR EN ZE MOESTEN ALTIJD DEZELFDE KAPSELS	
[13:10] "Nou sporten, ik ben een hele grote dansieliefhebber en ik heb altijd gedanst en dat heb ik wel heel bewust echt door m'n haar opgegeven. En dat eh, ik vind nu zelf ook dat ik weer op dansen moet gaan maar dat houdt me ook echt tegen. Omdat ik dus weet, ja... Ja, dat wordt gewoon lastig want je danst met je haar en dat wil ik heel graag. En dat vind ik echt héél jammer dat dat d'r niet meer is. Tenminste, dat doe ik mezelfaan, dat weet ik wel maar eh, ja..."	
[15:53] "Met t dansen omdat je dan qua optredens vaak dezelfde kapsels doet. En dan moest er voor mij dan een uitzondering gemaakt gaan worden. De laatste keren dan had ik altijd als enige zo'n haarband in. En op zich vroeg niemand daar dan iets over maar dat vind ik niet leuk, nee. Dus dat."	
[over grote last] [36:00] "En t dansen dat heb ik geaccepteerd maar in t begin was dat wel heel heftig."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE ZIT ER ONGEMAKKELIJK BIJ OP DE BANK MET MENSEN SAMEN OMDAT ZE NIET WIL DAT HET HAAR ERGENS TEGENAAN KOMT OMDAT T DAN GAAT KROEZEN MAAR WEL MET HAAR WIL ZITTEN.	
[13:54] "Bankhangen omdat je niet wil dat dit haar ergens tegenaan komt, want dan gaat t kroezen. Maar je wil wel mooi op de bank zitten, tenminste ik soms als je met meerdere mensen bent dus dan zit je daar weer helemaal ongemakkelijk bij."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
SINDS HAAR ALOPECIA KAN ZE HELE ERGE WOEDEBUIEN HEBBEN, ZE IS NOOIT ECHT DEPRESSIEF GEWEEST MAAR AF EN TOE WEL IN DE PUT ZITTEN. DIT WORDT WEL STEEDS MINDER.	
[14:41] "Ik heb wel ook sinds m'n veertiende echt hele erge woedebuien. En echt, nooit echt depressief ervan geweest ofzo maar wel dat ik echt een beetje in de put zat af en toe. Dus dat. Dat wordt steeds minder maar..."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE HEEFT MOMENTEN WAAROP ZE ZICH EVEN HEEL MOOI KAN VOELEN EN DIT VERDWIJNT THUIS ALS ZE HAAR PRUIK AF ZET.	
[14:41] "En schaamte, jezelf mooi voelen. Soms dan heb ik van die dagen dat je heel mooi kan voelen effectjes en dan kan je bijvoorbeeld thuis komen en dan gaat ie af en dan denk je, godverdomme, dat is niet t mooiste wat je ooit ziet."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE HIELD HEEL ERG VAN ZWEMMEN MAAR DAT DOET ZE NIET MEER OMDAT JE HAAR DAN AF GAAT OF JE ZIET HET, HEEL JAMMER.	
[15:36] "Ja, dansen en zwemmen. Ik hield echt van zwemmen, ik hou er echt van. Ik zit liever onder water dan boven water, als ik aan t zwemmen ben. Maar dat doe ik nou niet meer. Vind ik echt zwaar."	
[15:53] "Omdat dan je haar af gaat of dat je t dan ziet."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE PROBEERT ALOPECIA HAAR ZO MIN MOGELIJK TE LATEN BELEMNEREN IN FAVORIETE ACTIVITEITEN MAAR HET GEBEURT WEL BIJ BV. UITGAAN, VRIENDJES EN OP STAP ZIJN (WIND).	
[16:35] "Eh, ik probeer t zo min mogelijk te doen maar, ja. Ja want je favoriete activiteiten zijn uiteindelijk toch, tenminste bij mij, op stap gaan, met mensen zijn. Onder favoriete activiteiten zie ik bijvoorbeeld ook bijvoorbeeld een vriend hebben haha. En die komt ook dichtbij en dat belemmert me ook, dus ja, absoluut."	
- En bijvoorbeeld dan bij t op stap zijn met mensen, waarbij belemmert t je dan?	
[17:18] "Als mensen dichtbij komen of als ze dronken zijn en lomp zijn."	
[17:26] "Of als je buiten op pad bent en t waait heel hard, dan let je er constant op. Dus daarin word je dan belemmerd." - En hoe voel je daarover dat t je belemmert in dat soort activiteiten, favoriete dingen?	
[17:53] "Zwaar klote natuurlijk haha. Ja, dat is niet leuk."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE DENKT DAT HAAR LEVEN ER QUA STUDIE EN VRIENDEN HEEL ANDERS UIT HAD KUNNEN ZIEN ZONDER ALOPECIA. ZE VINDT EMPATISCHE MENSEN NU BELANGRIJK EN IS ONZEKERDER. ZE IS WEL HEEL BLIJ MET WAAR ZE NU STAAT.	
[18:09] "Ik denk omdat, t is bij gekomen op m'n dertiende, veertiende, zoiets, dus ik denk dat dan heel mijn leven er gewoon anders uit had gezien. Want door de alopecia ben ik veel onzekerder geworden of meer na gaan denken over mensen algemeen, ben ik uiteindelijk bij m'n studie terecht gekomen. Weet je, als ik t niet had gehad, wie weet had ik dan wel, ik ben niet zo van de studentenverenigingen maar wie weet had ik dan wel bij een andere groep mensen gezeten die anders waren of die anders deden. Nu vind ik t heel belangrijk dat ik met hele empathische mensen om ga maar wie weet had ik er dan geen zak om gegeven. Dus vanaf dan denk ik dat alles heel anders had kunnen zijn."	
[19:09] Ja, ik ben heel blij met waar ik nu zelf sta. Dus ik ben blij hoe ik hier ben gekomen maar ik denk wel dat als ik t niet had gehad, ik weet niet waar, maar dat t wel heel anders was geweest. Ja."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE VINDT HET HEEL VERVELEND DAT ZE NIET SPONTAAN IETS MEE KAN DOEN. ZE KAN ER NOG STEEDS VAN BALEN DAT ZE BV. NIET MEE KON DOEN BIJ EEN ACTIVITEIT OP HET INTROKAMP WAAR ZE VIET BIJ ZOU WORDEN, VOELT ZICH DAN OOK NIET HAARZELF.</p>	
<p>[19:33] "Ja. Direct. Gewoon, een vriendinnetje vroeg of ik mee ging zwemmen. En toen had ik nog geen haarwerk maar ik kreeg toen gewoon vol de stress want ik dacht, huh hoe moet ik dat ooit in godsnaam nu ineens gaan doen? Weet je wel, dus niet spontaan iets mee kunnen doen. Of op m'n introkamp, gewoon van de studievereniging, dan deden we twister en dan zat er overal op alles zat vierze, ja bijvoorbeeld vla ofzo. Nou boeien! Daar zou ik echt niks om hebben gegeven. Maar op dat moment dacht ik gewoon, o hoe moet ik nou in godsnaam dit gaan regelen met m'n haar? Ik kreeg effe stress want je leeft in een kampeerboerderij en ik ga m niet afzetten dus hoe? Dus dan heb ik nee gezegd. Vind ik echt superstom."</p> <p>[20:33] "Ik ben wel mee geweest maar dan zeg ik dus nee tegen zo'n activiteit. Weet je wel. En dan hoor ik mezelf dat dan zeggen van, nee ik doe niet mee. O waarom niet? Ja dat wil ik dan niet uitleggen. Dus dan voel ik me echt zo'n..."</p> <p>[20:50] "Daar heb ik heel bewust toen nee op gezegd en daar kan ik nu nog steeds van balen. Want ik had gewoon, bam, in de modder willen gaan rollen en alles. Dat doe ik t liefst, nou ja niet t liefst maar gewoon, ik doe dan gewoon t liefst mee. En dan niet, dus dat vind ik heel stom. Ja."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ALLEEN ALS ZE THUIS SLAAPT DRAAGT ZE NIKS, BIJ HAAR OUDERS SLAPEND EN OVERDAG EEN MUTSJE, ZE VINDT HET NIET FIJN ALS HAAR FAMILIE HAAR ZONDER ZIET, DAN VOELT ZE ZICH NAAKT.</p>	
<p>[21:59] "Ja. En als ik m af heb dan meestal tijdens t slapen hier thuis niks maar als ik bijvoorbeeld bij m'n ouders slaap altijd een mutsje. En ook als ik beneden zit ofzo bij m'n ouders en ik heb m effe af, een mutsje."</p> <p>[22:19] "Eh omdat ik t bij de familie niet graag laat zien. Dan voel ik me ook gewoon naakt, alsof ik in m'n blote kont sta, dus daarom dat ik t niet doe."</p> <p>[23:13] "Ja, altijd. Nee. Alleen bij de familie ja. Voor de rest overal gewoon altijd."</p> <p>- Maar hier thuis slaap je wel zonder iets op je hoofd? [22:36] "Ja, ik denk ook wel dat dat t meeste rust geeft."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>BIJ HAAR HUISGENOTEN DRAAGT ZE ALTIJD HAAR HAARWERK, ZOLANG ZE HET NIET ZIEN IS HET ER NIET EN KAN ZE T ZELF BETER ACCEPTEREN. 'S NACHTS IS ZE ONRUSTIG ALS DE DEUR OPEN IS.</p>	
<p>- Maar hier thuis slaap je wel zonder iets op je hoofd. Dat vind je dan uiteindelijk wel t fijnst dan?</p> <p>[22:36] "Ja, ik denk ook wel dat dat t meeste rust geeft. Eerst sliep ik ook hier thuis met een mutsje omdat ik gewoon bang was dat er 's nachts, dajlijk komt er ineens iemand binnen ofzo. Ik heb ook nu, als ik m af heb dat ik dertig keer check of mijn deur wel op slot zit. En ook gewoon soms ineens 's nachts wakker word, heb ik m'n deur wel op slot gedaan? Dan ga ik checken want anders dan word ik heel onrustig."</p> <p>- Met die huisgenoten hier heb je altijd je haar wel op? Niet een mutsje? Alleen bij de familie zeg maar?</p> <p>[23:13] "Ja, altijd. Nee. Alleen bij de familie ja. Voor de rest overal gewoon altijd."</p> <p>[23:22] "Zolang ze het niet zien is het er niet. Dus dan kan ik t beter zelf accepteren."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE HAD VROEGER HEEL ERGE ALLERGISCHE REACTIES OP TAPE. MET SYNTHETISCHE HAARWERK IS DIT NIET NODIG OMDAT HET AL STEVIG ZIT. ALLEEN JAMMER DAT ZE ER NIET MEE KAN SLAPEN. DIT VINDT ZE FIJN OMDAT HET ER DAN VOOR HAAR NIET IS.</p>	
<p>[23:40] "Nou ik had eerst met plakkers. Daar heb ik echt altijd hele allergische reacties op gehad. Echt gewoon dat je ook precies ondert vierkantje tape gewoon helemaal wondvocht en nat en open had. Maar nu met deze ben ik wel heel blij. En dan zit t gewoon al van zichzelf stevig dus daar is geen tape bij nodig. Dus dat geeft heel veel vrijheid en rust. Alleen vind ik t balen dat je er niet mee kan slapen. Want ik vind t wél fijn om er ook mee te kunnen slapen omdat t er dan voor mij gewoon niet is."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>WISSELT ALS ZE EEN ACTIVITEIT GAAT DOEN OF GAAT LOGEREN. ZE IS BANG DAT MENSEN VERSCHIL ZIEN TUSSEN SYNTHETISCHE EN ECHT HAAR PRUIK ALS ZE (OM PRAKTISCHE REDEN) WISSELT.</p>	
<p>[24:33] "Ja, ik heb nog m'n oude echt haarwerk waarmee ik dus wel kan slapen en zwemmen en in de sauna. En ja, als ik dan bijvoorbeeld met een vriendinnetje ga logeren ofzo dan wissel ik even steeds van haarwerk zodat ik niet met m'n nephaar ga slapen. En ook als ik bijvoorbeeld een activiteit ga doen, wissel ik even van haarwerk, ja." - En maak je je dan zorgen dat mensen t verschil zien?</p> <p>[25:02] "Ja absoluut wel. Maar toen met dat vriendinnetje, dat was in een hotel waar ik toch niemand kende dus dan kan ik t relativeren. Maar ja, ik heb toen ook gevraagd van, zie je t verschil? Haha en ze zei dus van niet. Dus ik eh, dat t meevalt dat als ik t vast doe dat je t niet echt ziet dus daar ga ik gewoon vanuit. En anderen zijn er ook niet zo mee bezig, dat moet ik mezelf ook heel vaak zeggen. Voor mij, voor ons, is t onze hoofzaak."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE VINDT HET GEMEEN DAT ZE CONSTANT VALSE HOOP KRIJGT OMDAT HAAR PLEKKEN STEEDS TERUG KOMEN EN WEG GAAN.</p>	
<p>[26:37] "En t is bij mij niet weg, t blijft heel hoopvol. En nu heb ik dat losgelaten, want nu ben ik heel blij met t haar wat ik nu heb, op zich, maar t staat bij mij nooit stil. De plekken komen terug, gaan weg, dus je voelt ook de hele tijd dat er heel veel hier bezig is. Het kriebelt de hele tijd, je hebt de hele tijd weer verschil. Dus je blijft constant hoopvol, terwijl dat vals is. En dat vind ik heel gemeen, daar word ik een beetje boos van. Ja."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE IS WEL ALTIJD GEWOON NAAR SCHOOL GEGAAN, SOMS HUILEND 'S OCHTENDS, VEBETERT NIETS ALS JE NIET GAAT.</p>	
<p>[21:29] "Ja altijd wel gewoon gegaan, huilend 's ochtends maar gewoon gegaan. Want ja, t vermindert t ook niet en als je eenmaal een keer thuis gaat blijven dan ga je de lat laag leggen om thuis te blijven dus gewoon gaan."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE WORDT ER SOMS BOOS VAN OMDAT ZE GEEN REDEN HEEFT WAARDOOR HET KOMT, ZE KAN NERGENS AAN WERKEN EN HEEFT HET GEVOEL DAT ZE NU WEL GENOEG OP HAAR PLAATS GEZET IS.</p> <p>[26:37] "Eh boos omdat ik dan denk, ja godsame, nou mag t wel weer over zijn. Weet je wel. Ik weet niet waar ik in geloof maar gewoon dat je denkt van, nou, ik snap t, ik heb m'n lesje geleerd, ik ben goed op m'n plaats gezet en nu is t eh, mag t nu weer terug alsjeblieft? Of geef een reden, weet je wel. Als ze gewoon zeggen van, nou t komt hierdoor, dan kan je ergens aan werken. Maar dat is er gewoon niet."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE IS WEL IEMAND DIE NAAR OPLOSSINGEN ZOEKT OM ACTIVITEITEN ALS PRETPARKEN TOCH TE DOEN (BV HAARBAND).</p> <p>[28:01] "Ik hou echt wel van de hoogste achtbanen enzo maar daar ga je dan toch over nadenken als je naar een pretpark gaat: hoe doe ik t dan? Weet je wel, en ja... Ik ben dan zo iemand die dan een haarband in gaat doen en moeilijk en..."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>DOOR ALOPECIA IS ZE WEL GEWORDEN WIE ZE IS EN KAN ZE NORMALE ZAKEN MEER WAARDEREN, MEER BEWUST GEMAAKT.</p> <p>[28:47] "Eh... Nou ja t heeft me natuurlijk gemaakt zoals ik nu ben en t laat me ook wel weer heel erg gewoon weer hele normale zaken waarderen. Je wordt ergens van bewust ofzo. Ik weet niet, ja, nee. Lastig om positief te noemen."</p> <p>[29:37] "En ja, dan merk je ook dat, t is dan ook grappig om dan sommige mensen... Iedereen mag klagen natuurlijk, natuurlijk, maar dat je ook denkt van, haha. Ja, nee, ik weet niet. Ik kan t wel relativeren dat wat ik heb."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ALOPECIA IS VOORAL MENTAAL ZWAAR OMDAT JE EIGENLIJK NIETS MIST EN ALLES KAN, MAAR JE TOCH BELLEMERD WORDT DOOR UTTERLIJKE WAARDEN. ZE VOELT ZICH OOK SCHULDIG OMDAT ANDERE MENSEN EIGENLIJK ERGERE DINGEN HEBBEN.</p> <p>[29:37] "En ja, dan merk je ook dat, t is dan ook grappig om dan sommige mensen... Iedereen mag klagen natuurlijk, natuurlijk, maar dat je ook denkt van, haha. Ja, nee, ik weet niet. Ik kan t wel relativeren dat wat ik heb, vind ik nooit... Ik mis niks qua fysieke, ik heb m'n handen en alles nog dus ik ben nog steeds heel blij dat dat allemaal in orde is. Ik vind dat alopecia vooral mentaal zwaar is omdat haar heel belangrijk wordt gevonden. Maar eigenlijk, wat mis je nou? Eigenlijk mis je niks belangrijks."</p> <p>- Ja t belemmert je in dingen terwijl dat eigenlijk niet nodig is maar t komt alleen maar door iets uiterlijks ...</p> <p>[30:29] "Ja en dat vind ik heel erg als ik dan mezelf ook weer helemaal zielig voel. Want dan denk ik, waarom voel je je eigenlijk zielig? Kijk naar wat anderen hebben en tel je eigen zegeningen, weet je wel. Dus dat is zo'n struggle die ik dan heb. Zo van, ik voel me heel kut, want ik vind t echt kut. Maar ik wil me ook niet kut voelen want dan voel ik me weer stom tegenover mensen die heel veel ergere dingen hebben. Dan denk ik, ja waar klaag ik nou over?"</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE ZOU HET LEUK EN MAKKELIJK VINDEN ALS ZE ZOU WISSELEN TUSSEN HAARWERKEN MAAR DAN MOET ZE HET VOLLEDIG GEACCEPTEERD HEBBEN. NU ZIT ER EEN LADING ACHTER.</p> <p>- Ja en waar we tover hadden dat je allemaal verschillende haarwerken op kan doen he... [31:14] "Ja! Inderdaad. Dat zou heel makkelijk zijn als ik t volledig zou accepteren. Toch?"</p> <p>[31:23] "Ja zou wel echt lachen zijn als je gewoon... Ja zou toch tot zijn. In Amerika is t heel normaal of sommige meiden vinden t ook heel normaal. Maar er zit een lading achter waardoor t voor mij niet normaal zou zijn om t te doen." - Ja oké. Dus t zou een voordeel kunnen zijn maar t is t nog niet?</p> <p>[31:40] "Nog niet haha. Wie weet, ik kijk wel eens over tien jaar."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>HET GROOTSTE NADEEL VAN ALOPECIA ZIJN VOOR HAAR DE BELEMNERINGEN, EN DAN VOORAL HET ONTMOETEN VAN NIEUWE MENSEN. NU ALS SINGLE WORDT ZE ER WEER MEER BEWUST VAN.</p> <p>[31:51] "Eh, ja de belemneringen. Qua, het ontmoeten van nieuwe mensen. Ja, ontmoeten van nieuwe mensen, vind ik de grootste belemmering."</p> <p>[32:24] "Ik accepteer t al zoveel beter maar voor de rest, ja nu geen vriend hebbende dan word je er weer heel effe bewust van dat t... Ja."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE ZIET ALOPECIA OOK ALS STAP VOOR JEZELF DAT JE HET GAAT ACCEPTEREN EN ERMEE LEERT LEVEN, ZE IS AL VERDER NU.</p> <p>[32:07] "Maar t is ook... Ja, ik zie t ook als een stap voor jezelf dat je t gaat accepteren voor jezelf en dan uiteindelijk d'r wel mee leert leven."</p> <p>[32:24] Ook als ik t vergelijk met drie jaar geleden. Ik ben al zoveel verder. Ik accepteer t al zoveel beter..."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE HEEFT HET GEVOEL TE MOETEN COMPENSEREN VOOR GEEN HAAR HEBBEN MET MAKE-UP. VOORAL VOOR HAAR SOCIALE LEVEN MOET ZE OPGEDOFT ZIJN, TERWIJL ZE ANDERS GEEN TUT WAS.</p> <p>[32:48] "Wat ik heel erg herken is omdat ik nu alopecia heb, qua make-up, dat ik dan... Ik heb t idee dat als ik geen alopecia had gehad, dan zou ik wel eens denken, fuck it, ik gooï gewoon een knot in, fuck it, accepteer me maar zoals ik ben. Maar ik heb t idee dat ik moet compenseren ofzo. Dus, je hebt al geen haar dus dan moet je wel je make-up op doen. Zoiets." - Je ziet er dan wel altijd top uit! Haha.</p> <p>[33:34] "Haha ja. Maar ja dan kom je weer in t tut verhaal. Ik vind uiterlijk natuurlijk heel belangrijk, maar..."</p> <p>[50:14] "Nou dus die make-up, dat ik altijd t idee heb dat ik voor m'n sociale leven wel opgedoft moet zijn."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE PRAAT ER IN HET DAGELIJKS LEVEN ZO MIN MOGELIJK OVER OMDAT ZE HET GEEN GROOT ONDERWERP WIL MAKEN. ALS ZE EROVER PRAAT IS DIT MET FAMILIE OF BESTE VRIENDEN.</p>	
<p>[3:3:53] "Af en toe. Heel af en toe. Ja. Maar: liefst zo minst mogelijk want dan is t er ook niet perse." [3:4:02] "Kijk soms heb je natuurlijk een nieuw haarwerk of dan is er een bevinding gekomen. Nou dan deel ik t graag maar voor de rest voor mijn algemeen dagelijks leven, nee. Nee dan hoeft ik t niet te delen want t hoeft voor mij niet zo'n groot onderwerp te zijn." - En met wie praat je erover als je er wel over praat? [3:4:27] "Familie of m'n beste vrienden."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE VINDT HET ROT DAT EEN HAARWERK NODIG IS MAAR HET HEEFT HAAR WEL RUST GEGEVEN OMDAT HET NIET INEENS KAN OPENVALLEN ZOALS ZE HAD MET DE EXTENTIONS.</p>	
<p>[3:4:40] "Eh, prima. Eh ja, rot dat t nodig is maar ik heb t eerst allemaal gecompenseerd met hair extensions omdat ik dus m'n voorste grens zelf wilde houden en moeijlijk doen, moeijlijk doen. Mijn haarwerk heeft me daardoor wel rust gegeven want t kan niet hier ineens openvallen of hier of, weet je wel."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE DENKT EIGENLIJK CONSTANT WEL AAN HAAR ALOPECIA EN IS ER SOMS BEWUST VAN ALS ZE DIT EEN UUR OF AVONDJE NIET IS.</p>	
<p>[3:5:11] "Him, ja, constant. Ja nou ja soms, ik kan beter zeggen, ik ben me af en toe bewust dat ik een uurtje ofzo niet heb gedacht aan m'n alopecia." [3:5:23] "Dus niet dat je zegt van, hoe vaak denk je eraan? Het speelt constant wel mee, gewoon alleen al als ik t voel zeg maar. Maar, soms dan denk ik ineens, wow ik heb een avondje t leuk gehad en ik kan soms zelfs een avondje, weet je wel, dat ik er helemaal zelf niet bij stil heb gestaan."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ALLEEN EEN PAAR BESTE VRIENDEN WETEN HET, NIET EENS ALLEMAAL VOOR WIE HET NIET SPEELT. ZE DENKT WEL HECHTER TE ZIJN WANNEER ZE HET WETEN. DAN VALT VEEL UIT TE LEGGEN.</p>	
<p>[4:5:19] "Een aantal beste vrienden maar niet eens allemaal. Want voor sommigen, zijn dan gewoon kerels en dan speelt t daar gewoon niet voor." [4:5:49] "Ik heb t idee wanneer ik dat vertel dat we wel hechter zijn. Dan heb ik echt t idee van, wow nu ken jij mij. En dan valt ook heel veel vanuit t verleden bijvoorbeeld uit te leggen. Dan zeg ik van, en weet je nog toen? Toen zei ik toch dit en dit? Ja dat was zo, daarom." [4:6:22] "Ja t is er echt niet zoveel. T is gewoon qua accepteren en soms als ik effe wil klagen ofzo van, ah shit of als t nieuw is dat ik t effe laat zien." [4:9:19] Ja, kijk, mensen die er wel vanaf weten zijn altijd hechtere vrienden. Dus dat is een andere groep mensen." [1:0:1:14] "Nee. Alleen hechter."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE VERBERGT HET ALTIJD, ZELFS BIJ FAMILIE MET EEN MUTS OMDAT ZE ZICH ZONDER HAAR LEIJK EN HEEL KLEIN VOELT, EEN HEEL ANDER MENS, ZOU DAN GEEN DISCUSSIE WILLEN VOEREN. ALLEEN MENSEN IN SITUATIES ZIEN HET, ZOALS DOKTOREN.</p>	
<p>[4:0:56] "Ja, zelfs bij de familie nog een beetje met een muts." [4:1:06] "Omdat ik me dan lelijk voel en zo groot. Heel klein dus. Ik zou bijvoorbeeld ook niet een discussie willen voeren zonder haar. Dan voel ik me gewoon een heel anders mens." [5:7:26] "Ja in zulke situaties zien mensen t wel he, dokters, eh, die zien t natuurlijk wel."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ALOPECIA IS GEEN OF EEN MINDER GROTE LAST MEER IN HET DAGELIJKS LEVEN MAAR IN DE ZOMER WEL MEER (ZWEMMEN).</p>	
<p>[3:5:54] "Eh niet meer. T wordt steeds minder." [3:6:00] "Ligt ook aan de periode van t jaar. In de zomer weer wat meer omdat je dan meer gaat zwemmen. Dus dat. En t dansen dat heb ik geaccepteerd maar in t begin was dat wel heel heftig."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE VOELT ZICH VÉÉL ZELFVERZEKERDER MET HAARWERK, ALLEEN AL ALS ZE ALLEEN THUIS IS VOELT ZE ZICH BETER MET.</p>	
<p>[3:9:30] "Eh, nee. Nou... Prima ik zou natuurlijk makkelijker willen zijn. Ik vind nu mezelf een beetje onge-makkelijk af en toe. Maar, prima." - En voel je je beter, meer zelfverzekerd als je haarwerk draagt? [3:9:49] Haha! Drieduizend procent ja! Zelfs alleen al in m'n huis, als ik in m'n eenetje ben voel ik me al beter."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
<p>ZE VERTELT HET VRIJWEL NIEMAND ZODAT HET ER OOK NIET IS. ZE WIL VOORKOMEN DAT MENSEN HAAR ANDERS ZOU DEN BEHANDELEN. ALS ZE HET IN BEPAALDE SITUATIES ZOU VERTELLEN ZOU HET ALS EXCUUS VOELEN OMDAT ZE ZIELIG ZOU ZIJN.</p>	
<p>[3:7:14] "Nou bij mij is t zo dat ik t vooral tegen vrijwel niemand vertel dus dat t er ook niet is. [3:7:56] "Maar dat is trouwens ook mijn reden waarom ik t tegen niemand vertel. Omdat ik wil voorkomen dat iemand me ooit anders zou behandelen. Dat zit in mij, dat zou ik juist niet willen. Ik wil juist niet anders behandeld worden dus daarom dat ik t niet deel. Ja." [3:8:48] "Ja maar voor mij niet omdat ik t dan als een excuus zie om zie... Dan voel ik mezelf alsof ik zielig aan t doen ben. Ik word dan liever gezien als van, o huh what the fuck, waarom doe je niet gewoon mee? Want sommigen denken er niet eens aan want er staan wel zes meiden langs de kant die niet meedoen. Dan zou ik juist opvallen om wel mee te doen. Maar door t zeggen dan heb ik t idee dat ik een excuus heb omdat ik zielig zou zijn. En dat heb ik niet, vind ik." [4:2:10] "Mijn gevoel zegt dat wanneer ik t zou delen met de hele wereld dat mensen mij dailijk als zielig of als ziek gaan zien en dat wil ik niet."</p>	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE VINDT DAT HET MAKKELIJKER TE VERBERGEN IS OMDAT ZE HAAR WIMPERS EN WENKBRAUWEN NOG HEEFT.	
[37:14] "Nou bij mij is zo dat ik t voorral tegen vrijwel niemand vertel dus dat t er ook niet is. En ik heb mijn wenkbrauwen en wimpers. Dan heb ik t idee dat t voor mij makkelijker te verbergen is, tot nu toe."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE VOELT ZICH ANDERS DAN ANDEREN OMDAT JE IETS MIST EN ZE ZICH OOK LELJKER KAN VOELLEN. ZE WAS OOK BANG DAT MENSEN HAAR VIES ZOU DEN VINDEN MAAR HEEFT DIT NOOIT GEMERKT.	
[36:29] "Ja. Omdat ik me wel wat lelijker kan voelen dan anderen en je voelt je toch anders omdat, ja ik weet niet. Omdat je iets mist. Je mist iets." - <i>Ja waarschijnlijk omdat er niet veel mensen zijn die t hebben...</i>	
[36:49] "Diet hebben en die t kennen. Ik was altijd wel bang dat mensen me daardoor vies zouden vinden ofzo. Dus, ja, dat."	
[37:04] "Was ik bang voor. Ik heb gelukkig nog geen confrontatie gehad waarbij iemand ill zei in m'n gezicht."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE IS NOOIT GEVRAAGD NAAR HAAR ALOPECIA, ALLEEN EEN VERBAASDE REACTIE OP HET GEBRUIK VAN HAIR EXTENSIONS.	
[40:22] "Nee dan was t echt meer een keer op de middelbare school van, hé heb jij... Dan zagen ze een randje van m'n hair extension. En dan was t, heb jij hair extensions? En dan was t meer zo van, o doe jij dat ook? Want dat vroeg dan weer net zo'n tut. Maar voor de rest heb ik tot nu toe nog niet die confrontatie meegemaakt."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE HEEFT NOOIT ECHT NEGATIEVE REACTIES EROP GEHAD.	
[41:28] "Gelukkig nog niet. Nee, iedereen is heel begripvol. Natuurlijk, je kan er niet echt boos om worden. T is niet iets, o heb jij dat? Uh stom! Ja, dat is er niet, dat denk je zelf daarom vertel ik t niet maar natuurlijk krijg je er niet perse negatieve reacties op."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ALLEEN HAAR DICHTSTBIJZIJNDE FAMILIE STEUNT HAAR, TEGEN HEN KAN ZE AF EN TOE KLAGEN EN ZE ZIJN ALTIJD BEGRIPVOL.	
[42:54] "Mijn eigen dichtstbijzijnde familie, ja. Niet eens in heel de familie."	
[43:22] "Ja natuurlijk als ik dan naar de kapper ben geweest ofzo, o mooi! En voor de rest, ik kan af en toe wel effe weer over klagen ofzo. Maar voor de rest speelt t niet zo groot. Dus... En m'n moeder steunt me door alles heen. Ze zijn gewoon begripvol."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
HAAR ZUS DENKT DAT ZE ZONDER HAAR ALOPECIA EEN 'BITCH' WAS GEWEEST EN ZE NU DUS WAT RESPECTVOLLER IS GEWORDEN.	
[44:02] "Nou m'n zus die zegt wel eens van... Haha dat is echt, vind ik een hele harde opmerking maar... Als je geen alopecia had gehad dan denkt ze, want dat was in de eerste of tweede en toen voelde ik mezelf nogal stoer, dan denkt ze dat ik echt een bitch was geworden. Dus ze denkt dat ik hierdoor ook wat respectvoller ben geworden." - <i>Maar heeft ze je ook anders behandeld?</i>	
[44:45] "Nee, alleen liever zijn of af en toe steunen."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE VINDT HET NIET RELEVANT VOOR HAAR COLLEGA'S OM HET TE WETEN, TENZIJ ZE BETER MET ZE OM GAAT. ZE ZOU DE COACH WEL VERTELLEN ALS ZE VAAK WERK ZOU MOETEN VERZETTEN.	
[46:46] "Nee. Eh, schaaamte. Gewoon en ik zie t ook niet als relevant voor hun om te weten. Wanneer ik langer vriendschappelijk met ze om zou gaan, oké. Of als ik bijvoorbeeld een tijdje meer afspraken erdoor zou moeten hebben waardoor ik m'n werk zou gaan moeten verzetten ofzo, oké. Dan ga ik misschien wel even met m'n leidinggevende of coach erover praten. Maar anders zie ik t niet als relevant."	
- <i>En pas toen je je nieuwe haarwerk had?</i>	
[47:14] "Nee. Toen zeiden ze, hé heb je haar extensions want je haar lijkt langer? En toen zei ik, nee ik ben gewoon naar de kapper geweest. Of ik heb wel gezegd dat ik hair extensions heb, ik weet niet eens meer."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
BUREN BIJ HAAR OUDERS WETEN HET NIET EN KUNNEN HET OOK NIET ZIEN OMDAT ZE ALTIJD DE GORDIJNEN DICHT DOET.	
[48:08] "Nee, wij hebben sowieso altijd al een beetje van die bli.. Dat je niet naar binnen kan kijken, gewoon witte gordijntjes, beetje doorscherend maar daar kijk je overdag sowieso al niet naar binnen. En dan 's avonds dan hebben we nog een gordijn om t echt dicht te doen. Dus als ik zonder haar naar beneden kom dan kom ik ook even alle gordijnen dicht doen en dan zien de burens t niet."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
TOEN ZE WEER PLEKKEN KREEG HAD HAAR VRIEND HET ZELF GEZEGD TOEN HIJ HET ZAG, ZE DURFDE HET NIET EN HEEFT HET VOOR HAARZELF GROTER GEMAAKT DAN NODIG WAS.	
[52:01] "Ja. Toen heb ik dat eerst niet verteld. Want toen gingen we zwemmen. En toen zei ie ineens, (naam), je moet heel even je haar goed doen. Want toen waren we met andere mensen en hij zei het heel subtiel. En toen was ik echt geschokt. Toen zat ik, godverdomme! Toen heb ik daar ook gewoon geslapen, totaal niet meer over gehad. Gewoon, ik durfde t gewoon niet. En toen daarna dus via de app, zwaar pussy. Maar dus toen ben ik er dus over begonnen van, wou je had t dus door. En toen zei die, ja ik heb t al wel eerder gezien. Dat is toch niet erg! En ja, dat was t." - <i>Vond je dat fijn dat ie er niet eerder over was begonnen?</i>	
[52:55] "Eh aan de ene kant wel, aan de andere kant, ja ik heb t zoveel groter gemaakt voor mezelf dan dat t dus was. Dus dat is dan wel weer irritant. Maar hij ging er wel vriendelijk mee om."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ALOPECIA VERANDERT WEL STERK HAAR KARAKTER WANT WANNEER JE MINDER ZELFVERTROUWEN HEBT, VERANDERT DAT ALLES IN JE Gedrag.	
[48:49] "Best wel sterk, denk ik. Ja. T maakt je denk ik een heel ander mens qua zelfvertrouwen. Als jouw zelfvertrouwen minder is dan wordt alles anders in je gedrag."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
HOE EEN HAARWERK BEVALT OF HOE HET HAAR ZIT, VERANDERT VEEL IN HAAR ZELFVERZEKERDHEID EN HOE ZE ZICH VOELT.	
[49:43] "Nou ik heb bijvoorbeeld gehad juist dat, nu ik deze nieuwe heb, ben ik veel zelfverzekerder wel dan bij m'n vorige. Toen had ik een pony en dan zitten mensen gewoon je pony weg te halen bijvoorbeeld. Daar word ik helemaal ongemakkelijk van. Maar nu is t wel iets opener, dus dan voelde ik me ook al opener. Nu is t wel beter."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE MAAKT ZICH ZORGEN OM HAAR HAARWERK BIJ KNUFFELEN.	
[50:24] "En een stukje knuffelen. Dan zit je helemaal 'uh'."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE KREEG PAS EEN RELATIE TOEN ZE HAAR EIGEN, KORTE HAAR TERUG HAD. DIT WAS HEEL SNEL ERNA, DAARVOOR DURFDE ZE NIET DICHTBIJ EEN JONGEN TE KOMEN.	
[50:47] "Ik heb ook geen relatie gehad of geen eerste vriendje gehad totdat uiteindelijk t weer terug was. Dus toen had ik kort haar, maar wel m'n eigen haar. Toen heb ik ongeveer binnen een maand een vriendje gekregen. Dus dat was zo duidelijk aan elkaar gelinkt bij mij, dat was niet normaal. [51:15] "Ja, toen was ik achttien of net negentien. Net negentien geloof ik. Dus ik was heel bewust. Ik wilde al heel lang wel een vriendje maar ik durfde gewoon niet dichtbij een jongen te komen. Nou en toen had ik dus dat vriendje, die heb ik drie jaar gehad, gehad haha."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE IS LID GEWORDEN VAN DE AV OM EEN STAP RICHTING MEER ACCEPTATIE TE ZETTEN EN KIJKEN HOE ANDEREN ERMEE OMGAAN.	
[58:24] "Eh meer om een soort van stap te zetten weer van, dat je t weer iets meer gaat accepteren. En gewoon eens kijkt van, oké hoe gaan anderen ermee om. Zoiets." - <i>Want hoe lang ben je lid?</i> [58:41] "Ja nog geen jaar hoor, maar bijna."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
HET NIET OPEN ZIJN VAN HAAR TEGENOVER HAAR EX IS EEN DING GEWEEST TUSSEN HUN OMDAT ZIJ DINGEN ACHTERHIELD.	
[53:12] "Ja, en ook, ik ben daar eigenlijk nooit zo open over geweest. En dat is ook wel een beetje een dingetje geweest. Want hij is ook wel eens later begonnen over, je hebt gewoon een deel wat je echt gewoon niet met mij deelt. Dus dat is wel zo geweest, heeft ook een reden gehad qua dat hij toch ook niet te vertrouwen was haha. Dus vandaar ook dat die honderd procent vertrouwensband er ook niet was. Maar, voor zover hij t wist, voor zover ik t deelde, was ie respectvol."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE VINDT ALOPECIA EEN KRITISCHE FACTOR VOOR EEN RELATIE OMDAT JE JEZELF ECHT BLOOT GEEFT EN ZE ECHT BANG KAN ZIJN VOOR EEN MOMENT DAT IEMAND HAAR DAAROP AF ZOU WIJZEN.	
[53:48] "Absoluut. Omdat t wel echt een punt is waarop je jezelf écht bloot geeft en als je daarop afgewezen word... Dat is dus nog niet gebeurd maar dat is iets waar ik echt, echt al bang van kan zijn." [56:46] "Eh, ja gewoon omdat je dan dus daarop duidelijk afgewezen gaat kunnen worden of niet."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE ZOU HET HAAR DATE NIET VERTELLEN OMDAT ZE NIET WIL LATEN LIJKEN OF HET EEN GROOT DEEL VAN HAAR LEVEN IS. ALS IEMAND LOGEERT VINDT ZE HET OOK ÉCHT NIET ERG MET PUIK.	
[54:26] "Nee. Omdat ik t ook niet groter wil maken dan dat is. Tot nu toe heb ik ook nog niet een jongen gehad waarbij ik echt dacht van, oké dit kan serieuus, dit gaat echt ergens heen. Dus nu is t wel tijd om dit te vertellen. Kijk, t is best wel een groot ding wat je bloot geeft. Plus, ik wil niet dat ie dat meteen komt te weten want dan denk ik, oh wow dat is echt een heel groot deel van haar leven als ze t nu al vertelt. Maar dat is t niet, dus daarom dat ik er ook t liefst mee wacht." [55:21] "Ik vind t wel kut. Maar t is niet zo dat ik hier iedere dag om aan t huilen ben. Eh, ook gewoon, wanneer iemand komt logeren dan zet ik een ander ding op zodat ik ermee kan slapen zodat niemand t ziet en dat is voor mij ook absoluut echt géén probleem. Dus dan wil ik ook niet dat t lijkt alsof dat iets groot is."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE IS HEEL BLIJ DAT ZE MET ÉÉN IEMAND OVER HAAR KAN PRATEN MAAR DAT IS OOK GENOEG WANT ZE WIL HET NIET HET GROOTSTE IN HAAR LEVEN MAKEN EN DIT IS OOK VRIENDSCHAPPELIJK.	
[58:50] "Naast Tessa haha, helemaal niemand. Nee. Gewoon om t echt, omdat ik niet wil, omdat het niet t allergrrootste is wat er in m'n leven gebeurt." [59:11] "Voor mij is één persoon die ik ken waarmee ik dus kan, dus jij. Maar, is voor mij echt genoeg. En ik ben heel blij dat ik één iemand heb waarmee ik over haar kan praten en voor de rest hoeft dat voor mij gewoon niet." [1:00:07] "Ja dat is ook gewoon een vriendschappelijke klik."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE VINDT HET INTERESSANT ANDERE MENSEN TE ZIEN OP ALOPECIA VERENIGING DAGEN MAAR HET WORDT DAN ZO GROOT EN DAT VINDT ZE BEST EMOTIONEEL EN ZWAAR.	
[1:00:07] "Ja die ene keer bij de Alopecia Vereniging was t interessant om ook andere mensen te zien. Maar iedereen is gewoon anders en ik vind, op die dagen wordt t zo, is t zo groot en ik vind dat best emotioneel en zwaar en dat t eh... Ja, nee, kom op, hup! Ja, nee, ik weet niet of t een antwoord is maar... Haha."	
P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE ZOU NA MIN. VIER DATES VERTELLEN, LIGT OOK HEEL ERG AAN DE SITUATIE EN HOE DE PERSOON MET ANDERE DINGEN OM GAAT.	
[56:04] "Ja, lastig. Lastig, heel lastig. Weet ik niet, nee." - <i>Ligt ook aan de persoon waarschijnlijk.</i> [56:11] "Heel erg. Van de situatie afhankelijk, komt t toevallig ter sprake? Eerst wil je de persoon heel erg testen. Tenminste, afwachten van, hoe gaat ie sowieso met dingen om? Eh, minimaal vier dates, minimaal."	
P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
HET ZOU HEEL LANG DUREN VOOR ZE EEN NIEUWE JONGEN HET ZOU LATEN ZIEN OMDAT ZE ZICH NIET AANTREKKELIJK VOELT.	
[57:06] "Eh door t niet te laten spelen, door t niet te laten zien. En dat zou héél lang duren voordat ik dat zou laten zien. Kijk maar naar mijn familie, laat ik t ook nog niet aan zien. Dus, beetje raar, maar..."	
P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
HAAR EERSTE HAARWERK WAS ERG EMOTIONEEL OMDAT JE DAN DE REST V. JE HAAR ERAF HAALT EN ER DAN ECHT AAN TOEGEEFT.	
[00:23] "Eerste haarwerk. Erg emotioneel ha. En dan terugkomen, positief." [00:45] "Ja dan ga je de rest van je haar eraf laten halen, dus dan ga je echt zo eraan toegeven. Van, fuck." <i>Ja, zo'n bevestiging eigenlijk?</i> [00:54] "Ja, dit is nou echt slecht. Dus... Ja."	
P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE WIL WAARSCHIJNLIJK UIT DE GEHEIME FB GROEP OMDAT HET DOOR DAGELIJKSE BERICHTEN ER ELKE DAG VOOR HAAR IS.	
[59:11] "Ik hoef niet, dat merk ik nu ook met die Facebook groep waarmee ik dus dagelijks de hele tijd die boodschappen zie, waarvan ik echt vind... Natuurlijk, iedereen heeft z'n eigen manier, iedereen zit op een ander vak. Maar ik wil het niet het grootste maken in m'n leven. En nu, hierdoor, daarom wil ik ook uit die groep misschieten. Daardoor is t er iedere dag en dat vind ik gewoon niet nodig."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE VOND DE ZWEMAVOND HEEL LEUK OMDAT ZE ZWEMMEN ALS GROTE BELEMNERING ZIET. ZE VOND HET POSITIEF DAT ZE ER OOK MET IEMAND HAD GEKLEET EN HAD LEREN KENNEN.	
[1:00:45] De zwemavond. [1:00:51] Heel erg, tof want zwemmen is echt iets wat ik als een grote belemmering zie, dus leuk. Ja. - <i>Ah dan heb ik je van het zwemmen afgehouden vorige keer door te kletsen.</i> [1:01:02] Oh helemaal niet! Nee, nee. Ja maar dat was positief."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
EERST LEEK DE JONGERENDAG HAAR LEUK EN GEZELLIG MAAR ACHTERAF VINDT ZE HET FIJNER ÉÉN OP ÉÉN AF TE SPREKEN AANGEZIEN ZE T NIET ZO ZAG ZITTEN ALLEMAAL.	
[1:01:33] "Ja. Nou achteraf dacht ik ook minder dat ik erheen wilde. Omdat ik dat dan toch wel weer zwaar vind ofzo. Ik dacht eerst wel te willen maar nu zou ik liever gewoon met jou apart afspreken, zou ik leuker vinden." - <i>En waarom wilde je eigenlijk wel?</i> [1:01:56] "Ik dacht eerst wel van, o leuk, gezellig! En toen dacht ik van, oké gaan we dan de hele dag gezellig met leeftijdsgenoten borrelen over, hé wat voor pruiik heb jij? En toen dacht ik, o eigenlijk heb ik daar niet zoveel zin in."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE BAALT ERVAN DAT HET ALLEMAAL BEHOORLIJK VEEL KOST.	
[42:10] "Het kost natuurlijk allemaal behoorlijk veel. En je kan t natuurlijk zo duur maken als dat je zelf wil. Maar dat vind ik wel een balen uitgave zeg maar."	

P10: Female (22), areata, age of onset: 13, once recurrence (age 18)	Hide ++ Closed ++
ZE ZOU WILLEN DAT HAARTRANSPLANTATIE VAN ANDEREN MOGELIJK ZOU ZIJN. ZE KAN ZELF GEEN ANDER STUK HAAR GEBRUIKEN OMDAT HET DAAR OOK SNEL SLECHT KAN GAAN.	
[1:02:29] "Ik zou willen dat je haartransplantatie ook kan krijgen van andere hoofden. Dat je gewoon je haar kan laten zetten." [1:02:41] "Maar ik kan niet hier haar pakken omdat dat gewoon over een week slecht kan zijn."	

13. DESCRIPTIONS INTERVIEW

PARTICIPANTS WITH LATER AGE AT ONSET

Participant 3:

Hide + Open ++

Female (21), alopecia universalis for 1 year.

- Participant 3 is in general a caretaking, quiet person who likes to listen to music, read books, watch movies and also enjoys to spend time on her own. She is picky so choosing her own car is hard.
- Alopecia started later in life (age 20). Her first bald spots began the 25th of November 2015 and in the beginning of April she got off her last strands of hair. In 2012 she lost her hair on her eyebrows only. Here and there she has very little amounts of small hairs growing back on her head. She now wears her 2nd or 3rd wig (on short term solution).

Participant 4:

Show ++ Open +

Male (18), alopecia universalis for 5-6 years.

- Participant 4 is in general an easy going, relaxed person (likes to take it easy since his alopecia) who likes to listen to music, play games with friends, hang out with friends at home and at their farm and he spends a quarter of the year at the waterside fishing. Although he has ADHD, he can find peace in fishing. He is studying at school to prepare for farmer's life. In the future he wants to become a crane operator or work with cranes in the port of Rotterdam.

- Alopecia started later in life (age 12-13). His hair loss started when he discovered a bald spot at the back of his head after he came back from the hair dresser. After that more bald spots appeared and he went to the General Practitioner and the hospital where they knew what he was suffering of but told him they cannot really do anything about it. When he found hair everywhere he asked his mum to shave it all off.

Participant 5:

Show + Open ++

Female (21), alopecia universalis for 4 years.

- Participant 5 is in general an easy going, social person who works full time at office as a Personnel and Administration employee. She likes to play darts and likes to spend with her friends and go out.

- Alopecia started later in life (age 18). Her hair loss started short after her mother had a brain haemorrhage. It began in February and in June she shaved all her hair when she had little left. After she shaved it, all hair started growing back again but she lost all hair again in September. She has had no recurrence since then. At the moment she wears different cheap wigs and likes to alternate between them with different colours. She wears each wig for

two weeks and then throws it away.

Participant 7:

Hide + Open ++

Female (16), alopecia areata/totalis for 3 years.

- Participant 7 is in general a social and easy going person who likes to spend time with friends, play piano and tennis. She is interested in social study directions or something with children.

- Alopecia started later in life (age 13). Her two first bald spots appeared and after some months that hair grew back and there were no spots for a year. After a year she lost almost all hair on her head in 6 weeks and she got a wig. Some months later her hair started growing back and since a couple a months she stopped shaving. The first time she went to school without her wig was just before Christmas.

Participant 8:

Show + Open +

Male (21), alopecia universalis for 3,5 years.

- Participant 8 is in general a quiet, social person who studies application development (websites and mobile apps) and likes to run, play badminton and play games. Nine out of ten times he is gaming. He also enjoys to spend time with friends and prefers to stay home instead of going out.

- Alopecia started later in life (age 18). In three to four months, he lost his scalp hair and the following four to five months his body hair followed. His hair never recurred. He always wears a hat when he goes out of the house but he already did that before he lost his hair.

Participant 10:

Hide ++ Closed ++

Female (22), alopecia areata for 9 years.

- Participant 10 is in general a social person who works as a customer service employee and likes to hang out and go out with friends. She also like to play piano, go to concerts and listen to music.

- Alopecia started later in life (age 13). Her first bald spots began in the second year of her secondary school. The spots slowly appeared on different locations. She could hide them with extensions. After 2-3 years, in the last year of her secondary school, she got herself a wig. When she was 19 her hair recurred (except for one bald spot at the back) and then she slowly lost it in different spots again and got a wig again 2-2.5 years ago. Her bald spots never totally disappeared. She always has appearing and disappearing spots.

14. CHOSEN PICTURES PARTICIPANTS

Pictures chosen by participants with short descriptions

Participant 1 (female, areata)



1. Support by boyfriend & family

She worries about alopecia a lot but she has support by boyfriend and family

2. Mask to outside world

She feels like she puts on a mask to the outside world. Because of hiding, she cannot be 100% herself.



3. Tell work or not

She thinks it is difficult with work because she does not tell about it at first as she does not want to get rejected at the interview for it.



4. Wind is annoying

The strong wind on the beach is annoying so she always wears a hat there.



5. Supported ill hand

She thinks people with alopecia have a weaker immune system but holding hands reflect the support she gets by people who know about it. "It is something you take with you every day and which you think of everyday. You are not ill but you do have something."



6. Feels alone

She often feels alone because no one really knows what it feels like.

7. Cozy with friends

Just cozy with friends. Most people do not know about it so there is no problem. The people who do know do not have a problem with it.



Participant 2 (female, areata)

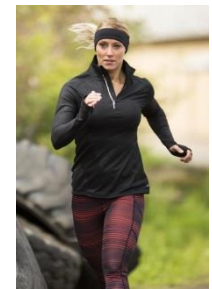
1. No love

Love is not happening in her life. Alopecia has negative effects on her love life.



2. Exercising difficult with wig

Exercising is difficult with a wig. It's very sweaty and she doesn't like heat. In the past she did exercise more because of the sweat but perhaps also her laziness.



ANGRY

3. Was angry

[12:35] She had times in which she was really angry about it. She thought it was very unfair but she accepted that a bit now. In the past she was struggling with it.

4. Costs a lot of money

Money is a bad consequence of alopecia. Luckily her parents pay the costs but she doesn't like it and a wig is an expensive business of course.





5. Festivals and water difficult

Festival and water, two things that are difficult for her. She is scared of the water.



6. Bothersome with hiking

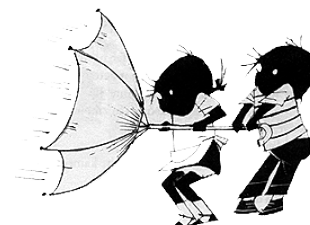
She went on hiking holidays often but alopecia hinders her in it because of sweating. If it already irritates and it is already warm, a little sweat is can already be very



bothersome.

7. Rollercoasters no option

She does not like rollercoasters anyway but in the past she did do it, now never again.



8. Wind concerns her

Wind makes her aware of her alopecia. It makes her hold her hair so it does not fly off. It makes her a bit concerned in her everyday life.

9. No swimming

She never goes swimming. But that is also because she doesn't like heat

10. Showering makes her aware of it

With showering she is consciously thinking about it. Especially in her student house because she has to take off her wig and put it back on again.



11. Cabrio no option

She would never drive with an open roof with a wig.



12. No dating anymore

She dated in the past but not anymore. She is very aware of her alopecia when she does and doubts whether she has to tell about it or not and how he will react.



13. Hiding half eyebrow

Make up makes her a bit conscious about alopecia because she has one half eyebrow. Luckily she has a bang in front it which is actually coincidentally but it is not well to tackle.



14. Hide with wig

She feels like she is hiding her condition because she wears a wig.



15. Closer with friends

Alopecia brings her closer to her friends when she told them about it. She thinks other people also open up about themselves then.



16. Was ashamed & angry

In the past she was ashamed of it but now actually never.

In the past she was angry about it but now definitely not anymore.

ashamed

ANGRY



17. Feels not limited

She does not feel limited to do things. Like for example climbing mountains, despite her alopecia, she climbs mountains.



18. Happy about social life

She likes her social life and is happy with the way that currently is. She always has nice friends and she is appreciative that she has them because you usually take it a bit for granted that you are surrounded by nice people. This one is with my friends of course.



19. Open to friends about it

She is open about her alopecia to a lot of friends.



20. Hug & selfie fit social life

A hug fits her social life, super cheesy and happy. A selfie might fit with her social life.



21. Love affected by alopecia

She feel like alopecia affects her love life.

Love

Participant 3 (female, universalis)

1. Reveals real friends

She thinks you find out who your real friends are. Friends who would say, as the picture shows, I hold your hand and go with you everywhere. I'm there for you.



2. Insecure during holidays

"And holidays. It feels like you lie there solely among a whole group of people, the only with a cloth and a hat and people watch. And while normally, you wouldn't even notice that."



3. Cabrio is scary

The first time driving in her father's cabrio with her wig she was really scared that it would blow off.



4. Wind is scary

The first time with a lot of wind she was very scared that her wig would fly off.



5. No rollercoaster

I she had no alopecia, she would go in rollercoasters.

6. Avoid crowded places & parties

She is not a party animal herself but she would probably avoid very busy and crowded activities and parties.



7. No swimming

Without alopecia, she would go swimming.

8. Beanie important

The beanie is a big part of her daily life.



work

9. Alopecia bothers work

She works with kids and they like to play with her hair and without alopecia they could but now she prefers them not to touch it.

10. Mask pretending everything is fine

For a long time she put on a mask, pretending everything was fine while actually she would lie on her bed crying every once in a while. She would think, why me?



11. Alopecia costs a lot of money

She thinks it is all very expensive. Sometimes she would like to have a different wig but you do not just pay that money because wigs are expensive.



I'm cold.

12. I'm cold

She thinks it is very cold without a beanie or hair. She also goes to sleep with a beanie because without it is too cold to get to sleep.

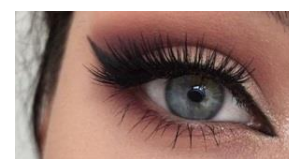
13. Fake smile

She feels like she was laughing it off a lot in the beginning. When people felt sorry for her she would say like, well it is what it is. But truly she felt bad about it. Sometimes she is still laughing it off.

laugh

14. Lack of eyelashes

Not having eyelashes is a disadvantage for her. She can stick them on but she often subconsciously rubs her eyes so this is not a doable option for her.



ANGRY

15. Angry

She feels angry about suffering of alopecia.

ashamed

16. Ashamed

Sometimes she is ashamed, especially when her wig is not correctly positioned or when it doesn't stay on its place.

OPEN

17. Talks about it openly

She talks about it openly. If she talks about it, she talks about it well. It depends per person but for example with her parents or friends she tells everything. She thinks that withholding things will only hurt herself in the end.



18. Closer with friends

She thinks she gets closer to friends because of her alopecia.

19. Standing alone

"You stand alone. When you have hair, you belong together. If you don't have hair, you are left out or something."



20. No love

She finds it regrettable that love is no part of her life now. "I would like that and I had it but it's just not in the cards for me now."

Participant 4 (male, universalis)



1. Friendships changed

Friendships really changed for him. Also some friendships broke because those friends thought it was weird.

2. Love became tough

Love became really tough for him. He thinks it is difficult to start talking to a woman.



3. Holidays are different

Holidays changed a bit because on holiday people often question what is going on with him.

4. Opinions at work

With work he thought of how they would react. But that went really well.

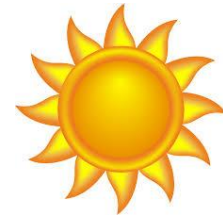
5. School was tough

"School, a very important one. I had a very tough time with that. Luckily that has really changed now."



6. Pictures with friends tough

He had a tough time with pictures of himself with friends. "Now I think, pictures of me, I never have problems with it but I had a tough time with that. I thought like, you can take a picture but who would want to see such an ugly picture with an ugly retard on it? But luckily that stopped."



7. Sun bothers him

"The sun is a very important one. All the sweat, sun cream hurts your eyes."

8. Temperature perception changed

"I never, ever feel cold." In the past he often felt really cold but now he even plays soccer outside in a T-shirt.



9. Beanies

He wore a lot of beanies at first when he had alopecia. Now he wears one every now and then.



10. Smoking out of insecurity

He started smoking out of insecurity, he wanted to have a feeling of belonging so he also started smoking. He tries to reduce it and notices that he is also being accepted without smoking, which he likes.

11. Gaming increased

Since he suffers of alopecia, he stays inside the house more and games with friends more often. He goes out to play soccer less often because he is scared for bad comments and so on. He notices that he spends more time with his friends chilling instead of partying.



Love

work

12. Music relaxes

He often silently sits down somewhere enjoying his music with headphones. Makes him relaxed.

13. Better friendships

An advantage for him is that you get better friendships.

Love

14. Insecure about love

FUN

15. Fun vs. anger

He thinks you can have fun with it. Appropriate jokes by friends are fun. But the controversy can happen too, he feels ashamed and gets angry. Some jokes make him

angry.

ashamed

16. Shame, anger, fun, laugh

He feels shame, anger but also funniness and laughter. Also happiness because sometimes he is glad he does not have to worry about not good looking hair.

WIDE

17. Does not hide

He is happy he never hid for it. He does not hide when he sees girls for example.

SPECIAL

18. Feels special

He feels special because not a lot of people suffer of alopecia.

**19. More partying**

He want to party more. On most festivals there are a lot of girls and he wants to feel less ashamed. He tries to focus on being there with his friends and for himself. He would like to talk to girls more often, which he does not dare now.

ANGRY

laugh

FUN

**20. Nature calms him down**

He often visits beautiful nature because it makes him calm.

Participant 5 (female, universalis)**1. Costs a of money**

She thinks her wigs, fake lashes and other stuff cost her a lot of money. This is a big change for her.

2. Stronger

This picture gives her the feeling of being strong. She thinks she became stronger.

**3. Changes hairstyle often**

She likes change and often changes hairstyle, she always wears a lot of different colours.

4. Reveals real friends

She thinks you find out who your real friends are. You can see who is there for you and who is not.



5. Relationships is an issue

She thinks alopecia is an issue for relationships. Five days after her hair loss her relationship ended.



6. Swimming and beach no option

These three pictures are horrible for her. All too warm, too hot with the hair and swimming is something she would not do in any case.



7. Rollercoasters no option

A rollercoaster is horrible for her. She does not go in rollercoasters anymore. She also does not go to theme parks anymore.



8. Wind is horrible



9. Lashes is a hassle

She thinks that having to glue lashes on is a hassle and drama.



10. Loves to wear a beanie

Her favorite part of the day, coming home and taking off her wig as soon as possible and putting on a beanie.



11. Sweats easily with wig

Only with a little heat, she sweat a lot with her wig. This also bothers her a lot while partying.



12. Does not like a crowd

A disadvantage for her while partying is being in the middle of a crowd.

13. Liked to talk about it

In the beginning she liked to talk about it and notice that it did not matter that she had alopecia.

14. Cold at night



She thinks it is more cold in the evening and at night than before.

15. Enjoys partying with friends

She likes to hang around with friends and party with them.



Participant 6 (male, universalis)



1. Nervous

He thinks this picture shows anxiety. He was nervous about having alopecia.

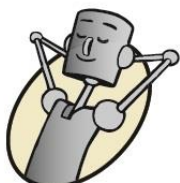
2. Ashamed.

He was ashamed of having alopecia when he was younger because he also thought it was weird. But that has changed now.

ashamed

3. Feels relaxed now

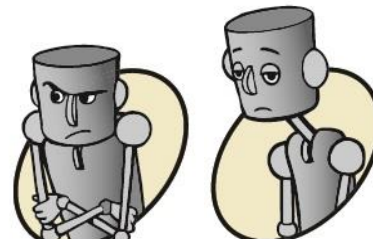
He is relaxed about having alopecia now.



relaxed

4. Felt sad & irritated

In the past he felt sad and irritated about his alopecia. He had to get used to it still.



irritated

sad

5. Gets on well with people

He thinks he still gets on well with people in his social life.



6. Laugh about it well

He can laugh about it well. He does not mind. Jokes do not bother him because he can take them and usually he laughs about them too.

laugh

Participant 7 (female, areata)



1. Closer to friends & family

She thinks alopecia brought her closer with friends and family. They really stood aside her and it helped her a lot.



2. Support by friends & family

Her friends and family always support her but this increased a lot when alopecia happened to her.



3. Learned things

Because of alopecia she learned things like to be self-confident and how to cope with things.

4. Gets tired of it

She sometimes gets tired of it. She is just done with it then. At times she does not feel like doing anything.



5. Feels like blown away

She feels like getting blown away by everything people say or everything that happens. She has moment of feeling down in which she wishes to have her own hair back. These feelings decreased now because she has hope as her hair is recurring.



6. No swimming

She feels it is a disadvantage that she cannot swim



7. Standing stronger

An advantage of alopecia is that she thinks she is standing stronger.





8. Friendships deeper and better

An advantage for her is that there is more depth in her friendships and they grew.



9. Always wearing a hat

Before she got a wig, she always wore caps or hats to hide her bald spots. It caused her awkward moment in which she got comments, noticed people looking at her or teachers taking her hat off because it is actually forbidden at school.



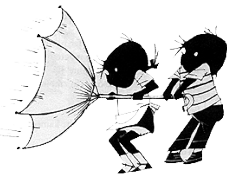
10. Hide from everything

Sometimes she feels like hiding, just escaping everything.



11. Angry, sad & frustrated

She sometimes feels angry and sad about suffering of alopecia because of the insecurity of it. One never knows how it evolves. She can get frustrated by it and thinks it is very tedious.



12. Withstanding a storm

She feels like she has to withstand or weather a storm. This storm was especially present in the beginning.



13. View on past experiences

This picture reflects the view on past bad experiences she went through and which she has come through well. You do not know where you are going to next but it gives her the hope that whatever may happen, she went through those things as well so she can handle the next ones with her family and friends. Whether she loses her hair or not, she stays herself.

Participant 8 (male, universalis)



1. Attitude to girls changed

His attitude to girls changed a lot. He also had more serious relationships before his hair loss than he thinks he would have had if he had not lost his hair and feels terrible about that.

2. Goes out more with new friends

He appreciates that he goes out more with his new friend group and be among people. With the old one he stayed more at home with. The new friend group is also diverse, classmates, non-classmates, girls and boys.



3. Worries about too much time present with someone

He sometimes has a hard time dealing with time. Because of his alopecia he notices that some people feel unpleasant talking with him for a long time so he watches the clock to see if it is already time to kick them out of the house or that he can let them stay for a bit longer.

He thinks this is caused by his autism as well as his alopecia as he sensed people's attitude changing when taking off his hat.

4. Colder He feels colder now without any body hair.



I'm cold.



5. Forcing hugs

An advantage for him is that he can enforce hugs with it. When he feels bad about his alopecia or has a moment of weakness, other people want to hug him. He likes their support.

6. Sad, angry & happy

Alopecia can make him feel sad, angry at himself but also sincerely happy when he knows someone totally accepts it and sees him as a person.

7. Happy with his social life & friends



8. Wonders about opinions of others

Sometimes he wonders what other people think of it when he is out with people. He wonders what they think when they want to show a picture of him or with him to other people. He does not like that but on the other hand he thinks that it is their decision to take a picture with him.



Participant 9 (female, universalis)



1. No boyfriend

She thinks she might have had a boyfriend if she had no alopecia as her sister has had several boyfriends. She thinks it is a threshold when you like someone, when to tell because he would like her with wig and that is different.



2. Sports without wig

Alopecia influences sports because while exercising she always wears a buff or exercises bald.

3. Family knows her with and without wig

Her family is used to her wearing a wig as well as a Buff.

They do not notice the difference, they just see her as her. They had to get used to it and that went gradually. The picture shows a family group hug to her.

4. She feels beautiful bald, with Buff and with wig



She feels like she has three identities, bald, with Buff and with wig. She thinks all three are very beautiful, all three have something she really likes. Her face is more visible when bald and a Buff is her own thing, she is used to it.

5. Faster swimmer

An advantage of being bald is that she is faster with swimming.

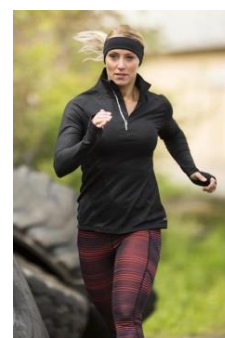


6. Meeting new people

An advantage is that she meets new people because of it.

7. Cold is an advantage with a wig

It is an advantage when it is cold because wearing a wig is warm on your head so there is no need to also wear a beanie.



beautiful



8. Wind concerns her while biking

Wind is a disadvantage for her when she bikes as she is scared her wig will fly off.



9. Fun in life

She just enjoys the things she does in life, also with Buff.



10. Special, unique

She feels special and unique about her alopecia.

FUN

SPECIAL

Love

11. In doubt what to do with love

She never had a boyfriend and is in doubt about what to do when she likes someone.



12. Good with her friends

She is very good with her friends and they respond well to it.

13. Draws her eyebrows for expression

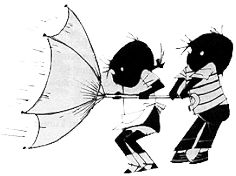
In the social sphere, she draws her eyebrows because she thinks that is the most beautiful expression and she likes the way it looks more. Also for herself.



Participant 10 (female, areata)

1. Bad weather is horrible

She thinks this bad weather from the picture is horrible. She does not like to be associated with those kind of girls who cannot stand the rain as she thinks we are not made of sugar. But now she feels like she became such a girl herself concerning about her hair when there is a lot of wind or when it rains and she hates to be like that.



2. She thinks of it regarding travelling

She thinks about her alopecia regarding travelling.

3. Love changed

She thinks love changed for her because there are loads of questions like, when to tell and will he accept it? It is a big and exciting step for her.



4. Gave up on dancing because of alopecia

She loves dancing a lot and has always danced but she consciously gave up on it because of her hair. She wants to start dancing again but it holds her back, you dance with your hair. She truly feels very sorry about it.



5. Hanging on the couch less comfortable

She does not want her hair to touch things because it will get frizzy. However among more people she wants to sit on the couch looking beautiful so she feels sitting there awkwardly.



6. Feeling ashamed

Since alopecia, she feels ashamed.

ashamed

beautiful

7. Feeling beautiful with wig, not without

Some days she can feel beautiful but then she gets home, takes her wig off and thinks she does not look good at all.

8. Often angry, moments of rage

She often feels angry about her alopecia but that is getting less and less. Since her 14th age, she has bad moments of rage. She never gets really depressed but once in a while she feels like a mess. This is getting less. She often feels angry because she thinks

ANGRY

9. False hope makes her angry

She gets angry about alopecia because she thinks it may be finished now. She does not know in what she believes but she thinks she learned her lesson. She wishes to have a reason. If there were a reason, she could work on that. But her hair growth and loss is an ongoing thing for her which causes her to stay constantly hopeful. She thinks this false hope is very mean and it makes her angry. However, she let go of that a bit because she is happy with her hair now.

ill

10. Still busy accepting herself

She does not feel like she is ill anymore but she is still active with accepting herself.

11. Theme parks make her search for solutions

She likes the highest rollercoasters but when going to a theme park it makes her thinking of her hair and she tries to find solutions like wearing head bands and other difficult things.



12. Compensating alopecia with make up

Because of her alopecia, she feels like she has to compensate her lack of hair with make-up. Without alopecia, she thinks she would care less about it and think people should accept her the way she is. This also makes people think she is the kind of girl caring only about looks which she is actually not.



13. Costs a lot of money

It bugs her that she has to pay a lot of money for her hair. It is all very expensive.

14. Does not want people to see her as miserable

and ill

She feels like when she would share it with the whole world, people would see her as pitiful and ill and she does not want that.



15. Has to be dressed up for her social life

She feels like she has to be dressed up with make-up for her social life.



16. Hugging concerns her

When people hug her she is scared it will cause her wig to be pulled.



15. TRANSCRIPT INTERVIEW EXPERT (CHAIR OF AV)

1. Wat zijn de verplichtingen van de Alopecia Vereniging om een onafhankelijke vereniging te blijven? Wat moet de vereniging de 'patiëntengroep' bieden?

De Alopecia Vereniging heeft er zelf voor gekozen om daar heel streng en strikt in te zijn en dat is een keuze natuurlijk, in hoeverre je onafhankelijk wil zijn en hoe je dat invult.

- Maar voor die subsidies? Dat is gewoon omdat het een patiëntengroep is?

Nou subsidie moet je eigenlijk als patiëntenorganisatie informatie en ondersteuning bieden aan mensen met die specifieke aandoening. Dat zijn eigenlijk de voorwaarden. En je moet een x aantal, geloof minimaal 100, leden moet je hebben. Maar onafhankelijkheid is natuurlijk een breed begrip. We kijken natuurlijk vanuit het perspectief van het lid, of de patiënt, hoe je het noemen wilt. En er zijn natuurlijk altijd partijen die daar ook wat in te vertellen of in te zeggen hebben. Maar op het moment dat het commercieel wordt, daarvan hebben wij gezegd, dat doen we niet. Maar dat betekent ook dat we niet samenwerken met bijvoorbeeld, en ook niet financieel gesteund willen worden door de farmaceutische industrie of door haarwerkers, of... Dus wij willen alleen maar de financiën op orde krijgen via onze leden en de subsidie. En wellicht als er nog andere initiatieven zijn maar niet echt daadwerkelijk vanuit commerciële instellingen of bedrijven.

- En waarom hadden jullie gekozen voor die onafhankelijkheid?

[02:09] Ja die hebben we zeker uitvergroot omdat zeker met deze aandoening heb je ook te maken met heel veel haarwerkers, schoonheidsspecialisten, noem t maar op. En allemaal willen ze daar natuurlijk wat mee. Want we zijn natuurlijk een perfecte doelgroep. Maar op het moment dat jij als vereniging uiting doet dat een partij, of partij a goed zou zijn, dat zou dan meteen betekenen dat wellicht partij B dan niet goed is. En je krijgt ook de hoogste bidder, ja, die krijgt het grootste podium.

- Maar jullie doen nu geen aanbevelingen van waar je bijvoorbeeld goed haarwerken kan vinden?

[02:54] Nee want wij vinden dat dat niet kan omdat ook dit is heel persoonlijk. Kijk wat we wel zeggen van, als je naar een haarwerker gaat, ga dan naar eentje die gecertificeerd is, dus of ANKO of SEMH. Dat ze in ieder geval al aan de kwaliteitseisen voldoen. En als vereniging zijn we ook betrokken bij het opstellen van die kwaliteitseisen, dus daar hebben we wel een stem in. Maar dat is echt bij de brancheorganisaties. Nou dus, dat heb je dan als basis. Dan weet je dat iemand zijn vak serieus neemt. En daarnaast is het natuurlijk heel persoonlijk, want de ene haarwerker is de andere niet. Maar juist ook de persoonlijkheid speelt heel erg mee. Want jij kan misschien met haarwerker A heel goed opschieten, terwijl ik het misschien juist helemaal niet prettig vind. Dus daar hangt het ook vanaf. En dan zeg je, ja die is goed en die is niet goed... Wat je wel kunt doen is bijvoorbeeld stellen, oke, er zijn een aantal haarwerkers die wel voldoen maar die zitten wel

in het hogere segment. En het hogere segment wil niet per definitie zeggen dat ze ook beter zijn. En daarnaast krijg je, er zijn haarwerkers die zijn gespecialiseerd in maatwerk echt haar terwijl er ook een hele groep mensen is die dat helemaal niet dragen, die alleen maar confectie en synthetisch dragen. Dus die kunnen dan weer niet bij die andere terecht, dus wat is goed? Het hangt echt van de persoon af.

- Dus ook informatie, niet commercieel gedreven om tips te geven over waar zou je heen kunnen.

[04:37] Nee niet qua naam. Wat we wel doen is natuurlijk adviseren waar je zelf aan moet denken. En we geven tips waar je op moet letten. En ook die voor jou van belang kunnen zijn. Wat je wel moet doen en wat je niet moet doen. Dus die tips geven we wel allemaal, maar dat zijn gewoon algemene tips. Want iemand die weet wat ie wil, die van tevoren erover na heeft gedacht en ook weet wat de mogelijkheden zijn, zal zich ook niet zo snel laten overvallen door alle informatie die op je af komt waardoor je eigenlijk door de bomen het bos niet meer ziet. Want dat gebeurt vaak.

[05:17] En daarbij komt, dat is natuurlijk de tweede, als je alopecia hebt, hoeft dat niet te betekenen, per definitie, dat je een haarwerk gaat dragen. Je kan ook voor iets anders kiezen. En ook die boodschap willen we uitdragen. Dat het niet alleen maar, het is een mogelijkheid, er zijn ook nog zoveel andere mogelijkheden. Wij geven alleen maar aan wat er allemaal kan, en als je kiest voor een bepaald iets, hoe je dat dan kan doen en daar bieden wij dan de tools voor.

2. Wat voor fysieke dingen en wat voor services biedt de vereniging tegenwoordig aan?

[06:01] Nou service, echt producten, dat niet.

- Meer informatie dus van waar moet je op letten?

Ja, maar we hebben natuurlijk voor de kinderen een schoolpakket, een boekje, een voorleesboekje. Maar dat is echt voor kinderen. Maar verder verkopen we nog niets. Kan in de toekomst natuurlijk veranderen maar dan zal het echt iets moeten zijn wat van toegevoegde waarde is. Waarbij je dus gaat kijken, oké waar hebben onze leden behoefte aan en waar kunnen zij daarmee niet terecht. En hoe kunnen wij dat dan misschien wel aanbieden? Maar dat is de toekomst, dat is nu nog niet...

- Maar daar zijn ook nog geen plannen voor?

[06:546] Nou er zijn wel plannen en er zijn wel ideeën over maar dat moet wel helemaal uitgezocht worden, hoe je dat dan kan inrichten. Dus zo'n plan moet wel geschreven worden.

- Maar gaat dat over praktische dingen, als in doekjes of haarwerk of...

[06:59] Ja, ja. Ook, maar ook over diensten, eventueel. Dat kan van alles zijn. Daar is wel iemand mee bezig hoor, die dat gaat uitzoeken. Hoe dat allemaal binnen de kaders van onze vereniging kan vallen.

- En ook, stel je hebt net alopecia gekregen en je wil graag informatie. Is er dan iets van een

informatiepakket of een boekje dat je kan aanvragen?

[07:25] Ja nou we hebben in ieder geval een folder. Verder is onze website natuurlijk de informatiebron. En wij bieden ook het ledenblad, het alopecia magazine, maar ook persoonlijk contact. Want dat vinden wij ook heel belangrijk. Dus je kan per email maar ook via de telefoon. En daar vanuit kan je weer kijken van nou, waar kan iemand het beste terecht. Welke fasen en welke stappen moet je doorlopen. Waar is ie nu? Wat kan nu ondersteuning bieden? De een is er gebaat bij om inderdaad aan zo'n geheime groep deel te nemen, de ander wil toch eerst dat medische traject aflopen. De ander is inderdaad op dat punt gekomen om een haarwerk aan te gaan schaffen. Dus het is eigenlijk toch wel heel erg maatgericht.

- Ja dus eigenlijk email is mogelijk en de Facebookpagina, en...?

[08:25] Ja we hebben een openbare pagina. Daar berichten we alles wat we vanuit de vereniging doen en als publiciteit, dus als we in de media staan. En de geheime pagina, dat is echt een gesloten community voor de leden.

- Ja en is er ook iets van een forum op de website?

[08:43] Nee we zien de geheime groep als forum.

- Wat voor activiteiten organiseer de vereniging allemaal? Ja dus de zwemavond, de jongerendag, die HaarOm meetings... dat is twee keer per jaar toch?

[09:00] Twee keer per jaar. We hebben een kinderdag, de gewoon algemene landelijke dag, we hebben workshops, haar, stijl en make-up en themadagen. Dat kan heel verschillend zijn. We hebben een keer een themadag gehad, metamorfose dag, bij (?), dat was dan echt voor mensen die nog haar hebben. Dus die werden die dag even in het zonnetje gezet, opgemaakt en haar werd mooi gedaan. Maar je zou bijvoorbeeld ook, wat wij nu vorige keer besproken hebben, over die Wim Hoff methode. Daar zou je ook een themadag over kunnen maken. Om zo'n workshop aan te bieden. Of een mindfulness dag. Maar dat is incidenteel wat mogelijk is.

- En die landelijke dag? Want 15 april is de landelijke bijeenkomst? Is dat iets anders?

[10:00] Ja dat is hetzelfde. Een keer per jaar hebben we dan een ledendag. En op die dag is ook de algemene ledenvergadering.

3. En over die mindfulness ook, organiseert de vereniging ook activiteiten voor mentale hulp?

[10:15] Nou ja dat is dus eigenlijk de HaarOm, dat is de eerste stap. De tweede stap daarin is lotgenotencontact. Want dat helpt eigenlijk vaak al heel erg, veel meer dan menig psychiater kan doen. Maar als het dan toch niet gaat en mensen hebben meer hulp nodig, ja dan verwijzen we ze door naar een psycholoog of wat dan ook. Maar tegelijkertijd, dat is dan de andere kant, dat is meer achter de schermen, zijn we natuurlijk ook betrokken bij het hele zorgproces. Dus wij praten ook met de vereniging van dermatologen, wij praten ook met artsen, we zorgen dat de richtlijnen, dat we daar bij worden betrokken. [11:01] En daarin zeggen we ook van, dat stukje, die psychosociale aspecten, die moeten worden meegenomen vanaf het begin in de hele behandeling. Dus op die manier doen we dat van

twee kanten, dus aan de ene kant persoonlijk en aan de andere kant proberen we dat in z'n totaliteit ook voor elkaar te krijgen.

- Ja want persoonlijk, als je je natuurlijk voor HaarOm aanmeldt dan zit je erbij maar in principe weet de vereniging natuurlijk niet wie er behoefte heeft aan mentale hulp wat dat betreft.

[11:32] Nee, nee. Hoewel ik heb natuurlijk wel het meeste contact, met mensen die het meest bellen, dat zijn mensen die het nog maar net hebben. Nou en die kan je dus al sturen dus die kan je ook al sturen van nou er komt een HaarOm aan, misschien is het een idee om daar naartoe te gaan. Maar je ziet ook al dat heel vaak gewoon, dat wij contact hebben, dat ze kunnen bellen en dat ze hun vragen kwijt kunnen en dat ze eventueel ook nog in zo'n besloten of geheime groep kunnen, dat dat ook al heel erg helpt en ondersteunt.

- Maar echt activiteiten, ja die mindfulness, hebben jullie dat al een keer gedaan?

[12:09] Ja, op de landelijke dag doen we ook dat soort dingen en we geven daar informatie over. En in de middag ook workshops. En dan proberen we ook altijd dat onderwerp er ook bij te krijgen. Nu hebben we dan de Wim Hoff methode.

4. Na hoe lang melden mensen zich gemiddeld aan bij de Alopecia Vereniging?

[12:49] Nou eigenlijk, kijk degenen die niet gebeld hebben, dat weet je niet. We zien dan wel natuurlijk dat er ledenaanmeldingen zijn. Natuurlijk ook mensen die zich weer uitschrijven. Nou dat weet je niet altijd, we mailen altijd wel even van, nou u schrijft uit, hierbij bevestig ik. Als we nog iets kunnen doen of is er een speciale reden dat u... En eigenlijk krijg je bijna altijd teruggekoppeld dat het niet meer speelt, de alopecia. Dus dat is vaak als mensen hun haren weer terug krijgen, wat vaak gebeurt natuurlijk he, dan worden ze ook lid af. Of, we krijgen ook nog wel eens teruggekoppeld dat vooral in de meer verdere gelegen gebieden van Nederland, dat daar te weinig georganiseerd wordt.

[13:43] En we proberen dat wel in te vullen want we gaan bijvoorbeeld nu de HaarOm bij Deventer doen, dus we gaan nu echt naar boven. Maar dat is heel lastig organiseren, want we zijn maar vrijwilligers. Kijk en die landelijke dagen die moet je wel centraal houden. En soms proberen we wel een beetje te rouleren. Maar dan zitten we in Rotterdam en dan zijn er toch weer mensen uit Noord-Holland die zeggen, ja dat is wel heel ver. Dus dat blijft altijd een beetje hekel, lastig punt.

- En zijn er nog andere redenen dat mensen zich wel eens afmelden?

[14:20] Nou dat is eigenlijk wat we het meeste horen. En o ja je vroeg natuurlijk hoe snel mensen zich aanmelden. Eigenlijk kan je zeggen, 9 van de 10 die voor het eerst ons contacten, dus die ik aan de telefoon krijg of per mail, nou wij hebben de policy mail binnen 48 uur te beantwoorden, dus dat moet gewoon snel en 9 van de 10 wordt eigenlijk meteen daarna lid.

- Want die bellen dan dat het net begonnen is?
[14:49] Ja of net begonnen of dat ze al een tijdje lopen maar vastlopen of de ouders van, die dan ook..., of dat het net weer is terug gekomen. In ieder geval dat er weer nieuwe behoefte is.

[15:09] Wij kunnen niet zien wanneer iemand zo'n website bezocht heeft en...

- *Heb je enig idee qua gevoel na hoe lang mensen zich aanmelden gewoon via de website?*

[15:19] Ja ik denk van de nieuwe leden denk ik dat toch wel, nou laten we zeggen, zeventig procent mensen zijn waarmee we dus echt rechtstreeks contact hebben gehad. En daarnaast is er ook een grote groep, en dat horen we eigenlijk ook steeds vaker, dat dermatologen, dus dat is wat we wel al bereikt hebben, mensen doorverwijzen, ook bij een eerste consult al naar een patiëntenorganisatie. Dus die twee samen, dat helpt natuurlijk enorm. A, als je gaat zoeken op internet kom je natuurlijk al snel ons tegen, terwijl we natuurlijk als patiëntenvereniging onafhankelijk zijn en daar is heel veel behoefte aan, dat merk je aan mensen. En natuurlijk aan de andere kant vanuit de behandeling, dat er een consult is geweest. En daar doen we ook veel aan. Zo ook bijvoorbeeld ons alopecia magazine, sturen we gratis elk jaar, dat hebben we nu twee keer gedaan, naar alle dermatologen, zodat ze weten dat we er zijn en dat ze ook een beetje kunnen inzien van wat speelt er nou eigenlijk.

- *En die regeling gaat veranderen toch, van betaling van de leden? Want nu was het 25 euro per jaar ofzo?*

[16:32] Ja in principe blijft dat, alleen je krijgt nu een soort van (?) waarbij je een keuze kunt maken. Dus je kunt ook zeggen van, nou ik kan best wel wat meer missen dan 25 euro per jaar. Dus dan kan je kiezen tussen 25, 50 en 75. Dat is ook iets wat wij teruggekoppeld kregen. En het is natuurlijk een manier om... We kunnen weer meer doen. Kijk, des te meer geld we hebben, des te meer we ook kunnen doen.

- *En over die dermatologen, jullie proberen dus dat de huisarts of dermatoloog al direct met de alopecia vereniging komt. En waarvoor?*

[17:20] Ja. Ja informatie en lotgenotencontact. Want wij, ja dat klinkt raar, weten toch vaak wel wat meer dan de dermatoloog zelf. En uiteindelijk is het natuurlijk ook zo dat mensen ook wel behoefte hebben eraan omdat eigenlijk de boodschap die je krijgt bij een dermatoloog of bij een huisarts, die wil je eigenlijk niet horen. Je gaat naar, je haar valt uit en dan denk je van nou daar moet een reden voor zijn en als we die reden weten dan krijg ik een medicijn en dan is het weer genezen. Maar je krijgt een hele andere boodschap. En die boodschap die gaat nog meer onrust geven. En dan heb je gewoon behoefte aan mensen die gespecialiseerde kennis, die er veel vanaf weten. En ga je op internet, ja dan word je helemaal gek. Er staat zoveel. Dus dan ga je een partij benaderen waarvan je hoopt van, nou die kunnen mij wel meer informatie bieden. En dan krijg je inderdaad, als je dat meteen serieus neemt, dat dat een enorme schok is en je neemt iemand bij de hand vanuit jouw ervaring, dat kan ik zijn, dat kunnen anderen zijn, dan neem je iemand vanaf het begin al mee. En dan komt die acceptatie, als je het acceptatie wilt noemen, maar het omgaan met, dat punt komt steeds sneller. In plaats van dat je alleen maar dat traject hebt van medische behandeling, daarnaast moet natuurlijk ook dat andere traject lopen. En dat hoeft niet altijd zo even ingewikkeld te zijn hoor.

5. *Wat is de voornaamste manier dat mensen bij de vereniging uitkomen? Ja dat is dus via google en dermatologen nu ook meer? Zijn er nog andere manieren?*

[19:30] Ja! Nou we merken ook, want daar zijn we natuurlijk ook de afgelopen jaren heel erg mee bezig geweest, dat ook de haarwerkers ons nu kennen. Want ook die hebben wij het blad gestuurd met daarin wat folders en dat ze die kunnen bestellen. Nou in de kwaliteitseisen is opgenomen dat ze in het bezit moeten zijn van foldermateriaal van de Alopecia Vereniging. Dus dat hebben we ook allemaal geregeld. Dus ja, zo is dat cirkeltje ook weer rond. Nou, dan heb je de permanente make-up. Er is iemand die ook daar een keurmerk heeft opgezet of opgericht. Nou, daar zijn we nu mee bezig om het voor elkaar te krijgen dat die ook door de zorgverzekeraars wordt aangenomen als specialisatie waardoor dat kringetje ook weer rond is. Nou, dan hebben wij ook contacten, en die verwijzen ook door naar ons. Dus doordat we overal contacten hebben, ook met de huidtherapeuten, heb je, ja...

- *En ook via social media nog?*

[20:31] Ja, ja! En ik doe ook heel veel interviews, ik werk overal aan mee, ook bij de medische specialisten als er congressen zijn of de stem van de patiënt moet er zijn, dan kunnen ze mij altijd vragen. Dus over die laatste vier jaar is gewoon heel veel aan netwerken gedaan. We zitten overal aan tafel en iedereen weet ons te vinden.

- *Ja dat is wel toevallig, net toen het bij mij was gebeurd toen kwam RTL Late Night, toen zat ik dat ook te kijken.*

[21:05] Ja ook dat he, veel in de media optreden, dan wordt het ook bekender maar meer gedragen. Dus ook juist door de andere partijen. En als ik dan, als we dan een mailtje sturen, bijvoorbeeld naar een zorgverzekeraar die besluit in een keer iets af te schaffen of iets niet te doen, dan heeft dat toch meer gewicht. Van, o dat is alopecia, die zijn wel goed bezig. Mensen horen het ook, het zijn ook allemaal maar mensen die achter hun deskje zitten.

- *En wat doen jullie voor publiciteit, voor het meer bekend maken? Dus inderdaad de media opzoeken.*

[21:44] Ja, ik heb in het begin, vooral in het begin, heb ik heel veel bij elk ding wat we deden, heb ik persberichten uitgestuurd. Nou, ook mijn eigen netwerk natuurlijk gebruikt. En dat werd steeds breder, op een gegeven moment kom je mensen tegen. Ik kon ook wat bekende mensen en dan eh, ja spread the word he, dat gaat dan zo. Ja en op een gegeven moment dan begint de een te komen en dan komt de ander. Ja het is net een vliegwieltje he, als die eenmaal aangezwengeld is dan komt het. Want de laatste tijd ook, het laatste jaar, we krijgen zo vaak verzoeken van media om het verhaal te doen. Dus we kunnen steeds meer mensen ook hun verhaal ook laten doen. En je ziet ook, door het goede voorbeeld te geven, in het begin heb ik het zelf heel veel gedaan, nu doe ik het niet meer, ik heb nu gezegd, nu is het klaar, nu gaan anderen het doen. Maar je ziet wel dat dat de opmaat is geweest waardoor anderen denken, o dat ga ik ook doen of dat wil ik ook! En als ik nu een oproep doe dan krijg ik heel veel reacties, deed ik dat vier jaar geleden, ja er was niemand die eh... Nee

die zaten allemaal nog in schaamte en daar moest je allemaal niet over praten. En nu is dat helemaal open gegooid en dat is wel, denk ik, een heel belangrijk iets, waar ik ook wel trots op ben dat we dat bereikt hebben. En we gaan natuurlijk gewoon weer door he. We zitten nog vol met ideeën!

- *Ja dat is wel iets wat ik vaak gehoord heb in de interviews, dat ik zei heb je nog wensen of wat zou je willen, en dan ja, toch meer die bekendheid.*

[23:16] Ja, ja het is echt die bekendheid waardoor je toch meer rust daarin krijgt. Het is vooral het idee dat mensen denken dat je kanker hebt, dat weegt heel zwaar. Je hebt altijd wat uit te leggen, dat is gewoon heel irritant. En sowieso want ik, praktisch voorbeeldje... We zitten nu vanwege (man) in een werk re-integratieproces, haha vreselijk, maargoed... En dan moet je zogenaamd gaan trainen op solliciteren en je CV en noem maar op. Nou dat hoeft ik niet te trainen want dat ken ik allemaal wel. En uiteindelijk op een gegeven moment, ik heb ik op mijn CV op de voorpagina mezelf zonder haar en op de tweede pagina mezelf met haar, want dat is wie ik ben. In de zomer loop ik zonder en in de winter loop ik met. En ik wil niets uit hoeven te leggen. En ik weet dat heel veel vrouwen het ook moeilijk hebben op hun werk, dat ze het wel willen vertellen of niet durven te vertellen of dat ze erop af worden gerekend maar ook zelfs dat ze zichzelf niet eens mogen laten zien zonder omdat ze representatief moeten zijn. Dat gaat best wel ver. Dus ik vind het ook een statement van, dit is wat het is en klaar. Nou als mensen dan al weten dat het geen kanker is, dan scheelt het natuurlijk al. [24:38] Maar op een gegeven moment zat ik dan met die werkcoach en die zegt op een gegeven moment van, maar ja heb je er wel eens over gedacht dat dit misschien ook verkeerd kan vallen dat je zo die eerste foto hebt? En toen had ik iets van, en dat zei ik ook duidelijk van, nou ik denk dat we deze discussie maar niet moeten gaan voeren. Ja maar ik bedoel het goed. Ik zeg, nee het feit dat alleen al dat je het zegt... En denk nou maar niet dat ik niet weet hoe werkgevers kijken en hoe werkgevers doen. Maar op het moment dat een recruiter of werkgever dat gaat denken of daar negatief over denkt, zou ik er zelf al niet eens willen werken. Het zou eerder positieve vragen op moeten...

- *Ja een soort van selectie...*

[25:24] Ja, precies. Ik bedoel iemand kan ook nieuwsgierig raken. En ik zie er op die foto niet ziek uit. Volgens mij is het een hele frisse... Dus ook dat zou het niet kunnen zijn. Ja zegt ze, maar ik zie je alleen maar met haar. Ik zeg, ja maar je kan me ook heel vaak zien zonder haar. Ik zeg, alleen ik moet dat bepalen. Maar je mag wel weten wie ik ben. En ik moet ook niet het gevoel hebben dat ik van tevoren, dat mensen het niet weten dat ik dan weer moet gaan denken, o ja dan moet ik dalijk zonder, dan moet ik dat weer uit gaan leggen.

- *Ja en proberen jullie daar nog wat mee te doen? Want je hebt bij werk en sollicitatie dingen natuurlijk heel veel discriminatie. Probeer je daar ook nog iets van invloed uit te oefenen?*

[26:06] Ja. Dat heb ik vooral aan het begin op het persoonlijke vlak gedaan, omdat ik voordat ik bij de vereniging kwam, was ik ook thuis komen te zitten, werkloos, en toen ben ik sollicitatie expert geworden

online. En dat ging heel goed, op een gegeven moment ben ik daardoor uit de kast gekomen omdat ik zo'n groot lezerspubliek had en ik dacht van nou, ik loop elke keer te roepen van wees je zelf maar dat ben ik, ik laat mezelf ook niet zien. En vanaf dat moment ben ik daar ook een statement in gaan maken. En mijzelf ook gebruikt om inderdaad dat soort dingen ook het vooroordeel dat mensen hebben, om te proberen weg te nemen. Maar toen kwam ik bij de vereniging en voordat je het weet verzand je daarin in heel veel werk en ik kan niet alles haha. Dat gaat niet.

6. *Wat is de hoofdreden van de meeste mensen om zich aan te melden?*

[27:01] Nou de hoofdreden is dat ze gewoon, ja, echte informatie willen. Dat ze het gevoel willen hebben van nou, ze komen vaak bij een arts vandaan en dan denken ze toch, nou volgens mij klopt het helemaal niet wat die arts vertelt. Dus ze zoeken bevestiging. Het liefst horen ze wat anders maar als ze dan toch die bevestiging krijgen dan is dat meer berusting. En daarna komt vaak toch het contact, contact met anderen, het gevoel hebben dat je niet de enige bent. En dan daarnaast de praktische zaken, waar kan ik terecht als ik iets wil doen en wat is überhaupt mogelijk.

- *En krijgen jullie dan ook wel eens te maken met het stigma van bij een bepaald groepje horen?*

[28:43] Ja, nou dat gebeurde zeker in het verleden wel. Dat is zeker zo. Want op het moment dat jij je aansluit bij een groep dan zeg jij eigenlijk, ik heb het. En als je daar nog helemaal niet aan toe bent dan doe je dat ook niet. Dus die mensen zijn er ook zeker. Maar eigenlijk net zoals jou, uiteindelijk komt het moment er toch. En wat wij dan wel proberen, is dat wat we naar buiten brengen, zoals onze website, alles wat we doen, om dat zo open en min mogelijk negatief beladen te laten zien. Die positiviteit proberen we uit te stralen en we proberen ook te laten zien dat eh... Nou het woord patiënt sowieso, proberen wij zoveel mogelijk te vermijden. Vandaar ook, voorheen heette de Alopecia Vereniging de Alopecia Areata Patiëntenvereniging. Dus het woord patiënt hebben we eruit gehaald. En we proberen dat dus steeds meer te vermijden want we voelen ons ook geen patiënt uiteindelijk, maar gewoon een ervaringsdeskundige.

- *En stel je krijgt iemand aan de telefoon inderdaad die in paniek is die het net heeft gekregen, en je probeert ze aan te laten melden...*

[30:17] Nee, nee. Ik probeer ze nooit aan te laten melden. Nee want ik vind, hoe zal ik het zeggen, kijk tuurlijk heb je leden nodig om voort te kunnen bestaan. We weten ook niet hoe lang die subsidies nog allemaal duren, dus we zijn echt wel afhankelijk van die leden. Alleen ik vang mensen, ik neem die telefoon niet aan met het idee van, weer een lid erbij.

- *Nee maar meer lid worden zodat zij meer informatie, dat zij daar meer aan hebben...*

[30:44] Nee ik probeer alle informatie te geven die ze op dat moment nodig hebben, daar houd ik mij niet bij in. Ik geef echt alle informatie. Maar je luistert natuurlijk, je luistert van, nou welke behoefte heeft deze persoon. En alleen het luisteren is al... En dan probeer je een beetje te klankborden met elkaar. En ik probeer af en

toe de dingen om te draaien door een vraag te stellen, dat ze zelf weer even gaan nadenken. En je ziet dan, het feit dat je, die ervaring die ze daarmee hebben, dat leidt er uiteindelijk toe dat ze zich ook geroepen voelen om daarbij aan te sluiten. [31:25] En daarnaast komt natuurlijk dat je stukjes extra hebt. Kijk er zijn natuurlijk dagen en we organiseren heel veel, gratis voor onze leden. Betekent niet dat je als geen lid bent niet kan komen, alleen je betaalt dan gewoon 25 euro voor elke bijeenkomst. Dat is dan het commerciële stukje, kan je dat zo noemen. Van, het is aan iedereen de keus, je hoeft geen lid te worden maar dan betaal je 25 euro. Nou, voor hetzelfde geld kan je dan ook lid worden dus het is, iedereen heeft dus zijn vrije keus daarin. Dus dat proberen we ook te bieden, alleen die geheime Facebook groep, die is echt alleen maar voor leden, die alopecia hebben. Want er zijn ook wel bedrijven of haarwerkers lid, maar die mogen er niet in.

- En er zijn ook mensen lid die het gehad hebben of die nog steeds wel contact willen?

[32:15] Die zitten er wel in maar die hoor je niet zo. Alleen op de momenten zeg maar, als je ziet dat er een behoefte vraag komt over iets. Dan kunnen mensen dat wel eens zeggen van... Want je ziet ook dat mensen die uiteindelijk wellicht wel weer haar groei, ook weten hoeveel ze eraan gehad hebben, dat ze er zelf ook weer aan bij willen dragen om weer andere mensen te helpen.

- Blijven ze dan ook lid?

[32:39] Ja, ja. De ene wel en de andere niet maar dat is natuurlijk ook weer heel persoonlijk. Maar er is een hele grote stabiele groep die gewoon altijd lid blijft. Want het komt er ook nog bij, want die hebben we nog niet benoemd, er zijn natuurlijk ook heel veel mensen die lid zijn omdat zij ervan uitgaan en daar kunnen ze ook vanuit gaan, dat als er ontwikkelingen zijn op medisch gebied of op behandeling, dat wij dat weten. Wij hebben natuurlijk de eerstelijns contacten. Dus ook de hoop zit er nog steeds in onder de leden.

11. Brengt de vereniging wel eens actief mensen bij elkaar of in contact met elkaar? Zo ja, waarom en hoe?

[33:17] Ja. Sowieso op de contactdagen maar ik heb natuurlijk zo'n groot netwerk en als ik iemand telefoon of mail, dan denk ik meteen van, o die is misschien goed om met die of die in contact te brengen. Er is ook nog een groep met een ander soort alopecia, nou die breng ik dan ook weer in contact als dat ter sprake komt, of mensen uit België. Ik ken mensen in België, die breng ik dan ook weer in contact. Ik heb een keer een meisje gehad in België, nou die helemaal aan de grond zat, wat echt wel heel ver ging. Nou toen heb ik ook weer allerlei mensen ingeschakeld van nou, bel of mail dit meisje.

- En met wie match je ze dan? Gebaseerd op?

[33:54] Nou ik kijk in mijn netwerk wie bij ze past. Behoefte, als ze ouders zijn met kinderen van een bepaalde leeftijd dan breng ik ze in contact met andere ouders met kinderen van die leeftijd. Maar het kan ook zijn van, behoefte van iemand die voor een kind zoekt naar een bepaalde behandelaar op het psychologische vlak en dan denk ik, o ja ik weet dat die daar een keertje zo veel positieve, dus dan breng ik die weer in contact met die vrouw. Dus het is een beetje zoeken.

- Ook gebaseerd op vorm van alopecia?

[34:26] Ook. Er is een groep die, FFA, dat is ook een ontstekingsvorm van alopecia. Nou daar is weer een apart groepje van. Nou dat waren in het begin, waren dat aparte dames die zich meldden, nou die heb ik bij elkaar gebracht en die zijn verder gegaan. Die hebben ook in het blad gestaan om zich daar wat meer op te spitsen. Dus iedereen die nu per mail binnenkomt die die aandoening of die vorm heeft, die breng ik weer in contact met hen. [35:01] En dat is met androgenetica weer hetzelfde. Er is ook weer iemand die zich daar weer beter op toegelegd heeft, dus dan breng ik die weer in contact met die.

- En merk je met in contact brengen dat het handig is om mensen die een beetje hetzelfde ermee omgaan juist of?

[35:14] Hoeft niet. Nee hoeft niet. Nee het beste is natuurlijk wel altijd om... Is wel een goede vraag die je stelt want het komt wel eens voor dat ik dan denk van, dan denk ik aan iemand en dan denk ik, nou qua persoonlijkheid past dat niet echt bij elkaar. Dat heeft dus niets te maken met de vorm of de ervaring maar dan kijk ik echt naar de persoonlijkheid. En dan denk ik ook van nou dit is beter van niet. Stel dat iemand heel onzeker is en ik weet dat de ander vrij dominant is, dan moet je die niet samen brengen. Dus daar kijk ik ook wel naar.

- Want wat zou er gebeuren als dat wel gebeurt?
[35:58] Nou ja dan heb je kans dat je je juist een averechts effect krijgt.

- Ja want dat zit ik te denken over dat meisje die geen contact meer wilde, ik ben nu heel open erover en zij is juist heel gesloten. Ja, heeft misschien niet eens te maken met dat het bij mij beter gaat.

Ja een te groot contrast. Ja hoe je ermee omgaat. En daar kan zij ook best jaloers op zijn, soort van jaloers omdat ze het ook graag wil maar niet kan. En dan zou je inderdaad kunnen zeggen dan is het misschien beter om wat meer verlegere, ja niet te natuurlijk want dan trek je elkaar ook niet omhoog.

- Ja je kunt elkaar natuurlijk versterken in negatieve gevoelens.

[36:38] Ja. Maar ja, voorbeeld, ja nee ik ga geen namen noemen, maar ik ken ook iemand die vrij wisselend is. Dus de ene keer heel erg in mineur is en dan daarna weer heel erg open. Dus die zit echt in zo'n golfbeweging. En dat is op zich, is dat best wel goed want daarvan weet je, die trekt zich dus wel op aan iemand die dus haar naar die hogere golf toe kan brengen. Maar goed, maar die persoon weet ook van, maar het kan ook weer even mis gaan. En dan moet je het maar ven met rust laten. Dus dat is ook een persoonlijkheid waar je in moet matchen. Ik denk dat het wel heel belangrijk is dat je iedereen de ruimte geeft om te doen zoals ie het wil of denkt te moeten doen. En er zijn mensen die dat niet goed kunnen, die willen hun waarheid zeg maar te veel opleggen aan een ander.

13. We hebben het al eerder gehad over iets waar mensen bij elkaar gebracht kunnen worden. Wat voor wensen heeft de Alopecia Vereniging hiervoor?

[38:05] Ja. Nou ja, het mooiste zou natuurlijk zijn, we willen natuurlijk meer vrijwilligers en een van die vrijwilligers zou dan ook echt dat portefeuille vrijwilligers

op zich kunnen nemen. Dus daar echt contactpersoon voor zijn en dat je gewoon een hele database opricht van iedereen... Maar goed het kost allemaal tijd en als je maar een paar poppetjes hebt... Maar goed het wordt steeds meer, we breiden steeds meer uit.

14. *Wat als de vereniging activiteiten zou organiseren gebaseerd op mensen die dezelfde problemen of moeilijkheden ondervinden met betrekking tot bepaalde onderwerpen?*

[39:06] Nou ja in principe is dat natuurlijk al met HaarOm. Dat is natuurlijk ook onze selectie van vrouwen die toch hun alopecia willen leren hoe ze ermee om gaan. Maar die workshops, haar, stijl en make-up is ook weer een bepaalde doelgroep. Dat zijn weer mensen die met hun uiterlijk, daar weer op een andere manier behoefte hebben aan informatie.

- *Ja misschien meer als je een bepaalde levensstijl hebt, bijvoorbeeld he tonderwerp hoe doe je het met uitgaan of wat doe jij als je naar een pretpark gaat?*

[39:39] Ja maar daar zien we dus weer die geheime groep voor, of het blad. Daar laat je ook weer mensen aan het woord, die dat dus weer vertellen. En dat is heel lastig om te kaderen he, zoiets wat jij nu zegt, omdat je, ja dat komt misschien een keer voor maar daar kun je niet elk jaar een speciaal thema om hangen. Kijk wel wat grotere, zoals wat we toen met (?) hebben gedaan, dat zijn mensen met haar dus dan haal je er weer een groep uit die wel alopecia hebben maar nog steeds haar hebben, alleen dat zit er niet of verbergen ze het en krijgen ze weer tips hoe ze daar mee om moeten gaan dus dat is wel specifiek. En verder op onze landelijke dag en straks ook op de beurs, ja dan heb je workshops. Nou workshops hoe je wimpers moet plakken, workshop hoe je haarwerk moet onderhouden, mutsjes, noem maar op.

16. *Wat als de vereniging activiteiten zou organiseren die mensen die slecht met hun alopecia om kunnen gaan samen zou brengen met mensen die hun alopecia geaccepteerd hebben en er makkelijk mee om gaan?*

[40:53] Om die tegenovergestelde groepen...? Nou wij merken dat als mensen bij elkaar komen dat dat eigenlijk al het geval is. Er is altijd een gedeelte die wel goed ermee gaat, bij de HaarOm wat minder. Maar je ziet ook met een HaarOm dat je elkaar eigenlijk weer versterkt, er zijn toch altijd weer deelnemers die wel positief erin staan. Ik zeg altijd, er zijn altijd twee die echt heel erg in mineur zijn en er zijn altijd twee die het weer omhoog trekken. Dus je ziet het eigenlijk weer terug, op een zwem dag idem dito, kinderdag idem dito. En dan gaan ze elkaar weer helpen.

- *Ja ik heb ook wel eens gehoord dat mensen die er heel makkelijk mee om gaan, op zo'n dag dan wordt het heel zwaar voor hun, maar ze hebben wel die behoefte om erover te praten. Is er ook een dag voor mensen die er wat luchtiger of makkelijker mee om gaan?*

[42:09] Ja... je zou dat kunnen uitbreiden. Als je alleen mensen die er wel goed mee om gaan... Alleen wat je ziet is dat daar dan minder behoefte aan is. Want

mensen die er goed mee om gaan, ja wij zien dat bijvoorbeeld al als met de HaarOm, dan zijn er mensen en op een gegeven moment maken ze stappen, je ziet ook dat ze groeien en dat het steeds beter gaat en dan is er eigenlijk geen vervolg meer terwijl we de mogelijkheid bieden om dan één keer per jaar samen te komen want dan ben je weer in een hele andere fase. Nou dat proberen we elke keer van de grond te brengen maar dat lukt niet.

- *Met diezelfde groep als toen zeg maar?*

[42:54] Ja. Maar dat lukt niet. Hebben we al een paar keer gedaan. Maar mensen hebben dan op de een of andere manier, is die drang om dan daar naartoe te gaan, is er minder of niet.

- *Ja maar er zijn natuurlijk mensen die er wel goed mee om gaan maar toch behoefte hebben om het over dagelijkse frustraties te hebben.*

[43:29] Ja dus daar zijn dan die haar- stijl en make-up workshops weer voor, want daar zie je ook veel mensen die ook al heel lang alopecia hebben en het gewoon gezellig vinden en je bent dan lekker tutten en doen. Dus daar zie je ze wel. En ze krijgen nog praktische tips, kijk ook voor mensen die er goed mee om gaan, moet er wel iets te halen zijn. Dus dat proberen we daarmee te ondervangen.

[43:59] En je kunt natuurlijk altijd wat proberen, en dat is hetzelfde met de jongerendag, we proberen juist op de jongerendag alleen maar leuke dingen te doen, we gaan niet de diepte in op die dag, juist niet omdat we het idee hebben dat dat een natuurlijke beweging moet zijn. Dat je elkaar, je gaat toch praten en je gaat toch elkaar adviseren of ideeën vertellen.

[44:36] Dus we denken over al die dingen echt wel na. Van waarom doen we daar dat en waarom doen we daar dat? Dus met de kinderen ook, die kinderen die moeten spelen, die moeten leuke dingen doen. En dan proberen we ze ook nog in het zonnetje te zetten door thema's waar kinderen blij van worden. En de ouders die nemen we apart, daar proberen we apart wat voor te doen. En dat is A, om die twee groepen uit elkaar te halen want ouders van kinderen met alopecia zijn nu eenmaal extra bezorgd van wat gebeurt er en kan mijn kind dat wel? Bijna zou je zeggen overbezorgd. Dus door die groepen uit elkaar te halen, geef je die kinderen ook de ruimte om zichzelf te zijn zonder dat de ouders daar... En nou de ouders die neem je mee en die probeer je weer op een andere manier te ondersteunen.

- *Ja en dat is bij kinderen natuurlijk heel makkelijk. Maar ouders van mensen van mijn leeftijd, die zijn er natuurlijk ook heel erg mee bezig. Dat is wel lastig. Ik denk dat er ook wel behoefte is aan contact tussen hun ook.*

[45:37] Ja. Nou wat wij missen, en dat is, kijk HaarOm is nu opgezet, dat loopt pas twee jaar. En dat willen we uiteindelijk gaan uitbreiden. Maar ook voor naasten, want die groep is ook heel belangrijk. Maar dat is dus voor de komende jaren want er lopen wat subsidiemogelijkheden, ook op het gebied van psychosociale zorg bij chronische somatische aandoeningen. En daarin zijn wij ook bij betrokken en daarin proberen we juist die naasten, de groep naasten om daar ook apart een onderdeel van te maken.

- *Ja en dat ook juist heel belangrijk natuurlijk.*

[46:26] Ja precies. Dus die groep die moet zeker nog

bediend worden.

- *Zijn daar al plannen of ideeën over?*

[46:32] Die zijn in ontwikkeling. En die eerste ontwikkelingen die nu gaan komen die gaan vanuit Huidpatiënten Nederland, daar vertegenwoordigen we natuurlijk ook een stem. En Huidpatiënten Nederland die gaat meewerken aan een projectvoorstel in samenwerking met de patiënten federatie. En daar wordt het dan onderdeel van. Nou als je dat goed aanpakt, het is nu natuurlijk universeel maar dat kan je dan straks weer toespitsen op de diverse andere doelgroepen, waaronder de mensen met alopecia.

12. Ondervindt de vereniging problemen of moeilijkheden? Wat voor problemen of moeilijkheden? Met de Facebook pagina bijvoorbeeld, missen er dingen of?

[47:27] Nou het is vooral de mankracht. Weinig mensen, veel willen doen maar weinig capaciteit, dus dat is vooral. Tuurlijk met Facebook en social media, daar moet je eigenlijk constant mee bezig zijn. Nou wie gaat er constant mee aan de slag? Dus dat is wel lastig. Ik denk dat daar alles mee begint. En we zouden ook heel graag willen dat de jongeren zelf zeg maar het gaan oppakken. Dus eigen behoefte, eigen fora, podia, noem maar op, dagen bedenken.

- *En dan vanuit de vereniging zelf echt?*

[48:10] Ja, vanuit de vereniging zelf en dat wij dan zeg maar het mogelijk maken. Dus jullie komen met de ideeën.

- *En waarom echt de jongeren apart?*

Omdat wij denken sowieso, jongeren worden, A, niet zo snel meer lid van een vereniging. Alleen maar zoals het vroeger was van de vereniging doet dit en jij doet dit en dan houd je de vereniging draaiende. En wij vinden gewoon, en dat zie je natuurlijk ook, dat jongeren veel meer participeren in alles. En ook veel meer een stem hebben en veel meer kunnen uitdrukken en laten zien waar de behoefte is en wat ze willen.

10. Ja je zei wel eens dat mensen bellen. En mensen die in paniek zijn, wat doe je dan? Ja vooral telefonisch hulp geven en met anderen in contact brengen en nog andere dingen?

[00:19] Ja en luisteren, proberen de dingen helder uit te leggen, zoals ze zijn. Gewoon realistische informatie geven. Maar vooral het luisteren en als mensen praten met elkaar maar dan wel vanuit mijn eigen ervaring daarmee. En als het nodig is dan kan ik mensen met elkaar in contact brengen. En dat hoeft niet altijd, het kan.

- *En weet je dan of die mensen daar dan behoefte aan hebben?*

[00:53] Eh later zie je wel dat dat ontstaat. En die groep, die geheime groep werkt heel goed. Dat is echt voor mensen. En ja, je ziet ze op een gegeven moment ook bij de landelijke, contact dagen.

- *Ja want er zijn vast mensen of ouders van die mensen te woord zouden willen staan die in paniek zijn.*

[01:30] Ja nou dat verzamelen we ook, als mensen...

ik vraag natuurlijk als ik mensen zie... Ja dat gaat ook weer via de contacten, ook op de contactdagen. En mensen kunnen zich ook aanmelden a;s vrijwilliger. Het is natuurlijk goed als je straks iemand hebt die echt een portfeuille heeft dus dan kan je daar nog meer mee doen. He ja kan van zo moet het maar het moet ook uitvoerbaar zijn. En dan kom je op de capaciteit. We hebben geen mensen genoeg. Maar er zijn absoluut mensen die zich al hebben opgegeven. Dus we hebben al een overzicht en die mensen, als daar behoefte aan is, die stuur ik ook gewoon door. En die breng ik ook in contact met elkaar.

- *Ja dus het zijn dus wel mensen die al hebben aangegeven dat ze dat...*

[02:06] Ja. Want ik vind het wel belangrijk dat je elkaar kent. Want als ik iemand niet, stel jouw moeder, ik ken jouw moeder niet. En dan kan jij zeggen van ja dat is een hele aardige vrouw maar ik zal eerst met haar kennis willen maken om te kijken van nou wat voor soort vrouw is dat en daar vanuit eventueel weer koppelen aan iemand.

[02:30] Maar er zijn wel degelijk, ook op het magazine hebben we ook aan de achterkant allemaal contacten staan die je in elk geval kunt...

- *En ook op de folder of?*

[02:42] Nee alleen op het magazine staat het. Het is eigenlijk wel een goed idee, want het staat niet op de website. Misschien is het wel een goed idee...

9. Wat voor problemen of moeilijkheden ondervinden mensen met de website / Facebook pagina / activiteiten?

[03:29] De openbare of de geheime? Bijvoorbeeld de geheime. Eh praktische problemen of dat mensen zelf problemen hebben?

[03:35] Nou het enige is, je moet het constant monitoren. Er zijn nog wel eens mensen die links erin plaatsen. En als het een toch wat meer reclame boodschap is of een vorm van, ja dus dan hebben we gezegd, geen link... Dus als ik zie van iemand, dat is teveel commercieel gericht dan zeg ik van, haal het eraf. En als het niet gebeurt dan doe ik het zelf. Dus je moet dat wel constant blijven monitoren. Maar verder echt heel veel problemen komen er niet uit voort. Het enige wat wij natuurlijk in de gaten moeten houden, kijk je hebt op Facebook. Kijk alles is te hacken. Ook als je op de eigen website, we ebben dan wel een versleutelde verbinding en alles maar alles is te hacken. Dus je kan eigenlijk nooit en te nimmer zeggen van dit is absoluut veilig. Dus kijk, we gaan ervanuit dat mensen dat weten. Dus wees terughoudend altijd in ook elke foto die je ook in de geheime groep zet. Is geheim, maar besef dat ook zo'n foto ooit wel eens weet ik veel... Het kan gebeuren. Dus wees daar voorzichtig in. Maar dat zijn eigenlijk ook de social media regels. [05:04] Maar van alles dat op social media openbaar is, is de geheime groep van Facebook wel de meest geheime die je kunt hebben. Want Facebook is nogal eens met zijn regels steeds aanpassend en dit is toch wel een hele andere groep. Je kan bijvoorbeeld, als je eenmaal een geheime groep hebt gemaakt, kan je die niet besloten maken. Je kan dus niet graderen omhoog. Dus het is echt een hele aparte kader. Niemand ziet ook dat je lid bent of

dat je daarin zit. Het is nergens zichtbaar, terwijl in een openbare groep, dat is wel weer zichtbaar.

- *Maar de leden van de geheime groep kunnen niet zien wie er lid zijn in de geheime groep, bijvoorbeeld wie er in de buurt wonen.*

[06:08] Ja maar je kan natuurlijk wel, als je lid bent van die geheime Facebook groep, als je erin zit, dan kan je natuurlijk op het profiel klikken van iemand die iets geplaatst heeft.

- *Maar alleen bij iemand die iets geplaatst heeft, je kan niet alle leden bekijken die lid zijn.*

[06:29] Nee volgens mij niet. Maar, oproep plaatsen als je dat wilt. Want mensen die berichten hebben geplaatst, daar kan je gewoon het profiel van bekijken. Daarom zijn we ook zo streng met het binnenlaten van die groep.

- *En wat is het percentage van mensen die lid zijn die bij die groep ook lid zijn?*

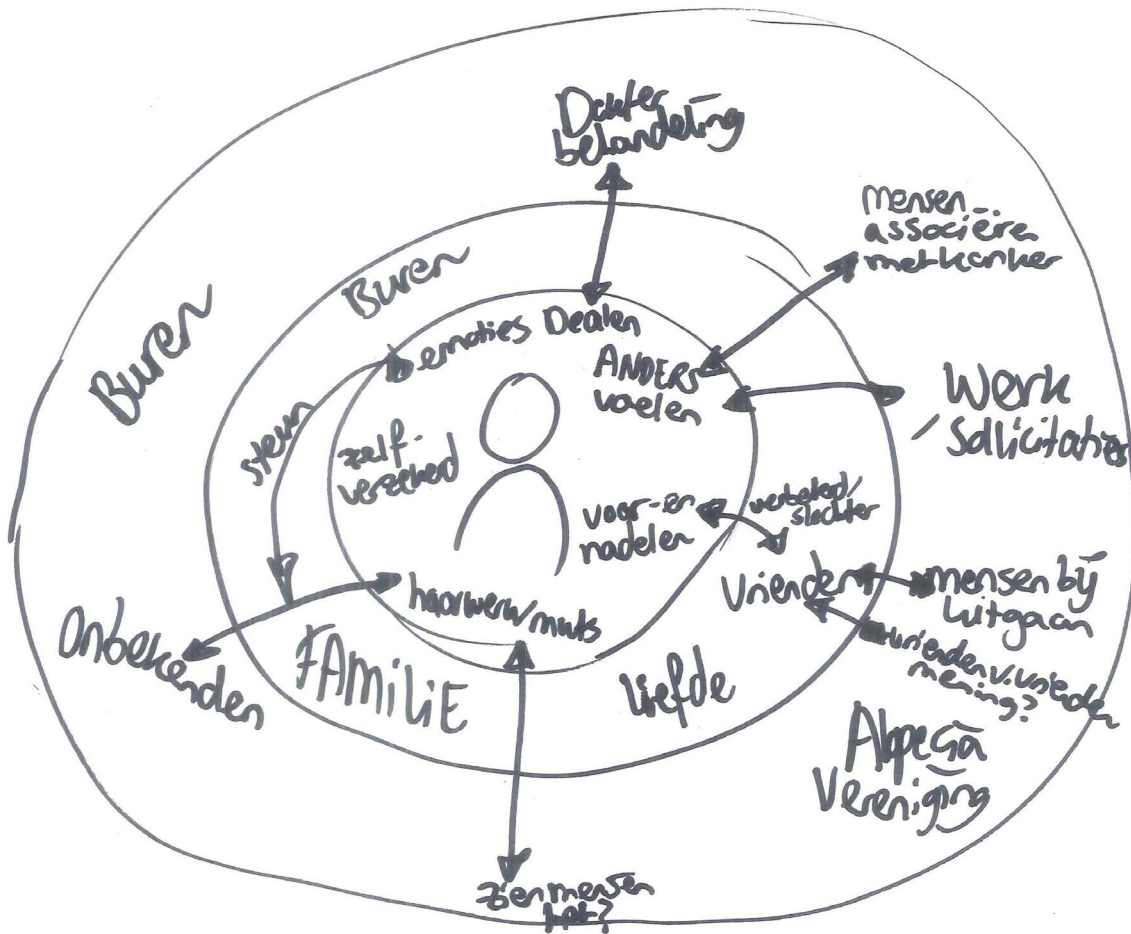
[06:50] Tien procent? Kijk wij weten, en dat is ook met dagen die je organiseert, zeker met de landelijke dag. Eigenlijk is het altijd maar tien procent die op komt dagen. Dus datzelfde percentage kun je ook hanteren voor zulke dingen. Dus in die zin is het prima. En heel veel mensen weten het natuurlijk nog niet. Maar dat gaat ook straks als we die nieuwe website hebben en je krijgt je eigen omgeving, dan gaan we mensen daarop attenderen, van meld je aan. Maar goed, niet iedereen heeft daar natuurlijk ook behoefte aan, niet iedereen heeft een Facebook account.

- *Ja zijn er tekortkomingen aan de Facebook groep? Of bepaalde beperkingen.*

[08:43] Ja tijd, mensen, kennis. Kijk we zouden graag iemand willen die een webmaster is maar ook een communicatiemanager ofzo die ook de online kanalen kan analyseren.

[09:44] En we hebben natuurlijk ook nu dat is nu ook wel weer fijn met Max (nieuwe voorzitter), die dan de werkgroep onderzoek heeft. En de internationale contacten doet. Dit jaar is de bedoeling om de contacten aan te leggen met Columbia, daar is ook een arts-onderzoeker. Dus er zijn al allemaal teksten gemaakt, ook in het Engels. Dus daar zijn we ons nu ook aan het toespitsen. Ja het zijn allemaal onderdeeljes.

16. IDEATION BRAINSTORM MATERIAL



School/WORK

- telling classmates / colleagues
- Job interviews
- Wearing hats / scarfs forbidden?
- Student counsellor

Close By People

- Family
- Friends
- Boyfriend/Girlfriend
- Neighbours.

(Feels like)
EXPLANATION NEEDED

Questions

- Strangers on the street
- Compliments on hair
- Hair extensions usage?
- Social media: looks different

ACTIVITIES

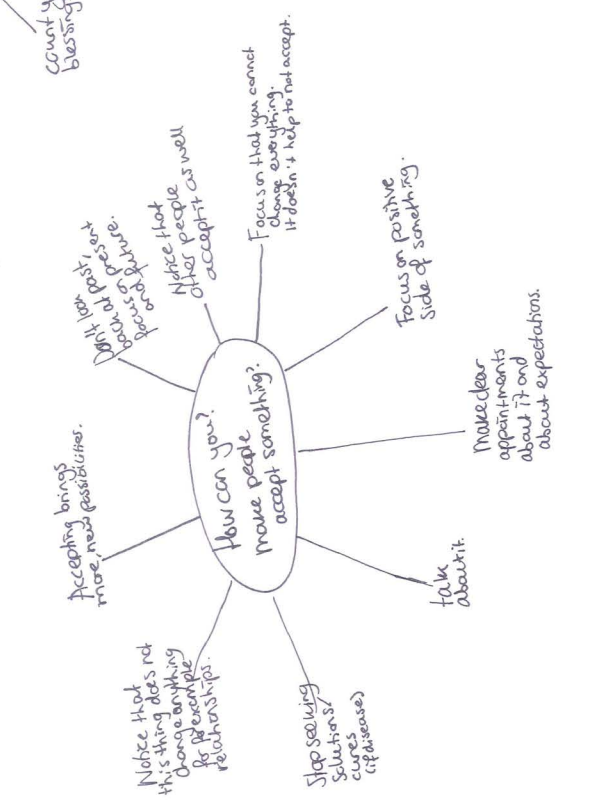
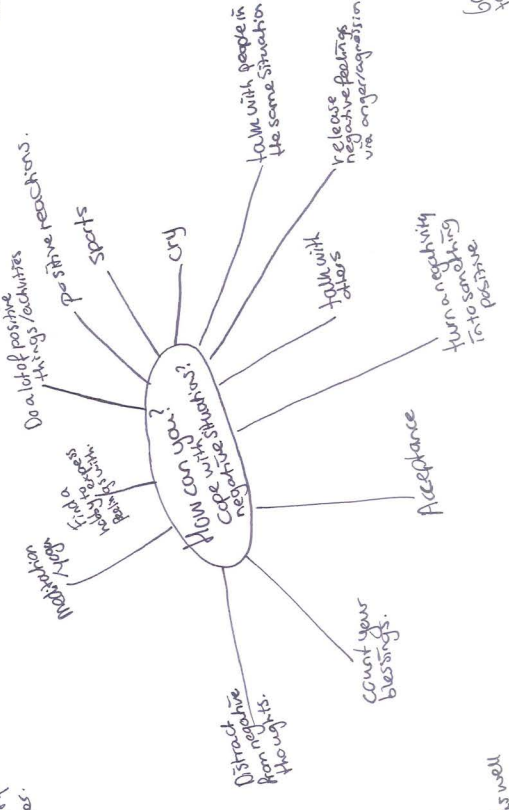
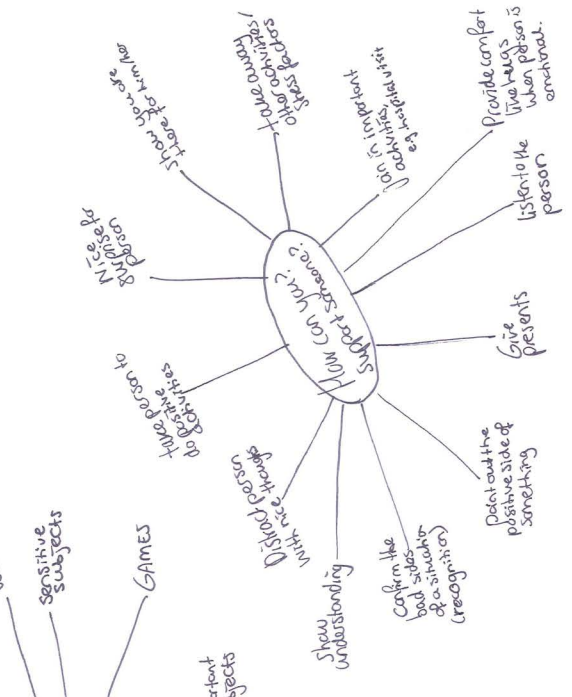
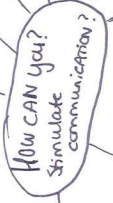
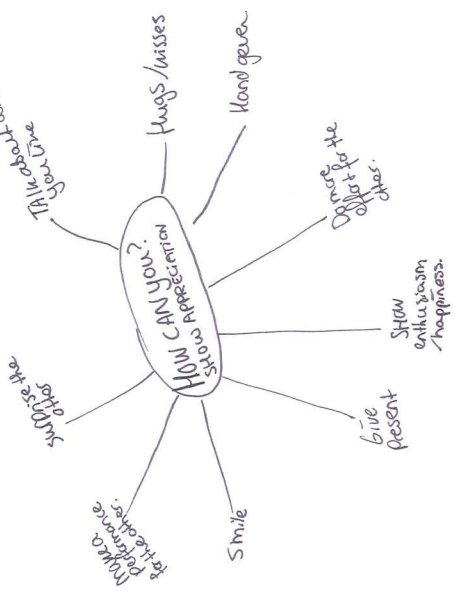
- Swimming
- Dancing
- Sleepovers
- Active things/sports
- Parties
- Heaters outside

PRACTICALITIES

- Security checks
- Pharmacy
- Getting free from work/school
- GP
- Dermatologist
- Insurance
- Wig maker/hair dresser

MEETING NEW PEOPLE

- New sports club
- Holiday friends
- New school
- Dating
- Job interview
- Doorbell rings



MOMENTS FRIENDS

When P10's friends don't make jokes with diseases anymore, when jokes go to for, they correct each other by giving a slap.

One of P5's friends broke their friendship because he did not want to lose his friends as it was not 'tough' to hang out with P5. He later apologised but P5 does not want to speak to him anymore.

WHEN friends take pictures with P8, he wonders what other people think of them when they see them.

P10 feels awkward when hanging on the couch with friends because you cannot sit comfortably with a wig.

P10 feels like she needs to be dressed up for her social life out of compensation.

WHEN P8 has a moment of weakness, thinking back of having his own hair back, he can 'force' his friends to give him hugs.

P7's friends surprised her with a present with positive thoughts after alopecia happened. Come by her house by surprise.

P8 went biting along distance and so had time to think about his alopecia and got depressed by it and dropped by crying at his friends' house unfortunately she did not understand the bigger picture for him.

P8 can easily show his weakness now to friends when he is mentally tired like when people are annoying, discussing with him.

P8 thinks it's funny when friends touch his hat to tickle his bald head.

P5 always jokes about her alopecia together with her friends.

P10 always wears her wig among housemates and friends when they don't see it, it does not exist for them.

P7 does not take her wig off when getting home with friends but did close to take it off when having sleepovers.

P5's friends went with her for her first wig, so you do become closer.

5% of P5's friendships broke because they thought his alopecia was weird.

P7 likes to talk to friends/family when facing a difficulty.

P5's friends sometimes judge when she does not have a wig on yet, they can see it.

MOMENTS FAMILY

When P4's cousins look up to him, he feels really good and happy that there are people who are proud of him, then he goes outside and gets a cursed and that good feeling disappears directly.

P4 had a difficult period when his sister was moving out and his parents were only giving her attention. He missed a lot of support. Sister apologized later.

P7's mother is pediatric psychologist and gave her colleague the job to train to a girl who came with alopecia. Was too close for her skill.

P7 thinks it would be hard to go to a psychologist who has no knowledge of alopecia.

In the beginning, P5 kept it together for her father as she noticed he had a hard time with it. He wondered if she cared about that at all!

When P4 lost his hair, his parents were very stressed the first times and his sister was also shocked.

P8 doubts if his brother still recognized him after hair loss. (his brother is quite mentally).

P7's mother said she'd rather have it herself than her daughter.

P8's family does not give his alopecia any attention which gives him a sort of peace. (outside family).

P5 lined to talk to people in the beginning to notice it did not matter.

P4's parents sometimes keep bad messages or news from him because they want to avoid him to stress.

P4's sister sometimes thinks it's difficult to explain as well as she often gets questions about her brother too. But she is not ashamed of him.

P5 hardly talks about it with her family but does with her grandfather, who assures her she is the same as everyone. When she feels bad she goes to him.

P7's mother thought it was difficult at the dermatologist because she didn't want to talk for her daughter but also went through everything together.

P4 likes to talk about it with his grandmother, who cares a lot about him.

P8's parents support him by assuring him he looks nice and he CAN talk in a nice way and has humor. But he only talks with them when there is genuine interest. He doesn't want to bother them.

P3's aunt & uncle gave her a photo shoot when she was having a sad moment and told her aunt no one wanted to see her pictures and that it was a pity that she did not do the AV photo shoot.

P7's sister had to tell her class about it because everyone was asking her about the drawing she made for her older sisters.

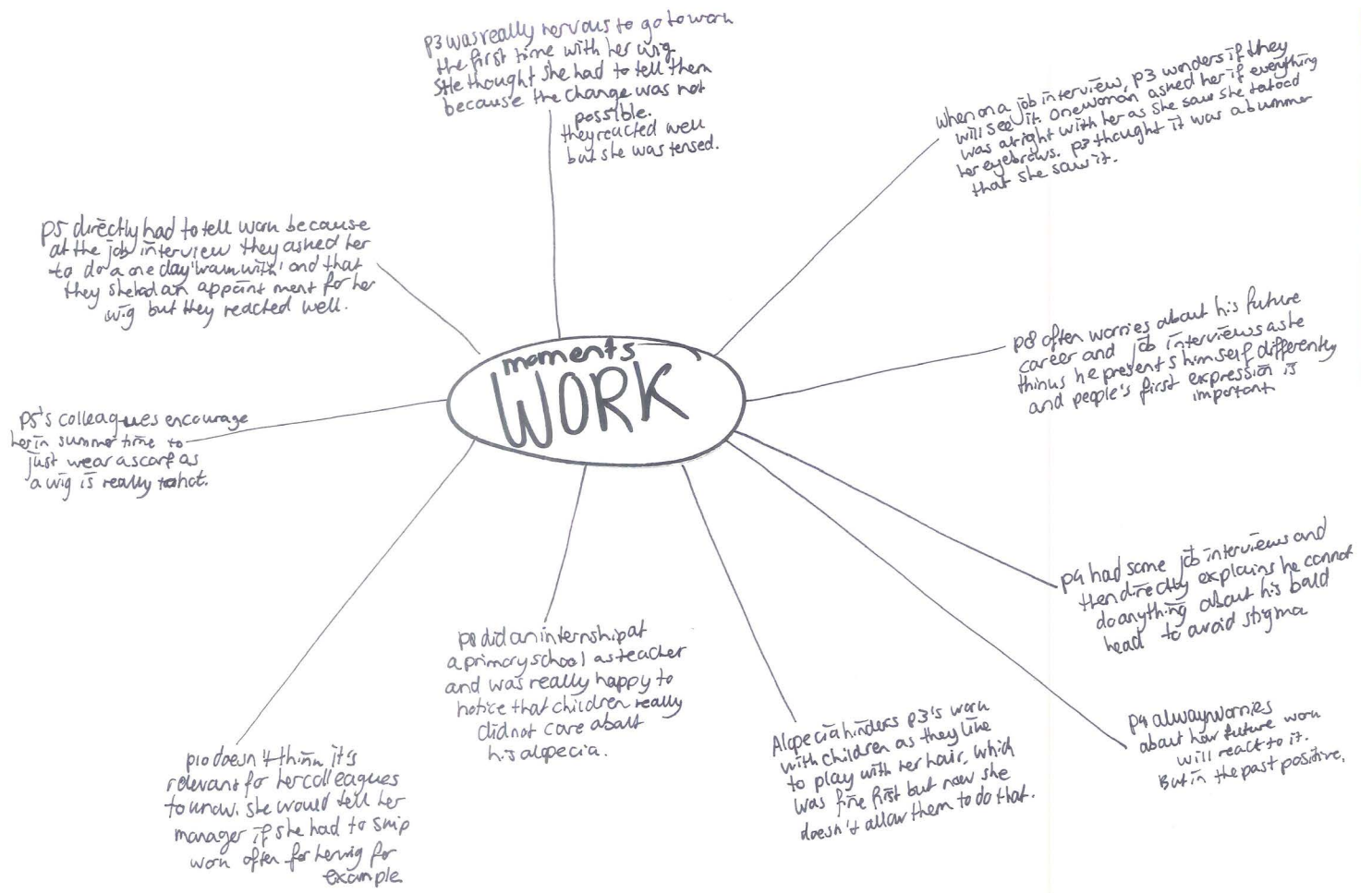
P10 only sleeps without a beanie at home. With her parents a beanie. She does not like them to see her without as then she feels naked. But at home without anything gives the most peace.

P7's mother wrote an article about the psychological impact of alopecia for her husband as she thinks the GP can even write a PTSD letter about it. There is no clear info about yet.

P10's sister thinks without alopecia P10 would be a bitch. She is more respectful now.

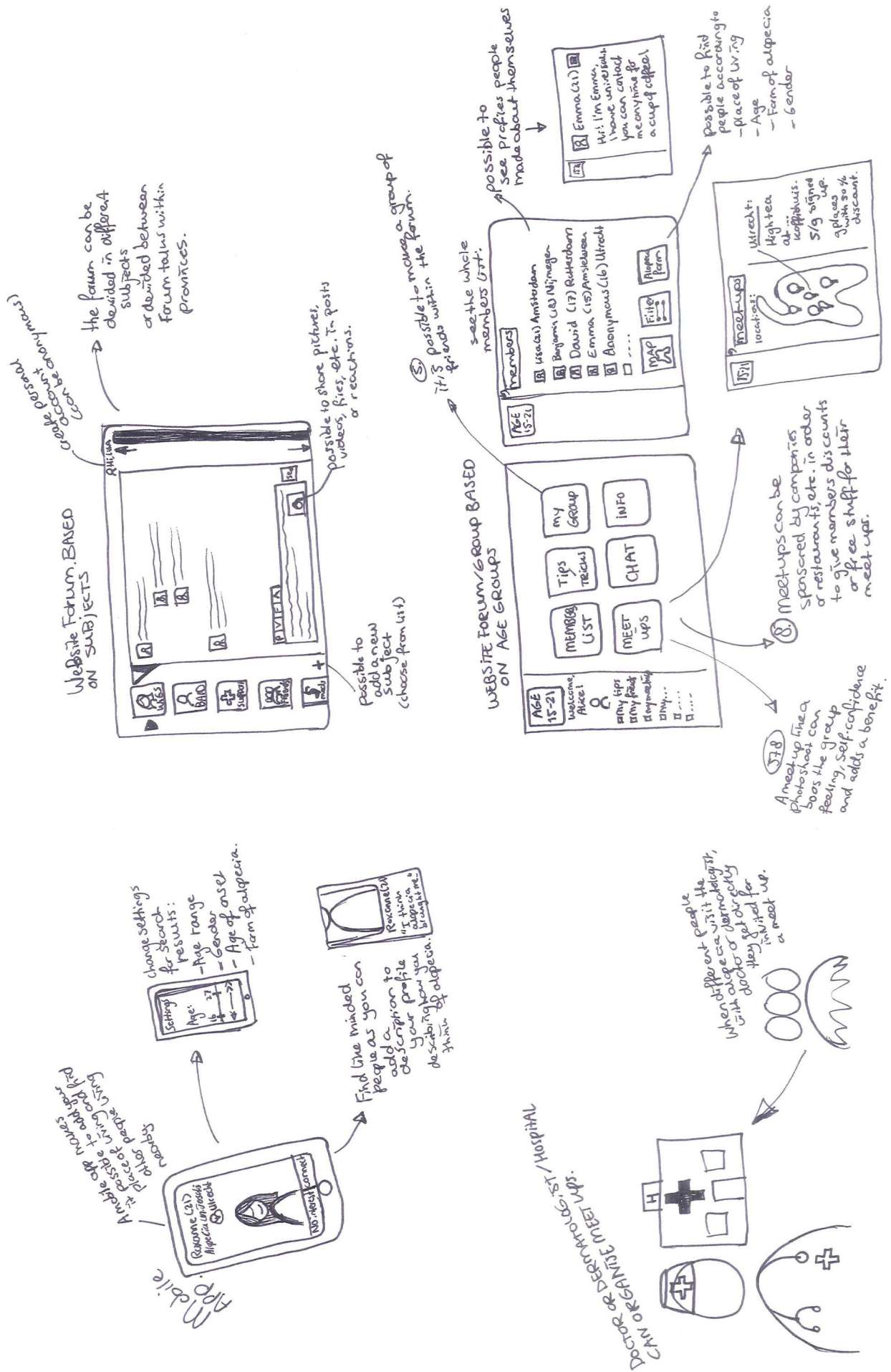
P7's parent support her by talking about it with her. It made her sad when in the beginning her father would try to cheer her up by saying it's not as bad as cancer as that is deadly. It made her feel like she was exaggerating. She did not dare to tell him. Her mother told him it made her cry.

P7's aunt helped her a lot too and on a family's weekend she decided to take off her wig as well. Was exciting but she didn't care anymore.

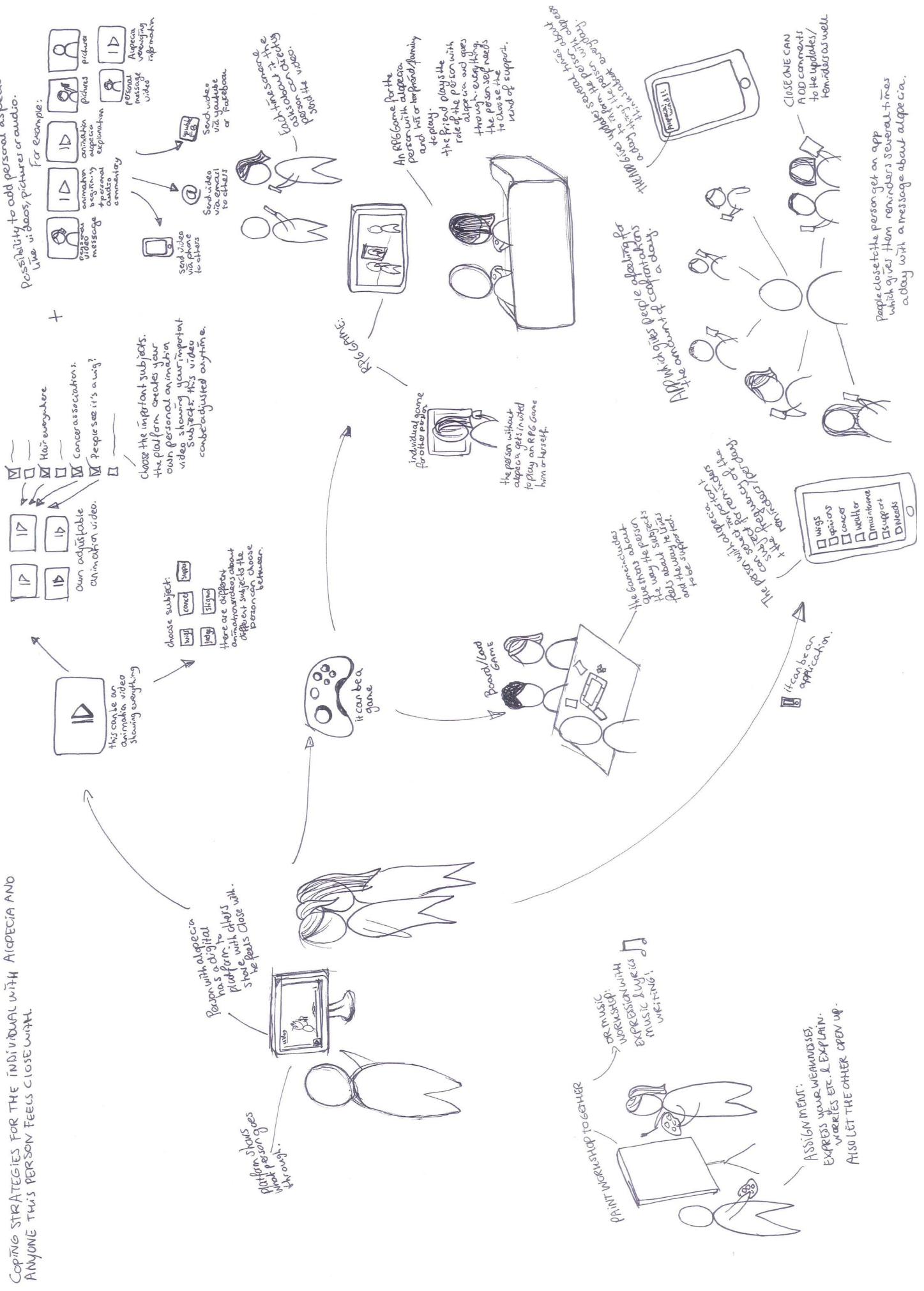


17. IDEATION IDEA DRAWINGS

TOOL WHICH MAKES IT EASY FOR A PERSON WITH ALOPECIA TO FIND PEOPLE OF THE SAME AGE GROUP WHO ALSO SUFFER OF ALOPECIA AND LIVE NEARBY:



COPIING STRATEGIES FOR THE INDIVIDUAL WITH ALPECIA AND ANYONE THIS PERSON FEELS CLOSE WITH



Person with alopecia has a digital platform, it shows who they're close with.

platform shows who person goes through.

Own adjustable animation video.
 Hair everywhere
 conceal associations.
 people see it's a wig?

choose the important subjects. the platform creates your own personal animation video showing your important subjects. this video can be adjusted anytime.

choose subject:
 funny
 angry
 love
 sad
 happy
 there are different animation videos about different subjects the person can choose between.

RPG Game:
 An RPG Game for the person with alopecia and his or her friend/family to play.
 the person without alopecia gets invited to play an RPG Game him or herself.

individual game for other people
 the person without alopecia gets invited to play an RPG Game him or herself.

Board/Lead Game
 The person will observe + try to solve for the characters + characters of the team.

Interaction with music lyrics meaning!
 ASSIGNMENT:
 EXPRESS YOUR WEAKNESSES, WORRIES ETC. & EXPLAIN. ALSO LET THE OTHER OPEN UP.

PAINT MARKS TOGETHER

ASSIGNMENT:
 EXPRESS YOUR WEAKNESSES, WORRIES ETC. & EXPLAIN. ALSO LET THE OTHER OPEN UP.

The person will observe + try to solve for the characters + characters of the team.

It can be an application.
 The person will observe + try to solve for the characters + characters of the team.

THE PERSON WILL OBSERVE + TRY TO SOLVE FOR THE CHARACTERS + CHARACTERS OF THE TEAM.

CLOSE ONE CAN ADD COMMENTS TO THE UPDATES/REPLIES AS WELL.

People close to the person get an app which gives them reminders several times a day with a message about alopecia.

Possibility to add personal aspects like videos, pictures or audio.

For example:
 animation pictures
 animation explanation
 personal message video
 personal message explanation

Send video via phone to others
 Send video via youtube or Facebook

Send video via email to others

An RPG Game for the person with alopecia and his or her friend/family to play.
 the person without alopecia gets invited to play an RPG Game him or herself.

The person will observe + try to solve for the characters + characters of the team.

THE PERSON WILL OBSERVE + TRY TO SOLVE FOR THE CHARACTERS + CHARACTERS OF THE TEAM.

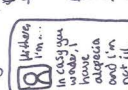
CLOSE ONE CAN ADD COMMENTS TO THE UPDATES/REPLIES AS WELL.

People close to the person get an app which gives them reminders several times a day with a message about alopecia.

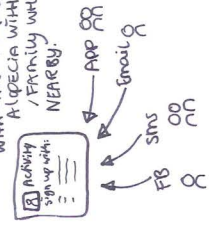
COPIING STRATEGIES FOR THE INDIVIDUAL WITH ALPECIA AND ANYONE THIS PERSON FEELS CLOSE WITH.

Flyers

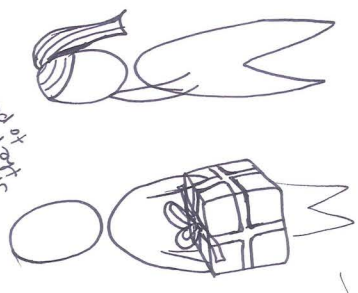
Flyer template which is personalizable. The flyers can be used to handout, for example on the street when someone asks or at a new sports club.



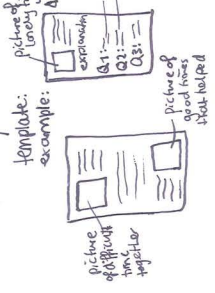

PLATFORM TO EASILY ORGANISE ACTIVITIES WITH FRIENDS/FAMILY WITH OTHER PEOPLE WITH ALPECIA WITH FRIENDS/FAMILY WHO LIVE NEARBY.



Show appreciation of the provided support to person close by.



customised card/letter with a writing which shows the person's story. Card templates for possible questions to help people understand.

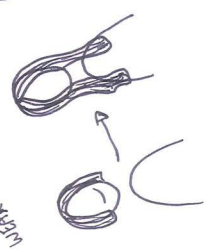


Advice to switch on a card/phone signal when the person is in need of support.



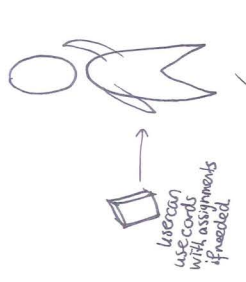
The person with Alpecia asks for help by having a signal when they are getting a signal.

With AlG temporary/colours: AS FRIENDSHIP/COLOURS: IF PERSON WITH ALG GETS FRIENDSHIP FOR NUMBERS



WE CAN BE AWARE OF THE RECOGNITION ESPECIALLY FOR THIS OCCASION.

MAKE PERFORMANCE FOR THE OTHER



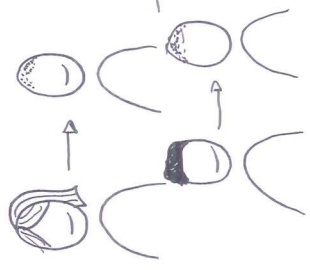
person can also invite teacher to join in this performance

WITH ALL PEOPLE NEARBY: PHOTO SHOOT WITH MESSAGES: MESSAGES AND BANNERS!



ACCEPANCE

SKINIE FOR SOLIDARITY ACTION CAMPAIGN BY FRIENDS/FAMILY/COLEAGUES.



THE HAIR CAN BE DONATED TO ASSOCIATIONS FOR CANCER/CHILDREN & SHARE ON SOCIAL MEDIA.

SHARE PICTURES TO SHOW SOLIDARITY AND RAISE AWARENESS, BE MORE OPEN ABOUT IT

PHOTO SHOOT SERVICE:



LET PERSON WHO IS CLOSE TO THE BOOTH GET PHOTOSHOPPED (BALO WITHOUT HAIR) & GROW TO RECREATE THE SHOCKING IMAGE THE PERSON HAS TO DEAL WITH PHILLY.

SHOW PICTURE ON THE STREET TO PEOPLE AND RISK THEIR AND THOUGHTS TOGETHER.

FEEL WHAT IT'S LIKE!

MARKET'S SOLIDARITY

MARKET'S SOLIDARITY: BRAND PROFILE PICTURES ON FACEBOOK, FILTER TO SHOW SOLIDARITY AND ACCEPTANCE



WITH ALPECIA LOGO IN CORNER



18. CONCEPTUALIZATION SCHEMES

level → Medium	Who →	EXPLAIN/SHOW	DISCUSS	EXPERIENCE
TALK	1. yourself 2. close ones 3. acquaintances 4. strangers	1. By explaining others. 2-4: Show boldness/little hair	2-4 Explain and ask about opinion & others' experience. 1. Diary	2-3: Imagine you would...
WRITE/DRAW	1. yourself 2. close ones 3. acquaintances 4. strangers	1. Art 1. Diary 2-4: Art representation of feelings. 3. Give an explaining flyer/cord	1. Diary	
Picture/video	1. yourself 2. close ones 3. acquaintances 4. strangers	2-3: Explaining video 2-4: Explaining photoalbum/gallery		2-4: SHARE DAILY videos of experiences
Audio/music	1. yourself 2. close ones 3. acquaintances 4. strangers	1-4. Write music 1-3 SHOW music which describes feelings	2-3 Send each other voice messages	
ACT OUT	1. yourself 2. close ones 3. acquaintances 4. strangers	1-4: Record act-out video. 2-4: Acting performance		2. Role playing act out. 2: wearing a wig for a day
GAME	1. yourself 2. close ones 3. acquaintances 4. strangers		2-3) Card game with questions.	2. Role-playing game. (+3)
SMARTPHONE	1. yourself 2. close ones 3. acquaintances 4. strangers	2. (+3) App to show daily struggles share/write about	2. (+3) App to show/share/write about daily struggles + ability to comment.	2. App to share daily struggles: others get reminders (live episode!)
SOCIAL MEDIA	1. yourself 2. close ones 3. acquaintances 4. strangers	1-4: post on FB/Instagram/text 1-4: post on FB/Instagram photo/video. 1-4. Vlog	4. Forum/ FB group. 2-3 post on social media with questions for opinions	2-4: Boldness filter on snapchat/ FB picture. 2-4 Challenge showing: raise money for cancer + AU. raise awareness.
INTERNET	1. yourself 2. close ones 3. acquaintances 4. strangers	1-4. Blog 1-4. Video Article 2-4: AV website explanation	1-4. Blog 4. Forum	
Advertising	1. yourself 2. close ones 3. acquaintances 4. strangers	2-4. Video/article in newspaper/magazine.	2-3 Discussion in talk show	

1. EXPLANATION

Customizable
VIDEO/AUDIO

App for close ones WHICH
GIVES DAILY REMINDERS
of thoughts people
with alopecia can
have.
+ Ability to add comments
by close ones.

Activities/meetings with people with
alopecia nearby including
friends or close by people.

2. SHARED EXPERIENCE

SHAVE/CUT HAIR TO
SHOW SOLIDARITY/ALLEGY
AND FOR AWARENESS.

PHOTOSHOOT WITH
WIGS

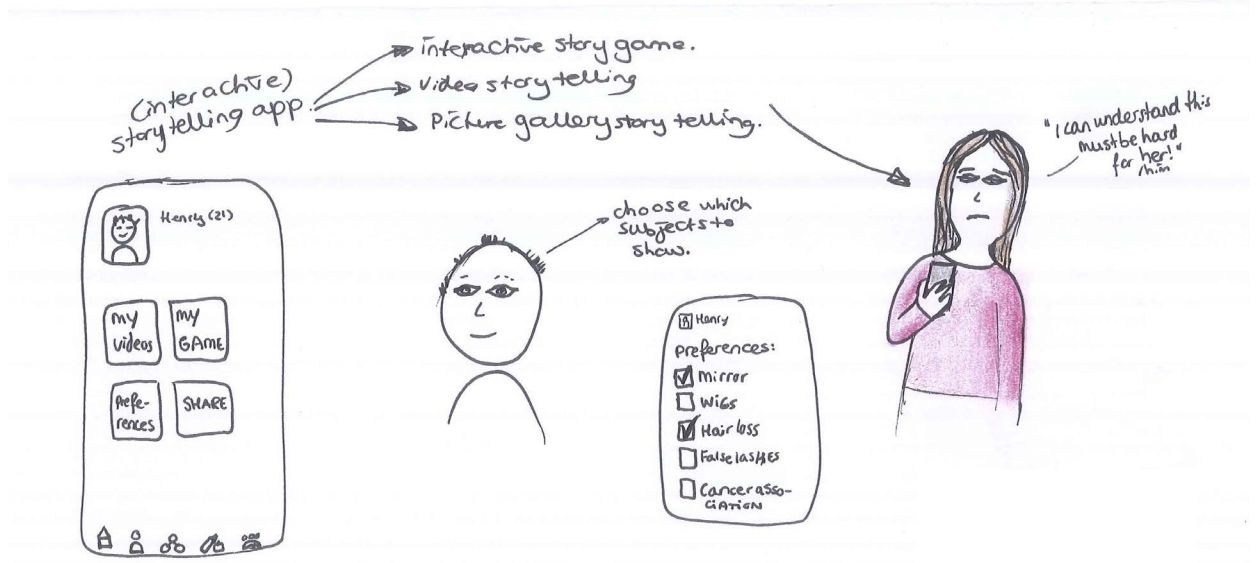
EXPERIENCE WEARING/
A WIG FOR ONE EVENTING/
A DAY / WEEK.

3. COMMUNICATION STIMULATION

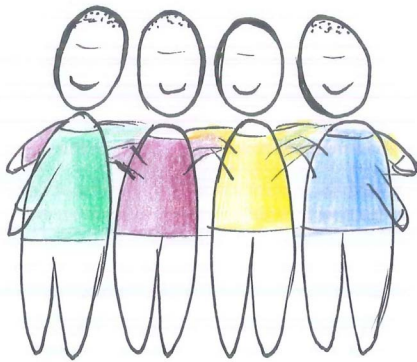
SIGNAL TO CLOSE CONTACT
TO INDICATE NEED OF SUPPORT
OR NEED OF TALK.

GAME/ACTIVITY
WHICH STIMULATES
COMMUNICATION
IN BOTH DIRECTIONS.

19. CONCEPT DIRECTION DRAWINGS



APP WHICH ENCOURAGES CLOSE BY PEOPLE TO EXPERIENCE SAME



FRIEND EXPERIENCE SIMILAR FEELING



"Oh this is actually quite shocking!"

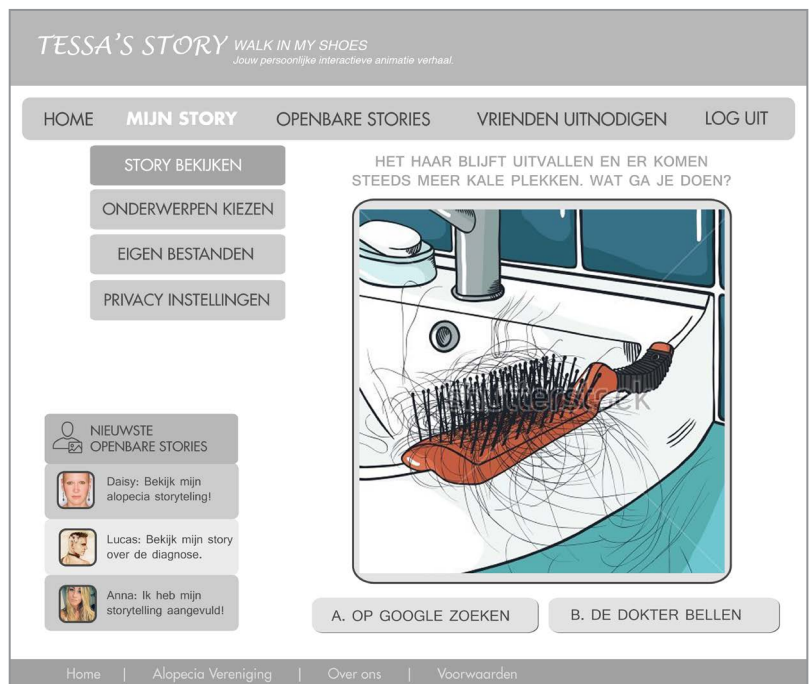
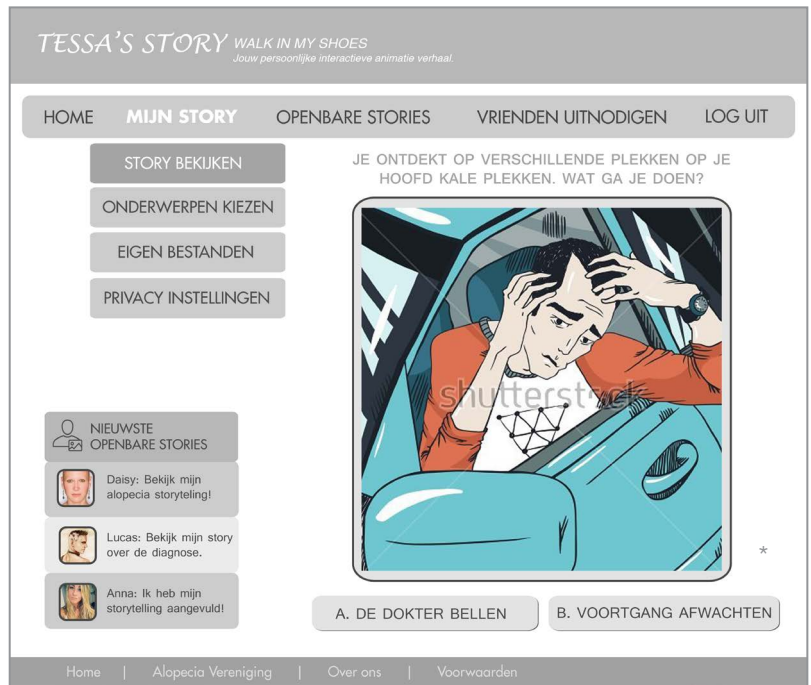
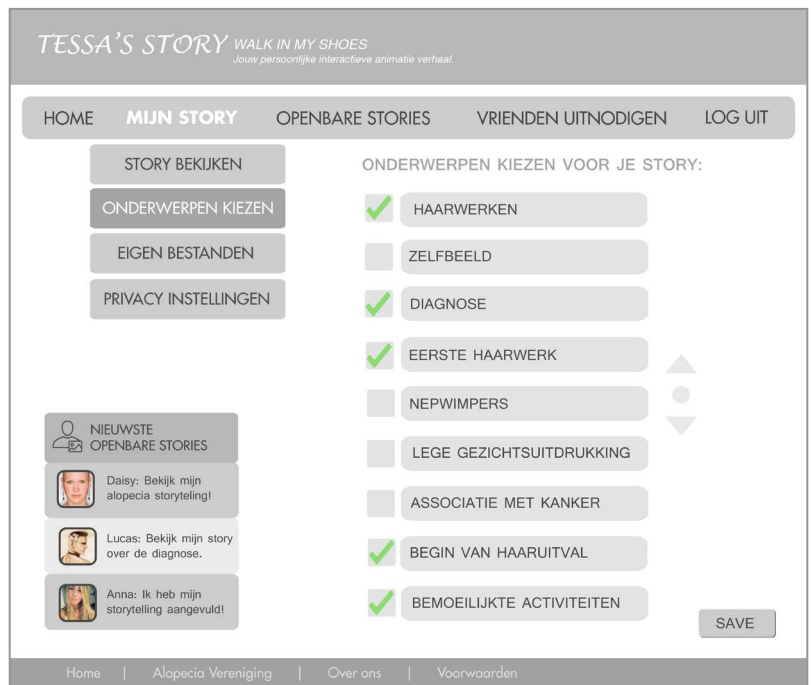


"I will SHARE THIS ON my FB & INSTA-GRAM!!"



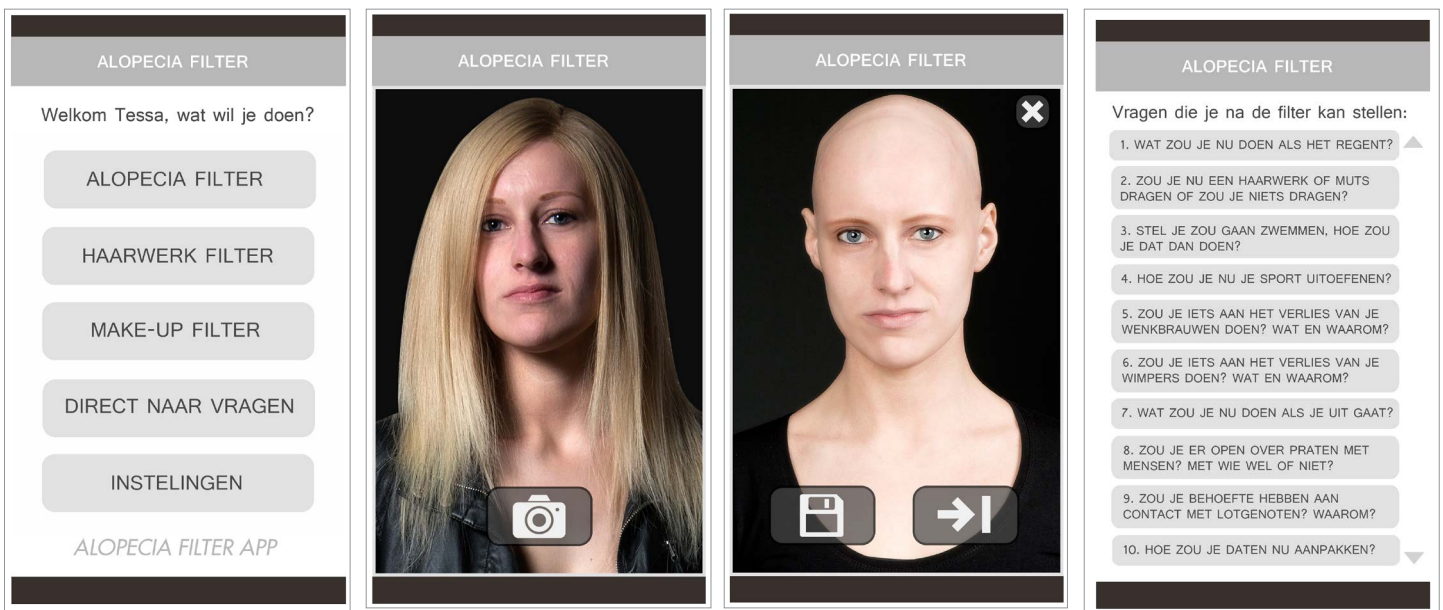
20. SKETCH VERSION CONCEPTS FOR CO-CREATIVE SESSION

1.1 - Interactive story-telling website

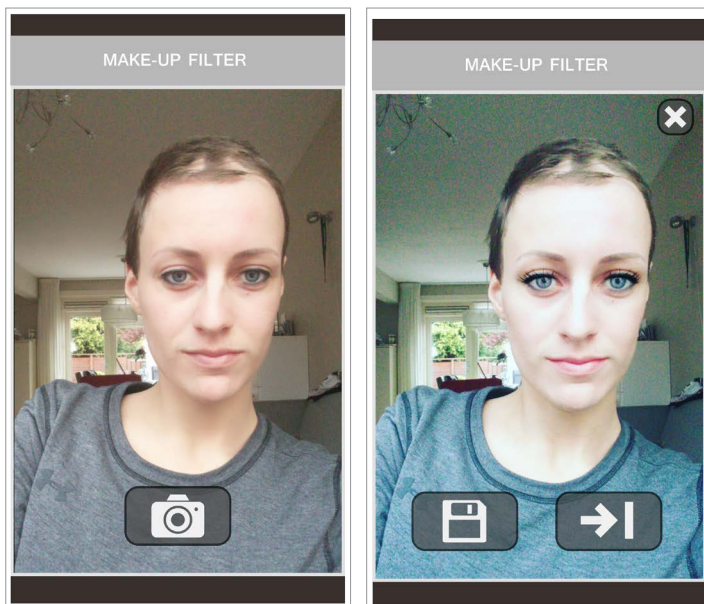




1.2 - Interactive storytelling app



2. - Alopecia filter app

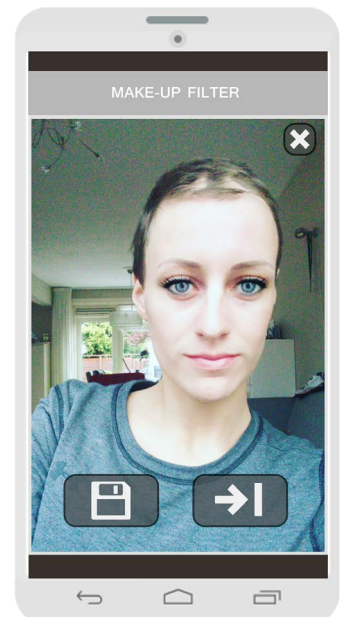
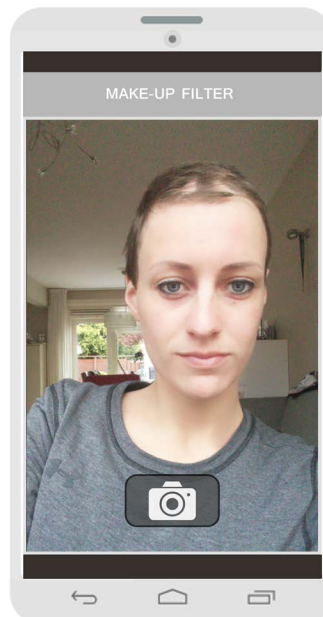
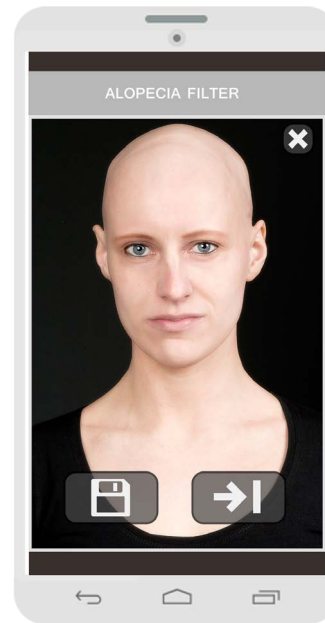
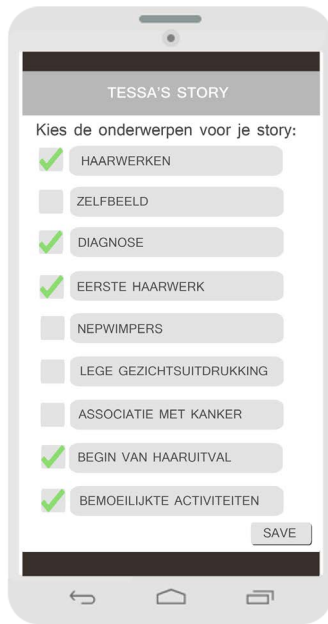


Original illustration by Vera Serg:

* Stockvector-id: 592688030

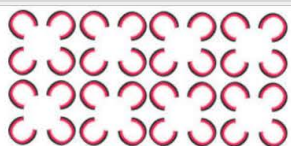
** Stockvector-id: 592688093

3. - Combination concepts

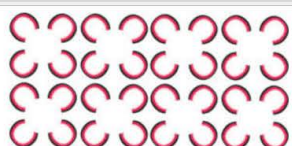


21. SCREENSHOT AV WEBSITE FOR CO-CREATIVE SESSION


Veilig | <https://www alopecia-vereniging.nl/vormen-van-alopecia-en-behandeling>



Alopecia
VERENIGING




Wat we doen Alopecia Doe mee Over ons Webshop Inloggen leden Contact Zoekopdracht



“Door alopecia weet ik dat ik sterker en veerkrachtiger **ben dan ik daarvoor dacht dat ik was**”
Tessa - 24 jaar

Vormen van alopecia en behandeling

<u>Alopecia en behandeling</u>	<u>Uiterlijk</u>	<u>Ervaringen</u>
Alopecia areata	Haarwerken	Persoonlijke verhalen
Alopecia Cicatricialis	Wimpers en wenkbrauwen	Vertel jouw eigen verhaal
Alopecia Traumatica	Mutsen en sjaals	Omgaan met alopecia
Alopecia Androgenetica	Micro hair pigmentatie	
Pseudopélade van Brocq	Henna Tattoo	
Trichotillomanie		
Alopecia Diffusa		
Frontale fibroserende alopecia		

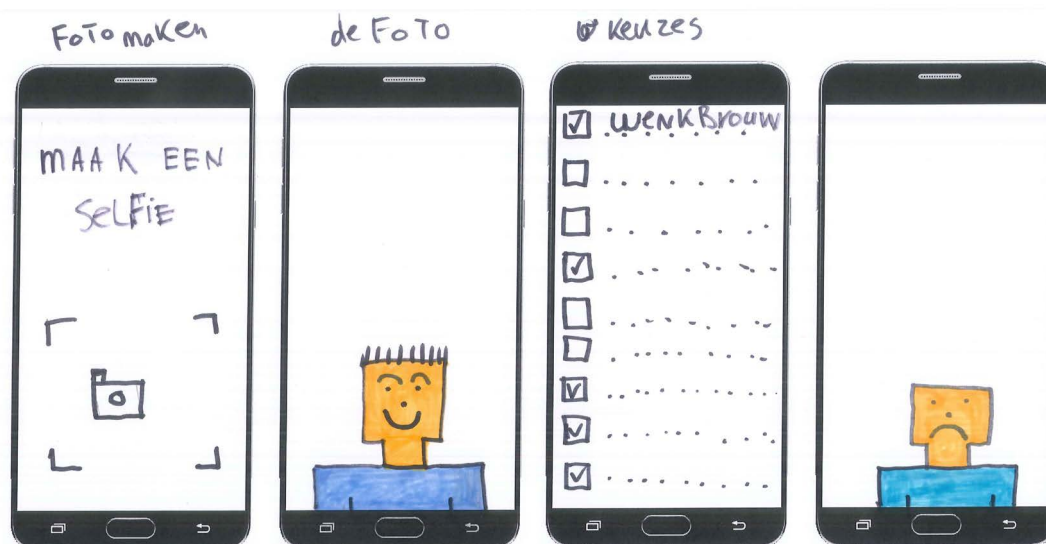


Nieuwsbrief aanmelden
Naam

Alopecia Vereniging
Alopecia Vereniging

Volg ons op Facebook
Alopecia Vereniging

22. IDEA DRAWINGS PARTICIPANTS CO-CREATIVE SESSION



Participant 1: Male, 18,
universalis since age 12.



Participant 2: Female,
16, totalis since age 14.

Blauwe lijnen zijn de
Richtlijnen in de app



4



5

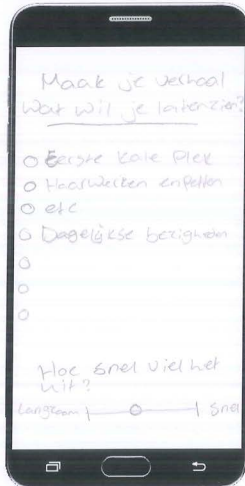


6

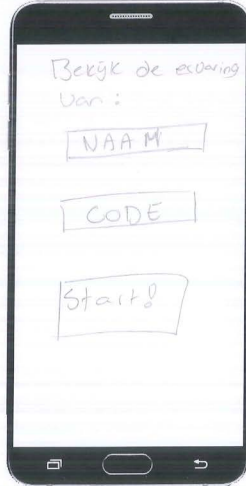
Participant 3: Female, areata since age 3.



1



2



3

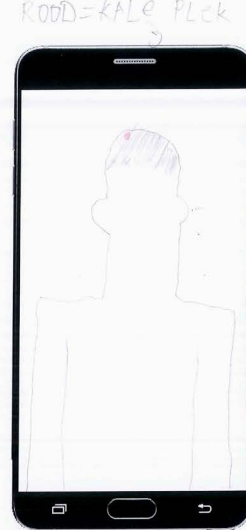
Participant 4: Male, 22, universalis since age 17.



1



2



ROOD=kale Plek



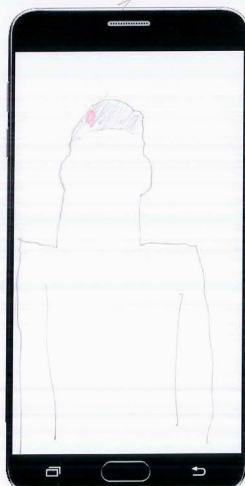
4



5



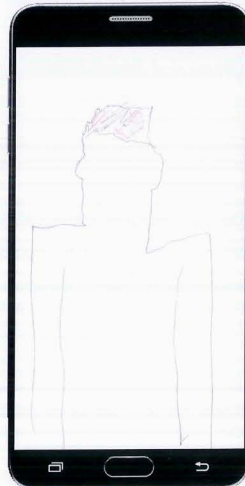
3



2



7



4



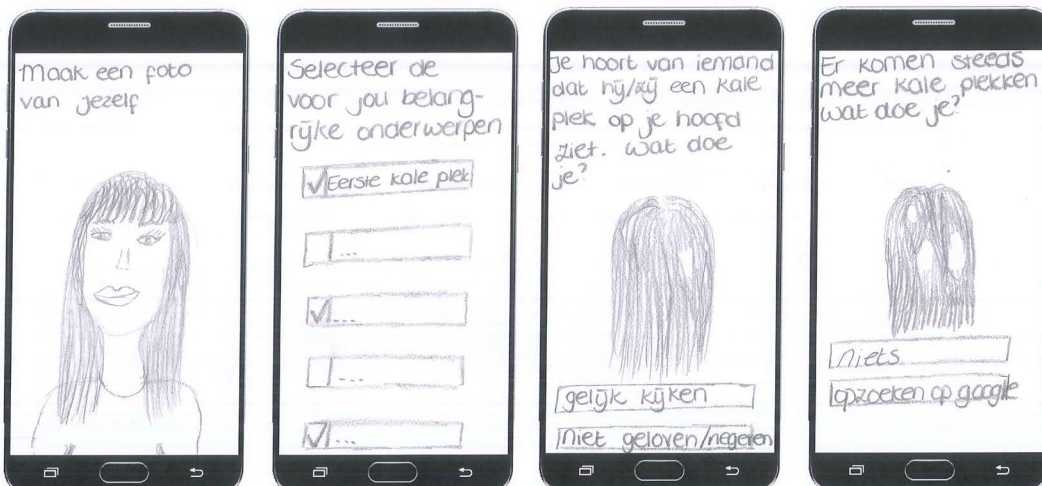
11

**Participant 5: Female, 16,
universalis since age 3.**

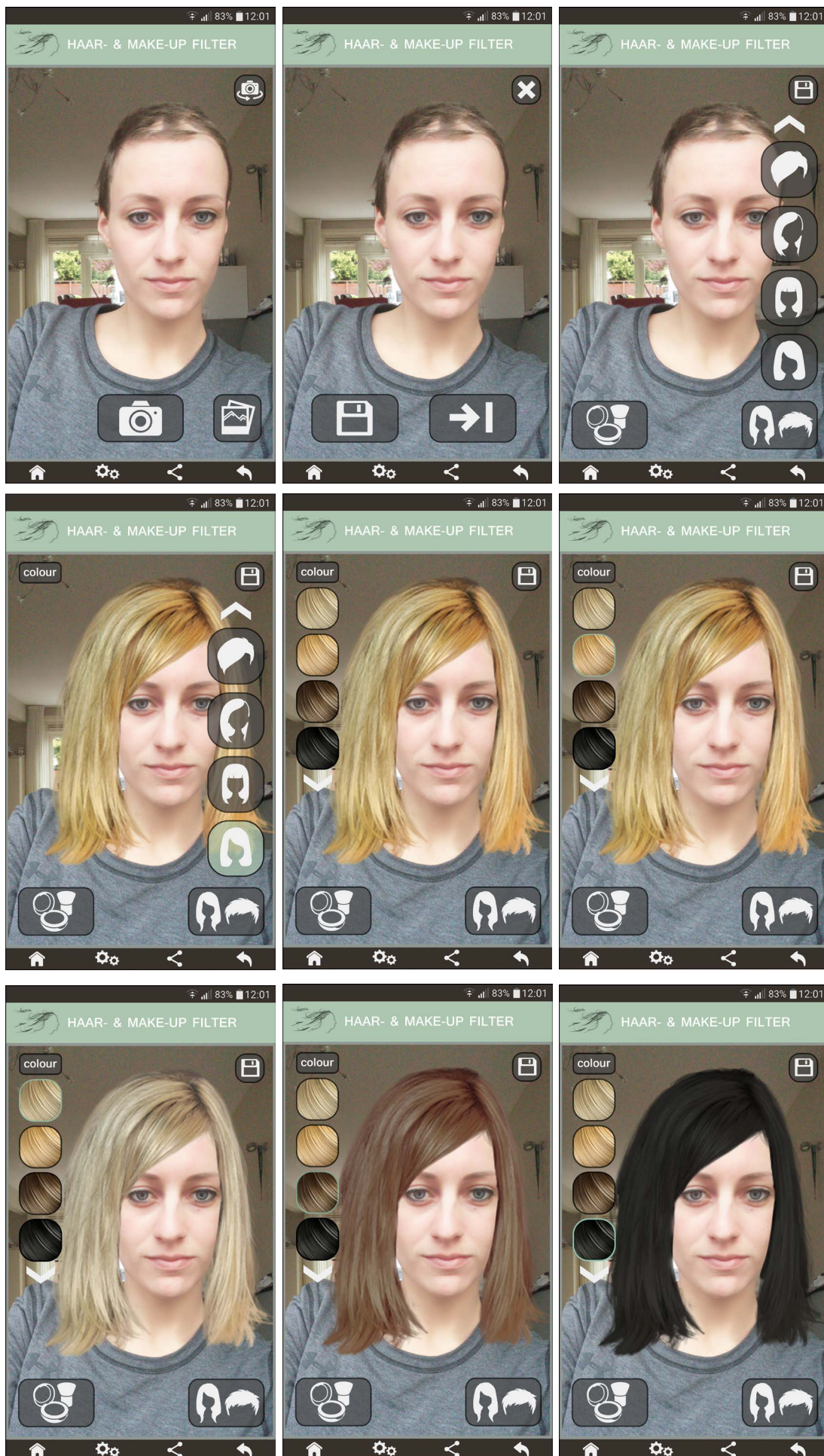
Vrijke kleuren met sensorre Fotos



**Participant 6: Female, 18,
areata since age 13.**



23. FINAL SCREENS APPLYING HAIR WITHOUT MAKE-UP



24. EMAIL COMMUNICATION WITH IONLINE

Sent email:

Beste x,

Ik sprak je net over het ontwikkelen van een app voor een patiëntenvereniging.

Voor mijn afstudeerproject van Industrieel Ontwerpen op de TU Delft heb ik dus een app ontworpen voor een patiëntenvereniging voor mensen met alopecia (haarverlies).

De vereniging ziet er veel potentie in en daarom willen we graag kijken wat de mogelijkheden zijn om het door te laten ontwikkelen.

Het gaat om een app met als voornaamste functie het toepassen van statische filters op selfies die je in de app maakt of die je vanuit de galerij opent. Het resultaat kan eventueel opgeslagen worden.

De filters die toegepast worden kunnen andere mensen laten zien hoe het haarverlies proces (van de verschillende vormen van de aandoening) verloopt en er worden vragen gesteld over situaties die de gebruiker zelf in een ander menu kan kiezen. Verder is er ook een haar en make-up filter waarbij mensen met haarverlies filters met haarwerken en make-up kunnen toepassen om te kijken wat leuk of goed zou staan.

Ik heb van deze functies een aantal voorbeeldschermen bijgevoegd, waarbij ik foto's anoniem heb gemaakt.

De app is verder persoonlijk en hoeft niet gekoppeld te worden aan social media en een account is niet nodig.

Het zou gaan om een Android en iOS versie.

Zouden je mij een indicatie kunnen geven van de ontwikkelingskosten? En is het mogelijk eens in de zoveel tijd de app te updaten met nieuwe filters? Wat zouden hier dan de kosten van zijn?

Alvast bedankt!

Met vriendelijke groet,
Tessa Majenburg

iOnline response:

Hi Tessa,

Allereerst; leuk dat je ons weet te vinden. Nog leuker dat je een afstudeerproject hebt gedaan die nu wellicht in ontwikkeling komt. Tof!

Ik stel voor om eerst wat budgetkaders te noemen, waarmee je een indruk hebt van de totale benodigde investering. Op basis hiervan kunnen we een eventuele kennismaking plannen en dieper ingaan op de benodigde functionaliteit en het proces.

Korte omschrijving

Het betreft een native applicatie, geschikt voor de Android en iOS devices. De doelgroep van de app zijn mensen met alopecia. De app weerspiegelt het proces van haarverlies door middel van het toepassen van filters. Daarnaast zijn er haar en make-up filters die kunnen worden toegepast.

Investering

App-ontwikkeling is mogelijk in native en hybride vorm. Native ontwikkeling betekent dat er platformafhankelijk wordt ontwikkeld, dus specifiek voor het Android en iOS device. Bij hybride-ontwikkeling is de ontwikkeling gebaseerd op web en zal de ontwikkeling geschikt zijn voor meerdere platformen. De eerstgenoemde is kostbaar, omdat er dubbele ontwikkelkosten zijn en daarnaast ook binnen doorontwikkeling dubbele kosten moeten worden gemaakt. Indien we hybride ontwikkelen, wordt

de app eenmalig ontwikkeld en daarna door middel van een toevoeging geschikt gemaakt voor iOS en Android. De user experience van native apps ligt iets hoger, maar qua laadtijden zijn de verschillen nihil. In beide vormen kan gebruik worden gemaakt van het fotoalbum/de camera van de telefoons.

Bij native ontwikkeling moet je denken aan de investering vanaf €50.000 excl. (totaal)

Bij hybride ontwikkeling moet je denken aan een investering vanaf €30.000 excl. (totaal).

Zoals ik al aangaf is deze budgetindicatie voor ons de eerste stap in het offertetraject waarbij we peilen of we de juiste oplossingsrichting hebben gekozen en of de benodigde investering acceptabel is. Wanneer dit het geval is kunnen we dit formaliseren in een offerte waarin het proces, opdracht en conceptplanning wordt afgegeven. Mogelijk dat we hiervoor nog een keer samen moeten komen om e.e.a. inhoudelijk af te stemmen. In de offerte zullen dan ook de hostingkosten worden opgenomen.

Ik hoop je voor nu voldoende te hebben geïnformeerd. Mocht je vragen hebben, mail of bel me dan gerust. Ik ben het beste bereikbaar via mijn mobiele nummer.

Hartelijke groet,

Anita Blankestijn
Head of Operations
iOnline

Hi Tessa,

Bedankt voor je reactie!

Je bent dus aan het afstuderen nu. Spannend!

Ik help je graag een informatie. Het aanleveren van een offerte/scope of work is helaas een stap te vroeg. Elk digitaal product dat wij maken betreft maatwerk en dan heb je het al snel over offertes van >20 A4'tjes. Hier gaan meestal 1 of 2 kennismakingsgesprekken en een voorbereidingsbudget aan vooraf. Om je toch op weg te helpen geef ik je graag wat toelichting over de kosten en ga ik in op je vragen.

Uitgangspunten:

- Hybride ontwikkeling is mogelijk vanaf +/- €30.000 exclusief BTW. Ik verwacht dat je met die investering al een prima product hebt staan, op basis van wat je ons nu hebt laten weten.
- We ontwikkelen het systeem web gebaseerd, op basis van een mobile design. Daarmee is de app dus te downloaden voor mobiele apparaten. We kunnen een aantal wijzigingen doorvoeren in het design, waardoor deze ook voor tablet geschikt is.
- De kosten zitten met name in de eenmalige ontwikkeling van de applicatie zelf. Het geschikt maken voor iOS en Android is +/- 5 tot 10% van de totale investering.
- Op basis van jouw toelichting heb ik inderdaad de indruk dat hybride prima voldoet. Ik voorzie geen beperkingen.
- Als plugins verouderen is dat altijd een risico voor een app. Zowel voor hybride als native apps. We kunnen werking van plugins dan ook lastig garanderen. Soms is wat extra maatwerk benodigd om de risico's te verkleinen. Daarnaast moet de plugin geschikt zijn voor alle browsers, mocht je de tool ook via web willen bezoeken. Wellicht is een beschrijving van de plugin in de toekomst handig om te hebben.

Kun je hier iets mee? Mocht je t.z.t. meer informatie beschikbaar hebben, of als je de toekomstplannen van dit ontwerp hebt besproken, dan bel ik je graag eens met je!

Veel succes met de afronding van je studie!

Hartelijke groet,

Anita Blankestijn
Head of Operations
iOnline

Designing comfort for people with alopecia

Master Thesis Design for Interaction by Tessa Majenburg