

Mijn verhaal: 'Sita Weststrate'

- 'Dat kind wordt geen 10!' zei de huisarts destijds -

Die voorspelling van de huisarts is gelukkig niet uitgekomen want inmiddels is Sita Weststrate al 77 jaar oud en bijzonder actief. Ze woont in een zorgcentrum in Heerde, maar komt oorspronkelijk uit Rotterdam.

Actief is ze altijd al geweest. Toen de vereniging - destijds opgericht als Nederlandse Sturge-Weber Vereniging - nog in de steigers stond, was Sita secretaris. „Dat was denk ik in de jaren '80" peinst ze. „Dat was echt iets voor mij: secretaris zijn. Ik hou van regelen en organiseren. Vaak moest ik op zoek naar sprekers die voorlichting over Sturge-Weber kwamen geven. In die tijd was er heel weinig over bekend en daar probeerden wij toen al wat aan te doen. Doktoren en ouders konden bij ons terecht. Ik heb er toch al gauw een jaar of tien gezeten.”

Artsen hadden geen idee

Sita werd geboren met een wijnvlek, maar had ook glaucoom en epilepsie. „Dat duidt op Sturge-Weber, maar dat wisten de artsen die mij behandelden niet. Eigenlijk wisten ze helemaal niet wat ze met me aan moesten. „Dat kind wordt geen 10! zeiden ze tegen mijn ouders. Serieus!”

Wat wel duidelijk was destijds? Dat er moest worden ingegrepen. Dus ze kwam in het ziekenhuis terecht en werd daar bestraald. Dat hielp totaal niet en daarom besloten ze, gelukkig, om ermee op te houden. „Want van die bestraling kun je kanker krijgen. Dat wisten ze toen nog niet, maar inmiddels wel. Ik werd vervolgens geopereerd aan glaucoom en daarna zei de arts tegen me: Nu krijg je van mij een nieuw gezicht.”

Dat hield in dat ze stukjes huid van haar arm transplanteerden naar haar gezicht. „Kan het me nog goed herinneren. Het was niet echt geweldig, want door die transplantaties kreeg ik wel littekens in mijn gezicht. Ik weet niet hoeveel van die operaties ik heb gehad. Op een

gegeven moment kregen we te horen dat er niet méér operaties mogelijk waren.”

Maar de artsen hadden nog wel een andere oplossing in petto: laseren. „Ik denk dat ik zo'n 25 keer ben gelaserd, zonder verdoving, want dan zou het beter aanslaan, zeiden ze. En dat doet pijn hoor! Uiteindelijk zijn we ook daarmee gestopt want ook die grens was bereikt.”

Camoufleren

Vanaf haar 12e gebruikt Sita al make-up om te camoufleren. Elke dag. „Ik had echt een minderwaardigheidscomplex en vond mezelf helemaal niks. En natuurlijk werd ik ermee gepest op school. De meesters en juffen namen me niet in bescherming en ik was erg verdrietig in die tijd. Toch leerde ik op een gegeven moment om voor mezelf op te komen. Ik zei tegen die pestkoppen: Ik heb het, maar jullie kunnen het krijgen! Daar keken ze wel van op natuurlijk.”

Langzamerhand begonnen de andere kinderen aan haar te wennen. Sita heeft altijd geprobeerd om uit te leggen wat er aan de hand was met haar. „Als mensen naar me staren en vragen stellen, probeer ik eerst boven tafel te krijgen of ze echt belangstelling hebben of alleen maar heel nieuwsgierig zijn, sensatiebelust zeg maar. In dat laatste geval laat ik niet het achterste van mijn tong zien.”

Ondanks haar leeftijd heeft Sita haar wijnvlek nog steeds niet volledig geaccepteerd. „Nee, al moet ik zeggen dat ik ook wel eens een dag geen camouflerende make-up draag. Maar meestal wel. Dan voel ik me toch beter. De vlek zelf wordt overigens nog wel lichter en gladder. Dat komt omdat de laserbe-



handelingen nog steeds doorwerken. En de littekens kan ik goed wegwerken met de make-up. Het is een speciale camouflagecrème die niet in de winkel te koop is. Die kan ik bestellen bij een praktijk voor huidtherapie.”

Accepteer het kind zoals het is

Ze heeft wel een boodschap aan ouders en artsen. „Laat een kind met een wijnvlek niet meteen behandelen, tenzij er natuurlijk een dringende medische reden is om dat te doen. Maar als het alleen om cosmetische redenen gaat? Ik zou ervoor willen pleiten om daarmee te wachten tot het kind dat zelf kan beslissen. Want anders geef je toch de boodschap af: er is iets niet goed met jou en dat moeten we aanpakken. Zo'n kind zit misschien helemaal niet te wachten op al die behandelingen.” Haar boodschap aan de ouders is eigenlijk: accepteer vooral ook zélf het kind zoals het is, mét wijnvlek en al. Treed er gewoon mee naar

buiten en probeer het niet te verdoezelen. Maar artsen geven juist aan dat behandelingen beter op zo jong mogelijke leeftijd zouden moeten plaatsvinden. Want dan is de huid nog dun en zijn de resultaten beter. „Dat geloof ik heus wel. Maar al die narcoses en die ingrepen ... die vallen niet mee. Leer het kind om voor zichzelf op te komen, accepteer wat het is en geef niet het gevoel dat hij of zij een buitenbeentje is.”

Nog altijd meer onderzoek nodig

Er is tegenwoordig natuurlijk veel meer bekend over Sturge-Weber dan vroeger, maar volgens Sita kan het altijd nog beter. „Ik weet het zelf pas sinds een jaar of 10, dat ik het heb. Niemand had ooit eerder de link gelegd tussen die wijnvlek, het glaucoom en de epilepsie. Ik heb voor dat laatste trouwens nog niet eens zo gek lang medicijnen. Een jaar of 20 geleden kreeg ik een aanval en pas daarna kreeg ik medicatie voorgeschreven. Dat heb ik toen ik klein was nooit gehad.”

Tegenwoordig krijgen ouders meteen een kinderarts aan het bed als er iets aparts met het kind aan de hand is. „De begeleiding is natuurlijk veel beter dan vroeger. Er is ook veel meer bekend over Sturge-Weber, maar er is nog altijd meer onderzoek nodig. Maar ja, er zijn te weinig mensen die het hebben en dan wordt er toch minder geld aan besteed.”

Ouderen vallen tussen wal en schip

Hoewel ze het belang van een goede voorlichting aan ouders onderschrijft, moet haar toch iets van het hart. „De focus ligt op kinderen, en dat is goed. Maar ik merk wel dat oudere mensen met Sturge-Weber een beetje tussen de wal en het schip vallen. Die moeten eigenlijk overal maar zelf achter zien te komen. Dat zou wel beter kunnen.”

Onlangs kreeg Sita de uitslag van een cognitieve test die ze had laten afnemen. „Dat deed ik omdat ik



me toch ging afvragen: waarom kon ik nooit zo goed leren? Kwam dat nou door die epilepsie? Of door die bestraling van destijds? Of verbeeld ik het me maar? Maar uit de testresultaten is gebleken dat ik het me niet verbeeld. Dat is toch ook wel weer fijn, om die bevestiging te krijgen.” Volgens Sita heeft zij, door haar

wijnvlek, meer compassie met andere mensen die op een of andere manier afwijken van 'de standaard'. „Ik ben er zorgzamer door geworden en heb meer begrip.”

Auteur: Wilma Vervoort

Sita, hartelijk bedankt voor je verhaal en de foto's.