

In deze rubriek staat steeds iemand met een dwarslaesie of caudalaesie centraal.

Op zijn zesde werd Fuat Akbulut (48 jaar) geraakt door een kogel. Hij hield er een complete dwarslaesie

T9 aan over. Door complicaties van zijn dwarslaesie belandde hij meerdere keren in kritieke toestand in

het ziekenhuis. Maar Fuat blijft knokken en gaat opgewekt door het leven. DOOR MARIANNE DE WINTER

## 'Ik leef gewoon mijn leven'

Fuat Akbulut groeide op bij familie in oostelijk Turkije; zijn ouders waren in Nederland om te werken. Toen hij zes jaar was en buiten op straat speelde, werd hij geraakt door een verwaalde kogel. Hij weet niet waar die kogel vandaan kwam of voor wie hij bedoeld was: 'Het kan een ruzie geweest zijn, want bijna iedereen had daar wel een wapen.' Het lukte zijn ouders om Fuat naar Nederland te halen, waar hij betere zorg zou kunnen krijgen. Makkelijk was het niet voor hem: 'Door de andere taal, cultuur en omgeving was de overgang heel groot. Ik snapte er helemaal niks van! Het moeilijkst was de taal, want ik verstond het medisch personeel niet en zij verstonden mij niet. Mensen waren wel hartstikke aardig.' Uiteindelijk zou Fuat bijna twee jaar in het revalidatiecentrum blijven, waar hij ook naar de mytyschool ging. 'Het was lastig, maar dankzij mijn jonge leeftijd zag ik mijn nieuwe situatie al snel als normaal. Binnen twee jaar sprak ik goed Nederlands en had ik me aangepast aan de Nederlandse cultuur.'

### Complicaties

In de jaren hierna volgden nog regelmatig opnames in het ziekenhuis of revalidatiecentrum 'Dat ik zo jong was toen ik een dwarslaesie kreeg speelt daarbij zeker een rol. Mijn lichaam was nog volop in ontwikkeling, en omdat bepaalde spiergroepen niet goed werken ontstonden ernstige vergroeiingen. Die vergroeiingen zorgen weer voor extra botvorming en drukpunten. Om dit te behandelen moest ik steeds weer

worden geopereerd. Daarnaast zorgde het katheteriseren voor blaas- en nierproblemen, waar ook steeds weer aan gesleuteld moest worden.' Lachend: 'Dus bij mijn dwarslaesie kreeg ik een heleboel cadeau waar ik niet om gevraagd heb.' Een heel vervelende complicatie is een chronische botontsteking, die hij opliep door een slecht behandelde decubitusinfectie. 'Die botontsteking sluimert constant in mijn lichaam en steekt regelmatig de kop op. Dan beland ik in het ziekenhuis en staat mijn leven weer even stil. Meerdere keren ben ik door die ontsteking op het randje van de dood geweest, maar ik ben als hardnekkig onkruid: ik ben er nog!'

### Sociaal raadsman

Tussen al het gedokter door begon Fuat aan verschillende opleidingen, die hij dan toch weer moest onderbreken. Het lukte wel met de deeltijd hbo-opleiding sociaal juridische dienstverlening. Ondanks zijn regelmatige uitval kon hij deze met succes afmaken en hij werkt alweer geruime tijd als sociaal raadsman in zijn woonplaats Utrecht. 'Het is fijn dat het een betaalde baan is, waarbij ik ook nog het gevoel heb zinvol bezig te zijn en iets voor de maatschappij te doen.' Dat laatste doet Fuat ook als vrijwilliger. Hij is actief als ervaringsdeskundige bij DON en helpt in de lokale belangenorganisatie voor lichamelijk gehandicapten Solgu. Om ook nog tijd over te hebben voor gezellige dingen zoals vrienden, staat het sporten op een lager pitje dan voorheen.

*'In het verleden heb ik vaak met artsen in de clinch gelegen'*

'In mijn jongere jaren sportte ik op hoog niveau: ik deed aan wheelen en reed regelmatig halve en hele marathons. Sporten heeft me mentaal geholpen,

het was een oefening in niet opgeven en doorgaan. Fysiek heeft sport mijn lichaam weerbaarder gemaakt tegen de problemen die ik regelmatig ondervind.'

Tegenwoordig doet Fuat nog aan handbiken en darten, en wekelijks fitnessst hij met elektrostimulatie om decubitus tegen te gaan.

### Kennis over preventie

Omdat Fuat al zo lang met een dwarslaesie door het leven gaat, heeft hij het nodige zien veranderen in de dwarslaesiezorg. Zo is er meer aandacht gekomen voor preventie. 'Veel van de complicaties waar ik mee te maken had, waren achteraf gezien wel te voorkomen geweest. Zo hadden ze me beter kunnen waarschuwen voor decubituswonden. Ook de verzorging van incontinentie kreeg weinig aandacht, met blaasontstekingen en nierproblemen tot gevolg. Antibiotica werden royaal voorgeschreven, zodat ik nu voor meerdere soorten resistentie heb opgebouwd. Het is positief dat er veel meer kennis is gekomen over het voorkomen van dit soort problemen.' Wat Fuat ook goed vindt, is dat patiënten meer een stem hebben gekregen. 'In het verleden heb ik vaak met artsen in de clinch gelegen. Als ik dan aangaf dat iets wel of juist niet werkte, werd er niet naar me geluisterd. Want de arts was ervan overtuigd dat hij het beste wist. Artsen leren uit boeken wat de beste behandeling is, maar dit hoeft niet de beste behandeling voor jou te zijn. Als patiënt weet je welke medicijnen bij jou aanslaan of welke bijwerkingen ze hebben. Dus de grotere rol voor de patiënt in de keuze van de behandeling is een gunstige ontwikkeling. Maar dan moet wel worden gezorgd dat je als patiënt over de goede informatie beschikt. Tegenwoordig kan het gebeuren dat je behandelopties te horen krijgt, maar zonder uitleg over de voor- en nadelen. Dan kun je geen evenwichtige beslissing nemen.'

### Mentale kracht

Fuats gezondheid, met alle complicaties van zijn dwarslaesie, loopt als een rode draad door zijn leven. Maar ondanks de last die hij ervan heeft, ervaart hij het niet als een belemmering: 'Ik heb als kind al geleerd om onafhankelijk van anderen te zijn en altijd voor mezelf op te komen. Mijn weg naar zelfstandigheid kende veel hobbels, maar die hobbels hebben mij niet beperkt. Door al die tegenslagen met mijn gezondheid heb ik ook veel doorzettingsvermogen en mentale kracht ontwikkeld, waardoor ik niet stop bij het eerste zuchtje tegenwind. Je kunt je leven laten leiden door je handicap en gezondheid, maar ik leef gewoon mijn leven en neem die handicap en gezondheid mee. Ik zie wel waar ik terechtkom en dan ga ik vanuit die situatie weer verder.'



FOTO: TITSKE SLUIS