

Aadje de Groot en Els Symons e.a.: 'Polio een ziekte om nooit te vergeten' Uitgeverij VSN, Baarn 2011. ISBN 9789081633130 (Spierziekte/ Polio/ Post Polio syndroom (PPS)/PO/1)Zie ook www.vsn.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl:

Jubileumuitgave ter ere van het twintigjarig bestaan van de diagnosewerkgroep (post)polio van de VSN (Vereniging Spierziekten Nederland). Met dit boek van 124 pagina's dat rijkelijk geïllustreerd is met vele foto's, willen de twee schrijfsters de herinnering aan de slachtoffers van de polio-epidemieën levend houden. Daarnaast vragen zij in dit boek aandacht voor het Post Polio Syndroom (PPS), dat personen die vroeger polio hebben gehad, op latere leeftijd kan treffen. Het boek telt tien hoofdstukken waarvan de eerste zes, tot pagina 55, informatief van aard zijn. Hoofdstuk zeven, van pagina 55 tot en met pagina 113, bestaat uit ervaringsverhalen van (post) polio patiënten. Daarna volgen nog twee hoofdstukken waarin ingegaan wordt op *de VSN en Polio de wereld uit*, om tenslotte met *nawoord en dankbetuiging te eindigen*. Een mooi ontroerend boek.

Over de schrijfster:

De auteurs, Els Symons en Aadje de Groot, hebben zelf polio gehad. Els Symons is al zo'n twintig jaar lid van de vereniging en actief binnen de werkgroep Polio en het postpoliosyndroom van Spierziekten Nederland. Ook Aadje de Groot is al jarenlang actief binnen deze werkgroep. Zij vormen samen de redactie van de nieuwsbrief postpolio.

Korte Beschrijving: Els Symons en Aadje de Groot beschrijven in de eerste hoofdstukken de geschiedenis van de polio-epidemieën, die zo'n 60 jaar geleden in Nederland uitbraken. Ze laten twee medisch specialisten uit Nederland aan het woord in een hoofdstuk over het postpoliosyndroom en het RIVM voor het historisch perspectief: we lezen er over de epidemieën, de behandeling met de ijzeren long en de komst van het vaccin. Daarbij staan indrukwekkende illustratieve foto's van kinderen die bijvoorbeeld in een ijzeren long liggen, of van hulpmiddelen die gebruikt werden. Daarna volgen 28 ervaringsverhalen van polio patiënten en patiënten die het PPS kregen. Zij leveren een ontroerend beeld van hoe zij de ziekte kregen, ervoor behandeld werden, ermee leerde leven. Daarbij wordt onder andere gesproken over inventieve manieren waarop ook ouders hulpmiddelen in elkaar zetten, of op zoek gingen naar warm water (bij een gelddrukkerij in het verfbad), in de jaren rond de tweede wereld oorlog toen er veel armoede was.

Daarnaast is te lezen hoe mensen op latere leeftijd geconfronteerd worden met de effecten van PPS, hoe ze behandeld moeten worden en hun leven weer moeten aanpassen. De spierzwakte en vermoeidheid keren terug, ze hebben last van spieren en gewrichtspijnen.

In Nederland zijn er anno nu weer mensen die polio krijgen, bij immigranten uit landen waar het poliovirus niet is uitgeroeid. Zeker 15.000 mensen hebben te maken met de gevolgen van polio. Een mooi ontroerend jubileumboek.

Wat viel op: Het is indrukwekkend om de verhalen te lezen waarin de poliopatiënten vertellen hoe hun ouders, die vaak geen cent te makke hadden, probeerden voor hun kind het maximale uit het leven te halen; er werd geknutseld zodat een soort van rolstoel mogelijk was, een kind toch mee kon doen. Opvallend

vond ik ook de foto van vier kinderen in een ijzeren long 'stapelbed', de hoofden buiten de long en twee 'zusters' die ze, ieder aan een kant van de long aan het voorlezen waren. En zo zijn er vele beschrijvingen die ontroeren en ook laten zien, dat de techniek niet stilstaat. Natuurlijk ook de verhalen over de suikerklontjes die (soms zonder medeweten van ouders) aan kinderen op scholen of elders werden gegeven met het vaccin erin, als het geloof niet toeliet dat er ingeënt werd..

Citaten: 'Begin jaren vijftig werden de eerste resultaten van de ijzeren long bekend, die zijn dan nog weinig positief. (...). Gedurende de polimyelitisepidemie van 1943 werden in het Wilhelmina Gasthuis in totaal 35 patiënten in een respiratoir (ijzeren long) verpleegd. Hiervan overleden er 26; de 9 overlevenden toonden zonder uitzondering zware verlammingen van romp en ledematen.'

Pag.62-63: 'Mijn vader verzoon een karretje om mij en mijn broer naar school te vervoeren. Het was eigenlijk een bankje voor twee personen met wielen aan weerszijden en een voetenplankje met trekhaak aan de voorzijde. (...) In Haarlem was de geldddrukkerij firma Joh. Enschede en Zn gevestigd en die gebruikte verfbaden. Daar kin natuurlijk ook warmwater in en zo was er toch nog een oplossing voor een paar kinderen die dat, net als ik, nodig hadden.'

Pag.83: 'Ik ben mijn ouders dankbaar dat ze mij geen ziekenhuiskind hebben laten worden, maar mij gewoon naar school hebben laten gaan. (...),en omdat ik niet aan die eis voldeed, ik dus afgekeurd zou worden. Ik was eigenwijs en ben toch de opleiding gaan volgen (ik liep toen nog met de beugel en krukken) en had iets van "ik zie wel wat er gebeurt als ik mijn hoofdakte heb."

Pag.85: 'Niet alle spieren herstelden zich, maar ik kon een normaal leven leiden. Ik kreeg drie kinderen. Ik kon een grote tuin onderhouden. Wel viel ik vaak. Rond mijn vijfenveertigste kwamen er problemen door snelle vermoeidheid en krachtsverlies.'

Recensie/Extra: http://www.vsn.nl/nieuws/nieuws.php?nieuws_id=2083

<http://ouderenzorg.hvrijnland.nl/ziektebeelden-en-klachten/postpoliosyndroom>

(...) Voor PPS bestaat geen causale therapie. De behandeling bestaat uit het vermijden van overbelasting, gedoseerde oefentherapie, leefregels en hulpmiddelen.

Bij vermoeden van PPS verwijst de huisarts door naar de neuroloog/revalidatiearts, bij voorkeur een die gespecialiseerd is in neuromusculaire aandoeningen. In het AMC is veel kennis aanwezig over en onderzoek gedaan naar PPS en is in 2011 het Expertisecentrum Polio en Postpoliosyndroom geopend.

Bij Spierziekten Nederland (voorheen VSN) is veel informatie te krijgen, zoals een informatiebrochure speciaal voor de huisarts gemaakt samen met de NHG, een brochure over diagnose en behandeling en het boek "Polio, een ziekte om nooit te vergeten". Zie hiervoor www.spierziekten.nl