

# Oppakken of wegleggen?

*Beslissen over het in leven houden van extreem te vroeg geboren kinderen*

## Inleiding

Is het wenselijk om kinderen die worden geboren na minder dan 26 weken zwangerschapsduur, 14 of meer weken te vroeg, levensverlengende behandeling te geven? Deze vraag komt dagelijks aan de orde in de neonatologie, de zorg voor pasgeborenen met levensbedreigende aandoeningen. Dergelijke kinderen wegen minder dan duizend gram en hebben geringe overlevingskansen en daarenboven, als ze overleven, lopen ze een aanzienlijk risico op handicaps door hersenbeschadigingen.

Dit artikel bespreekt de praktijk van twee afdelingen neonatologie. Deze afdelingen vertegenwoordigen ieder een benadering ten aanzien van de behandeling van extreem te vroeg geboren kinderen. De afdeling in Gent start altijd de behandeling, wat wel 'individualiserend beleid' (Kinlaw 1996) wordt genoemd omdat alleen naar de kansen van het individuele kind wordt gekeken. De afdeling in Amsterdam start pas levensverlengende behandeling als een kind 26 weken zwangerschapsduur achter de rug heeft, ook wel 'categoriaal' of 'statistisch beleid' genoemd omdat het gebaseerd is op de statistische gegevens (overlevingskansen en kansen op handicaps in het latere leven) over de categorie patiënten waartoe die patiënt behoort.

Neonatologie is volgens vele auteurs (Silverman 1998 (neonatoloog); Guillemin & Holmstrom 1986, Anspach 1993 (sociologen); Dupuis 1992, 1998

---

1 Materiaal werd verkregen door observatieonderzoek op twee afdelingen neonatologie in Gent en in Amsterdam. Tijdens dit onderzoek, dat plaatsvond in de jaren 1997-1999 werd gedurende zes maanden per afdeling gepoogd zo goed mogelijk de gesprekken tussen stafleden en tussen stafleden en ouders vast te leggen. In totaal werden 23 kinderen gevolgd. Van deze kinderen kan in detail het besluitvormingsproces getoond worden. Dit was een promotieonderzoek en resulteerde in een proefschrift (Vermeulen 2001).

(ethica) een belichaming van het technologisch imperatief – beschikbare behandelingen ‘moeten’ gegeven worden – en dus een breuk met het verleden waarin het doen of laten overlijden van pasgeborenen sociaal geaccepteerd was, zo blijkt uit vele beschrijvingen van infanticide in het verleden. Silverman (1990, 1992) bestempelt de neonatologische praktijk zelfs als het tegendeel van eugense omdat kinderen met slechte vooruitzichten in leven gehouden worden.<sup>2</sup> Indien echter, wat dit artikel beoogt te doen, de praktijk van de neonatologie vergeleken wordt met wat van infanticide bekend is blijkt er sprake te zijn van continuïteit, zoals ook Weir (1984) (ethicus) heeft betoogd. De stelling is dat levensbeëindigend handelen op deze afdelingen dezelfde kenmerken en structuur heeft als infanticide in het verleden. Het beschreven vermogen van mensen om hun eigen pasgeborenen te doden of te verlaten wordt als theorie gebruikt om de praktijk van de neonatologie te analyseren. Het taalgebruik vertoont in ieder geval overeenkomsten. De Grieken en de Romeinen spraken van het ‘oppakken’ van een kind na de ceremonie waarbij het kind geaccepteerd werd. Met ‘oppakken’ of ‘wegleggen’ benoemt men op de afdeling in Amsterdam het starten dan wel onthouden van levensreddende behandelingen.

Hieronder wordt eerst beschreven wat van infanticide bekend is. Daarna wordt met praktijkvoorbeelden het beleid van de twee afdelingen geanalyseerd. In de conclusies wordt uitgewerkt hoe de verschillen tussen de afdelingspraktijken verklaard kunnen worden en zal de bovenstaande stelling ‘*een oude praktijk in een nieuwe context*’ beargumenteerd worden.

---

2 ‘The shift of the limit of neonatal care from “neutral” treatment in the 1950s to never-say-die “positive” treatment in recent years is a fascinating large scale experiment. The approach has never been tried before in all of the several million-or-so years of human existence and there is no agreement about what should be considered meaningful long-term outcomes that result from this unprecedented form of social and biological engineering. All-out rescue, at the opposite of extreme of infanticide, resembles eugenics stood at its head. The new activity is, in effect, reverse social Darwinism’ (Silverman 1990: 121).

3 Hrdy (2000: 502): ‘Veel gebruikelijker is het om het kind pas een volwaardige menselijke identiteit te geven na een specifiek ritueel waarin de baby officieel wordt erkend, een naam krijgt, een ziel ontvangt. Het oude Griekse amphidromia is zo’n klassiek naamgevingsritueel. De verzorgers pakken de baby op, dragen hem rond de haard en geven hem dan – met zijn nieuwe naam – aan de ouders terug, waarna hij een volwaardig lid van de gemeenschap is.’ De Romeinen spraken van ‘tollere’ (oppakken) als teken van acceptatie van de nieuwgeborene in de familie.

## Oud nieuws

Het op aangeboren afwijkingen testen van nog ongebornen kinderen en ingrepen in het voortplantingsproces als abortus of genetische manipulatie worden vaak voorgesteld als technieken die zonder precedent zijn in de menselijke geschiedenis en die ook een teken zijn van ‘verharding’, van een toegenomen wens van mensen om het nageslacht te keuren en op kwaliteit te beoordelen.<sup>4</sup> Uit studies over infanticide blijkt echter dat dit verschijnsel *niet* nieuw is. De middelen zijn nieuw, de intentie en de morele oordelen zijn aloud.

Mensen beschikken over de middelen om ‘buitenbaarmoederlijke foetus-sen’ (Hrды 2000),<sup>5</sup> hetgeen prematuren dus in extremis zijn, in leven te houden maar ze kiezen regelmatig om dat niet te doen. Levensbeëindiging is in de neonatologie ‘normaal’ gedrag. Daarmee sluit de praktijk aan bij een universele traditie. Infanticide, het doden van pasgeborenen, kwam praktisch in alle tijden en culturen voor. Williamson (1978: 65):

Infanticide is a practice present-day westerners regard as a cruel and inhuman custom, resorted to by only a few desperate and primitive people living in harsh environments. (...) The truth is quite different. Infanticide has been practised on every continent and by people on every level of cultural complexity, from hunters and gatherers to high civilisations, including our own ancestors. Rather than being an exception, then, it has been the rule.

Het is niet eenvoudig om infanticide van abortus te scheiden:

since the question of when human life commences is usually defined culturally, rather than by parturition alone. Infanticide must often be regarded, like abortion, not as killing but as terminating a biosocial gestation process (Harris & Ross 1987: 29).<sup>6</sup>

---

4 Kalden & Beker 1993; Ten Have 1993; Schellekens 1993.

5 ‘Exterogestation’ is een term van Montagu. Mensenbaby’s zijn bij geboorte minder ver ontwikkeld dan andere dierenbaby’s. De grootte van de menselijke hersenen verplicht tot een volbrenging van de zwangerschap buiten de baarmoeder.

6 Verschillende onderzoekers hebben met behulp van de Human Relations Area Files het voorkomen van infanticide getoond: Whiting et al. (1977), Hausfater & Hrды (1984) en Scrimshaw (1984) rapporteren dan dat meer dan 36% van de samenlevingen ‘gewoonlijk’ infanticide praktiseerden. ‘Afen toe’ was 12% en ‘nooit’ gold in slechts 9% van de culturen. Minturn and Stashak (1982) laten met deze

Sinds Aries (1996) de these verkondigde dat er in het verleden geen concept voor de kindertijd bestond is er een discussie onder historici over de geschiedenis van kinderen en gezinnen. Aries stelde dat ouders zich in het verleden wegens de hoge kindersterfte niet aan hun kinderen hechtten. Vele auteurs hebben deze these bevestigd en aangevuld (Boswell 1988; Stone 1977; Badinter 1980; Shorter 1975; Kuhse & Singer 1985). Anderen (Pollock 1983; Shahar 1990; Garland 1995; James 2000) bekritisieren de these van kinderverwaarlozing en afstandelijkheid van ouders als gevolg van hoge kindersterfte.<sup>7</sup> In dit artikel kan de discussie over het verleden niet aangegaan worden. De bewijzen voor infanticide in diverse culturen worden als gegeven beschouwd, temeer omdat er zoveel van herkenbaar is de hedendaagse neonatologische praktijk.

Infanticide is verweven met het begin van de neonatologie. Cone (1985) maakt duidelijk dat de vondelingenhuizen die in de Middeleeuwen in Europa werden opgericht te zien zijn als voorlopers van kinderziekenhuizen. In die vondelingenhuizen werd voor het eerst de medische aandacht op pasgeborenen gericht. Deze vondelingenhuizen deden niets aan de hoge zuigelingensterfte in die tijd, meldt Cone. Hrdy (2000) en Piers (1978) laten zien dat die huizen juist gezien moeten worden als een sociaal geaccepteerd middel om van pasgeborenen af te komen. Die vondelingenhuizen functioneerden in een cultuur waarin een jong mensenleven niet veel waard was en ze droegen er zelfs aan bij dat infanticide toenam. In de Christelijke cultuur was infanticide verboden, maar het bleef voor veel mensen noodzakelijk hun aantal nakomelingen te beperken. Infanticide was daartoe een middel.

Infanticide werd vooral uitgevoerd om economische en demografische redenen. Het was voor de vrouw veiliger dan abortus en maakte zo deel uit van geboorteregulering. De vrouwen gaven zo lang mogelijk borstvoeding om te voorkomen dat ze zwanger zouden raken. Als ze zwanger raakten onder moeilijke omstandigheden was het doden van het nieuwe kind mede een

---

gegevens ook zien dat in 86% van de samenlevingen pasgeborenen pas een volwaardige menselijke identiteit – een naam, een ziel – kregen na specifieke rituelen.

<sup>7</sup> Pollock betoogt dat juist op grond van biologische feiten het onwaarschijnlijk is dat ouders niet of onvoldoende investeerden in hun kinderen. Edwards (1996) meent zelfs dat infanticide bij de Grieken en Romeinen helemaal geen geaccepteerde praktijk was, in tegenstelling tot allerlei literaire en filosofische bronnen. Ook James (2000) beweert dat infanticide geen universele praktijk was. Ze verwijt de auteurs die dat wel beweren ‘utilitarisme’ en toont dat verschillende samenlevingen reeds voor de geboorte beginnen met het nieuwe kind sociaal te accepteren en een plaats te geven.

verzorgende daad, want de oudste zuigeling hoefde de borstvoeding niet te delen met een nieuw kind.

Infanticide was mogelijk door met de economische en demografische factoren verbonden culturele opvattingen:

The killing is made easier by the cultural belief that a child is not fully human until accepted as member of the social group. This acceptance may take place when the child is named, or when it appears strong enough to survive, or when it shows 'human' characteristics such as walking and talking. The time varies from a few days to several years after birth (Williamson 1978: 64).

Deze culturele opvattingen zien we ook bij infanticide wegens 'onwettige' kinderen. Firth (1936: 529) beschrijft dit doden van bastaarden omdat ze het kwaad zouden representeren. Zo'n kind wordt begraven zonder plichtplegingen: 'The child has hardly entered the social life.' Een bijzondere min of meer culturele vorm van infanticide is het doden van vrouwelijke pasgeborenen. Infanticide kwam ook veelvuldig voor in geval van meerlingen. Infanticide in geval van afwijkende pasgeborenen is ook bekend. Deze kinderen werden gedood om eugenetische redenen, maar niet alleen daarom. In het oude Babylon, Egypte en Rome werden pasgeborenen met congenitale afwijkingen gezien als voorspellingen van onheil (Warkany 1977). De Romeinen noemden deze kinderen 'monstrum', afgeleid van 'monstrare', 'demonstreren', 'waarschuwen' (Barrow 1977: 18). Ondanks het sterke pronatalistische beleid van de eerste staten werd infanticide in Griekse stadstaten en het Romeinse rijk veel gepraktiseerd. Schrijvers als Plato, Aristoteles, Seneca en Cicero definieerden een kinderleven als niet intrinsiek waardevol, maar als potentieel waardevol (Amundsen 1987: 4).

Infanticide gebeurde op verschillende manieren. Hrdy (2000) en Scheper Hughes (1990) laten zien dat 'de keuze' om de pasgeborene geen borstvoeding te geven maar flesvoeding een voorbeeld is van een verminderde investering in het kind. Het kind dat flesvoeding krijgt, gemaakt met verontreinigd water, heeft geen kans op overleving. 'Passieve' methoden werden het meest gebruikt: niet investeren in het kind of achterlaten, maar doelbewust doden gebeurde ook.

Onder welke omstandigheden, om welke redenen en op welke wijze het ook gebeurde, een min of meer beperkte tijd na de geboorte is van belang en is een van de centrale kenmerken van infanticide te noemen. Dat heeft te maken met opvattingen over kinderen en over mens zijn. In het oude Griekenland konden pasgeborenen worden verlaten en blootgesteld aan de elementen tot het

evenement dat Amphidromia werd genoemd. De pasgeborene was dan zeven dagen, werd religieus ingewijd en sociaal geaccepteerd, kreeg een naam. De opvatting dat een pasgeborene niet volledig menselijk was tot het geaccepteerd werd als een lid van de sociale groep is in vele samenlevingen gevonden (Harris & Ross 1987: 7). Die incorporatie vond plaats tijdens het naamgevingsritueel, nadat het kind bewezen had sterk genoeg te zijn om te overleven of ook wel wanneer het menselijke kenmerken als lopen en praten vertoonde. Zo werden jonge kinderen in Noord-India pas beschouwd als blijvende medegezinsleden nadat zij de pokken succesvol hadden doorgemaakt (Arnold 1993: 117). Kuhse & Singer (1985: 110) citeren Ford (1964):

Infanticide is most readily condoned if it occurs before the infant is named and has been accepted as a *bona fide* (cursivering door Kuhse & Singer) member of its society. It seems that the primary and fundamental restriction in most societies is the taboo on murder, i.e. killing a member of the in-group. The less eligible a child is for membership in the group, the less seriously the act of killing the child is viewed.

Het achterlaten of (passief) doden moet, en kan gebeuren voordat de pasgeborene een belangrijke verandering heeft ondergaan in de ogen van de ouders en andere groepsleden. Hoe moeilijker de omstandigheden hoe langer de tussentijdse periode was. Van Gennep (1908) duidde die tussenfase theoretisch met het begrip 'liminaal'. In die periode kan het kind ook beoordeeld worden op normaliteit en levensvatbaarheid.

Voortplanting is niet alleen een cultureel gegeven, het is pur sang biologisch. Hrdy (2000) wijst op biologische factoren die de houding van de moeder ten aanzien van pasgeborenen bepalen. Infanticide is een normaal verschijnsel in het dierenrijk, maar de mens onderscheidt zich van andere primaten door een zekere gereserveerde houding ten aanzien van het pasgeboren kind. Mensenmoeders hechten zich niet onmiddellijk aan hun kind en mensenbaby's hebben ook niet het vermogen om zich zoals apenbaby's aan de vacht van de moeder vast te klampen. Onmiddellijk na de bevalling is de moeder enige tijd onverschillig. Menselijke moeders hebben geen vaste 'instinctieve' binding met

---

8 Hrdy (2000: 190) noemt voorbeelden van volken waarbij de pasgeborene terzijde gelegd wordt en pas aandacht krijgt als de moeder verzorgd is. 'Pas als de moeder het kind begint te voeden, uren later of misschien de volgende dag, gaat ze zich om de baby bekommeren. In veel culturen wordt de formele acceptatie van de



hun kind. Hrdy valt het beeld van de 'instinctieve en onvoorwaardelijk gebonden' moeder aan, ze stelt dat deze voorstelling van zaken een mannelijke constructie is. Menselijke moeders kunnen kiezen, ze zijn niet onvoorwaardelijk gehecht aan het kind. Dat wil niet zeggen dat ze altijd zo reageren, het gaat Hrdy er om dat ze tot op zekere hoogte keuzevrijheid hebben. Ze laat zien dat moeders ook belang bij die keuzevrijheid hebben, ze moeten immers bepalen of ze het pasgeboren kind goede kansen op overleving kunnen bieden. Geen instinctmatige overgave en binding, er is, integendeel, sprake van een periode van ambivalentie en daarin verschilt de mensenmoeder van andere primaten:

De betrokkenheid van een apenmoeder bij haar enige, kostbare baby hangt bijna nooit af van *eigenschappen van de baby zelf*, zoals gewicht, geslacht, geboortevolgorde, of fysieke omstandigheden die de overlevingskans beïnvloeden (204). Inspectie van pasgeboren groepsleden is een universeel kenmerk van alle primaten. Maar *besluiten* om een baby te behouden of niet, is slechts voorbehouden aan de mens (497).

Mensen hebben in de evolutie de mogelijkheid gekregen om hun kind (tijdelijk) met afstand te bezien. Maar ze hebben daarvoor een beperkte tijd, hooguit enige dagen. Dat is ook een biologisch gegeven. De moedermelkproductie komt bijvoorbeeld ook pas geleidelijk op gang en de periode dat het kind nog niet gedronken heeft krijgt een grote betekenis voor de gevoelens van de moeder ten opzichte van de baby. Het beginnen met drinken maakt deel uit van de 'geboorte in fasen', de overgang van het kind van 'natuur' naar 'cultuur'.

De tijd die zo gegeven is maakt het mogelijk te selecteren. Zo is bijvoorbeeld de doop waarschijnlijk als beproeving ontstaan. De baby werd in koud water gedompeld om te zien hoe levensvatbaar hij was (507). Baby's doen wat dat betreft aan 'zelfpropaganda', meent Hrdy: hun molligheid is een advertentie van kansen om te overleven. De hulpeloosheid van baby's roept verzorgingsdrang op. Ze hebben er belang bij dat ze die gevoelens oproepen want als ze falen lopen ze het gevaar verlaten of gedood te worden.

---

baby als een nieuw lid van de gemeenschap uitgesteld en pas enige tijd na de geboorte gevierd. Uitbundigheid bij de geboorte wordt als ongepast gezien, als het tarten van het lot. Bij andere culturen worden de emoties onder controle gehouden tot men ervan overtuigd is dat alles in orde is. Men gaat heel nuchter met geboorte om. De mensen doen gewoon wat ze moeten doen. Men is zich er ook van bewust dat dit een echt gevaarlijke tijd is, zowel geestelijk als lichamelijk.'

Prematuur geboren kinderen zien er niet baby-achtig, zeker niet mollig uit. Hun gedrag beantwoordt ook niet aan belangrijke voorwaarden: 'Een bepaalde manier waarop een te vroeg geboren baby huilt, blijkt voor elke moeder verontrustend, zelfs weerzinwekkend te zijn' (492). Prematuur geboren kinderen hebben altijd een bijzondere aandacht gehad.<sup>9</sup> Hippocrates schreef bijvoorbeeld dat kinderen geboren na zeven maanden meer overlevingskansen hadden dan kinderen van acht maanden (Cone 1985). Dat idee leeft nog steeds bij veel mensen. Hoewel prematuren onder de 'weaklings' vielen en veelal ten prooi vielen aan verlating of andere vormen van infanticide, zijn er wel rapporten van overlevende prematuren.

Infanticide lijkt 'normaal', zelfs bij uitstek, mensengedrag te zijn. Mensen zijn in staat om met een zekere afstandelijkheid naar hun net geboren kind te kijken. Ze kunnen de kansen van het kind inschatten vanuit het perspectief van hun situatie. Mensen hebben er biologisch gezien ook belang bij om dat te doen, want het gezond overleven van weinig nakomelingen is gunstiger dan het ongezond (mogelijk kort) overleven van veel nakomelingen. Mensen zijn ingesteld om de kansen van nakomelingen te beoordelen. Hoe doen ze dat op de afdeling neonatologie, onder pas recentelijk ontstane omstandigheden, waarin technologie, invloedrijke specialisten en ouders samen komen over kinderen die kleine kansen en grote risico's in zich verenigen?

## Doen, 'we geven het kind een kans'

In een verloskamer van het Academisch Ziekenhuis in Gent wordt een kind na een zwangerschapsduur van 24 weken en 3 dagen geboren. Hij wordt meteen naar het kamertje naast de verloskamer gebracht en gereanimeerd. Daarna wordt hij geïntubeerd<sup>10</sup> om te worden beademd. Hij krijgt een maagsonde en een infuus en wordt gewogen. Hij weegt 770 gram. In de loop van de dag heeft hij steeds meer intensieve behandeling nodig. De neonatoloog bespreekt die avond de situatie met de ouders.

---

9 Hrdy (2000: 506): 'Tussen nog-niet-leven en leven, tussen nog-niet-menselijk en menselijke foetussen vallen ergens in de categorie tussen 'natuur' en 'cultuur'.

10 Cone (1985) noemt twee niet ontwikkelde volken die prematuren in leven trachtten te houden. Bogoras, Eskimo's in Azië en Zuid-Afrikaanse Thongas. Deze volken verschillen zeer, maar delen een taboe op miskramen. Dus tracht men alle vroeggeboren kinderen in leven te houden (9).

11 Beademingsbuisje wordt ingebracht in de luchtwegen.



De neonatoloog: 'Tom is een goed uitziende baby voor zijn zwangerschapsduur. Maar zijn longen zijn onrijp en de gevolgen daarvan kennen we nog niet. Zijn hersenen zijn kwetsbaar en hoe ze de eerste periode zullen doorstaan weten we nog niet. De kansen dat Tom het gaat overleven zijn niet groot. Er is een groot risico dat het niet goed zal gaan. Er zijn kindjes die het goed overleefden, dus de kans is er, maar het zijn er niet veel. We willen open zijn en gelegenheid hebben om te bespreken of we de behandeling voort moeten of kunnen zetten. We hebben slechts 'stuntelige methoden' om de rol van de natuur over te nemen.

De ouders: 'We hadden twee namen voor een jongen. Frank en Tom. Frank was de eerste keuze. Maar dit kindje hebben we Tom genoemd. Eventueel hebben we de naam Frank dan nog voor een normaal geboren zoon.'

Bij Tom wordt na enkele dagen door middel van echografie een kleine bloeding in de hersenen gezien.<sup>12</sup> Hoewel Toms toestand beter wordt, blijven de artsen sceptisch. Ze denken dat een grotere hersenbloeding zal optreden aangezien Tom zo jong is en zo intensief behandeld moest worden. Op dag drie wordt inderdaad een verergering van de hersenbloeding gezien. Op die dag praten de ouders ook met de neonatoloog die verantwoordelijk is voor de behandeling van Tom.

De neonatoloog begint het gesprek: 'Ja, ik heb van Dr. ... (naam neonatoloog die in het weekend werkte) begrepen dat u weet dat Tom op de grens van de leefbaarheid is geboren. Het gaat daarbij dan om de kans op overleven en de kans om goed te overleven. Uw zoontje is niet ziek maar alleen te vroeg. Daardoor zijn de organen onrijp en hebben wij de rol van de natuur moeten overnemen. Essentieel is natuurlijk overleven. Toch is dat niet het enige, je moet ook intact overleven. Het gaat om de levenskwaliteit later, voor de ouders in eerste instantie, maar later ook voor het kind zelf.

Er is altijd vrees voor handicaps, een compleet intact, perfect kindje van deze zwangerschapsduur afleveren is moeilijk. De kans daarop bestaat, maar is klein. Als die kans niet bestond waren we niet begonnen. Onze taak is dan ook om

---

12 Door middel van echografisch onderzoek, met behulp van ultrasone geluidsgolven, kan bij pasgeborenen in de hersenen gekeken worden. Deze techniek is door zijn gebruiksvriendelijkheid en tegelijkertijd indringende beelden van de toekomst van het kind zeer belangrijk voor de praktijk van neonatologie. Beslissingen om behandelingen al dan niet voort te zetten zijn vaak gebaseerd op deze 'toekomstbeelden' (Vermeulen 2002).

kinderen zo goed mogelijk te houden. Maar het is ook onze plicht om uit te leggen als het niet goed is en bij zeer ernstige situaties waarin de kansen op een normaal leven zeer klein zijn, dan moet stoppen van intensieve zorgen mogelijk zijn. Maar de mening van de ouders is daarbij van groot belang. Je hebt daar verschillende gedachten over. Er zijn ouders die geen enkel handicap voor hun kind willen omdat ze zeggen: dat kan niet met ons beroepsleven, we willen dus stoppen. Ik wil u benadrukken dat dit niet egoïstisch is. Het is een te rechtvaardigen standpunt, want we zijn bezig een kindje intensieve zorgen te geven dat zonder die zorg niet zou overleven. Dat is dan goede geneeskunde.

Er zijn ook ouders die alles willen, koste wat kost het kindje in leven willen houden. Dan moeten wij dat ook doen. Dat is ook goede geneeskunde. Er zijn ook ouders die zeggen: je mag je uiterste best doen, maar we willen geen handicaps.

We vinden dat hij een kans verdient. Het lijkt er op dat hij waarschijnlijk in staat is te overleven. Nu nog met behulp van techniek. Er is nog geen zicht op latere handicaps, maar er zijn wel grote risico's op handicaps. Stoppen met behandelen kan, dat is niet egoïstisch. We mogen die evaluatie maken. We hebben het recht om te stoppen nu nog. Als hij zijn plan begint te trekken dan kunnen we dat niet meer besluiten. Als hij niet meer afhankelijk is van intensieve zorgen kunnen we niet meer ingrijpen. Actief levensbeëindigend ingrijpen is verboden. Dat kan niet volgens de wet en u zult hier ook niemand vinden die dat zal willen doen. We hebben het recht ons in te spannen, maar ook om te stoppen. We denken wat dat betreft alle zes (alle neonatologen) hetzelfde. Er zijn nooit garanties dat het goed zal gaan, dat hij perfect zal zijn.<sup>13</sup>

Vader: (zucht) 'Het is wel een onnatuurlijke situatie, met al die machinerie. En een serieuze handicap is ook niet natuurlijk. Maar we moeten consequent zijn.' De neonatoloog: 'Ja, de kans op een perfect kind is klein.'

De vader: 'Maar dat is het leven. Er is altijd een kans dat het niet goed zal gaan. Je kunt ook een auto-ongeluk krijgen, dat weet je niet. Nu weet je meer, je staat er op te kijken.'

De neonatoloog: 'We zetten de natuur eigenlijk buitenspel. U zult niets aan hem zien als het in de hersenen niet goed gaat en we zullen hem ook gewoon in leven kunnen houden. Wij moeten nu de keuzen voor de natuur maken. We vinden dat ouders nooit alleen zo'n beslissing moeten nemen.'

De vader: 'We worden tussen hoop en wanhoop heen en weer geslingerd. We hadden eigenlijk liever een andere naam aan een zoontje gegeven, want de

---

13 Betekent hier 'onbeschadigd'.

naam Tom was onze tweede keus. Maar we hebben hem nu Tom genoemd omdat we de andere wilden houden voor een gezond jongetje. Maar het is nu te veel Tom, na drie dagen, dat kan niet meer veranderd worden. Dit hoort bij Tom. We willen graag alles zien en iedere dag evalueren. Pas als de hypotheek op de toekomst echt zichtbaar zal zijn moeten we beslissen, niet wegens risico's.'

De ouders en de medici kijken op een specifieke, vaak op de afdeling in Amsterdam en Gent waar te nemen, manier naar Tom. Opvallend is de 'voorwaardelijke houding' van de ouders en de medici. Ze willen Toms leven mogelijk maken maar niet als hij ernstig gehandicapt zal blijken te zijn. De arts begint reeds in het eerste gesprek de ouders voor te bereiden op het bijdragen aan een mogelijk in de toekomst te nemen beslissing over Tom. De ouders geven met hun naamkeuze aan dat ze ernstig twijfelen over de kansen van Tom.

Neonatologie is een uniek soort geneeskunde. De behandelingen genezen niet zozeer een reeds bestaande persoon van een aandoening maar maken het begin van een leven mogelijk. Deze behandelingen stellen pasgeborenen in staat om een kritieke periode te overbruggen.<sup>14</sup> Alle pasgeborenen moeten zich aanpassen aan het extra-uterien bestaan maar te vroeg geboren kinderen hebben daar veel moeite mee. Deze kinderen moeten vaak een tijd met medische middelen als beademing in leven worden gehouden voordat ze de eigen vitale functies kunnen regelen. De overbrugging verloopt ook met hulp van ingrijpende medische middelen meestal niet probleemloos. De hersenen bijvoorbeeld zijn nog onvolgroeid en kwetsbaar voor beschadigingen. De macht van de medici is groot en ze kunnen pasgeborenen zeer lang in leven houden. Iedere behandeling heeft echter nadelen en vergroot de kans op problemen. De neonatologen maken niet alleen levens mogelijk, ze beoordelen ook of dat leven wel waard is geleefd te worden.<sup>15</sup> Tijdens de behandeling wordt

---

14 Kinlaw (1996: 418) spreekt van het 'overzetten', 'helpen overkomen', 'tiding over', van een gevaarlijke periode in het leven van deze kinderen.

15 Kosten van (bepaalde) behandelingen in termen van geld worden op de afdeling neonatologie niet als argument voor beslissingen gebruikt. Er wordt zelden over kosten gesproken. Neonatale zorg is duur maar doordat perinatale zorg (waarvan neonatologie een onderdeel is) ongeveer tien procent van alle ernstige handicaps voorkomt bespaart deze zorg ook kosten (Dubbelman & Hermans 1990). Neonatologie 'produceert' echter ook kinderen met handicaps. Met het verschuiven van behandelingsmogelijkheden blijft sinds 1977 het percentage zwaar gehandicapte overlevenden stabiel terwijl de sterfte is afgenomen. Daardoor is zowel het aantal

onderzocht of het kind een goede kwaliteit van leven kan hebben. Het is niet alleen overbruggingsgeneeskunde maar ook (be)oordelende geneeskunde. De stafleden voelen zich verantwoordelijk voor deze levens, omdat die in zekere zin iatrogeen zijn: met medische middelen mogelijk gemaakt. De voorwaardelijkheid van de levensverlengende behandeling heeft te maken met de overlevingskansen van deze groep kinderen en het risico van (hersens)beschadigingen.<sup>16</sup>

---

niet-gehandicapte als het aantal zwaar gehandicapte kinderen toegenomen. Gesteld wordt wel dat de zorg voor de allerkleinsten niet veel extra middelen en extra geld kost, want de meeste van die kinderen overlijden snel na geboorte. Besluitvorming kan echter moeilijk op grond van kosten plaatsvinden, betoogde Budetti et al. (1980: 6) reeds begin jaren tachtig: 'Withholding care from all new-borns weighing 1000 gram or less to avert the exceptional costs of the severely abnormal survivors would take the lives of many potentially normal babies.'

16 In Nederland werden in 1995 82 kinderen met een leeftijd van 24 zwangerschapsweken als levend geboren geregistreerd (Gezondheidsraad 2000). Nog voor de opname op de afdeling neonatologie was 80% van hen overleden en 17% overleed op de afdeling neonatologie. Bij 26 weken werden 127 kinderen als levend geboren geregistreerd, 17% overleed voor opname en 31% overleed op de afdeling neonatologie. De voortgang in medische kennis en behandelingsmogelijkheden hebben de laatste decennia een specifiek gevolg gehad. Aanvankelijk werd 28 weken zwangerschapsduur als de ondergrens van levensvatbaarheid gezien. Die grens is nu verlegd naar 22 of 23 weken en steeds meer kinderen overleven na bij 24-25-26 weken zwangerschapsduur te zijn geboren. Wolke (1998: 567) stelt in een artikel over de latere ontwikkeling van prematuur geboren kinderen: 'If simple gain in life years is taken as a standard, then neonatal care is the most successful discipline in medicine today.' Het probleem zit hem in het woord 'if' waarmee het citaat begint. De aantallen kinderen die met handicaps overleven blijven gelijk. Door betere behandelingsmogelijkheden overleven de meeste kinderen zonder gevolgen. Doordat echter steeds meer kinderen met ernstige problemen overleven blijft het aantal kinderen met ernstige handicaps gelijk. Wolke (1998) laat zien dat van de kinderen die geboren werden met een geboortegewicht van minder dan 1500 gram, 10 tot 25% ernstige cognitieve beperkingen had (met 2,3% in de normale populatie) en dat minder dan de helft van de kinderen onder de 1500 gram op de lagere school in de klas die conform de leeftijd was zat. Van de kinderen zat 19-22% op speciale scholen wegens leerproblemen, gedragsproblemen, neurosensorische en taalproblemen. Wood et al. (2000) laten zien dat van alle kinderen die in Engeland en Ierland na 25 weken of minder geboren werden op de leeftijd van 30 maanden (wanneer ontwikkelingsstoornissen, gedragsproblemen en schoolproblemen nog niet geschat kunnen worden), 49% (138 kinderen) een 'beperking' hadden, waarvan 64 kinderen een ernstige.

Van Reempts et al. (1996: 647) formuleren het doel van neonataal ingrijpen aldus:

Deze kinderen moeten intact en zinvol overleven, d.w.z. niet voortdurend afhankelijk zijn van medische ondersteuning; zij moeten vlot kunnen communiceren, noch somatisch noch psychisch lijden en een redelijke levensverwachting hebben.

Neonatologen voelen ook verantwoordelijkheid voor een trend die de waarden van het gezinsleven mede heeft veranderd. Van Reempts et al. (1996: 651):

‘Ongelimiteerde’ zorgen hebben een betere overleving teweeggebracht, maar ook morbiditeit en een economische last. Vóór de jaren vijftig werd het welzijn van de pasgeborene ondergeschikt geacht aan het familiaal welzijn. Sedertdien wordt van de familie verwacht dat het welzijn van de ‘defecte pasgeborene’ boven alle andere waarden uitstijgt. Het is voor de ouders een morele verplichting geworden levenslange ondersteuning te bieden aan hun gehandicapt kind. Men kan zich de vraag stellen of dit niet antisociaal is.

Techniek speelt een bijzondere rol. Enerzijds wordt techniek door de arts gekenschetst als ‘stuntelig’ – en daarmee als een risico op zichzelf. Risico’s van

---

17 Doen of Laten? (NVK 1992: 37) wordt gesteld: ‘Bij allen speelt een verregaand gevoel van verantwoordelijkheid voor eigen eerder handelen, met name in die situatie waarin het kind als direct gevolg van ons levensverlengend handelen in leven bleef. In een dergelijke situatie kan er van een noodsituatie sprake zijn omdat de intensieve medische maatregelen, die goed bedoeld waren, zich klaarblijkelijk tegen het kind gekeerd hebben. (...) De verregaande beïnvloeding van het natuurlijke beloop van levens- en stervensprocessen is slechts verantwoord indien wij er van uit mogen gaan dat het kind ermee gediend is. Dit betekent: indien voor het kind de baten opwegen tegen de lasten. Maar wat als wij ons nog tijdens de intensive care fase realiseren dat het kind ernstige schade heeft opgelopen?’ De kinderartsen formuleerden ‘het belang van het kind’ als ‘kwaliteit van leven’, of ‘levensperspectief’. Die kwaliteit van leven wordt getoetst aan de hand van een aantal aandachtspunten: Communicatie, zelfredzaamheid, afhankelijkheid, lijden en verwachte levensduur. Een vooruitzicht op een te geringe kwaliteit van leven of een te gering levensperspectief kan na overleg met ouders en andere betrokkenen leiden tot een beslissing behandelingen te staken. Dit kan volgens het rapport op grond van het feit dat dergelijke behandelingen ‘medisch zinloos’ zijn.



de behandeling worden door artsen sterk benadrukt omdat het in het algemeen zo is dat hoe intensiever de behandeling moet zijn om het kind in leven te houden, hoe groter de kans op nadelen wordt. Dat geldt vooral voor beschadigingen van de hersenen door bloeddrukschommelingen en tekorten aan zuurstof. Aan de andere kant maakt die techniek het mogelijk om de natuur 'buitenspel' te zetten, zonder de (technische) behandelingsmogelijkheden was Tom dood geboren. Deze functie van technologie leidt er aldus toe dat de artsen en ouders de 'keuzen voor de natuur moeten maken'. Technologie geeft dus vanuit dit perspectief mogelijkheden, die ook als een zware verplichting opgevat kunnen worden.

Ofschoon de artsen in Gent bij een eventuele keuze om wel of niet te beginnen met behandelen vrijwel altijd kiezen om te beginnen, kan niet gesteld worden dat deze handelwijze in overeenstemming is met wat wel onder het 'technologisch imperatief' wordt verstaan. Techniek wordt volgens dit theoretisch perspectief gereïficeerd, techniek bepaalt het gedrag van mensen, zet ze aan de beschikbare technieken in te zetten (Guillemin & Holmstrom 1986; Anspach 1993; Tijmstra 1987; Koenig 1988; Dupuis 1998). Echter, technologie wordt bij dergelijke kinderen met scepsis en voorwaardelijk ingezet. De artsen zijn eerder bang dat ze te veel techniek inzetten dan te weinig. Ze zetten een concept als 'geanticipeerde beslissingsspijt' van Tijmstra (1987), dat leidt tot inzet van alle mogelijke behandelingen, op zijn kop; ze zijn eerder bang dat ze met te veel inzet van technieken een kind 'onterecht' (met handicaps) in leven houden dan dat ze bang zijn in de toekomst te betreuren niet alles gedaan te hebben. De arts wijst daar in het tweede gesprek op. Hij zegt dat als Tom 'zelf zijn plan trekt' (niet meer afhankelijk is van levensverlengende behandeling) de artsen en ouders niet meer kunnen beslissen zijn leven te beëindigen. De artsen vinden dat Tom een kans verdient, die willen ze hem bieden met technieken. Het grote nadeel van techniek dat genoemd wordt door de arts is dat Tom in leven blijft en later gehandicapt blijkt te zijn.

Kansen en risico's worden op een specifieke wijze beleefd. De kansen en de risico's zijn zoals gezegd sterk verbonden met de zwangerschapsduur en de techniek. Risico's van handicaps worden sterk benadrukt. Daarmee worden vooral de toekomstige effecten van de behandeling genoemd en dat is heel anders dan in de gesprekken met kankerpatiënten die The (1999) analyseert. In die gesprekken worden alleen kortetermijnproblemen besproken waardoor patiënten in feite een onrealistisch beeld van de behandelingsmogelijkheden krijgen. De ouders van Tom worden met de neus op de feiten gedrukt. De vader van Tom stelt dat het leven niet zonder gevaren is, maar dat het in dit geval anders is: 'Nu weet je meer. Je staat er op te kijken.' Daarmee lijkt hij het



risico te ervaren als een 'manufactured danger', zoals Giddens (1990; 2000) en Beck (1992; 1999) dat noemen in hun analyse van risico's in de moderne wereld. Deze risico's worden intenser beleefd omdat ze niet 'extern', uit de natuurlijke omgeving, afkomstig zijn, maar door menselijk ingrijpen veroorzaakt worden.

Tom is aldus, in het perspectief van de betrokkenen, 'bezijden' de natuur, afhankelijk van techniek die de mogelijkheid geeft om hem in leven te houden, maar ook verplicht om over hem te beslissen. De ouders is daarbij een belangrijke rol toebedacht want als het levensverlengend handelen met de toestemming van de ouders plaatsvindt, is dat 'goede geneskunde'.

De dagen erna blijft Tom afhankelijk van de beademing en breidt de hersenbloeding zich uit. De neonatologen verwachten dat Tom daaraan cognitieve en motorische stoornissen of handicaps zal overhouden. De neonatoloog bespreekt de nieuwe beelden van de hersenen met de ouders:

De moeder: 'Kan het nog erger worden, cognitief en motorisch?'

De neonatoloog: 'Ja, we weten vanaf nu dat Tom niet normaal zal zijn. Zijn handicaps zullen niet heel erg zijn. Maar hij zal wel problemen hebben, een niet perfecte levenskwaliteit. Het cognitieve staat nu op de voorgrond, maar ook daarbij is stimulering belangrijk. Het is belangrijk u niet neer te leggen bij de situatie van de hersenen, kinderen moeten geholpen worden. Anderzijds zal begeleiding de schade niet herstellen.'

De moeder: 'Leerstoornissen, hoe zal dat later evolueren, welke graad denkt u aan?'

De neonatoloog: 'Niet erg, er is een grote kans dat Tom normaal onderwijs moeilijk kan volgen. Het kan ook BLO worden. Het gaat niet om geestelijke achterlijkheid, niet om een mentale handicap. Maar we weten dat de moderne maatschappij zodanig veeleisend is en daarom praten we erover. Het kunnen leren is belangrijk in onze maatschappij. Natuurlijk is dat ook deels een erfelijk kwestie. Dat soort dingen zijn niet te voorspellen. Bij Tom kunnen we het voorzien. Kunnen we dan ook stoppen. Het hoort bij het totaalbeeld. De vraag is: 'blijven we hiermee gemotiveerd om de intensieve zorg voort te zetten? We kunnen nu een toekomstbeeld schetsen. BLO op zich is geen reden, fysiotherapie niet, maar alle elementen samen kunnen mogelijk stoppen tot een valabele optie maken. Niet dat we het nu niet meer de moeite waard vinden.'

De moeder: 'Maar nu zijn we toch bij een grens. Als er meer bij zou komen, kan ik daar niet mee leven. Ik heb via mijn beroep stage gedaan in een instelling en kon niet met gehandicapte kinderen overweg. Ik hield me er verre van.'

De neonatoloog: 'Ja, dat bepaalt uw houding, we zullen dat moeten respecteren. We kennen mensen die zeggen: 'We kunnen dat niet aan.' Dat moeten we dan aanvaarden. Er zijn immers ook mensen die zeggen: 'We willen dat u helemaal niets doet.' Tenslotte doen wij een poging de rol van de natuur over te nemen en ons doel is een probleemloos kind af te leveren. Ik ben blij dat u uw opinie zo helder is. Wat denkt u? (Tegen vader.)'

De vader: 'Ja, eh, de grens is hier. Hoe lang verwacht u dat Tom nog aan de beademing zal zijn?'

De neonatoloog: 'Nog zeven dagen minstens, schat ik, voordat hij zelfstandig zal ademen. Als we spreken van het stoppen met intensieve zorgen. Dat is een mogelijkheid die nu nog bestaat. Nu is hij afhankelijk van onze machines. Het zal geen kwestie zijn van de machine weghalen en toekijken. Dat is onmenselijk. Als we daartoe besluiten zullen we hem verdoven met een pijnstillert, morfine, zodat hij niet hoeft te lijden. De beademing is levensverlengend. Als hij eenmaal zelf ademt trekt hij zijn plan.'

De moeder: 'U moet voor ons kijken.'

De neonatoloog: 'Het mag in deze fase. U kunt zeggen: 'Wij willen een normaal kind en anders niet.' Je hebt natuurlijk altijd risico's bij een zwangerschap. Maar dit is toch anders. Er is tijd. U kunt beslissen dat dit niet is wat u wilt. Tom is waardevol, dat is het niet. Maar als hij bij u zal thuiskomen, dan zal hij uw leven bepalen. Het gaat natuurlijk ook om Toms leven. Maar hij kan daar nu niets over zeggen. We zijn medisch gezien nog niet zover dat we u zeggen dat stoppen beter is, maar we zijn wel bereid dat te doen als u het zegt.'

De vader: 'Dat ventje heeft geen geluk, zo zeggen we dat. In zoverre kunnen we het uit ons plaatsen.'

De neonatoloog: 'Hij heeft zijn kans gehad.'

De moeder: 'We hoeven het onszelf niet te verwijten, we hebben hem een kans gegeven.'

Op dag vijf en zes spreken de ouders weer met de arts. Op dag zes bevestigen zij de beslissing om de behandeling niet voort te zetten en maken ze afspraken voor de volgende dag. Op dag zeven wordt de behandeling van Tom gestaakt. De ouders voelen zich 'verplicht tegenover Tom om te stoppen'. Tom krijgt morfine en een spierverslappend medicijn zodat als de beademing gestopt wordt, hij niet zal lijden aan ademnood. Als hij is overleden wordt hij naar de ouders gebracht die op een aparte kamer op hem wachten.

De beslissing die hier genomen is, kostte verschillende dagen en vele gesprekken. In het laatste gespreksfragment hierboven staat weer de specifieke situatie van Tom centraal. Die situatie is verbonden met de zeggenschap van

artsen en ouders. Zolang Tom aan de beademing is, kan er over zijn leven besloten worden, 'kunnen we stoppen'. Beademing krijgt hierbij een culturele betekenis die van invloed is op de medisch technische en juridische definitie van de situatie. Zolang Tom beademd is, verkeert hij in een 'liminale fase' (Van Gennep 1908; Turner 1967; Little 1998). Hij behoort noch tot het ene, noch tot het andere, is in een tussenfase. Hij is niet in staat tot (zelfstandig) leven maar is wel geboren en daarmee drager van persoonlijke rechten. Zolang hij afhankelijk is van levensverlengende technieken mag zijn leven beëindigd worden, als hij zelf ademt, zou levensbeëindiging neerkomen op actieve levensbeëindiging en dat is moord.

De ouders vragen hoe lang ze tijd hebben om te beslissen, want de arts vraagt van de ouders de doorslaggevende mening maar ze moeten die binnen de beademingsperiode geven. De mening van ouders is zo belangrijk omdat het gaat om de latere kwaliteit van Toms leven en veel artsen vinden dat de ouders daarover voor hun kind moeten oordelen. De waarschijnlijkheid van hersenschade bij Tom wordt gezien als een 'hypotheek' op de kwaliteit van leven. Dat Tom geen zeer ernstige handicaps zal overhouden aan de hersenschade is juist een reden om met de behandeling te stoppen. De arts zegt tijdens het gesprek op de zesde dag: 'Tom zal niet zo gehandicapt zijn dat hij niet zal weten van zijn beperkte mogelijkheden.' De vader zegt in het laatste gesprek: 'Mogelijk zal hij ons later verwijten dat we *tegen de natuur in gehandeld hebben*. En voor ons zal het zwaar zijn om een gehandicapt kindje te hebben. We moeten dus zelf een beslissing nemen, *we moeten de natuur niet meer tegenhouden*.'

Tom heeft zeven dagen geleefd. Hij kreeg een kans om te laten zien dat hij met behulp van intensive care-behandeling 'goed' kon overleven. De behandelingsperiode was een proeftijd, waaraan betrekkelijk gemakkelijk een einde gemaakt kon worden. Hij leefde wel, maar 'tussen haakjes', afhankelijk van medische technologie, bezijden de natuur, in een culturele ruimte. Op de afdeling in Amsterdam worden dergelijke beslissingen op vergelijkbare manier genomen. Voor kinderen die onder de 26 weken worden geboren geldt echter op deze afdeling nog een andere 'proefperiode' die weer een ander licht werpt op de liminale fase en de rol van techniek.

## Laten, 'het kind moet zich eerst bewijzen'

Op de afdeling in Amsterdam moet een kind dat na minder dan 26 weken zwangerschapsduur wordt geboren bewijzen dat het mogelijk levensvatbaar is *voordat* het levensverlengende intensive care-behandeling aangeboden krijgt.

De proefperiode begint dus reeds voor de behandeling. In Gent krijgt het kind het voordeel van de twijfel, in Amsterdam worden voorwaarden gesteld aan het beginnen met levensverlengende behandeling.

In deze paragraaf worden enkele voorbeelden van de handelwijze besproken. Eerst een 'antenataal' (aan de geboorte voorafgaand) gesprek tussen een neonatoloog en een aanstaande moeder met partner. De vrouw is 25 weken zwanger en de arts moet dus het beleid van de afdeling uitleggen. Volgens dat beleid moet het kind eerst tekenen van levensvatbaarheid tonen als het na minder dan 26 weken wordt geboren.

Neonatoloog: 'Goedemiddag. Ik heb begrepen dat jullie al met de gynaecologen hadden gesproken ook hè.'

De man: 'Ja, we weten dat wanneer het nu wordt geboren, het zich eerst moet bewijzen.'

Neonatoloog: 'Ja, door schade en schande wijs geworden weten we dat bij kinderen van minder dan 25 weken de basis ontbreekt en dat je daar niet aan moet beginnen.'

De man: 'Dat is het niet waard dan?'

Neonatoloog: 'Bij 26 weken is een kind ouder en heeft het zelfs een redelijke kans om met die basis iets te doen. Dan nog heb je niet de garantie dat het goed gaat, maar het kan wel. Bij kinderen van 26 weken of meer zeggen we daarom: behandelen want overleven en een goede kwaliteit van overleven is mogelijk bij dit kind. Bij 25 weken zit je echter in een grijs gebied door de variatie tussen kinderen. Daarom vinden we dat die kinderen zich eerst moeten bewijzen. Na de geboorte kijken we dus naar zo'n kind. Hoe ziet het uit. Is het rijp? Hoe doet 'ie het? Komt 'ie er luid krijzend uit, of is 'ie slap en ademt 'ie niet? Zijn de oogjes open?'<sup>18</sup> We schatten het kindje in.'

De man: 'Bij 26 weken is er dus een reële kans?'

Neonatoloog: 'Ja, dan gaan we wel beademen indien het nodig is. We geven dan alle behandelingen die nodig zijn. Maar ook bij die zwangerschapsduur kunnen er complicaties optreden. Ook zodanige dat je samen zegt: 'We hebben het geprobeerd maar het gaat niet goed.' Dan vinden we dat we na gesprekken met jullie moeten kunnen beslissen om de behandeling niet voort te zetten. Maar

---

18 Kinderen die na minder dan 26 weken zwangerschapsduur worden geboren hebben vaak nog gefuseerde oogleden. Gesloten ogen bevestigen de medische diagnose én geven een sociaal teken van onrijpheid.

dat is voor dan. We moeten zien. Voor nu, nu weet je dat we bij 26 weken alles doen en bij 25 weken zal de baby ons moeten vertellen of we alles moeten doen.’

De artsen op de afdeling in Amsterdam hanteren een ‘categoriaal’ ofwel ‘statistisch’ medisch beleid. Op de afdeling in Amsterdam krijgen kinderen die na minder dan 26<sup>19</sup> zwangerschapsweken geboren worden in principe niet meteen levensverlengende intensive care-behandeling.

De arts benoemt nadrukkelijk het doel van de behandeling: overleven en goed overleven. Ook deze arts geeft aan dat de ouders een rol moeten spelen bij eventuele besluitvorming over behandelingen die niet meer in het belang van het kind lijken. De arts benoemt niet zo nadrukkelijk de specifieke risico’s als de arts van de afdeling in Gent dat deed. Dat hangt samen met het feit dat de afweging anders is. In dit gesprek gaat het over een eventueel begin van de behandeling. Wanneer gaan we beginnen en waarom? De verantwoordelijkheid voor de beslissing wordt schijnbaar bij het kind gelegd, het ‘moet zich eerst bewijzen’. De beslissing om al dan niet te behandelen wordt echter volledig door de arts gemaakt, op medische gronden.<sup>20</sup> De ouders geven met de specifieke term ‘zich bewijzen’ aan dat ze weten welke afwegingen er worden gemaakt. Ze maken duidelijk dat ze begrijpen waarom die gemaakt worden door zinnen als ‘dat is het niet waard dan?’

Kinlaw (1996: 419) noemt als doel van de benadering zoals Amsterdam die hanteert: ‘to avoid “creating” severely impaired infants even at the cost of the deaths of some potentially normal infants.’ Dit probleem, het potentieel geen goede behandeling en goede kans geven aan sommige kinderen, tracht men dan ook te ondervangen met het starten van ondersteunende basiszorg aan deze kinderen indien het op basis van de observaties in de verloskamer lijkt dat ze een redelijke kans maken. Het niet, of na enige tijd toch wel aanvangen van intensieve behandeling vergt veel overleg tussen stafleden en tussen stafleden en ouders. Het beleid vraagt om overleg met de verloskundeafdeling en het is in de wereld van de neonatologie bijzonder.

Hieronder zullen we een voorbeeld zien van dergelijk overleg en van zo’n beoordelingsperiode onmiddellijk na geboorte. Kind Dirk dreigt na 25 weken

---

19 Na 26 of meer weken zwangerschapsduur wordt meteen met levensverlengende behandeling gestart.

20 ‘Sociale redenen’ spelen soms wel een rol bij deze beslissing. Zo worden behandelingen soms eerder gestart als de ouders ‘oud’ zijn en een langdurige kinderwens hebben. Over het algemeen is de medische toestand van het kind na de geboorte het criterium voor behandelingen.

en 3 dagen geboren te worden. De moeder van Dirk is een ‘Des-dochter’<sup>21</sup> en heeft een afwijking aan de baarmoederhals waardoor ze al drie kinderen vroeg in de zwangerschap verloren heeft. Deze zwangerschap eindigt doordat er een infectie is opgetreden en het kind geboren moet worden. De assistent (kinderarts in opleiding) brengt over wat de gynaecoloog heeft gezegd: ‘De ouders willen graag alles uit de kast.’

Neonatoloog: ‘Ja maar, 25 weken en een infectie. Dat wordt niks, dan houden wij onze handen op onze rug. Hoe moet dat dan, als die ouders dat niet weten? Wat wil ... (naam gynaecoloog) dan?’

Assistent: ‘Hij wil graag dat we onze best doen, gezien de voorgeschiedenis van die ouders.’

Andere neonatoloog: ‘Hoezo, “ons best doen”, moeten we voor de helft intuberen?’

Neonatoloog: ‘... (naam gynaecoloog) wil dus een actief beleid?’<sup>22</sup> Dan moeten we met de ouders praten.’

Andere neonatoloog: ‘Nou ja, ik wil ook best met die ouders gaan praten. Maar ja, als wij het er helemaal over eens zijn, dan hoeven we niet met de ouders te gaan spreken.’

Neonatoloog: ‘Ja, het gaat er ook om, het is raar wegens die zwangerschapsduur. Als dat kind nou 26 4/7e week was, dan had niemand het erover, zouden we gewoon beginnen. Dat voelt wel vervelend.’

De assistent: ‘De ouders waren heel verdrietig. De gynaecoloog had er in het gesprek met de ouders ‘een tabel’ bijgepakt waaruit bleek dat het kindje twintig procent kans had.’

Neonatoloog: ‘Maar ja, ze zijn er, dergelijke kinderen die overleven, ook hier. Ook kinderen met infecties. Je weet het niet. Dat is het vervelende, je weet niet wat je ouders moet zeggen. Wat zeiden de ouders?’

Assistent: ‘Ze hadden er niet zo op gereageerd. Ze waren stil. Ze wisten dat er niet veel kansen waren en dat wij daarom eerst zouden kijken. Ze zeiden daar niks van. Dus de gynaecoloog zei: “Blijkbaar kunnen ze daar mee instemmen.”’

---

21 Dochter van een vrouw die het in het verleden het medicijn ‘DES’ heeft gebruikt. Dit veroorzaakt bij de dochters een afwijking aan de baarmoederhals waardoor het uitdragen van een zwangerschap moeilijk wordt.

22 Een ‘actief beleid’ staat op deze afdeling voor de inzet van levensverlengende behandelingen als beademing. ‘Passief beleid’ is dan om helemaal geen behandeling te bieden of gelimiteerde vormen van behandeling (als comfort, warmte en vocht).



De ouders vroegen wel of er dan niet een keizersnede kon gedaan worden. Omdat dat makkelijker zou zijn voor het kind. Hij heeft hen uitgelegd dat een keizersnede in dit geval voor het kind niet veel verschil maakte. Hij dacht dat die vraag er op duidde dat ze toch hoop hadden. Hij heeft gezegd dat de vader maar in het opvangkamertje moest komen kijken wat de neonatoloog zou doen en waarom. Het is de laatste poging van de ouders. Daarom wilden ze zo graag dat alles gedaan zou worden.'

Neonatoloog: 'Ja, dat kan ik wel begrijpen na wat ze al meemaakten. Het is vreselijk, ik kan wel invoelen dat ze alles willen. Als dat zo is, ben ik best bereid om wat meer voor het kind te doen. Wat eerder dan normaal intuberen bijvoorbeeld. We moeten zien. Als het goed lijkt zullen we wat eerder intuberen. Maar ja, misschien zeggen ze over een jaar toch weer dat ze het nog een keer willen proberen. Misschien moeten we dit kindje maar meteen meenemen naar de ic. Want als je het bij hen laat dan wordt het zeker niks.'

'Bij de ouders laten', of 'wegleggen' is de lokale aanduiding voor het niet starten met levensverlengende behandeling. Meestal sterven deze kindjes snel, al zijn er kinderen die na enige tijd zo 'vitaal', 'levensvatbaar' lijken te zijn dat ze alsnog worden opgenomen op de afdeling, behandeld worden en overleven. De 26 weken-grens lijkt de neonatologen arbitrair, 'als dat kind nou 26 4/7<sup>e</sup> week was, dan had niemand het erover, zouden we gewoon beginnen', maar ze willen zich er toch aan houden. Dat komt in dit specifieke geval vooral door de infectie, die het kind nog minder overlevingskansen geeft. We zien hoe de artsen de beoordeling van het kind aan zichzelf willen houden, maar dat ze wel gevoelig zijn voor de omstandigheden en de wensen van de ouders. De gynaecoloog vertegenwoordigt de ouders en wil graag dat de neonatologen gaan behandelen, tenminste, de gynaecoloog vraagt of 'ze hun best doen'. De neonatologen ervaren een dergelijke vraag als een inmenging in hun beleid en bovendien als een verkeerde weergave van de situatie. Het punt is niet dat de neonatologen hun best niet willen doen, maar dat ze geen zinloze behandeling willen starten. De neonatologen zijn ook bang dat de ouders niet te horen hebben gekregen dat de conditie van het kind de bepalende factor is, ze zijn bang dat de ouders niet weten dat de neonatologen bij deze zwangerschapsduur en bovendien een infectie 'hun handen op hun rug houden'.

Als het kind geboren wordt staat de neonatoloog klaar in een kamertje naast de verloskamer. Daar is alle apparatuur aanwezig om pasgeborenen de eerste behandeling te geven:

Om 20u20 wordt het kindje geboren. De gynaecoloog die de bevalling superviseert zegt: 'Ik heb hen net nog gezegd dat het zich eerst moet bewijzen.'

De assistent vangt het kindje op na geboorte en neemt het mee naar het opvangkamertje. De gynaecoloog loopt mee en zegt: 'De vader komt eraan.'

De assistent is gespannen. De neonatoloog kijkt haar aan. Hij zegt: 'Ademt niet. Nog niet.'

De assistent: 'Hij heeft één keer gegaspt.'<sup>23</sup>

Neonatoloog: 'Wat denk je van het aspect?'

Assistent: 'Immatuur.'<sup>24</sup> Is slap. Heeft een bradycardie, 30 keer per minuut.'

Geen tonus.'<sup>25</sup> Geen ademhaling. Bleek. Apgar één.'<sup>27</sup>

Ze kijken naar het kind en doen niets.

Neonatoloog: 'Foetor, maar niet zo erg. Reageerde hij op uitzuigen?' (eerder, in de verloskamer, direct na geboorte)

Assistent: 'Nee, helemaal niet.'

Neonatoloog: 'Na één minuut de eerste gasp.'

Hij pakt een armpje en legt dat bij het kindje op de borst, het kindje reageert niet. De artsen voelen aan de beentjes.

De neonatoloog: 'Eerst maar even op de weegschaal.' (Het kindje weegt 910 gram.)

De vader die er bij is komen staan, hij 'snift', zegt niets.

Assistent: 'Hartactie is 60 keer per minuut.'

Neonatoloog: (tegen de gynaecoloog) 'Je bent zeker van de termijn hè?'

(tegen de vader): 'Het kindje is heel erg onrijp hè.'

Het kindje maakt af en toe een gasp, een snakkende ademgping.

Neonatoloog: 'Apgar na twee minuten is twee. (Kijkt naar de vader) Het moet maar snel naar de moeder toe.'

De vader gaat meteen naar de verloskamer.

Het is 20u25.

Neonatoloog: 'De oogjes zijn dicht.'

Assistent: 'Hij deed niets na uitzuigen en afdrogen meteen na geboorte.'

---

23 Happende ademhalingspoging, geen normale ademhaling.

24 Vaak worden kinderen onder de 26 weken 'immatuur' genoemd, 'onrijp', in plaats van 'prematuur'.

25 Hetgeen veel te weinig is, een teken dat de toestand van het kind zeer slecht is.

26 'Slap' en 'geen tonus' wijzen erop dat de pasgeborene geen spierkracht heeft, slap ligt.

27 De Apgar-score is een manier om de conditie van de pasgeborene direct na geboorte te meten. De schaal loopt van 0 (laagste score) tot 10 (hoogste score).

Neonatoloog: 'Nee, ik zag aan jou, dat je niks wilde. Als het niet gaspt na geboorte en niet reageert op uitzuigen van slijmen. Dan is de uitgangssituatie zo slecht. Ik was even bang, dat als ik te veel zou prikkelen, dat hij dan zou beginnen. Deed ik dus maar niet. Maar hij reageerde helemaal niet hè. Dan is hij hartstikke septisch.'<sup>28</sup>

De assistent brengt het kindje naar de ouders. Ze zegt, na een vraag van de neonatoloog, dat de ouders niet veel zeiden. Ze had hen verteld dat het niet ging, dat het kindje niets deed.

Het kindje is om 20u50 dood verklaard.

'Het kindje deed niets', het vertoonde geen levenstekens en de arts hield de handen op de rug. Het handelen kent vele nuances. De neonatoloog zegt dat hij bij dit kind zelfs bang is dat hij het zo prikkelt (aanraken, afdrogen, slijm wegzuigen) dat het levenstekens gaat vertonen. Hier blijkt een andere werking functie van technieken; ze stimuleren het kind waarvan de kansen als zeer slecht worden ingeschat, mogelijk tot juist zoveel levenstekens dat de artsen zich verplicht voelen actie te ondernemen. Dit medische beleid wordt gekenmerkt door een nog grotere argwaan jegens techniek dan het beleid van de medici in Gent. In Amsterdam tracht men de verleiding van technologische oplossingen vanaf het begin te weerstaan, zelfs als daarmee mogelijk kinderen die met levensverlengende behandeling hadden kunnen overleven geen kans te geven.

Als de neonatoloog vindt dat een kind van minder dan 26 weken goede kansen op overleving heeft krijgt het elementaire zorg. Het wordt opgenomen op de afdeling neonatologie, warm gehouden in een couveuse, krijgt een infuus en eventueel extra zuurstof of zelfs hulp bij het zelf ademen. Maar het krijgt in eerste instantie geen beademing of medicatie die het hart en de bloeddruk moeten ondersteunen. Dat kan wel gebeuren als het kind 'zichzelf bewezen' heeft met alleen deze ondersteunende behandeling.

Hoewel de beoordeling door de neonatoloog op medische gronden plaatsvindt, spelen de wensen en de situatie van de ouders wel een rol bij de beslissing om al dan niet te beginnen met behandeling. In wezen echter, wordt aan ouders bij deze beslissingen geen zeggenschap gegeven. De vader kan wel bij de handeling komen maar de moeder is per definitie afwezig omdat de beoordeling plaats vindt enkele minuten na geboorte van het kind.

---

28 Sepsis is algemene ontsteking die zich via de bloedbaan verspreid.

## Een proeftijd

Het doen of laten overliden van pasgeborenen is niet het doel van neonatologie maar hoort wel bij de praktijk. Gezien de uitvoering van het levensbeëindigend handelen is kennis van infanticide bruikbaar. De praktijk van infanticide zoals die uit diverse beschrijvingen blijkt heeft bepaalde kenmerken en die kunnen als een theorie van menselijk gedrag betreffende pasgeborenen worden opgevat.

Weir (1984) heeft daartoe de aanzet gegeven en met Hrdy (2000) kan ze verder uitgewerkt en toegepast worden op de neonatologische praktijk. Weir (1984) laat zien waarom de neonatale praktijk continuïteit infanticidale praktijken in het verleden laat zien. Hij noemt de volgende elementen. Speciale instituties (vondelingenhuizen) maakten, zoals in het heden de afdeling neonatologie, het mogelijk om buiten de publieke blik om beslissingen over pasgeborenen te nemen. Professionals als de medici krijgen een grote mate van discretie bij dit soort beslissingen. De wetgever heeft geen grip op dit soort beslissingen want de ouderlijke autonomie en de medische discretie zijn belangrijke waarden. De middelen zijn verfijnd maar de nadruk blijft liggen op 'passief' levensbeëindigend handelen. Weir kan aangevuld worden met een verklaring voor de continuïteit tussen neonatologie en infanticidale praktijken.

Uit de literatuur over infanticide blijkt dat mensen een zekere tijd nemen om te zien hoeveel kansen een pasgeborene heeft. Mensen hebben de mogelijkheid daartoe omdat ze zich niet instinctief en onvoorwaardelijk hechten aan de pasgeborene. De beslissing om het kind geen kansen te geven kan op vele gronden gebaseerd zijn, maar wordt zeker ook op geschatte levenskansen en de kwaliteit van het nageslacht gebaseerd. Verder blijkt dat gehandicapte pasgeborenen vaak werden verlaten of gedood. De ouders (volgens Hrdy (2000) de moeder) nemen deze beslissing. De hechting aan het kind komt tot stand via rituelen, waarmee ook status van het kind verandert. Tot het kind beschouwd wordt als lid van de groep (of als menselijke wezen wordt gezien) 'kan' tot op zekere hoogte infanticide gepraktiseerd worden. Het plegen van infanticide gebeurt meestal door verlating, niet door actief doden. Dit past in de huidige juridische context, die stelt dat het staken van intensive care-behandeling geen actieve levensbeëindiging is – en dus geen vervolgbaar levensbeëindigend handelen is. Techniek heeft de betekenis van sociale rituelen ingevuld of gewijzigd. Zolang een kind afhankelijk is van levensverlengende techniek heeft het blijkbaar een bijzondere sociale status, kan erover beslist worden.

Infanticide wijst erop dat achter de schijnbaar vooral culturele ethische en morele afwegingen die hier bestudeerd worden ook een afweging schuilgaat

over de kwaliteit van eigen nageslacht. Moeders moesten de hele geschiedenis door kiezen tussen kwantiteit en kwaliteit van nageslacht. De kwantiteit wordt nu door middel van anticonceptie geregeld. De beoordeling van de kwaliteit krijgt in de omstandigheden van neonatologie een heel bijzondere vorm. Zolang een kind afhankelijk is van intensive care-behandeling bestaat de mogelijkheid – maar ook de plicht – om over het kind te beslissen. Onder de huidige omstandigheden is het binnen die periode mogelijk om de kansen van het kind te beoordelen en ook om te beslissen dat een eind moet worden gemaakt aan de investering in het kind. Uit de geschiedenis van neonatologie en infanticide blijkt dat een uitdrukking als ‘voor god spelen’, zoals Lyon (1985) de neonatologische besluitvorming typeert, onjuist is. Als mensen moeten kiezen gebeurt dit om uiterst menselijke redenen op een typisch menselijk manier.

Bij die beslissingen is de invloed van techniek bepalend. Dat komt omdat met technische middelen zo indringend in kwesties van leven en dood ingegrepen kan worden. Techniek levert daarom in de ogen van de betrokkenen een gevaar én een gelegenheid. We zagen dat de twee afdelingen verschillend met dat gevaar omgaan. De afdeling in Amsterdam beschouwt de inzet van levensverlengende technieken voor sommige kinderen als onwenselijk en ze onthouden deze kinderen de kans om via de werking van technieken een statuustransitie te ondergaan. Deze kinderen blijven dood geboren. Ze beginnen het leven niet, worden niet opgepakt maar weggelegd.

Op de afdeling in Gent vertonen dezelfde kinderen net zo weinig levenstekens maar ze komen via technieken tot een specifieke status waarin over hen besloten mag en moet worden. Voor kinderen die ouder zijn dan 26 weken is de praktijk van Amsterdam en Gent overeenkomstig: hoe weinig bewijzen van levensvatbaarheid dergelijke kinderen na geboorte ook geven, hun leven wordt met levensverlengende intensive care-technieken gestart. Zolang ze afhankelijk zijn van deze technieken kan hun status liminaal worden genoemd. Ze verkeren in een tussenfase, in een ‘culturele ruimte’, waardoor de stafleden zich verantwoordelijk voelen voor het voortleven van het kind. De stafleden vinden dat ze de behandelingsmogelijkheden niet in mogen zetten om kinderen in leven te houden die later gehandicapt zullen zijn.

Beide praktijken weerspreken de algemene geldigheid van het technologisch imperatief in de neonatale geneeskunde. Ze gebruiken beiden de beademingsperiode om een centraal element van het neonatologisch handelen mogelijk te maken: beoordelen en selecteren. De ene afdeling selecteert reeds voorafgaand aan de inzet van technische middelen. Beide afdelingen selecteren tijdens de behandelingsfase. De stafleden delen de opvatting dat het effect van een

behandeling (voortleven) 'teniet' gedaan kan worden (Sutorius 1995) door het staken (of niet aanvangen) van die behandeling. Dit volgt rechtstreeks uit de doelstelling van de neonatale zorg, het nastreven van 'goede' overleving. Zolang dus met medisch middelen de natuur buiten spel gezet wordt, vinden de stafleden dat je een keuze over het kind mag maken indien er sprake lijkt van ernstige toekomstige handicaps. Dit levensbeëindigend handelen is gebonden aan de intensieve behandelingsfase omdat zo het kind gedood kan worden zonder actief levensbeëindigend handelen toe te hoeven passen. Actief doden is strafbaar en komt niet veel voor in de neonatologie.<sup>29</sup>

De stafleden zijn afhankelijk van de ouders bij dergelijke beslissingen. Ouders moeten op zijn minst toestemmen bij beslissingen om niet verder te behandelen.<sup>30</sup> Belangrijker nog is dat de stafleden het ouderlijke oordeel over de kwaliteit van leven van hun kind nodig hebben. De beslissing over het kind is immers alleen in aanzet 'medisch', gebaseerd op medische feiten. In werkelijkheid behelst het een morele beslissing over de vraag of andermans leven het leven waard is. De stafleden informeren ouders vanaf het begin over de kansen en vooral de risico's en problemen van de behandeling. Ze willen de ouders voorbereiden op eventuele besluitvorming want ze weten nooit of ze de ouderlijke inbreng in specifieke gevallen nodig zullen hebben. De ouders worden over alle medische feiten geïnformeerd maar niet met het doel om hen tot 'protoprofessionals' (De Swaan 1979; Stüssgen 1997) te vormen. Omdat de beslissingen in laatste instantie gebaseerd zijn op een morele afweging zijn de ouders nodig als vertegenwoordiger van het kind en als emotioneel gebonden partner in het beoordelings- en besluitvormingsproces. Stafleden willen ouders 'medeplichtig maken', partner in de 'joint venture' (Strong 1979). De stafleden hebben dus de ouderlijke medewerking en mening nodig om tot medische beslissingen te kunnen komen.

Technologie heeft de praktijk van infanticide in de neonatologie niet wezenlijk veranderd. Steeds jongere kinderen kunnen in leven worden gehouden maar tijdens dit levensverlengend handelen wordt altijd geselecteerd. De ouderlijke zeggenschap is groot. De initiële, door ambivalentie en voorbehoud gekenmerkte houding van mensen jegens pasgeborenen kan in de neonatale

---

29 Nochtans zien we in de casus van Tom dat bij het staken van behandelingen ook elementen van actieve levensbeëindiging voorkomen. Tom krijgt spierverslappers en dat is feitelijk actief levensbeëindigend handelen.

30 Bij de beslissingen in Amsterdam om kinderen niet te gaan behandelen is de wens van ouders dus aanmerkelijk minder belangrijk.



praktijk geobserveerd worden. De uitbreiding in neonatologische behandelingsmogelijkheden heeft er niet alleen toe geleid dat vooral kinderen met ernstige toekomstige problemen in leven worden gehouden, zoals Silverman (1990: 121, noot 2) stelt. De activiteit op de afdeling neonatologie is echter niet alleen 'nieuw' te noemen. De twijfel of men dergelijke veel te vroeg begonnen levens wel moet doen beginnen, lijkt volledig te passen bij de grondhouding van mensen en vormt daarom een belangrijk element van het doen en laten op de afdeling neonatologie. Uiteraard veroorzaakt het verlies van een pasgeborene of nog ongebornen vrucht veel verdriet, ook als dit verlies het gevolg is van een bewuste keuze. Juist onder invloed van moderne technieken en keuzemogelijkheden in de reproductie is de beleving van perinatale sterfte in Westerse samenlevingen veranderd. Mensen kiezen wanneer ze een kind willen 'nemen'. Hechting aan pasgeborenen vindt al in een vroeg stadium van de zwangerschap plaats onder invloed van echografie, waarmee het kind reeds in beeld kan worden gebracht voordat het is geboren. Daarom is, temidden van al deze (technologisch mogelijk gemaakte) veranderingen, juist de continuïteit in de besluitvorming zo intrigerend.

## Literatuur

- Amundsen, D.W. (1987) 'Medicine and the birth of defective children: approaches of the ancient world', in R.C. McMillan, H.T. Engelhardt (jr.) & S.F. Spicker (eds.), *Euthanasia and the Newborn. Conflicts Regarding Saving Lives*, Dordrecht/Boston: D. Reidel Publishing Company.
- Anspach, R.R. (1993) *Deciding Who Lives. Fateful Choices in the Intensive Care Nursery*, Berkeley and Los Angeles, California: University of California Press.
- Aries, P. (1996) (1960) *Centuries of Childhood*, Paris: Seuil, 1960; reprint, London: Pimlico.
- Arnold, D. (1993) *Colonizing the Body. State Medicine and Epidemic Disease in Nineteenth-Century India*, Berkeley: University of California Press.
- Badinter, E. (1980) (1983) *De mythe van de moederliefde: geschiedenis van een gevoel*, Bijleveld.
- Barrow, M.V. (1977) 'A brief history of teratology in the early 20th century', in T.V.N. Persaud, *Problems of Birth Defects. From Hippocrates to Thalidomide and After*, Lancaster: MTP Press Limited.
- Beck, U. (1992) *Risk Society. Towards a New Modernity*, London: Sage.
- Beck, U. (1999) *World Risk Society*, Cambridge: Polity Press.
- Boswell, J. (1988) *The Kindness of Strangers. The Abandonment of Children in Western Europe from Late Antiquity to the Renaissance*, London: The Penguin Press.

- Budetti, P.P., P. McManus, N. Barrano & L.A. Heinen. (1980) *The Cost-Effectiveness of Neonatal Intensive Care*, Washington: United States Congress, Office of Technology Assessment.
- Cone, Thomas, E. (1985) *History of the Care and Feeding of the Premature Infant*, Boston/Toronto: Little, Brown and Company.
- Dillman, R.J.M., E. van Leeuwen & G.K. Kimsma (red.) (1995) *Ethiek in de medische praktijk*, Utrecht: Wetenschappelijke uitgeverij Bunge in opdracht van de KNMG.
- Dubbelman, K.A. & H.E.G.M. Hermans (1990) *Besluitvorming in de neonatologie*, 's Gravenhage/Lochem: Vuga/De Tijdstroom.
- Duc, G., A. Huch & R. Huch. (eds.) (1990) *The Very Low Birthweight Infant. A Challenge to Neonatology and Obstetrics*, Symposium Zürich 1989, Stuttgart/New York: Georg Thieme Verlag.
- Dupuis, H.M. (1992) 'De heiligheid van het leven', *Opzij*-lezing, *Opzij*, juni: 46-51.
- Dupuis, H.M. (1998) *Op het scherp van de snede. Goed en kwaad in de geneeskunde*, Amsterdam: Balans.
- Edwards, M.L. (1996) 'The cultural context of deformity in the Ancient Greek world: "Let there be a law that no deformed child shall be reared"', *The Ancient History Bulletin*, 10 (3-4): 79-92.
- Firth, R. (1936) *We, the Tikopia*, London: Allen & Unwin LTD.
- Ford, C.S. (1964) *A Comparative Study of Human Reproduction* (Reprint 1944), Yale University Publications in Anthropology.
- Garland, R. (1995) *The Eye of the Beholder: Deformity and Disability in the Greco-Roman World*. Ithaca: Cornell University Press.
- Gennep, A. van (1908) *The Rites of Passage*, London: Routledge.
- Gezondheidsraad (2000) *Intensive care voor pasgeborenen*, Den Haag: Gezondheidsraad.
- Giddens, A. (1990) *The Consequences of Modernity*, Cambridge: Polity Press.
- Giddens, A. (2000) *Runaway World. How Globalization is Reshaping our Lives*, New York: Routledge.
- Guillemin, J.H. & L.L. Holmstrom (1986) *Mixed Blessings. Intensive Care for Newborns*, New York/Oxford: Oxford University Press.
- Harris, M. & E.B. Ross (1987) *Death, Sex, and Fertility*, New York: Columbia University Press.
- Hausfater, G. & S. Hrdy (1984) *Infanticide*, New York: Aldine.
- Have, H. ten (1993) 'De achterliggende vragen', in A. Kalden & P. Beker (red.), *Het perfecte kind. Kunstmatige voortplanting in Nederland*, pp. 115-135, Hoogezaand: Stubeg.
- Hrdy, S.H. (2000) *Moederschap. Een natuurlijke geschiedenis*, Utrecht: Het Spectrum.
- James, W.R. (2000) 'Placing the unborn: on the social recognition of new life', *Anthropology & Medicine*, 7 (2): 169-189.

- Kalden, A. & P. Beker (red.) (1993) *Het perfecte kind. Kunstmatige voortplanting in Nederland*, Hoogezand: Uitgeverij Stubeg.
- Kinlaw, K. (1996) 'The changing nature of neonatal ethics in practice', *Clinics in Perinatology*, 23 (3): 417-428.
- Koenig, B.A. (1988) 'The technological imperative in medical practice: the social creation of a "routine" treatment', in M. Lock & D. Gordon (eds.), *Biomedicine Examined*, pp. 465-496, Dordrecht/Boston/London: Kluwer Academic Publishers.
- Kohl, M. (ed.) (1978) *Infanticide and the Value of Life*, Buffalo/New York: Prometheus Books.
- Kuhse, H. & P. Singer (1985) *Should the Baby Live? The Problem of Handicapped Infants*, Oxford/New York/Melbourne: Oxford University Press.
- Little, M., C.F.C. Jordens, K. Paul, K. Montgomery & B. Philipson (1998) 'Liminality: a major category of the experience of cancer illness', *Social Science & Medicine*, 47 (10): 1485-1494.
- Lock, M. & D. Gordon (eds.) (1988) *Biomedicine Examined*, Dordrecht/Boston/London: Kluwer Academic Publishers.
- Lyon, J. (1985) *Playing God in the Nursery*, New York: Norton.
- McMillan, R.C., H.T. Engelhardt (jr.) & S.F. Spicker (eds.) (1987) *Euthanasia and the Newborn. Conflicts Regarding Saving Lives*, Dordrecht/Boston: D. Reidel Publishing Company (*Philosophy and Medicine*, vol. 24)
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (1992) *Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie*, Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.
- Persaud, T.V.N. (1977) *Problems of Birth Defects. From Hippocrates to Thalidomide and After*, Lancaster: MTP Press Limited.
- Piers, M. (1978) *Infanticide*, New York: W.W. Norton.
- Pollock, L.A. (1983) *Forgotten Children. Parent-Child Relations from 1500 to 1900*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Reempts, P. van., B. van Overmeire & L. Mahieu (1996) 'Grenzen van de levensvatbaarheid', *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 52 (10): 647-655.
- Schellekens, H. (1993) 'Ongewenste biologische selectie', in A. Kalden & P. Beker (red.), *Het perfecte kind. Kunstmatige voortplanting in Nederland*, Hoogezand: Uitgeverij Stubeg.
- Scheper-Hughes, N. (1990) *Death Without Weeping. The Violence of Everyday Life in Brazil*, Berkeley: University of California Press.
- Scrimshaw, S. (1984) 'Infanticide in human populations: societal and individual concerns', in G. Hausfater & S. Hrdy, *Infanticide*, New York: Aldine.
- Shahar, S. (1990) *Childhood in the Middle Ages*, London/New York: Routledge.
- Shorter, E. (1975) *The Making of the Modern Family*, New York: Basic Books.
- Silverman, W.A. (1990) 'Setting a limit in the treatment of neonates: all or none?', in G. Duc, A. Huch & R. Huch (eds.), *The Very Low Birthweight Infant*. A

- Challenge to Neonatology and Obstetrics*, Symposium Zürich 1989, Stuttgart/New York: Georg Thieme Verlag.
- Silverman, W.A. (1992) 'Overtreatment of Neonates? A Personal Retrospective', *Pediatrics*, 90 (6).
- Silverman, W.A. (1998) *Where's the Evidence? Controversies in Modern Medicine*, Oxford/New York/Tokyo: Oxford University Press.
- Stone, L. (1977) *The Family, Sex and Marriage in England, 1500-1800*, London: Weidenfeld & Nicholson.
- Strong, P.M. (1979) *The Ceremonial Order of the Clinic*, London/Boston/Henley: Routledge & Kegan Paul.
- Stüssgen, R.A.J. (1997) *De nieuwe patiënt op weg naar autonomie*, Utrecht: Thesis Publishers Amsterdam.
- Sutorius, E.Ph.R. (1995) 'De legitimatie van levensbeëindigend handelen door artsen', in R.J.M. Dillman, E. van Leeuwen & G.K. Kimisma (red.), *Ethiek in de medische praktijk*, Utrecht: Wetenschappelijke uitgeverij Bunge.
- Swaan, A. de (1979) *Uitgangsbeperving en uitgaansangst. Over de verschuiving van bevelshuishouding naar onderhandelingshuishouding*, Amsterdam: De Gids/Meulenhoff.
- The, A. *Palliatieve behandeling en communicatie. Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten*, Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Tijmstra, Tj. (1987) 'Het imperatieve karakter van medische technologie en de betekenis van "geanticiperde beslissingsspijt"', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 131 (26): 1128-1131.
- Turner, V. (1967) *The Forest of Symbols*, Ithaca: Cornell Paperbacks.
- Vermeulen, E. (2001) *Een proeve van leven. Praten en beslissen over extreem te vroeg geboren kinderen*, Amsterdam: Aksant.
- Vermeulen, E. (2002) 'Toekomstbeelden. Echografie en beslissingen over het leven van extreem te vroeg geboren kinderen', *Medische antropologie*, 14 (1): 6-28.
- Warkany, J. (1977) 'Congenital malformations in the past', in T.V.N. Persaud, *Problems of Birth Defects. From Hippocrates to Thalidomide and After*, Lancaster: MTP Press Limited.
- Weir, R. (1984) *Selective Nontreatment of Handicapped Newborns*, New York: Oxford University Press.
- Whiting, J., P. Bogucki, W-Y. Kwong & J. Nigro (1977) 'Infanticide', *Society for Cross-Cultural Research Newsletter*, nr. 5 (september).
- Williamson, L. (1978) 'Infanticide: an anthropological analysis', in M. Kohl (ed.), *Infanticide and the Value of Life*, Buffalo, New York: Prometheus Books.
- Wolke, D. (1998) 'Psychological development of prematurely born children', *Archives of Disease in Childhood*, 78: 567-570.
- Wood, N.S., N. Marlow, K. Costeloe, A.T. Gibson & A.R. Wilkinson (2000) 'Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth', *New England Journal of Medicine*, 343: 378-384.