

## De diagnose gedigitaliseerd: Observaties op een neonatologie-afdeling.

Jessica Mesman

*De Intensive Care Unit van de afdeling neonatologie (NICU) wordt gekarakteriseerd door een maximale zorg en aanwezigheid van een geavanceerde technologie. De afdeling wordt bevolkt door een groeiend aantal ernstig zieke en/of extreem premature kinderen. In deze onzekere wereld moeten getallen uitkomst bieden. Een digitale weergave stelt de staf in staat om in eenduidige termen de feitelijke toestand van het kind naast de wenselijke situatie te leggen. Op deze wijze heeft de staf een middel in handen om de complexiteit van de problemen hanteerbaar te maken. Getallen zijn exact, duidelijk en objectief.*

*Maar bij een nadere analyse komt deze harde feitelijkheid onder druk te staan. Getallen blijken niet altijd eenduidig te zijn. Sterker, soms vormen zij zelf de bron van twijfel. De toebedeling van zekerheid en twijfel in het diagnostisch proces blijkt niet arbitrair te zijn, maar afhankelijk van contextuele mogelijkheden en beperkingen. Op de werkvloer blijkt de hardheid van getallen niet op voorhand gegeven, maar het resultaat van onderhandelingsprocessen.*

Academisch Centrum, woensdag 10 april:

De deur klapt open. Een transportcouveuse hobbelt de drempel over met daarachter een verpleegkundige en een arts, de laatste nog gehuld in het groen van de verloskamer. In de couveuse ligt – tussen een wirwar van draden en slangen – Tom, nog geen kwartier oud.

Tom wordt na binnenkomst direct in zijn permanente bed gelegd: een couveuse met bijbehorende monitor, omgeven door een keur aan medisch-technologische apparatuur. Een verpleegkundige koppelt de zuurstofslang aan het beademingsapparaat dat naast de couveuse staat opgesteld. De arts: “We beginnen bij 20 over 4 met een frequentie van 55 op 100%. Afhankelijk van hoe hij het doet kunnen we zakken.” Het beademingsapparaat wordt ingesteld. “Laten we een astrup doen, een glucose, VBO en een billi.”<sup>1</sup> Een verpleegkundige loopt weg om het ‘prikkarretje’ te halen voor het bloedonderzoek. Een ander brengt elektrodes aan op Tom: 150, 60 verschijnt op de monitor. Hartslag en ademhaling worden nu continu geregistreerd. Het saturatiebandje wordt om het handje gebonden. Hiermee is nu ook de hoeveelheid zuurstof die in het bloed circuleert zichtbaar op de monitor. Bloeddrukbandje en temperatuurmeter vullen de andere informatie aan. De arts neemt met een verpleegkundige de medicatie door. Milligrammen en eenheden – standaard door routine – worden opgesomd.

De dienstdoende neonatoloog komt binnen. Over de schouder van de arts werpt hij een blik in de couveuse, vervolgens naar de monitor en weer terug de couveuse in: “Is dit die overplaatsing waar vanmiddag over gebeld werd?” “Ja, zijn broertje is helaas overleden.” “Hoe doet hij het?” “Voor zijn leeftijd goed. Hij had een apgar van 3 en 6.” “Hij past mooi in de surfactantstudie. Heeft hij al surfactant gehad?” “Nee dat moet ik nog doen. Eerst even een infuus zetten.”

Het inbrengen van het infuus wil niet lukken. Kleine kinderen zoals Tom hebben zulke tere vaatjes dat daar al snel doorheen geprikt wordt. Na nog twee pogingen zit het infuus op de juiste plaats. Door dit infuus kan medicatie gegeven worden. Ook heeft men zo een directe toegang om bloed af te tappen. Een ander infuus verzorgt de voeding.

Ondertussen heeft iemand de röntgen gebeld. Een foto zal uitwijzen of de zuurstofslang op de juiste plaats is ingebracht. Bovendien kunnen dan ook de longen bekeken worden.<sup>2</sup>

Met de komst van Tom ontvouwt zich een constellatie waarin mensen, dingen en handelingen aan elkaar gekoppeld worden. De verbindingen strekken zich tot ver buiten de afdelingsmuren. Je komt 'Tom' tegen in de buizenpost, op de lichtbakken van de röntgenafdeling, op de uitdraaien van de echo, in het computerbestand en op voedingsflesjes in de steriele handen van de apothekers-assistent. Tom verbindt zich met apparatuur, verschijnt op papier, plastic en computermonitoren. Hij zet mensen aan tot specifiek handelingen, samenwerking, onderhandelen en overleg. Er wordt over hem gesproken, geschreven en gelezen. Kennis, vaardigheden en mogelijkheden worden ingezet om de conditie van Tom te bepalen en te beheersen. Alles en iedereen heeft zijn eigen aandeel in dit geheel.

Dit netwerk van mensen en dingen dat aan Tom is gerelateerd, raakt vervlochten met dat van andere kinderen op de *intensive care unit* van neonatologie (NICU). Activiteiten worden gecombineerd en in volgorde geplaatst. Overeenkomstige kennis en handelingen worden bij verschillende kinderen ingezet. Als zodanig kan de NICU gezien worden als een opeenstapeling van deelverzamelingen.<sup>3</sup>

In dit verslag wordt één aspect uit deze complexe setting belicht: de digitale component van de NICU. Tegelijk met de opname van Tom komt er een stroom aan kwantitatieve gegevens op gang. Apparaten worden ingesteld en aangekoppeld; getallen ingetypt en weergegeven. Er gaat bloed naar het lab, dat terugkomt met waarden tot twee cijfers achter de komma. Voeding en medicijnen lopen met een zekere snelheid het lichaam binnen: bepaald door minuten en cc's. Getallen worden verzameld, vergeleken en beoordeeld. Het effect van deze getallenstroom is dat lezen, schrijven en rekenen een steeds terugkerende bezigheid is die als zodanig deel uit maakt van de dagelijkse routinehandelingen op de unit. Werken op een NICU betekent daarom voor zowel arts als verpleegkundige naast medische kennis en vaardigheid ook kwantitatieve behendigheid en inzicht in getallen.

De medische praktijk wordt hierdoor een digitale praktijk waarin kwantitatieve informatie een belangrijke plaats innemen en waarin men elkaar in een numeriek discours informeert over de stand van zaken. De digitale component toont zich in de vele facetten van de NICU; in de therapie, de evaluatie, de diagnose. Het is dit laatste aspect, de digitalisering van de diagnose in neonatologie-praktijk, waar dit artikel zich op richt.

### **De digitale weergave van het kind**

Beademd, gevoed en verwarmd. Hiermee begint het verblijf van Tom op de intensive care van de afdeling neonatologie. Zijn zwangerschapsduur van 25 weken en gewicht van 610 gram staan in schril contrast met de 3500 gram van een voldragen kind. Toms prematuriteit is veroorzaakt doordat bij zijn moeder spontaan de vliezen zijn gebroken. Op het eerste gezicht lijkt zijn

vroeggeboorte alleen een kwestie van tijd te zijn: de overige vijftien weken van de zwangerschapsduur zullen in een couveuse doorgebracht worden waarbij men er alles aan zal doen om de situatie in de baarmoeder zoveel mogelijk na te bootsen. Naarmate Tom groter wordt zal de technologische ondersteuning van zijn vitale functies afgebouwd kunnen worden.

Maar zo eenvoudig zit het leven niet in elkaar. Zeker niet dat van een premature baby. Bij prematuren zijn de longen onrijp waardoor zij niet in staat zijn om zelfstandig in hun zuurstofbehoefte te voorzien. Niets doen zou hun onmiddellijke dood betekenen. Een beademingsapparaat moet daarom deze taak overnemen. Maar dit is niet geheel zonder risico. Bij langdurige kunstmatige beademing met een hoge druk kunnen de kleine longblaasjes beschadigd worden waardoor de opnamecapaciteit van zuurstof vermindert. In dergelijke gevallen wordt het steeds moeilijker om bij het kind deze kunstmatige ondersteuning af te bouwen. Het beademingsapparaat, ingezet als levensreddend middel, laat het kind dan niet meer los.

Een ander groot probleem bij te vroeggeborenen is de vocht- en temperatuurregeling. Door de nog veel te dunne huid verliezen premature kinderen veel vocht en warmte. Wanneer dit niet gecorrigeerd wordt, kunnen zij door onderkoeling en uitdroging in een levensbedreigende situatie terecht komen.

De lijst met potentiële problemen voor prematuren kan nog met vele andere zaken worden uitgebreid: een te hoge bloeddruk kan de tere vaatjes in de hersenen doen barsten; nieren die moeilijk op gang kunnen komen; de ademhaling die nog wel eens 'vergeten' wordt doordat het ademcentrum in de hersenen onvoldoende is ontwikkeld en de hartactie als reactie hierop naar beneden duikt.

Gezien de mate van onrijpheid waarmee ernstig premature kinderen ter wereld komen, mag het een wonder heten dat velen deze periode overleven. Een verklaring voor het succes van hun behandeling moet voor een groot deel gezocht worden in de vele technologische mogelijkheden en de groeiende stroom van onderzoeksresultaten. De mogelijkheden op het gebied van bewaking, diagnostiek en interventie zijn omvangrijk en blijven toenemen. Met behulp van deze geavanceerde middelen en kennis tracht de staf greep te krijgen op de toestand van het kind. Kleine afwijkingen bij het kind worden met de gevoeligheid van de huidige apparatuur snel opgemerkt. Dezelfde technologie stelt de staf in staat om de situatie te corrigeren. Hiermee wordt de kans steeds kleiner dat een kind de fase van ernstige zuurstoftekort nog bereikt. Voordat het in een dergelijk stadium belandt, is de staf gealarmeerd en heeft al ingegrepen. Zo vinden steeds meer activiteiten plaats binnen de nauwe grenzen van toelaatbaarheidsnormen.

Bij kinderen als Tom is het probleem duidelijk: prematuriteit c.q. onrijpheid als gevolg van vroeggeboorte. Daarom is de diagnostische vraag "wat is er aan de hand?" niet gericht op de bepaling van een ziekte, maar op de bepaling van de conditie, de mate van onrijpheid van het kind. Door voortdurend op de hoogte te blijven van de situatie waarin het kind zich bevindt en de richting waarin het zich ontwikkelt, kan de staf effectief op bestaande problemen inspelen. Hoe beter men de toestand onder controle heeft, hoe groter de kans dat het kind zonder ernstige complicaties door deze periode heen geloodst kan worden.

Donderdag 11 april:

Tom, nog geen dag oud en in alles onvolgroeid, is nu uiterst kwetsbaar. Zijn ontwikkeling wordt dan ook door de staf nauwlettend gevolgd. De monitor, duidelijk in het zicht geplaatst, geeft informatie over zijn hartactie, zijn ademhaling en bloeddruk. Een kleine afwijking en het alarm gaat af. De staf weet zich gewaarschuwd.

Elke twee uur wordt de stand van zaken door een verpleegkundige gecontroleerd. Op de daglijst noteert zij haar bevindingen. Er wordt geregeld bloed afgenomen en niet lang daarna komen de eerste uitslagen binnen. Naarmate de dag vordert vult de daglijst zich met cc's, druk, frequenties en eenheden.

Om de juiste behandeling te bepalen, moet de arts-assistent zich nauwkeurig informeren over de toestand waarin Tom verkeert.<sup>4</sup> Hij maakt hierbij gebruik van de gegevens van de daglijst, de uitslagen van lab-testen en intercollegiale consulten. Hij onderzoekt het kind, berekent de medicatie, de voeding (PV), de vochtbalans en de instellingen van de verschillende apparaten.<sup>5</sup> Door alle informatie te ordenen, te vergelijken en te combineren tracht hij de toestand van Tom zo nauwkeurig mogelijk te bepalen. Zijn bevindingen werkt hij uit in de status. Straks, tijdens de visite, zal hij het beleid met de attentent doornemen.<sup>6</sup>

De status of het patiëntendossier is een belangrijk centraal knooppunt in een uitgebreid netwerk van informatiekanaalen. Hierin worden alle gegevens samengebracht en ontstaat een overzicht van het geheel. Curves van temperatuur, ademhaling, hartslag en gewicht lopen in verschillende kleuren door elkaar. Voeding, medicatie, instellingen van infuus en beademingsapparaat worden in de hokjes bijgeschreven. Eén blik op dit geheel vertelt de arts al snel hoe het kind er aan toe is en welke ontwikkeling het achter de rug heeft. Na deze samenvatting volgt een dagelijks verslag van de bevindingen, activiteiten en beslissingen. Voor het overige is dit dossier gevuld met uitslagen van allerlei soort.

Het lezen van een status vereist kennis van zaken. Veel van de informatie is vervat in afkortingen en getallen. Combinaties van letters verwijzen naar behandelingen, instrumenten, medicijnen, opdrachten, overlegvormen, ziektes, symptomen en disciplines. Dit alles is gelaardeerd met getallen van allerlei aard; uren, weken, dagen, cc's, frequenties, percentages, druk, afmetingen en beoordelingen. Als de staf wil weten hoe het met Tom gaat, lezen ze de getallen in de status en op de daglijst of werpen een vlugge blik op de monitor. In een kwantitatieve taal wordt hun verteld hoe het er met Tom voorstaat. Ze lezen Hb-waarden, saturatiewaarden en in- en output op de vochtbalans, in plaats van 'bleekheid' of 'vochtverlies'. Deze digitale informatie beperkt zich niet tot de tekst. Ook het taalgebruik op de NICU wordt overheerst door cijfers. Overdracht en visite kenmerken zich door de uitwisseling van een grote hoeveelheid aan getallen.

Naarmate de opname voortduurt vormt zich een grote verzameling getallen als resultaat van technologische output en de kwantitatieve activiteiten van de staf. Zowel mens als machine dragen bij aan het digitale bouwwerk dat rondom het kind opgetrokken wordt.

### **Het getal neemt de twijfel weg**

Het behandelen van de pasgeborenen zoals we die op de NICU tegenkomen laat zich vergelijken met een doortocht door de wateren in het poolgebied. Kleine koers-

wijzigingen kunnen grote – soms zelfs fatale – consequenties hebben. Een voortdurend registreren van positie is noodzakelijk om de juiste koers te varen. Zeker bij ernstig zieke kinderen is het belangrijk om de situatie onder controle te houden. En zoals ook niet elke ijsberg zich ruim van tevoren laat zien, kunnen zich ook bij de behandeling onverwachte zaken aandienen. De stabiliteit van een kind geeft geen garantie voor de volgende dag. De evenwichtigheid wordt soms zonder enige waarschuwing doorbroken. Het besef dat vanuit een onverwachte hoek de beheersing van de situatie aangetast kan worden, creëert een spanningsveld tussen controle en contingentie. *Zeker bij kleine prematuren is men beducht op plotselinge veranderingen.*

En niet voor niets. Want het gaat niet goed met Tom. Na een goede start, is hij sinds gisteren uiterst instabiel. Hartslag en bloeddruk zijn onevenwichtig. Ook zijn bloedgassen zijn om het uur anders en de elektrolytenbalans vertoont sterke pieken en dalen.

Vrijdag 12 april:

Naast de couveuse staat de arts. Hij kijkt bezorgd naar getallen op de monitor en weet niet goed wat te doen. Knipperend toont de monitor een grillig beeld van bloeddruk: 55.3, 31.8, 38.7, 50.4; hartactie: 181, 167, 158, 199. Hij bekijkt de daglijst. Ook daar is het beeld niet beter: natrium – 124, calcium – 3.2, kalium – 4.3. Hij richt zich weer op de monitor. “Wat moet ik hier nu mee? Zie ik dan soms iets over het hoofd?” Hij besluit om extra bloedonderzoeken te laten doen. Misschien geven die getallen meer zicht op de situatie.

Wanneer een kind, zoals in het geval van Tom, plotseling afwijkende waarden geeft, is het niet altijd direct duidelijk wat er aan de hand is en of dit daadwerkelijk te maken heeft met een ernstig probleem. Instabiliteit is immers een veelvoorkomend beeld bij hele jonge prematuren. Maar gezien de complexiteit van de problemen bij kinderen op de NICU ontstaat het risico dat men iets over het hoofd ziet. Op dergelijke momenten mist een arts in opleiding de ervaring die hem juist dan goed van pas kan komen. Dit besef kan twijfel oproepen over de juistheid van zijn diagnose. Wanneer er twijfel ontstaat over wat te doen en wat te laten is een aankomend kinderarts geneigd de oorzaak hiervan bij zichzelf te zoeken. Niet de monitor of de lab-uitslagen zijn dubieus, maar hij zelf zou het vak nog onvoldoende beheersen, over te weinig ervaring beschikken of misschien een artikel over het hoofd hebben gezien. Met andere woorden, er vindt een distributieproces plaats waarbij hij zekerheid aan de getallen toebedeelt en de twijfel bij zichzelf legt. “Wat is er aan de hand?” wordt nu “wat doe ik niet goed?” Om zekerheid te verkrijgen over de diagnose en de bijbehorende interventie laat hij extra lab-testen uitvoeren.

Hier op de NICU zijn het niet de klachten die hem de weg wijzen, maar de getallen die hem moeten vertellen wat er aan de hand is en wat hij moet doen: de behandeling intensiveren of afbouwen. *Het effect van zijn handelen is vervolgens weer af te lezen aan de daarop volgende uitslagen.* De cijfers vertellen hem of hij het bij het rechte eind heeft of niet.

De betekenis van deze getallen staat niet op zichzelf maar ligt in de verhouding met andere getallen. Maar niet alleen in termen van hoger of lager, meer of minder. Ook in verhouding tot andere zaken vinden koppelingen plaats: bloedgaswaarden

bepalen de instelling van het zuurstofapparaat en de uitkomst van gewicht stuurt de verhouding tussen de voedingselementen. Maar het is echter niet de onderlinge vergelijking waaraan de getallen hun uiteindelijke waardering ontleenen. Want hoger of lager zegt nog niets over beter of slechter. Deze betekenis ontleent het aan zijn verhouding tot de normaalwaarde van het betreffende item.

Vrijdag 12 april:

De attentent komt binnen en men kan beginnen met de dagelijkse visite. Als Tom aan de beurt is, legt de arts-assistent hem zijn diagnose voor die hij nu op basis van de extra onderzoeksuitslagen rond heeft. Gezien de wisselende bloeddruk heeft hij het vermoeden dat er zich een hersenbloeding bij Tom heeft voorgedaan. Hij heeft al een aanvraag voor een echo gedaan.

De attentent is echter niet zo snel tevreden als de arts-assistent: "Natuurlijk acht ik deze conclusie heel goed mogelijk en de echo zal uit moeten wijzen of je gelijk hebt. Maar er leiden meerdere wegen naar Rome, dus mogen we andere potentiële oorzaken voor dit grillige beeld niet uitsluiten." Er volgt druk overleg in termen van: "Het zou dit kunnen zijn, maar ik sluit niet uit dat..., en heb je daar ook nog aan gedacht." Verschillende mogelijkheden passeren de revue. Het resultaat van deze discussie is een nieuwe serie bloedtesten, een nieuwe reeks getallen.

Om onzekerheid weg te nemen over wat er gaande is, bieden test-uitslagen uitkomst. Dit lijkt op het eerste gezicht eenvoudig te zijn. De afzonderlijke uitslagen worden met de normaalwaarde vergeleken. Een uitslag is normaal of abnormaal en abnormale waarden betekenen afwijkingen. Diagnostiseren is zo een kwestie van vergelijken. Maar een verhoogde of verlaagde bloedwaarde kan verschillende oorzaken hebben. Deze mogelijkheden mogen niet op voorhand uitgesloten worden, maar moeten juist meegenomen worden in het onderzoek. Uitkomsten moeten onderling vergeleken worden en met elkaar in relatie gebracht worden: als X stijgt, behoort Y omlaag te gaan. Zo niet, dan is er iets anders aan de hand. In deze zoektocht wordt het lichaam beschouwd als een constellatie van verschillende subsystemen die elkaar onderling beïnvloeden. Deze complexe samenhang maakt daarom een snelle beslissing, op basis van enkele cijfers, riskant. Dit geldt zeker in het geval van prematuren waarbij veel lichaamsfuncties nog niet gestabiliseerd zijn. Diagnostiseren is geen aanwijzen maar afstrepen. Zekerheid verkrijgt men op basis van uitsluitel. Om twijfel weg te nemen worden er onderzoeken ingezet. Buisjes gevuld met bloed verdwijnen door de buizenpost om via de computer terug te komen: een lange rij getallen prijkt op het scherm. Er worden verhoudingen bepaald, berekeningen gemaakt om tot een keuze te komen én... om een keuze te rechtvaardigen.

De betekenis van een getal staat niet op zichzelf, maar wordt beoordeeld in het licht van de overige uitslagen. Het beoordelen van lab-uitslagen vraagt dus meer dan alleen kennis van normaalwaarden. Een afwijking in de waarden induceert zowel de vraag "wat is er aan de hand?" als "wat te doen?" Beide vragen zijn twee kanten van dezelfde medaille: het antwoord op de ene vraag impliceert ook het antwoord op de ander (zie Berg 1992).

### **De positie van het getal in de medische praktijk**

Frequenties op de monitor, waarden op de lab-uitslagen, getallen in de status, percentages in de vakliteratuur; getallen, getallen en nog eens getallen. De medische

praktijk lijkt er volledig mee doordrenkt te zijn. Waarin ligt deze voorkeur voor getallen?

Een groot voordeel van getallen is dat zij als resultaat van al dan niet geautomatiseerde metingen of standaardberekeningen ondubbelzinnig vertellen wat er met het kind aan de hand is. Deze eenduidigheid geeft aan getallen een duidelijkheid waardoor misverstanden voorkomen kunnen worden. Iedereen weet waar het over gaat als men het over 'een hartactie van 180' heeft. Daarnaast wordt met getallen de toestand van het kind in eenheden weergegeven. Dit biedt een nauwkeurigheid waarmee de arts met een evenzo grote precisie zijn interventie kan sturen. Apparaten en medicijnen worden met een zekere hoeveelheid eenheden verhoogd of verlaagd. De digitale weergave van de conditie waarin het kind zich bevindt, maakt een vergelijking met de gewenste situatie – uitgedrukt in normaalwaarden – mogelijk. In dit voortdurend verzamelen, vergelijken, combineren en ordenen van getallen vindt de arts het kompas waarop hij vaart. De vraag dringt zich op of er nog iets overblijft als we de getallen weghalen. Want hoe te handelen zonder normaalwaarden of bloedsuitslagen? Kan de geneeskunde bestaan zonder de aanwezigheid van getallen?

Een geneeskunde zonder getallen is mogelijk, maar is anders qua denkstijl, identiteit en medische handelingen. Voor een dergelijke ongekwantificeerde medische praktijk moeten we terug naar het begin van de vorige eeuw. Daar vinden we de laatste activiteiten en denkbeelden van een kwalitatieve reguliere geneeskunde (Warner 1986). Voor de medici uit die tijd was ziekte een verstoring van het natuurlijk evenwicht. Het was aan hen om de homeostase te herstellen. Essentieel hierbij was de subjectieve ervaring van de patiënt en informatie over de specifieke situatie waarin deze verkeerde. Elke patiënt was een geval apart en onderlinge vergelijking was dan ook zinloos. Om de rust te doen wederkeren behoorden aderlaten en overvloedige toediening van alcoholhoudende dranken tot het standaardpakket van de medische behandeling.

Warner (1986) beschrijft de opkomst van het kwantitatieve denken in de geneeskundige praktijk. Hij toont hoe in de negentiende eeuw de getallen door de medici worden binnengehaald. Hiermee moet de oude manier van medisch denken en doen plaats maken voor een nieuwe geneeskundige praktijk. In deze gekwantificeerde geneeskunde wordt gezondheid als 'natuurlijk' ingeruild voor 'normaal'. Men ziet geen verstoorde balans van de algehele conditie, maar een afwijking van een afzonderlijk fysiologisch systeem of orgaan. Symptombestrijding alleen voldoet niet langer. Het wegnemen van de oorzaak is wat telt. En hiermee komt de *diagnose* meer centraal te staan in de medische wereld. Een zorgvuldige zoektocht naar de ziekte-specifieke oorzaak wordt een belangrijk deel van de medische activiteit. Het is niet de overmatige stimulatie van het natuurlijk evenwicht waarop men zijn blik richt, maar de groeiende hoeveelheid ziekte-entiteiten. Hierbij staat niet meer de subjectieve ervaring van de patiënt centraal, maar objectieve meetresultaten.

De medische wereld 'verwetenschappelijkt'. Hierin staat zij niet alleen. Ook andere takken van wetenschap, evenals het dagelijks leven, raken in de negentiende eeuw doordrongen van kwantitatieve ideeën.<sup>7</sup> Kuhn spreekt zelfs van een tweede wetenschappelijke revolutie (Kuhn 1977: 220). Zover wil Warner echter niet gaan.

Een revolutie wordt immers gekenmerkt door een duidelijke breuk met de oude orde. Warner laat zien hoe dwars door alle veranderingen heen de professionele herkenbaarheid gewaarborgd wordt door een deel van de traditie in stand te houden. Hoewel in mindere mate en in andere gevallen blijft bijvoorbeeld het aderen tot aan het eind van de vorige eeuw bestaan. Dit toont tevens aan dat de verandering zich niet in een keurig lineair proces maar veeleer als een complex geheel van verschuivingen, voltrekt.

Waar komt deze kentering vandaan? De medische praktijk stond in het begin zelfs erg sceptisch tegenover de statistische benadering (Gigerenzer 1990). De numerieke methode zou een degeneratie van de geneeskunst betekenen omdat zij een homogeniteit veronderstelt die we in de geneeskunde niet aantreffen. "Hoe kun je tevreden zijn met gemiddelden wanneer het juist de variatie is, waar je in de praktijk mee te maken krijgt? Voor de geneeskunde telt toch juist de specifieke situatie van de individuele patiënt?" Als zodanig zou de statistische benadering niet alleen anti-wetenschappelijk zijn, maar ook anti-medisch, want haar doelstelling was "(...) *not to cure this or that disease, but to cure the most possible out of a certain number*" (Gigerenzer 1990: 46).

Maar de kwantitatieve benadering belooft een zekerheid waarmee de onzekerheid kon worden opgeheven waar de arts voortdurend tegenaan liep. De zekerheid van het getal wordt de medische arena binnen geschoven. Geen subjectieve beoordelingen meer, maar vaststaande regels zouden de therapeutische interventie leiden:

New objects, new values, new rules – all reflect the fascination with the numerical and the longing for certainty that the numerical symbolizes, preconditions for the remarkable success of the mathematics of certainty (Gigerenzer 1990: 237).

## De Prematuren-paradox

Maandag 15 april:

Hoewel een paar dagen verder en vele uitslagen rijker, is de staf er nog niet in geslaagd Tom te stabiliseren. De bloedgaswaarden en elektrolytenbalans missen nog elke logica: leuco's van 2, 6, 7, 9, 4; glucose van 40, 38, 67, 71, 72, 43; proteïnen van 113, 116, 148, 104. Het aantal controles is opgevoerd tot één maal per uur. De verpleegkundige heeft het er druk mee. Nog maar nauwelijks klaar met de ene ronde, dient de ander zich al bijna weer aan. De arts-assistent houdt de binnenstromende – wisselende – lab-uitslagen goed in de gaten. Een paar dagen geleden had hij nog het idee dat het aan hem lag. Nu weet hij beter. Niemand begrijpt wat er aan de hand is. Ook de attentent houdt Tom nauwlettend in de gaten en probeert hem op het juiste spoor te krijgen.

Maar wat zijn de normaalwaarden voor een extreme prematuur? Welke druk is teveel en wat is te weinig voor longen die nog nauwelijks het foetale stadium gepasseerd zijn? Het is niet alleen een persoonlijk kennistekort dat iemand parten kan spelen bij de behandeling van de kinderen op de NICU. Ook het vakgebied zelf kent zijn beperkingen. Beperkingen die het gevolg zijn van zijn eigen succes. Onderzoek en technologische mogelijkheden, zowel binnen de neonatologie als daarbuiten, zoals bijvoorbeeld genetica, radiologie, hartchirurgie en foetale chirurgie, hebben ertoe geleid dat steeds kleinere en zieke kinderen voor behandeling in aanmerking komen. Met het toenemen van de behandelingsmogelijkheden verandert ook de populatie op



de NICU. Kinderen die voorheen als 'hopeloos geval' werden gezien komen tegenwoordig wel voor behandeling in aanmerking. De behandeling van kinderen met ernstige aangeboren afwijkingen of extreme prematuriteit leidt tegenwoordig tot steeds betere resultaten.

Dergelijke onderzoeksresultaten dragen ertoe bij dat het beleid ten aanzien van de ernstige prematuren door de jaren heen is verschoven van abstinentie naar actief ingrijpen. Doordat men nog weinig ervaring heeft met deze hele kleine kinderen is het haast onmogelijk om voldoende op een behandeling te kunnen anticiperen of deze op haar juistheid te evalueren. Dit geldt zeker voor de allerkleinsten; de vijf- of zesentwintig wekers. Bovendien leidt de kwetsbaarheid van deze kinderen tot grote gevoeligheid. Een kleine afwijking in dosering of druk kan tot ernstige complicaties leiden. Hun wankel evenwicht draagt er toe bij dat zich onverhoeds complicaties kunnen voordoen.

Het temmen van de instabiliteit van de vitale functies van de prematuur heeft een grensverleggend effect: 28 weken werd 23 weken, 1000 gram werd 500 gram. Maar als gevolg van deze expansiedrift wordt de neonatoloog steeds vaker geconfronteerd met een voor hem nog onbekende situatie. Dit maakt geneeskunde tot een 'borderline' gebied: er worden wegen bewandeld die voorbij de grens van het kennisgebied van de medici zelf reiken. Nieuwe informatie moet de arts in staat stellen om ook deze situaties onder controle te krijgen. Succes doet de twijfel oplossen. Maar het is maar voor even. Want baanbrekend werk verlegt niet alleen grenzen, maar ook twijfel. Op deze wijze genereert de medische staf zijn eigen paradox: hoe groter de controle, hoe meer het zichzelf in onzekere situaties brengt. De neonatologie heeft zo zijn eigen 'prematuren-paradox': elk succes met betrekking tot de behandeling van prematuren leidt tot behandeling van nog kleinere kinderen, zodat de neonatoloog opnieuw in onbekend terrein terechtkomt. Want wat zijn de normaalwaarden van een kind als Tom? Waar op te varen als er (nog) geen standard level of care is? Wat te doen met een bloeduitslag zonder passend referentiekader? Het getal, eens als hard feit een geducht middel om twijfel op te lossen, heeft hier zijn kracht verloren.

Dit gebrek aan een referentiekader maakt het vaststellen van een juiste diagnose met bijbehorende behandeling bij dergelijke grensgevallen tot een uiterst gecompliceerde zaak. Hoewel doorgaans een behandeling een 'routinekwestie' is, blijft er een grijs gebied over waar 'wat is' en 'wat te doen' zich niet meer zomaar laten aflezen. Voor deze grensgevallen is wetenschappelijk onderzoek van levensbelang. Dit onderzoek wordt voor een groot deel op de afdeling zelf uitgevoerd. Bij een opname wordt gekeken in welk onderzoek een kind past. Het is belangrijk dat de staf bij de behandeling vasthoudt aan het onderzoeksprotocol. Afwijken van het protocol betekent dat het kind onbruikbaar voor het onderzoek is geworden. En hoe minder kinderen, hoe minder betrouwbaar de resultaten.<sup>8</sup> Al dit onderzoek moet er toe leiden dat de grensganger van vandaag uiteindelijk in het groeiende gebied van routinegevallen komt waarin een duidelijk algemeen behandelingsbeleid geldt.

Maar niet voor elk probleem is een standaardprocedure of onderzoeksprotocol voorhanden. In dergelijke gevallen is het veel meer een zaak van 'try-wait-and-see': je probeert wat en kijkt hoe het kind daar op reageert. Met de hulp van talloze

bloedtesten en continue bewaking probeert men zicht te houden op de toestand van het kind en het beleid hier nauwkeurig op af te stemmen met het doel het kind te stabiliseren. Onderzoeksuitslagen en instellingswaarden worden naast elkaar gelegd en aangepast. "Ophogen, afbouwen of continueren?" is een steeds terugkerende discussie.

### Het getal als aanleiding tot twijfel

Donderdag 18 april:

Het is vanmiddag rustig op de afdeling. Verpleegkundigen schrijven hun verslag of zijn in gesprek met ouders. De arts bekijkt de bloedsuitslagen van Tom. Ze zien er beter uit dan in de voorgaande dagen. Het probleem is in de tussentijd opgelost. Een duidelijk aanwijsbare oorzaak voor zowel het wisselend bloedbeeld van de afgelopen dagen als de huidige gelijkmatigheid heeft men niet gevonden. Maar Tom is eindelijk gestabiliseerd.

Of toch niet. De nieuwste bloedsuitslagen lijken al weer de volgende golf van ellende te voorspellen. De arts-assistent overlegt het met de attentent. "Ik vrees dat Tom weer gaat spoken. Zijn laatste billi's schommelen tussen de 50 en de 200." De attentent pakt de andere uitslagen erbij. "Dit kan nooit. Dit moet een fout van het lab zijn. Kijk maar, de andere waarden wijzen helemaal niet in die richting. Bovendien is een dergelijke schommeling veel te extreem. Doe het nog maar een keer en dan zal je zien dat het normaal is." De arts wandelt opgelucht naar de tafel om een nieuwe aanvraag uit te schrijven in de hoop betrouwbare gegevens terug te krijgen.

Waarom zijn deze bilirubine-uitslagen onbetrouwbaar en die van gisteren niet? Waarom twijfelen aan de ene waarde en niet aan de andere? Waarom vandaag vraagtekens zetten en morgen zonder te twijfelen de uitslagen uit hetzelfde lab als harde feiten overnemen? Opeens blijken getallen hun oplossend vermogen verruild te hebben voor een problematisch karakter. Ze vormen nu zelf de aanleiding tot vragen. Vragen met betrekking tot de betekenis van de getallen. Kloppen ze wel?

Uitkomsten blijken niet voetstoots te worden aangenomen maar beoordeeld in het licht van andere uitkomsten. Deze toekenning van betekenis in termen van waar of niet waar, zeker of betwifelbaar, is niet vrijblijvend. Betekenissen zijn onderling met elkaar verbonden en twijfel is daar waar de ketting breekt. Om deze twijfel weg te werken vindt er opnieuw een herverdeling van zekerheden plaats. In deze distributie van twijfel en zekerheid moeten getallen het tegen elkaar opnemen: de ene uitslag is zeker, maar die andere is twijfelachtig. De bilirubine-uitslag delft het onderspit omdat zijn betekenis niet met die van andere verbonden is. Alle andere uitslagen wijzen immers in een andere richting.

Northeast Hospital, USA

In een ziekenhuis in het noorden van de Verenigde Staten, ligt Christien in een open couveuse. Een warmtelamp boven haar houdt haar op temperatuur. Zij heeft al twee weken een hoge bloeddruk van rond de 90 in haar rechter hart helft zonder dat men de oorzaak weet op te sporen. In het begin had de staf de hoop dat het vanzelf weg zou gaan. Ze zouden hier te maken hebben met een persisterende foetale circulatie. Hierbij heeft de bloedsomloop nog steeds dezelfde structuur als tijdens de intra-uteriene fase. Zoals altijd in dergelijke gevallen heeft men ook bij Christien de benodigde medicijnen ingezet. Dit keer echter zonder resultaat. Er wordt daarom nog meer informatie verzameld. Hoewel de berg getallen blijft groeien, wordt het raadsel er niet minder op. Andere specialisten worden ingeschakeld. Men tracht het kind bij cardiologie onder te brengen.

De cardioloog wil er wel naar kijken maar weigert de eindverantwoordelijkheid op zich te nemen.<sup>9</sup> Hij denkt te weten wat het is. Er wordt een hartcatheterisatie uitgevoerd.<sup>10</sup> Het bewijs voor zijn hypothese blijft echter uit. En zonder bewijs is men niet te overtuigen. Dat zijn de regels van het spel.

Echo na echo, medicijn na medicijn wordt erbij gehaald. Niets helpt. Na elke meting blijkt de druk nog steeds verhoogd te zijn; 90.6, 88.0, 96.3. Alle andere waarden blijven echter normaal. Iedereen staat voor een raadsel. Wanneer de één een mogelijke oorzaak oppert, wordt deze weer – met verwijzing naar de overige normale waarden – door een ander terzijde geschoven.

Getergd door tegenstrijdige waarden loopt deze staf elke dag tegen haar onvermogen op om het raadsel rond Christien op te lossen. Maar ligt de oplossing niet voor de hand? Die uitslag van die rechterkamer klopt gewoon niet. Loopt hij immers net als de bilirubine-uitslag niet uit de pas in vergelijking met de andere waarden? Dus waarom deze uitslag wel voor waar aannemen en de andere niet? Zit dit verschil in het beleid? Neemt de staf in Northeast, in tegenstelling tot haar Nederlandse collega's, wel elke uitslag serieus?

Nee, in dit geval is het de hardnekkigheid waarmee de uitslag elke keer blijft opduiken, die de staf dwingt om het getal serieus te nemen. Hier blijkt dat de distributie van zekerheid en twijfel niet zo maar naar believen kan worden verdeeld. De hoge druk verschijnt elke keer opnieuw, ongeacht plaats en tijd. Twijfel aan deze uitslag is niet alleen de monitor afwijzen, maar ook alle andere apparatuur die er de afgelopen twee weken is ingezet. Bij alles wat men probeert blijft het beeld hetzelfde: een verhoogde bloeddruk in de rechter hartkamer in combinatie met normaalwaarden. De bloeddrukuitslag is hier te sterk verankerd in een heterogeen netwerk van apparatuur om als vergissing af te doen.

De artsen proberen eerst het probleem via de bekende weg op te lossen. Medicijnen worden ingezet, de druk wordt elke keer opnieuw bepaald met verschillende apparaten, andere gegevens worden verzameld en er naast gelegd. Maar de tegenstrijdigheid van de onderlinge getallen blijft bestaan. Dan probeert men het kind bij een andere specialist onder te brengen. Die bedankt echter voor de eer, maar wil zich wel voor het probleem inzetten. Ook zonder bevredigend resultaat. Ondertussen hoopt men stilletjes dat naarmate de tijd verstrijkt, het probleem uit zichzelf zal verdwijnen. Ook dit gebeurt niet. Uiteindelijk besluit de staf het kind naar een ander ziekenhuis door te verwijzen waar men in het bezit is van een speciaal apparaat. Misschien kan men daar wel de hoge druk te baas worden.

Academisch Centrum, donderdagavond, 18 april:

Peter, in de couveuse naast Tom, raakt in een ernstige crisis. De attentent wordt erbij geroepen. Peter ziet er verschrikkelijk bleek uit. De monitor geeft een hele hoge PCO<sub>2</sub> aan, wat betekent dat Peter enorm verzuurd bloed heeft. Hij is vanmorgen geïntubeerd en mocht het op een andere – niet invasieve – vorm proberen, maar kan het blijkbaar niet aan.<sup>11</sup> De verpleging dringt aan op een reïntubatie. Maar de attentent hoort alweer een ademhaling en besluit de bloeuitslagen af te wachten die toevallig net zijn weggebracht.

Met spanning wacht men op de uitslag terwijl Peter nauwlettend in de gaten wordt gehouden. Na vijf minuten is de uitslag binnen: het kind heeft uitstekende waarden. Niets aan de hand. Ondertussen is ook de PCO<sub>2</sub> gezakt. De attentent is blij dat hij niet heeft geïntubeerd.

Later als de rust is weergekeerd erkent hij dat ook hij in spanning zat. "Iedereen zei 'intuberen', maar ik heb dit vaker bij Peter zien gebeuren en hij weet er altijd zelf weer uit te

klimmen. Daarom wil ik zo lang mogelijk wachten met invasieve behandeling. Ik besloot op de uitslag te wachten en niet direct opnieuw te intuberen omdat ik kon horen dat zijn eigen ademhaling weer op gang kwam. En als ik eenmaal een beslissing heb genomen ga ik daar mee door. Maar je begrijpt dat als de bloeuitslagen slecht waren geweest, ik hem alsnog geïntubeerd had. Maar ik hou er niet van om hem te intuberen want dan raakt hij altijd zo van streek dat hij er alsnog tussenuit kan knijpen. Daar schiet je dan ook niets mee op. Het is vaak zoeken naar een oplossing. Soms kloppen de getallen zelfs niet. Je zag hoe hoog zijn PCO<sub>2</sub> waarden waren. En je zag ook hoe intens bleek hij was. Toch was zijn saturatie perfect en de andere bloedwaarden ook. Soms weet je niet goed waar je op af moet gaan. Zo zie je dat zelfs de medische kennis niet vast staat. Het is veeleer een interactie tussen jouw handelingen en de reactie van het kind. Je kennis is hierbij een hulpmiddel maar zeker niet het enige waar je vanuit kunt gaan, want die kinderen die hier liggen, reageren soms weer heel anders dan je verwacht.”

Hoge PCO<sub>2</sub>'s, een inwit gezichtje en ... prima saturatiewaarden.<sup>12</sup> Hoe kan dat? Een vraag waar geen tijd voor is om lang bij stil te staan. Direct ingrijpen is hier van levensbelang. Maar hoe? De neonatoloog koos uiteindelijk voor de minst agressieve weg.

Voor een dergelijke actie is niet zozeer moed nodig als wel ervaring. Ervaring om de situatie juist in te kunnen schatten en geen onnodige risico's te nemen. Een neonatoloog met een jarenlange staat van dienst heeft een dusdanige ervaring opgebouwd dat hij op een andere manier naar getallen kijkt dan de beginnende arts-assistent. Hij heeft genoeg pasgeborenen onder zijn handen gehad om te weten dat dezen in het begin van hun leven niet direct de 'normaalwaarde weg' bewandelen. Voor een ervaren arts is de betekenis van getallen dan ook flexibeler dan die voor een minder ervaren arts. Voor de neonatoloog heeft het getal niet alleen de betekenis van 'normaal' of 'afwijkend', maar denk hij veel meer in termen van 'acceptabel' of 'onacceptabel'.

Een overvloed aan gegevens blijkt hier geen garantie te bieden voor een ongestoorde behandeling. De getallen hebben de twijfel niet kunnen wegnemen of sterker, zijn zelf de aanleiding tot onduidelijkheid. Ze kunnen tot twijfel leiden doordat het plaatje van "als X hoog is dan moet Y laag zijn" niet meer klopt. Maar het blijken niet alleen de getallen zelf te zijn die gaten schieten in de mooie plaatjes uit de tekstboeken. Ook de kinderen zelf gooien roet in het eten. Niet elk kind wandelt keurig mee op de weg van de normaalwaarden. Sommigen doen het uitstekend bij afwijkende waarden of weten, zoals Peter, het onvereniigbare in zich te combineren.

Dit alles maakt het uiterst gecompliceerd om twijfel en zekerheden te verdelen en geeft aan het diagnoseproces een dynamisch karakter. Hierbij is de staf erop gericht onzekerheid zowel proportioneel te verminderen als haar in een marginale positie onder te brengen. Als een uitslag het predikaat 'hard feit' krijgt toegediend, blijkt dit geen eeuwigheidswaarde te hebben. In een volgend herverdelingsproces kan deze positie opnieuw onder druk kan komen te staan. Criteria voor deze verdeling zijn niet op voorhand te geven maar worden lokaal bepaald. Hiermee komt het idee onder druk te staan dat kennis vaststaat en onveranderd wordt toegepast in verschillende settings. Er blijkt veeleer sprake te zijn van situatie-specifieke activiteiten en beslissingen (Lave 1988). De situatie structureert de activiteiten en verleent hun betekenis. In sterk vergelijkbare situaties past men al snel dezelfde middelen toe en

ontstaat routine. Echter, hoe specifiek de omstandigheden, hoe minder routinewijs de oplossing.

### Het getal als juridische zekerheid

Northeast Hospital, USA

De telefoon gaat: er komt een tweeling aan. De bevalling zal via een keizersnee plaatsvinden. Twee verpleegkundigen en vier artsen hollen naar beneden naar de verloskamer. Daar ligt de moeder klaar met een – nog gesloten – geïsoleerde buik. Uit prenataal onderzoek is bekend dat het hier gaat om een jongen en een meisje waarvan de laatste een hernia diafragmatica heeft. Hierdoor bevindt een deel van de organen uit de buikholtte zich in de borstkas en blijft er geen ruimte over voor de longen. Via een operatie moet het middenrif omhoog getrokken worden zodat er weer plaats komt voor de longen.

Als iedereen gereed is begint de operatie. Laag na laag wordt ingesneden. Uiteindelijk verschijnen er twee beentjes. Vervolgens de rest van het lijfje. Het is het meisje. De attendent en de fellow nemen het direct onder hun hoede en binnen enkele seconden is het kind geïntubeerd.<sup>13</sup> Ondertussen is het broertje ook geboren. Daar buigt één van de residents zich over.<sup>14</sup> Het jongetje is in orde.

In de NICU begint er een enorme activiteit die de komende uren niet meer zal verminderen. Men probeert er alles aan te doen om het meisje te stabiliseren. Zo snel als mogelijk is, wordt er een röntgenfoto van de longen gemaakt. De foto toont een ware ramp: de gehele borstkas is gevuld met van alles behalve de longen. In het gedrang is het hart rechts komen te zitten met daarnaast de maag, omgeven door darmen. Iedereen realiseert zich direct dat met dit beeld elke kans op herstel verkeken is. Even zakt de stemming in, maar dan begint men opnieuw medicijnen toe te dienen: om het hart op gang te houden, om het zuurstofgehalte in het bloed acceptabel te houden. Alles en iedereen wordt erbij gehaald.

*Omdat medicamenten via de slagaders meer en sneller effect hebben tracht men een infuus via de navel in een hoofdslagader te krijgen.* Het lukt echter noch de fellow, noch de attendent om deze 'lange lijn' in te brengen. De chirurg wordt erbij gehaald. In eerste instantie heeft ook hij geen succes, maar na enige moeite zit de lijn er toch voldoende in. Met deze toegang is al veel gewonnen. Nu moet het kind nog gestabiliseerd worden, anders kan het nooit een operatie ondergaan om de organen uit de borstkas te verwijderen en het middenrif te sluiten. Pas dan is er plaats voor de longen en kan het kind opknappen. Maar zo ver is het nog lang niet.

Twee uur zijn verstreken. De respiratory therapist<sup>15</sup> heeft al die tijd staan balloneren.<sup>16</sup> De fellow en de attendent zijn met twee verpleegkundigen constant in de weer. Daarnaast lopen er nog enkele andere verpleegkundigen omheen om de benodigdheden aan te reiken, klaar te maken en de geweldige stroom aan wisselende getallen te noteren op de daarvoor bestemde formulieren. Tussen al deze stress door raakt zowel in unit C en A een kind in een bradycardie,<sup>17</sup> niet lang daarna gevolgd door het kind dat in de isolatiebox ligt. Door snel ingrijpen van de staf loopt het bij alle drie goed af.

Dit geldt echter niet voor het meisje in unit B. Wat men ook probeert, haar bloedgaswaarden blijven slecht. Niets helpt meer. Het is drie uur in de middag als de attendent besluit te stoppen.

Het belang van verzamelen en noteren van medische feiten reikt in de Verenigde Staten verder dan het belang van het kind. Hierbij is ook de arts zelf gebaat. De drempel om hem voor het gerecht te dagen is in dit land aanzienlijk lager is dan in ons land. Reden tot procederen is in veel gevallen de overtuiging van de ouders – of/ en derden – dat een arts onjuist dan wel nalatig is geweest in zijn handelen. Om dit te voorkomen ontstaat al snel de neiging om alles in te zetten wat men aan technologisch vernuft in huis heeft. Van nalatigheid kan dan in iedere geval niet meer

gesproken worden. Het is ook mede onder deze druk dat ondanks de hopeloze toestand de staf toch tegen beter weten in doorgaat. De attentent:

Wij lopen minder kans om juridisch vervolgd te worden doordat we alles doen wat mogelijk is. Wij hebben alles hier in huis en dat gebruiken we ook. Zo kunnen ze ons nooit van nalatigheid betichten. Wat we niet doen, bestaat niet. Dus heeft niemand grond om een klacht in te dienen. Mocht er alsnog een aanklacht wegens 'malpractice' volgen dan zullen de cijfers aantonen dat de juiste beslissingen zijn genomen.

Getallen blijken juridische zekerheid te verschaffen. Dit leidt – zeker bij onervaren artsen – tot een overmatig verzamelen van getallen. Residents vragen in hun onzekerheid heel veel – overbodig – onderzoek aan. Juridische druk werkt zo het verzamelen van getallen in de hand.<sup>18</sup>

Medisch handelen wordt nu tegelijkertijd strategisch handelen. In het besluitvormingsproces heeft de arts niet alleen te handelen in overeenstemming met de *standard level of care*, maar moet hij ook rekening houden met juridische regels. Dit is geen probleem wanneer handelen naar de regels van het vak hetzelfde is als handelen in overeenstemming met de wet. Dit is in de meeste medische praktijken ook het geval. Maar in de neonatologie-praktijk ligt dit minder duidelijk. Hier bestaan duidelijke handelingsprotocollen alleen voor de bekende, routine-gevallen. Waar twijfel de scepter zwaait, is dit echter niet het geval. Daar is het risico van een rechtszaak het grootst voor de arts.

Om op voorhand bewijsmateriaal van zijn activiteiten in handen te hebben wordt elke stap die de arts zet vastgelegd en genoteerd. De invasie van het juridisch systeem op de afdeling sleept zo in haar kielzog een – nog steeds groeiende – papierberg mee. Juridisering, digitalisering en bureaucrativering van de medische praktijk werken elkaar zo in de hand.

## Conclusie

Op zoek naar zekerheid in de onzekere wereld van de neonatologie moeten getallen duidelijkheid brengen. Met deze digitale vertaalslag kan de staf de situatie in kaart brengen, de lichaamsfuncties van het kind in de gaten houden en met steeds meer precisie ingrijpen. Een digitale weergave stelt de staf in staat om in eenduidige termen de feitelijke toestand van het kind naast de wenselijke situatie te leggen. En zo is de continue wisselwerking tussen behandeling en de reacties van het kind teruggebracht tot een manipulatie van getallen in de richting van de norm. Op deze wijze heeft de staf een middel in handen om de complexiteit van de problemen hanteerbaar te maken.

Maar bij een nadere analyse van het gebruik van getallen op de werkvloer komt deze indruk van een harde feitelijkheid onder druk te staan. Hoewel getallen bij overleg continu als objectieve data worden ingebracht, blijkt er tegelijkertijd sprake te zijn van een voortdurende onderhandeling over de betekenis van deze getallen. Op de werkvloer blijkt de hardheid van getallen niet op voorhand gegeven, maar een voorrecht dat het resultaat is van onderhandelingsprocessen die erop gericht zijn de praktische orde te handhaven en vragen tot een oplosbaar probleem te maken.

## Noten

Jessica Mesman (1962) heeft na de opleiding HBO-Verpleegkunde, Gezondheidswetenschappen gestudeerd te Maastricht (afstudeerrichtingen Theorie der Gezondheidswetenschappen en Verplegingswetenschappen). Sedert 1990 is zij werkzaam als assistent in opleiding bij de vakgroep Wijsbegeerte van de Rijksuniversiteit Limburg.

1. Dit zijn standaardonderzoeken om de samenstelling van het bloed te bepalen.
2. Het casusmateriaal zoals beschreven in dit artikel is verkregen door middel van participerende observatie en informele interviews op een Intensive Care Unit voor pasgeborenen in Nederland en de Verenigde Staten. Het onderzoek in de Verenigde Staten werd mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van zowel het NWO (reisbeurs en SIR) als het SWOL.
3. In *Social organization of medical work* (1985) geven Strauss et al. een uiterst gedetailleerde beschrijving van werkzaamheden in de medische praktijk. In hun analyse staat de organisatie van de verschillende soorten werk en hun onderlinge relaties centraal.
4. Een arts-assistent is een basis-arts in opleiding tot – in dit geval – kinderarts.
5. Voedingsstoffen worden via een infuus direct in de bloedbaan gebracht. Hiermee wordt het – nog onrijpe – maagdarmkanaal ontzien.
6. De attendent is de dienstdoende neonatoloog die gedurende een maand de eindverantwoordelijkheid draagt over de medische zorg.
7. Zie voor een beschrijving van deze verandering Gigerenzer et al. (1989).
8. Het komt soms voor dat men het onderzoeksprotocol los moet laten omdat een kind ernstig in de problemen is geraakt en een geheel andere behandeling noodzakelijk wordt.
9. In tegenstelling tot de Nederlandse situatie, kunnen pasgeborenen in de Verenigde Staten ook onder de verantwoordelijkheid van een ander specialisme vallen.
10. Hiermee kan de druk in het hart gemeten kan worden terwijl men bepaalde medicijnen inspuit.
11. Bij intubatie wordt de tube van de zuurstofslang in het bovenste gedeelte van de longen ingebracht. Wanneer de bloedgaswaarden van een kind het toelaten wordt de zuurstofslang eruit gehaald (geëxtubeerd). Meestal gaat men vervolgens over op een niet-invasieve manier van beademen, zoals een slangetje in de neus of een zuurstofkoepeltje over het hoofdje.
12. De saturatiewaarden – uitgedrukt in percentages – geven de hoeveelheid zuurstof aan die in het bloed circuleert.
13. Een fellow is in dit geval een kinderarts in opleiding tot neonatoloog.
14. De resident is de Amerikaanse equivalent van de arts-assistent.
15. Een 'respiratory therapist' is verantwoordelijk voor alles wat met kunstmatige beademing te maken heeft. Hij onderhoudt de apparatuur, koppelt het aan en af, brengt in opdracht van de arts veranderingen aan en houdt een nauwkeurige administratie bij van de stand van zaken.
16. Met een ballon kan men sneller de zuurstoftoevoer aanpassen aan de behoefte van het kind.
17. Abnormaal vertraagde hartwerking, met een polsslag van minder dan 60 slagen per minuut.
18. De juridische bemoeienis in de Verenigde Staten is mede het gevolg van een aantal cases waarin men overging tot het staken van de behandeling. De Baby-Doe case is in dit opzicht het meest geruchtmakende voorbeeld. Geboren met het syndroom van Down in combinatie met slokdarmafsluiting besloot de staf, in overleg met de ouders, van verdere behandeling af te zien. De commotie die er op dit besluit volgde bracht de Reagan Administratie ertoe om de zogenaamde 'Baby-Doe Regulations' op te stellen om herhaling te voorkomen (Weir 1984). Deze juridische regels moesten als een soort 'superego' de arts op de juiste weg houden. Daar het Amerikaanse rechtstelsel geen financiële consequenties kent

voor de verliezers van een rechtszaak kost het de advocaten weinig moeite om geïnteresseerden te vinden.

## Literatuur

Berg, M.

- 1992 The construction of medical disposals: Medical sociology and medical problem solving in clinical practice. *Sociology of Health and Illness* 14(2): 151-80.

Gigerenzer, G. et al.

- 1990 *The empire of chance: How probability changed science and everyday life*. Cambridge: Cambridge University Press.

Hacking, I.

- 1990 *The taming of chance*. Cambridge: Cambridge University Press.

Kuhn, Th.

- 1977 The function of measurement in modern physical science. In: Th. Kuhn *The essential tension: Selected studies in scientific tradition and change*. Chicago: University of Chicago Press.

Lave, J.

- 1988 *Cognition in practice: mind, mathematics and culture in everyday life*. Cambridge: Cambridge University Press.

Strauss, A. et al.

- 1985 *Social organization of medical work*. Chicago: University of Chicago Press.

Warner, J.H.

- 1986 *The therapeutic perspective: Medical practice, knowledge and identity in America 1820-1885*. Boston: Harvard University Press.

Weir, R.

- 1984 *Selective non-treatment of handicapped newborns: Moral dilemmas in neonatal medicine*. Oxford: Oxford University Press.