

Hoe jonge kinderen sterven

Een onderzoeksnotitie uit Noordoost Brazilië

Marijke Stegeman

Van de 87 kinderen die in het kader van een longitudinale studie naar voeding en gezondheid van jonge kinderen in een stad in Noordoost Brazilië worden gevolgd, overleden er acht voor hun zesde levensmaand. In deze bijdrage wordt beschreven wat er in de periode voorafgaande aan het overlijden gebeurde, met speciale aandacht voor één sterfgeval. De moeders van de zuigelingen deden allerlei pogingen om hun kind te redden en consulteerden hierbij familieleden, gebedsgenezers en het ziekenhuis.

De slechte levensomstandigheden en de extreem ongelijke verdeling van de aanwezige hulpbronnen in Noordoost Brazilië hebben hun weerslag op de overlevingskans van jonge kinderen. De zuigelingensterfte behoort met rond de 100 per 1.000 levend geboren tot de hoogste op het Amerikaanse continent. Ook in vergelijking met het nationale gemiddelde in Brazilië van 67 per 1.000 (UNICEF 1993) steken de waarden in de noordoostelijke staten negatief af. En, vergeleken met andere landen met ongeveer hetzelfde gemiddelde inkomen per hoofd van de bevolking, is de zuigelingensterfte in Brazilië eveneens erg hoog (Wuyts 1990).

In de meeste studies naar factoren die (mede) bepalend zijn voor de overlevingskans van jonge kinderen worden opleidingsniveau van de moeder en inkomen van het gezin als de meest belangrijke achterliggende factoren genoemd (Cleland & Van Ginneken 1988, Victora et al. 1988). Deze beïnvloeden de overlevingskans van jonge kinderen via een complex van factoren, die vaak onderling ook weer met elkaar in verband staan. Een voorbeeld is de relatie tussen laag inkomen en slechte voedingstoestand van de moeder. Een slechte voedingstoestand vergroot de kans op een laag geboortegewicht en daarmee op overlijden van de baby. Mosley en Chen (1983) ontwikkelden een model om de bijdrage van verschillende factoren aan de overlevingskans voor kinderen nader te analyseren. Ook zij stellen dat sociaal-economische factoren verantwoordelijk zijn voor zuigelingensterfte. Op individueel niveau beschouwen zij het onderwijspeil van de moeder en lokale tradities en waarden het belangrijkste; op het niveau van het huishouden is dat het inkomen en de financiële situatie en op het niveau van de gemeenschap de ecologische en politiek-economische situatie en het

gezondheidszorg systeem. De invloed van deze factoren wordt door hen geoperationaliseerd via zogenaamde 'proximate variables' die direct of indirect 'meetbaar' zijn. Zij onderscheiden vijf soorten van variabelen (Mosley & Chen 1983:27):

- maternale factoren: leeftijd, aantal bevallingen, interval tussen geboorten;
- milieu vervuiling: water, lucht, voedsel, vectoren;
- voedingsdeficiëntie: calorieën, proteïnen, micronutriënten;
- ongelukken: accidenteel, incidenteel;
- 'personal illness control': preventieve maatregelen en medische behandeling.

In dit artikel wordt een aantal gevallen van zuigelingensterfte in Flor do Mar¹, een kleine stad in Noordoost Brazilië, beschreven. Hierbij komt vooral de laatstgenoemde variabele, 'personal illness control', aan de orde. Nagegaan wordt wat de oorzaak van het overlijden was, wat de moeder deed om het sterven te voorkomen en in welke mate familieleden bij de beslissingen hierover werden betrokken. Ook wordt een poging gedaan om de reactie van de moeder op het gebeuren weer te geven. De overleden kinderen maakten deel uit van de onderzoeksgroep voor een longitudinale studie naar voeding en gezondheid van jonge kinderen. Hierdoor konden de gesprekken met de moeders vrij kort, tot maximaal drie maanden, na het overlijden plaatsvinden.

Ook in het twee jaar geleden verschenen boek van Scheper-Hughes (1992) was sterfte onder jonge kinderen in Noordoost Brazilië onderwerp van studie. De auteur werkte zo'n twintig jaar geleden als gemeenschapswerkster in een kleine stad in het binnenland van de staat Pernambuco en voerde hier recentelijk een antropologisch onderzoek uit, waarbij zij de reproductieve geschiedenis van een aantal vrouwen naging. Zij werd vaak geconfronteerd met de dood van jonge kinderen. In de meeste gevallen stierf het kind thuis, zonder enige vorm van medische begeleiding. Hoewel de vrouwen er slechts aarzelend over spreken, zijn zij volgens de auteur van mening dat deze kinderen reeds tijdens hun leven voorbestemd zijn om vroeg te sterven. Het zijn de zwakke, minder actieve kinderen. Wanneer dit eenmaal duidelijk is, gaan de vrouwen minder aandacht, en minder voedsel, aan deze kinderen geven. Dit bespoedigt uiteraard de verzwakking en kan de dood tot gevolg hebben. De auteur spreekt in een eerder, in 1987, hierover verschenen publikatie van 'benign neglect'. Arme vrouwen beschikken over te weinig voedsel en geld om al hun kinderen adequaat te voeden en te verzorgen. Hierdoor gaan zij selectief investeren in bepaalde kinderen, met name de actieve en zich snel ontwikkelende baby's, de 'vragers'. De anderen krijgen te weinig eten en, wanneer zij mede hierdoor ziek worden, te weinig zorg. Er is sprake van een overlevingsstrategie, zeker niet van welbewuste verwaarlozing. Wanneer dit proces van selectieve investering de dood van een jong kind tot gevolg heeft gehad, rouwt de moeder niet in het openbaar. Het jonge kind heeft nog geen zonden begaan en zal als een engeltje naar de hemel gaan. Huilen zou het pad naar de hemel maar glibberig maken en de moeder hoort dit dan ook niet te doen. 'Death without weeping' luidt de titel van het boek. In de begrafenisstoet wordt het gestorven engeltje vrijwel uitsluitend begeleid door kinderen. De auteur noemt deze uiterlijke onverschilligheid bij het overlijden van een kind het cultureel geëigende antwoord op de dood.

Een belangrijke vraag bij het onderzoek naar de gevallen van zuigelingensterfte in Flor do Mar was of er ook hier sprake is van de door Scheper-Hughes beschreven overlevingsstrategie. Een kwestie die niet alleen uit theoretisch oogpunt interessant is, maar die ook praktische implicaties heeft. Wanneer er sprake is van 'benign neglect' zal de kindersterfte alleen verminderen wanneer de sociaal-economische omstandigheden verbeteren. Wanneer daarentegen moeders van alles ondernemen om hun kind te redden, echter zonder succes, kan ook een betere dienstverlening de kindersterfte doen verminderen. In dit geval is het van belang de oorzaak van het falen op te sporen en op basis hiervan veranderingen in de dienstverlening aan te brengen die de levenskans van jonge kinderen vergroten. Alvorens tot de weergave van de gesprekken met de moeders van de overleden kinderen over te gaan, volgt eerst een beknopt overzicht van de onderzoeksmethodologie en van de situatie waarbinnen het onderzoek plaatsvond.

Studiegroep en methodologie

Het onderzoek naar de gevallen van zuigelingensterfte maakt deel uit van een longitudinale studie naar voeding en gezondheid van een groep jonge kinderen. De nadruk ligt hierbij op de activiteiten die moeders of verzorgers ondernemen ter bevordering van de gezondheid van hun kinderen alsmede op haar motieven hierbij. Dit betekent dat de klemtoon op uitgebreide open interviews met de moeders ligt. Met deze opzet wordt beoogd een aanvulling te geven op de talrijke studies naar ziekte en sterfte van kinderen waarin vooral determinanten voor overleving worden nagegaan. Beslissingen van de moeder en de motieven die hierbij een rol spelen komen minder vaak aan de orde. De keuze voor deze opzet legt een beperking op aan de omvang van de studiegroep, mede omdat alle interviews door de auteur zelf werden gehouden. Dit betekent dat slechts in zeer beperkte mate statistisch significante verbanden kunnen worden aangetoond. Het onderzoek is derhalve vooral beschrijvend.

Kinderen geboren in oktober 1993 in de stad Flor do Mar en in de directe omgeving vormen de studiegroep. Ik verzamelde de geboortecertificaten voor de hele gemeente, afkomstig van de ziekenhuizen en van de wijkgezondheidswerksters. Ook ontdekte ik op aanwijzing van burens een aantal kinderen die in oktober waren geboren. Ter controle werd in een stadswijk huis aan huis bezoek verricht, hetgeen geen nieuwe gevallen opleverde. In totaal werden voor de hele gemeente 120 geboortecertificaten aangetroffen en werden zeven pasgeborenen zonder certificaat in het onderzoek betrokken. Van deze baby's woonden er 81 (63,8%) in de stad en 46 (36,2%) op het platteland. Naar schatting bestaat er hierbij een onder-vertegenwoordiging van het platteland in verband met sub-registratie.

De uiteindelijke studiegroep wordt gevormd door 72 baby's uit de stad (90% van het totaal, de overigen konden niet worden gelokaliseerd), 13 baby's uit de directe omgeving van de stad (100%) en twee baby's uit wat verder afgelegen dorpen. Ik bezocht de moeders van deze baby's in de periode november-december 1993. De baby's waren toen ongeveer een maand oud (spreiding 11 tot 61 dagen; 80% bezocht tussen de 22 en 37 dagen). Aan de hand van een lijst met gedeeltelijk open en gedeeltelijk

gesloten vragen ging ik de voedingstoestand, het voedingspatroon en de gezondheid van de baby's na, alsmede factoren die deze beïnvloedden.

In mei 1994, toen de zuigelingen rond de zeven maanden waren, of zouden moeten zijn, bezocht ik de moeders opnieuw. Het was mogelijk 77 van de oorspronkelijke 87 moeders te lokaliseren. Zes waren naar buiten de stad verhuisd, vier waren tijdelijk buiten de stad. Met 69 moeders besprak ik, opnieuw aan de hand van een semi-gestructureerde vragenlijst, de voeding, gezondheid en psychomotorische ontwikkeling van de kinderen. Met acht moeders sprak ik over het sterven van hun kinderen. Over deze acht gaat het hier. Het betreft een 'normaal' aantal in verhouding tot de gemiddelde zuigelingensterfte². Het is echter een bijzonder hoog aantal wanneer je ermee wordt geconfronteerd terwijl de betreffende baby's tijdens het eerste bezoek op één uitzondering na gezond waren en een normaal gewicht hadden.

Flor do Mar en haar bewoners

Flor do Mar is een stad in de noordoostelijke staat Ceará met rond de 50.000 inwoners, gelegen op zo'n 350 km afstand van de hoofdstad van de staat. Visserij en handel vormen de belangrijkste middelen van bestaan (Iplance 1992). Bijna eenderde van de huishoudens uit de onderzoeksgroep is afhankelijk van de visserij; meestal is de vader of de grootvader in loondienst. Er zijn weinig andere mogelijkheden voor een min of meer vast inkomen: ruim 40 procent van de huishoudens is aangewezen op los dag- of weekwerk. Het gemiddelde inkomen in Flor do Mar is dan ook laag: van de economisch actieve mensen heeft de helft de beschikking over één of minder dan één minimum salaris per maand van rond de US\$ 50 (Iplance 1992). De cijfers uit de onderzoeksgroep zijn vergelijkbaar. Bovendien is de bijdrage van de vrouw aan het gezinsinkomen meestal gering. In de onderzoeksgroep had slechts 20 procent van de vrouwen een eigen bron van inkomsten vóór zij in oktober hun kind kregen. In mei, toen de kinderen ruim een half jaar waren, was dit percentage tot tien gedaald.

Verreweg de meeste moeders van de kinderen uit de onderzoeksgroep zijn getrouwd of wonen samen. Van de 87 moeders uit de eerste periode van onderzoek waren er 11 alleenstaand. Slechts twee van deze moeders kregen financiële ondersteuning van de vader; meestal droegen echter wel de grootouders van vaderskant op de een of andere wijze iets bij voor de baby. In de tijd tussen de onderzoekperiodes traden enkele verschuivingen in de relaties met partners op met als resultaat dat het totaal aantal alleenstaanden iets groter werd. Ruim tweederde van de moeders woont in hetzelfde huis samen met alleen de vader, de baby en eventueel andere kinderen. Twee vrouwen wonen alleen met hun kind en de overigen wonen bij hun ouders of schoonouders. Ook bij de vrouwen die alleen wonen of die in een nucleair gezin wonen zijn de ouders en/of de schoonouders vaak dicht in de buurt en spelen een belangrijke rol bij de zorg voor kleine kinderen.

Het opleidingsniveau van de moeders uit de onderzoeksgroep is laag; slechts 10 procent heeft de lagere school afgemaakt en slechts 5 procent heeft een middelbare schoolopleiding. De helft van de moeders heeft minder dan twee jaar lager onderwijs gevolgd; een vijfde van de vrouwen volgde helemaal geen onderwijs. Voor de vaders

zijn de cijfers nog ongunstiger: ruim twee derde van hen volgde minder dan twee jaar onderwijs; een belangrijke groep hiervan, bijna de helft, volgde helemaal geen onderwijs. Ook uit de officiële cijfers (Iplance 1992) blijkt dat het schoolbezoek laag is. Slechts iets minder dan de helft van de kinderen in de leeftijd van 7 tot 14 jaar gaat naar school, terwijl dit cijfer voor de hele staat Ceará 73.procent is.

Flor do Mar heeft een vrij uitgebreid net van institutionele voorzieningen op het gebied van de gezondheidszorg. Er zijn twee kleine ziekenhuizen met chirurgische faciliteiten. Voorts is er een gezondheidscentrum van de stichting voor volksgezondheid van het federale ministerie. Dit centrum coördineert veelal de preventieve activiteiten in de gemeente en biedt tevens ambulante curatieve zorg. Ook bestaat een aantal kleine posten van de gemeente en van de staat waar voornamelijk ambulante curatieve zorg wordt geboden, maar waarvan over het algemeen slechts heel weinig gebruik van wordt gemaakt. De staat Ceará heeft een, voor Brazilië uniek, programma van wijkgezondheidswerkers, opgeleid door en in dienst van de staat. Hun werkzaamheden liggen vooral op het preventieve vlak. In Flor do Mar werken ongeveer 25 wijkgezondheidswerksters. Ook zijn er private voorzieningen: artsen met een privé-praktijk of in dienst van een visserij bedrijf, alsmede een groot aantal apotheken. Naast deze formele diensten bestaat er een omvangrijk informeel circuit van zorgverleners. De gebedsgenezers neemt hierbinnen de belangrijkste plaats in. In bijna ieder straatblok woont wel een genezeres en zij wordt in geval van ziekte veruit het meest frequent geraadpleegd.

Flor do Mar is, ondanks de geringe bestaansmogelijkheden buiten de visserij, een snel groeiende stad. De groei is met 5 procent per jaar groter dan op basis van de gemiddelde tendens tot urbanisatie in Ceará mag worden verwacht (Iplance 1992). Het Noordoosten wordt gekenmerkt door cyclische periodes van extreme droogte, uitgebreid beschreven in de Braziliaanse literatuur³. De eerste periode van onderzoek viel samen met het einde van zo'n droogte. De tweede bezoeken vonden plaats vlak na de eerste hevige regenperiode in tien jaar. Maïs en rijst hadden het goed gedaan maar de bonen waren verzopen. De ongunstige klimatologische omstandigheden vormen, in samenhang met de veranderende produktieverhoudingen op het platteland, waarbij de oorspronkelijke pacht vervangen wordt door salaris (Wood & Carvalho 1988), mede aanleiding tot urbanisatie.

De snelle groei van de stad en de geringe mogelijkheden tot vast werk bepalen het straatbeeld en de sfeer waarin de interviews plaatsvonden. De meeste huizen, vooral in de perifere wijken, zijn klein en van niet al te goede kwaliteit, hoewel zeker niet van krottenwijken kan worden gesproken. In de onderzoeksgroep was slechts 20 procent van de huizen aangesloten op waterleiding en riolering. De mensen zijn arm, maar beschikken meestal wel over voldoende middelen om het basisvoedsel, rijst en bonen, te kopen. Er bestaat een typisch Braziliaans woord voor de manier waarop men dit voor elkaar krijgt: men doet een '*jeitinho*' (trucje), hetgeen een betaald klusje kan betekenen dan wel het lenen van geld van de familie of het op de pof kopen. De vrouwen, en in mindere mate ook de mannen, brengen een groot deel van hun tijd door met kletsen met burens of familie of met tuttelen met jonge kinderen. Tijdens de interviews met de moeders uit de onderzoeksgroep was dan ook meestal een aantal anderen, zoals de

moeder of schoonmoeder, de echtgenoot of een buurvrouw, aanwezig. Soms namen zij actief deel aan het gesprek.

Case studies

Het aantal sterfgevallen en de totale onderzoeksgroep zijn te klein om een verband aan te tonen tussen achterliggende factoren als onderwijs en inkomen en het overlijden van de kinderen. In de opzet van de longitudinale studie naar de voeding en zorg voor jonge kinderen is dit ook nooit de bedoeling geweest. Omdat veel kinderen overlijden, niet alleen onder de baby's uit de onderzoeksgroep maar ook in de verhalen van de moeders over hun andere kinderen, licht ik sterfte als een van de deelonderwerpen uit deze studie. Een speciaal punt van aandacht hierbij is of ook in Flor do Mar moeders van mening zijn dat kinderen sterven 'omdat ze moeten sterven' (Scheper-Hughes 1987) en niet veel doen om dit te voorkomen.

De totale onderzoeksgroep is klein en zoals uit het hierboven beschrevene blijkt, tamelijk homogeen: bijna iedereen is arm en slecht opgeleid. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de moeders van de kinderen die stierven gemiddeld hetzelfde opleidingsniveau en gezinsinkomen hebben als de andere moeders uit de onderzoeksgroep. Ook de kwaliteit van de huisvesting is nauwelijks verschillend. Hetzelfde geldt voor een aantal andere factoren die vaak medebepalend zijn voor de overleving van jonge kinderen, zoals leeftijd van de moeder en pariteit. Het enige opmerkelijke verschil is het relatief grotere aantal alleenstaande moeders in de groep moeders die de in oktober geboren baby verloren: drie van de acht.

Doodsoorzaak

Een van de baby's stierf in de neonatale periode, op de leeftijd van 27 dagen. De overigen stierven in de post neonatale periode, op de leeftijd van drie (vijf baby's), vier (één baby) of zes maanden (één baby). Op een uitzondering na was de oorzaak van het overlijden diarree. Ook de moeders van de andere baby's vertellen dat diarree veelvuldig voorkomt. Een aantal van hen meldt dat in maart hun baby, die toen ruim vier maanden oud was, zeer ernstige diarree had, soms tot ziekenhuisopname leidend. Deze periode valt samen met het eind van een langdurige droogteperiode waardoor de beschikbaarheid van goed water gering was. Ook in de periode voorafgaand aan de tweede onderzoekperiode kwam diarree veelvuldig voor. Op de vraag of hun kind de afgelopen twee weken ziek was geweest, antwoordden 11 van de 69 moeders dat hun kind diarree had gehad of nog had.

Naast de doodsoorzaak hadden de gestorven baby's nog iets anders gemeenschappelijk: op een uitzondering na kreeg geen van hen nog borstvoeding op het tijdstip van overlijden. Ook had geen van hen ooit exclusieve borstvoeding gehad. Twee van de overleden baby's hadden helemaal nooit borstvoeding gehad en twee slechts zeer korte tijd. Bij de andere baby's was de moeder rond de leeftijd van drie maanden gestopt. Als reden voor het geven van bijvoeding op heel jonge leeftijd noemt de moeder vooral dat zij zelf onvoldoende goed gevoed is om het kind alleen borstvoeding te geven. Met name het feit dat gezien de hoge kosten nauwelijks vlees wordt gegeten wordt als

argument genoemd. Advies in deze krijgt de moeder vooral van haar moeder of schoonmoeder. Als reden voor het stoppen met de borstvoeding noemt de moeder onveranderlijk dat de baby niet meer wilde. Overigens waren de meeste baby's in de periode voor het overlijden volgens de moeder niet ondervoed en slechts een van de moeders zei dat het soms moeilijk was om genoeg geld bij elkaar te krijgen om het kind zijn pap te geven. Ook voor de hele onderzoeksgroep was het met de borstvoeding slecht gesteld. Op de leeftijd van een maand kreeg slechts 10 procent van de baby's exclusieve borstvoeding; de meeste kinderen kregen borstvoeding en thee of pap en 10 procent kreeg helemaal geen borstvoeding. Op de leeftijd van zeven maanden kreeg nog slechts ruim de helft van de kinderen borstvoeding, bijna altijd in combinatie met bijvoeding, hetgeen passend is voor deze leeftijd.

Pogingen om het kind te redden

Van de zeven kinderen met diarree als doodsoorzaak stierf er een in de eerste levensmaand. Omdat ik gedeeltelijk aanwezig was toen de moeder en haar schoonfamilie beslissingen namen over wat te doen om het kind te redden, besteed ik uitgebreid aandacht aan deze baby. De moeder is jong, 17 jaar, en woont samen met haar man. Twee schoonzusters wonen dicht in de buurt. Het kind, Chico, werd in het ziekenhuis geboren met een uitstekend geboortegewicht van 4100 gram. De moeder gaf nooit borstvoeding, naar zeggen omdat het kind weigerde aan de tepel te zuigen. Opgemerkt hierbij dient te worden dat in het ziekenhuis waar zij haar baby kreeg de jonge zuigelingen niet bij de moeder blijven en alleen op gezette tijden voor de voeding bij de moeder worden gebracht. Volgens de wijkgezondheidswerkster gaf de moeder nooit borstvoeding omdat haar echtgenoot en schoonfamilie dit niet wilden. Chico kreeg pap van maïsmeel en melk, op aanraden van de vader die ook de melk kocht. Tijdens gesprekken met de andere moeders bleek dat zij het bijzonder waardeerden wanneer de vader melk meebracht omdat dit, met name voor alleenstaande moeders of moeders die samenwonen, een erkenning van het kind inhield.

Tot de twintigste dag ging het goed. Toen kreeg Chico diarree. De moeder gaf eerst thee en bracht hem daarna naar de gebedsgenezers. Tijdens de gesprekken met de andere moeders bleek dat dit veruit de meest gezochte vorm van genezing voor kleine kinderen is in Flor do Mar. Voor de overgrote meerderheid van de zuigelingen uit de onderzoeksgroep is wel eens, en vaak vele malen, door een gebedsgenezers gebeden. In het geval van Chico zei de vrouw dat het om het kwade oog (*quebrante*) ging en dat het mogelijk was dat het kind het 'niet zou doen' (*'é capaz de nao ter jeito'*). Zij bad voor het kind en zei de moeder terug te komen. Het kwade oog wordt veelvuldig door alle moeders genoemd; de uitingsvorm kan heel verschillend zijn variërend van geïrriteerdheid tot apathie. Ook over de veroorzaker lopen de meningen uiteen, een bekende, een onbekende of zelfs de moeder zelf. Over het algemeen is er geen sprake van een vooropgezette bedoeling. De klachten verdwijnen meestal na enkele bezoeken aan de gebedsgenezers. Het 'het niet zullen doen' is daarentegen iets dat veel minder vaak werd genoemd, ook niet toen ik een gebedsgenezers zelf hiernaar vroeg.

De volgende dag ging de moeder opnieuw naar de gebedsgenezers. Voorts gaf zij opnieuw thee en een aftreksel van sesamzaad. Op aanraden van een tante, die speciaal

uit het binnenland was gekomen om de moeder tijdens de periode van rust (*resguarda*) na de bevalling bij te staan, vroeg zij enkele buurvrouwen om moedermelk te kolven. De diarree duurde voort en de derde dag ging de moeder naar een gezondheidspost. Zij kreeg het advies om het kind in een ziekenhuis te laten opnemen, maar wilde dit niet. Met een oraal hydratiemiddel en druppeltjes tegen de koorts ging zij naar huis.

De dag hierop, Chico was toen 24 dagen oud, bezocht ik de moeder. De baby had in korte tijd enkele malen diarree en de tante deed een poging moedermelk van de burens te geven. Geschrokken van de staat van uitdroging van de baby, was ik van mening dat opname in het ziekenhuis nodig was. Om niet als buitenstaander, het was mijn eerste bezoek, een beslissing op te dringen, vroeg ik de wijkgezondheidswerkster uit de buurt om advies. Ook zij dacht dat opname in het ziekenhuis het beste was en een proces van 'onderhandelen' begon. In ieder geval moesten we eerst op de vader wachten. Bovendien moest die eerst nog eten. Het huis liep inmiddels vol met burens en familie. Hoewel de afstand tot het ziekenhuis hooguit twee kilometer bedraagt, waren de tante en de vader bang dat de moeder niet tegen de warme zon zou kunnen, zij was immers nog in de periode van de '*resguarda*'. De schoonzuster daarentegen zei dat als het haar kind was ze naar het ziekenhuis zou gaan. Ook de burens vonden dit. Uiteindelijk, het was minstens twee uur later, viel de beslissing. Vader, moeder en Chico gingen op de fiets naar het ziekenhuis. De wijkgezondheidswerkster en ik vergezelden hen. Ik had nog voorgesteld dat de tante, die duidelijk veel zorg aan de baby gaf, mee zou gaan omdat de moeder nog zo jong was. Dit stuitte echter op bezwaren, omdat haar echtgenoot haar weer terug wilde zien; ze zou net die dag vertrekken.

Niet lang na aankomst in het ziekenhuis werd het kind door een arts gezien. Opvallend was dat hij de vragen vooral aan de wijkgezondheidswerkster stelde, niet aan de moeder. De vader was al bij de ingang van het ziekenhuis weer weg gegaan. De diagnose van de arts luidde diarree en uitdroging en hij stelde, naar mijn mening terecht, dat het kind oraal gerehydrateerd kon worden, maar wel in het ziekenhuis. Opname volgde en de wijkgezondheidswerkster en mij werd verzocht weg te gaan. Een paar dagen later ontmoette ik de wijkgezondheidswerkster en vroeg naar Chico. Hij was, tot mijn verbazing want kinderen met diarree die op de juiste wijze worden gehydrateerd doen het meestal goed, drie dagen na de ziekenhuisopname gestorven.

Op bezoek bij de moeder bleek dat zij maar een nacht met haar baby in het ziekenhuis was gebleven. In de situatie van Chico was gedurende die tijd niet veel verbetering gekomen. Vooral de schoonmoeder, die ten tijde van mijn eerste bezoek niet aanwezig was, had erop aangedrongen dat zij weg zou gaan. Vooral omdat zij zelf nog in de periode van rust was en ook omdat haar man alleen thuis was. Thuis was de moeder, nu zonder hulp van haar tante, doorgegaan met het geven van orale rehydratievloeistof. Zij was nog twee keer bij de gebedsgenezers geweest. Uiteindelijk had de familie iemand gezocht die het kind thuis kon dopen. Dit geschiedde en niet lang daarna stierf de baby. Hij werd op een clandestiene begraafplaats begraven; geboorte noch sterfte zijn officieel geregistreerd.

Ook de moeders van de meeste andere baby's die op een wat oudere leeftijd stierven hebben een aantal pogingen gedaan om de baby te redden. Op één uitzondering na was er sprake van een vrij korte ziekteperiode, variërend van 5 tot 21 dagen. Iedereen begon

met het geven van een huismiddel, meestal thee. Een gebedsgenezeres heeft in alle gevallen gebeden voor de kinderen. Twee van de moeders van de overleden baby's waren naar begrip van Flor do Mar beslist niet arm en bezochten ook nog de apotheek, waar ze een scala geneesmiddelen voorgeschreven kregen. Ook hebben alle kinderen op één na een tijdje in het ziekenhuis gelegen. De moeder van de baby die niet naar het ziekenhuis werd gebracht vertelde dat haar echtgenoot haar dit niet toestond. Zij kwam nooit buiten de directe omgeving van haar, bijzonder afgelegen, huis en had nooit een cent op zak. Wel had haar man bij een kruidenier medicijnen gehaald en ook had een gebedsgenezeres, grootmoeder van de baby, thuis voor haar gebeden. Hoewel de meeste kinderen in het ziekenhuis gelegen hadden, stierf er slechts één in het ziekenhuis. De reden die opgegeven werd voor het vertrek uit het ziekenhuis was vrijwel altijd dat er geen merkbare verbetering optrad en vooral dat de kinderen nog niet gedoopt waren. Om te voorkomen dat zij als heiden zouden sterven nam de moeder ze mee naar huis voor de doop. Opvallend was dat de moeders voor de periode direct voorafgaand aan het overlijden van uur tot uur konden vertellen wat zij deden en waarom. Ook de 17 andere moeders uit de onderzoeksgroep die in het verdere verleden een of meer van haar kinderen hadden verloren konden vaak nog vrij nauwkeurig aangeven wat zij in de periode voorafgaand aan het overlijden hadden gedaan.

Reacties van de moeders

Bij de hiervoor genoemde kinderen werd noch de geboorte noch het overlijden geregistreerd en slechts één van de kinderen ligt op het officiële kerkhof begraven. Dit kon zonder officiële registratie omdat het net die dag carnaval was en dan worden alle regels wat minder strikt toegepast. Ook Nations en Amaral (1991) geven aan dat in Noordoost Brazilië sprake is van een grote mate van onder-registratie van geboorte en sterfte. Voor de officiële statistiek hebben de kinderen dus nooit bestaan.

Voor de moeders geldt dat zeker niet. Opvallend is dat zij vaak in de tegenwoordige tijd over de overleden kinderen praten. Bij "ik heb zeven kinderen" bleek bij verder vragen vaak dat dit miskramen, gestorven kinderen en levende tezamen betekent. Ook kinderen die in adoptie werden gegeven, iets dat bij alleenstaande moeders vaak voorkomt, worden meegerekend. De enige moeder die ik kort na het overlijden zag, de moeder van Chico, was erg bedroefd; "het was zo stil in huis geworden." Ook de anderen die ik zo'n drie maanden na het gebeuren zag vertelden dat de gebeurtenis hen erg aangegrepen had. Enkele toonden een foto van de overleden baby in het doodskistje, versierd met kunstbloemen, om te laten zien hoe onbegrijpelijk het was dat zo'n grote, goed ontwikkelde baby toch gestorven was. Een van de moeders was tijdelijk bij een tante gaan wonen om niet steeds aan het gebeuren herinnerd te hoeven worden. Twee anderen zeiden nooit meer een kind te willen omdat zij niet nog eens een kind zo wilden zien lijden. Een andere vertelde daarentegen van plan te zijn om een jongetje te adopteren; zij was na de laatste bevalling gesteriliseerd en had alleen dochters. Bijna alle moeders zeiden dat je wel van alles kunt doen om een kind te redden maar dat het uiteindelijk Gods wil is een kind 'mee te nemen'. Een moeder voegde hieraan toe dat God altijd het beste voor heeft; het had immers flink geregend dit jaar.

Conclusie

De bevindingen in Flor do Mar verschillen in een aantal opzichten van die uit het onderzoek van Scheper-Hughes (1992). Kinderen in Flor do Mar sterven niet 'alone and unattended' en er lijkt geen sprake te zijn van 'death without weeping'. Op de vraag of er sprake is van 'benign neglect' in de periode voorafgaand aan het overlijden, is geen eenduidig antwoord te geven. In de beschrijving van de zorg voor Chico komt naar voren dat de moeder zich sterk laat beïnvloeden door haar man en haar schoonfamilie en dat zij niet in de eerste plaats aan haar kind denkt. Hetzelfde geldt voor een van de overige sterfgevallen. Dit zou je een vorm van 'benign neglect' kunnen noemen. Ik vond echter geen aanwijzingen dat in Flor do Mar 'benign neglect' voorkomt op de manier die Scheper-Hughes beschrijft: sommige kinderen krijgen geleidelijk aan minder aandacht en voedsel dan anderen, omdat zij het 'toch niet zullen doen'.

Er zijn diverse verklaringen voor het verschil tussen beide onderzoeken aan te geven. In de eerste plaats bestaat het gevaar, in beide onderzoeken, dat de onderzoekers te zeer van hun eigen veronderstellingen zijn uitgegaan om alle mogelijke aspecten die bij het overlijden een rol spelen in ogenschouw te nemen; 'je vindt wat je zoekt'. Voorts is in beide onderzoeken het aantal gevallen klein; mogelijk reageren andere moeders op een andere dan in de publikaties beschreven manier op ziekte en sterfte van jonge kinderen.

Ook de situatie is verschillend; om te beginnen betreft het twee verschillende staten in het Noordoosten. Daarnaast doet Scheper-Hughes onderzoek in een arme wijk van een stad in het binnenland, waar vooral in het verleden de suikerteelt het leven domineerde. Het voorliggende onderzoek beslaat een stad aan de kust, waar visserij een belangrijk middel van bestaan is. Maar er zijn ook overeenkomsten: beide staten en beide steden zijn arm en de politieke context is vergelijkbaar. Een arts in Flor do Mar aan wie ik vroeg of zij wel eens meegemaakt had dat vrouwen minder aandacht aan bepaalde kinderen gaven, zei dat dit niet het geval was. Zij voegde hier aan toe dat de situatie in het binnenland, de *sertão*, verschillend is, zeker in het verleden.

Een laatste mogelijke verklaring is het verschil in tijdsperiode tussen het overlijden en het gesprek met de moeder. Scheper-Hughes gaat de reproductieve geschiedenis van een aantal vrouwen na en veruit de meeste sterfgevallen hebben langer dan een jaar voor het onderzoek plaatsgevonden. Vaak nog in de periode dat weinig vrouwen geboorte regulerende middelen kenden of gebruikten. In het voorliggende onderzoek geldt dit in mindere mate. Acht moeders vertelden het verhaal over het overlijden van hun baby minder dan drie maanden na het gebeuren. Zij kunnen precies aangeven wat zij deden om het kind te redden; wellicht gaat deze herinnering na verloop van tijd verloren en blijft vooral de gedachte dat het Gods wil was en dat de kinderen naar de hemel zullen gaan over.

De moeders uit de onderzoeksgroep in Flor do Mar deden van alles om dit te voorkomen. Meestal betekende dit ook een gang naar het ziekenhuis. Op de vraag waarom de kinderen toch stierven als gevolg van diarree, een ziekte die in principe goed is te behandelen, is moeilijk een eenduidig antwoord te geven. Een slechte kwaliteit

van de zorgverlening zou een mogelijkheid zijn; een uitspraak hierover kan ik op basis van dit onderzoek niet doen. Over het algemeen klaagden de moeders niet over het ziekenhuis. Onvoldoende uitleg in het ziekenhuis over het feit dat diarree nu eenmaal enkele dagen duurt, ook bij het hydreren van een kind, is een andere mogelijkheid. Daarnaast spelen huiselijke omstandigheden als andere kinderen die zorg nodig hebben en echtgenoten die op tijd willen eten een rol bij de beslissing snel weer naar huis te gaan. Tot slot is er de angst dat een kind ongedoopt zal sterven. Een combinatie van genoemde factoren lijkt het meest waarschijnlijk. Verbetering van de kwaliteit van de dienstverlening en van de communicatie tussen zorgverleners en moeders biedt in dit geval de kinderen een grotere kans op overleven.

Het sterven van hun kind heeft alle bezochte moeders erg aangegrepen; de moeders praten graag over de overleden baby en over wat er aan het overlijden voorafging. Als zij een foto hebben, laten ze deze zien. Slechts eenmaal sprak iemand over een sterfgeval uit het verdere verleden alleen in vage bewoordingen. Zij noemde als oorzaak 'die dingen' waarmee zij de dood tengevolge van de ook door Scheper-Hughes genoemde 'ziekte van het kind' bedoelde. Reden hiervoor was dat zij bang was dat het noemen van de ziekte gevaar zou kunnen opleveren voor haar nieuwe baby. Één ding hadden de moeders in Flor do Mar gemeen met de moeders uit het onderzoek van Scheper-Hughes. Allen zijn zij achteraf van mening dat God het nu eenmaal gewild heeft om hun kind mee te nemen.

Noten

Marijke Stegeman is arts en antropologe, en als adviseur gezondheid werkzaam bij het Directoraat Generaal Internationale Samenwerking van het Nederlandse ministerie van Buitenlandse Zaken. Zij heeft vroeger gewerkt in de basisgezondheidszorg in Nicaragua, Kameroen en Brazilië.

Ik dank prof. A.S. Muller, dr. S. van der Geest en dr. K.W. van der Veen voor hun advies bij de opzet van de studie en mijn collega's E. Leemhuis-de Regt en H. Moerkerk, alsmede mevr. M. Nozeman, voor hun commentaar op een eerdere versie van dit artikel.

1. Een pseudoniem.
2. In november 1994, toen de kinderen ruim één jaar waren, werden zij opnieuw bezocht. Er deden zich tussen mei en november geen nieuwe sterfgevallen voor.
3. Vooral in de jaren '20 en '30 bestond in de Braziliaanse literatuur veel aandacht voor de droogte en armoede in het Noordoosten. Een veel voorkomend thema was het wegtrekken van de mensen uit streken die getroffen werden door droogte ('os retirantes'). Een voorbeeld is het, in het Nederlands vertaalde, boek van Gracilio Ramos *Vlucht voor de droogte*.

Literatuur

Cleland, J.G. & J.K. van Ginneken

- 1988 Maternal education and child survival in developing countries: The search for pathways of influence. *Social Science & Medicine* 27(12): 1357-68.

Iplance

- 1992 Anuário estatística do Ceará. Fortaleza, Fundação Instituto do Planejamento do Ceará.

- Mosley, W.H. & L.C. Chen
1983 *Child survival, strategies for research. Population and Development Review*, supplement to vol. 10.
- Nations, M.K. & M.L. Amaral
1991 *Flesh, blood, souls, and households: Cultural validity in mortality inquiry. Medical Anthropology Quarterly* 5(3): 204-20.
- Scheper-Hughes, N.
1987 *Culture, scarcity, and maternal thinking: Mother love and child death in Northeast Brazil. In: N. Scheper-Hughes, (ed.) Child Survival. Dordrecht: Reidel, pp. 187-207.*
1992 *Death without weeping. Berkeley: University of California Press.*
- Unicef
1993 *Situação mundial da infância. Brasília D.F.: Unicef.*
- Victoria, C.G., F.C. Barros & J.P. Vaughan
1988 *Epidemiologia da desigualdade, São Paulo: Hucitec.*
- Wood, C.H. & J.A.M. de Carvalho
1988 *The demography of inequality in Brazil. Cambridge: Cambridge University Press.*
- Wuyts, M.
1990 *Deprivation and public action. The Hague: Institute of Social Studies (mimeo).*