



Institutul pentru
Ocrotirea Mamei și Copilului
"Alfred Rusescu"

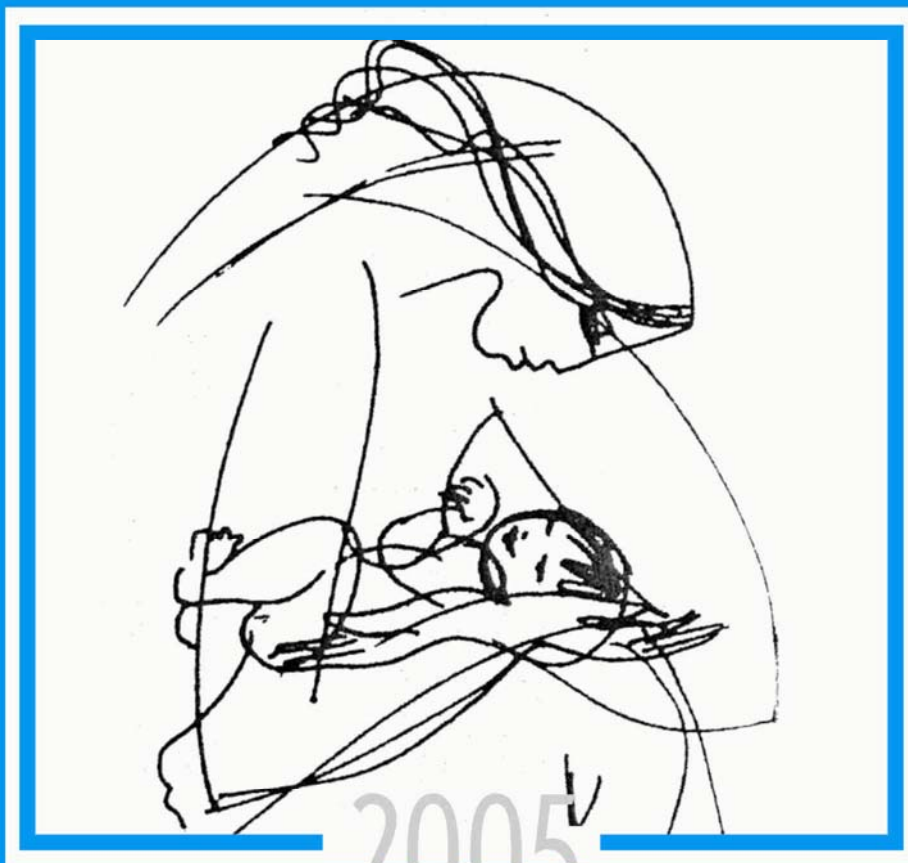


MINISTERUL SĂNĂȚII



CAUZELE MEDICO-SOCIALE ALE MORTALITĂȚII COPIILOR SUB 5 ANI LA DOMICILIU ȘI ÎN PRIMELE 24 DE ORE DE LA INTERNARE

RAPORT FINAL



2005



CAUZELE MEDICO-SOCIALE
ALE MORTALITĂȚII COPIILOR SUB 5 ANI
LA DOMICILIU ȘI ÎN PRIMELE 24 DE ORE
DE LA INTERNARE

– RAPORT FINAL –

Coordonator

ECATERINA STATIVĂ

Autorii raportului:

ECATERINA STATIVĂ, ANCA VITCU, ALIN STĂNESCU, RODICA NANU



Editura MarLink
Tel./Fax: 0040-21-211-89-76
E-mail: v.mares@maresal.ro

Descrierea CIP a Bibliotecii Naționale a României
Cauzele medico-sociale ale mortalității copiilor sub 5 ani
la domiciliu și în primele 24 de ore de la internare: raport final/

UNICEF – Reprezentanța în România, IOMC – Institutul pentru
Ocrotirea Mamei și Copilului "Alfred Rusescu".- București: MarLink, 2005
ISBN: 973-8411-39-4

- I. UNICEF – Reprezentanța în România;
- II. IOMC – Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Alfred Rusescu" (București)

314.422.2(498)

CUPRINS

Contribuții	5
Mulțumiri	6
Rezumat	7
Capitolul I	
1. Evoluția mortalității infantile în Europa în secolul al XX-lea.....	17
2. Situația mortalității infantile în România în secolul al XX-lea	18
2.1. Analiza deceselor infantile în statistica oficială din România	18
2.2. Analiza mortalității primei copilării în statistica oficială	19
2.3. Principalele constatări asupra mortalității infantile, și a primei copilării, rezultate din datele statisticilor oficiale în anul 2002	19
2.3.1. Mortalitatea infantilă	19
2.3.2. Mortalitatea primei copilării	20
3. Decesele la domiciliu	20
Capitolul II	
1. Obiectivele studiului	23
2. Metodologia	23
2.1. Eșantionul	23
2.2. Eșantionarea	23
2.3. Sursa datelor	24
2.4. Instrumentele	24
2.5. Conținutul chestionarului	25
2.6. Culegerea datelor	25
2.7. Prelucrarea și prezentarea datelor	25
2.8. Definiții	25
2.8.1. Semnificația abordării celor trei categorii de decese	26
2.9. Validarea eșantionului	26
Capitolul III	
3. Caracteristicile eșantionului	27
3.1. Caracteristici ale comunităților din care provin copiii decedați	27
3.1.1. Statutul administrativ al localităților	27
3.1.2. Infrastructura în mediul rural	27
3.1.3. Servicii de sănătate în mediul rural	30
3.2. Caracteristici ale familiilor din care provin copiii decedați	31
3.2.1. Mărimea familiilor	31
3.2.2. Bunuri de care beneficiază și servicii la care au acces familiile	32
3.2.3. Condiții de locuit	34
3.2.4. Veniturile familiei	34

Capitolul IV

4.	Caracteristicile mamelor	36
4.1.	Vârsta	36
4.2.	Educația/nivelul de școlarizare	37
4.3.	Starea civilă a mamelor	38
4.4.	Distribuția în funcție de etnie	39
4.5.	Religia	40

Capitolul V

5.	Factori și comportamente de risc ale mamelor	41
5.1.	Vârsta la prima sarcină	41
5.2.	Vârsta la prima sarcină în funcție de etnie	41
5.3.	Decese de sugari în antecedentele mamei	42
5.4.	Consultația prenatală	42

Capitolul VI

6.	Caracteristicile copiilor decedați	43
6.1.	Distribuția populației de copii după mediul de reședință	43
6.2.	Vârsta la deces a copiilor	43
6.3.	Sexul copiilor	44
6.4.	Greutatea la naștere	45
6.5.	Scorul Apgar	46
6.6.	Rangul copilului decedat.....	46

Capitolul VII

7.	Circumstanțele decesului copilului.....	48
7.1.	Circumstanțele decesului în funcție de categorii de deces	48
7.2.	Circumstanțele decesului în funcție de etnie	49
7.3.	Circumstanțele decesului în funcție de mediul de reședință	49
7.4.	Analiza circumstanțelor și a cauzelor de deces	50
7.4.1.	Decesele survenite neașteptat, fără semne și simptome de boală	50
7.4.2.	Decesele survenite ca urmare a acutizării unor suferințe cronice/anomalii congenitale severe	53
7.4.3.	Decesele survenite în urma unor accidentări	54
7.4.4.	Evoluția supraacută a unor boli	56

Capitolul VIII

8.	Aspecte privind utilizarea și eficiența serviciilor medicale primare în prevenirea deceselor la domiciliu	58
8.1.	Înscrierea copilului pe lista unui medic de familie	59
8.2.	Utilizarea și eficiența îngrijirilor medicale primare în prevenirea deceselor la domiciliu și în primele 24 de ore de la internarea în spital	59
8.3.	Utilizarea serviciilor de planificare familială	59
8.4.	Comunicarea între nivelurile care acordă asistență medicală	59
8.5.	Comunicarea între medicul de familie și părinți	60
8.6.	Implicarea comunităților locale în prevenirea deceselor infantile	60

Concluzii	61
------------------------	----

Recomandări	66
--------------------------	----

Anexa	69
--------------------	----

Bibliografie	71
---------------------------	----

CONTRIBUȚII

Coordonator: ECATERINA STATIVĂ

Autorii raportului: ECATERINA STATIVĂ, ANCA VITCU, ALIN STĂNESCU, RODICA NANU,

Consultanți: DR. GINA PALICARI, DR. MIRCEA ANGHELESCU

Eșantionare: ANCA VITCU

Baza de eșantionare a fost furnizată de Centrul de Statistică Sanitară și Documentare Medicală al Ministerului Sănătății cu sprijinul acordat de doamna Mihaela Antal

Crearea bazei de date: ANCA VITCU

Introducere date: MARIA SÂRBU, ANDREEA ȘCHIOPU, CARMEN DANIELA STANCIU

Elaborarea instrumentelor de culegere a datelor cantitative: ECATERINA STATIVĂ, ALIN STĂNESCU

Culegere datelor cantitative: LĂCRĂMIOARA ALEXIU, MIRCEA ANGHELESCU, MIHAELA ANTAL, CORINA BACALEAROS, FLORICA BAȘTURESCU, OANA CLOCOTICI, RALUCA CHIROIU, IULIA COTAN, VASILE DESPAN, DANIELA IORGULESCU, DOINA ISTRATE, IOANA MARIN, IOLANDA MOROȘANU, GABRIELA OPROIU, ELENA PATULEA, VLADIMIR PETRUȘCA, DAN MIRCEA POPA, MARIA SÂRBU, ANDREEA ȘCHIOPU, MARIA ȘERBAN, ILEANA VĂTAVU.

Culegerea datelor calitative: CARMEN ANGHELESCU, ECATERINA STATIVĂ

Prelucrare statistică: ANCA VITCU, MARIA SÂRBU, ECATERINA STATIVĂ

MULȚUMIRI

Mulțumim **directorilor Direcțiilor Județene de Sănătate Publică** pentru sprijinul acordat în realizarea acestei lucrări și susținerea logistică a activității de teren:

DR. FLAVIUS BĂJAN, DR. MIRCEA TODEA, DR. TAMARA CIOFU, DR. ALEXANDRU GRIGORIU, DR. DOREL NICOLESCU, DR. OPREA GABRIELA, DR. ROMULUS UȘUREL, DR. CORNELIA CIUBOTARU, DR. SZIGYARTO ERNO, DR. CONSTANTIN ECOBICI, DR. ȘTEFAN GEORGESCU, DR. MUGUR RĂZVAN TIMOFTE, DR. LIVIA TELEU, DR. LIGIA MARINCAȘ, DR. COSTEL DOREL COICA, DR. EMIL BĂCILĂ, DR. CRISTIAN IRIMIA, DR. ALEXANDRU ȘTEFĂNESCU, PROF. DR. DUMITRU CÎTU, DR. MIRCEA LĂZĂREAN, DR. MARIUS STOIAN.

Mulțumim **inspectorilor AMC și colaboratorilor acestora din Direcțiile Județene de Sănătate Publică** pentru susținerea echipelor de teren pentru culegerea datelor:

DR. SORINA HONȚIANU, DR. ANCA ANDRIȚOIU, DR. DUMITRIȚA MIHAILOVICI, DR. AGNETA FARRO CIOBANU, DR. CONSTANȚA ANDONE, DR. CORINA SEBE, DR. CARMEN BRATU, DR. ELENA POPESCU MIRCENI, DR. CARMEN IONESCU, DR. IONUȚ BENEDUC, DR. VICUȚA TODOSCIUC, DR. OLIMPIA MACOVEI, DR. NINA PRECUP VĂLCEA, DR. RAMONA LESNIC, DR. DANA POP, DR. MARCEL NICHITA, DR. DANIELA GĂLĂȚANU, DR. PARASCHIVA PAULIUC, DR. VIRGIL BRĂDĂȚAN, DR. STELUȚA ALEXANDRU, DR. MELANY CIUBOTARU, DR. ADRIAN SÎNMĂRGIȚAN, DR. CORNELIU ALIN LAZEA, DR. ADRIANA IORGULESCU.

Mulțumim **mamelor** pentru disponibilitatea și timpul acordat în vederea furnizării informațiilor necesare.

Mulțumim **medicilor de familie** pentru furnizarea informațiilor necesare realizării studiului.

Mulțumim dlui dr. Mircea Anghelescu pentru asistența de specialitate acordată la redactarea capitolului VII.

Mulțumim **Reprezentanței UNICEF în România** pentru finanțarea acordată, fără de care acest studiu nu s-ar fi putut realiza.

Mulțumim, în special, **dnei. dr. Tania Goldner, Coordonator Program Sănătate și dnei dr. Anemona Munteanu, consultant UNICEF**, pentru sprijinul constant acordat pe tot parcursul desfășurării studiului.

Avertizare privind referirile la minoritățile naționale din studiu

Acest studiu a avut ca principal obiectiv explorarea fenomenelor de abandon al copilului în unitățile spitalicești și felul în care serviciile sociale de protecție și cele medicale răspund nevoilor identificate în legătură cu aceste fenomene. Din nefericire, pe parcursul cercetării au fost întâlnite multiple fenomene de rasism și discriminare îndreptate împotriva minorității rome (fie din partea actorilor sociali, fie din partea profesioniștilor din cadrul serviciilor sociale de protecție și medicale). Am dorit să evocăm aceste fenomene tocmai pentru a trage un semnal de alarma și pentru a sensibiliza nu doar opinia publică ci și factorii de decizie în vederea adoptării de măsuri ferme pentru eliminarea acestor fenomene în cadrul serviciilor sociale dar și pentru promovarea unor atitudini democratice și inclusive în societatea românească.

În cadrul acestei cercetări au fost extrase o serie de date și au fost comentate o serie de concluzii legate de grupul etnic căruia îi aparțin mamele care au făcut parte din eșantionul analizat. În acest caz, dorim să avertizăm de la bun început că aceste date nu trebuie generalizate la nivelul întregii comunități etnice la nivel național (fie că este vorba de grupul etnic român, rom sau de orice altă naționalitate). O astfel de generalizare nu ar avea acoperire științifică și ar putea conduce la concluzii eronate. Datele și concluziile prezentate în studiu se referă exclusiv la grupul de mame care a constituit eșantionul, un grup reprezentativ pentru fenomenele de abandon investigate.

LISTA DE ABREVIERI

AMC	Asistent/ă Medical/ă Comunitar/ă
CDC Atlanta	Center for Diseases Control, Atlanta
DJSP	Direcția Județeană de Sănătate Publică
DJPDC	Direcția Județeană pentru Protecția Drepturilor Copilului
IOMC	Institutul de Ocrotire a Mamei și Copilului
ONU	Organizația Națiunilor Unite
RDG	Republica Democrată Germană

REZUMAT

În ultimii ani, România a realizat progrese importante în reducerea semnificativă a mortalității infantile, în condițiile în care în 1990 rata acesteia a fost de 26,9 ‰. În anul 1999, rata mortalității infantile ajunge sub pragul de 20‰ și continuă să scadă constant până la valoarea de 16,7‰ în anul 2003.

În ciuda acestei tendințe în general pozitive, țara noastră a continuat să aibă cele mai mari rate ale mortalității infantile dintre țările membre și țările candidate la UE, atât în 2003 cât și pe primele 6 luni ale lui 2004, când în condițiile unei mai bune raportări a mortalității infantile, aceasta a avut valoarea de 18,4‰.

Mortalitatea infantilă în România prezintă unele particularități care conduc la concluzia că există un potențial important, insuficient exploatat, pentru reducerea acestui fenomen:

- persistă încă o pondere foarte mare a deceselor prin boli ale aparatului respirator (31,3% pentru 2002), în condițiile în care, în țările dezvoltate, decesele din această categorie sunt considerate evitabile;
- jumătate dintre decesele sub un an se înregistrează după prima lună de viață (în perioada postneonatală), ceea ce reprezintă o valoare de 2-3 ori mai mare față de cea din alte țări europene;
- se menține o pondere mare a deceselor la domiciliu și a celor petrecute în primele 24 de ore de la internarea în spitale (25,3% și respectiv 17 % în 2002);
- la copiii defavorizați social și la cei din mediul rural se înregistrează rate semnificativ mai mari ale deceselor infantile (în particular la domiciliu) comparativ cu media pe țară;
- mortalitatea infantilă în rândul copiilor cu greutate mică la naștere este de 82,4‰ (Buletinul informativ pe 2004 al Centrului de Statistică Sanitară și Documentare Medicală al Ministerului Sănătății)
- există diferențe semnificative ale ratelor de mortalitate infantilă, în funcție de nivelul de educație a mamei.

În ceea ce privește copilul de 1-4 ani, rata mortalității a scăzut an de an, dar se menține o pondere îngrijorătoare a deceselor la domiciliu (40% în anul 2002). Între cauzele de deces la domiciliu, accidentele, care sunt considerate decese evitabile, au reprezentat 38,9% în 2002 și 47% în 2003, conform Buletinului informativ pe 2004 al Centrului de Statistică Sanitară și Documentare Medicală al Ministerului Sănătății.

Persistența ponderii mari a deceselor copiilor sub 5 ani la domiciliu a constituit una din justificările majore ale inițierii acestui studiu în anul 2002, ca expresie a preocupărilor pentru respectarea drepturilor la sănătate și la viață ale copilului, prevăzute în Convenția ONU.

Pentru a putea acționa în vederea reducerii mortalității infantile, este necesară evaluarea exactă a factorilor care o determină sau o influențează, urmată de identificarea și implementarea celor mai eficiente soluții de minimizare a efectului determinantilor identificați. În acest sens, sunt necesare studii sistematice pe baza cărora să fie elaborate programe de intervenție, care să fie implementate printr-o cooperare intersectorială sinergică.

Obiectivele studiului

În stabilirea obiectivelor studiului s-a plecat de la ideea că mortalitatea sub 5 ani este determinată de o multitudine de factori între care un rol aparte revine cauzelor legate de oferta, calitatea și utilizarea serviciilor medicale. Din rezultatele altor studii, ca și din observații, s-a

concluzionat că, în general, serviciile medicale destinate copiilor sunt subutilizate. Pornindu-se de la aceste premise, studiul a fost proiectat astfel încât să realizeze următoarele obiective:

- identificarea factorilor de risc sociali, medicali, economici și culturali care afectează șansele de supraviețuire ale copiilor sub 5 ani;
- identificarea cauzelor subutilizării serviciilor sociale și medicale de către familiile copiilor din grupul țintă;
- evaluarea ofertei și a calității serviciilor medicale și sociale acordate copiilor care au decedat, pe timpul vieții lor.

Metodologia

Pentru realizarea obiectivelor s-a efectuat un studiu epidemiologic descriptiv pe un eșantion probabilistic de 625 copii, reprezentativ la nivel național.

Populația de referință a fost reprezentată de:

1. copii sub un an care au decedat la domiciliu;
2. copii sub un an care au decedat în primele 24 de ore de la internarea în spital;
3. copii de 1-4 ani care au decedat la domiciliu, în anul 2002.

Sursa datelor

1. Au fost realizate anchete/interviuri cu toate mamele copiilor decedați din cele 3 categorii țintite de studiu, din perioada observată, anul 2002. Anchetele s-au realizat la domiciliile mamelor copiilor decedați.
2. S-au extras, de asemenea, date din documentele de înregistrare medicală ale copiilor, aflate la medicii de familie și, respectiv, la spitale.
3. S-au realizat interviuri cu medicii de familie și din spitale, în grija cărora s-au aflat copiii până la decesul lor, cu medici inspectori de la DSP și cu reprezentanți ai administrației publice locale (primari).
4. S-au realizat focus grupuri cu medici de familie și cu mame.

Instrumentele

Pentru consemnarea datelor furnizate de persoanele și documentele mai sus definite au fost utilizate chestionare, fișe de înregistrare și ghiduri de focus grup.

Chestionarul a cuprins o gamă largă de subiecte despre care se presupune că acționează direct sau „încrucșat”, ca factori favorizanți, cauzali sau de risc în mortalitatea infantilă la domiciliu: infrastructura comunităților; existența și accesibilitatea serviciilor sociale și medicale; condițiile socio-economice ale familiei; nivelul de școlarizare a mamei; starea de sănătate a mamei; utilizarea serviciilor prenatale; starea de sănătate a copilului; utilizarea serviciilor pediatrice profilactice și curative; circumstanțele decesului copilului.

Ghidul de focus grup a fost orientat spre elemente ale culturii îngrijirii copilului, valori privind copilul și copilăria.

Culegerea datelor

Culegerea datelor a fost realizată de echipe formate din două persoane: un medic (cercetător) și un profesionist din domeniul socio-uman (psiholog, sociolog, asistent social). Culegerea datelor s-a realizat în perioada octombrie 2003 - martie 2004.

Prelucrarea și prezentarea datelor

Datele au fost prelucrate computerizat cu programul EPI6 – CDC Atlanta, program de analiză și statistică medicală.

Definiții

În ordinul emis de Ministerul Sănătății Nr. 791/17.11.1999, pentru a aproba *Metodologia privind raportarea și analiza profesională a cauzelor deceselor perinatale, 0-1 an și 1-4 ani, precum și a indicatorilor mortalității perinatale, infantile și 1-4 ani*, sunt definiți indicatorii mortalității infantile și 1-4 ani.

Mortalitatea infantilă reprezintă „decesele 0-1 an (de la naștere la 364 de zile), raportate la 1000 născuți vii din aceeași perioadă și teritoriu”.¹

Mortalitatea 1-4 ani reprezintă „decesele din perioada 1-4 ani (de la 365 zile – la 4 ani 11 luni și 29 zile) raportate la 1000 de locuitori de aceeași vârstă și teritoriu”.

În documentele statistice, *decesele la domiciliu* nu sunt evidențiate separat prin indicatori statistici specifici, ci doar ca situații particulare ale deceselor infantile și respectiv ale copiilor din segmentul 1-4 ani. Așadar, în statistica oficială nu avem prezentată *o rată* a mortalității la domiciliu, ci decese petrecute la domiciliu, acestea putându-se evidenția ca un rezultat al distribuirii (cu ocazia analizării datelor) tuturor deceselor (atât sub un an cât și 1-4 ani) după locul producerii lor.

În Buletinele de analiză ale *Centrului de statistică sanitară și documentare medicală*, frecvența deceselor sub un an la domiciliu, în primele 24 de ore de la internarea în spital și 1-4 ani apar exprimate ca *procente* din totalul deceselor sub un an și 1-4 ani.

Semnificația abordării celor trei categorii de decese

Majoritatea deceselor la domiciliu ale copiilor sub 5 ani, precum și a celor survenite în primele 24 de ore de la internarea în spital, semnifică accesul limitat la serviciile de sănătate, calitatea slabă sau ineficiența serviciilor de îngrijiri primare, lacune legislative sau procedurale și lipsa abilităților parentale sau neglijarea sănătății și vieții copilului de către părinți.

Din perspectiva drepturilor copilului, toate acestea exprimă încălcarea drepturilor la sănătate și la viață ale copilului, drepturi prevăzute în Convenția ONU.

REZULTATE

CARACTERISTICI ALE COMUNITĂȚILOR DIN CARE PROVİN COPIII DECEDAȚI

În eșantionul studiat, 19,6% dintre decese s-au petrecut în mediul urban iar, 80,4% în mediul rural. Dintre decesele înregistrate în mediul urban, 68,9% s-au petrecut în orașe care nu sunt municipii sau reședințe de județ, iar 54,6% din decesele din mediul rural s-au produs în sate care nu sunt reședință de comună.

În aceste localități infrastructura este săracă, atât în privința drumurilor, cât și a căilor de comunicații (rețele de telefonie). Pentru a ajunge la medicul de familie, 80% dintre mame trebuie să utilizeze un vehicul de transport, iar pentru a ajunge la cel mai apropiat spital 40% dintre mame trebuie să utilizeze 2 mijloace de transport în comun.

Mamele din mediul rural au afirmat în proporție de 86,8 % că în localitățile lor de reședință există limitări sezoniere/accidentale ale accesului lor la dispensare/spitale (râuri care se revarsă, înzăpeziri, drumuri desfundate etc.).

În privința telefoniei, doar 60,7 % dintre mame locuiesc în localități rurale în care există rețele de telefonie fixă iar 52,4% în localități unde există și rețele de telefonie mobilă. Nu sunt racordate la rețeaua electrică 20% dintre familii.

¹ Termenul de „teritoriu” definește locul de rezidență și locul decesului

Servicii de sănătate în mediul rural

Doar 77,5% dintre mame au afirmat că, în localitățile în care își au reședința, există medic de familie, 43,8% din mame trăiesc în localități în care există un singur medic de familie, 25% din localități au doi medici de familie și 21,6% au mai mult de doi medici de familie. Doar 17,9% dintre mame își au reședința în localități în care există și un serviciu medical de permanență. Rețeaua de asistență medicală comunitară este prezentă în 15,2% din comunitățile în care locuiesc mamele din eșantionul studiat.

În privința altor servicii medicale, cel mai bine reprezentate în comunitățile rurale sunt farmaciile sau punctele farmaceutice, ponderea lor fiind de aproape 40%.

CARACTERISTICI ALE FAMILIILOR DIN CARE PROVIN COPIII DECEDAȚI

Mărimea familiilor

Cele mai multe dintre familiile cuprinse în studiu (47,2%) se compun din 4-6 persoane. Ponderea cea mai mare a familiilor cu peste 6 persoane se înregistrează în categoria copiilor sub un an decedați la domiciliu (17,9%), fără să existe diferențe foarte mari față de ponderea acestor familii în celelalte două categorii de copii decedați (14,4 %, respectiv 17,1%). Numărul mediu de persoane în familiile de etnie romă era de 5,6 persoane, față de 4,5 persoane, la familiile de etnie română. Numărul mediu de copii pe familie a fost de 2,9 pentru etnia romă și respectiv de 2,4 pentru familiile de etnie română. În populația generală, ponderea gospodăriilor cu mai mult de 6 persoane este de 5,9%, iar rata totală a fertilității (numărul mediu de copii ce revin unei femei de vârstă fertilă) în 1999 a fost de 1,3 (Studiul privind Sănătatea Reproducerii, 1999).

Nivelul socio-economic al familiilor

Pentru aprecierea stării socio-economice a familiilor, a fost creat un **indicator socio-economic**, distribuit pe 4 niveluri, pornind de la posesia unor bunuri precum: aragaz, frigider, radio, TV, calculator, telefon fix, telefon mobil, autoturism, tractor, căruță. Nivelul socio-economic foarte scăzut (posesia a 0-1 bunuri) caracterizează 40% dintre familii, nivelul socio-economic scăzut (posesia a 2-4 bunuri) 41% dintre familii, nivelul socio-economic mediu (posesia a 5-7 bunuri) 18% din familii și nivelul socio-economic ridicat (posesia a 8-10 bunuri) caracterizează 1,1% dintre familii.

Raportat la etnie, nivelul socio-economic foarte scăzut caracterizează 68,9 % dintre familiile de romi și 31,1% dintre familiile de români.

Condiții de locuit

Cele mai multe familii locuiesc în așa numitele *case cu curte* de dimensiuni mici; 19,8% dintre mame/familii locuiesc în condiții extrem de precare - locuințe improvizate, colibe sau cocioabe.

Veniturile familiei

Ponderea familiilor cu venituri sigure (salarii, pensii) este de 50% în mediul urban în timp ce în mediul rural ponderea lor este mult mai mică (35%). Veniturile nesigure sau inconstante (provenite din munci ocazionale sau sezoniere) caracterizează cu precădere familiile copiilor decedați sub un an la domiciliu.

CARACTERISTICI ALE MAMELOR

Vârsta

Pe ansamblu, vârsta mediană a mamelor din eșantion a fost de 26,6 ani, cu limite cuprinse între 13 și 47 de ani. Cele mai multe mame au vârsta de 22 ani.

Nivelul de școlarizare a mamelor

Pe ansamblu, nivelul de școlarizare a mamelor cuprinse în studiu este foarte scăzut, raportat la populația generală. Aproximativ o treime din totalul mamelor luate în studiu sunt fără școală sau cu mai puțin de 8 clase. Mamele cu educație superioară (studii postliceale și universitare) sunt extrem de slab reprezentate, ponderea lor fiind sub 2%.

În populația generală, ponderea femeilor care au cel puțin școala generală terminată depășește 80%, iar ponderea cumulată a femeilor analfabete și cu mai puțin de 8 clase nu depășește 9,3%.

Starea civilă

Prevalența mamelor căsătorite în studiul nostru este de 53,1%. Atrage atenția numărul mare de mame aflate în uniune consensuală - 40,3%. În alte studii realizate pe populația generală, acest model de conviețuire nu depășește niciodată 10%.

Etnia/Naționalitatea

Referitor la etnie, se remarcă faptul că etniile romă și cea turco-tătară sunt suprareprezentate în eșantionul nostru, raportate la populația generală, în timp ce etnia maghiară este subreprezentată.

Religia

Majoritatea mamelor s-au declarat de religie ortodoxă (83,4%). Atrage atenția procentul de 6,6 al neo-protestanților și respectiv de 2,1 al musulmanilor, care sunt suprareprezențați în acest eșantion comparativ cu populația generală a țării deoarece multe mame de etnie romă (suprareprezentate în acest studiu) s-au declarat neo-protestante (penticostale), iar mamele de etnie turco-tătară, de asemenea suprareprezentate, s-au declarat musulmane.

Vârsta la prima sarcină

Pe ansamblul eșantionului, vârsta medie la prima sarcină a fost de 19,5 ani, cu limita inferioară la 13 ani. Peste 40% dintre mame aveau sub 18 ani la prima sarcină – 4,8% dintre mame au avut sub 15 ani la prima sarcină, iar 38,4% au avut vârsta cuprinsă între 15 și 18 ani. Pentru comparație, amintim că vârsta mediană la prima sarcină în populația generală de vârstă fertilă este de 22,3 ani, iar ponderea femeilor din grupa de vârstă 15-19 ani, care au născut un copil nu depășește 4,4 % (Studiul Sănătății Reprodusei în România, 1999). Cea mai scăzută vârstă la prima sarcină se înregistrează la mamele de etnie romă, mediana fiind la 17 ani.

Decese în antecedente

În eșantionul studiat, 16,2% dintre mame au mai avut cel puțin un copil decedat (în afară de cel care a intrat în studiu). Ponderea deceselor în antecedente la mamele de etnie romă a fost de 18,2%, iar la mamele de etnie română și de celelalte etnii a fost de 15,4%.

Utilizarea consultației prenatale

Dintre mamele intervievate 77,9% au afirmat că au fost cel puțin o dată la consultația prenatală. Acest procent se păstrează și în cazul distribuției utilizării serviciilor prenatale în funcție de categoria de deces. Ponderea femeilor din lotul luat în studiu, care nu au primit deloc îngrijiri prenatale în timpul ultimei sarcini, este dublă față de populația generală.

CARACTERISTICI ALE COPIILOR DECEDAȚI

Distribuția cazurilor după mediul de reședință

În eșantionul studiat există diferențe foarte mari, în distribuția pe medii de rezidență, la toate categoriile de copii decedați. Ponderea deceselor la domiciliu în mediul rural a fost de 4 ori

mai mare decât în mediul urban. Cei mai mulți copii decedați la domiciliu în mediul rural sunt din categoria 1-4 ani, urmați foarte aproape de categoria copiilor decedați sub 1 an. Ponderea cea mai scăzută a deceselor în mediul rural s-a înregistrat la categoria copiilor sub un an decedați în primele 24 de ore de la internare.

Sexul copiilor

Se constată o supramortalitate masculină importantă, de 138,6% la copiii sub 1 an și respectiv de 151,2% la copiii de 1-4 ani. La copiii decedați în primele 24 de ore de la internare, situația este inversă, în sensul că decesele copiilor de sex feminin depășesc cu 20% pe cele apărute la copiii de sex masculin.

Greutatea la naștere

În eșantionul de studiu, greutatea medie la naștere pe întreg lotul a fost de 2823,7 grame, iar mediana de 2900 de grame. Prevalența greutății mici la naștere înregistrează cele mai mari valori în mediul rural, la categoria copiilor decedați sub 1 an, unde depășește 28%.

Scorul Apgar

În privința scorului Apgar se constată că majoritatea copiilor au avut un scor bun și foarte bun la naștere (85,5% având scorurile de 8, 9 și 10).²

Rangul copilului decedat

Se consideră că rata mortalității infantile crește direct proporțional cu rangul copilului decedat, „cu intensitatea cea mai mare la născuții vii de rangul 4 și peste” (Mortalitatea infantilă în România 2002 – buletin statistic).

În studiul nostru, cei mai mulți copii decedați sub un an la domiciliu sunt de rangul 1, rangul părând să nu influențeze semnificativ decesele acestora.

Vârsta copiilor la deces

La categoria copiilor sub 1 an decedați la domiciliu, vârsta medie la deces a fost de 3,7 luni iar mediana este de 3 luni. Totuși, cei mai mulți copii au murit la vârsta de 1 lună (intervalul 1 lună -1 luna până la 29 de zile).

În categoria copiilor decedați 1-4 ani, cei mai mulți copii au murit între 1 an și 1 an și 6 luni.

CIRCUMSTANȚELE DECESULUI COPIILOR

Mamele au fost rugate să relateze circumstanțele în care au decedat copiii la domiciliu sau la spital, în primele 24 de ore de la internare.

În cazul **copiilor sub 1 an decedați la domiciliu**, mamele lor au declarat, într-o proporție de 48,2%, că aceștia au decedat în mod neașteptat, fără a prezenta semne sau simptome de boală. Conform relatării mamelor, 26,1% din copii au murit în acest fel în timpul zilei, iar 22,1% în timpul somnului. De asemenea, din afirmațiile mamelor, 30,3% din copii au murit din cauza evoluției supraacute a unor boli, 3% din cauza acutizării unei suferințe cronice, 8,9% ca urmare a unor anomalii congenitale grave și 4,7% prin accidentare.

La categoria **copiilor sub 1 an decedați în primele 24 de ore de la internare**, 68,5% dintre copii au decedat ca urmare a acutizării unor boli, 10,7% neașteptat, fără semne sau simptome de boală, 7,9% ca urmare a unor anomalii congenitale grave și 5,2% prin accidentare.

² Scorul Apgar nu a fost consemnat în fișele copiilor care s-au născut la domiciliu, ei reprezentând în studiul nostru 11%.

La categoria **copiilor de 1-4 ani decedați la domiciliu**, 28,3% au murit prin accidentare, 20% ca urmare a acutizării unor boli cronice, 20% din cauza unor anomalii congenitale grave, 16,7% ca urmare a evoluției supraacute a unor boli iar 12,5% neașteptat, fără a prezenta semne sau simptome de boală.

Din datele culese, la etnia romă ponderea copiilor decedați neașteptat, fără semne sau simptome, este cu 10% mai mare decât la cea română. În schimb, decesele survenite ca urmare a unor anomalii congenitale grave sunt de două ori mai frecvente la etnia română față de cea romă.

În legătură cu **decesele la domiciliu fără semne și simptome de boală** s-a remarcat faptul că în relațiile mamelor se accentuează starea „normală” a copilului înainte de deces și absența unor semne sau simptome care să presupună existența vreunei stări de boală.

În același timp, diagnosticele medicului de familie și diagnosticele anatomo-patologice ale medicului legist contrazic evoluția posibil asimptomatică a bolilor în urma cărora a decedat copilul.

Decesele survenite ca urmare a acutizării unor suferințe cronice sau ca rezultat al unor anomalii congenitale severe

În acest context s-au produs 40% din decesele copiilor de 1-4 ani. Trecerea în revistă a *stărilor morbide inițiale* consemnate în fișele de deces 1-4 ani arată că prognosticul lor letal a fost mai mare decât indică datele din literatură, în contextul terapeutic actual. Este cazul unor hidrocefalii, malformații cardiace, paralizii cerebrale etc. La copiii sub un an, acest fel de afecțiuni nu caracterizează mai mult de 12% dintre cazuri.

În această categorie sunt și cele mai multe „false” decese la domiciliu, în special la grupa de vârstă 1-4 ani, pentru copiii care au fost îngrijiți vreme îndelungată în spitale și luați acasă atunci când li se comunicase părinților că șansele de supraviețuire au devenit minime. Astfel ei apar ca *decedați la domiciliu*.

Decesele prin accidente

Pentru copiii sub un an ponderea deceselor prin accidente este redusă (aproximativ 5%) dar constituie prima cauză de deces la grupa de vârstă 1-4 ani, cu o pondere de 28,3%. Trecerea în revistă a circumstanțelor unor decese prin accidentare relevă nu numai lipsa de supraveghere a copilului dar și necunoașterea nevoilor acestuia la diferitele vârste. Mulți părinți ai căror copii au decedat prin accidente, au neglijat supravegherea copilului și faptul că în jurul vârstei de 1 an copiii caută, explorează; de aceea locurile de „explorare” ar trebui să fie sigure pentru ca viața copilului să nu fie pusă în pericol.

Decesele cauzate de evoluția supraacută a unor boli

De cele mai multe ori aceste decese caracterizează categoria copiilor care au ajuns la spital prea târziu pentru a mai putea fi salvați. În studiul nostru ei reprezintă 68,5% dintre copiii sub 1 an decedați în primele 24 de ore de la internare.

Intre 30% și 68% dintre copiii sub un an au decedat la domiciliu ca urmare a acestor evoluții supraacute. Unii dintre părinți au apucat să cheme *Salvarea* dar copiii au murit înainte de sosirea acesteia, deși Serviciul de Ambulanță a răspuns între 4 minute și 1 oră (cu o singură excepție de 4 ore).

UTILIZAREA SERVICIILOR MEDICALE

Înscrierea copilului pe lista unui medic de familie

Marea majoritate a copiilor din toate categoriile au fost înscriși pe listele medicilor de familie, cel puțin 90% din fiecare categorie.

Eficiența îngrijirilor medicale primare în prevenirea deceselor la domiciliu și în primele 24 de ore de la internarea în spital

Ponderea copiilor sub un an care au decedat la domiciliu și au fost examinați de medicul de familie cu cel mult două zile înainte de deces este foarte mică (10%). Această constatare confirmă faptul că părinții nu au observat sau nu au dat importanță semnelor de boală pe care le-a manifestat copilul și nu au apelat la medic.

În același timp, este îngrijorător și faptul că nu întotdeauna vizita la medic a fost utilă în salvarea vieții copilului.

Utilizarea serviciilor de planificare familială

Utilizarea serviciilor de planificare familială este importantă pentru prevenirea sarcinilor nedorite și pentru spațierea nașterilor, contribuind prin aceasta la reducerea mortalității infantile. Din studiile calitative - discuții cu medici inspectori, focus grup-uri cu medici de familie - a reieșit că nu toți medicii de familie sunt corect informați, unii dintre ei afirmând că nu pot recomanda tinerelor contraceptive injectabile deoarece acestea induc sterilitate definitivă.

Comunicarea între nivelurile la care se acordă asistență medicală

Din discuțiile cu medicii inspectori și medici de familie s-a constatat că există practici diferite în ceea ce privește anunțarea venirii nou-născutului în teritoriu. În unele județe maternitatea anunță medicul de familie, iar în altele acest lucru nu se întâmplă chiar dacă mama copilului este înscrisă pe lista unui medic de familie. În cazul spitalizării copilului mulți medici de familie nu sunt încunoștințați nici la internarea și nici la ieșirea copilului din spital.

Comunicarea între medicul de familie și părinți

Aprecerea calității comunicării s-a limitat în studiul nostru doar la contextul prilejuit de decesul copilului. Doar o treime dintre mame a afirmat că a discutat cu medicul de familie despre diagnosticul de deces al copilului.

CONCLUZII

În concluzie, studiul a reconfirmat faptul că decesul copiilor sub 5 ani este cauzat de o multitudine de factori sociali și medicali care se întrepătrund. Dintre acești factori se evidențiază, cu influență negativă: nivelul scăzut de școlarizare a mamei, sărăcia, marginalizarea geografică a comunităților și a familiilor în cadrul comunităților, lipsa de acces la servicii medicale de bază, lipsa de informare profesională a medicilor, reglementări contradictorii în sistemul sanitar, lipsa de informare a părinților cu privire la serviciile de care pot beneficia, lipsa abilităților parentale, etc.

Cei mai mulți copii sub un an (26%) au decedat la domiciliu sau în primele 24 h de la internarea în spital, la vârsta de o lună (de la naștere la 29 de zile). Aproape două treimi dintre ei mor la domiciliu înainte de a împlini 4 luni de viață.

În cazul copiilor 1-4 ani, cele mai frecvente decese la domiciliu s-au petrecut în jurul vârstei de 13 luni. Luate cumulativ, peste 50% dintre decesele acestora se petrec până la vârsta de 19 luni.

Din analiza deceselor la domiciliu, s-a constatat la toate categoriile de copii decedați că există o importantă rezervă care ar permite diminuarea frecvenței acestor evenimente.

La copilul sub un an ar putea fi mult reduse decesele „neașteptate” datorate în cea mai mare parte lipsei abilităților părintești în recunoașterea la timp a anumitor semne de boală și de apreciere a gravității lor, în contextul unor factori de mediu agravanți și a unei conlucrări slabe cu asistența medicală primară.

La copilul 1-4 ani o treime din decesele datorate accidentelor ar putea fi ușor prevenite prin supraveghere mai atentă și o mai bună înțelegere a nevoilor copilului. De asemenea, mulți copii din aceasta grupă de vârstă, chiar cu malformații, ar fi putut fi salvați prin intervenții chirurgicale uzuale făcute la timp.

Utilizarea consultației prenatale ar fi putut preveni o serie de riscuri cu contribuție importantă la producerea deceselor infantile; dintre acestea accentuăm în mod deosebit greutatea mică la naștere a copilului născut la termen.

RECOMANDĂRI

Recomandările propuse doresc ameliorarea și corectarea situațiilor constatate. Ele vizează intervenții la nivelul sistemului social, la nivelul sistemului medical, precum și al comunităților. Recomandările sunt adresate atât decidenților de la nivel central, cât și celor de la nivel local.

Ele vizează:

- elaborarea, adoptarea și implementarea de către Ministerul Sănătății a unei Strategii Naționale privind sănătatea copilului și, pe derivat din aceasta, dezvoltarea și implementarea unui Program de Monitorizare a stării de sănătate a copiilor de la naștere până la 5 ani. Aceste documente trebuie elaborate din perspectiva drepturilor copilului la viață și la sănătate;
- extinderea cu prioritate a rețelei de asistenți comunitari, care au între atribuțiile lor realizarea catagrafiei populației de copii și femei, realizarea legăturilor dintre grupurile defavorizate și serviciile medico-sociale din comunitate și oferirea pachetului minim de servicii medicale copiilor și femeilor din aceste categorii. Astfel, asistenții comunitari contribuie la creșterea includerii sociale a familiilor marginale și, prin aceasta, cresc șansele de supraviețuire ale copiilor din categoriile vulnerabile;
- menținerea în școală a fetelor, cel puțin pe durata studiilor obligatorii;
- educarea părinților cu privire la nevoile de sănătate și de dezvoltare ale copilului, pentru utilizarea serviciilor medicale primare, pentru accesarea unor facilități și drepturi;
- o mai mare implicare a liderilor comunităților locale în aspectele de sănătate publică ale comunității;
- întărirea asistenței medicale și sociale primare prin creșterea competențelor profesioniștilor în domeniul psiho-social;
- elaborarea și implementarea unor programe de prevenire a greutății mici la naștere, întărirea utilizării consultației prenatale;
- îmbunătățirea monitorizării la domiciliu a copiilor sub 1 an;
- promovarea alăptării ca mijloc ideal de alimentare a copilului, cu virtuți în scăderea mortalității infantile, demonstrate de numeroase studii;
- creșterea competenței profesionale a medicilor și asistentelor din rețeaua primară atât prin elaborarea unor ghiduri de bune practici, cât și prin educație medicală continuă;
- îmbunătățirea sistemului de raportare și analiză statistică sanitară prin eliminarea unor indicatori care și-au pierdut importanța și introducerea altora care relevă fenomene actuale importante.

1. Evoluția mortalității infantile în Europa în secolul al XX-lea

Mortalitatea infantilă constituie un indicator de bază al sănătății copilului și a mamei, fiind în același timp un indicator cheie al stării economico-sociale și de mediu al unei comunități umane.

Nivelul și dinamica mortalității infantile au un determinism social, economic și cultural complex. Calitatea serviciilor de îngrijire a gravidei și copilului, accesul la aceste servicii influențează, de asemenea, șansele de supraviețuire ale copilului în primul an de viață.

Pe plan mondial, declinul important al mortalității infantile s-a înregistrat începând cu mijlocul secolului al XIX-lea și a fost determinat atât de progresele înregistrate în organizarea ocrotirii sănătății, cât și în celelalte domenii ale vieții oamenilor, cum ar fi alimentația, igienizarea mediului de viață, producția de masă a medicamentelor, a vaccinurilor, educarea populației etc.

Efectul principal al descoperirilor medicale făcute la granița dintre secolele al XIX-lea și al XX-lea a fost reducerea spectaculoasă a mortalității infantile. Prevenirea deceselor infantile și ale primei copilării a fost posibilă prin introducerea măsurilor profilactice și de tratare a bolilor infecțioase, incidența acestor boli scăzând treptat la toate vârstele (T. Rotariu, 2003).

În jurul anului 1900, majoritatea țărilor europene aveau o rată a mortalității infantile mult peste 100‰: Danemarca 128‰, Finlanda 153‰, Anglia 154‰, Franța 163‰, Italia 174‰, România 197‰, Spania 202‰, Austria 226‰, Ungaria 226‰, Germania 229‰, Rusia 252 ‰. Excepție faceau Suedia și Norvegia, care înregistrau valori de sub 100‰ la acest indicator (T. Rotariu, 2003).

Până la mijlocul secolului al XX-lea, țările europene s-au diferențiat clar în privința evoluției valorii indicelui de mortalitate infantilă. Unele au înregistrat progrese deosebit de rapide și spectaculoase, iar altele au progresat mult mai lent.

Astfel, în jurul anului 1950, Islanda, Norvegia și Suedia aveau valoarea indicelui de mortalitate sub 20‰, Marea Britanie, Franța, Belgia, Olanda, Elveția, Austria, Cehoslovacia sub 50‰, în timp ce țări precum România, Bulgaria, Polonia și Rusia erau de-abia la nivelul de 100‰.

Între anii 1950 și 1970 rata de mortalitate infantilă coboară și în alte țări occidentale sub pragul de 20‰. Este vorba de Danemarca, Finlanda, Irlanda, Anglia și Franța. În alte țări, precum Spania, Italia, Germania și Austria, acest pas se va realiza abia în deceniul următor.

În acest timp, în Danemarca și Suedia rata mortalității infantile va coborî sub pragul de 10‰, în 1963 și respectiv în 1967. Fostele țări socialiste, mai puțin Albania, se aflau, înainte de anul 1970, în jurul valorii de 50‰.

Între anii 1970 și 1990, în toate țările vest europene, mortalitatea infantilă scade sub nivelul de 10‰, cu excepția Portugaliei, care ajunge la acest nivel în anul 1992. Până la sfârșitul anilor 1980, fosta RDG, Ungaria, Polonia, Cehoslovacia, Bulgaria ajung sub nivelul de 20‰ la acest indicator.

După 1990, clasamentul țărilor europene nu arată foarte diferit de cel anterior acestei date, totuși unele aspecte sunt demne de remarcat. Se conturează o nouă separare între fostele țări comuniste. România, Bulgaria și unele foste republici sovietice cunosc o scădere lentă, stagnare sau o gravă deteriorare a indicatorului de mortalitate infantilă în timp ce țările central europene - Ungaria, Polonia, Slovenia, Slovacia dar mai ales Cehia - se alătură clar țărilor occidentale (Traian Rotariu, 2003).

În literatura de specialitate, majoritatea autorilor sunt de acord asupra faptului că factorii sociali, economici și politici „controlează” nivelul mortalității infantile mult mai semnificativ

decât calitatea serviciilor medicale. După unii analiști, îmbunătățirea strictă a calității actului medical poate duce la scăderea mortalității infantile cu maximum 10% (Enăchescu, Vlădescu, 2002).

Se menționează, în acest cadru, importanța unor alți factori precum nivelul scăzut de educație a mamei, vârsta mică a acesteia, nivelul scăzut al veniturilor, statutul marital neclar, mediu familial violent, marginalitate socială prin consum de droguri, prostituția, delincvența etc., fără ca mecanismele prin care acești factori influențează mortalitatea infantilă să fie suficient cunoscute.

O altă idee prezentă în literatura de specialitate leagă mortalitatea infantilă de declinul coeziunii sociale ca urmare a adâncirii polarizării între săraci și bogați.

2. Situația mortalității infantile în România în secolul al XX-lea

România începe secolul al XX-lea cu o rată a mortalității infantile de 200‰ și îl încheie cu o rată de 18,6‰.

Începând cu anul 1900, rata de mortalitate infantilă în România a scăzut semnificativ, dar comparativ cu alte țări europene ea a fost foarte mare pe tot parcursul secolului: 179‰ în 1938; 75 ‰ în 1960; 49,8 ‰ în 1970 ‰; 29,3 ‰ în 1980; 23,4 ‰ în 1984 și 26,9 ‰ în 1990.

În literatură, se apreciază că dinamica scăderii mortalității infantile în țara noastră a fost corespunzătoare până în anii '70 (cu ritmul cel mai mare de scădere în perioada 1950-1965), dar ea a fost cu totul necorespunzătoare în anii '80, când mortalitatea infantilă a crescut în unele perioade. Tendința negativă a ratei mortalității infantile din acea perioadă în România a fost singulară în Europa.

Această particularitate explică decalajul mare în evoluția acestui indicator, apărută între România și alte țări foste comuniste, la începutul anilor '90.

Cauza acestei evoluții negative se află în politicile economice, sociale, populaționale, sanitare etc., din ultima perioadă a regimului comunist, care au afectat extrem de negativ și pe termen lung calitatea vieții oamenilor, în toate componentele sale.

În 1990, valoarea ratei de mortalitate infantilă a fost 26,9‰, cu valori extreme cuprinse între 15,9‰ și 46,5‰, la nivelul județelor.

După 1990, mortalitatea infantilă în țara noastră scade, ajungând sub 20‰ în 1999, continuând să scadă constant până la valoarea de 17,3‰ în 2002, și crescând la 18,4‰ în 2004 (probabil prin îmbunătățirea metodologiei de raportare).

Chiar în aceste condiții, țara noastră rămâne și în statisticile anului 2002, 2003 și primele 6 luni ale lui 2004 pe ultimul loc între țările membre și țările candidate la U.E.

Analiza de regresie a ratei mortalității infantile în raport cu produsul intern brut pe cap de locuitor și cu ponderea cheltuielilor pentru sănătate arată că România are o rată a mortalității infantile mai mare decât alte țări cu aproximativ același produs intern brut pe cap de locuitor.

Din perspectiva demografică, faptul că în țara noastră mortalitatea infantilă este încă ridicată în raport cu alte țări din Europa arată că „tranziția mortalității” nu este încă încheiată.

În prezent, structura mortalității în România aparține tipului intermediar. S-a făcut constatarea că, în perioada anilor 1900-1940, România se afla în prima fază a trecerii de la tipul premodern de mortalitate la cel modern. În anii 1932 -1936 decesele provocate de bolile infecțioase, parazitare și ale aparatului respirator reprezentau 32% din numărul total al deceselor, rata ei fiind de 2-3 ori mai mare decât în țările europene dezvoltate (Trebici și Ghețău). În prezent structura mortalității este schimbată, România apropiindu-se de încadrarea în tipul modern.

2.1. Analiza deceselor infantile în statistica oficială din România

La nivelul întregii țări, decesele infantile sunt analizate anual de către *Centrul de Statistică Sanitară și Documentare Medicală al Ministerului Sănătății*, pe baza informațiilor din *fișa decesului sub 1 an*.

Fișa decesului sub 1 an este documentul în care se consemnează cele mai semnificative informații despre copilul decedat. Fișa este completată de medicul care a avut copilul în îngrijire. În cazul deceselor la domiciliu ale copiilor care nu au fost înscrși pe lista unui medic de familie, această fișă este completată de către un alt medic de familie sau medicul Ambulanței (conform cu Normele metodologice de aplicare a Legii nr. 104/2003).

Calitatea informațiilor conținute în fișele de deces este diferită, în sensul că unii medici completează toate rubricile fișei, alții nu.

Conform reglementărilor amintite, pentru copiii decedați la domiciliu, un exemplar al fișei de deces rămâne la fișa de consultații a copilului, fiind arhivată la cabinetul medicului de familie, iar alte exemplare ajung la Centrul Județean de Statistică din cadrul DSP și la Centrul de Statistică Sanitară și Documentare Medicală al Ministerului Sănătății.

Pe baza informațiilor din fișe, decesele infantile sunt exprimate statistic în termeni de mortalitate infantilă, ca rată.

Mortalitatea infantilă este analizată pe județe și pe grupuri de județe; pe medii; pe sexe; pe sub-grupuri de vârstă (mortalitate neonatală precoce, mortalitate neonatală și mortalitate post-neonatală). Decesele infantile sunt analizate și după *principalele cauze de deces*.

Din prelucrarea acestora se pot cunoaște asocieri și corelații între mortalitatea infantilă și rangul născutului viu/vârsta mamei/greutatea copilului la naștere/distrofie etc.

Un loc important se acordă și analizei deceselor infantile după *locul de producere a decesului* (maternitate, spital, domiciliu, alte locuri) și duratei dintre debutul bolii și internare și de la internare la deces.

2.2. Analiza mortalității primei copilării în statistica oficială

Decesele copiilor 1-4 ani, denumite generic *mortalitatea primei copilării* sunt analizate, în principal, după variabilele prezentate mai sus și structura deceselor infantile.

2.3. Principalele constatări asupra mortalității infantile și a primei copilării, rezultate din datele statisticilor oficiale în anul 2002

S-a optat pentru analizarea acestor indicatori ai anului 2002, deoarece studiul de față se referă la aceeași perioadă.

2.3.1. Mortalitatea infantilă

În România, acest indicator prezintă următoarele caracteristici:

1. Cea mai mare valoare europeană: 17,3‰ în 2002 (deși în scădere față de anul precedent).
2. În țară, județele cu cea mai mare mortalitate infantilă au fost: Constanța 25,6‰, Vaslui 23,2‰, Călărași 23,1‰, iar ratele cele mai scăzute au fost în Municipiul București 9,3‰, Brăila 10,8‰ și Vâlcea 11,4‰.
3. Persistența ponderii încă foarte mari a deceselor prin bolile aparatului respirator: 31,3%.
În întreaga lume, specialiștii consideră că decesele infantile prin boli ale aparatului respirator sunt evitabile.
4. O rată a mortalității infantile mai mare în mediul rural față de cea din mediul urban (19,8‰ față de 14,5‰)
5. O rată mai mare a mortalității infantile la sexul masculin față de sexul feminin (supramortalitatea masculină fiind de 129%)
6. O pondere mare a deceselor la domiciliu 25,3% (în creștere față de anul 2001) și a celor petrecute în primele 24 de ore de la internarea în spitale, 17%. Dintre cei 963 de copii decedați la domiciliu, în anul 2002, doar 134 (14%) au fost supravegheați medical.
7. O rată foarte mare a deceselor în rândul copiilor cu greutate mică la naștere, 82,4‰

8. Rata mortalității infantile este direct proporțională cu rangul născutului viu, invers proporțională cu nivelul de instruire a mamei și mai mare pentru vârstele extreme ale mamei (sub 15 ani și peste 40 de ani).
9. Jumătate dintre decesele infantile se înregistrează după prima lună de viață, ceea ce reprezintă o valoare de 2-3 ori mai mare față de cea din alte țări europene. Conform statisticilor oficiale, mortalitatea neonatală precoce (în primele 6 zile) înregistrează în România cel mai mic procent, raportat la țările europene. Studiile de caz sau cele epidemiologice au apreciat că aceasta se datorează faptului că în multe maternități nu se respectă reglementările privind noțiunile de „născut viu” și „născut mort”, ceea ce poate conduce la sub-evaluarea nivelului real al mortalității neonatale și implicit a mortalității infantile în România.

În perioada regimului comunist, de impunere a politicii pronataliste (1966-1989), medicii au fost victime ale anchetelor și pedepselor pentru decesele infantile (chiar dacă nu aveau nici o vină). Pentru a evita măsurile punitive, una din metodele de „scădere” a mortalității infantile era raportarea ca „născut mort” sau „avorton” a copiilor care se aflau în stare critică sau cu greutate mică la naștere și decedau în primele zile de viață. Aceste practici odată „instituite” au fost „moștenite” din generație în generație și persistă chiar și în prezent în maternități din România.

După datele studiilor de cercetare, prin aceste practici, mortalitatea infantilă raportată ar fi diminuată cu 30-35% față de valoarea sa reală. (Studiul privind Sănătatea Reproduserii în România, 1999)

2.3.2. Mortalitatea primei copilării (1-4 ani)

Din Buletinele Statistice ale anului 2003 și 2004 (cuprinzând date referitoare la 2002 și respectiv 2003) concluziile analizelor se pot sintetiza în cele de mai jos:

1. Menținerea mortalității primei copilării la un nivel ridicat față de țările UE.
2. Cea mai mare mortalitate în această grupă se înregistrează la vârsta de un an.
3. Mortalitatea la băieți este mai mare decât la fete la toate vârstele acestei grupe.
4. În mediul rural, mortalitatea este mai mare la toate vârstele acestei grupe.
5. Cele mai frecvente cauze de deces sunt accidentele (32%), urmate de bolile aparatului respirator (24,1%).
6. Aproximativ 45% din decese s-au petrecut în unități sanitare, 40% la domiciliu și în unități ale DJPDC, 15% în „alte locuri”.
7. O treime din mamele cărora le-a decedat copilul la domiciliu sunt fie analfabete, fie cu mai puțin de 8 clase. Dintre ele, 78% nu aveau ocupație.

3. Decesele la domiciliu

În literatură, decesele la domiciliu sunt abordate aproape exclusiv din perspectiva „morții subite”, entitate inexistentă în clasificarea cauzelor de deces din România.

Statistica internațională nu oferă date referitoare la alte „tipuri” de *decese la domiciliu* pentru a putea face comparații transversale și longitudinale cu țări compatibile economic și cultural cu România.

În statistica țării noastre, decesele la domiciliu ocupă un spațiu important de analiză, atât pentru copilul sub un an, cât și la cel de 1-4 ani.

- 3.1. În ultimii 50 de ani și în special în perioada politicilor populaționale pronataliste (1966-1989), decesele infantile la domiciliu erau imputate, de regulă, personalului sanitar. Această concepție se baza pe premisa că personalul medical poate preveni, aproape în totalitate, producerea deceselor la domiciliu și, în același timp, inducea automat dezvoltarea unei atitudini pasive a părinților față de problemele de sănătate ale propriului copil.

Măsurile de prevenire a deceselor la domiciliu, impuse de decidenții politici, s-au focalizat pe creșterea frecvenței vizitelor obligatorii ale personalului medical la copiii sub un an.

Este greu de apreciat după datele statisticilor oficiale din acea vreme în ce măsură a contribuit această politică, în timp, la scăderea numărului deceselor la domiciliu, deoarece uneori se practica „trucarea” datelor care priveau aceste decese, ca urmare a politicii de culpabilizare exclusivă a personalului medical.

De aproape 40 de ani, *decesele infantile la domiciliu* dețin o pondere de aproximativ 24-25% din totalul deceselor la copiii sub un an, cu valorile cele mai scăzute în anii '80, tocmai când în România rata deceselor infantile înregistra cele mai alarmante evoluții (creșterea numărului total de decese fiind probabil și una din explicațiile ponderii scăzute a deceselor la domiciliu).

3.1.1. În anul 2002, *decesele infantile la domiciliu* au crescut de la 23,7% în anul 2001 la 25,3%. Cele mai multe decese la domiciliu s-au petrecut în județele Brăila și Botoșani (44%, respectiv 40%), iar cele mai puține decese s-au înregistrat în județele Cluj și Harghita (11%). Cel mai mic procent de decese la domiciliu a înregistrat Municipiul București (6,7%).

Referitor la cauzele deceselor copiilor sub un an la domiciliu se constată faptul că ponderea cea mai mare o dețin bolile aparatului respirator (66,7%), urmate de anomaliiile congenitale (9,8%) și accidente (9,7%).

Dintre copiii decedați la domiciliu, doar 12,9% au fost examinați de un medic. Motivul nespitalizării copilului bolnav a fost evoluția supraacută a bolii (53,5%).

Lipsa mijloacelor de transport a influențat, în anul 2002, producerea a 5 decese; în 4 cazuri unitatea sanitară a refuzat spitalizarea copilului.

Statistica oficială oferă puține detalii despre decesele petrecute în spital în primele 24h de la internare, motivul fiind „*necompletarea rubricilor din fișa de deces*” la această categorie de decese, precum și lipsa unor itemi suplimentari relevanți pentru definirea contextului.

3.1.2 În ceea ce privește *decesul copiilor 1-4 ani la domiciliu*, menționăm că frecvența acestuia a scăzut în ultimii ani, dar ceea ce îngrijorează este structura cauzelor de deces.

În statistica oficială pentru anul 2002, se menționează că cele mai numeroase decese s-au înregistrat în unități sanitare (44,7%), urmate de decesele la domiciliu 40%; 15% decese s-au petrecut „în alte locuri”, iar 0,3% în unități ale DJPDC. Acel procent de 15% de decese care s-au petrecut în alte locuri poate fi asimilat domiciliului pentru că este vorba de decese care s-au petrecut în drum spre diferite destinații sau în alte locuri față de domiciliul copilului.

La această grupă de vârstă, cele mai multe decese la domiciliu s-au datorat **accidentelor**.

Din analiza datelor *fișelor de deces pentru copiii 1-4 ani*, s-a putut constata că frecvența mare a deceselor la domiciliu se asociază cu nivelul scăzut de instruire a mamei și statutul ei ocupațional, în sensul că majoritatea mamelor cărora le-a decedat copilul la domiciliu sunt cu școală puțină sau deloc, șomere, casnice sau fără ocupație.

3.2. Sintetizând datele și analizele furnizate de statistici, pentru anul 2002, putem formula următoarele concluzii:

- nivelul scăzut de educație a mamei este factorul cel mai des invocat în contextul de producere a deceselor la domiciliu, indiferent de vârsta sau de diagnosticul de deces al copilului;
- serviciile medicale sunt sub-utilizate, în contextul în care bolile respiratorii constituie principala cauză de deces la domiciliu a copiilor sub un an;
- foarte multe decese survin prin accidentare imediat mortală a copiilor din grupa 1-4 ani.

În ce fel se poate acționa asupra acestor factori care au determinări sociale și culturale largi și care par să dețină un rol primordial în decesele la domiciliu? Există și alți factori care acționează direct sau încrucișat cu cei menționați mai sus? Cum se realizează, cât sunt de complete anchetele de deces, cum/de către cine se completează fișele de deces pentru copiii sub 5 ani? Cât de autentice sunt diagnosticile de deces? Care este percepția mamei asupra cauzei și respectiv a contextului de producere a decesului? Ce valori orientează stilurile inadecvate de viață ale subgrupurilor de populație care furnizează ratele cele mai crescute de mortalitate a copilului 0-4 ani la domiciliu și în 24 de ore de la internarea într-o unitate sanitară?

Răspunsurile la aceste probleme ar putea sta la baza unor strategii, programe, redirecționări de resurse către subpopulații/comunități de unde lipsesc resursele care permit asigurarea dreptului la sănătate, drept fundamental al omului, consfințit de altfel și de Constituția României.

Datele pe care se fundamentează această strategie trebuie să țină cont atât de influența unor legi și reglementări care generează disfuncționalități/limite ale sistemului de asistență medicală și socială a mamei și copilului, cât și de factorii ce țin de comportamentul uman determinat social și cultural și care influențează supraviețuirea și dezvoltarea normală a copilului.

CAPITOLUL II

1. Obiectivele studiului

Persistența/creșterea ponderii deceselor copiilor sub 5 ani, la domiciliu în anul 2002, a constituit una din justificările majore ale inițierii acestui studiu, ca expresie a preocupărilor pentru afirmarea și respectarea dreptului la sănătate și viață al copilului, drepturi prevăzute în Convenția ONU cu privire la drepturile copilului.

Studiul a fost proiectat astfel încât să realizeze următoarele obiective:

- identificarea factorilor de risc sociali, medicali, economici și culturali care afectează șansele de supraviețuire ale copiilor sub 5 ani;
- identificarea cauzelor subutilizării serviciilor sociale și medicale de către familiile copiilor din grupul țintă;
- evaluarea ofertei, conținutului și a calității serviciilor medicale și sociale oferite copiilor care au decedat, pe timpul vieții lor.

2. Metodologia

Pentru realizarea obiectivelor, s-a efectuat un studiu epidemiologic descriptiv pe un eșantion reprezentativ pentru întreaga țară.

Populația de referință este reprezentată de: copii sub un an care au decedat la domiciliu, copii sub un an decedați în primele 24 de ore de la internarea în spitale și copii de 1-4 ani decedați la domiciliu, în anul 2002.

2.1. Eșantionul

Studiul s-a realizat transversal, pe un eșantion probabilistic de 625 de copii decedați. La calculul mărimii eșantionului s-a utilizat formula recomandată de OMS (*Adequacy of sample size in health studies*) pentru eșantionul stratificat. Volumul eșantionului a fost determinat astfel încât estimările caracteristicilor principale să poată fi realizate cu o încredere de 95% și o precizie de +/-3%.

Acest eșantion cuprinde 3 eșantioane independente, corespunzătoare celor trei sub-categorii de copii țintite de studiu: copii sub un an care au decedat la domiciliu, copii sub un an decedați în primele 24 de ore de la internarea în spitale și copii 1-4 ani decedați la domiciliu, în anul 2002.

Eșantionul a fost proiectat stratificat după următoarele criterii: mediul (urban, rural), grupa de vârstă a copilului (sub 1 an, 1-4 ani), locul unde a avut loc decesul acestuia (domiciliu, spital).

2.2. Eșantionare

Pentru selecția unităților (copiii decedați în 2002) s-a recurs la următorul procedeu:

- cele 42 de județe ale României (inclusiv Municipiul București și județul Ilfov) au fost grupate în funcție de similitudini de dezvoltare economică. Au rezultat 11 regiuni.
- din fiecare regiune s-au selectat, în mod aleatoriu, două județe astfel încât să fie acoperit numărul teoretic de cazuri din eșantion, corespunzător regiunii respective, rezultând cel puțin 21 de județe și zona Municipiului București și a județului Ilfov.

- populația eșantionului a fost distribuită proporțional în funcție de numărul real de decese din fiecare județ – corespunzător fiecărui strat – pe mediul urban și rural. Cele 5 straturi care intră în componența fiecărui județ sunt:

Mediu	Grupă de vârstă	Locul unde s-a produs decesul
1. urban	0-1	Domiciliu
2. rural	0-1	Domiciliu
3. urban	0-1	Spital, în primele 24 de ore de la internare
4. rural	0-1	Spital, în primele 24 de ore de la internare
5. urban și rural	1-4	Domiciliu

Din acestea au fost extrase aleatoriu numărul de fișe de deces ale copiilor, calculat pe baza alocării proporționale.

Datele necesare constituirii eșantionului, *baza de eșantionare*, ne-au fost furnizate de către Centrul de Statistică Sanitară și Documentare Medicală al Ministerului Sănătății, care centralizează fișele de deces din întreaga țară. Adresele de domiciliu ale familiilor copiilor care au decedat au fost identificate cu sprijinul Direcțiilor Județene de Sănătate Publică (DJSP).

2.3. Sursa datelor

1. Au fost realizate anchete/interviuri cu toate mamele copiilor decedați în perioada observată, anul 2002. Anchetele s-au realizat la domiciliile acestora. În cazuri excepționale, anchetele puteau fi realizate cu ajutorul bunicilor, tatăl copilului sau alt membru de familie, care a îngrijit zi de zi copilul și cunoștea circumstanțele decesului acestuia.
2. S-au extras, de asemenea, date din documentele de înregistrare medicală ale copiilor, aflate la medici de familie și în spitale.
3. S-au luat interviuri medicilor de familie și de spital, pe lista sau în grija cărora s-au aflat copiii până la decesul lor, responsabililor locali de la nivelul DSP și unor reprezentanți ai administrației publice locale (primari).
4. S-au realizat focus grupuri cu:
 - educatoare, învățătoare;
 - medici de familie și din DJSP;
 - personal al primăriilor angajați la Direcția creșelor;
 - mame care aveau copii între 10 luni și 5 ani

2.4. Instrumentele

Pentru consemnarea datelor furnizate de persoanele și documentele mai sus definite, au fost utilizate chestionare, fișe de înregistrare, ghiduri de interviuri și ghiduri de focus grup.

Chestionarul utilizat pentru ancheta/interviul cu mama este în întregime original. Din sursele bibliografice consultate, nu am găsit nici o referință autohtonă, iar cea străină analizează decesul la domiciliu al copilului doar din perspectiva morții subite, petrecute în contexte culturale foarte diferite de cele din România.

Chestionarul a fost pretestat în localități urbane și rurale, altele decât cele intrate în eșantion, suferind astfel mai multe modificări până la forma finală.

Fiecare chestionar a fost însoțit și de o fișă de înregistrare a datelor din documentele medicale ale copiilor decedați. Aceste fișe au fost, de asemenea, pretestate pentru eliminarea ambiguităților sau a elementelor greșit concepute.

Cu câteva excepții, chestionarul a avut întrebări închise.

2.5. Conținutul chestionarului

Chestionarul a cuprins o gamă largă de subiecte despre care se presupune că acționează direct sau „încrucșat” ca factori favorizanți, cauzali sau de risc în mortalitatea infantilă la domiciliu: infrastructura comunităților; existența și accesibilitatea serviciilor sociale și medicale; condițiile socio-economice ale familiei; nivelul de școlarizare a mamei; sănătatea mamei; utilizarea serviciilor prenatale; starea de sănătate a copilului; utilizarea serviciilor pediatrice profilactice și curative; circumstanțele decesului copilului; elemente ale culturii îngrijirii copilului etc.

2.6. Culegerea datelor

Culegerea datelor a fost realizată de echipe formate din două persoane: un medic (cercetător) și un profesionist din domeniul socio-uman (psiholog, sociolog, asistent social). Unei echipe i s-a repartizat un județ.

Echipelor care s-au deplasat în județe li s-a înmănat lista copiilor decedați la domiciliu și adresele de domiciliu ale acestora. Echipele au luat interviuri mamelor copiilor decedați și au cules informații din documentele medicale ale copiilor aflate la medicul de familie și, după caz, la spitalul unde a fost internat copilul/unde a decedat copilul. Documentele medicale consultate au fost foile de observație, fișele de deces, declarațiile mamelor privind decesul copilului și, eventual, buletine ale laboratoarelor de analiză anatomo-patologice.

Înainte de realizarea activității de culegere a datelor, echipele au fost instruite specific timp de două zile. Instruirea a urmărit deprinderea tehnicii interviului și facilitarea comunicării cu mame cărora le-a decedat un copil.

De asemenea, s-au dezbătut modalitățile de asigurare a mamelor asupra confidențialității datelor pe care le furniza atât ea, cât și profesioniștii, precum și a celor care au fost extrase din documente medicale ale copilului decedat.

Membrii echipelor de culegere a datelor aveau sarcina de a explica mamelor scopul interviului, în sensul că demersul viza identificarea contextului de producere a decesului la domiciliu și identificarea nevoilor de servicii pentru evitarea repetării fenomenului și nicidecum judecarea sau criticarea comportamentului lor.

Fiecărei mame i s-a înmănat și o *scrisoare* care conținea informațiile prezentate mai sus, precum și persoanele care-i puteau furniza informații suplimentare.

Activitatea de culegere a datelor a fost supervizată de membrii unui grup tehnic.

Culegerea datelor s-a realizat în perioada octombrie 2003- martie 2004.

Pentru datele calitative s-a utilizat tehnica brainwriting, focus grupul și discuțiile aprofundate pe baza unor ghiduri.

2.7. Prelucrarea și prezentarea datelor

Datele au fost prelucrate computerizat cu programul EPI6 – CDC Atlanta, program de analiză și statistică medicală.

Datele au fost prezentate, de cele mai multe ori, pe categoriile de deces analizate, respectiv copii decedați la domiciliu sub vârsta de 1 an, copii decedați sub vârsta de 1 an în primele 24 h de la internare în spital și copii decedați la domiciliu cu vârsta cuprinsă între 1 și 4 ani.

2.8. Definiții

În ordinul emis de Ministerul Sănătății Nr. 791/17.11.1999, pentru a aproba *Metodologia privind raportarea și analiza profesională a cauzelor deceselor perinatale, 0-1 an și 1-4 ani, precum și a indicatorilor mortalității perinatale, infantile și 1-4 ani*, sunt definiți indicatorii mortalității infantile și 1-4 ani.

Mortalitatea infantilă reprezintă „decesele 0-1 an (de la naștere la 364 de zile), divizate la 1000 născuți vii din aceeași perioadă și teritoriu”.

Mortalitatea 1-4 ani reprezintă „decese din perioada 1-4 ani (de la 365 zile la 4 ani 11 luni și 29 zile) divizate la 1000 de locuitori de aceeași vârstă și teritoriu”.

În documentele statistice, *decesele la domiciliu* nu sunt evidențiate separat prin indicatori statistici specifici, ci doar ca situații particulare ale deceselor infantile și respectiv a copiilor din segmentul 1-4 ani. Așadar, în statistica oficială, nu avem prezentată *o rată* a mortalității la domiciliu, ci decese petrecute la domiciliu, acestea putându-se evidenția ca un rezultat al distribuirii (cu ocazia unor analize a datelor) tuturor deceselor (sub un an și 1-4 ani) după locul producerii lor.

În Buletinele de analiză ale *Centrului de statistică sanitară și documentare medicală* frecvența deceselor sub un an la domiciliu, în primele 24 de ore de la internarea în spital și 1-4 ani apar exprimate ca *procente* din totalul deceselor sub un an și 1-4 ani.

2.8.1 Semnificația abordării celor trei categorii de decese

Marea majoritate a deceselor la domiciliu ale copiilor sub 5 ani precum și a celor survenite în primele 24 de ore de la internarea în spital semnifică accesul limitat la serviciile de sănătate, calitatea slabă sau ineficiența serviciilor de îngrijiri primare, lacune legislative sau procedurale și lipsa abilităților parentale sau neglijarea sănătății și vieții copilului de către părinți.

Din perspectiva drepturilor copilului, toate acestea exprimă încălcarea drepturilor la sănătate și la viață ale copilului, drepturi prevăzute în Convenția ONU.

2.9. Validarea eșantionului

În **Tabelul 1** sunt prezentate datele care validează eșantionul realizat în raport cu eșantionul proiectat. Creșterea marjei de eroare de la 5,9 la 7,2 pentru populația din mediul rural menține parametrii de reprezentativitate pe țară ai eșantionului realizat.

Tabelul 1: Cadrul de eșantionare: populația reală și eșantionul distribuit pe medii

	Populația reală**	Eșantionul proiectat*		Eșantionul real*	
	N	N	Marja de err	N	Marja de err
Urban	382	160	±5,9	119	±7,5
Rural	1078	457	±3,5	506	±3,2
Total	1460	617	±3	625	±3,0

* nivel de încredere 95%

** numar de copii sub 5 ani decedați la domiciliu și sub 1 an în primele 24 de ore de la internare, în teritoriul luat în studiu

3. CARACTERISTICILE EȘANTIONULUI

3.1. Caracteristici ale comunităților din care provin copiii decedați

3.1.1. Statutul administrativ al localităților

Pentru a putea surprinde anumite specificități ale comunităților în care s-au petrecut decese la domiciliu ale copiilor sub 5 ani, am diferențiat categoriile generale de urban și rural în 3 niveluri, prin *statutul administrativ al localităților*.

S-a remarcat faptul că în mediul urban cele mai multe decese s-au petrecut în orașe care nu sunt municipii sau reședințe de județ, iar în mediul rural cele mai multe decese infantile și la 1-4 ani s-au petrecut în sate (44,2%) care nu sunt reședință de comună (**Tabelul 2**).

Tabelul 2 Statutul administrativ al localităților de unde provin copiii decedați

(n = 625)

Tip de localitate	%
Oraș reședință de județ	3,2
Municipiu	2,6
Oraș	13,3
Reședință de comună	34,8
Sat	44,2
Așezare izolată	1,9
Total	100,0

Amplasarea marginală a familiilor determină dificultăți în comunicarea cu „exteriorul” (atât social cât și geografic), limitează schimbul de informații în ambele sensuri și accentuează tendințele de izolare ale acestora. În cazul comunităților de romi aceste tendințe au fost mai evidente; investigatorii studiului au relatat faptul că adesea vizitarea unor familii, în special în cadrul comunităților compacte, trebuia precedată de anunțarea liderului comunității, aceasta fiind o practică ce se aplică și în cazul profesioniștilor de la asistența primară.

3.1.2. Infrastructura în mediul rural

Pentru a cunoaște posibilitățile de acces și comunicare pe care le au locuitorii din *comunitățile rurale* unde s-au petrecut decese la domiciliu ale copiilor, au fost adresate mamei întrebări despre infrastructură și mijloace de comunicare.

Tabelul 3 Mijloace de transport cu care pot ajunge mamele de la domiciliu până la cel mai apropiat dispensar/spital

distribuție procentuală-(n = 506)

Mijlocul de transport	Dispensar	Spital
Numai cu căruța	14,8	2,8
Cu un autovehicol	25,9	45,7
Cu trenul	0	1,6
Pe jos	18,4	3
Combi-nații între aceste mijloace	40,9	46,9
Total	100,0	100,0

După cum rezultă din **Tabelul 3**, în mediul rural deplasarea mamelor la dispensar sau la spital presupune, în peste 80 % din cazuri, utilizarea a cel puțin unui vehicul de transport. Numai 18,4% dintre mame pot merge pe jos până la cabinetul medicului de familie.

Pentru a ajunge până la cel mai apropiat spital, peste 46% dintre mame utilizează cel puțin două mijloace de transport.

Pentru a ajunge în cel mai apropiat oraș majoritatea mamelor (65%) au la dispoziție autobuze (**Tabel 4**). Atrage atenția faptul că 11,5% dintre mame au afirmat că nu au la dispoziție mijloace de transport în comun pentru a ajunge la cel mai apropiat oraș.

Tabelul 4 Mijloace de transport în comun care asigură accesul până la cel mai apropiat oraș

(n = 506)

Mijloc de transport	%
Numai tren	7,1
Numai autobuz	65,2
Tren și autobuz	16,2
Nici tren și nici autobuz	11,5
Total	100,0

În localitățile unde transportul în comun este asigurat de autobuze, frecvența cu care acestea circulă diferă mult de la o localitate la alta și, de asemenea, pe parcursul zilelor săptămânii (**Tabelul 5**).

Tabelul 5 Frecvența autobuzelor în localitățile de reședință ale mamelor în zilele săptămânii

-distribuție procentuală-

	cel puțin din oră în oră	de 4-5 ori pe zi	de 2 ori pe zi	o dată pe zi	nu știu
	%	%	%	%	%
Luni - Vineri	17	35	20	7	21
Sâmbătă	14	23	25	11	27
Duminică	14	23	25	10	28

Referitor la limitările sezoniere/accidentale ale accesului la cel mai apropiat dispensar și spital, doar 14,2% dintre mame au afirmat că nu se confruntă cu astfel de limitări (**Tabelul 6**).

Tabelul 6 Limitări sezoniere/accidentale ale accesului la dispensar/spital

(n = 506)

	%
Ape cu debit mare care se revarsă	6,7
Zone înzăpezite/avalanșe	43,1
Traversări cu bacul/barca	2,2
Drum desfundat	33,8
Nu au limitări de acces	14,2

Situația marginală atât a comunităților, cât și a familiilor este subliniată de:

- situația căilor de acces și a mijloacelor de transport descrisă în tabelele de mai sus;
- frecvența cu care circulă mijloacele auto de transport;
- limitările sezoniere/accidentale ale accesului la dispensare/spitale ale mamelor (peste 85% din mamele cărora le murise copilul întâmpină astfel de dificultăți).

Situația căilor de acces și a mijloacelor de transport descrisă mai sus este concordantă cu caracteristicile derivate din statutul administrativ al localităților rurale. În mediul rural, drumurile modernizate traversează în cel mai bun caz o reședință de comună, iar drumurile în interiorul comunelor sunt nemodernizate și greu practicabile în perioadele cu precipitații. Liniile mijloacelor auto se opresc în centrul acestor comune. Aceasta explică de ce aproape 46,9% dintre femei utilizează cel puțin două mijloace de transport până la cel mai apropiat spital.

Limitările sezoniere/accidentale ale accesului la dispensare ale mamelor din mediul rural, (cărora le decedase copilul) într-o proporție de peste 85% exprimă poziția marginală atât a localităților cât și a familiilor în interiorul comunităților.

Identificarea, cu ajutorul oficialilor sau al sătenilor, a familiilor care urmau să fie vizitate era anevoioasă, ei nefiind cunoscuți în comunitate, fie ea și rurală. Problemele lor nu erau cunoscute și nu atrăgeau atenția nici în cazul unor evenimente dramatice precum decesul copiilor.

Referitor la rețelele de telefonie, doar 60,7 % dintre mame își au reședința în localități în care există rețele de telefonie fixă, iar 52,4% în localități unde există și rețele de telefonie mobilă (**Tabelul 7**).

Tabelul 7 Prezența rețelelor de telefonie în localitățile de reședință a mamelor

(n = 506)

	%
Telefonie fixă	60,7
Telefonie mobilă	52,4
Centrală locală	29,8

Cu toate acestea, doar 10,9 % dintre mamele care nu au telefon personal au afirmat că nu au acces la un telefon în situații de urgență (**Tabelul 8**).

Tabelul 8 Accesul mamelor la un telefon în situații de urgență**(n = 506)**

	%
Da	84,0
Nu	10,9
Nu știe /nu răspunde	5,1
Total	100,0

Telefonul la care au indicat că au acces este de regulă „al unui vecin”. Deși peste 60% dintre mame au afirmat că dispensarul local are telefon cu linie directă pentru oraș nu l-au indicat ca fiind un telefon la care pot apela în situații de urgență. Nici una dintre mame nu a știut că poate apela gratuit serviciile de Salvare de la telefoanele publice, deși acestea existau în peste 70 % din comunitățile care au rețele de telefonie fixă (datele nu sunt prezentate).

3.1.3. Servicii de sănătate în mediul rural

În **Tabelul 9** sunt prezentate serviciile medicale existente în localitățile rurale. Se remarcă faptul că 77,5% dintre mame au afirmat că, în localitățile în care își au reședința, există medic de familie.

În privința altor servicii medicale, în comunitățile rurale cel mai bine reprezentate sunt farmaciile sau punctele farmaceutice, ponderea lor fiind de aproape 40%. Rețeaua de asistență medicală comunitară a fost reprezentată în 15,2% din comunitățile în care își aveau reședința mamele din eșantionul nostru.

Tabel 9 Ponderea diferitelor servicii medicale în localitățile de reședință a mamelor**(n = 506)**

Tip de serviciu medical	%
Spital	2,0
Casa de nașteri	1,2
Cabinet al medicului de familie	77,5
Asistent medical comunitar	15,2
Servicii medicale oferite de ONG-uri	1,8
Farmacie/punct farmaceutic	37,4
Altele (stomatologie, oftalmologie etc)	5,4

După cum reiese din **Tabelul 10**, 43,8% din mame trăiesc în localități în care există un singur medic de familie, 25% cu 2 medici de familie și 21,6% cu mai mult de doi medici de familie. Doar 17,9% dintre mame își au reședința în localități în care există și serviciu medical de permanență (**Tabel 11**).

Tabelul 10 Numărul medicilor de familie care furnizează servicii în localitățile de reședință a mamelor**(n =392)**

	%
1 medic de familie	43,8
2 medici de familie	25,0
Mai mult de 2 medici de familie	21,6
Nu știe	9,6
Total	100,0

Tabelul 11 Prezența serviciilor medicale de permanență în localitățile de reședință a mamelor

(n = 392)

	%
Da	17,9
Nu	76,0
Nu știe	6,1
Total	100,0

3.2. Caracteristici ale familiilor din care provin copiii decedați

3.2.1. Mărimea familiilor

Tabelul 12 conține informații despre numărul de persoane din care se compun familiile copiilor din grupul țintă. Cele mai multe familii (47,2%) se compun din 4-6 persoane.

Față de populația generală, în studiul nostru familiile cu peste 6 persoane sunt de 2,5 ori mai numeroase pentru copiii din prima categorie³ (17,9%) și de aproape 3 ori pentru cei din a treia categorie (17,1%). Cele mai puțin numeroase familii se află în categoria a doua, 43,9%, au 1-3 membri (**Tabelul 13**).

Numărul mediu de persoane pe familie era 4,5 la români și de 5,6 la romi, mediana fiind de 4 și respectiv 5. Numărul mediu de copii în familiile de români era de 2,4, la romi acesta fiind de 2,9 (valoarea mediană fiind de 2 și respectiv de 3 copii).

Pentru comparație, menționăm că, în populația generală, ponderea gospodăriilor cu mai mult de 6 persoane este de 5,9% (INS, Ancheta bugetelor de familie, 2001), iar rata totală a fertilității în 1999 a fost de 1,3 (Studiul Sănătății Reprodusei în România, 1999).

Tabelul 12 Distribuția familiilor în funcție de numărul de persoane din care se compune familia

(fără copilul decedat)

Nr. persoane n = 619	%
1-3	35,0
4 – 6	47,2
Peste 6	17,8
Total	100,0

³Pentru simplificarea exprimărilor în text, vom utiliza sintagmele: “*prima categorie*” pentru copiii sub un an decedați la domiciliu și pentru mamele sau familiile acestora; “*a doua categorie*” pentru copiii sub un an decedați în primele 24 de ore de la internarea în spital și pentru mamele sau familiile acestora; “*a treia categorie*” pentru copiii 1-4 ani decedați la domiciliu, pentru mamele sau familiile acestora.

Tabelul 13 Distribuția familiilor după mărime și pe categorii de decedați

	<1 an decedat la domiciliu n = 455	<1 an decedat în primele 24H n = 41	1-4 ani decedat la domiciliu n=123
	%	%	%
1 – 3 persoane	34,6	43,9	33,3
4 – 6 persoane	47,5	41,5	49,5
Peste 6 persoane	17,9	14,4	17,1
Total	100,0	100,0	100,0

3.2.2. Bunuri de care beneficiază și serviciile la care au acces familiile

Pentru aprecierea stării socio-economice a familiilor, am cules informații despre posesia unor bunuri gospodărești, utilități și servicii.

Bunurile durabile și unele servicii ale familiilor din grupul țintă sunt prezentate în **Tabelul 14**. Cel mai des întâlnit bun este televizorul, atât în mediul urban cât și în mediul rural, cu precizarea că ponderea lui în populația generală este de 98% în urban și de 91% în rural (Studiul Sănătății Reprodusei în România, 1999). De asemenea, toate celelalte bunuri sunt mult sub-reprezentate în raport cu populația generală. Referitor la utilități și servicii, menționăm că doar 80% dintre familiile din eșantionul studiat au acces la electricitate, în condițiile în care acoperirea cu electricitate a gospodăriilor în populația generală este de 99% în mediul urban și respectiv de 98% în mediul rural. Referitor la apa curentă, această utilitate este subreprezentată, cu deosebire pentru familiile din mediul urban (52,9%).

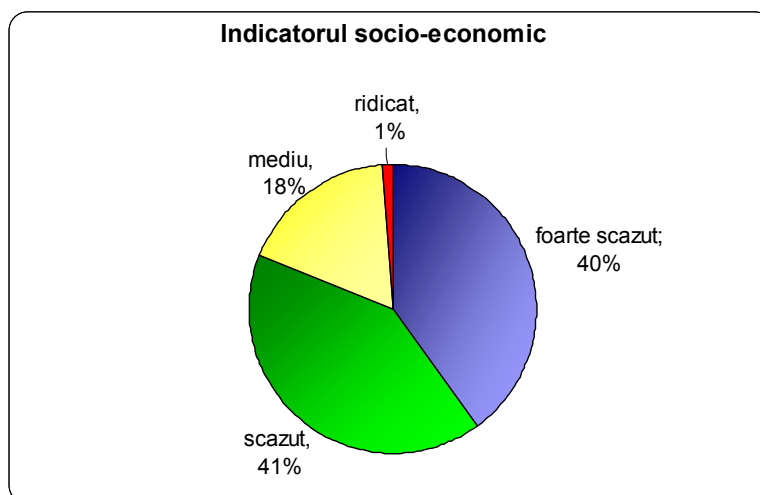
Tabelul 14 Ponderea diferitelor bunuri și servicii ale familiilor în funcție de mediu

Bunuri	Total %	Urban %	Rural %
Aragaz	53,6	63,8	51,3
Frigider	35,3	47	32,6
Radio	52,7	51,2	53,1
TV	55,9	61,3	54,7
Calculator	1,6	5	0,8
Autoturism	9,1	16	7,5
Telefon fix	9,1	20,2	6,5
Telefon mobil	11	21	8,7
Tractor	1,6	1,7	1,6
Caruță	21	9,2	23,8
Electricitate	80,8	80,6	80,8
Apă curentă	21,4	52,9	14,0

Toate bunurile gospodărești au fost adunate pentru crearea unui indicator socio-economic al familiilor. Indicatorul socio-economic a fost construit atribuindu-se valori egale (1 punct) pentru posesia fiecăruia din următoarele bunuri: aragaz, frigider, radio, TV, calculator, telefon fix, telefon mobil, autoturism, tractor, caruță. Punctajul obținut de fiecare familie se încadra în intervalul 0-10 puncte. Acest punctaj a fost distribuit pentru a descrie 4 niveluri: nivel *foarte scăzut* pentru posesia a 0-1 bunuri, *scăzut* pentru posesia a 2-4 bunuri, *mediu* pentru posesia a 5-7 bunuri și *ridicat* pentru posesia a 8-10 bunuri.

Conform acestui calcul, pe ansamblu, 40% din familii/mame se încadrează la nivelul socio-economic foarte scăzut (nu au nici un bun sau cel mult un bun), 41% la nivelul socio-economic scăzut (au cel mult 2-4 bunuri), 18% la nivelul socio-economic mediu (au cel mult 5-7 bunuri), iar 1,1% la nivelul socio-economic ridicat (8-10 bunuri) - **Figura 1** -

Figura 1: Distribuția familiilor după indicatorul socio-economic



Raportate la cele trei *categorii de copii decedați*, aproape jumătate dintre mame/familii din prima categorie au un nivel socio-economic foarte scăzut. În a doua categorie, 22% dintre mame și respectiv 29,5% din a treia categorie se încadrează la acest nivel (**Tabel 15**).

Tabelul 15 Nivelul socio-economic al familiilor pe categorii de decedați

Nivelul socio-economic	< 1 an decedat la domiciliu n=458	< 1 an decedat în primele 24h de la internare n=41	1 – 4 ani decedat la domiciliu n=122
	%	%	%
Foarte scăzut (0 -1)	43,7	22,0	29,5
Scăzut (2 – 4)	39,5	51,2	43,4
Mediu (5 – 7)	15,7	26,8	24,6
Ridicat (8 – 10)	1,1	0,0	2,5
Total	100,0	100,0	100,0

Raportat la etnie, nivelul socio-economic foarte scăzut caracterizează 68% dintre familiile roma și 31,1% între familiile de români (**Tabel 16**).

Tabelul 16 Nivelul socio-economic al familiilor pe etnii

Nivel socio-economic	Română	Romă
	%	%
Foarte scăzut (0 -1)	31,1	68,0
Scăzut (2 – 4)	45,9	24,8
Mediu (5 – 7)	21,9	6,4
Ridicat (8 – 10)	1,1	0,8
Total	100,0	100,0

3.2.3. Condiții de locuit

Tipul de locuință

Așa cum rezultă în **Tabelul 17**, cele mai multe mame/familii locuiesc în așa numitele *casă cu curte*, urmate de apartamentele de bloc. Acest fapt se explică prin ponderea de 75% a familiilor care, în acest eșantion, provin din mediul rural, unde tipul cel mai frecvent de locuință este *casa cu curte*; 19,8% dintre mame locuiesc în condiții extrem de precare - locuințe improvizate, colibe sau cocioabe. În categoria locuință improvizată am inclus diferite adăposturi din carton și alte materiale, ghene de gunoi, chioșcuri etc; prin colibă am înțeles un adăpost făcut din tulpini de porumb așezat de obicei în afara localităților, iar cocioaba era considerată locuința extrem de dărăpănată, făcută din pamânt, într-o singură încăpere.

Precizăm că noțiunea de „casă cu curte” nu este suficient de elocventă pentru a diferenția tipurile de locuințe însumate acestui tip. Au fost considerate „casă cu curte” atât construcțiile destinate locuirii, aflate într-o stare foarte bună, cu curte bine întreținută, cât și construcțiile destinate sau adaptate locuirii, aflate într-o stare precară, cu o curte amenajată sau nu.

Tabelul 17 Distribuția familiilor după tipurile de locuințe

Tipuri de locuinte	%
Apartament de bloc	7,0
Casă cu curte	71,5
Vilă	1,4
Cocioabă	12,6
Locuință improvizată (cort, garaj, colibă)	7,2
Nu știe/nu răspunde	0,3

Cele mai proaste condiții de locuit le au mamele din prima categorie, (**Tabelul 18**) unde peste 1/5 dintre ele trăiesc în condiții deosebit de precare (locuință improvizată, colibă și cocioabă).

Tabelul 18 Distribuția familiilor după tipurile de locuință pe categorii de decedați

	< 1 an decedat la domiciliu n = 455	< 1 an decedat în primele 24h de la internare n = 41	1-4 ani decedat la domiciliu n = 122
	%	%	%
Apartament de bloc	6,2	7,3	10,6
Casă cu curte	71,5	78,0	69,1
Vilă	0,9	0	4,1
Cocioabă	13,8	9,8	9,7
Locuință improvizată (cort, garaj, colibă)	7,6	4,9	6,5

3.2.4. Veniturile familiei

Toate mamele au fost întrebată asupra surselor de venituri în familie. În **Tabelul 19** sunt prezentate sursele de venituri după mediul de rezidență urban/rural. Atrage atenția faptul că doar jumătate dintre familiile din mediul urban au venituri sigure (salarii, pensii), în timp ce în mediul rural ponderea lor este mult mai mică, 35 %. În raport cu datele prezentate până acum, prevalența familiilor care beneficiază de venitul minim garantat este mult sub „așteptări”, acest lucru fiind explicat de medicii de familie și primari ai comunităților rurale prin lipsa actelor de identitate,

lipsa unui domiciliu stabil sau chiar neglijarea obținerii acestor drepturi. Această explicație este întărită și de ponderea de doar 72,3% (în mediu rural) și respectiv 75,3% (în mediul urban) a familiilor care primesc alocație pentru copii, în condițiile în care 83,2% dintre mamele intervievate mai aveau cel puțin un copil în momentul realizării studiului.

Tabelul 19 Ponderea diferitelor surse de venituri ale familiilor în funcție de mediu

Sursele de venit ale familiei	Urban %	Rural %
Salarii	43,7	25,5
Pensii	6,7	9,1
Profit	5	0,4
Arendă	-	0,8
Activități agricole (culturi de plante)	0,8	14,6
Activități agricole (creștere de animale)	3,4	11,7
Munci ocazionale	31,9	36,8
Comerț cu materiale refolosibile	2,5	0,6
Comerț pe cont propriu	0,8	2
Ajutor de șomaj	1,7	2,6
Venit minim garantat (Legea 416)	21,8	32,6
Alocații pentru adulți	5	2,4
Alocații pentru copii	72,3	75,3
Cerșit	4,2	5,5

Veniturile nesigure caracterizează cu precădere mamele din prima categorie (**Tabel 20**).

Tabelul 20 Ponderea diferitelor surse de venituri ale familiilor pe categorii de decedați

	Total	< 1 an decedat la domiciliu	< 1 an decedat în primele 24h de la internare	1- 4 ani decedat la domiciliu
	%	%	%	%
Salarii	29	25,5	34,1	40,7
Pensii	8,6	8,5	12,2	8,1
Profit	1,3	1,1	2,4	1,6
Arendă	0,6	0,2	4,9	
Activități agricole (cultura plantelor)	12	11,5	9,8	13,8
Activități agricole (creșterea animalelor)	10,1	8,7	14,6	13
Munci ocazionale	35,8	38,3	34,1	27,6
Comerț cu materiale refolosibile	1,0	1,1	2,4	
Comerț pe cont propriu	1,8	1,3	9,8	0,8
Ajutor de șomaj	2,4	2,2	2,4	3,3
Venit minim garantat	30,6	31,6	24,4	28,5
Alocații pentru adulți	2,9	3,3	4,9	0,8
Alocații pentru copii	74,7	72,5	78	82,1
Cerșit	5,3		7,3	1,6

CAPITOLUL IV

4. CARACTERISTICI ALE MAMELOR

4.1. Vârsta mamelor

Vârsta mamelor reprezintă un potențial factor de risc în cadrul mortalității infantile. Mamele care nasc sub 20 de ani și cele de peste 40 de ani furnizează ratele cele mai crescute ale mortalității infantile. În statisticile oficiale din România se precizează că mamele din grupa de vârstă 20-35 de ani înregistrează cele mai scăzute valori ale ratei de mortalitate infantilă.

În eșantionul nostru ponderea mamelor sub 18 ani nu depășea 6%, iar 58,2% dintre mame aveau peste 24 de ani (**Tabelul 21**). Pe ansamblu, vârsta medie a mamelor în eșantionul nostru era de 26,6 ani cu limite cuprinse între 13 și 47 de ani. Vârsta mediană era de 26 ani iar cea modală de 22 ani.

Tabelul 21 Distribuția mamelor pe grupe de vârstă

Grupa de vârstă	%
Sub 15 ani	0,4
16-18 ani	5,3
19-21 ani	15,3
21 – 24 ani	20,8
Peste 24 ani	58,2

Cele mai multe mame de vârstă mică - sub 18 ani - sunt în prima categorie, 7%. (**Tabelul 22**).

Tabel 22 Distribuția mamelor pe grupe de vârstă și categorii de decedați

Grupa de vârstă	copil sub 1 an decedat la domiciliu n = 456	copil sub 1 an decedat în primele 24 h n = 41	copil 1-4 ani decedat la domiciliu n = 122
	%	%	%
Sub 15 ani	0,4		0
16-18 ani	6,6	2,4	1,6
19-21 ani	18,1	12,1	4,1
21 – 24 ani	21,2	22	19,5
Peste 24 ani	53,7	63,5	74,8

Raportat la etnie, cele mai multe mame sub 18 ani sunt de etnie romă, 13,6%, față de doar 3,9% la mamele de etnie română. (**Tabelul 23**).

Tabel 23 Distribuția mamelor pe grupe de vârstă și etnie**n = 625**

Etnie	sub 15 ani	16-18 ani	19-21 ani	21 – 24 ani	peste 24 ani
	%	%	%	%	%
Română	0	3,9	14,5	19,8	61,8
Maghiară	0	0	11,8	17,7	70,5
Romă	1,6	12	17,5	26,1	42,8
Turco-tătară	0	0	25	16,6	58,4
Altele	0	0	14,3	14,3	71,4

4.2. Educația/nivelul de școlarizare

În literatură se apreciază că educația mamei constituie unul dintre indicatorii cu rol predictiv pentru sănătatea și supraviețuirea copilului. În studii și analize se arată că nivelul scăzut al educației mamei se asociază cu diferiți parametri ai stării de sănătate a copilului, cum ar fi greutatea la naștere, starea de nutriție, dezvoltarea neuro-psihică. De asemenea, nivelul scăzut de educație a mamei constituie unul din factorii de risc menționați constant drept cauză de producere a deceselor infantile și ale primei copilării. În ansamblu, nivelul de educație a mamelor cuprinse în studiul nostru a fost foarte scăzut raportat la populația generală. Ponderea mamelor fără educație și cu școală puțină reprezintă peste o treime din totalul mamelor luate în studiu (36,9%). Mamele cu educație superioară sunt extrem de slab reprezentate, ponderea lor fiind de sub 2%. (**Tabelul 24**).

Tabel 24 Distribuția mamelor în funcție de ultima școală absolvită**n = 625**

Școala absolvită	%
Fără școală	15,8
Fără școală generală terminată	21,1
Școală generală terminată	28,0
9-10 clase	18,1
Școală profesională	6,1
Liceul	9,0
Școală post-liceală	0,8
Facultate	0,6
Nu știe/nu răspunde	0,5

Analizate pe categorii, printre mamele din prima categorie, aproape o cincime sunt analfabete, iar aproape un sfert nu au școala generală terminată (cumulat, 45% dintre mamele cărora le-a murit la domiciliu un copil sub 1 an fie nu au școală deloc, fie au mai puțin de 8 clase). În cazul mamelor din cea de-a doua categorie, ponderea cumulată a femeilor analfabete și cu mai puțin de 8 clase nu depășește 22,5%, în timp ce, la a treia categorie, ponderea cumulată a acestora nu depășește 20%. (**Tabelul 25**)

Comparând nivelul educațional al mamelor din grupul nostru țintă cu grupul femeilor de vârstă fertilă în populația generală, se constată diferențe importante, în sensul că ponderea femeilor care au cel puțin o școală generală terminată depășește 80% (Studiul Sănătății Reprodusei în România, 1999). În alte studii, pe eșantioane similare, ponderea femeilor fără școală și cu studii primare incomplete nu depășește 9,3% (Programul Național de Supraveghere Nutrițională 1993-2000).

✍ *Investigatorii de teren ca și medicii de familie din zonele respective au opinat că multe dintre mame erau oligofrene, ceea ce ar putea explica numărul mare de mame analfabete. Școlarizarea specială a acestor persoane poate fi deficitară în mediul rural .*

✍ *În discuțiile de focus grup cu medici de familie se invocau, referitor la decesele la domiciliu, drept cauze: nivelul redus de instrucție a mamelor, lipsa educației sexuale și, în acest context, lipsa utilizării mijloacelor contraceptive, ignoranța în îngrijirea copilului, acces limitat al mamelor la servicii de sănătate, nepăsarea celor din jur, lipsa medicamentelor în spitale, carențe în alimentație și, în general, sărăcia.*

Tabelul 25 Distribuția mamelor în funcție de ultima școală absolvită și categoria de deces

n = 625

Școala absolvită	< 1 an decedat la domiciliu	< 1 an decedat în primele 24h de la internare	1 – 4 ani decedat la domiciliu
	%	%	%
Fără școală	19,1	10,0	5,0
Școală generală neterminată	23,5	12,5	14,9
Școală generală terminată	26,7	37,5	31,4
9 – 10 clase	16,7	17,5	24,0
Școală profesională	4,8	10,0	9,9
Liceul	7,9	7,5	14,0
Școală postliceală	0,9	2,5	0,0
Studii universitare	0,4	2,5	0,8
Total	100	100	100

4.3. Starea civilă a mamelor

Pe ansamblu, ponderea mamelor căsătorite din studiul nostru a fost de 53,1% (**Tabelul 26**). Atrage atenția numărul mare de mame aflate în uniune consensuală - 40,3%. În alte studii de cercetare realizate pe populație generală, acest model de conviețuire nu depășește niciodată 10%. Consecințele acestui model de conviețuire, exprimate prin instabilitatea cuplului, posibile concubinaje succesive și mai multe „rânduri de copii”, sprijin material și emoțional instabil și slab, marchează negativ familiile luate în studiu. Ca urmare, acest model de conviețuire se constituie, de cele mai multe ori, în factor de risc pentru sănătatea și bunăstarea familiei și a copilului.

Tabelul 26 Distribuția mamelor în funcție de starea civilă

Starea civilă	%
Căsătorită	53,1
Uniune consensuală	40,3
Divorțată/separată	3,7
Vaduvă	0,6
Celibatară	2,1
Nu știe/nu răspunde	0,2
Total	100,0

Cele mai puține mame căsătorite se află în prima categorie. Ponderea cea mai mare a mamelor căsătorite se află la grupa decedați în primele 24 de ore de la internare. Cele mai multe mame singure (divorțată, văduvă, celibatară) se află în a treia categorie, 12,3%. (Tabel 27).

Ponderea mare a mamelor singure în aceasta categorie (comparativ cu celelalte categorii) poate explica parțial numărul mare de decese prin accidente a copiilor de 1-4 ani.

Tabelul 27 Distribuția mamelor în funcție de starea civilă și categoria de deces

Starea civilă a mamei	< 1 an decedat la domiciliu n=457	< 1 an decedat în primele 24h de la internare n=41	1 – 4 ani decedat la domiciliu n=122
	%	%	%
Căsătorită	48,6	78,0	63,1
Uniune consensuală	46,3	19,5	24,6
Divorțată/separată	2,4	2,5	9,0
Văduvă	0,7	0,0	0,8
Celibatară	2,0	0,0	2,5
Total	100,0	100,0	100,0

4.4. Distribuția în funcție de etnie

Referitor la etnie, în Tabelul 28 se remarcă faptul că etniile romă și cea turco-tătară sunt suprareprezentate în eșantionul nostru, raportat la datele pe care le avem despre populația generală, în timp ce etnia maghiară este sub-reprezentată. Acest lucru este mai evident la prima categorie a mamelor, unde femeile rome sunt reprezentate într-o proporție de peste 22% (Tabelul 29).

Tabelul 28 Distribuția mamelor în funcție de etnie

Etnia mamei	%
Română	73,9
Maghiară	2,7
Romă	20,2
Turco-tătară	1,9
Altele	1,1
Nu știe/nu răspunde	0,2
Total	100,0

Tabelul 29 Distribuția mamelor în funcție de etnie și categoria de deces

Etnie	< 1 an decedat la domiciliu n=458	< 1 an decedat în primele 24h de la internare n=41	1 – 4 ani decedat la domiciliu n=122
	%	%	%
Română	72,2	75,6	81,1
Maghiară	2,0	4,9	4,9
Romă	22,3	17,1	13,1
Turco-tătară	2,6	0,0	0,0
Nu știe/nu răspunde	0,9	2,4	0,9
Total	100	100	100

4.5. Religia mamelor

Majoritatea mamelor s-a declarat de religie ortodoxă (83,4%). Atrage atenția procentul de 6,6 al neo-protestantelor și de 2,1 al musulmanelor care sunt suprareprezentate în acest eșantion, față de populația generală. Explicația ar consta în faptul că multe mame de etnie romă (care în acest studiu sunt suprareprezentate) s-au declarat neo-protestante (penticostale), iar mamele de etnie turco-tătară care, de asemenea, sunt suprareprezentate, s-au declarat musulmane (**Tabelul 30**).

Tabelul 30 Distribuția mamelor în funcție de religie

Religia mamei	%
Ortodoxă	83,1
Romano-catolică	2,6
Greco-catolică	0,3
Protestantă	2,9
Neo-protestantă	6,6
Musulmană	2,1
Liber cugetător	0,6
Nu știe/nu răspunde	1,8
Total	100,0

CAPITOLUL V

5. FACTORI ȘI COMPORTAMENTE DE RISC ALE MAMELOR

5.1. Vârsta la prima sarcină

Pe ansamblul eșantionului, vârsta medie la prima sarcină a fost de 19,5 ani, cu limita inferioară la 13 ani (10 cazuri).

După cum se poate observa în **Tabelul 31**, 4,8% dintre mame au avut sub 15 ani la prima sarcină, 38,4% au avut vârsta cuprinsă între 15-18 ani, 34,5% între 19-21 de ani și 22,3% peste 21 de ani. Deci, peste 40% dintre mame erau sub 18 ani la prima sarcină. Pentru comparație, amintim că vârsta mediană la prima sarcină în populația generală de vârstă fertilă (15-44 ani) este de 22,3 ani, iar ponderea femeilor din grupa de vârstă 15-19 ani, care au născut un copil nu depășește 4,4 % (Studiul Sănătății Reprodusei în România, 1999).

Tabelul 31 Distribuția mamelor în funcție de vârsta la prima sarcină

n = 586	
Grupa de vârstă	%
<15	4,8
15 – 18	38,4
19 – 21	34,5
> 21	22,3
Total	100,0

Din **Tabelul 32** rezultă că cea mai mică vârstă medie și mediană la prima sarcină o au femeile din prima categorie (19 ani).

Tabelul 32 Distribuția mamelor în funcție de indicatori ai vârstei la prima sarcină și categoria de deces

Indicator	<1 an decedat la domiciliu	< 1 an decedat în primele 24h de la internare	1 – 4 ani decedat la domiciliu
Media de vârstă (ani)	19,3	20,3	20
Mediană (ani)	19,0	20,0	20
Modul (ani)	18,0	21,0	20

5.2. Vârsta la prima sarcină în funcție de etnie

Raportată la etnie, vârsta la prima sarcină este cea mai scăzută la etnia romă. Astfel, vârsta mediană la mamele de etnie romă este de 17 ani, la maghiare de 19 ani și la românce de 20 ani (**Tabel 33**).

Tabelul 33 Distribuția mamelor în funcție de etnie și indicatori ai vârstei la prima sarcină

Etnie	Media de vârstă (ani)	Mediana (ani)	Modul (ani)
Română	20,1	20	20
Maghiară	19,5	19	15,18, 21
Romă	17,6	17	16

5.3. Decese infantile în antecedentele mamei

Pe ansamblul eşantionului, 16,2% dintre mame au mai avut cel puțin un copil decedat (în afară de cel care a intrat în studiu). Ponderea deceselor în antecedente la mamele de etnie romă reprezintă 18,2%, iar la mamele de etnie română și celelalte etnii reprezintă 15,4% (datele nu sunt prezentate).

5.4. Consultația prenatală

Beneficiile utilizării consultației prenatale sunt bine cunoscute pentru prevenirea mortalității infantile. Ele au însemnate avantaje și pentru sănătatea nou-născutului și a copilului.

Nu am putut valorifica informațiile privind numărul consultațiilor prenatale pentru că foarte puține mame și-au amintit exact numărul real al acestora. Mamele care au avut mai multe nașteri sau erau însărcinate în momentul culegerii datelor și-au amintit cel mai puțin numărul vizitelor la medici pentru consultația prenatală. De aceea, în **Tabelul 34** prezentăm doar dihotomic utilizarea îngrijirilor prenatale (dacă au utilizat sau nu, cel puțin o dată, serviciile de consultație prenatală).

Pe ansamblu, 22,1% dintre mamele cuprinse în studiu au afirmat că nu au fost nici măcar o dată la consultația prenatală, față de populația generală, de vârstă fertilă, unde ponderea femeilor care nu au primit îngrijiri prenatale în timpul ultimei sarcini nu depășește 11% (Studiul Sănătății Reprodusei în România, 1999).

Tabelul 34 Utilizarea de către mame a consultației prenatale

Utilizarea consultației prenatale	%
A utilizat	77,9
Nu a utilizat	22,1
Total	100,0

CAPITOLUL VI

6. CARACTERISTICILE COPIILOR DECEDAȚI

6.1. Distribuția populației de copii în funcție de mediul de reședință

În eșantionul nostru, există diferențe foarte mari între cele două medii, ruralul înregistrând valori de 2 până la 5 ori mai mari decât urbanul, la diferitele categorii de decese. **Tabelul 35** prezintă distribuția categoriilor de copii decedați, pe mediul urban și rural.

Pe categorii de deces în rural cei mai mulți copii decedați la domiciliu sunt din categoria 1-4 ani (82,9%), urmată foarte aproape de categoria copiilor sub 1 an (81,2%). Ponderea cea mai scăzută a deceselor la domiciliu, în mediul rural, s-a înregistrat la copii sub 1 an, decedați în primele 24 de ore de la internare.

În statisticile oficiale, deși există o diferență constantă între urban și rural în ceea ce privește mortalitatea infantilă sau la copilul 1-4 ani (nu doar la domiciliu), aceasta este mult mai mică decât în cazul deceselor la domiciliu înregistrate în studiul nostru. Astfel în 2002, din totalul deceselor infantile, 40% s-au petrecut în mediul urban și 60% în rural (Anuarul de Statistică Sanitară, 2003).

Tabel 35 Distribuția categoriilor de copii decedați, în funcție de mediu

Mediu	< 1 an decedat la domiciliu n = 458	< 1 an decedat în primele 24h de la internare n = 41	1 – 4 ani decedat la domiciliu n = 122
	%	%	%
Urban	18,8	29,3	17,1
Rural	81,2	70,7	82,9
Total	100,0	100,0	100,0

6.2. Vârsta la deces a copiilor

Pentru identificarea cauzelor și a circumstanțelor producerii deceselor la domiciliu, considerăm importantă menționarea vârstei la deces a copiilor din fiecare categorie, dar cu deosebire la categoria decese sub 1 an, la domiciliu (**Tabelul 36**).

Tabel 36 Distribuția copiilor sub 1 an în funcție de vârsta la deces

Vârsta decesului	sub 1 luna	1-2 luni	2-3 luni	3-4 luni	4-5 luni	5-6 luni	6-7 luni	7-8 luni	8-9 luni	9-10 luni	10-11 luni	11-12 luni
Frecvența%	10,3	25,9	12,9	14	8	6,8	4,3	5,3	3,7	2,8	2,6	2,8

Cei mai mulți **copii sub 1 an** au decedat la vârsta de o lună (25,9 %) iar aproape jumătate dintre copii au murit înainte de a împlini 3 luni. Pentru că numeroși copii s-au încadrat în intervalul de vârstă 1-2 luni la deces, am încercat diferite asocieri între variabile, pentru că această vârstă (1 lună) nu are semnificații speciale din punctul de vedere al vulnerabilității

biologice a copilului. Astfel, am încercat să evidențiem o posibilă legătură între frecvența deceselor și zilele săptămânii în care s-au petrecut decesele, în ideea că absența serviciilor medicale primare din multe localități (dar și a altor servicii) în zilele de sâmbătă și duminică ar putea influența producerea deceselor în aceste zile. După cum rezultă din **Tabelul 37**, cele mai puține decese s-au înregistrat duminică (12%) iar cele mai multe marți și sâmbătă (16%); în rest, distribuția de frecvențe, destul de aleatorie pe parcursul zilelor săptămânii, nu permite nici o concluzie cu privire la asocierea zilelor săptămânii cu frecvența deceselor.

Tabelul 37 Distribuția deceselor copiilor din grupa de vârstă 1-2 luni în funcție de zilele săptămânii

Zilele săptămânii	Luni	Marți	Miercuri	Joi	Vineri	Sâmbătă	Duminică
Frecvența deceselor %	15	16	14	14	13	16	12

În aceeași idee, am repartizat decesele copiilor pe cele 12 luni ale anului, presupunând că lunile friguroase sau foarte călduroase ar putea favoriza producerea deceselor (**Tabelul 38**).

Tabelul 38 Distribuția copiilor din grupa de vârstă 1-2 luni în funcție de luna în care au decedat

Lunile anului	Ian	Febr	Mart	Apr	Mai	Iunie	Iulie	Aug	Sept	Oct	Nov	Dec
Frecvența deceselor%	5,2	8,6	8,6	5,2	8,6	8,6	5,2	13,8	5,2	22,4	3,4	5,2

Cele mai multe decese s-au înregistrat în luna octombrie (22,4%), iar cele mai puține în luna noiembrie (3,4%). **Tabelul 38** sugerează că în lunile călduroase, luate în ansamblu, decesele copiilor sunt mai frecvente decât în cele friguroase, dar fără să putem afirma cu certitudine acest lucru, în condițiile în care repartițiile de frecvențe pe luni nu o confirmă cu regularitate.

Pentru copilul **sub 1 an, decedat în primele 24 de ore de la internare**, vârstele la deces nu mai prezintă semnificațiile similare precedentei categorii de decedați; există totuși unele similitudini cu copiii decedați la domiciliu, cei mai mulți dintre copii au avut, și în această categorie, vârsta între 1 și 2 luni la deces (**Tabelul 39**).

În categoria **copiilor decedați 1-4 ani**, cei mai mulți copii mor la 13 luni (**Tabel 39**) fapt care nu este întâmplător, ținându-se cont de faptul că la această grupă de vârstă decesele s-au datorat în mare măsură accidentelor. (Vezi cap. VII).

Tabelul 39 Distribuția copiilor în funcție de indicatori ai vârstei la deces și categoria de deces

Vârsta la deces	Media de vârstă (luni)	Mediana (luni)	Modul (luni)
< 1 an decedat la domiciliu	3,7	3	1
< 1 an decedat în primele 24h de la internare	5,7	5	1
1 – 4 ani	19,4	19	13

6.3. Sexul copiilor

În **Tabelul 40** este reprezentată distribuția copiilor în funcție de cele trei categorii de decese. La categoria copiilor sub 1 an și 1-4 ani se remarcă o supramortalitate masculină de 138,6%, respectiv de 151,2%. Se remarcă faptul că există diferențe mari între ponderea copiilor decedați, de sex masculin, în raport cu sexul feminin. Cea mai accentuată diferență se observă la

copiii din grupa de vârstă 1-4 ani. La copiii decedați în primele 24 de ore de la internare situația este inversă, în sensul ca ponderea copiilor de sex feminin depășește cu 20% pe cei de sex masculin.

În statisticile oficiale, pe ansamblul deceselor infantile, ponderea copiilor decedați de sex masculin nu depășește cu mai mult de 5% pe cei de sex feminin (Anuar de Statistică Sanitară, 2002).

Tabelul 40 Distribuția copiilor decedați în funcție de sex și și categoria de deces

Sex	< 1 an n = 458	< 1 an decedat în primele 24h de la internare n = 41	1 – 4 ani decedat la domiciliu n = 122
	%	%	%
Masculin	58,1	39,0	60,2
Feminin	41,9	61,0	39,8
Total	100,0	100,0	100,0

6.4. Greutatea la naștere

Greutatea la naștere este un element predictiv deosebit de important al mortalității infantile. În ultima sută de ani, greutatea mică la naștere a fost semnalată constant ca o problemă gravă de sănătate publică în România. Într-o lucrare recentă,⁴ pe o analiză de peste 100 ani, se relevă contribuția importantă pe care a avut-o greutatea mică la naștere în producerea deceselor infantile în România de la începutul secolului al XX-lea până în prezent. Autorii subliniază faptul că „debilitatea congenitală sau prematuritatea patologică cu un nou-născut înainte de termen sau la termen, dar deficient dezvoltat și greu adaptabil la viața extrauterină, au constituit principalele cauze directe sau favorizante de moarte ale nou-născuților între 0 și 1 an de vârstă în România”.

Într-un clasament de 45 de țări europene, inclusiv cele ale fostei URSS, referitoare la prevalența nou-născuților cu greutate mică, România se clasifica în 2002 pe primul loc, având cea mai mare prevalență (9%).

Într-un studiu al Centrului de cercetare antropologică al Academiei Române, pe perioada 1966-1996, se arată că deși nou-născuții cu greutate mică⁵ din țara noastră nu ating pragul de alarmă de 15%, numărul lor este „alarmant de mare pentru Europa. Declinul puternic al calității biologice a nou născutului, începând cu 1967, este ilustrat de creșterea cu 30% a copiilor subponderali, scăderea cu 4% a normoponderalilor și stagnarea procentului de supraponderali”. Embriopatiile și fetopatiile s-au menținut și se mențin la cote care arată că aceste probleme au rămas nerezolvate până astăzi, în România.

În eșantionul nostru de studiu, greutatea medie la naștere pe întreg lotul a fost de 2823,7 grame, iar mediana de 2900 de grame. Ponderea greutății mici la naștere înregistrează cele mai mari valori, de peste 28%, la copilul sub 1 an, decedat la domiciliu și în primele 24 h de la internarea în spital.

⁴ T. Ionescu, D. Ursuleanu, I. Ursuleanu : Starea de sănătate la naștere și până la vârsta de 1 an , posibile legături cu unele boli cronice la vârsta adultă.

⁵ referitor la nou născuții cu greutate mică la naștere, în studiul menționat nu se specifică dacă este vorba despre prematuri sau copii născuți la termen dar cu greutate mică la naștere

Tabelul 41 Distribuția copiilor decedați pe categorii deces și greutatea la naștere

Greutatea la naștere	< 1 an decedat la domiciliu	<1 an decedat în primele 24 h de la internare	1- 4 ani decedat la domiciliu
	%	%	%
Gn <2500g	28,2	28,3	10,4
Gn >2500g	71,8	71,7	89,6
TOTAL	100,0	100,0	100,0

Pentru comparație, menționăm că în Programul Național de Supraveghere Nutrițională, greutatea medie la naștere a copiilor a fost de 3200 grame pentru perioada 1997-2001; greutatea la naștere a fost mai mare la băieți decât la fete și, de asemenea, mai mare în urban decât în rural; greutatea mică la naștere a avut o prevalență de 8,8% în aceeași generație.

Influența greutății mici la naștere asupra producerii deceselor la domiciliu este pusă în evidență an de an și în analizele statisticii oficiale ale mortalității infantile. În Buletinul Anual al Centrului de Statistică Sanitară și Documentare Medicală din 2003 se menționează asocierea strânsă între greutatea mică la naștere și decesele infantile. În 2002, „mortalitatea infantilă la copiii cu greutate sub 2500 g la naștere a fost de 82‰, față de mortalitatea de 10‰ la copiii cu greutate peste 2500 g la naștere”. În același document se evidențiază că „91,9% dintre decesele sub 2500 g, au avut la naștere o greutate din aceeași grupă; dintre cei cu greutate peste 2500 g la naștere 50% au decedat tot cu o greutate peste 2500 g”.

6.5. Scorul Apgar

Pentru aprecierea cât mai complexă a stării de sănătate a copilului la naștere am cules din fișele medicale ale copiilor, aflate la medicul de familie, și scorul Apgar. Menționăm că majoritatea copiilor au avut un scor bun și foarte bun la naștere (**Tabel 42**). Scorul Apgar nu a fost consemnat în fișele copiilor care s-au născut la domiciliu, ei reprezentând 11% din cazuri. În statisticile unor studii de cercetare, ponderea nașterilor la domiciliu reprezintă 2%.

Tabelul 42 Distribuția copiilor decedați în funcție de scorul Apgar

Scorul Apgar	%
1	0,7
2	0,2
3	0,4
4	0,4
5	1,6
6	3,6
7	7,6
8	25,9
9	46,5
10	13,1

6.6. Rangul copilului decedat

În analizele statistice se afirmă că rata mortalității infantile crește direct proporțional cu rangul copilului decedat, „cu intensitatea cea mai mare la copiii vii născuți de rangul 4 și peste” (Mortalitatea infantilă în România, 2002 – Buletin Statistic al Centrului de Statistică Sanitară și Documentare Medicală).

În studiul nostru, la prima categorie, cei mai mulți copii decedați sunt de rangul 1, în a doua categorie de rangul 2, în a treia categorie de rangul 1 (**Tabelul 43**). Ca și în cazul copiilor decedați sub un an, în general, riscul de deces crește începând cu rangul 4, în ambele categorii de decese la domiciliu.

Tabelul 43 Rangul copiilor în funcție de categoria de deces

Rangul copilului	< 1 an decedat la domiciliu	< 1 an decedat în primele 24h de la internare	1 – 4 ani decedat la domiciliu
	%	%	%
1	30,0	25,6	31,6
2	27,0	33,3	30,0
3	15,6	20,5	14,2
≥4	27,4	20,6	24,2
Total	100,0	100,0	100,0

CAPITOLUL VII

7. CIRCUMSTANȚELE DECESULUI COPILULUI

Mamele luate în studiu au fost rugate să relateze circumstanțele în care au decedat copiii lor la domiciliu sau la spital în primele 24 de ore de la internare. Aceste relatări sunt prezentate statistic pe cele trei categorii de decese în **Tabelul 44**. O parte dintre ele sunt redată și în casete.

7.1 Circumstanțele decesului în funcție de categoria de deces

Mamele din **prima categorie – a căror copii sub 1 an au decedat la domiciliu** - au declarat, într-o proporție de 48,2%, că decesul copiilor lor a survenit neașteptat, fără semne de boală. Conform relatărilor acestora, 26,1% dintre copii au murit în timpul zilei fără simptome, 22,1% au decedat în timpul somnului, 30,3% au decedat ca urmare a evoluției supraacute a unor boli, 8,9% au murit datorită unor anomalii congenitale grave și 4,7% au murit prin accidentare.

În cazul mamelor copiilor din a **doua categorie - copii sub 1 an decedați în primele 24h de la internarea în spital** - 68,5% dintre acestea au afirmat că decesul copiilor lor s-a datorat evoluției supraacute a unor boli, 10,7% au declarat că decesul a survenit neașteptat fără semne de boală, 7,9% invocă prezența unor anomalii congenitale grave, iar 5,2% din decese s-au datorat accidentelor.

Conform spuselor mamelor **copiilor din a treia categorie – copii 1-4 ani decedați la domiciliu** – 28,3% au murit prin accidentare, 20% ca urmare a acutizării unor suferințe cronice, 20% ca urmare a unor anomalii grave și 16,7% datorită evoluției supraacute a unor boli.

Tabelul 44 Circumstanțele/cauzele deceselor copiilor în funcție de categoria de deces

Circumstanța/cauza decesului	< 1 an decedat la domiciliu n = 429	< 1 an decedat în primele 24h de la internare n = 38	1 – 4 ani decedat la domiciliu n = 120
	%	%	%
Neașteptat, fără simptome, în stare de veghe, în timpul zilei	26,1	10,6	10,0
Neașteptat, fără simptome, în timpul somnului	22,1	0,0	2,5
Ca urmare a acutizării unor suferințe cronice	3,0	2,6	20,0
Ca urmare a unor anomalii congenitale grave	8,9	7,9	20,0
Prin accidentare	3,8	2,6	13,3
Prin accident imediat mortal	0,9	2,6	15,0
Ca urmare a evoluției supraacute a unor boli	30,3	68,5	16,7
Altele	3,3	2,6	0,8
Nu știe/nu răspunde	1,6	2,6	1,7
Total	100,0	100,0	100,0

7.2. Circumstanțele decesului în funcție de etnie

Ponderea copiilor decedați brusc, fără semne de boală, este cu 10% mai mare la etnia romă decât la cea română⁶. În schimb, decesele ca urmare a unor anomalii congenitale grave sunt de peste 2 ori mai mari la etnia română decât la cea romă. În **Tabelul 45** sunt prezentate comparativ circumstanțele de deces la domiciliu, la etniile română și romă.

Tabelul 45 Circumstanțele/cauzele deceselor în funcție de etnie

Circumstanța/cauza decesului	Română și alte etnii n = 498	Romă n = 126
	%	%
Neașteptat, fără semne de boală	37,6	47,6
Ca urmare a acutizării unor suferințe cronice	6,4	5,5
Ca urmare a unor anomalii congenitale grave	11,8	4,8
Prin accidentare	9,6	8,7
Ca urmare a evoluției supraacute a unor boli	30,2	28,6
Altele	2,8	2,4
Nu știe/nu răspunde	1,6	2,4
Total	100,0	100,0

7.3. Circumstanțele deceselor în funcție de mediul de reședință

În privința distribuției pe medii, există diferențe minore între urban și rural în ceea ce privește structura circumstanțelor de deces (**Tabelul 46**). Aceasta „disculpă”, cel puțin aparent, insuficiența serviciilor medicale din mediul rural, în favorizarea cauzelor sau circumstanțelor acestor decese. În același timp, nu trebuie omis faptul că structura cauzelor de deces este foarte asemănătoare între cele două medii, dar *frecvența fenomenului* de mortalitate la domiciliu este cea care le diferențiază.

Tabel 46 Circumstanțele deceselor în funcție de mediul de reședință

Circumstanțele deceselor	Urban n = 119	Rural n = 505
	%	%
Neașteptat, fără simptome	38,6	39,8
Ca urmare acutizării unor suferințe cronice	6,7	6,1
Ca urmare a unor anomalii congenitale grave	10,1	10,5
Prin accidentare	11,8	8,9
Ca urmare a evoluției supraacute a unor boli	28,6	30,1
Altele	1,7	3,0
Nu știe/nu răspunde	2,5	1,6
Total	100,0	100,0

⁶ corelând cu ceilalți factori sociali (sărăcia, gradul mai redus de școlarizare a mamelor aparținând acestei etnii, este mai probabil că semnele și simptomele au fost ignorate într-o măsură mai mare)

7.4 Analiza circumstanțelor și a cauzelor de deces

7.4.1 Decesele survenite neașteptat, fără semne și simptome de boală

Pentru coerența acțiunilor de prevenire a deceselor survenite fără semne sau simptome de boală, se impune înțelegerea și precizarea cauzelor acestor decese. După relatările mamei, aproape 50% dintre decesele copiilor sub un an survin neașteptat, fie în stare de veghe, fie în timpul somnului. În cazul copiilor din grupa 1-4 ani, ponderea deceselor neașteptate nu depășește 12,5% dintre cazuri.

Investigatorii care au realizat interviurile cu mamele au fost surprinși de faptul că, în cazul deceselor neașteptate, fără semne și simptome de boală, mamele descriau aproape *identice* circumstanțele de deces ale copiilor. Relatările mamei accentuează starea „normală” a copilului înainte de deces și absența semnelor și a simptomelor de boală (**Caseta 1 și 2**).

CASETA 1 MOARTE NEAȘTEPTATĂ SURVENITĂ ÎN TIMPUL ZILEI

copil sub 1 an

„...*Deodată i s-au învinețit buzele, nu mai sugea la sân, dar plângea într-una; s-a întins și a murit. Cred că putea fi salvat. Nu am știut că este bolnav.*”

Cauza directă de deces: insuficiență cardio-respiratorie acută

Stare morbidă inițială 1: bronhopneumonie

Diagnostic anatomo-patologic: edem cerebral, stază meningocerebrală, bronhopneumonie

copil sub 1 an

Mama era acasă, lângă copil. Relatarea mamei:

„*Sâmbătă a fost botezat; nu prea vroia să mănânce și l-am forțat. Trebuia să mănânce. La un moment dat a început să respire foarte greu, după 1-2 minute a murit.*”

Cred că putea fi salvat, dacă știam că este bolnav, l-aș fi internat în spital”

Necropsia s-a făcut la domiciliu; legistul era foarte nervos, nu a discutat cu părinții.

Diagnostic anatomo-patologic: pneumonie acută interstițială.

CASETA 2 MOARTE NEAȘTEPTATĂ SURVENITĂ ÎN TIMPUL SOMNULUI

copil o luna

„*L-am alăptat, s-a culcat și a început să vomite, apoi s-a liniștit. Seara ne-am culcat și, dimineața la ora 6, când m-am trezit să-i dau piept, l-am găsit mort...Cred că putea fi salvat dacă mă duceam la dispensar și-mi dădea un tratament*”.

Nu a fost găsită fișa copilului.

copil 3 luni

„*În ultimele zile, mânca mai încet și plângea mai încet. Seara i-am făcut baie; i-am dat să mănânce și m-am culcat. Peste noapte m-am trezit să-l alăptez și am văzut că avea vânătă gurița, murise. Nu știu cum s-a întâmplat...Dacă știam mai din timp că este bolnav, poate nu murea...*”

Nu a fost găsită fișa copilului.

copil sub 1 an

Mama era acasă, lângă copil. Relatarea mamei:

„*A mâncat seara, a adormit și când m-am trezit peste noapte, am constatat că nu se mai mișca, avea spume roz la nas și la gură. Nu cred că putea fi salvat, nu am știut că este bolnav; domnu' doctor nu ne-a spus că oricărui copil născut la 8 luni i se întâmplă așa*”.

Starea morbidă 1: pneumonie interstițială acută

Diagnostic anatomo-patologic: pneumonie acută, pneumopatie interstițială, distrofie

Cât de credibile sunt aceste relatări?

Diagnosticile stabilite de medici de familie și anatomo-patologi/ legiști, pentru aceste decese, nu susțin posibilitatea unei evoluții asimptomatice a bolilor care au constituit cauza de deces a copiilor.

Cât de credibile sunt aceste diagnostice?

Diagnosticul medicului de familie se bazează în general pe circumstanțe, anamneză (relatările mamei) și antecedente (din fișa de consultații).

Frecvența bolilor respiratorii în contexte de deces diferite sugerează supradiagnosticarea pentru a putea elibera un certificat de deces.

Cum se pun diagnosticele anatomo-patologice de deces în cazul deceselor neașteptate?

În cazul decesului copilului sub 1 an la domiciliu legea definește procedurile:

- a. *constatarea decesului se face de către medicul de familie/medicul ambulanței;*
- b. *medicul care a constatat decesul anunță Serviciul de evenimente;*
- c. *echipa Serviciului de evenimente (al Poliției) se prezintă la domiciliul copilului decedat și apreciază circumstanțele în care s-a produs decesul;*
- d. *dacă decesul va corespunde criteriilor de încadrare drept caz medico-legal, echipa Serviciului de evenimente va consemna în scris acest lucru, va dispune efectuarea necropsiei anatomo-patologice la prosectura spitalului din teritoriul respectiv și va asigura transportul cadavrului la sediul spitalului.”*

Din experiența activității de culegere a datelor, s-a constatat că această procedură legală este respectată doar în mediul urban, nu și în mediul rural.

În mediul rural (de unde provin cele mai multe cazuri), la solicitarea medicului de familie sau a reprezentanților Poliției, medicul legist se deplasează la fața locului, realizează necropsia și pune „pe loc” diagnosticul, pe baza observațiilor macroscopice (aspectul viscerelor, conținutul viscerelor etc). În aceste condiții, se pune întrebarea dacă medicul legist are suficiente posibilități tehnice și științifice de a pune un diagnostic anatomo-patologic corect?

La o examinare mai atentă, aproape toate diagnosticele anatomo-patologice sunt macroscopice, fără examene histopatologice și/sau microbiologice și apar înșiruite, ca diagnostic, constatări morfologice precum „edem” „stază” etc. (**Anexa 1**). Poate că această procedură de „diagnosticare” anatomo-patologică explică frecvența crescută a *bronhopneumoniilor*, în unele județe, între cauzele de deces al copiilor.

Pentru unele cazuri, chiar medicii legiști recunosc că nu au suficiente argumente pentru a stabili un diagnostic, dar îl consemnează pentru că „*trebuie scris ceva acolo*”. În legislația românească, o necropsie nu poate fi „albă”. Un deces nu poate fi lipsit de o cauză precizabilă.

Deoarece în literatura de specialitate multe decese petrecute la aceasta vârstă, la domiciliu, în timpul somnului, se încadrează ca „moarte subită”, legiștii prezenți la focus grupuri au fost întrebați dacă au suspectat și „morți subite” între decesele la domiciliu. Răspunsul lor a fost afirmativ; cu toate acestea, deoarece diagnosticul de moarte subită nu figurează pe lista cauzelor de deces din România, el nu poate fi pus.

Legat de acest subiect, părerea investigatorilor medici care au participat la culegerea datelor a fost că, în general, mamele nu au recunoscut sau nu au dat importanță unor simptome mai mult sau mai puțin clare de boală care, observate la timp, ar fi putut conduce la salvarea vieții copilului. În același timp, ei au apreciat că, totuși, unele decese s-ar putea încadra la diagnosticul de „moarte subită” sau au fost provocate de cauze care nu se pot preciza suficient. Din acest motiv acel diagnostic frecvent de bronhopneumonie ar putea să fi fost utilizat excesiv. În literatura de specialitate se apreciază că la o treime dintre decesele copiilor survenite la o vârstă foarte mică, cauzele de deces sunt în general „prost precizate” (Manciaux, 1987).

Pe de altă parte, lipsa de precizie a diagnosticilor de deces este „susținută” și de atitudinea părinților care, în cele mai multe cazuri, nu sunt foarte preocupați de aflarea cauzelor

de deces. S-a constatat că, în cazurile de deces la domiciliu, multe mame sunt preocupate de a nu fi trase la răspundere, penal, pentru decesul copilului și de aceea sunt „mulțumite” de un verdict (diagnostic) care le scoate de sub orice acuzație/urmărire penală.

În acest studiu, majoritatea investigatorilor, inclusiv medicii inspecitori care i-au însoțit pe teren, au fost surprinși de detașarea de care dădeau dovadă mamele copiilor decedați și de faptul că nu au fost marcate emoțional. Foarte puține mame au plâns pe parcursul interviurilor.

În studiile calitative, realizate cu medici de familie, au fost invocate adesea drept cauze care conduc la decesul bebelușului, “lipsa de afecțiune a mamelor față de copil” și “nepăsarea” lor.

Studii antropologice, în societăți tradiționale, despre relația părinți-copii la vârste sub 1 an, subliniază neimplicarea emoțională a părinților la decesul copiilor. Mamele nu participau la înmormântările copiilor lor, iar tații aveau primele interacțiuni nemijlocite cu copilul după ce acesta era relativ autonom (3-4 ani). În această perioadă, mortalitatea infantilă era deosebit de ridicată, motiv pentru care aceste comportamente exprimau un mecanism de apărare a părinților în fața situației de doliu, în urma pierderii copilului. Într-un cuplu, femeile aveau în medie 10 nașteri, dintre care numai 4 copii ajungeau la vârste de peste 10 ani.

(RODRAY STARK - *Sociology* – sixth, Ed. Belmont, CA, 1998)

Investigarea în teritoriu a deceselor a scos la iveală anumite aspecte care lezează demnitatea umană și sentimentele părinților copilului decedat. Astfel, în mediul rural, de foarte multe ori necropsiile se realizează în bucătăriile părinților sau pe „marginea drumului”. De asemenea, au fost multe mame care au relatat că au transportat copilul decedat la spital în sacoșă, cu mijloace de transport în comun (trenuri, autobuze, tramvaie, maxi-taxi etc), atât la ducere cât și la întoarcere. Întrebat, personalul medical de la spitale afirmă că nu există o posibilitate legală, gratuită pentru transportul copiilor decedați; și pentru că mașinile Serviciului de Salvare nu pot transporta persoane decedate, au admis că astfel de întâmplări sunt foarte posibile, mai ales în cazul familiilor defavorizate economic și social, făcându-se abstracție complet de prevederile legii.

Relatarea unui investigator de teren (copil de 8-9 luni)

În anul 2003, în drumurile mele într-un județ din Estul țării am întâlnit acest caz.

După interviul pe care trebuia să-l luăm mamei în legătură cu decesul copilului, tatăl, care era de față, ne-a povestit cu mai multe amănunte despre desfășurarea evenimentelor. Trebuie să spun că familia mai avea la aceea dată încă 4 copii în viață.

În ziua în care i s-a prăpădit copilul, tatăl a mers la dispensar la medicul de familie pentru a anunța decesul; dispensarul se afla la circa 6 km de satul în care locuia familia. Medicul i-a spus că nu-i poate elibera certificat de deces pentru înmormântare fără certificat de la medicul legist. Pentru a obține certificatul de deces, bărbatul a fost îndrumat către oraș la legist, împreună cu copilul decedat. Cum nu avea posibilitatea de a transporta copilul decedat cu o mașină sau cu o căruță, pentru că oamenii sunt foarte săraci, bărbatul a pus copilul mort într-o sacoșă mai mare și a plecat la gară, făcând alți 6 km, cu copilul în sacoșă. La gară a aflat că are tren abia a doua zi dimineață, așa că a trebuit să stea în gară toată noaptea. A stat treaz toată noaptea să păzească sacoșa, temându-se să nu-i fie furată. S-a gândit că deși mai are acasă încă 4 copii, și-ar fi dorit mult de tot ca nici acesta să nu fi murit, că “unde mănâncă patru, mai putea să mănânce unul”.

Când s-a făcut ziuă, a luat trenul către oraș, dar nu-și mai amintea unde trebuia să ajungă, așa că a întrebat în stânga și în dreapta, până a aflat la ce ușă trebuia să bată. După ce toate procedurile legale au fost îndeplinite, bărbatului i-a fost pus în brațe trupul micuțului. L-a înfășurat în pungi de plastic (că să nu se scurgă ceva din sacoșă) și a pornit înapoi spre satul lui. A stat noaptea în gară pentru a aștepta trenul și tot ritualul s-a repetat, i-a fost frică să adoarmă că să nu-i fie furată sacoșa. Dar era mult mai liniștit pentru că acum putea să-și înmormânteze copilul.

7.4.2 *Decesele survenite ca urmare a acutizării unor suferințe cronice sau ca rezultat al unor anomalii congenitale severe*

Trecerea în revistă a *stărilor morbide inițiale* consemnate în această grupă de decese arată că prognosticul lor letal a fost mai grav decât indică datele din literatură, în contextul terapeutic actual. Este cazul unor hidrocefalii, malformații cardiace, paralizii cerebrale etc. În această categorie am mai întâlnit și cazuri de: epidermoliză buloasă, lisencefalie, diferitele afecțiuni hepatite de diferite etiologii, leucemii, alte stări maligne etc.

În acest context au apărut 40% din decesele copiilor 1-4 ani. La copiii sub un an, aceste tipuri de decese nu caracterizează mai mult de 12% dintre cazuri.

CASETA 3

copil 2 luni

“În ultima zi a plâns foarte mult. Am dus-o la doctor și mi-a spus că are ceva cu inima. Am fost cu ea la spital cu Salvarea, fetița râdea. Până să mă schimb eu, a venit doctorul și mi-a spus că a murit. Cred că putea fi salvată dacă era operată la Târgu Mureș.”

În această categorie sunt și cele mai multe „false” decese la domiciliu, în special la grupa de vârstă 1-4 ani. Atât mamele cât și medicii de familie au relatat că unii dintre copii au fost îngrijiți vreme îndelungată în spitale și că ei au fost luați acasă atunci când li se comunicase părinților că șansele de supraviețuire au devenit minime. Părinții acceptau această „deconectare” a copilului de la îngrijirile medicale și pentru evitarea unor cheltuieli consecutive decesului copilului la spital. Astfel, ei apar ca *decedați la domiciliu*.

Atitudinea de întrerupere deliberată a îngrijirilor medicale, chiar și în cazul copiilor cu afecțiuni grave și lipsiți de șanse, este discutabilă din perspectiva drepturilor la viață și la sănătate ale copilului.

O altă categorie asimilabilă situației de mai sus este imposibilitatea tehnică a spitalelor și/sau dificultatea economică a familiei de a efectua în timp util intervenții chirurgicale pentru malformații cardiovasculare operabile sau cazuri de neutilizare a valvelor pentru drenajul hidrocefaliilor. Îngrijirile spitalicești și cele paliative la domiciliu pentru aceste boli cronice sunt scumpe iar în țara noastră ele sunt extrem de rar puse în practică, ceea ce relevă, pe lângă problemele legate de mortalitatea la domiciliu, și probleme ale asistenței medicale în comunitate.

Medicii de familie, participanți la focus grupuri, au afirmat că situația copiilor cu malformații este mai riscantă în mediul rural, unde familiile manifestă o reacție negativă mai accentuată. În acest context a fost prezentat cazul unui copil cu hidrocefalie cărui i s-a montat o valvă. Copilul a avut un prognostic bun, dar familia nu-i acorda aceeași atenție ca unui copil fără probleme. La 14 luni, copilul a decedat în urma unei pneumonii care a fost semnalată de părinți prea târziu și decesul s-a produs în drum spre spital. Medicul considera că producerea acestui deces s-a datorat neimplicării familiei în îngrijirea copilului cu probleme deosebite.

CASETA 4

copil 3 ani si 7 luni

“A fost internat de mai multe ori în spital de când a fost diagnosticat cu leucemie, iar la ultima internare era din ce în ce mai rău, mi l-a dat acasă să moară cred... știam că va muri.”

copil 11 luni

“Eram în casă cu fetița și dintr-o dată a început să respire din ce în ce mai greu, s-a învinețit și a murit. A murit în brațele mele... Știam că va muri, avea tetralogie Fallot, fusese internată de câteva ori în spital...”

Implicarea emoțională a părinților din această categorie - manifestată prin suferință și regret față de copiii decedați - a fost mult mai pronunțată și mai frecventă decât în cazul părinților ai căror copii au murit brusc, fără semne și simptome de boală.

7.4.3 Decesele survenite în urma unor accidentări

Accidentul este cel mai adesea considerat un eveniment care se traduce printr-o vătămare corporală cauzată brutal unui individ de către mediul înconjurător înainte că individul respectiv sau cei care îl protejează să poată interveni pentru a o evita. Această definiție se bazează pe mai multe noțiuni:

- noțiunea de vătămare fizică (injury), care îmbracă mai multe aspecte și trepte de gravitate;
- noțiunea de mediu responsabil variază după locul unde se găsește copilul și unde se desfășoară activitățile lui în acel moment;
- rapiditatea apariției vătămării, care nu a permis copilului sau celor care îl supraveghează să intervină la timp. Această definiție exclude din cadrul accidentelor evenimentele care survin în aceleași condiții de mediu și brutalitate, dar care nu au ca urmare vătămări corporale; se spune atunci că ar fi putut avea loc un accident; evenimentul se interpretează la același nivel de analiză a cauzelor declanșante și la același nivel de avertizare a părinților sau copilului.

După OMS, un accident este un eveniment independent de voința umană, provocat de o forță exterioară care acționează rapid și se manifestă printr-o vătămare corporală.

J.L'Hirondel spune că definiția accidentului ca eveniment întâmplător, de obicei nefericit și vătămător, duce la descurajarea luării unor măsuri de prevenire. **Pentru J. L'Hirondel** accidentul este un eveniment care se traduce prin lipsa sau relaxarea vigilenței omului în fața unei agresiuni rapide și neprevăzute, a unei forțe exterioare care provoacă de obicei vătămări.

În privința **deceselor cauzate de accidente**, menționăm că în grupa copiilor sub 1 an ele nu sunt prea frecvente, ponderea lor situându-se în jurul a 5%. În schimb, la grupa de vârstă 1-4 ani, decesele prin accidentare constituie prima cauză de deces la domiciliu, 28,3%.

Trecerea în revistă a circumstanțelor unor decese prin accidentare relevă nu numai lipsa de supraveghere a copilului, dar și necunoașterea nevoilor acestuia la diferitele vârste. Mulți părinți, ai căror copii au decedat prin accidente, au neglijat supravegherea copilului și faptul că în jurul vârstei de 1 an copiii caută, explorează; de aceea locurile de „explorare” ar trebui să fie sigure pentru ca viața copilului să nu fie pusă în pericol.

- ❖ *Un medic, participant la focus grup, afirma că „unii sunt hapsâni de muncă” și, pentru a câștiga bani, neglijează copilul. Copilul mic este îngrijit într-un stil tradițional, respectiv, de multe ori este lăsat în grija copiilor mai mari din familie sau mama îl ia cu ea la câmp unde lucrează și îl lasă în condiții improprii.*

copil 1-4 ani

„...S-a băgat într-o groapă, a vrut să salveze un câțel căzut acolo și s-a agățat într-un cârlig de fermoar; a rămas agățat, l-a adus un vecin în brațe deja mort. Nu am realizat ce s-a întâmplat și am fugit cu copilul la dispensar. Domnul doctor a încercat să-l reanimeze, dar nu s-a mai putut face nimic. Nu cred că putea fi salvat.”

copil 1-4 ani

*„După-amiază copilul se juca în curte; s-a murdărit pe mâini, a vrut să se spele pe mâini în butoiul cu apă de ploaie, s-a întins mai mult peste marginea butoiului și a alunecat în butoi; l-am găsit după câteva ore după ce l-am căutat prin tot satul.
Nu cred că puteam să-l salvăm; l-am găsit prea târziu.”*

copil 3 ani si 7 luni

“Eu dormeam în camera alăturată, iar pe copil l-am lăsat jucându-se. Când m-am trezit din somn, l-am găsit căzut lângă priză; cred că a băgat un cârlig și s-a curentat.”

copil 4 ani si o luna

“Eram în casă și faceam treabă. Copilul era în curte, se juca. Nu știu cum s-a cățărât, ce a vrut să facă, dar când am ieșit după el afară nu l-am mai văzut; m-am dus și m-am uitat în fântână și mi-am dat seama că a căzut și s-a înecat.”

copil 2 ani si o luna

“Eram în curte cu mai mulți vecini. Copilul era în mașină pe locul șoferului. A apăsat pe butonul geamului, care s-a închis automat și l-a sugrumat.”

copil 10 luni

“L-am lăsat dormind pe canapea, iar lângă canapea lăsasem găleata cu var. A căzut în ea și s-a înecat. L-am găsit după circa 15 minute.”

copil 3 ani si o luna

“Mergeam pe marginea drumului din sat alături de cumnata și soacra mea. Băiețelul, Ruben, a traversat dintr-o dată pe partea cealaltă fără să-l vedem, iar o mașină care venea din sensul opus l-a lovit. Ne-am dus repede cu șoferul la spital, dar a murit la puțin timp după internare.”

copil 6 luni

“Eu și soțul eram în curte cu treabă, fetița era în pătuțul ei în casă. Când am intrat și noi, am găsit-o în pătuț spânzurată cu șnurul de la căciuliță. Murise...”

copil 3 ani si o luna

“Eram plecată la Primărie după ajutorul social. În timp ce se juca, băiețelul s-a împiedicat de pragul casei, a căzut și s-a lovit la cap. Am fost la spital cu el, dar doctorul nu a considerat necesară internarea. După 3 zile a murit și am aflat că avusese fractură la cap.”

copil 4 ani si 2 luni

“Eram în fața casei. Fetița era în casă dar n-am știut că se joacă cu chibriturile. Din joacă a dat foc casei și a rămas înăuntru; am chemat Salvarea care a venit după 30 minute, dar murise deja, era arsă complet.”

CASETA 6 DECES DATORAT NEGLIJĂRII ȘI ABUZULUI ASUPRA COPILULUI

copil sub 1 an

Mama nu era acasă. Relatarea mamei:

„L-am lăsat cu mama; a plecat de acasă și a lăsat copilul singur. Am aflat de la vecini că e mort, ei l-au găsit...”

Conform relatării medicului copilul a fost găsit în stare avansată de putrefacție și mușcat de rozătoare. Raportul IML – deces produs de lipsa de aport alimentar și hidric.

copil sub 1 an

Mama era acasă, lângă copil. Relatarea mamei:

„De o săptămână era moale; îi dădeam apă cu zahăr, spre ziuă s-a prăpădit. Când avea 6 luni, copilul a fost izbit cu capul de perete de către tatăl beat. Atunci s-a înnegrit, a înțepenit și și-a pierdut cunoștința. Am mers după 1 săptămână la doctor unde mi-a spus că are un politraumatism”.

Nu crede că putea fi salvat. De la spital i s-a spus că „multe zile nu o voi îngriji”.

Stare morbidă 1: paralizie cerebrală infantilă

7.4.4 Evoluția supraacută a unor boli

Această categorie a fost creată inițial pentru identificarea unor evoluții fulminante, care, deși rar întâlnite în practica medicală, nu pot fi excluse dintre cauzele decesului copilului. Deși în studiul nostru ele au fost mai curând evoluții normale, dar ignorate mai mult timp de către familii, categoria a fost păstrată. Sub rezerva acestor precizări, decesele prin *evoluții supraacute* ale unor boli s-au datorat, într-o proporție de 61%, patologiei respiratorii și de 9,5% celei digestive. (Datele nu sunt prezentate).

La vârste mici patologia infecțioasă, respiratorie sau digestivă netratată poate evolua letal (bronșiolite, boli diareice acute – sindrom diareic acut). Subliniem faptul că aceste patologii fac parte din categoria unde arsenalul terapeutic actual are eficiență maximă, procentul de vindecare tinzând către 100%.

Analizând datele din **Tabelul 44**, se remarcă faptul că peste 30% dintre copii au decedat la domiciliu ca urmare a acestor evoluții supraacute. Unii dintre părinți au apucat să cheme *Salvarea*, dar între timp copiii muriseră. Din analiza datelor a reieșit că Serviciul de Ambulanță a răspuns de cele mai multe ori prompt apelurilor părinților/apartinătorilor copilului. Limitele de timp indicate în studiu au fost cuprinse între 4 minute și 1 oră (cu o singură excepție de 4 ore).

CASETA 7 DECESE SURVENITE ÎN URMA UNOR EVOLUȚII SUPRAACUTE

copil 2 luni

“A fost răcit, l-am dus la dispensar. I-am dat tratament, s-a făcut mai bine; apoi, în altă zi, am observat că respira greu. M-am dus la farmacie, am cumpărat niște pastile. Am ajuns acasă i-am dat din pastile, dar respira tot mai greu. Am chemat Salvarea, care a venit în 20 de minute dar copilul murise deja. Nu știu dacă putea fi salvat..”

copil sub 1 an

Mama era acasă, lângă copil. Relatarea mamei:

„Mama m-a dat afară din casă; era ger. A treia zi copilul a făcut febră 40⁰, i-am băgat supozitor dar nu a scăzut febra; atunci am mers la dispensar. Acolo domnul asistent a sunat după Salvare de 4 ori, Salvarea a venit după 3 ore. Medicul de la Salvare mi-a spus că are pneumonie și că trebuie dus la spital. Nu am mai apucat să plecăm că între timp copilul murise”

Crede că putea fi salvat dacă venea Salvarea mai repede.

Necropsie la domiciliu.

Stare morbidă 1: pneumopatie interstițială

Diagnostic anatomo-patologic: pulmon micșorat de volum, pe secțiune lucios, spații intercalare cu infiltrații inflamatorii limfo-plasmocitare.

copil sub 1 an

Mama era acasă, lângă copil. Relatarea mamei:

„În cursul nopții copilul a făcut febră, diaree. În dimineața următoare am chemat doctorul care a recomandat de urgență internarea. Copilul a fost transportat cu mașina doctorului dar a murit înainte de a ajunge la spital”.

Crede că, dacă anunța medicul mai devreme, copilul putea fi salvat.

Stare morbidă 1: pneumonie acută interstițială.

Aproape 70% dintre *copiii sub 1 an decedați în primele 24 de ore de la internare* se încadrează în această circumstanță de deces; deși au fost internați la spital, au ajuns prea târziu pentru a mai putea fi salvați.

De ce au ajuns așa târziu la spital?

Foarte puțini copii au fost plimbați la mai multe spitale până la internare (3 cazuri). Probabil că, și pentru aceste cazuri, lipsa de reacție promptă a părinților/aparținătorilor sau nerecunoașterea semnelor de boală a fost cauza pentru care copiii nu au mai putut fi salvați după internarea în spital.

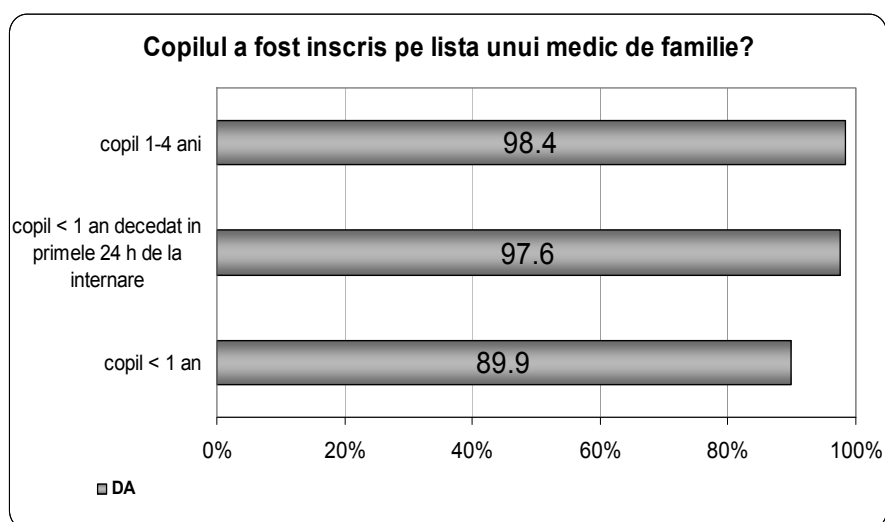
CAPITOLUL VIII

8. ASPECTE PRIVIND UTILIZAREA ȘI EFICIENȚA SERVICIILOR MEDICALE PRIMARE ÎN PREVENIREA DECÊSELOR LA DOMICILIU

8.1. Înscrierea copilului pe lista unui medic de familie

Din **Figura 2** rezultă că aproape 90% dintre copiii din prima categorie, 97,6% din doua categorie și 98,4% din a treia categorie au fost înscriși pe lista unui medic de familie. Cei mai mulți copii care nu se află pe lista nici unui medic de familie sunt în categoria copiilor sub 1 an decedați la domiciliu, 10,1%. Cu prilejul activității de culegere a datelor, în mediul rural, am constatat că mulți medici de familie îngrijeau sugari, în special din categoriile defavorizate, chiar dacă nu erau înscriși pe listele lor. Unii dintre copii nu puteau fi înscriși pe lista unui medic de familie din lipsa documentelor de identitate.

Figura 2 Ponderea copiilor înscriși pe lista unui medic de familie pe categorii de decedați



Tabel 47 Timpul necesar ajungerii la medicul de familie pe categorii de deces cu mijloacele pe care mama le are oricând la îndemână

Durata	< 1 an decedat la domiciliu	< 1 an decedat în primele 24h de la internare	1 – 4 ani decedat la domiciliu
	%	%	%
Sub 30 min	44,8	51,2	56,9
30 – 60 min	39,1	36,6	33,3
Peste 60 min	4,8	9,8	4,9
Nu știu/nu răspunde	11,3	2,4	4,9
Total	100,0	100,0	100,0

Referitor la durata necesară ajungerii la medicul de familie, peste 80% dintre mamele din toate categoriile au afirmat că ajung la dispensar în cel mult 60 de minute.

8.2. Utilizarea și eficiența îngrijirilor medicale primare în prevenirea deceselor la domiciliu și în primele 24 de ore de la internarea în spital.

Pentru a aprecia utilizarea serviciilor primare de sănătate și eficiența îngrijirilor acordate au fost extrase din fișele copiilor informațiile referitoare la vizitele la medicul de familie în perioada imediat anterioară decesului. În **Tabelul 48** sunt prezentate vizitele la medicul de familie în raport cu momentul survenirii decesului. Un procent de peste 13% al copiilor decedați din prima categorie, 73% din copiii din a doua categorie și 7% din a treia categorie au fost examinați de medicul de familie cu cel mult două zile în urmă (în raport cu decesul copilului).

Tabelul 48 Data ultimei vizite a copilului la medicul de familie, în raport cu data decesului

	< 1 an decedat la domiciliu	<1 an decedat în primele 24h de la internare	1- 4 ani decedat la domiciliu
	%	%	%
În aceeași zi	4,9	4,8	4,0
În urmă cu o zi	4,5	10,0	1,0
În urmă cu 2 zile	4,0	58,2	3,0
În urmă cu mai mult de 2 zile	84,6	10,0	85,0
Nici o vizită consemnată în fișă	2,0	17,0	7,0

Ponderea copiilor sub un an decedați la domiciliu și care au fost examinați de medicul de familie cu cel mult două zile înainte de deces este foarte mică. Această constatare confirmă faptul că părinții nu au observat sau nu au dat importanță semnelor de boală pe care le-a manifestat copilul și nu s-au adresat medicului. În același timp, este îngrijorător faptul că utilizarea serviciilor primare de sănătate, pentru cei 13% de copii decedați la domiciliu și 73% dintre copiii care au decedat în primele 24h de la internare, nu a fost eficientă în salvarea vieții copiilor.

8.3 Utilizarea serviciilor de planificare familială

Utilizarea serviciilor de planificare familială este importantă pentru prevenirea sarcinilor nedorite și reducerea mortalității infantile. Aceasta se realizează atât prin faptul că familiile au doar numărul de copii doriți (cărora li se acordă mai multă atenție) cât și prin spațierea nașterilor, permițând mamei să se refacă biologic între două sarcini, reducându-se astfel riscul apariției unor copii cu greutate mică sau prematuri.

Din studiile calitative - discuții cu medici inspectori, focus-grup cu medici de familie - a reieșit că nu toți medicii de familie susțin suficient programul guvernamental de planificare familială care țintește categoriile sociale defavorizate. Unii medici au susținut că majoritatea contraceptivelor injectabile induc sterilitate definitivă și deci ele nu pot fi recomandate tinerelor.

8.4 Comunicarea între nivelurile la care se acordă asistență medicală

Din discuțiile cu medici inspectori și medici de familie s-a constatat că există practici diferite în ceea ce privește anunțarea venirii nou-născutului în teritoriu. În unele județe maternitatea anunță medicul de familie, iar în altele acest lucru nu se întâmplă, chiar dacă mama copilului este înscrisă pe lista unui medic de familie. Cu toate acestea, cei mai mulți medici de familie acordă copilului îngrijiri medicale la nevoie și unii chiar îi vizitează acasă. În cazul spitalizării copilului, mulți medici de familie nu sunt încunoștințați nici la internarea și nici la ieșirea din spital a copilului. S-a mai afirmat în discuții că, din cauza unor clauze contractuale cu Casa de Asigurări, spitalele externează copiii în funcție de numărul maxim de zile spitalizare

stabilit de Casă și nu în funcție de starea de sănătate a copilului. Din această cauză, au fost citate cazuri în care copiii au fost externați direct din reanimare și au murit acasă după o zi și jumătate. Din aceleași motive sunt frecvent externați copii născuți cu greutate mică, înainte ca starea de sănătate să le permită acest lucru.

8.5 Comunicarea între medicul de familie și părinți

Aprecerea calității comunicării s-a limitat în studiul nostru doar la contextul prilejuit de decesul copilului. Doar o treime dintre mame a afirmat că au discutat cu medicul de familie despre diagnosticul de deces al copilului.

8.6 Implicarea comunităților locale în prevenirea deceselor infantile

Pentru a obține informații despre implicarea liderilor comunităților locale în prevenirea deceselor infantile au fost luate interviuri de la 5 primari ai unor comunități rurale unde au fost înregistrate decese ale copiilor sub 5 ani. Nici unul dintre primari nu a avut cunoștință de decesele copiilor în cauză. S-au „liniștit” când au aflat că decedații erau copii de numai o lună-două și proveneau de la familii foarte defavorizate social. Ei au fost de părere că prevenirea acestor evenimente ține exclusiv de medicul de familie, comunității locale revenindu-i sarcina de a pune la dispoziția acestuia un spațiu de lucru corespunzător. Patru din cinci primari au afirmat că nu au discutat niciodată în ședințele de consiliu (în timpul mandatului lor) despre probleme care privesc sănătatea comunității.

CONCLUZII

Studiul a reconfirmat faptul că decesul copiilor sub 5 ani petrecut la domiciliu este cauzat de o multitudine de factori sociali și medicali care se întrepătrund. Dintre acești factori se evidențiază, cu influență negativă: nivelul scăzut de școlarizare a mamei, sărăcia, marginalizarea geografică, lipsa de acces la servicii medicale de bază, lipsa de informare profesională a medicilor, reglementări contradictorii în sistemul sanitar, lipsa de informare a părinților cu privire la serviciile de care pot beneficia și lipsa de abilități parentale, etc.

Cei mai mulți copii sub un an (26%) au decedat la domiciliu sau în primele 24 h de la internarea în spital, la vârsta de o lună (intervalul o lună și 29 de zile). Aproape două treimi dintre ei mor la domiciliu înainte de a împlini 4 luni de viață.

În cazul copiilor 1-4 ani cele mai frecvente decese la domiciliu s-au petrecut în jurul vârstei de 13 luni. Luate cumulativ, peste 50% dintre decesele acestora se petrec până la vârsta de 19 luni.

Din analiza deceselor la domiciliu s-a constatat la toate categoriile de copii decedați că există o importantă rezervă care ar permite diminuarea frecvenței acestor evenimente.

La copilul sub un an ar putea fi mult reduse decesele „neasteptate”, datorate în cea mai mare parte lipsei abilităților părintești în recunoașterea la timp a anumitor semne de boală și de apreciere a gravității lor, în contextul unor factori de mediu agravanți și a unei conlucrări slabe cu asistența medicală primară.

La copilul 1-4 ani o treime din decese, cele datorate accidentelor, ar putea fi ușor prevenite printr-o supraveghere mai atentă și o mai bună înțelegere a nevoilor copilului. De asemenea, mulți copii din această grupă de vârstă, chiar cu malformații, ar fi putut fi salvați prin intervenții chirurgicale uzuale făcute la timp.

Utilizarea consultației prenatale ar fi putut preveni o serie de riscuri cu contribuție importantă la producerea deceselor infantile; dintre acestea accentuăm în mod deosebit greutatea mică la naștere a copilului născut la termen.

Acțiunea asupra acestor factori presupune promovarea și dezvoltarea unor programe pentru servicii medicale sau/și sociale diversificate și specifice, profesioniști competenți, pentru a atinge și aceste grupuri de populație aflate într-un cumul de riscuri grave.

Din rațiuni ce țin de sistematizare, factorii implicați în determinarea mortalității copilului sub 5 ani au fost grupați în factori demografici, factori sociali și factori medicali sau care țin de sistemul de sănătate.

Factorii demografici

Din punct de vedere demografic copiii sub 5 ani care mor la domiciliu au următoarele caracteristici:

Provin cu precădere din mediul rural

- frecvența deceselor în mediul rural a fost de 4 ori mai mare decât în mediul urban

Provin cu precădere din zone marginale geografice

- orașe mici, care nu sunt reședință de județ și sate care nu sunt reședințe de comună;
- în cadrul acestora, locuințele familiilor sunt de cele mai multe ori marginale sau chiar „în afara” localităților.

Localitățile unde s-au produs decesele copiilor pot fi caracterizate ca având o infrastructură precară.

- Peste 80% dintre mame trebuie să utilizeze cel puțin un mijloc de transport pentru a ajunge la un medic de familie, iar pentru a ajunge la cel mai apropiat spital 40% dintre mame trebuie să utilizeze două mijloace de transport.
- Fenomenele meteorologice limitează sezonier accesul la unități sanitare pentru 86,8 % dintre familiile în care a decedat un copil.
- În 39,9 % dintre localitățile unde au murit copii nu există rețele de telefonie fixă și în 47,6 % dintre acestea nu există rețele de telefonie mobilă.
- În 22,5% dintre localitățile luate în studiu nu există medici de familie.
- În doar 15,2% dintre localități există asistentă medicală comunitară

Provin din familii numeroase într-un procent mult mai mare decât media pe țară

- 50% din familii se compun din 4-6 persoane, iar 18% din mai mult de 6 persoane, fără copilul decedat

Au mame cu statut marital nesigur într-un procent mult mai mare decât media pe țară

- peste 40% trăiesc în uniune consensuală (față de 10% în populația generală), iar aproape 7% sunt mame singure.

Au mame cu nivel redus de școlarizare

- pe ansamblul eșantionului, 16% dintre mame sunt analfabete și 21% nu au școală generală teminată
- pentru grupa de copii sub 1 an decedați la domiciliu, cumulat, 45% dintre mame erau neșcolarizate sau au făcut mai puțin de 8 clase.

Cei decedați la domiciliu sunt cu precădere băieți

- supramortalitate masculină de 138,6% (la categoria copiilor sub 1 an) și de 151,2% (la categoria copiilor de 1-4 ani), față de o supramortalitate masculină de 5% în statisticile oficiale pe ansamblul deceselor infantile

Cei decedați în primele 24 de ore de la internare sunt cu precădere fete

- ponderea copiilor de sex feminin depășește cu 20% pe cei de sex masculin.

Provin cu precădere din familii rome

- familiile rome sunt suprareprezentate în decesele la domiciliu, ponderea lor fiind de peste 20% pe ansamblul eșantionului

Factorii sociali

Din punct de vedere social, copiii sub 5 ani care mor la domiciliu:

Provin din familii caracterizate frecvent de sărăcie extremă (număr mare de persoane, număr mare de copii, condiții de locuit foarte precare, venituri nesigure).

- 40% dintre familii nu au deloc sau au cel mult un singur bun gospodăresc;
- 20 % dintre familii locuiesc în adăposturi (cocioabe, locuințe improvizate) deosebit de precare;
- doar 44% dintre familiile din mediul urban și 25% din mediul rural au în componență un salariat;
- cel mai frecvent veniturile provin din muncile ocazionale: 32% în urban și 37% în rural;

- 20% dintre familii nu au acces la curent electric;
- doar 21% din familii au acces la apa curentă (14% în rural și 52% în urban).

Au mame care cumulează mai mulți factori de risc

- educație redusă, statut marital nesigur, vârsta la prima sarcină mai mică decât media pe țară (40% dintre mamele din eșantion aveau cel mult 18 ani la prima sarcină, față de 22,3 mediana pe țară).

Au mame/familii cu abilități parentale reduse

- Aproape jumătate dintre copiii sub un an au murit la domiciliu fără ca mamele lor să identifice semne de boală. După spusele lor decesele au intervenit brusc, neașteptat dar diagnosticele de deces nu au susținut astfel de ipoteze.
- Procentul copiilor care mor la domiciliu ca urmare a acutizării unor suferințe cronice este și el foarte mare (20%).
- La grupa 1-4 ani, aproape 30% dintre decesele la domiciliu au fost cauzate de accidente.
- Cel puțin 16% dintre mame au avut și alte decese ale copiilor sub 5 ani, în antecedente.
- Nici una dintre mamele intervievate nu știa că poate apela gratuit serviciul de ambulanță de la telefoanele publice din localități și nu a identificat telefonul de la dispensar ca un mijloc de comunicare cu spitalul cel mai apropiat.
- Doar 72,3% dintre familii (în mediu rural) și respectiv 75,3% (în mediul urban) primesc alocație pentru copii deși 83,2% dintre familii mai aveau cel puțin un copil în momentul studiului.

Sunt mai expuși la deces în primul an de viață dacă familia cumulează mai mulți factori de risc

- Cele mai grave riscuri sociale sunt concentrate la familiile/mamele de unde provin copiii sub un an decedați la domiciliu, iar cele mai puține la familiile de unde provin copiii decedați sub un an, în primele 24 de ore de la internarea în spital.

Provin din comunități cu o slabă implicare a liderilor

- În discuțiile cu lideri ai comunităților în care s-au petrecut decese la domiciliu s-a constatat că reacțiile lor emoționale față de copii decedați la domiciliu au fost invers proporționale cu gradul de defavorizare socială a copiilor decedați sau ale familiilor acestora.
- Astfel de atitudini și reacții diferențiate slăbesc și sărăcesc capitalul social al comunităților, generând nepăsare, lipsă de sprijin între membrii comunității și lipsă de interes față de problemele celorlalți.

Factorii medicali sau care țin de sistemul de sănătate

Cauze medicale care conduc la decesul la domiciliu al copiilor sub 5 ani

- **Greutatea mică la naștere** a fost cel mai important factor de risc identificat în decesele infantile la domiciliu. Cauzele retardului de creștere intrauterină țin de lipsa serviciilor prenatale, de lipsa serviciilor de planificare familială (sarcini la vârste mici, sarcini prea dese, copii nedorți), de prezența unor comportamente de risc ale mamei, de respingerea copilului de către mamă, de condițiile precare de viață al acesteia.

- Aproape 30% dintre copiii sub un an decedați la domiciliu s-au născut cu greutate mică, ponderea lor fiind de 3-4 ori mai mare decât în populația generală.
- La grupa 1-4 ani „doar” 10% dintre copii au avut greutate mică la naștere.
- **Evoluțiile supraacute ale unor boli** au cauzat aproape 70% din decesele copiilor sub un an petrecute în primele 24 h de la internarea lor într-un spital.
- Decesele consecutive unor **anomalii congenitale grave** au reprezentat 20% dintre decesele la domiciliu ale copiilor de 1-4 ani

Cauze care țin de sistemul de sănătate și care favorizează decesele la domiciliu ale copiilor sub 5 ani

A. Factori ce țin de personalul medical

- Urmărirea medicală insuficientă a copiilor, mai ales a celor din familii cu probleme sociale grave (doar 13,4% din copiii sub 1 an decedați la domiciliu au fost văzuți de un medic cu 1-2 zile înainte de deces).
- Urmărirea deficitară a copiilor de vârstă mică, precum și absența/superficialitatea consemnărilor la toate nivelurile, contribuie și la dificultăți în stabilirea unor diagnostice de deces. Atribuirea „rutinieră”, în aceste cazuri, a unor diagnostice de deces poate schimba structura și ponderea cauzelor de deces și face inoperabilă o eventuală intervenție țintită.
- Subutilizarea planificării familiale, datorată și unor medici de familie care au prejudecăți și nu au cunoștințe suficiente despre metodele moderne de contracepție.
- Cunoașterea redusă de către medici a psihologiei părinților⁷ determină o atitudine de superioritate, exprimată prin lipsa de comunicare și interacțiune cu părinții, fapt ce elimină în timp oportunități pentru dezvoltarea unor competențe părintești necesare unei mai bune îngrijiri și supravegheri a copilului. Neinformarea de către medic a părinților cu privire la cauzele de deces al copilului îi împiedică pe aceștia să evite riscuri viitoare legate de malformații congenitale, boli transmisibile genetic, etc.

B. Factori ce țin de practici/legislație/reglementări/organizare

- Există o comunicare deficitară, nereglementată, între nivelurile care acordă asistență medicală: de exemplu: între maternitate/spital de pediatrie și medic de familie, pe de o parte, și o lipsă de comunicare între medic și părinți (mai puțin de o treime dintre mame au discutat cu medicul de familie despre diagnosticul de deces al copilului), pe de altă parte.
- Ca urmare a lipsei dotărilor tehnice, dar și practicilor de diagnosticare anatomo-patologică, diagnosticul de deces este adesea imprecis. Atribuirea unor false diagnostice schimbă semnificativ structura și ponderea cauzelor de deces la domiciliu și face inoperabilă o eventuală intervenție țintită.
- Externarea prematură din maternități/ secții de pediatrie pe baza unor hotărâri administrative și nu în funcție de starea de sănătate a copilului.
- Modul în care se înregistrează și se raportează decesele la domiciliu în Buletinele de analiză ale Centrului de Statistică Sanitară și Documentare Medicală nu permite cunoașterea ponderii deceselor la domiciliu din totalul nașterilor ci doar din totalul

⁷ lipsa manifestărilor exterioare ale trăirilor produse de decesul copilului este interpretată ca indiferență, incapacitatea de comunicare rezultată în urma lipsei de școlarizare este interpretată ca oligofrenie, iar lipsa abilităților parentale este văzută ca o vină individuală și nu ca rezultatul unei lipse de informare și educație, în absența modelelor tradiționale

deceselor (sub un an și 1-4 ani) care se petrec la domiciliu. De aceea, valorile raportate ale deceselor la domiciliu nu reflectă prevalența în sine a fenomenului.

- Din experiența acestui studiu dar și după aprecierea specialiștilor de la Centrul de Statistică Sanitară și Documentare Medicală, fișele de deces care stau la baza analizelor deceselor sub 1 an și 1-4 ani sunt de multe ori incomplete și nu există încredere în datele înscrise în ele.
- Au fost semnalate sistematic, de către investigații, lipsuri în legislația privind asigurarea transportului copiilor decedați la serviciile anatomo-patologice pentru necropsie. Aceste lipsuri au făcut posibil transportul copiilor decedați cu mijloace de transport în comun (trenuri, autobuze, microbuze) în condițiile în care părinții nu puteau suporta costul altor mijloace destinate special pentru decedați.

RECOMANDĂRI

În urma concluziilor prezentate anterior pot fi formulate o serie de recomandări a căror implementare să conducă la corectarea situațiilor constatate. Aceste recomandări vizează intervenții la nivelul sistemului social, la nivelul sistemului medical și la nivelul comunității. Recomandările sunt adresate atât decidenților de la nivel central, cât și celor de la nivelul local.

Pentru ușurința corelărilor, recomandările vor fi prezentate în ordinea concluziilor din care au derivat.

Ameliorarea influenței factorilor demografici se produce în urma unor intervenții intensive, pe baza unor strategii naționale pe termen mediu și lung. Pentru a putea ameliora situația, în prezent este necesară în primul rând cunoașterea de către autoritățile locale a comunităților, cu precădere a celor la risc, pe baza catagrafiei acestor populații.

În acest sens, se impune cu prioritate extinderea rețelei de asistenți comunitari, care au între atribuțiile lor realizarea catagrafiei populației de copii și femei, realizarea legăturilor dintre grupurile defavorizate și serviciile medico-sociale din comunitate și oferirea pachetului minim de servicii medicale copiilor și femeilor din aceste categorii. Astfel, asistenții comunitari contribuie la creșterea includerii sociale a familiilor marginale și prin aceasta cresc șansele de supraviețuire ale copiilor din categoriile vulnerabile.

Având în vedere statutul marginal al localităților în care se produc decese ale copiilor sub 5 ani, la nivel local trebuie luate măsuri pentru:

- asigurarea tuturor localităților cu medic de familie,
- crearea unui sistem de alertare a serviciului de ambulanță și a unui sistem comunitar de transport al copiilor la cele mai apropiate unități sanitare,
- monitorizarea medicală strictă (de către asistenta medicală comunitară și medicul de familie) a copiilor identificați ca făcând parte din categoriile vulnerabile (din familii sărace, din familii numeroase, copii ai unor mame singure, copii cu greutate mică la naștere, copii recent externați din spital, copii care asociază riscurile amintite cu existența unui copil decedat în antecedentele mamei),
- monitorizarea copiilor din familiile rome (care cumulează mai mulți factori de risc social) și extinderea rețelei de mediatori sanitari romi, în completarea rețelei de asistenți medicali comunitari,
- implementarea unor programe de îmbunătățire a infrastructurii în comunitățile care se confruntă cu dificultăți sezoniere (legate de condițiile meteo) în accesarea serviciilor medicale.

Ameliorarea factorilor sociali care determină sau favorizează decesul copiilor sub 5 ani petrecut la domiciliu implică în primul rând implementarea unor programe naționale și locale de combatere a sărăciei, marginalizării sau excluderii sociale. Aceste programe sunt, ca și cele destinate ameliorării influenței factorilor demografici, realizate pe baza unor strategii pe termen mediu și lung. Deoarece elaborarea lor poate fi de durată, iar implementarea este costisitoare, comunitățile trebuie să găsească rapid soluții în prezent, pentru a scădea numărul copiilor care mor la domiciliu. Aceste soluții pot viza:

- menținerea în școală a fetelor, cel puțin pe durata studiilor obligatorii,
- organizarea de grupuri de sprijin de la mamă la mamă, coordonate de asistentele comunitare sau de medicul/asistenta de familie (care au fost instruiți pentru acest lucru) pentru promovarea experiențelor pozitive în creșterea copilului și pentru creșterea includerii sociale a mamelor din grupurile vulnerabile,

- educarea părinților cu privire la nevoile de sănătate ale copilului, astfel încât ei să poată recunoaște la timp semnele și simptomele de alarmă, care impun vizita la medic,
- educarea părinților cu privire la nevoile de dezvoltare ale copilului astfel încât, printr-o supraveghere adecvată, să fie redus numărul deceselor copiilor produse prin accidente,
- educarea părinților pentru utilizarea serviciilor medicale primare, inclusiv prin condiționarea acordării diferitelor ajutoare sociale bănești de frecvența periodică a serviciilor de puericultură,
- informarea și sprijinirea părinților pentru obținerea unor drepturi (alocația de stat pentru creștere copilului),
- informarea părinților cu privire la anumite facilități și servicii (utilizarea gratuită a telefoanelor publice pentru a chema salvarea, utilizarea telefonului de la dispensar în același scop),
- o mai mare implicare a liderilor comunităților locale în elaborarea și implementarea unor măsuri de protecție a sănătății copiilor, cu precădere a celor din grupurile defavorizate, depășind prejudecata că sănătatea comunității este exclusiv responsabilitatea personalului medical,
- oferirea de servicii sociale, punctual familiilor care cumulează factorii de risc social descriși mai sus și care au copii sub 5 ani: includerea lor în programe de sprijin financiar, educarea părinților pentru creșterea abilităților parentale, asistarea lor pentru educarea copiilor,
- întărirea asistenței medicale și sociale primare prin creșterea competențelor profesioniștilor în domeniul psiho-social. Aceste competențe vor face posibile relații de comunicare eficiente între profesioniști și familii și vor stimula dezvoltarea unor atitudini pozitive ale personalului față de problemele acestora. Mesajele transmise de specialiști vor fi mai bine înțelese și va crește calitatea îngrijirilor acordate copilului, prin valorizarea implicită a copilului și copilăriei în activitățile „medicale” curente.

Ameliorarea factorilor medicali sau care țin de sistemul de sănătate: ținând cont de caracteristicile familiilor în care s-au produs decesele copiilor sub 5 ani, abordată izolat, îmbunătățirea calității serviciilor medicale primare nu ar aduce un beneficiu substanțial în reducerea riscurilor de deces. De aceea, pentru a fi eficientă, îmbunătățirea factorilor medicali trebuie abordată integrat cu măsuri destinate ameliorării influenței factorilor demografici și a celor sociali.

În ceea ce privește **cauzele medicale** care conduc la decesul copiilor sub 5 ani la domiciliu măsurile care pot fi luate vizează:

- elaborarea și implementarea unor programe naționale și locale de prevenire a greutății mici la naștere, precum și a unor programe de supraveghere în rețeaua primară a copiilor cu greutate mică la naștere,
- întărirea utilizării consultației prenatale care să conducă la reducerea incidenței greutății mici la naștere, care să pregătească mama pentru îngrijirea copilului după naștere, care să includă sfatul genetic acolo unde medicul apreciază oportunitatea acestuia,
- monitorizarea la domiciliu a copiilor sub 1 an de către asistenta comunitară și semnalarea imediată către medicul de familie a cazurilor de copii bolnavi; o mai bună asistență la domiciliu, împreună cu educarea părinților pentru identificarea precoce a semnelor și simptomelor de boală poate reduce numărul de cazuri cu „evoluție supaacute” a unor boli,
- monitorizarea copiilor cu anomalii congenitale, educarea și sprijinirea familiilor în îngrijirea acestor copii,

- promovarea alăptării ca mijloc ideal de alimentare a copilului, cu virtuți în scăderea mortalității infantile ⁸, demonstrate de numeroase studii.

În ceea ce privește **factorii care țin de personalul medical**, măsurile care pot fi luate vizează:

- creșterea competenței profesionale a medicilor⁹ și asistentelor din rețeaua primară prin oferirea de materiale informative (ghiduri și protocoale) și cursuri de formare continuă referitoare atât la practici de îngrijire a sănătății copilului, cât și la metode de comunicare eficientă cu mamele,
- instruirea medicilor de familie cu privire la metodele contraceptive moderne, astfel încât ei să aibă informații corecte privind riscurile și beneficiile utilizării acestora și să poată promova Programul Național de contracepție adresat persoanelor defavorizate.

Pentru **ameliorarea factorilor care țin de practici, legislație, reglementări și organizare în sistemul sanitar** intervențiile pot fi îndreptate către:

- elaborarea, adoptarea și implementarea de către Ministerul Sănătății a unei Strategii Naționale privind sănătatea copilului și, pe derivat din aceasta, dezvoltarea și implementarea unui Program de Monitorizare a stării de sănătate a copiilor de la naștere până la 5 ani; aceste documente trebuie elaborate din perspectiva drepturilor copilului la viață și la sănătate,
- stimularea medicilor de familie pentru vizitarea la domiciliu a copiilor sub un an, cu precădere a celor aflați în diferite situații de risc, prin punctarea diferențiată a vizitelor la domiciliu față de de vizitele părinților la medicul de familie,
- îmbunătățirea comunicării între nivelurile care acordă asistență medicală atât prin mijloacele electronice cât și prin carnetul copilului,
- stabilirea, împreună cu Casa de Asigurări, a unor proceduri și criterii medicale pentru externarea copiilor și pentru informarea medicilor de familie privind motivele internării, evoluția și tratamentul recomandate copilului,
- completarea legislației referitoare la transportul și necropsierea copilului decedat la domiciliu,
- îmbunătățirea calității diagnosticelor anatomo-patologice pentru ca rezultatele să poată fi utilizate în elaborarea unor statistici corecte privind cauzele mortalității la domiciliu a copiilor sub 5 ani,
- îmbunătățirea sistemului de raportare și analiză statistică sanitară prin eliminarea unor indicatori care și-au pierdut importanța și introducerea altora care relevă fenomene actuale importante și care pot ilustra tendințele în cauzalitatea și structura deceselor la domiciliu ale copiilor sub 5 ani; împreună cu îmbunătățirea calității diagnosticelor anatomo-patologice, îmbunătățirea sistemului de raportare și analiză statistică poate contribui la o mai corectă identificare a cauzelor și a metodelor de acțiune pentru reducerea deceselor copiilor sub 5 ani.

⁸ prin oferirea de nutrienți în cantitatea și proporția ideală, alăptarea contribuie la dezvoltarea generală armonioasă a copilului; prin aportul de elemente imunologice, alăptarea contribuie semnificativ la scăderea îmbolnăvirilor, mai ales pentru bolile respiratorii și digestive

⁹ restructurarea învățământului universitar medical, cu dispariția Facultății de Pediatrie a dus la crearea unui deficit de medici instruiți în acest domeniu; de multe ori medicii de familie, absolvenți ai Facultăților de Medicină Generală, se tem să înscrie copii pe listele lor. Până la apariția unor noi generații de specialiști pediatri (a căror disponibilitate de a lucra în rețeaua primară este discutabilă) este necesară formarea postuniversitară a medicilor de familie pentru îngrijirea copilului

ANEXA

Primul diagnostic anatomo-patologic	Decedat neașteptat, fără simptome, în timpul zilei	Decedat neașteptat, fără simptome, în timpul somnului
	%	%
Edeme meningo-cerebrale, encefalită, meningită, congestie cerebrală, meningoencefalite, tumori cerebrale, stază cerebrală	12,4	20,8
Asfixie mecanică, politraumatism, electrocuție, arsură, șoc toxico-septic	---	1,3
Pneumonii, edeme pulmonare, pulmoni cianotici/ congestionati/ duri	13,4	11,7
Distrofie, atrepsie, anemie, rahitism, prematuritate	2,1	---
Malformații (de cord, tetralogii, pentalogii, spina bifida, atrezie de căi biliare) sindrom plurimalformativ	---	1,3
Afecțiuni digestive și hepatice (SDA, stază hepatică, stază splenică, ficat steatozic) afecțiuni renale, enterocolite, boli diareice	2,1	2,6
Al doilea diagnostic anatomo-patologic	Decedat neașteptat, fără simptome, în timpul zilei	Decedat neașteptat fără simptome în timpul somnului
Edeme meningo-cerebrale, encefalită, meningită, congestie cerebrală, meningoencefalite, tumori cerebrale, stază cerebrală	1,0	---
Pneumonii, edeme pulmonare, pulmoni cianotici/ congestionati/ duri	8,2	16,9
Miocardită, insuficiență cardiacă, cord mărit, infarct, stază miocardică, pericardită	3,1	2,6
Distrofie, atrepsie, anemie, rahitism, prematuritate	4,1	1,3
Afecțiuni digestive și hepatice (SDA, stază hepatică, stază splenică, ficat steatozic) afecțiuni renale, enterocolite, boli diareice	3,1	5,2
Stază pluriorganică/organe de stază	---	1,3

Primul diagnostic	copil < 1 an decedat la domiciliu	copil < 1 an decedat în primele 24 h	copil 1-4 ani decedat la domiciliu
	%	%	%
Edeme meningo-cerebrale, encefalită, meningită, congestie cerebrală, meningoencefalite, tumori cerebrale, stază cerebrală	16,9	23,1	6,0
Asfixie mecanică, politraumatism, electrocuție, arsură, șoc toxico-septic	1,3	---	2,4
Primul diagnostic	copil < 1 an decedat la domiciliu	copil < 1 an decedat în primele 24 h	copil 1-4 ani decedat la domiciliu
Pneumonii, edeme pulmonare, pulmoni cianotici/congestionati/duri	10,0	19,2	3,6
Hidrocefalii	0,3	---	---
Miocardită, insuficiență cardiacă, cord mărit, infarct, stază miocardică, pericardită	0,3	---	---

Distrofie, atrepsie, anemie, rahitism, prematuritate	0,9	3,8	1,2
Sindrom Down, sindrom West, sindrom neurologic (epilepsie), cancer, leucemie	0,6	---	---
Malformații (de cord, tetralogii, pentalogii, spina bifida, atrezie de căi biliare) sindrom plurimalformativ	1,3	----	---
Afecțiuni digestive și hepatice (SDA, stază hepatică, stază splenică, ficat steatozic) afecțiuni renale, enterocolite, boli diareice	2,5	----	2,4
Stază pluriorganică/organe de stază	---	----	---
Al doilea diagnostic	%	%	%
Edeme meningo-cerebrale, encefalită, meningită, congestie cerebrală, meningoencefalite, tumori cerebrale, stază cerebrală	0,3	3,8	---
Asfixie mecanică, politraumatism, electrocuție, arsură, șoc toxico-septic	0,3	---	---
Pneumonii, edeme pulmonare, pulmonii cianotici/ congestionați/ duri	10,7	15,4	2,4
Hidrocefalii	0,3	---	---
Miocardită, insuficiență cardiacă, cord mărit, infarct, stază miocardică, pericardită	2,2	----	1,2
Distrofie, atrepsie, anemie, rahitism, prematuritate	3,1	----	1,2
Sindrom Down, sindrom West, sindrom neurologic (epilepsie), cancer, leucemie	---	3,8	---
Malformații (de cord, tetralogii, pentalogii, spina bifida, atrezie de căi biliare) sindrom plurimalformativ	0,9	3,8	---
Afecțiuni digestive și hepatice (SDA, stază hepatică, stază splenică, ficat steatozic) afecțiuni renale, enterocolite, boli diareice	5,6	7,7	2,4
Stază pluriorganică/organe de stază	0,3	---	---

Bibliografie

- T. IONESCU, D. URSULEANU, I. URSULEANU, 2004 – „*Starea de sănătate de la naștere până la vârsta de 1 an. Posibile legături cu unele boli cronice la vârsta adultă*” – publicat de Ministerul Sănătății, Centrul de Statistică Sanitară și Documentare Medicală
- M. MANCIAUX, S. LEOVICI și alții, Paris, 1987 – „*L' Enfant et sa Sante*”
- TRAIAN ROTARIU, 2003 – „*Demografie și sociologia populației*”, publicat de Editura Polirom, Iași
- Comisia Națională de Statistică, 1991 – Anuarul Statistic al României
- Ministerul Sănătății, Centrul de Calcul, Statistică Sanitară și Documentare Medicală, 1995 – „*Mortalitatea infantilă și maternă în România și în lume*”
- Ministerul Sănătății, Direcția Ocrotirii Mamei și Copilului, UNICEF, Centrul de Calcul, Statistică Sanitară și Documentare Medicală, 1995 – „*Analiza mortalității infantile în perioada 1 ianuarie-31 august 1995. Mortalitatea 1-4 ani*”
- Comisia Națională pentru Statistică, 1995 – „*Particularități ale evoluției demografice a populației în mediul urban și rural în perioada 1990-1995*”
- Cristina Glavce, Corina Valentin, Dana Ciriță, 1999 – „*The Possibility of Assessing a Population Health Status by Means of Anthropological Methods*” in Proceeding of the Romanian Academy. Series B, Editura Academiei Române
- C. GLAVCE, L. DRAGOMIRESCU, C. VALENTIN, L.APĂVĂLOAE, 2001 „*L'Evolution du poids a la naissance en fonction des conditions socio-economiques differentes*”, Revue de la Societe de biometrie Humaine et Anthropologie, Tome 19, No 1-2
- Ministerul Sănătății, Ordinul Nr. 791/17.11.1999 pentru aprobarea „*Metodologiei privind raportarea și analiza profesională a cauzelor deceselor perinatale 0-1 an și 1-4 ani, precum și a indicatorilor mortalității perinatale, infantile și 1-4 ani*”
- Centrul de Cercetări Antropologice al Academiei Române, 2000 – „*Nou-născutul – studiu diacronic*” in Albumul document „*Rainer*” – Editura Anastasia
- Institutul Național de Statistică București, 2001 – „*Anuarul demografic al României*”
- Institutul Național de Statistică București, 2001 – Ancheta bugetelor de familie
- ARSPMS, CDC Atlanta, Georgia, 2001 – „*Studiul Sănătății Reprodusei în România 1999*”
- Ministerul Sănătății, Centrul de Calcul, Statistică Sanitară și Documentare Medicală, 2001 – „*Evoluția principalilor indicatori demografici în România în perioada 1990-2001*”
- IOMC-UNICEF, 2002 – „*Programul Național de Supraveghere Nutrițională 1993-2000*”, editura MarLink
- Ministerul Sănătății, Centrul de Calcul, Statistică Sanitară și Documentare Medicală, 2003 – „*Mortalitatea primei copilării în România*”
- Ministerul Sănătății, Centrul de Calcul, Statistică Sanitară și Documentare Medicală, 2003 – „*Mortalitatea infantilă în România*”
- Ministerul Sănătății, Centrul de Calcul, Statistică Sanitară și Documentare Medicală – Buletine de analiză anuale, 1970-2003
- Ministerul Sănătății, Centrul de Calcul, Statistică Sanitară și Documentare Medicală, 2003-2004, Anuar de Statistică Sanitară



**Lucrare tipărită în 500 de exemplare
cu sprijinul Reprezentanței UNICEF în România**

ISBN: 973-8411-39-4