

Determinants of economic burden of autism

Ali Mohammad Mosadeghrad¹, Abolghasem Pour-reza², Neda Akbarpour³

1. Associate professor, Department of health management and economics, School of public health, Health information management research center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

2. Professor, Department of health management and economics, School of public health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3. M.Sc. in health economics, School of public health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran, Tel : 021-42933006, Email: neda.akbarpour88@gmail.com

ABSTRACT

Background and Aim: Autism Spectrum Disorders (ASD) do not cause premature death and has no definitive treatment. Thus, the life time cost of ASD is very high. Identification of the factors contributing to the cost of this disorder has a key role in its cost management. The purpose of this study was to investigate social factors affecting ASD costs.

Material and Methods: This descriptive and cross-sectional study was conducted in Tehran, Iran, in 2017, by using a valid and reliable questionnaire. Social and economic factors contributing to ASD's direct medical costs, direct non-medical costs, indirect costs of ASD were investigated. 290 ASD patients, were entered into the study. Using SPSS software, 21st version, appropriate statistical tests (Spearman and Pearson tests, independent T-test and ANOVA test) were used for data analysis.

Results: The mean total cost for an ASD patient was 223,561,841 Rials (6,883 \$US). About 32%, 52% and 16% of the total costs were related to direct medical costs, direct non-medical costs, and indirect costs. ASD costs had statistically significant relationships with the patient age, gender, education, type of school, parents' job, family income and health insurance.

Conclusion: Autism imposes heavy costs on the patients and their families. Cost of ASD could be affected by social factors such as age, gender, education, health insurance, job and income. Therefore, health policy makers and health care managers must take special measures for prevention and control of this disorder, treatment, cost management and provision of social and economic support.

Keywords: Autism, Economic burden, Social determinants, Tehran

Received: Sep 10, 2018 **Accepted:** Nov 28, 2018

How to cite the article:

Mosadeghrad AM, Pour-Reza A, Akbarpour N. **Determinants of economic burden of autism** SJKU 2018; 23 (6): 101-114.

Copyright © 2018 the Author (s). Published by Kurdistan University of Medical Sciences. This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-Non Commercial License 4.0 (CCBY-NC), where it is permissible to download, share, remix, transform, and buildup the work provided it is properly cited. The work cannot be used commercially without permission from the journal.

عوامل اجتماعی تعیین کننده بار اقتصادی بیماری اتیسم

علی محمد مصدق راد^۱ - ابوالقاسم پور رضا^۲ - ندا اکبرپور^۳

۱. دانشیار، گروه علوم مدیریت و اقتصاد بهداشت، دانشکده بهداشت، مرکز تحقیقات مدیریت اطلاعات سلامت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۲. استاد، گروه علوم مدیریت و اقتصاد بهداشت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۳. کارشناس ارشد اقتصاد بهداشت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران، تلفن ثابت: ۰۲۱-۴۲۹۳۳۰۰۶

Email: neda.akbarpour88@gmail.com

چکیده

زمینه و هدف: بیماری مزمن اتیسم درمان قطعی ندارد و منجر به مرگ زودرس بیماران نمی شود؛ بنابراین، هزینه های طول عمر آن بسیار زیاد است. شناسایی عوامل مؤثر بر هزینه های این بیماری نقش بسزایی در کنترل مؤثر هزینه ها دارد؛ بنابراین، هدف این پژوهش بررسی عوامل اجتماعی مؤثر بر بار اقتصادی بیماری اتیسم است.

روش بررسی: این پژوهش توصیفی و مقطعی در شهر تهران در سال ۱۳۹۵ با استفاده از یک پرسشنامه ی با روایی و پایایی بالا انجام شد. در این مطالعه هزینه های مستقیم پزشکی، مستقیم غیر پزشکی و غیر مستقیم بیماری اتیسم و عوامل اجتماعی و اقتصادی مرتبط با هزینه های این بیماری مورد بررسی قرار گرفت. حجم نمونه این پژوهش ۲۹۰ بیمار مبتلا به اتیسم شهر تهران بود. تحلیل داده های پژوهش با استفاده از نرم افزار SPSS21 و آزمون های آماری متناسب با نوع متغیرها (ضریب همبستگی اسپیرمن و پیرسون، آزمون t مستقل و آنالیز واریانس) انجام شد.

یافته ها: میانگین هزینه کل یک بیمار اتیسم برابر با ۲۲۳،۵۶۱،۸۴۱ ریال بود که به ترتیب ۳۲، ۵۲ و ۱۶ درصد آن مربوط به هزینه های مستقیم پزشکی، هزینه های مستقیم غیر پزشکی و هزینه های غیر مستقیم بود. هزینه های بیماری اتیسم با سن و جنس بیمار، تحصیلات و شغل پدر و مادر، رفتن بیمار به مدرسه و نوع مدرسه، داشتن بیمه پایه و تکمیلی سلامت و درآمد خانوار رابطه آماری معناداری داشت.

نتیجه گیری: هزینه درمان و مراقبت بیماری اتیسم بسیار بالا است که به طور عمده بر دوش خانواده ها است. عوامل اجتماعی نظیر سن، جنسیت، تحصیلات، بیمه سلامت، شغل و درآمد بر بار اقتصادی بیماری اتیسم اثر دارد. سیاست گذاران و مدیران نظام سلامت با توجه به افزایش شیوع این بیماری، باید تدابیر خاصی برای پیشگیری و کنترل این بیماری، به کارگیری درمان ها و مراقبت های هزینه- اثربخش و حمایت های اجتماعی و اقتصادی به کار گیرند.

کلمات کلیدی: اتیسم، بار اقتصادی، تعیین کننده های اجتماعی، تهران

وصول مقاله: ۹۷/۶/۱۹ اصلاحیه نهایی: ۹۷/۸/۹ پذیرش: ۹۷/۹/۷

مقدمه

بیماری اتیسم پرداختند. به عنوان مثال، شیوع اتیسم ۶/۲۶ در هر ۱۰،۰۰۰ کودک ۵ ساله ایرانی در سال‌های تحصیلی ۱۳۸۵ تا ۱۳۸۷ (۱۲)، ۱۹۰ به ازای هر ۱۰،۰۰۰ (۱/۹ درصد) کودک مدرسه‌ای ۷ تا ۱۲ ساله شهر شیراز در سال ۱۳۸۷ (۱۳)، ۹۵/۲ در ۱۰،۰۰۰ کودک ۲ تا ۵ ساله مهابادی در سال ۱۳۹۴ (۱۴) و ۱/۵ درصد کودکان ۱/۵ تا ۴ ساله خرم آباد در سال ۱۳۹۵ برآورد شد (۱۵). میزان شیوع اتیسم در پسران چهار برابر دختران است (۱۶).

تاکنون درمان قطعی برای بیماری اتیسم شناسایی نشده است. پزشکان تلاش می‌کنند که علائم بیماری را کنترل کنند تا بیمار بتواند کارهای روزمره خود را انجام دهد. اقدامات درمانی موجود برای توان‌بخشی و بهبود عملکرد بیماران بکار گرفته می‌شود. بیماری مزمن اتیسم موجب مرگ زودرس بیمار نمی‌شود. در نتیجه، هزینه‌های این بیماری در طول دوره زندگی فرد ادامه می‌یابد. این بیماری هزینه زیادی به جامعه تحمیل می‌کند. به عنوان مثال، هزینه بیماری اتیسم در استرالیا سالانه ۵/۸ میلیارد دلار برآورد شده است (۱۷). مطالعه‌ای در امریکا هزینه‌های مستقیم پزشکی، مستقیم غیر پزشکی و غیر مستقیم بیماری اتیسم را حدود ۲۶۸ میلیارد دلار در سال ۲۰۱۵ برآورد کرد (۱۸). پژوهشی هم هزینه طول عمر بیمار اتیسم را ۲/۲ میلیون دلار در انگلستان در سال ۲۰۱۳ میلادی برآورد کرد (۱۹).

یک کودک اتیسم نیازمند حمایت مادام‌العمر والدین است که هزینه سنگینی به خانواده تحمیل می‌کند. بیماران اتیسم از دیدگاه اقتصادی جز گروه مصرف‌کنندگان دائمی می‌باشند و در تولید ملی و رونق اقتصادی عملاً نقش بسزایی ندارند. با توجه به افزایش شیوع این بیماری، سیاست‌گذاران و مدیران نظام سلامت باید تدابیر خاصی برای پیشگیری و کنترل این بیماری و به‌کارگیری درمان و مراقبت هزینه-اثربخش به‌کارگیرند. تخصیص کارآمد منابع محدود سلامت برای حمایت از بیماران اتیسم، مستلزم آگاهی از هزینه‌های درمان و مراقبت و عوامل مؤثر بر هزینه‌ها است؛ بنابراین، هدف این پژوهش این است که ضمن برآورد بار

بیماری اتیسم برای اولین بار توسط Leo Kanner روان‌پزشک آمریکایی در سال ۱۹۴۳ میلادی به دنیا معرفی شد (۱). اتیسم از واژه یونانی "اتوس" به معنای "خود" گرفته شد؛ بنابراین، واژه اتیسم به معنای گرایش به خود داشتن و عدم توجه به دنیای خارج است. بیماران اتیسم علی‌رغم دارا بودن قوه دیداری و شنیداری سالم و توانایی‌ها و خلاقیت‌های ویژه، با دنیای پیرامون خود ارتباط بسیار محدودی برقرار می‌کنند. نقص در برقراری روابط اجتماعی، رفتارهای کلیشه‌ای، حرکات تکراری و اختلال در مهارت‌های اجتماعی از ویژگی‌های اصلی بیماران اتیسم است (۲). بیماری اتیسم با ناتوانی در تعامل اجتماعی، ناتوانی در ارتباط و ناتوانی در رفتار همراه است (۳). دلیل قطعی و مشخصی برای بیماری اتیسم تا به امروز بیان نشده است. با این وجود، تأثیر عوامل ژنتیکی و محیطی در بروز این اختلالات اجتناب‌ناپذیر است. عواملی نظیر نقص ژنتیکی، سن بالای والدین در هنگام بارداری، سلامت جسمی و روحی مادر در دوران بارداری، عفونت‌های ویروسی و مسمومیت‌های دوران بارداری خطر بروز اختلالات اتیسم را در کودکان افزایش می‌دهد (۴).

ابتلا به بیماری اتیسم روز به روز در حال افزایش بوده و در دهه اخیر رشد چشمگیری داشته است. شیوع اتیسم از ۲ مورد در هر ۱۰،۰۰۰ کودک در دهه ۱۹۷۰، به ۱۰-۵ مورد در دهه ۱۹۸۰، به ۷۰-۳۰ مورد در دهه ۱۹۹۰ و ۱۰۰-۸۰ مورد بیمار در دهه ۲۰۰۰ میلادی افزایش یافت (۵-۸). مرکز کنترل و پیشگیری بیماری‌های امریکا شیوع اختلالات اتیسم را یک نفر به ازای هر ۱۱۰ نفر کودک (۹۱ در ۱۰،۰۰۰ نفر) در سال ۲۰۰۶ و یک نفر از هر ۸۸ کودک (۱۱۳ در هر ۱۰،۰۰۰ نفر) در سال ۲۰۰۸ میلادی بیان کرد (۹). طبق گزارش این مرکز شیوع اتیسم در امریکا حدود یک درصد جمعیت است (۱۰). افزایش شیوع بیماری اتیسم بیشتر از دیابت، نشانگان داون، فشار خون و حتی سرطان کودکان است (۱۱). مطالعات محدودی در ایران به بررسی شیوع

اقتصادی بیماری اتیسم، عوامل اجتماعی مؤثر بر هزینه‌های این بیماری را شناسایی کند. نتایج این مطالعه شواهد عینی لازم را برای سیاست‌گذاران و مدیران سلامت برای تخصیص منابع مالی و توسعه ظرفیت‌های سازمانی کشور برای ارائه مداخله‌های پیشگیری، درمانی، توان‌بخشی، حمایتی و آموزشی هزینه- اثربخش این بیماری فراهم می‌کند.

روش بررسی

این پژوهش توصیفی و مقطعی در سال ۱۳۹۶ با استفاده از یک پرسشنامه انجام شد. برای توسعه پرسشنامه یک مطالعه مروری انجام شد (۲۲-۱۹). پرسشنامه دارای ۴۱ سؤال چندگزینه‌ای و باز بود. سؤالات در مورد مشخصات دموگرافیک بیماران و والدین آنها، وضعیت عمومی سلامتی بیماران، پوشش بیمه‌ای، وضعیت شغلی، روزهای غیبت از کار، هزینه‌های مستقیم پزشکی (شامل هزینه‌های ویزیت پزشکی، خدمات اورژانسی، دارو، بستری در بیمارستان، توان‌بخشی و تجهیزات و ملزومات پزشکی بیماری اتیسم) هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی (نظیر هزینه‌های مربوط به رفت و آمد بیمار و خانواده‌اش به مراکز تشخیصی درمانی و داروخانه‌ها، اقامت در شهر به منظور تشخیص بیماری و درمان، دریافت درمان‌های مکمل مانند داروهای گیاهی و رژیم‌های غذایی خاص، مراقبت از فرد بیمار در منزل، آموزش ویژه، تجهیزات و ملزومات کمکی و ...) و هزینه‌های غیر مستقیم درمانی (هزینه‌های از دست دادن فرصت‌ها و منابع اقتصادی در اثر ابتلا به این بیماری) و میزان پرداخت از جیب بیماران در سال ۱۳۹۵ بود. به منظور محاسبه‌ی هزینه‌ی تولید از دست رفته در اثر ناتوانی، تعداد روزهای ناتوانی و از کار افتادگی در متوسط دستمزد روزانه فرد ضرب شد. در این مطالعه از حداقل دستمزد روزانه وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی به عنوان دستمزد روزانه‌ی این افراد استفاده شد. اعتبار صوری و محتوایی پرسشنامه با استفاده از نظرات اساتید مدیریت و اقتصاد

سلامت و متخصصان پزشکی بررسی و در نهایت تأیید شد. برای تأیید پایایی پرسشنامه از روش آزمون- باز آزمون در یک نمونه پایلوت ۳۰ نفر از بیماران در بازه زمانی دو هفته استفاده شد. ضریب همبستگی کلیه سؤالات بیشتر از ۹۰٪ بود.

کلیه افراد مبتلا به بیماری اتیسم در شهر تهران در سال ۱۳۹۵ جامعه پژوهش این مطالعه را تشکیل دادند. انجمن اتیسم ایران تعداد مبتلایان به اختلال طیف اتیسم در شهر تهران را در سال ۱۳۹۵ حدود ۱۰۰۰ نفر برآورد می‌کند. طبق جدول مورگان تعداد نمونه مناسب برای این جامعه ۲۷۸ نفر است. در یک بازه زمانی ۶ ماهه به صورت مستمر نمونه‌ای از بیماران مراجعه‌کننده به چند مرکز درمانی و توان‌بخشی از جمله انجمن اتیسم ایران، بنیاد خیریه اتیسم، کلینیک اتیسم میتا و بهزیستی شهر تهران به صورت تصادفی ساده مورد مطالعه قرار گرفت. با توجه به اینکه، برخی از پرسشنامه‌ها ممکن است به طور کامل تکمیل نشوند، تعداد ۳۲۰ پرسشنامه بین والدین بیماران توزیع و جمع‌آوری شد. از نرم افزار SPSS²¹ و آزمون‌های توصیفی (فراوانی، درصد، میانگین و انحراف معیار) و آزمون‌های استنباطی (ضریب همبستگی اسپیرمن و پیرسون، آزمون t مستقل و آنالیز واریانس) برای تحلیل داده‌های پژوهش استفاده شد. سطح معنی داری در این پژوهش ۰/۰۵ در نظر گرفته شد. این پژوهش توسط کمیته اخلاق پژوهش دانشگاه علوم پزشکی تهران تأیید شد. کلیه ملاحظات اخلاقی نظیر حفظ محرمانگی اطلاعات، مشارکت آزادانه در پژوهش و بی‌طرفی پژوهشگران در تمامی مراحل مطالعه از جمع‌آوری تا تحلیل داده‌ها رعایت شد.

یافته‌ها

تعداد ۲۹۰ بیمار اتیسم در این پژوهش شرکت داشتند (نرخ بازگشت ۹۱ درصد). میانگین سن بیماران اتیسم در این مطالعه ۱۱/۵ سال بود (حداقل ۳ و حداکثر ۲۷ سال). بیشتر بیماران پژوهش پسر بودند (۷۵/۵ درصد). میانگین سن

فقط ۱۴/۸ درصد بیماران دارای بیمه سلامت تکمیلی بودند. خانواده‌ها به طور میانگین هر ماه ۲۴۵ هزار تومان حق بیمه پرداخت می‌کردند. والدین ۳۶/۶ درصد کودکان بیمار با یکدیگر رابطه خویشاوندی داشتند. میانگین سن پدران و مادران بیماران به ترتیب ۴۳ و ۳۹ سال بود. در این پژوهش، سطح تحصیلی بیشتر مادران در حد دیپلم (۴۲/۷ درصد) و بیشتر پدران در حد لیسانس (۳۵/۹ درصد) بود (جدول ۱).

تشخیص بیماری بیماران ۳/۲ سال بود. بیماری ۴۴/۵ درصد بیماران در سن ۳ سالگی تشخیص داده شده بود. حدود ۴۳ درصد بیماران به مدرسه می‌رفتند. حدود ۸۶ درصد بیماران در مدارس آموزش و پرورش استثنایی تحصیل می‌کردند. حدود ۸۱/۴ درصد بیماران تحت پوشش بیمه پایه بودند که بیشتر آن‌ها تحت پوشش بیمه سازمان تأمین اجتماعی (۵۵/۹ درصد) و سازمان بیمه سلامت ایران (۱۹/۵ درصد) بودند.

جدول ۱: توزیع فراوانی و درصد ویژگی‌های دموگرافیک بیماران ایتسم شرکت کننده در این پژوهش

آماره های توصیفی		آماره های توصیفی	
درصد	فراوانی	درصد	فراوانی
۱۳/۱	۳۸	۷۵/۵	۲۱۹
۲۸/۶	۸۳	۲۴/۵	۷۱
۴۲/۴	۱۲۳	۴۳/۱	۱۲۵
۱۵/۹	۴۶	۵۶/۹	۱۶۵
۰/۳	۱	۱/۷	۵
۹	۲۶	۱۰/۷	۳۱
۴۲/۸	۱۲۴	۳۲/۸	۹۵
۴/۸	۱۴	۶/۲	۱۸
۳۸/۳	۱۱۱	۳۵/۹	۱۰۴
۴/۹	۱۴	۱۱/۷	۳۴
۰	۰	۱	۳

روان‌پزشکی (۴ بار) و متخصص مغز و اعصاب (۴ بار) بود. تعداد ۷۷ بیمار (۲۶/۶ درصد) در بیمارستان بستری شدند. میانگین هزینه‌های سالانه مستقیم غیرپزشکی هر بیمار ایتسم ۱۱۵،۲۹۹،۳۵۹ ریال بود که حدود ۳۵ درصد آن هزینه‌ی مهاجرت به تهران برای دریافت درمان و ۲۲ درصد آن مربوط به استخدام پرستار برای نگهداری از فرزند در منزل بود. تعداد ۳۶ نفر از خانواده‌ها مجبور به مهاجرت به تهران برای درمان مؤثر فرزندشان شده بودند. به ترتیب حدود ۲۳/۳ و ۷/۹ درصد بیماران دارای پرستار و معلم کمک‌درسی در خانه بودند. خانواده‌ها برای دریافت

بار اقتصادی هر بیمار ایتسم در سال ۱۳۹۵ برابر با ۲۲۳،۵۶۱،۸۴۱ ریال بود که ۳۲، ۵۲ و ۱۶ درصد آن مربوط به هزینه‌های مستقیم پزشکی، هزینه‌های مستقیم غیر پزشکی و هزینه‌های غیر مستقیم بود. میانگین هزینه‌های سالانه مستقیم پزشکی هر بیمار ایتسم برابر با ۷۱،۹۷۲،۸۲۷ ریال بود که به ترتیب ۷۰، ۱۶ و ۷ درصد آن مربوط به هزینه‌های توان‌بخشی، دارویی و ویزیت پزشک بود. به طور میانگین در یک سال به ترتیب، بیشترین مراجعه کودکان ایتسم به پزشک عمومی (۶ بار)، متخصص داخلی (۴ بار)، متخصص

خدمات درمانی فرزندشان به ترتیب بیشتر از مترو (۳۰/۶ درصد)، اتومبیل شخصی (۲۴/۶ درصد)، تاکسی عمومی (۲۰/۳ درصد) و آژانس (۱۵/۷ درصد) استفاده کردند. برای تعداد ۱۶ کودک بیمار در کلاس درس از یک همراه (shadow) استفاده شد. والدین ۱۲۰ کودک (۴۱/۴ درصد) مجبور شدند به روان‌پزشک یا روانشناس مراجعه کنند. والدین ۱۵۸ کودک (۵۴/۵ درصد) مجبور به خرید تجهیزات اضافی در منزل برای فرزند اتیسم خود شدند. تعداد ۱۱۰ کودک (۳۷/۹ درصد) مبادرت به شکستن اشیاء و تخریب وسایل منزل به دلیل بیماری کردند. تعداد ۲۲۸ نفر از والدین (۷۸/۶ درصد) از زمان تشخیص بیماری اتیسم فرزندشان، به دلیل عدم توانایی مالی از بعضی درمان‌ها

صرف نظر کرده یا درمان را به تأخیر انداختند. تعداد ۱۱۳ خانواده (۳۹ درصد) از زمان تشخیص بیماری فرزندشان مجبور به فروش اموال و اشیاء قیمتی (املاک، ماشین، طلا و ...) برای پرداخت هزینه‌های درمانی شدند. حدود ۸۰ درصد مادران بیماران اتیسم خانه‌دار و ۵۴/۱ درصد پدران آن‌ها شغل آزاد داشتند. تعداد ۳۸ نفر از مادران مجبور شدند به خاطر نگهداری از فرزند خود، از شغل خود استعفا دهند. میانگین هزینه‌های سالانه غیر مستقیم ۳۶،۲۸۹،۶۵۵ ریال بود که ۲۹/۶ درصد آن هزینه تولید از دست‌رفته بیماران به دلیل بیماری و ۷۰/۴ درصد آن هزینه تولید از دست‌رفته والدین به دلیل ترک شغل برای مراقبت از کودک بیمار بود (جدول ۲).

جدول ۲: بار اقتصادی درمان و مراقبت بیماران اتیسم در شهر تهران در سال ۱۳۹۵ (ریال)

نوع هزینه	میانگین	درصد	
هزینه‌های پزشکی	هزینه‌های پزشکی	۵۰۴۳۶۲۹	۷
	هزینه‌های دارویی	۱۱۵۱۷۰۳۰	۱۶
	هزینه‌های بستری	۴۶۳۲۷۶۳	۶/۵
	هزینه‌های توان‌بخشی	۵۰۷۷۹۴۰۵	۷۰/۵
	کل هزینه‌های مستقیم پزشکی	۷۱۹۷۲۸۲۷	۱۰۰
	آموزشی	۱۰۸۴۶۳۳۳	۹/۴
	معلم کمک‌درسی	۱۱۴۷۹۴۶۳	۹/۹
	همراه در کلاس	۱۳۴۱۸۰۰۰	۱۱/۶
	استخدام پرستار	۲۵۲۷۴۷۸۳	۲۱/۹
	خرید تجهیزات	۲۱۱۹۲۸۸	۱/۸
هزینه‌های غیر پزشکی	تخریب وسایل	۲۹۹۵۸۵۵	۲/۶
	خرید مکمل‌ها	۱۶۲۴۸۵۷	۱/۴
	ویزیت بیماری والدین	۱۳۹۰۳۷۴	۱/۲
	حمل و نقل درون شهری	۳۱۹۶۲۳۳	۲/۷
	پوشک	۳۰۵۴۵۴۵	۲/۶
هزینه‌های غیر مستقیم	انتقال مکان از شهرستان به تهران	۳۹۸۹۹۶۲۷	۳۴/۶
	کل هزینه‌های مستقیم غیر پزشکی	۱۱۵۲۹۹۳۵۹	۱۰۰
	بیمار	۱۰۷۵۸۶۲۰	۲۹/۶
	والدین	۲۵۵۳۱۰۳۴	۷۰/۴
کل هزینه‌های غیر مستقیم	۳۶۲۸۹۶۵۵	۱۰۰	
هزینه کل	۲۲۳۵۶۱۸۴۱		

هزینه کل بیماری اتیسم برای کودکان پسر ۲۱۴،۲۷۱،۳۳۸ ریال و برای کودکان دختر ۲۵۲،۲۱۸،۴۶۴ ریال بود که این اختلاف از نظر آماری معنادار نبود ($P=0/087$). رابطه آماری معناداری بین هزینه کل بیماری اتیسم و سن مادر ($p=0/037$ و $t=0/123$)، تحصیلات پدر ($p=0/001$ و $t=0/291$)، تحصیلات مادر ($p=0/001$ و $t=0/190$)، شغل مادر ($p=0/014$ و $t=0/144$)، رفتن کودک به مدرسه ($p=0/02$ و $t=0/137$)، نوع مدرسه ($p=0/01$ و $t=0/232$)، داشتن بیمه پایه سلامت ($p=0/001$ و $t=0/212$)، داشتن بیمه تکمیلی سلامت ($p=0/029$ و $t=0/120$) و درآمد خانوار ($p=0/001$ و $t=0/336$) مشاهده شد. میانگین هزینه کل بیماری اتیسم محصل ریال بود که این اختلاف از نظر آماری معنادار بود ($p=0/004$). هزینه کل بیماری اتیسم بیماران دارای بیمه پایه سلامت ۲۳۳،۸۹۶،۹۷۹ ریال و بیماران فاقد بیمه پایه سلامت ۱۷۸،۳۹۳،۴۶۳ ریال بود که این اختلاف از نظر آماری معنادار بود ($p=0/023$). میانگین هزینه کل سالانه بیماری اتیسم برای خانواده‌های با درآمد ماهانه کمتر از یک میلیون تومان برابر با ۱۷،۲۸۱،۰۶۰ تومان، برای خانواده‌های با درآمد ماهانه ۱ تا ۲ میلیون تومان برابر با ۱۸،۹۲۰،۱۳۲ تومان، برای خانواده‌های با درآمد ماهانه بین ۲ تا ۳ میلیون تومان برابر با ۲۳،۱۸۹،۲۷۵ تومان و برای خانواده‌های با درآمد ماهانه بیشتر از ۳ میلیون تومان برابر با ۳۱،۴۵۰،۱۳۲ تومان بود. این اختلاف از نظر آماری معنادار بود ($p=0/001$) و $df=286$ و $F=7/924$). رابطه آماری معناداری بین هزینه مستقیم پزشکی و سن بیمار ($p=0/001$ و $t=0/320$)، جنس بیمار ($p=0/023$ و $t=0/209$)، تحصیلات پدر ($p=0/001$ و $t=0/261$)، تحصیلات مادر ($p=0/001$ و $t=0/204$)، شغل پدر ($p=0/001$ و $t=0/190$)، شغل مادر ($p=0/016$ و $t=0/141$)، رفتن کودک به مدرسه ($p=0/003$ و $t=0/171$)، نوع مدرسه ($p=0/008$ و $t=0/238$)، داشتن بیمه تکمیلی ($p=0/014$ و $t=0/238$) و داشتن بیمه پایه سلامت ($p=0/001$ و $t=0/212$) مشاهده شد. هزینه مستقیم پزشکی بیماران پسر ۶۵،۹۴۳،۶۰۷ ریال و برای بیماران دختر ۹۰،۵۷۰،۰۰۰ ریال بود که این اختلاف از نظر آماری معنادار بود ($p=0/001$ و $df=288$ و $t=-3/320$). هزینه مستقیم پزشکی بیماران اتیسم برای کودکان زیر ده سال ۴۲۰،۸۹۰،۸۴ ریال، برای کودکان ۱۱ تا ۲۰ سال ۶۸،۷۴۹،۹۱۲ ریال و برای کودکان ۲۱ تا ۳۰ سال ۲۳،۶۳۹،۳۳۳ ریال بود که این اختلاف از نظر آماری معنادار بود ($p=0/001$ و $df=2$ و $F=17/091$). میانگین هزینه‌های مستقیم پزشکی بیمارانی که به مدارس عادی می‌رفتند، برابر با ۵۲،۴۵۱،۶۶۷ ریال و برای بیمارانی که به مدارس استثنایی می‌رفتند، برابر با ۸۴،۱۸۹،۷۱۷ ریال بود. اختلاف هزینه‌های مستقیم پزشکی این دو گروه بیماران از نظر آماری معنادار بود ($p=0/011$). رابطه آماری معناداری بین هزینه مستقیم غیر پزشکی و سن بیمار ($p=0/001$ و $t=0/204$)، تحصیلات پدر ($p=0/001$ و $t=0/256$)، تحصیلات مادر ($p=0/001$ و $t=0/160$)، شغل مادر ($p=0/016$ و $t=0/211$)، رفتن کودک به مدرسه ($p=0/001$ و $t=0/203$)، نوع مدرسه ($p=0/003$ و $t=0/292$)، داشتن بیمه سلامت ($p=0/003$ و $t=0/175$)، داشتن بیمه تکمیلی ($p=0/032$ و $t=0/126$) و درآمد خانوار ($p=0/001$ و $t=0/418$) مشاهده شد. میانگین هزینه مستقیم غیرپزشکی بیماران محصل ۱۴۵،۶۲۷،۳۳۶ ریال و بیماران غیر محصل ۹۲،۳۲۳،۶۱۸ ریال بود که این اختلاف از نظر آماری معنادار بود ($p=0/001$ و $df=288$ و $t=4/195$). میانگین هزینه مستقیم غیرپزشکی بیمارانی که به مدارس عادی می‌رفتند برابر با ۶۰،۷۶۱،۳۸۸ ریال و بیمارانی که به مدارس استثنایی می‌رفتند برابر با ۱۶۱،۳۸۰،۱۳۲ ریال بود که از نظر آماری این اختلاف معنادار بود ($p=0/002$). میانگین هزینه مستقیم غیرپزشکی بیماران دارای بیمه تکمیلی سلامت برابر با ۱۴۸،۶۷۵،۹۰۹

هزینه کل بیماری اتیسم برای کودکان پسر ۲۱۴،۲۷۱،۳۳۸ ریال و برای کودکان دختر ۲۵۲،۲۱۸،۴۶۴ ریال بود که این اختلاف از نظر آماری معنادار نبود ($P=0/087$). رابطه آماری معناداری بین هزینه کل بیماری اتیسم و سن مادر ($p=0/037$ و $t=0/123$)، تحصیلات پدر ($p=0/001$ و $t=0/291$)، تحصیلات مادر ($p=0/001$ و $t=0/190$)، شغل مادر ($p=0/014$ و $t=0/144$)، رفتن کودک به مدرسه ($p=0/02$ و $t=0/137$)، نوع مدرسه ($p=0/01$ و $t=0/232$)، داشتن بیمه پایه سلامت ($p=0/001$ و $t=0/212$)، داشتن بیمه تکمیلی سلامت ($p=0/029$ و $t=0/120$) و درآمد خانوار ($p=0/001$ و $t=0/336$) مشاهده شد. میانگین هزینه کل بیماری اتیسم محصل ریال بود که این اختلاف از نظر آماری معنادار بود ($p=0/004$). هزینه کل بیماری اتیسم بیماران دارای بیمه پایه سلامت ۲۳۳،۸۹۶،۹۷۹ ریال و بیماران فاقد بیمه پایه سلامت ۱۷۸،۳۹۳،۴۶۳ ریال بود که این اختلاف از نظر آماری معنادار بود ($p=0/023$). میانگین هزینه کل سالانه بیماری اتیسم برای خانواده‌های با درآمد ماهانه کمتر از یک میلیون تومان برابر با ۱۷،۲۸۱،۰۶۰ تومان، برای خانواده‌های با درآمد ماهانه ۱ تا ۲ میلیون تومان برابر با ۱۸،۹۲۰،۱۳۲ تومان، برای خانواده‌های با درآمد ماهانه بین ۲ تا ۳ میلیون تومان برابر با ۲۳،۱۸۹،۲۷۵ تومان و برای خانواده‌های با درآمد ماهانه بیشتر از ۳ میلیون تومان برابر با ۳۱،۴۵۰،۱۳۲ تومان بود. این اختلاف از نظر آماری معنادار بود ($p=0/001$) و $df=286$ و $F=7/924$). رابطه آماری معناداری بین هزینه مستقیم پزشکی و سن بیمار ($p=0/001$ و $t=0/320$)، جنس بیمار ($p=0/023$ و $t=0/209$)، تحصیلات پدر ($p=0/001$ و $t=0/261$)، تحصیلات مادر ($p=0/001$ و $t=0/204$)، شغل پدر ($p=0/001$ و $t=0/190$)، شغل مادر ($p=0/016$ و $t=0/141$)، رفتن کودک به مدرسه ($p=0/003$ و $t=0/171$)، نوع مدرسه ($p=0/008$ و $t=0/238$)، داشتن بیمه تکمیلی ($p=0/014$ و $t=0/238$) و داشتن بیمه پایه سلامت ($p=0/001$ و $t=0/212$) مشاهده شد. هزینه مستقیم پزشکی بیماران پسر ۶۵،۹۴۳،۶۰۷ ریال و برای بیماران دختر ۹۰،۵۷۰،۰۰۰ ریال بود که این اختلاف از نظر آماری معنادار بود ($p=0/001$ و $df=288$ و $t=-3/320$). هزینه مستقیم پزشکی بیماران اتیسم برای کودکان زیر ده سال ۴۲۰،۸۹۰،۸۴ ریال، برای کودکان ۱۱ تا ۲۰ سال ۶۸،۷۴۹،۹۱۲ ریال و برای کودکان ۲۱ تا ۳۰ سال ۲۳،۶۳۹،۳۳۳ ریال بود که این اختلاف از نظر آماری معنادار بود ($p=0/001$ و $df=2$ و $F=17/091$). میانگین هزینه‌های مستقیم پزشکی بیمارانی که به مدارس عادی می‌رفتند، برابر با ۵۲،۴۵۱،۶۶۷ ریال و برای بیمارانی که به مدارس استثنایی می‌رفتند، برابر با ۸۴،۱۸۹،۷۱۷ ریال بود. اختلاف هزینه‌های مستقیم پزشکی این دو گروه بیماران از نظر آماری معنادار بود ($p=0/011$). رابطه آماری معناداری بین هزینه مستقیم غیر پزشکی و سن بیمار ($p=0/001$ و $t=0/204$)، تحصیلات پدر ($p=0/001$ و $t=0/256$)، تحصیلات مادر ($p=0/001$ و $t=0/160$)، شغل مادر ($p=0/016$ و $t=0/211$)، رفتن کودک به مدرسه ($p=0/001$ و $t=0/203$)، نوع مدرسه ($p=0/003$ و $t=0/292$)، داشتن بیمه سلامت ($p=0/003$ و $t=0/175$)، داشتن بیمه تکمیلی ($p=0/032$ و $t=0/126$) و درآمد خانوار ($p=0/001$ و $t=0/418$) مشاهده شد. میانگین هزینه مستقیم غیرپزشکی بیماران محصل ۱۴۵،۶۲۷،۳۳۶ ریال و بیماران غیر محصل ۹۲،۳۲۳،۶۱۸ ریال بود که این اختلاف از نظر آماری معنادار بود ($p=0/001$ و $df=288$ و $t=4/195$). میانگین هزینه مستقیم غیرپزشکی بیمارانی که به مدارس عادی می‌رفتند برابر با ۶۰،۷۶۱،۳۸۸ ریال و بیمارانی که به مدارس استثنایی می‌رفتند برابر با ۱۶۱،۳۸۰،۱۳۲ ریال بود که از نظر آماری این اختلاف معنادار بود ($p=0/002$). میانگین هزینه مستقیم غیرپزشکی بیماران دارای بیمه تکمیلی سلامت برابر با ۱۴۸،۶۷۵،۹۰۹

میان هزینه خانواده دارای فرزند اتیسم در استرالیا در سال ۲۰۰۰ میلادی برابر با ۳۴۹۰۰ دلار استرالیا (معادل ۲۸۴۲۵ دلار آمریکا در سال ۲۰۱۷) بود که حدود ۹۰ درصد آن به خاطر از دست دادن شغل و درآمد بود (۲۱). پژوهشی در سال ۲۰۰۵ میلادی هزینه سالانه درمان و مراقبت کودکان بیمار اتیسم در سوئد را حدود ۵۰۰۰۰ یورو (معادل ۷۶۷۳۶ دلار آمریکا در سال ۲۰۱۷ میلادی) محاسبه کرد (۲۴). در انگلستان پژوهشی در سال ۲۰۰۵ میلادی هزینه درمان و مراقبت کودک اتیسم را حدود ۲۵۰۰۰ پوند (معادل ۵۶۸۰۳ دلار آمریکا در سال ۲۰۱۷ میلادی) محاسبه کرد. بار اقتصادی کل بیماری اتیسم در این سال برای کودکان برابر با ۲/۷ میلیارد پوند بود (۲۵).

اگرچه بار اقتصادی بیماری اتیسم در ایران در مقایسه با کشورهای توسعه یافته کم است، ولیکن، همین مقدار با توجه به میانگین درآمد خانوارهای ایرانی بسیار زیاد است. میانگین درآمد سالانه خانواده‌ها در این پژوهش حدود ۳۱/۲ میلیون تومان بود؛ بنابراین، فشار زیادی به خانواده‌ها برای درمان و مراقبت بیمار اتیسم تحمیل می‌شود. حدود ۸۰ درصد والدین از زمان تشخیص بیماری اتیسم فرزندشان، به دلیل عدم توانایی مالی، درمان را به تأخیر انداختند یا از بعضی درمان‌ها صرف نظر کردند. حدود ۴۰ درصد والدین نیز مجبور به فروش اموال و اشیای قیمتی خود برای پرداخت هزینه‌های درمان فرزندشان شدند. خانواده‌ها با افزایش درآمد، هزینه بیشتری برای درمان و مراقبت از کودکان بیمار خود می‌کردند. به عنوان مثال، هزینه درمان و مراقبت کودکان بیمار در خانواده‌های با درآمد بیش از ۳ میلیون تومان، حدود ۱/۸ برابر خانواده‌های با درآمد ماهانه کمتر از یک میلیون تومان بود؛ بنابراین، دولت و سازمان‌های بیمه سلامت باید با اتخاذ تدابیری حمایت‌های لازم را از این خانواده‌ها به عمل آورد. برخی از خدمات مورد نیاز این بیماران باید تحت پوشش بیمه سلامت پایه و تکمیلی قرار گیرد.

ریال و بیماران فاقد بیمه تکمیلی سلامت برابر با ۱۰۷،۴۸۷،۸۲۵ ریال بود که از نظر آماری این اختلاف معنادار بود ($p = ۰/۰۱۲$).

در نهایت، رابطه آماری معناداری بین هزینه‌های غیرمستقیم بیماری اتیسم و سن بیمار ($p = ۰/۰۰۱$ و $r = ۰/۲۰۹$) و شغل مادر ($p = ۰/۰۰۱$ و $r = ۰/۱۹۷$) مشاهده شد. میانگین هزینه‌های غیر مستقیم بیماری اتیسم برای کودکان زیر ده سال ۳۴،۹۷۲،۶۰۲ ریال، برای کودکان ۱۱ تا ۲۰ سال ۱۹،۰۰۰،۰۰۰ ریال و برای کودکان ۲۱ تا ۳۰ سال ۱۰۸،۴۰۰،۰۰۰ ریال بود که این اختلاف از نظر آماری معنادار بود ($p = ۰/۰۰۱$ و $df = ۲$ و $F = ۱۳/۷۴۰$).

بحث

هدف اصلی این پژوهش بررسی عوامل اجتماعی تعیین کننده بار اقتصادی بیماری اتیسم بود. بار اقتصادی هر بیمار اتیسم در سال ۱۳۹۵ برابر با ۲۲،۳۵۶،۱۸۴ تومان (۶۸۸۳ دلار آمریکا) بود که ۳۲، ۵۲ و ۱۶ درصد آن مربوط به هزینه‌های مستقیم پزشکی، هزینه‌های مستقیم غیر پزشکی و هزینه‌های غیر مستقیم بود. با توجه به شیوع یک درصدی بیماری اتیسم، انتظار می‌رود که حداقل ۲۳۰ هزار نفر از جمعیت ۲۳ میلیون نفری زیر ۱۸ ساله کشور مبتلا به بیماری اتیسم باشند؛ بنابراین، بار اقتصادی سالانه درمان و مراقبت بیماران اتیسم کشور حدود ۵۱،۴۱۹،۲۲۳،۴۳۰،۰۰۰ ریال (معادل ۱/۵۸ میلیون دلار) خواهد شد. هزینه‌های بیماری اتیسم با سن و جنس بیمار، تحصیلات و شغل پدر و مادر، رفتن کودک به مدرسه و نوع مدرسه، داشتن بیمه پایه و تکمیلی سلامت و درآمد خانوار رابطه آماری معناداری دارد. حدود سه چهارم کودکان مبتلا به اتیسم در پژوهش حاضر پسر بودند. مطالعات قبلی نیز شیوع اتیسم را در پسران بیشتر گزارش کردند (۱۶ و ۲۳). با این وجود، میزان هزینه‌های دختران بیمار حدود ۱/۲ برابر پسران بیمار بود. بار اقتصادی کودکان اتیسم محصل ۱/۳ برابر بیشتر از کودکان اتیسم غیر محصل بود.

زیادی مواجه هستند که گاهی اوقات نیاز به خدمات پزشکی دارند. سیاست‌گذاران با تدوین سیاست‌های مناسب باید از این خانواده‌ها حمایت مالی کنند.

در این پژوهش میانگین هزینه‌های سالانه غیر مستقیم بیماری ایتسم حدود ۳/۵ میلیون تومان (معادل ۱،۱۱۸ دلار) بود که ۱۶ درصد هزینه کل بیماری ایتسم را تشکیل داد که ۷۰ درصد آن به خاطر تولید از دست رفته والدین و ۳۰ درصد به دلیل تولید از دست رفته بیمار به دلیل ناتوانی بود. حدود ۸۰ درصد مادران بیماران ایتسم خانه‌دار و حدود ۵۴ درصد پدران آن‌ها شغل آزاد داشتند و به همین دلیل بهره‌وری از دست رفته آن‌ها کمتر شد. بیماری ایتسم تأثیر زیادی بر وضعیت اشتغال والدین دارد. آن‌ها مجبورند ساعاتی از کار را مرخصی بگیرند تا بتوانند به مراقبت از کودکان بپردازند. والدین ممکن است شغل خود را به خاطر به هم خوردن تعادل کار و زندگی از دست دهند (۲۶). عدم تعادل کار و زندگی موجب افزایش استرس شغلی (۲۸-۲۷) و کاهش کیفیت زندگی کاری (۲۹) می‌شود. پژوهشی نشان داد که پدران کودکان ایتسم به طور متوسط ۲۰ درصد کمتر از یک فرد شاغل تمام وقت کار کردند، حدود ۶۰ درصد مادران بیکار بوده و ۳۰ درصد آن‌ها هم به صورت پاره‌وقت کار می‌کردند (۲۱). دولت باید نیازهای والدین کودکان معلول یا بیماران مزمن را در قانون‌گذاری و سیاست‌گذاری در نظر داشته باشد. مطالعه‌ای در امریکا نشان داد که قانون مرخصی پزشکی و خانواده که به والدین اجازه می‌دهد تا ۱۲ هفته در سال از مرخصی بدون حقوق برای درمان و مراقبت فرزندان بیمارشان استفاده کنند، موجب افزایش بهره‌وری پنج‌درصدی والدین شد (۳۰). کارفرمایان باید شرایط سخت کارکنان دارای فرزند ایتسم را درک کنند و با اتخاذ سیاست‌هایی نظیر ساعات کاری انعطاف‌پذیر به آن‌ها کمک کنند تا تعادل کار و خانواده خود را حفظ کنند.

هزینه مستقیم بیماری ایتسم در این مطالعه حدود ۱۸/۷ میلیون تومان (معادل ۵۷۶۵ دلار) بود که ۳۸ درصد آن مربوط به هزینه مستقیم پزشکی و ۶۲ درصد آن مربوط به هزینه مستقیم غیر پزشکی بود. میانگین هزینه‌های مستقیم پزشکی سالانه یک بیمار ایتسم حدود ۷ میلیون تومان (معادل ۲،۲۱۵ دلار) بود که حدود یک سوم هزینه کل بیماری ایتسم را تشکیل می‌داد. هزینه‌های توانبخشی (۷۰ درصد) و دارویی (۱۶ درصد) سهم زیادی از هزینه‌های مستقیم پزشکی را به خود اختصاص دادند. قسمت قابل توجهی از هزینه‌های مستقیم به صورت پرداخت از جیب بود. هزینه‌های مستقیم بیماران ایتسم دختر حدود ۱/۴ برابر بیماران پسر بود. با افزایش سن بیمار میزان هزینه‌های مستقیم پزشکی کاهش می‌یافت. به گونه‌ای که هزینه کودکان بیمار زیر ۱۰ سال ۱/۲ برابر هزینه کودکان ۱۱ تا ۲۰ سال و ۳/۶ برابر کودکان ۲۱ تا ۳۰ سال بود. هزینه‌های مستقیم پزشکی بیمارانی که به مدارس استثنایی می‌رفتند، ۱/۶ برابر بیمارانی بود که به مدارس عادی می‌رفتند.

میانگین هزینه‌های مستقیم غیر پزشکی هر بیمار ایتسم حدود ۱۱/۵ میلیون تومان (معادل ۳،۵۵۰ دلار) بود که نیمی از هزینه کل بیماری ایتسم را تشکیل داد. بیشترین سهم هزینه مستقیم غیر پزشکی مربوط به هزینه‌ی مهاجرت به تهران (۳۵ درصد) و استخدام پرستار برای نگهداری از فرزند در منزل (۲۲ درصد) بود. هزینه‌های آموزش، معلم خصوصی، همراه در کلاس و رژیم خاص غذایی به دلیل شرایط خاص این بیماران، فشار زیادی به خانواده‌ها تحمیل می‌کند. هزینه مستقیم غیر پزشکی بیماران ایتسم محصل ۱/۶ برابر بیشتر از بیماران ایتسم غیر محصل بود. هزینه‌های مستقیم غیر پزشکی بیمارانی که به مدارس استثنایی می‌رفتند، ۲/۷ برابر بیمارانی بود که به مدارس عادی می‌رفتند. این کودکان خیلی وقت‌ها با رفتارهای خود آسیب زیادی به وسایل خانه می‌زنند و هزینه زیادی برای تعمیر و خرید وسایل به خانواده‌ها تحمیل می‌شود. همچنین، والدین این کودکان با استرس و اضطراب

بیشتر از پدران تحت تأثیر اثرات منفی بیماری اتیسم فرزند خود قرار می‌گیرند و از سلامت روان پایین‌تری برخوردارند. بسیاری از مادران مجبورند به خاطر بیماری فرزند خود از کار استعفا دهند (۳۵). مادران به خاطر رفتار کودکان بیمار به دلیل نگرانی از برخورد دیگران در مکان‌های عمومی مانند پارک، خود و فرزند بیمار را در خانه محبوس می‌کنند (۳۰). آن‌ها به خاطر مشکلات فرزندشان باید زمان بیشتری در خانه بمانند و حتی حمایت عاطفی کمتری از سوی همسرشان دریافت می‌کنند. مادران حتی برای انجام وظایف روتین خانه با کمبود وقت مواجه می‌شوند و وقت کمتری برای سایر کودکان خواهند داشت (۲۰)؛ بنابراین، آموزش‌های لازم باید در زمینه چگونگی تطبیق با شرایط و مقابله با عوارض آن به والدین این کودکان داده شود. آموزش مهارت‌های فرزند پروری نقش بسزایی در کاهش استرس، اضطراب و افسردگی والدین کودکان اتیسمی دارد. این آموزش‌ها منجر به افزایش دانش والدین در زمینه این بیماری، به‌کارگیری مراقبت‌های اثربخش و بهبود روابط متقابل با کودک در راستای ارتقای مهارت‌های ارتباطات عمومی او می‌شود که می‌تواند منجر به بهبود عملکرد رفتاری کودک بیمار هم شود. عوامل اجتماعی و اقتصادی بر شیوع اتیسم مؤثر است (۳۶). دسترسی پایین به خدمات لازم، فشارهای جسمی و روحی زیادی به خانواده‌ها به ویژه مادران وارد می‌کند. منزوی بودن و افسرده بودن مادر و عدم برقراری ارتباطات اجتماعی می‌تواند در بارداری‌های بعدی اثر منفی بگذارد. رفاه مالی و حمایت اجتماعی می‌تواند در کاهش استرس خانواده‌ها کمک کند.

والدین کودک اتیسمی باید مورد حمایت اجتماعی از طرف اقوام، آشنایان، دوستان و جامعه قرار گیرند. حمایت‌های غیر رسمی از طرف دوستان، اقوام و آشنایان در کاهش استرس والدین مؤثر است. مطالعه‌ای نشان داد که مادران کودک اتیسم که از طرف همسر و اقوام مورد حمایت قرار گرفتند، دچار اضطراب و استرس کمتری شدند و مشکلات خانوادگی کمتری را گزارش کردند (۳۷). با افزایش شیوع

خانواده‌های دارای کودک اتیسم با مشکلات و چالش‌های بسیار زیادی در رابطه با تشخیص بیماری کودک، یافتن درمان مناسب، آموزش و تربیت کودک و تأمین مالی هزینه‌ها مواجه هستند. این مشکلات بی‌خوابی، استرس، اضطراب و تنش زیادی به اعضای خانواده به ویژه والدین وارد می‌سازد. در نتیجه، سلامتی و کیفیت زندگی والدین کودک اتیسم کاهش چشمگیری می‌یابد (۳۲-۳۱)؛ بنابراین، دولت و سازمان‌های خیریه باید در زمینه فراهم نمودن حمایت‌های اجتماعی و مالی برای والدین کودکان اتیسم تلاش کنند.

تربیت کودک اتیسم چالش‌های زیادی برای والدین بوجود می‌آورد. این چالش‌ها گاهی اوقات پایان ناپذیر هستند. درمان، مراقبت و آموزش کودک مبتلا به اتیسم فشار زیادی به خانواده‌ها وارد می‌سازد. این کودکان نیاز به مراقبت ۲۴ ساعت در روز و ۳۶۵ روز در سال دارند. مراقبت از کودکان مبتلا به اتیسم از مراقبت سایر معلولیت‌ها به مراتب مشکل‌تر است (۳۳). بیمار اتیسم می‌تواند موجب نگرانی، استرس، افسردگی، شرمندگی و حتی خجالت والدین شود که در نهایت، روابط زناشویی، سلامت جسمی و روحی و کیفیت زندگی آن‌ها را کاهش می‌دهد (۳۴). والدین همواره نگران رفتارهای غیر قابل پیش‌بینی کودکان، آموزش و آینده آن‌ها هستند. رفتارهای غیر منطقی کودکان گاهی اوقات موجب می‌شود که والدین آن‌ها توسط دیگران به عنوان والدین بدی که نتوانستند بچه‌های خود را خوب تربیت کنند، قضاوت شوند. انگ اجتماعی که به این خانواده‌ها زده می‌شود، استرس زیادی به اعضای خانواده تحمیل می‌کند. خانواده ممکن است برخی از دوستان و آشنایان خود را به خاطر فرزند بیمارشان از دست دهند. پدران ممکن است با کمتر درگیر شدن در کارهای کودک و بیشتر مشغول شدن در کار بیرون از منزل به نوعی خود را با استرس‌های به وجود آمده انطباق دهند. در نتیجه، فشار زیادی به مادران تحمیل خواهد شد. به عبارتی، مادران

هزینه‌های بیماری اتیسم زیاد و در حال افزایش است. اقدامات لازم برای افزایش دسترسی خانواده‌ها به خدمات مورد نیاز این بیماران باید انجام شود. دولت در برخی از کشورهای توسعه یافته به والدین کمک هزینه‌ای برای بزرگ کردن کودکان دارای معلولیت پرداخت می‌کند. به‌عنوان مثال، دولت هلند بودجه‌ای را برای پرداخت هزینه‌های اضافی نظیر گفتار درمانی، فیزیوتراپی و مراقبت روزانه از کودکان اتیسم به والدین پرداخت می‌کند. علاوه بر این، بیماران پس از ۱۷ سالگی با توجه به اینکه نمی‌توانند کار کنند و درآمدی داشته باشند، مشمول دریافت درآمد تأمین اجتماعی هستند (۴۱-۴۰). دولت استرالیا مبلغ مشخصی را تحت عنوان کمک هزینه کمک به کودکان اتیسم تا هفت سالگی آن‌ها به خانواده‌ها می‌دهد تا برای درمان و مراقبت سریع اولیه استفاده شود (۲۱) که نقش بسزایی در کنترل بیماری و کاهش هزینه‌ها در آینده خواهد داشت.

این پژوهش نشان داد که بار اقتصادی کودکان بیمار اتیسم محصل به ویژه آن‌هایی که در مدارس استثنایی تحصیل می‌کنند، بسیار زیاد است. تشخیص سریع و صحیح بیماری اتیسم در سنین ۲ تا ۴ سالگی نقش قابل ملاحظه‌ای در شروع به موقع مداخلات درمانی و مراقبتی، کنترل بیماری و دستیابی به نتایج بهتر دارد (۴۲). در نتیجه، رفتارهای اجتماعی این بیماران بهبود خواهد یافت و نیاز به مراقبت‌های تخصصی یا حتی آموزش‌های استثنایی کاهش می‌یابد که منجر به کاهش چشمگیر هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی و هزینه‌های غیر مستقیم اتیسم (بهره‌وری از دست رفته) می‌شود (۲۱). موجود و در دسترس بودن، هزینه و کیفیت خدمات و تخصص و مهارت کارکنان در انتخاب سازمان‌های بهداشتی و درمانی و استفاده از خدمات آن‌ها مؤثر است (۶۵)؛ بنابراین، اقدامات اساسی برای ارائه خدمات بهداشتی و درمانی باکیفیت و جامع به این خانواده‌ها و تشخیص سریع بیماری باید فراهم شود. یک برنامه ملی

اتیسم و مشکلات ناشی از آن در خانواده‌ها، امکان جدایی و طلاق والدین کودکان اتیسم هم در حال افزایش است (۳۹-۳۸). در نهایت، فشار تربیت کودک بیمار به دوش یکی از والدین خواهد افتاد. با توجه به اینکه والدین کودک بیمار هر دو تحت استرس زیادی هستند، این حمایت‌های غیر رسمی باید از طرف برادران، خواهران، اقوام و دوستان بیشتر صورت گیرد.

یافته‌های این پژوهش نشان داد که تحصیلات بیماران و والدین آن‌ها نقش بسزایی در درمان و مراقبت مؤثر از بیماری اتیسم دارد. سازمان‌های غیر انتفاعی مانند انجمن اتیسم ایران می‌توانند نقش ویژه‌ای در آموزش و حمایت از کودکان اتیسم و والدین آن‌ها داشته باشند. آن‌ها با حضور در این انجمن‌ها می‌توانند با هم در زمینه مشکلات کودکان بیمار خود صحبت کنند و از تجارب موفق هم استفاده کنند. استرس و اضطراب والدین با حضور در این انجمن‌ها و مقایسه فرزندان خود با دیگر کودکان اتیسم کاهش می‌یابد. افزایش دانش و مهارت کودکان اتیسم و والدین آن‌ها می‌تواند منجر به کنترل بهتر و بیشتر این بیماری شود.

مطالعه‌ای نشان داد که یک خانواده دارای یک کودک اتیسم به طور متوسط ۱۴ درصد درآمد سالانه خانوار را به درمان و مراقبت از کودک بیمار اختصاص می‌دهد (۲۲). در پژوهش حاضر، این میزان حدود ۶۰ درصد به دست آمد که قسمت قابل توجه آن به خاطر هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی است؛ بنابراین سیاست‌گذاران وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی باید سیاست‌هایی برای حمایت از این خانواده‌ها در نظر بگیرند و حمایت‌های اجتماعی را برای خانواده‌های دارای بیمار اتیسم فراهم کنند. سیاست‌گذاران و پژوهشگران به هنگام محاسبه هزینه-اثر بخشی مداخلات درمانی این بیماری برای ارائه بسته‌های حمایتی باید تأثیر این بیماری بر خانواده‌ها به‌ویژه والدین را هم مورد توجه قرار دهند تا تصمیمات نهایی فشار زیادی به آن‌ها وارد نسازد.

پژوهش با توجه به اینکه در شهر تهران انجام شده، ممکن است به شهرهای دیگر کشور قابل تعمیم نباشد؛ بنابراین، پیشنهاد می‌شود که بار اقتصادی این بیماری با استفاده از ابزار توسعه یافته در این مطالعه در سایر شهرهای کشور هم محاسبه شود تا تصویر دقیق‌تری از هزینه‌های بیماری اتیسم در ایران ارائه شود. با توجه به اینکه پایگاه داده‌ای ملی برای ثبت هزینه‌های مستقیم غیر پزشکی و هزینه‌های غیر مستقیم بیماری‌ها در کشور وجود ندارد، برای محاسبه این نوع هزینه‌ها باید به اطلاعات ارائه شده توسط خانواده‌ها بسنده کرد که ممکن است از دقت لازم برخوردار نباشد. از طرف دیگر، آموزش و پرورش و سازمان آموزش استثنایی کشور هزینه‌های زیادی برای آموزش و تربیت این کودکان می‌کنند که بررسی آن‌ها در دامنه این پژوهش نبود؛ بنابراین، پیشنهاد می‌شود که پژوهشگران بار اقتصادی بیماری اتیسم را از منظر دولت هم مورد بررسی قرار دهند. همچنین، برای محاسبه دقیق بار بیماری اتیسم باید هزینه کاهش کیفیت زندگی بیماران و خانواده آن‌ها و هزینه جدایی والدین (هزینه‌های نامحسوس) هم در نظر گرفته شود.

تشکر و قدردانی

این مقاله برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد رشته اقتصاد بهداشت با عنوان "محاسبه بار اقتصادی بیماری اتیسم در شهر تهران" است که با حمایت دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران انجام شد. از کلیه والدین بیماران، انجمن‌ها و کلینیک‌های درمانی بیماری اتیسم که ما را در این پژوهش یاری رساندند، صمیمانه تشکر و قدردانی می‌شود. همچنین، نویسندگان از داوران محترمی که با انتقادات سازنده و بیان نظرات کارشناسی خود، به ارتقای کیفیت این مقاله کمک کردند، قدردانی و تشکر می‌کنند.

غربالگری از سال ۱۳۸۶ توسط سازمان آموزش و پرورش استثنایی ایران برای کودکان حدود ۶ ساله به هنگام ورود به مدرسه وجود دارد (۶۶). ولیکن، برنامه منسجم ملی برای غربالگری این بیماری در سنین پایین‌تر وجود ندارد.

نتیجه‌گیری

این مطالعه نشان داد که بار اقتصادی بیماری اتیسم بسیار زیاد است که به طور عمده بر دوش خانواده‌ها است. هزینه‌های بیماری اتیسم با سن و جنس بیمار، تحصیلات و شغل پدر و مادر، رفتن کودک به مدرسه و نوع مدرسه، داشتن بیمه پایه و تکمیلی سلامت و درآمد خانوار مرتبط است. سیاست‌گذاران و مدیران نظام سلامت با توجه به افزایش شیوع این بیماری، باید تدابیر خاصی برای پیشگیری و کنترل این بیماری و به‌کارگیری درمان‌ها و مراقبت‌های هزینه-اثربخش به‌کارگیرند. سازمان‌های بیمه پایه و تکمیلی سلامت باید خدمات بیشتری را برای این نوع بیماران تحت پوشش بیمه قرار دهند. کودکان بیمار و والدین آن‌ها باید تحت حمایت‌های اجتماعی دولت قرار گیرند. سازمان‌ها و انجمن‌های غیرانتفاعی و خیریه هم می‌توانند در حوزه‌های تأمین مالی و آموزش کودکان بیمار و والدین آن‌ها بیشتر متمرکز شوند.

محدودیت‌های پژوهش

هزینه‌های بیماران اتیسم در این مطالعه از منظر جامعه societal perspective محاسبه شد. محاسبه بار اقتصادی یک بیماری از منظر جامعه با توجه به لحاظ کردن کلیه منابع استفاده شده یا زیان تحمیل شده به خاطر بیماری، از جامعیت بیشتری نسبت به محاسبه بار اقتصادی از منظر ارائه‌کننده خدمات سلامت یا بیمه سلامت برخوردار است و شواهد عینی ارزشمندی را در اختیار سیاست‌گذاران و مدیران نظام سلامت قرار می‌دهد. با این وجود، نتایج این

References

1. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child* 1943;2:217-50.

2. Volkmar FR, Pauls D. Autism. *Lancet* 2003;362:1133-41.
3. Fundukian LJ, Wilson J. The Gale encyclopedia of mental health: Thomson Gale; 2008.
4. Shelton JF, Tancredi DJ, Hertz Picciotto I. Independent and dependent contributions of advanced maternal and paternal ages to autism risk. *Autism Research* 2010;3:30-9.
5. Baron-Cohen S, Scott FJ, Allison C, Williams J, Bolton P, Matthews FE, et al. Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *Br J Psychiatry* 2009;194: 500-9.
6. Newschaffer CJ, Croen LA, Daniels J, Giarelli E, Grether JK, Levy SE, et al. The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health* 2007; 28:235-58.
7. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2008 Principal Investigators; Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of autism spectrum disorders--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2008. *MMWR Surveill Summ* 2012;61:1-19.
8. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2008 Principal Investigators; Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of autism spectrum disorders--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2008. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2009;58:1-20.
9. Leigh JP, Du J. Brief report: Forecasting the economic burden of autism in 2015 and 2025 in the United States. *J Autism Dev Disord* 2015;45:4135-9.
10. Samadi SA, Mahmoodizadeh A, McConkey R. A national study of the prevalence of autism among five-year-old children in Iran. *Autism* 2012;16:5-14.
11. Ghanizadeh A. A preliminary study on screening prevalence of pervasive developmental disorder inschoolchildren in Iran. *J Autism Dev Disord* 2008;38:759-63.
12. Samadi SA, McConkey R. Screening for autism in Iranian preschoolers: Contrasting M-CHAT and a scale developed in Iran. *J Autism Dev Disord* 2015;45:2908-16.
13. Faraji Goodarzi M, Tae N, Abbasi Hormozi P. Evaluation of autistic spectrum disorders screening in children of Khorramabad (West of Iran) between 2015 and 2016. *Early Child Dev Care* 2017;8:1-6.
14. Johnson CP, Myers SM. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2007;120:1183-215.
15. Synergies Economic Consulting Pty Ltd. Economic Costs of Autism Spectrum Disorder in Australia. Synergies Economic Consulting, 2011.
16. Leigh JP, Du J. Brief report: Forecasting the economic burden of autism in 2015 and 2025 in the United States. *J Autism Dev Disord* 2015;45:4135-9.
17. Buescher AV, Cidav Z, Knapp M, Mandell DS. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatr* 2014;168:721-8.
18. Horlin C, Falkmer M, Parsons R, Albrecht MA, Falkmer T. The Cost of Autism Spectrum Disorders. *PLoS One* 2014;9:e106552.
19. Järbrink K. The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism* 2007;11:453-63
20. Knapp M, Romeo R, Beecham J. Economic cost of autism in the UK. *Autism* 2009;13:317-36.
21. Mosadeghrad AM. Occupational stress and its consequences: Implications for health policy and management. *Leadersh Health Serv* 2014;27:224-39.
22. Mosadeghrad AM. Occupational stress and turnover intention: Implications for nursing management. *Int J Health Policy Manag* 2013;1:179-86.

23. Mosadeghrad AM. Quality of working life: Antecedents to employee's turnover intentions. *Int J Health Policy Manag* 2013;1:49-58.
24. Dunbar RG. The Family and Medical Leave Act and the labor productivity of parents. *Economic Lett* 2013;118:334-6.
25. Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2013;43:629-42.
26. Tunali B, Power TG. Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *J Autism Dev Disord* 2002;32:25-34.
27. Durkin MS, Maenner MJ, Meaney FJ, Levy SE, DiGuseppi C, Nicholas JS, et al. Socioeconomic inequality in the prevalence of autism spectrum disorder: evidence from a US cross-sectional study. *PLoS One* 2010;5:e11551.
28. Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, Tantleff-Dunn S. Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Ment Health J* 2001;37:39-52.
29. Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Floyd F, Greenberg J, Orsmond G, et al. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *J Fam Psychol* 2010;24:449-57.
30. Montes G, Halterman JS. Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics* 2008;121:e821-e6.
31. Thomas KC, Morrissey JP, McLaurin C. Use of autism-related services by families and children. *J Autism Dev Disord* 2007;37:818-29.
32. Mosadeghrad AM. Patient choice of a hospital: Implications for health policy and management, *Int J Health Care Qual Assur* 2014;27:152-64.
- 33 Samadi SA, Mohammad MP, Ghanimi F, McConkey R. The challenges of screening pre-school children for autism spectrum disorders in Iran. *Disabil Rehabil* 2016;38:1739-47.