

بار اقتصادی اختلال طیف اوتیسم در شهر تهران

چکیده

دریافت: ۱۳۹۷/۰۴/۰۵ ویرایش: ۱۳۹۷/۰۴/۱۲ پذیرش: ۱۳۹۷/۱۰/۱۲ آنلاین: ۱۳۹۷/۱۰/۲۰

علی محمد مصدق‌راد^۱

ابوالقاسم پوررضاء^۲

ندا اکبرپور^{۲*}

زمینه و هدف: شیوع بیماری اوتیسم در حال افزایش است. این بیماری مزمن باعث مرگ زودرس بیماران نمی‌شود و درمان قطعی ندارد. بنابراین، هزینه‌های طول عمر آن بسیار زیاد است. هدف این پژوهش محاسبه بار اقتصادی اختلال طیف اوتیسم در شهر تهران در سال ۱۳۹۵ بود.

روش بررسی: این مطالعه توصیفی-تحلیلی به صورت مقطعی در شهر تهران در بازه زمانی اردیبهشت تا مهر ۱۳۹۶ با حمایت دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام شد. برای انجام این مطالعه از یک پرسشنامه‌ی با روایی و پایایی بالا برای محاسبه هزینه‌های مستقیم پزشکی، هزینه‌های غیرپزشکی و هزینه‌های غیرمستقیم بیماری اوتیسم استفاده شد.

یافته‌ها: میانگین هزینه کل هر بیمار اوتیسم برابر با ۲۲۳،۵۶۱،۸۴۱ ریال بود که به ترتیب ۵۲،۳۲ و ۱۶٪ آن مربوط به هزینه‌های مستقیم پزشکی، هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی و هزینه‌های غیرمستقیم بود. هزینه مستقیم بیماری اوتیسم حدود ۱۸۷،۲۷۲،۱۸۶ ریال بود که ۳۸٪ آن مربوط به هزینه‌های مستقیم پزشکی و ۶۲٪ آن مربوط به هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی بود. هزینه‌های توانبخشی، دارویی و ویزیت پزشک به ترتیب، ۱۶،۷۰ و ۷٪ کل هزینه‌های مستقیم پزشکی را تشکیل می‌داد. هزینه‌ی مهاجرت خانواده بیمار اوتیسم به تهران برای دریافت درمان حدود ۳۵٪ هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی بیماران را تشکیل می‌داد. حدود ۷۰٪ هزینه‌های غیرمستقیم بیماری مربوط به هزینه تولید از دست رفته والدین بیمار به دلیل ترک شغل بود.

نتیجه‌گیری: بیماری مزمن اوتیسم هزینه زیادی را به خانوارها تحمیل می‌کند که قسمت عمده آن هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی است که تحت پوشش بیمه سلامت نیست.

کلمات کلیدی: اوتیسم، هزینه درمان، هزینه مستقیم، هزینه غیرمستقیم، ایران.

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

* نویسنده مسئول: تهران، میدان انقلاب، خیابان قدس، خیابان پورسینا، دانشگاه علوم پزشکی تهران، دانشکده بهداشت، گروه علوم مدیریت و اقتصاد بهداشت.

تلفن: ۰۲۱-۴۲۹۳۳۰۰۶

E-mail: neda.akbarpour88@gmail.com

مقدمه

مبتلایان به این بیماری در همان اوایل بروز بیماری در استفاده از زبان برای برقراری ارتباط مشکل دارند. تقریباً ۷۵٪ کودکان مبتلا به اوتیسم از دیدگاه شناختی در دامنه کم‌توان ذهنی قرار می‌گیرند.^۱ عواملی مانند 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 اوتیسم را در کودکان افزایش می‌دهد.^۲ آمار ابتلا به این بیماری در حال افزایش

اوتیسم یک ناتوانی و معلولیت مزمن به خاطر مشکلات اجتماعی و ارتباطی است. اختلال طیف اوتیسم با سه نوع ناتوانی شامل ناتوانی در تعامل اجتماعی، ارتباط و رفتار همراه است.^۱ علایم اولیه اوتیسم از ۱۲ تا ۱۵ ماهگی نوزاد کم‌کم قابل مشاهده است.^۲ این علایم در بین ۲۴ تا ۳۶ ماهگی کودک به خوبی قابل رویت است. حدود ۵۰٪ از

بود. برای گردآوری داده‌ها از یک پرسشنامه پژوهشگر ساخته استفاده شد. برای توسعه این پرسشنامه، مروری بر مطالعات مشابه خارجی انجام شد.^{۱۰-۱۲}

پرسشنامه دارای ۴۱ سوال چند گزینه‌ای و باز بود. سوالات 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 اوتیسم) 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 و تجهیزات و ملزومات کمکی) و هزینه‌های غیرمستقیم درمانی (هزینه‌های از دست دادن فرصت‌ها و منابع اقتصادی در اثر ابتلا به این بیماری) و میزان پرداخت از جیب بیماران بود. اعتبار صوری و محتوایی پرسشنامه با استفاده از نظرات اساتید مدیریت و اقتصاد سلامت و متخصصان پزشکی تأیید شد. برای تأیید پایایی پرسشنامه از روش آزمون-باز آزمون استفاده شد. برای این منظور پرسشنامه با داده‌های ۳۰ نفر از بیماران تکمیل و این کار پس از دو هفته تکرار شد. در مورد تمامی سوالات، ضریب همبستگی بالاتر از ۰/۹۰ بود.

در یک بازه زمانی شش ماهه به صورت مستمر نمونه‌ای از بیماران مراجعه‌کننده به چند مرکز درمانی و توانبخشی از جمله انجمن اوتیسم ایران، بنیاد خیریه اوتیسم، کلینیک اوتیسم میتا و بهزیستی در شهر تهران مورد مطالعه قرار گرفت.

داده‌های گردآوری شده در SPSS software, version 21 (IBM SPSS, Armonk, NY, USA) و با استفاده از آزمون‌های توصیفی (فراوانی، درصد، میانگین و انحراف معیار) تحلیل شدند.

سطح معنادار در این پژوهش ۰/۰۵ در نظر گرفته شد. این پژوهش با کد IR.TUMS.SPH.REC.1396.2410 به تأیید کمیته اخلاق پژوهش دانشگاه علوم پزشکی تهران رسید. تمامی ملاحظات اخلاقی مانند حفظ محرمانگی داده‌ها، مشارکت آزادانه در پژوهش و بی‌طرفی پژوهشگران در تمامی مراحل مطالعه از گردآوری تا تحلیل داده‌ها رعایت شد.

است و در دهه اخیر رشد چشمگیری داشته است.^{۷،۶} بیماری اوتیسم باعث مرگ زودرس بیمار نمی‌شود،^۱ بنابراین، هزینه‌های طول عمر آن بسیار زیاد است. هزینه‌های بیماری به دو دسته هزینه‌های مستقیم و هزینه‌های غیرمستقیم تقسیم می‌شوند. هزینه‌های مستقیم بیماری، هزینه‌هایی هستند که به‌طور مستقیم برای ارائه خدمات بهداشتی و درمانی به بیمار ایجاد می‌شوند که شامل هزینه‌های مستقیم پزشکی و هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی است. هزینه‌های غیرمستقیم یک بیماری، هزینه‌های مربوط به تولید از دست رفته بیمار در اثر ابتلا به بیماری است.^۸

بیماری اوتیسم هزینه زیادی به جامعه تحمیل می‌کند. به‌عنوان مثال، هزینه بیماری اوتیسم در استرالیا سالانه ۵/۸ میلیارد دلار برآورد شده که بر بیماران، خانواده آن‌ها، جامعه و دولت تحمیل می‌شود. همچنین، این بیماری ۳/۹ میلیارد دلار بابت کاهش کیفیت زندگی هزینه تحمیل می‌کند.^۹

مطالعه‌ای در آمریکا بار اقتصادی بیماری اوتیسم شامل هزینه‌های مستقیم پزشکی، مستقیم غیرپزشکی و غیرمستقیم را حدود ۲۶۸ میلیارد دلار در سال ۲۰۱۵ برآورد کرد که به مراتب بیشتر از بار اقتصادی بیماری دیابت (۲۵۳ میلیارد دلار)، بیماری سکتة مغزی (۳۹/۷ میلیارد دلار) و فشارخون (۵۰/۴ میلیارد دلار) بود.^{۱۰} مطالعه دیگر هزینه طول عمر بیمار اوتیسم را ۲/۴ میلیون دلار در آمریکا و ۲/۲ میلیون دلار در انگلستان در سال ۲۰۱۳ برآورد کرد.^{۱۱} تا آن‌جا که نویسندگان این مقاله آگاهی دارند، مطالعه‌ای برای محاسبه هزینه‌های بیماری اوتیسم در ایران انجام نشده است. بنابراین، این پژوهش با هدف محاسبه بار اقتصادی بیماری اوتیسم در شهر تهران انجام شد.

روش بررسی

پژوهش حاضر یک مطالعه مقطعی بود که در بازه زمانی اردیبهشت تا مهر ۱۳۹۶ در گروه علوم مدیریت و اقتصاد بهداشت دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام شد. در این مطالعه هزینه‌های بیماران اوتیسم از منظر جامعه Societal perspective محاسبه شد که شامل هزینه‌های مستقیم بهداشتی و درمانی، هزینه‌های مستقیم غیربهداشتی و درمانی و هزینه‌های غیرمستقیم غیربهداشتی و درمانی

یافته‌ها

۳۸٪ آن مربوط به هزینه‌های مستقیم پزشکی و ۶۲٪ آن مربوط به هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی بود. میانگین هزینه‌های مستقیم پزشکی یک سال هر بیمار اوتیسم برابر با ۷۱,۹۷۲,۸۲۷ ریال بود. هزینه‌های توانبخشی، دارویی و ویزیت پزشک به ترتیب، ۷۰، ۱۶ و ۷٪ از کل هزینه‌های مستقیم پزشکی بود (جدول ۳).

میانگین هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی هر بیمار اوتیسم ۱۱۵,۲۹۹,۳۵۹ ریال بود. هزینه‌ی مهاجرت به تهران بیشترین بخش هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی بیماران اوتیسم را تشکیل می‌داد (حدود ۳۵٪). در این پژوهش ۳۶ نفر از خانواده‌ها به دلیل دریافت خدمات بیماری برای بهبود فرزندانشان مجبور به مهاجرت به تهران شده بودند. استخدام پرستار برای نگهداری از فرزند در منزل حدود ۲۲ درصد هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی را شامل می‌شد (جدول ۴).

میانگین هزینه‌های غیرمستقیم ۳۶,۲۸۹,۶۵۵ ریال بود که شامل هزینه تولید از دست رفته بیماران به دلیل بیماری و هزینه تولید از دست رفته والدین به دلیل ترک شغل به منظور مراقبت از کودک بیمار می‌باشد (جدول ۵).

داده‌های کامل ۲۹۰ بیمار اوتیسم گردآوری شد (جدول ۱). میانگین سن بیماران مورد مطالعه ۱۱/۵ سال بود (کمترین ۳ و بیشترین ۲۷ سال). بیشترین بیماران شرکت‌کننده در این پژوهش پسر بودند (۷۵/۵٪). حدود ۴۳٪ بیماران به مدرسه می‌رفتند که از این تعداد ۸۶٪ در مدارس آموزش و پرورش استثنایی تحصیل می‌کردند. حدود ۸۱/۴٪ بیماران تحت پوشش بیمه بودند. بیشتر خانواده‌ها بیمه سازمان تأمین اجتماعی (۵۵/۹٪) و سازمان بیمه سلامت ایران (۱۹/۵٪) بودند. خانواده‌ها به طور میانگین هر ماه ۲۴۵ هزار تومان حق بیمه پرداخت می‌کردند.

کل بار اقتصادی بیماری اوتیسم محاسبه شده برای هر بیمار در سال ۱۳۹۵ برابر با ۲۲۳,۵۶۱,۸۴۱ ریال بود (جدول ۲). به ترتیب ۳۲، ۵۲ و ۱۶٪ کل هزینه‌های بیماری اوتیسم مربوط به هزینه‌های مستقیم پزشکی، هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی و هزینه‌های غیرمستقیم بود. هزینه مستقیم بیماری اوتیسم حدود ۱۸۷,۲۷۲,۱۸۶ ریال بود که

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

متغیرهای دموگرافیک	آماره‌های توصیفی	فراوانی (درصد)	متغیرهای دموگرافیک	آماره‌های توصیفی	فراوانی (درصد)
جنسیت بیمار	پسر	۲۱۹(۷۵/۵)	متغیرهای دموگرافیک	آماره‌های توصیفی	فراوانی (درصد)
	دختر	۷۱(۲۴/۵)	درآمد ماهانه خانوار	۱ تا ۲ میلیون تومان	۸۳(۲۸/۶)
وضعیت تحصیل بیمار	به مدرسه می‌رود	۱۲۵(۴۳/۱)		۲ تا ۳ میلیون تومان	۱۲۳(۴۲/۴)
	به مدرسه نمی‌رود	۱۶۵(۵۶/۹)		بیشتر از ۳ میلیون تومان	۴۶(۱۵/۹)

جدول ۲: بار اقتصادی درمان و مراقبت بیماران اوتیسم شرکت کننده در پژوهش (ریال)

نوع هزینه	کمترین	بیشترین	میانگین	درصد
هزینه‌های مستقیم پزشکی	۰	۲۷۲۵۰۰۰۰	۷۱۹۷۲۸۲۷	۳۲٪
هزینه‌های مستقیم غیر پزشکی	۲۴۵۰۰۰	۵۵۹۶۰۰۰۰	۱۱۵۲۹۹۳۵۹	۵۲٪
هزینه‌های غیر مستقیم	۰	۸۴۰۰۰۰۰۰	۳۶۲۸۹۶۵۵	۱۶٪
هزینه کل	۲۸۰۰۰۰۰	۱۰۱۳۷۰۰۰۰	۲۲۳۵۶۱۸۴۱	۱۰۰٪

جدول ۳: هزینه‌های مستقیم پزشکی بیماران اوتیسم شرکت‌کننده در پژوهش (ریال)

نوع هزینه	کمترین	بیشترین	میانگین	درصد
هزینه‌های پزشکی	۰	۲۰۹۰۰۰۰۰	۵۰۴۳۶۲۹	۷
هزینه‌های دارویی	۶۰۰۰۰۰	۶۹۶۰۰۰۰۰	۱۱۵۱۷۰۳۰	۱۶
هزینه‌های بستری	۱۰۰۰۰۰۰	۲۰۰۰۰۰۰۰	۴۶۳۲۷۶۳	۶/۵
هزینه‌های توانبخشی	۷۲۸۰۰۰۰	۲۵۴۸۰۰۰۰۰	۵۰۷۷۹۴۰۵	۷۰/۵
کل هزینه‌های مستقیم پزشکی	۰	۲۷۲۵۰۰۰۰۰	۷۱۹۷۲۸۲۷	۱۰۰

جدول ۴: هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی بیماران اوتیسم شرکت‌کننده در پژوهش (ریال)

هزینه‌ها	کمترین	بیشترین	میانگین	درصد
آموزشی	۷۸۰۰۰۰	۱۴۵۶۰۰۰۰	۱۰۸۴۶۳۳۳	۹/۴
معلم کمک درسی	۱۵۶۰۰۰۰	۱۹۵۰۰۰۰۰	۱۱۴۷۹۴۶۳	۹/۹
همراه در کلاس	۳۲۲۴۰۰۰	۱۰۴۰۰۰۰۰	۱۳۴۱۸۰۰۰	۱۱/۶
استخدام پرستار	۵۷۶۰۰۰۰	۲۴۰۰۰۰۰۰	۲۵۲۷۴۷۸۳	۲۱/۹
خرید تجهیزات	۴۱۸۰۰۰	۵۰۰۰۰۰۰	۲۱۱۹۲۸۸	۱/۸
تخریب وسایل	۲۴۰۰۰۰	۴۸۰۰۰۰۰	۲۹۹۵۸۵۵	۲/۶
خرید مکمل‌ها	۱۰۰۰۰۰	۲۴۰۰۰۰۰	۱۶۲۴۸۵۷	۱/۴
ویزیت بیماری والدین	۴۵۰۰۰۰	۳۶۰۰۰۰۰	۱۳۹۰۳۷۴	۱/۲
حمل و نقل درون شهری	۲۰۰۰۰۰	۱۰۴۰۰۰۰۰	۳۱۹۶۲۳۳	۲/۷
پوشک	۶۰۰۰۰۰	۲۴۰۰۰۰۰	۳۰۵۴۵۴۵	۲/۶
انتقال مکان از شهرستان به تهران	۶۰۰۰۰۰۰	۳۰۰۰۰۰۰۰	۳۹۸۹۹۶۲۷	۳۴/۶
کل هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی	۲۴۵۰۰۰	۵۵۹۶۰۰۰۰	۱۱۵۲۹۹۳۵۹	۱۰۰

جدول ۵: هزینه‌های غیرمستقیم بیماران اوتیسم شرکت‌کننده در پژوهش (ریال)

هزینه	میانگین	درصد
بیمار	۱۰۷۵۸۶۲۰	۲۹/۶
والدین	۲۵۵۳۱۰۳۴	۷۰/۴
کل هزینه‌های غیرمستقیم	۳۶۲۸۹۶۵۵	۱۰۰

بحث

غیرمستقیم بود. هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی بخش زیادی از هزینه کل بیماری اوتیسم را شامل می‌شود. با احتساب نرخ یک درصدی شیوع بیماری اوتیسم انتظار می‌رود که حداقل ۲۳۰ هزار نفر از جمعیت ۲۳ میلیون نفری زیر ۱۸ ساله کشور مبتلا به اختلالات اوتیسم باشند که بار اقتصادی مراقبت و درمان سالانه این تعداد بیمار حدود ۵۱،۴۱۹،۲۲۳،۴۳۰،۰۰۰ ریال (معادل ۱/۵۸ میلیون دلار در سال ۲۰۱۷) خواهد شد.

پژوهشی در آمریکا در سال ۲۰۰۳ میلادی هزینه کل طول عمر یک بیمار اوتیسم را ۳/۲ میلیون دلار (معادل ۴/۲۶ میلیون دلار در سال ۲۰۱۷) برآورد کرد که به ترتیب ۹/۷، ۳۱ و ۵۹/۳٪ آن مربوط به هزینه‌های مستقیم پزشکی، مستقیم غیرپزشکی و غیرمستقیم بود.^{۱۱}

در مطالعه حاضر میانگین هزینه کل هر بیمار اوتیسم در سال ۱۳۹۵ برابر با ۲۲۳،۵۶۱،۸۴۱ ریال (۶۸۸۳ دلار آمریکا در سال ۲۰۱۷) بود که به ترتیب ۳۲، ۵۲ و ۱۶٪ آن مربوط به هزینه‌های مستقیم پزشکی، هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی و هزینه‌های

پزشکی را به خود اختصاص دادند. مطالعه‌ای در آمریکا هزینه‌های مستقیم پزشکی بیماران را در سال ۲۰۰۰ میلادی برابر با ۲۲,۰۷۹ دلار و در سال ۲۰۰۳ برابر با ۲۲,۷۷۲ دلار (معادل ۳۰,۳۳۶ دلار در سال ۲۰۱۷) محاسبه کرد.^{۱۸} هزینه‌های مستقیم پزشکی کودکان اوتیسم نسبت به سایر کودکان به مراتب بیشتر است. پژوهشی هزینه‌های ویزیت سرپایی، ویزیت بستری و داروی کودکان اوتیسم را به ترتیب ۲/۵، ۲/۹ و ۷/۶ برابر سایر کودکان ارزشیابی کرد.^{۱۹} هزینه یکی از ابعاد مهم خدمات سلامت است. بیماران باید بتوانند خدمات سلامت را متناسب با نیاز و توان پرداخت خود دریافت کنند.^{۲۰} دسترسی و استفاده بیماران از خدمات سلامت در صورت بالا بودن هزینه بیماری کاهش خواهد یافت.^{۲۱}

میانگین هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی هر بیمار اوتیسم شهر تهران در سال ۱۳۹۵ حدود ۱۱/۵ میلیون تومان (معادل ۳,۵۵۰ دلار) بود که حدود نیمی از هزینه کل بیماری را تشکیل می‌دهد. هزینه‌ی مهاجرت به تهران بیشترین سهم هزینه مستقیم غیر پزشکی را در بر می‌گیرد (حدود ۳۵٪). استخدام پرستار برای نگهداری از فرزند در منزل نیز حدود ۲۲٪ هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی را تشکیل داد. به دلیل شرایط خاص این بیماران، سهم هزینه‌های آموزشی، هزینه‌های معلم خصوصی و هزینه همراه در کلاس برای این بیماران به ترتیب ۹، ۱۰ و ۱۱٪ بود. هزینه‌های آموزش، معلم خصوصی و رژیم خاص غذایی که تحت پوشش بیمه نیستند، فشار زیادی به خانواده‌ها تحمیل می‌کند. 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 زیادی مواجه هستند که گاهی اوقات نیاز به خدمات پزشکی دارند. سیاستگذاران با تدوین سیاست‌های مناسب باید از این خانواده‌ها حمایت مالی کنند.

میانگین هزینه‌های غیر مستقیم بیماری اوتیسم در شهر تهران در یکسال حدود ۳/۵ میلیون تومان (معادل ۱,۱۱۸ دلار) بود که ۱۶٪ هزینه کل بیماری را تشکیل داد. سهم هزینه تولید از دست رفته‌ی بیمار به دلیل ناتوانی ۳۰٪ و سهم هزینه تولید از دست رفته والدین ۷۰٪ هزینه‌های غیرمستقیم بود. هزینه غیرمستقیم بیماری در سایر مطالعات به مراتب خیلی بیشتر از میزان محاسبه شده در مطالعه حاضر بود.^{۱۱} این اختلاف با توجه به اشتغال پایین زنان در ایران

میان هزینه خانواده دارای فرزند اوتیسم در استرالیا در سال ۲۰۰۰ میلادی برابر با ۳۴,۹۰۰ دلار استرالیا (معادل ۲۸,۴۲۵ دلار آمریکا در سال ۲۰۱۷) بود که حدود ۹۰٪ آن به خاطر از دست دادن شغل و درآمد بود.^{۱۵} پژوهشی در سال ۲۰۰۵ میلادی هم هزینه سالانه مراقبت و درمان کودکان بیمار اوتیسم را در سوئد حدود ۵۰,۰۰۰ یورو (معادل ۷۶,۷۳۶ دلار در سال ۲۰۱۷) محاسبه کرد.^{۱۶} در انگلستان پژوهشی در سال ۲۰۰۵ میلادی هزینه درمان و مراقبت کودک اوتیسم را حدود ۲۵,۰۰۰ پوند (معادل ۵۶,۸۰۳ دلار در سال ۲۰۱۷) برآورد کرد. بار اقتصادی کل بیماری اوتیسم در این سال برای کودکان برابر با ۲/۷ میلیارد پوند بود که با در نظر گرفتن بزرگسالان به ۲۵ میلیارد پوند می‌رسد. هزینه طول عمر یک بیمار اوتیسم ۱/۲-۰/۸ میلیون پوند محاسبه شد.^{۱۷} بنابراین، می‌توان نتیجه گرفت که بار اقتصادی این بیماری بسیار بالا بوده که به بیماران، خانواده‌ها و دولت تحمیل می‌شود. هزینه غیرمستقیم و مستقیم غیرپزشکی این بیماری زیاد است. اگرچه هزینه سالانه مراقبت و درمان بیماران اوتیسم در ایران در مقایسه با کشورهای توسعه یافته کمتر است، ولی، همین مقدار برای خانواده‌های ایرانی بسیار زیاد است.

در مطالعه حاضر هزینه مستقیم بیماری اوتیسم حدود ۱۸/۷ میلیون تومان (معادل ۵,۷۶۵ دلار) برآورد شد که ۳۸٪ آن مربوط به هزینه مستقیم پزشکی و ۶۲٪ مربوط به هزینه مستقیم غیرپزشکی بود. قسمت چشمگیری از هزینه‌های مستقیم به صورت پرداخت از جیب بود. میانگین درآمد سالانه خانواده‌ها در این پژوهش حدود ۳۱/۲ میلیون تومان بود. بنابراین، فشار زیادی به خانواده‌ها برای مراقبت و درمان بیماری اوتیسم وارد می‌شود. پژوهشی در آمریکا در سال ۲۰۱۱ میانگین هزینه مستقیم کودکان اوتیسم را ۱۷,۰۸۱ دلار (معادل ۱۸,۶۱۳ دلار در سال ۲۰۱۷) گزارش کرد که ۱۸٪ آن هزینه مستقیم پزشکی به‌ویژه برای ویزیت پزشک و دارو بود و سایر مربوط به هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی بود. بیشترین هزینه مربوط به خدمات آموزشی در مدارس با توجه به نیازهای آموزشی ویژه این کودکان بود.^{۱۳}

در این پژوهش میانگین هزینه‌های مستقیم پزشکی یک سال هر بیمار اوتیسم حدود هفت میلیون تومان (معادل ۲,۲۱۵ دلار) بود که حدود یک سوم هزینه کل بیماری را تشکیل می‌داد. هزینه‌های توانبخشی (۷۰٪) و دارویی (۱۶٪) سهم زیادی از هزینه‌های مستقیم

موجب افزایش استرس شغلی و کاهش کیفیت زندگی کاری آنها می‌شود.^{۲۳-۲۵}

سپاسگزاری: این مقاله برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد رشته اقتصاد بهداشت با عنوان "محاسبه بار اقتصادی بیماری اوتیسم در شهر تهران" در سال ۱۳۹۵ و کد ۹۴۱۱۱۹۰۰۲ می‌باشد که با حمایت دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران انجام شد.

نسبت به کشورهای توسعه یافته غربی قابل توجه است. در مطالعه حاضر حدود ۸۰٪ مادران خانه‌دار و حدود ۵۴٪ پدران شغل آزاد داشتند که بهره‌وری از دست رفته آنها کمتر خواهد شد. بیماری اوتیسم تأثیر زیادی بر وضعیت اشتغال والدین دارد. آنها مجبورند ساعاتی از کار را مرخصی بگیرند تا بتوانند به مراقبت از کودک بیمار خود بپردازند. والدین ممکن است شغل خود را به خاطر به هم خوردن تعادل کار و زندگی از دست دهند.^{۲۲} عدم تعادل کار و زندگی

References

- Fundukian LJ, Wilson J. The Gale Encyclopedia of Mental Health. Detroit: Thomson Gale; 2008.
- Johnson CP, Myers SM. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2007;120(5):1183-215.
- Sadock BJ, Sadock VA. Kaplan and Sadock's Synopsis of Psychiatry: Behavioral Sciences/Clinical Psychiatry. Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins; 2011.
- Neul JL. The relationship of Rett syndrome and MECP2 disorders to autism. *Dialogues Clin Neurosci* 2012;14(3):253-62.
- Shelton JF, Tancredi DJ, Hertz-Picciotto I. Independent and dependent contributions of advanced maternal and paternal ages to autism risk. *Autism Res* 2010;3(1):30-9.
- Fernell E, Gillberg C. Autism spectrum disorder diagnoses in Stockholm preschoolers. *Res Dev Disabil* 2010;31(3):680-5.
- 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.
- Mosadeghrad AM. Principles of Health Care Administration, Tehran, Iran: Dibagran; 2003. [Persian]
- Synergies Economic Consulting. Economic Costs of Autism Spectrum Disorder in Australia. Synergies Economic Consulting, 2011.
- 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(12):4135-9.
- 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(8):721-8.
- Ganz ML. The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2007;161(4):343-9.
- Lavelle TA, Weinstein MC, Newhouse JP, Munir K, Kuhlthau KA, Prosser LA. Economic burden of childhood autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2014;133(3):e520-9.
- Fletcher PC, Markoulakis R, Bryden PJ. The costs of caring for a child with an autism spectrum disorder. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2012;35(1):45-69.
- Horlin C, Falkmer M, Parsons R, Albrecht MA, Falkmer T. The cost of autism spectrum disorders. *PLoS One* 2014;9(9):e106552.
- Järbrink K. The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism* 2007;11(5):453-63.
- Knapp M, Romeo R, Beecham J. Economic cost of autism in the UK. *Autism* 2009;13(3):317-36.
- Wang L, Leslie DL. Health care expenditures for children with autism spectrum disorders in Medicaid. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2010;49(11):1165-71.
- Croen LA, Najjar DV, Ray GT, Lotspeich L, Bernal P. A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics* 2006;118(4):e1203-11.
- Mosadeghrad AM. Healthcare service quality: towards a broad definition. *Int J Health Care Qual Assur* 2013;26(3):203-19.
- Mosadeghrad AM. Patient choice of a hospital: implications for health policy and management. *Int J Health Care Qual Assur* 2014;27(2):152-64.
- Kuhlthau K, Orlich F, Hall TA, Sikora D, Kovacs EA, Delahaye J, et al. Health-Related Quality of Life in children with autism spectrum disorders: results from the autism treatment network. *J Autism Dev Disord* 2010;40(6):721-9.
- Mosadeghrad AM. Occupational stress and its consequences: Implications for health policy and management. *Leadersh Health Serv J* 2014;27(3):224-39.
- Mosadeghrad AM. Occupational stress and turnover intention: Implications for nursing management. *Int J Health Policy Manag* 2013;1(2):169-76.
- Mosadeghrad AM. Quality of working life: an antecedent to employee turnover intention. *Int J Health Policy Manag* 2013;1(1):43-50.

Economic burden of autism spectrum disorders in Iran

Ali Mohammad Mosadeghrad
Ph.D.¹
Abolghasem Pourreza Ph.D.²
Neda Akbarpour M.Sc.^{2*}

1- Department of Health
Management and Economics,
School of Public Health, Health
Information Management Research
Center, Tehran University of
Medical Sciences, Tehran, Iran.

2- Department of Health
Management and Economics,
School of Public Health, Tehran
University of Medical Sciences,
Tehran, Iran.

* Corresponding author: Department of
Health Management and Economics,
School of Public Health, Tehran
University of Medical Sciences, Pour
Sina St., Ghods St., Enghelab Sq.,
Tehran, Iran.
Tel: +98- 21- 42933006
E-mail: neda.akbarpour88@gmail.com

Abstract

Received: 26 Jun. 2018 Revised: 03 Jul. 2018 Accepted: 02 Jan. 2019 Available online: 10 Jan. 2019

Background: The prevalence of autism spectrum disorder (ASD) as a child neurodevelopmental disorder has increased significantly during the past 3 decades worldwide and in Iran. This chronic disease does not cause premature death and there is no definitive treatment. Thus, the cost of ASD is extremely heavy and overwhelming. The purpose of this study is to calculate the economic burden of ASD in Iran.

Methods: A cross-sectional descriptive-analytic study was conducted to calculate all-important ASD costs. Two hundred and ninety autism patients in Tehran participated in this study in 2017 with the support of Tehran University of Medical Sciences (TUMS). A valid and reliable questionnaire was used to estimate direct medical costs, direct non-medical costs and indirect costs.

Results: The annual economic burden of ASD is estimated to be 223,561,841 Rials (\$6,883 2014 USD) per patient in Tehran, Iran in 2017. Approximately 32%, 52% and 16% of the total cost were direct medical costs, direct non-medical costs, and indirect costs. The average ASD direct cost was \$5,765 of which 38% was direct medical costs and 62% was direct non-medical costs. The average annual ASD direct medical cost was \$2,215 per patient of which 70%, 16% and 7% were related to rehabilitation, medicine and doctor visit costs. The average annual ASD direct non-medical cost was \$3,550 per patient of which 35% was the cost of parents' immigration to Tehran to receive health care services. The average annual ASD indirect cost for productivity loss from unemployment or reduced work productivity was estimated at \$1,118. The largest cost component was parents' productivity loss due to caregiving (70%).

Conclusion: Autism imposes substantial direct and indirect economic effects on patients and their families. Hence, health policy makers must take the most effective measures to make best use of scarce societal resources, to reduce the cost of the disease for patients and their families and subsequently, reduce its psychosocial burden.

Keywords: autism spectrum disorders, cost of illness, direct costs, indirect expenditures, Iran.