

КОЛИКО КОШТА АУТИЗАМ?¹

Ненад Глумбић, Бранислав Бројчин, Мирјана Ђорђевић

Универзитет у Београду – Факултет за специјалну
едукацију и рехабилитацију

Аутизам је неуробихејвиорални поремећај који карактеришу социјално-комуникациони дефицити, као и стереотипно и репетитивно понашање. Већини особа с поремећајима аутистичког спектра потребна је професионална подршка током читаве живота. С обзиром на експоненцијални пораст броја особа са аутизмом, финансијске последице аутизма изузетно су значајне, како за породицу, тако и за друштво у целини. Студије економске испитивости показују да је рана интервенција облика терапија који може значајно смањити директне и индиректне трошкове везане за аутизам. У овом истраживању не постоје економске анализе испитивости различитих модела терапија.

КЉУЧНЕ РЕЧИ: *рана интервенција, трошкови, поремећаји аутистичког спектра*

УВОД

Прва епидемиолошка студија аутизма, спроведена шездесетих година прошлог века, наводила је на закључак да је аутизам редак поремећај чија преваленција износи четири до пет испитаника са аутизмом на 10 000 особа из опште популације (Lotter, 1966). Међутим, последње деценије прошлог и прву деценију XXI века обележио је експоненцијални пораст броја деце са аутизмом који у савременом

¹ Овај рад је проистекао из истраживања на пројекту “Социјална партиципација особа са интелектуалном ометеношћу” (ев. бр. 179 017) који финансира Министарство просвете, науке и технолошког развоја Републике Србије.

свету добија епидемијске размере. Актуелни подаци показују да је аутизам, заправо, веома чест поремећај који погађа једно од 88-оро деце (Autism Speaks, 2013). Без обзира на нерешено питање до које је мере повећање преваленције аутизма само привид условљен прецизнијом дијагностиком и променом дијагностичких критеријума, чињеница је да аутизам представља тежак неуроразвојни поремећај који траје читавог живота. Подршка и помоћ особама са аутизмом у различитим периодима живота има значајне финансијске ефекте који су врло ретко испитивани у савременој литератури. Ово питање је утолико актуелније уколико имамо у виду светску економску кризу која у таласима погађа чак и економски најразвијеније земље света. У нашој земљи, колико нам је познато, поремећаји аутистичког спектра никада нису испитивани са економског аспекта. Циљ овог рада је да, прегледом доступне литературе, укаже на најважније параметре које треба размотрити у процесу анализе структуре трошкова везаних за особе са аутизмом у различитим етапама животног циклуса.

ДИРЕКТНИ И ИНДИРЕКТНИ ТРОШКОВИ

Укупни трошкови везани за поремећаје аутистичког спектра представљају збир директних и индиректних трошкова (Ganz, 2007). Директни трошкови се односе на обезбеђивање специфичних материјалних добара и услуга у области медицинске и социјалне заштите, васпитања и образовања деце са аутизмом. Индиректни трошкови настају као последица смањене продуктивности и, последично, умањених прихода, како на нивоу породице, тако и на нивоу друштва у целини.

Директни трошкови се могу поделити на медицинске и немедицинске. У једној од ретких студија које су се бавиле овом проблематиком анализирани су подаци о пруженим здравственим услугама деци са аутизмом, старости од две до 18 година. Узорком је обухваћено нешто више од 3000 испитаника са поремећајима аутистичког спектра из северних делова Калифорније. Добијени подаци су упоређени са информацијама о здравственим услугама које су у истом периоду пружене деци из опште популације. У готово свим узрасним групама посете психијатру су биле седам пута чешће код деце са аутизмом. Изузетак је узрасни опсег између друге и четврте године у коме су психијатријски прегледи деце са аутизмом били 13 пута чешћи у односу на општу популацију. Деца са аутизмом су имала више амбулантних прегледа (5% насупрот 2%) и већи број хоспитализација током ноћи (3% насупрот 1%). Ноћне хоспитализације су углавном условљене поремећајима расположења,

психотичним епизодама и поремећајима импулса. Међу децом која су примљена на хоспитално лечење због тровања или повреда има двоструко више пацијената са аутизмом, сразмерно њиховој процентуалној заступљености у узорку. Процент деце са аутизмом која су добијала услуге хитне медицинске помоћи исти је као код деце из опште популације, али је број посета за око 30% већи код деце са аутизмом.

Деца са аутизмом користе девет пута више психофармака и двоструко више лекова за регулисање варења у поређењу са децом из опште популације. У целини посматрано, употреба медикамената код ове деце је за око 40% већа у односу на вршњачку групу.

Трошкови здравствене неге расту у функцији узраста и троструко су виши код пацијената са психијатријским коморбидитетом (Croen et al., 2006).

Директни немедицински трошкови везују се за услуге ране интервенције; специјалне едукације; неге детета; адаптације стана; транспорта; услуге предаха, која је предвиђена и код нас као нова услуга у области социјалне заштите; запошљавања уз подршку; становања ван породичне средине (у резиденцијалном смештају, кућама за групно становање или у неком облику становања уз подршку) итд.

Индијектни трошкови у вези су са смањеним приходима породице детета са поремећајем аутистичког сепктра. У првој студији ефикасности ране бихејвиоралне интервенције у аутизму тражено је да један од родитеља напусти посао како би се посветио детету са аутизмом (Lovaas, 1987). Иако се данас не тражи да било ко од родитеља напусти посао неке породице не могу на другачији начин да се суоче са повећаним захтевима за свакодневном подршком. Незапосленост родитеља подразумева губитак месечне зараде и свих осталих бенефиција и прихода који се остварују на основу Закона о раду. Неки родитељи се одлучују за мање плаћени посао уколико тиме добијају флексибилније радно време.

Неформални трошкови које породица има често су потцењени у ретроспективним студијама, будући да се оне ослањају на способност информанта да реконструише претходне догађаје и да се присети свих издатака везаних за неговање детета са аутизмом. Зато су британски аутори спровели истраживање неформалних породичних трошкова употребом дневника. Добијени подаци показују да родитељи детета са аутизмом троше око 60 сати недељно на чување свог детета. Ова процена се односи на додатно време, ван оног времена које и родитељи типичне деце проводе са најмлађим члановима своје породице. Средња вредност коштања неформалне неге на недељном нивоу износи готово 400 фунти. Посебну пажњу треба обратити и на неке, наоко ситне трошкове, који у

кумулятивном облику представљају велико финансијско оптерећење за породицу. Ту се мисли на замену и поправку ствари које је дете са аутизмом оштетило, посебну врсту хране, додатно прање одеће, плаћање адвоката како би се добиле одређене услуге из области образовања, здравствене и социјалне заштите и др. (Järbrink, Fombonne, & Knapp, 2003). Баретова и сар. наводе и друге трошкове које родитељи деце са аутизмом имају: посебан режим исхране, похађање специјализованих семинара и тренинг курсева, путни трошкови у иностранство ради процене и обезбеђивања здравствених услуга, већи утрошак пелена, средстава за купање и едукативног материјала (Barrett et al., 2011). Добсон и Мидлтон сматрају да су трошкови бриге о тешко ометеном детету тростуко већи од трошкова неге типичног детета (Dobson & Middleton, 1994). Трошкови везани за децу са аутизмом већи су од трошкова неге детета са астмом и дијабетесом (Flanders et al., 2006) и детета са интелектуалном ометеношћу (Mandell et al., 2006).

Испитивањем цене коштања разноврсних сервиса за особе са аутизмом и различитих индиректних трошкова процењено је да целоживотни трошкови за једну особу са аутизмом и придруженом интелектуалном ометеношћу износе око 1,5 милиона фунти. Очекивано, трошкови за особу са аутизмом очуване интелигенције су нижи и износе око 900 000 фунти. Сматра се да Уједињено Краљевство троши око 34 милијарди фунти годишње на особе са аутизмом (Knapp, 2012). Слични су резултати америчког истраживања према коме су целоживотни трошкови друштва за особу са аутизмом око 3,2 милиона долара. За целокупну кохорту особа са аутизмом америчко друштво троши 35 милијарди долара (Ganz, 2007). Истраживања холандских аутора показују да су укупни трошкови за особу са тежим обликом аутизма која у адолтном добу живи и ради уз интензивну подршку око 4,27 милиона евра. За делимично зависне особе са аутизмом у периоду од треће до шездесет пете године живота потроши се око 2,67 милиона евра (Peters-Scheffer, Didden, Korzilius, & Matson, 2012).

Претпостављамо да би истраживања на националном нивоу могла да дају и битно другачије податке због изузетних разлика у бруто националном дохотку и другим економским параметрима. Стога би наведене податке требало разумети само као илустрацију величине трошкова повезаних са животним током особа са аутизмом.

ФИНАНСИЈСКИ ЕФЕКТИ РАНЕ ИНТЕРВЕНЦИЈЕ

У овом тренутку не постоји могућност препознавања аутизма у пренаталном периоду, ни превенирања поремећаја аутистичког спектра. Такође не постоји третман којим се аутизам може у потпуности излечити. Аутизам је стање које траје читавог живота. Финансијски трошкови збрињавања особа са аутизмом расту у функцији узраста. Сматра се да су трошкови неге одраслих особа са аутизмом пет пута већи од трошкова бихејвиоралне интервенције, специјалне едукације и услуга предах заједно (Ganz, 2007).

У потрази за ефикасним програмима ране интервенције обично мислимо на оне облике раног третмана који ће довести до ублажавања клиничке слике аутизма и до развоја интелектуалних, адаптивних и говорно-језичких способности. О финансијским ефектима ране интервенције ретко се размишља, иако чак и незнатан напредак у исходу аутистичног поремећаја може да доведе до значајног смањења трошкова везаних за пружање подршке одраслим особама са аутизмом (Järbrink & Knapp, 2001).

Рана интервенција се спроводи са уверењем да ће функционисање детета са неким обликом ометености бити значајно унапређено применом индивидуализованог и специјализованог третмана са чијом реализацијом треба почети што је раније могуће (Landesman Ramey, Ramey & Lanzi, 2007). Иако у области аутизма постоје разноврсни приступи раном третману, само су бихејвиоралне интервенције засноване на доказима, док ефикасност развојних и еклектичких приступа још увек чека научну верификацију (Глумбић, Бројчин, Ђорђевић, 2013). Са економског аспекта посматрано ефективни су само они третмани који доводе до таквих побољшања да су уштеде у области едукације и других облика пружања подршке веће од трошкова самог третмана.

Велико подозрење научне јавности изазвала је прва студија ефикасности раног интензивног бихејвиоралног третмана (РИБТ) деце са аутизмом, коју је спровео родоначелник бихејвиоралних интервенција у аутизму, Ивар Ловаас (Lovaas, 1987). Оптимистички налази аутора да се спровођењем врло интензивне бихејвиоралне интервенције са 40 часова третмана недељно у трајању од две до три године могу очекивати изузетни ефекти у погледу интелектуалног функционисања и школских постигућа, доведени су у питање критиком самог истраживачког дизајна. Једна од кључних примедби је била да поредбене групе нису биле рандомизиране и да је критеријум селекције био такав да су из узорка искључени испитаници са тежим облицима аутизма. Из наведених раз-

лога и студије економске ефикасности РИБТ, засноване на Ловаасовим премисама, дају сувише оптимистичке резултате. Тако су научници из Пенсилваније проценили да би се, спровођем РИБТ, могла очекивати уштеда између 187 000 и 203 000 долара по особи са аутизмом, узраста између три и 22 године, док би за особе узраста између треће и 55. године уштеда износила између 656 000 и 1 082 000 долара (Jacobson, Mulick, & Green, 1998). На сличан начин аутори из Тексаса очекују да би се током 18 година едукације остварила уштеда од 208 500 долара по детету са аутизмом (Chasson, Harris & Neely, 2007).

Каснија истраживања су потврдила ефикасност РИБТ, али су остварени ефекти третмана били знатно скромнији него у оригиналној Ловаасовој студији (Smith, Groen & Wynn, 2000). Да ли трошкови бихејвиоралног третмана ипак превазилазе очекиване уштеде?

Савремене бихејвиоралне интервенције реализује тим који чини између пет и седам обучених терапеута. Они реализују између 15 и 30 часова структурираног рада недељно у трајању од најмање две године. Интензитет третмана је нешто нижи јер су истраживања показала да на исход интервенције значајнији утицај има иницијални коефицијент интелигенције испитиване деце, него интензитет третмана (Fennell et al., 2011). У готово свим моделима ране интервенције родитељи имају значајну улогу котерапеута. Већ на основу наведених информација можемо да наслутимо да је реч о изузетно скупој интервенцији. Трошкови РИБТ по детету крећу се, на годишњем нивоу, у распону од 20 000 до 60 000 долара и у просеку износе 40 000 долара (Chasson, Harris, & Neely, 2007). Иако неки аутори сматрају да интензиван рад родитеља као котерапеута смањује трошкове ране интервенције на 22 500 долара годишње по детету (Sallows & Graupner, 2005), мишљења смо да у том случају расту прикривени индиректни трошкови чију вредност не треба занемарити. Процењује се да је укупна цена реализације РИБТ око 100 000 евра (Peters-Scheffer, Didden, Korzilius, & Matson, 2012), што одговара налазима претходно цитираних аутора. Неки други облици третмана, засновани на развојном приступу, значајно су јефтинији. Тако, на пример, реализација *Floor time* третмана на годишњем нивоу износи око 2500 долара (Solomon, Necheles, Ferch, & Bruckman, 2007). Нажалост стварна ефикасност развојних и свеобухватних модела третмана требало би тек да се потврди.

Имајући у виду да исходи третмани нису тако добри као што је тврдио Ловаас канадски истраживачи су, користећи конзервативнију процену успешности третмана, установили да се реализацијом РИБТ

ипак остварује уштеда у распону од 34 479 до 53 720 канадских долара по детету (Motiwala, Gupta, & Hon, 2006).

Треба истаћи да наведеним истраживањима нису обухваћени мање пожељни исходи. Међутим, чак и када се узму у обзир индивидуалне варијације у ефикасности третмана, уочена побољшања значајно доприносе смањењу трошкова образовања, запошљавања и становања особа са аутизмом. Индиректни трошкови се такође смањују. Уштеда *per capita* у периоду од треће до 65. године живота износи 1 103 067 долара. За целокупну холандску популацију уштеда износи између 109,2 и 182 милијарди евра, искључујући трошкове инфлације (Peters-Scheffer, Didden, Korzilius, & Matson, 2012).

УМЕСТО ЗАКЉУЧКА

У нашој земљи никада није спроведена економска анализа трошкова и могућих уштеда везаних за одгајање детета и пружање подршке одраслим особама са аутизмом. Иако су ретка истраживања страних аутора заснована на бројним спекулацијама и хипотетичким моделима, намеће се закључак да аутизам представља велики финансијски изазов, како за породицу, тако и за друштво у целини. Укупни трошкови могу се значајно смањити дуготрајном реализацијом бихејвиорално оријентисаних програма ране интервенције. За сада не постоје компаративне анализе финансијске исплативости различитих модела третмана.

У Србији рана интервенција за децу са аутизмом практично не постоји. У највећем броју случајева, након успешне детекције и дијагностике, деца са аутизмом се упућују на ретке, нередовне и недовољно функционалне интервенције. Имућнији родитељи из већих градова себи могу да приуште и неколико часова додатних третмана у приватном сектору. Неким од интензивних програма ране бихејвиоралне интервенције обухваћено је, према сазнањима аутора, само неколико деце са аутизмом. Очекивана подршка деци са аутизмом у систему инклузивног школовања потпуно је изостала. Право на педагошког асистента се не остварује, док је улога тзв. специјалне школе као ресурсног центра још увек недовољно развијена.

Могући излаз из насталих проблема видимо у стипендирању стручњака који ће се обучавати техникама ране интервенције и стварањем тимова за рану интервенцију у аутизму чије би услуге било лако доступне. Раним третманом побољшава се исход аутистичног поремећаја и остварују значајни финансијски ефекти. Судећи по до

сада спроведеним (и неспровденим потезима) систем пружања подршке деци са аутизмом у дубокој је хибернацији. Ако развој способности деце са аутизмом не представља довољно пожељну награду, можда би финансијски ефекти третмана могли да представљају адекватно поткрепљење за креаторе система образовне, медицинске и социјалне подршке особама са аутизмом. Свесни смо чињенице да се поткрепљење, у виду смањења финансијског оптерећења друштва, може очекивати тек после извесног времена. Међутим, треба имати у виду да је способност одлагања задовољства знак зрелости појединца. И друштва.

ЛИТЕРАТУРА

1. Barrett, B., Byford, S., Sharac, J., Hudry, K., Leadbitter, K., Temple, K., ... & Green, J. (2012). Service and wider societal costs of very young children with autism in the UK. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (5), 797-804.
2. Chasson, G. S., Harris, G. E., & Neely, W. J. (2007). Cost comparison of early intensive behavioral intervention and special education for children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 16 (3), 401-413.
3. Croen, L. A., Najjar, D. V., Ray, G. T., Lotspeich, L., & Bernal, P. (2006). A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics*, 118 (4), e1203-e1211.
4. Dobson, B., & Middleton, S. (1998). *Paying to care: the cost of childhood disability*. YPS.
5. Fernell, E., Hedvall, Å., Westerlund, J., Höglund Carlsson, L., Eriksson, M., Barnevik Olsson, M., ... & Gillberg, C. (2011). Early intervention in 208 Swedish preschoolers with autism spectrum disorder. A prospective naturalistic study. *Research in Developmental Disabilities*, 32 (6), 2092-2101.
6. Flanders, S. C., Engelhart, L., Whitworth, J., Hussein, M. A., Vanderpoel, D. R., & Sandman, T. (2006). The economic burden of pervasive developmental disorders in a privately insured population. *Managed Care Interface*, 19 (8), 39.
7. Ganz, M. L. (2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161 (4), 343.
8. Glumbić, N., Brojčin, B., Đorđević, M. (2013). Rana intervencija kod dece s poremećajima autističkog spektra (u štampi).
9. Jacobson, J. W., Mulick, J. A., & Green, G. (1998). Cost-benefit estimates for early intensive behavioral intervention for young children with autism: General model and single state case. *Behavioral Interventions*, 13, 201-226.

10. Järbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 395-402.
11. Järbrink, K., & Knapp, M. (2001). The economic impact of autism in Britain. *Autism*, 5(1), 7-22.
12. Knapp, M. (2012). Preliminary research suggests that the overall UK cost of autism is about £ 34 billion each year. There needs to be a further evaluation of the economic case for early intervention. *British Politics and Policy at LSE*.
13. Landesman Ramey, S., Ramey, C. T., & Lanzi, R. G. (2007). Early Intervention - Background, Research Findings, and Future Directions, in: J. W., Jacobson, J. A., Mulick, J. Rojahn (Eds.), *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 445-463). New York: Springer.
14. Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social psychiatry*, 1(3), 124-135.
15. Løvaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55 (1), 3-9.
16. Mandell, D. S., Cao, J., Ittenbach, R., & Pinto-Martin, J. (2006). Medicaid expenditures for children with autistic spectrum disorders: 1994 to 1999. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (4), 475-485.
17. Motiwala, S. S., Gupta, S., & Hon, M. B. L. (2006). The cost-effectiveness of expanding intensive behavioural intervention to all autistic children in Ontario. *Healthcare Policy*, 1, 135-151.
18. Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Matson, J. (2012). Cost comparison of early intensive behavioral intervention and treatment as usual for children with autism spectrum disorder in the Netherlands. *Research in Developmental Disabilities*, 33 (6), 1763-1772.
19. Sallows, G. O., & Graupner, T. D. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism: Four-year outcome and predictors. *American Journal of Retardation*, 110, 417-438.
20. Smith, T., Groen, A. D., & Wynn, J. W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 105 (4), 269-285.
21. Solomon, R., Necheles, J., Ferch, C., & Bruckman, D. (2007). Pilot study of a parent training program for young children with autism The PLAY Project Home Consultation program. *Autism*, 11 (3), 205-224.
22. Autism Speaks (2013). <http://www.autismspeaks.org/what-autism/facts-about-autism> приступљено 1.4. 2013.

HOW MUCH DOES AUTISM COST?

NENAD GLUMBIĆ, BRANISLAV BROJČIN, MIRJANA ĐORĐEVIĆ
University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation

SUMMARY

Autism is neurobehavioral disorder characterized by social-communication deficits and stereotype, repetitive behavior. The majority of persons with autism spectrum disorders requires professional support throughout the entire life. Since the rate of autism has increased exponentially, financial consequences of autism are extremely important for both, family and society in whole. Cost-effectiveness studies indicate that early intensive behavioral intervention is the treatment of choice, which could significantly reduce both direct and indirect costs related to autism. Up to now there are no comparative analyses of the economic effectiveness of different intervention models.

KEY WORDS: early intervention, costs, autism spectrum disorders