

برنامه غربالگری اختلالات طیف اوتیسم در استان آذربایجان شرقی

مقدمه و اهمیت موضوع

مجموعه اختلالاتی که با عنوان اختلالات طیف اوتیسم شناخته می شوند، دسته ای از بیماری های مهم روانپزشکی هستند که تأثیرات مخربی بر سلامت روانی و عمومی فرد و جامعه می گذارند. این مجموعه بیماری نوعی ناتوانی رشد است که خود را با تاخیر یا عدم پیشرفت در تکامل گفتاری و رفتارهای کلیشه ای و پدیدار شدن ارتباطات غیر کلامی و تصورات و رفتار های اجتماعی ابتدایی و عقب افتاده نشان می دهد. میزان های شیوع متفاوتی برای این بیماری گزارش شده است که از ۵ در هر ده هزار نفر تا ۱۰ الی ۲۰ مورد در هر ۱۰۰۰۰ نفر متفاوت بوده است.

برخی مطالعات اخیر حتی شیوع 34 تا 67 در ۱۰۰۰۰ نفر را نیز گزارش کرده اند. این آمار نشانگر روند افزایشی این بیماری در گذر زمان است. مشکلات متعاقب این اختلالات، عوارض و هزینه های زیادی را برای خانواده ها و جامعه تحمیل میکند. در حالیکه بیشتر هزینه این بیماری به صورت عاطفی بوده و زندگی خانواده های مبتلایان را تحت تأثیر قرار میدهد، این بیماری هزینه های چالش برانگیزی نیز برای اقتصاد جامعه به بار می آورد. در مطالعه ای در این خصوص که در انگلستان صورت گرفته است تخمین زده شده که یک فرد اوتیستیک در طول زندگی اش 2/4 میلیون یورو هزینه برای جامعه به بار می آورد که مبلغ قابل توجهی است. در کنار این واقعیات، در چندین مطالعه نشان داده شده است که به رغم اینکه شروع زودرس شکل رایج این بیماری است، تشخیص اختلالات طیف اوتیسم در بسیاری از موارد با تاخیر انجام می گیرد که خود بر بار بیماری به میزان قابل ملاحظه ای می افزاید و فرآیند مداخله ی مورد نیاز را پیچیده تر، پرهزینه تر و کم اثر تر می نماید. مطالعات متعدد انجام شده نشان داده اند که تشخیص و اعمال زودرس روش های درمانی، عامل تعیین کننده ای در عاقبت بیماری است. با اعمال بموقع روش های درمانی می توان انتظار داشت که علائم بیماری تحت کنترل قرار گیرد، از شدت بیماری و عوارض آن کاسته شود و در موارد بسیاری حتی بیمار از زمره تشخیصی اختلالات طیف اوتیسم خارج گردد. بنابراین به نظر میرسد که تلاش برای تشخیص به موقع این اختلال نقش مهمی در پیشگیری از بروز کامل و/یا ناتوانی های ناشی از آن داشته باشد.

هرچند در کشور ما، مطالعه سازمان یافته ای در مورد سن تشخیص، عواقب بلند مدت و هزینه های اختلالات طیف اوتیسم وجود ندارد، اما با در نظر داشتن یافته های حاصل از مطالعات جهانی و نیز با توجه به مشاهدات غیر سازمان یافته عوامل درگیر در برنامه های مرتبط با کودکان مبتلا، به نظر می رسد که ما نیز با مشکلاتی مشابه مواجه هستیم و همین امر توجه ملی به این مسئله را بیش از پیش کرده است و به این ترتیب غربالگری این اختلال در مورد نظر سیاست گذاران بهداشت روانی قرار گرفته است. در یک بررسی منتشر نشده که حاصل مصاحبه هایی با والدین کودکان مبتلا و نیز بعضی از عوامل کلیدی سلامت روان بود، اکثر افرادی که مورد مصاحبه قرار گرفتند انجام عمل غربالگری را ضروری و مفید می دانستند و دانشگاه علوم پزشکی تبریز به عنوان متولی اصل سلامت روان طراحی و اجرای برنامه غربالگری را دستور کار قرار داده است.

از آن جا که برنامه های غربالگری مستلزم هزینه های قابل ملاحظه ای می باشند و در صورتی که به درستی طراحی نگردند، خود می توانند هزینه ها و مشکلات فراوان (و بعضاً بی فایده ای) را بر نظام سلامت تحمیل کنند، اولویت بندی این برنامه ها بسیار مهم می باشند. بنابراین صاحب نظران این حوزه معیارهایی را برای تعیین اولویت برنامه های غربالگری مطرح کرده اند با نگاهی به منابع موجود می توان گفت که برای تشخیص تناسب، قابلیت اجرا و اعتبار یک برنامه ی غربالگری باید به سوالات زیر پاسخ داد:

سوال 1) آیا موثر بودن برنامه مورد نظر در آزمون های تصادفی اثبات شده است؟ در پاسخ به این سوال باید گفت که تاکنون مطالعه جامعی در تایید موثر بودن چنین برنامه هایی در دسترس نیست. به طور خاص در کشور ما مطالعات پراکنده ای در حوزه غربالگری اختلالات طیف اوتیسم وجود دارد که بدیهی است به دلیل فقدان جامعیت و عدم تکرار مناسب یافته های آن ها، نمی توان از آن ها انتظار پاسخ کاملی به این سوال داشت.

سوال 2) آیا درمان موثر و/یا امکان پیشگیری موثری برای اختلال مورد نظر وجود دارد؟ با نگاهی به ادبیات پژوهشی اختلالات طیف اوتیسم نتیجه می گیریم که در حال حاضر به رغم وجود برنامه های متعدد درمانی که برای این دسته از اختلالات پیشنهاد شده اند، سطح شواهد موجود برای نتیجه گیری درباره تاثیر این برنامه ها بر پاتولوژی زمینه ای آن چنان که باید قوی نیستند. اثر بخشی بعضی از مطالعات در بعضی از گروه های بالینی، آن هم در حد خفیف تا متوسط تایید شده است. بررسی مطالعات انجام شده اما نشان می دهد که روش شناسی این مطالعات در بسیاری از موارد در حد مطلوب نبوده است. به طور خاص در کشور ما بر اساس مصاحبه های انجام شده، والدین و درمانگران اوتیسم عموماً معتقدند که درمانهای موجود در بهبود شرایط بالینی کودکانشان موثر بوده است. اما بسیاری از متخصصین در سطوح بالاتر فرآیند درمانهای توانبخشی را مطابق با استاندارد نمی دانند.

سوال 3) آیا میزان بار بیماری توجیه کننده ی سرمایه گذاری بر روی فرآیند غربالگری می باشد؟ بر اساس مرور یافته های موجود جهانی درباره اختلالات طیف اوتیسم می توان پاسخ این سوال را مثبت تلقی کرد. اما باید توجه داشت که در کشور ما به رغم تاکید شهودی متخصصان و خانواده ها بر بار زیاد این بیماری، شدت بیماری زایی و تاثیرات منفی این پدیده در مقیاس اجتماعی در مقایسه با سایر اختلالات چندان روشن نیست. بدین جهت عادلانه بودن اختصاص منابع لازم برای این بیماری (در حالیکه بیماری زایی آن در مقابل سایر بیماریها معلوم نیست) مورد سوال است و این امر با رسالت مدیریت سلامت در زمینه تخصیص عادلانه منابع سازگار نیست.

سوال 4) آیا آزمون مناسبی برای غربالگری در دسترس هست؟ در این زمینه خصوصیات چگونگی حساسیت بالا، اختصاصیت مناسب و قدرت پیشگویی کنندگی مناسب باید مد نظر قرار گیرد. بسیاری از آزمون های موجود در این زمینه، اگرچه در فرهنگ های دیگر مناسب تشخیص داده شده اند؛ اما در ایران مورد مطالعه قرار نگرفته اند و در مورد تناسب آن ها با خصوصیات فرهنگی ما اما و اگر های زیادی وجود دارد. آزمون هیوا در یک مطالعه مورد بررسی قرار گرفته و خصوصیات نسخه فارسی آن برای یک جمعیت کرد زبان تایید شده است. با در نظر گرفتن ماهیت وابسته به فرهنگ علائم روانپزشکی، البته باید نتایج این مطالعه را نیز با احتیاط تفسیر کرد. ضمناً هیچ ابزاری در زبان آذری مورد بررسی قرار نگرفته است که این امر بر پیچیدگی موضوع می افزاید.

سوال 5) آیا برنامه غربالگری عملاً به نسبت بالایی از جمعیت هدف دسترسی خواهد داشت؟ بدیهی است که موفقیت یک برنامه غربالگری منوط به دسترسی آن به جمعیت هدف مناسب است و باید به گونه ای طراحی گردد که امکان بهره مندی همه جمعیت از آن فراهم گردد. تاکنون اما مطالعه ای که به تاثیر غربالگری وسیع بر خانواده ها پردازد در دسترس نیست. هنوز معلوم نیست که آیا مصالح این برنامه عملاً بر مضراتی چون ایجاد نگرانی و انگ بیماری و به تبع برهم خوردن تعادل در خانواده ها فزونی دارد یاخیر. آیا نظام مراقبت در حال حاضر آمادگی مواجهه با هزینه های تشخیص های احتمالی نابجا را دارد؟ آیا بهتر نیست که تلاش ها در حال حاضر بر یافتن موارد و مراقبت بالینی (clinical surveillance) متمرکز گردد؟ پاسخ به این سوالات البته نیازمند مطالعات همه جانبه ای است که فعلاً در دسترس نمی باشند. غربالگری ها کلاً میتوانند بصورت غیر فعال (براساس داوطلب بودن افراد به مشارکت در برنامه) و یا فعال (با مراجعه و پیگیری فعال پرسشگر) انجام شود. برنامه های غیر فعال هزینه کمتری را بر نظام مراقبت های بهداشتی تحمیل می کنند و از آنجا که براساس مشارکت داوطلبانه و انگیزش بالای خود مشارکت کننده هاست، اعتبار پاسخ ها را بالا می برد؛ اما از سوی دیگر موجب سوگیری در نتایج (بخصوص در زمینه ارزیابی حساسیت) میگردد، چرا که عموماً افرادی تمایل بیشتری به شرکت در برنامه خواهند داشت که برداشتشان از کودک خود، وجود رفتار غیر طبیعی در نزد وی باشد و این یعنی ورود بیشتر گروههای پر خطر به برنامه ی غربالگری. از سوی دیگر این چنین برنامه هایی هزینه - اثربخشی مناسب تری دارند. از سوی دیگر برنامه های فعال هزینه اثربخشی نامناسب تر و البته پوشش بیشتری در بردارند و نیز اعتبار پاسخ ها از سوی والدین کمتر است و از سوی دیگر دلیل بار بیشتری که بر کارمندان تحمیل میکند میتواند انگیزش و در نتیجه اعتبار ارزیابی را مورد آسیب قرار دهد.

سوال 6) آیا نظام مراقبت بهداشت روانی آمادگی انطباق با نتایج غربالگری را دارد؟ این نگرانی شامل اجزای مختلف است از جمله فقدان پروتکل های معتبر بومی متناسب با نیازهای خاص جامعه اوتیستیک ایرانی و آذری؛ عدم وجود انعطاف پذیری در برنامه ریزی آموزشی متناسب با نیازهای هر فرد؛ فقدان مهارت و دانش لازم و افزایش عدم تناسب در مهارت ها با افزایش تعداد افراد تشخیص داده شده و فقدان

نظارت مناسب بر برنامه های درمانی. تاکید صاحب نظران حوزه غربالگری بر این است که در غیاب توانایی نظام مراقبتی برای تامین مراقبت های مناسب، برنامه غربالگری حتی می تواند غیر اخلاقی تلقی گردد. با در نظر داشتن واقعات موجود درباره توانایی های نظام مراقبت سلامت و نیاز موارد اوتیسم به خدمات حجیم و هزینه بر می توان گفت که شرایط برای انطباق ما با نیازهای پس از غربالگری در حد مطلوب نیست.

سوال 7) آیا افرادی که غربالگری مثبت تشخیص داده می شوند با مداخلات و توصیه های درمانی هماهنگ خواهند شد؟ نگرانی در مورد مشارکت مردم به اجرای برنامه؛ مشارکت مردم شامل شرکت در مراحل غربالگری و نیز پس از آن خواهد بود. عدم مشارکت مناسب، هم اعتبار ارزیابی های غربالگری را مورد سوال قرار خواهد داد و هم بر اثر بخشی برنامه در رسیدن به هدف نهایی تاثیر منفی خواهد گذاشت. حداقل دلایلی که ممکن است بر مشارکت مردم تاثیر منفی بگذارند عبارتند از: بی اهمیت تلقی کردن موضوع و کم برآورد کردن نتایج آن و انگ ناشی از تشخیص بیماری و در نتیجه تلاش برای انکار علائم مطرح کننده وجود بیماری. به نظر می رسد که در حال حاضر مطالعات کافی برای پاسخ به این سوال انجام نشده و این خود سوالی فعلا بی پاسخ در زمینه لزوم و موثر بودن برنامه ی غربالگری است

سوال 8) آیا منابع مالی کافی برای اجرای دراز مدت برنامه وجود دارد؟ موفقیت برنامه های غربالگری و متعاقباً برنامه های درمانی، نظارتی و آموزشی در گرو تامین مناسب مالی برای اجرای دراز مدت آن هاست. بدیهی است که با توجه به مشکلات بهداشتی، انتظار می رود منابع در این زمینه نهایتاً محدود می باشد و این امر می تواند اجرای مناسب برنامه را با مشکل مواجه کند.

سوال 9) آیا برنامه ی پیشگیری برای اختلال مورد نظر وجود دارد؟ اختلال طیف اوتیسم در مرحله فعلی ماهیتاً فاقد برنامه پیشگیری در سطوح اول و دوم است و تلاشهای پیشگیرانه عمدتاً معطوف به سطح سوم پیشگیری است و اصولاً برنامه غربالگری حاضر نیز به این سطح معطوف است. بهبود هزینه اثربخشی هر برنامه غربالگری در گرو تامین برنامه های پیشگیری در سطوح اولیه تر است و فقدان برنامه پیشگیری در سطوح اول و دوم بنا به نظر صاحب نظران، اجرای برنامه پیشگیری را به اولویت های پایین تر نزول می دهد.

سوال 10) آیا سیاستگذاری واحدی برای اجرای برنامه وجود دارد؟ اجرای برنامه های متعدد، گاه دارای هم پوشانی و گاه دارای اصطکاک که حتی میتواند برنامه سایر نهادها را کم اثر یا پرهزینه سازد مشکلی اساسی در اجرای مناسب یک برنامه ی غربالگری است. بنابراین طراحی و اجرای برنامه ی غربالگری باید معطوف به ایجاد یک نظام واحد برنامه ریزی در سطح کلان باشد.

با در نظر داشتن مجموعه این چالش ها و ابهامات درباره غربالگری اوتیسم، ما بر آن هستیم که برنامه غربالگری اوتیسم لزوماً باید گام به گام و البته انعطاف پذیر باشد و با توجه به شرایط و امکانات در مراحل مختلف اجرا و ارزیابی گردد تا نهایتاً در صورت تأمین زیر ساخت های لازم به یک برنامه غربالگری عمومی ارتقا یابد. با چنین رویکردی گام های پیشنهادی اولیه برای برنامه بر اساس نظرات کارشناسان این حوزه طراحی گردیده است و همچنان به انعطاف پذیر بودن این گام ها بر مبنای نظر پانل متخصصین این حوزه تاکید می شود.

برنامه غربالگری در حال حاضر با همکاری معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی و متناسب با گام های اجرایی تعریف شده، به طور آزمایشی در مرکز سلامت حکم آباد در حال اجرا می باشد. در نظر است که پس از تکمیل این مرحله از غربالگری و همزمان با تلاش برای تامین زیر ساخت های لازم برای کمک به موارد تشخیص داده شده، نتایج آن در کمیته تخصصی غربالگری مورد بررسی قرار گیرد و برنامه به صورت گام به گام به سایر مراکز و نهایتاً به کل استان تعمیم داده شود.