



Turun yliopisto
University of Turku

NIVELREUMASTA AIHEUTUVA HAITTA POTILAAN KOKEMANA

Sini Tuominen

Turun yliopisto

Lääketieteellinen tiedekunta
Kliininen laitos
Sisätautioppi ja Kansanterveystiede
Turun yliopiston kliininen tohtoriohjelma

Työn ohjaajat:

Risto Tuominen
Terveystieteiden professori
Kansanterveystiede, Turun yliopisto
Ylilääkäri, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

Laura Pirilä
Dosentti
Sisätautioppi, Turun yliopisto

Tarkastajat:

Riitta Luoto
Dosentti
Terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto

Markku Hakala
Dosentti
Oulun yliopisto

Vastaväittäjä:

Markku Kauppi
Professori, Tampereen yliopisto
Reumatologian ylilääkäri,
Päijät-Hämeen keskussairaala

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck-järjestelmällä.

ISBN 978-951-29-6688-2 (Painettu/PRINT)

ISBN 978-951-29-6689-9 (Sähköinen/PDF)

ISSN 0082-6995 (Painettu)

ISSN 2343-3205 (Verkojulkaisu)

Painosalama Oy - Turku, 2017

Sisällysluettelo

Abstract	5
Tiivistelmä	6
Käytetyt lyhenteet	7
Alkuperäisjulkaisut	8
1. Johdanto	9
2. Kirjallisuuskatsaus	10
2.1. Yleistä nivelreumasta.....	10
2.1.1. Nivelreuman ilmaantuvuus ja esiintyvyys.....	11
2.1.2. Nivelreumapotilaan terveydentilan arviointi ja seuranta.....	11
2.1.3. Niveloireiden arviointi.....	13
2.2. Sairaudesta aiheutuva toiminnallinen haitta.....	14
2.2.1. Yleistä.....	14
2.2.2. Sairauden aiheuttaman toiminnallisen haitan arviointi.....	16
2.2.3. Kivun vaikutus toiminnalliseen tasoon ja toiminnallisen tason vaikutus työkykyyn.....	17
2.2.4. Sairauden keston ja aktiivisuuden vaikutus toiminnalliseen tasoon.....	18
2.2.5. Iän ja sukupuolen vaikutus toiminnalliseen tasoon.....	19
2.2.6. Verestä mitattavien suureiden yhteys toiminnalliseen tasoon.....	20
2.2.7. Kvanttamalla havaittujen muutosten yhteys toiminnalliseen tasoon.....	20
2.3. Aamujäykkyys.....	21
2.3.1. Yleistä aamujäykkyydestä ja sen arviointi.....	21
2.3.2. Aamujäykkyyden kesto, voimakkuus ja muut tekijät.....	23
2.3.3. Aamujäykkyyden vaikutus elämänlaatuun ja toimintakykyyn.....	24
2.3.4. Aamujäykkyyden vaikutus työkykyyn ja ennenaikaiseen eläköitymiseen.....	25
2.4. Nivelreuman vaikutus psyykkiseen tilaan.....	26
2.4.1. Yleistä.....	26
2.4.2. Psyykkisen tilan vaikutus työ – ja toimintakykyyn.....	27
2.5. Terveydenhuollon taloudellisen arvon määrittäminen.....	28
2.5.1. Inhimillisen pääoman lähestymistapa.....	28
2.5.2. Maksuhalukkuusmenetelmä.....	29
2.6. Nivelreuman aiheuttama taloudellinen taakka.....	30
2.6.1. Heikentyneen toimintakyvyn taloudelliset vaikutukset.....	30
2.6.2. Nivelreuma ja työkyky.....	31
2.6.3. Nivelreuman vaikutus sairauspoissaoloihin.....	33
2.6.4. Sairaana työskentely eli presenteeismi.....	34
2.6.5. Nivelreumasta aiheutuva ennenaikainen eläköityminen.....	35
2.6.6. Nivelreuma ja lääkekustannukset.....	36
2.6.7. Potilaalle aiheutuva taloudellinen taakka.....	37
2.6.8. Kustannukset terveydenhuoltojärjestelmälle ja yhteiskunnalle.....	38
2.6.9. Nivelreumasta aiheutuvia muita kustannusrasitteita.....	39
2.6.10. Sairauden voimakkuuden vaikutus kustannuksiin.....	40
2.6.11. Sairauden aktiivisuuden vaikutus kustannuksiin.....	41

2.6.12. Sairauden keston vaikutus kustannuksiin ja työkykyyn	41
2.7. Muita potilaan kokemaan taakkaan vaikuttavia tekijöitä	42
2.8. Nivelreuman vaikutus potilaan elämänlaatuun.....	43
2.9. Laadullinen tutkimus.....	44
2.10. Potilaiden itse ilmoittamia kokemuksia	44
2.11. Yhteenvetoa	46
2.11.1. Potilaan oman näkökulman tärkeys	46
2.11.2. Nivelreuman oireiden taloudellisen arvon määrittäminen.....	46
3. Tutkimustavoitteet	48
4. Aineisto ja menetelmät	49
4.1. Otanta	49
4.2. Kysely (I & II)	50
4.3. Potilaiden kokemukset nivelreuman aiheuttamasta haitasta (I)	51
4.4. Nivelreumapotilaiden kokema toiminnallinen haitta (II)	51
4.4.1. Kliiniset tiedot.....	51
4.4.2. Haastattelu	52
4.5. Nivelreumasta aiheutuvan aamujäykkyyden arvotus (III)	52
4.5.1. Otanta	52
4.5.2. Haastattelu	52
4.5.3. Aamujäykkyyden arvottamisesta	53
4.6. Aamujäykkyyden ja sen arvotuksen pysyvyys (IV).....	54
4.6.1. Otanta	54
4.6.2. Haastattelu	54
4.7. Eettisyys	54
4.8. Tilastolliset analyysit.....	55
5. Tulokset	56
5.1. Potilaiden kokemukset nivelreuman aiheuttamasta haitasta (I)	56
5.1.1. Kustannukset, Kela ja terveystalvelujärjestelmä	56
5.1.2. Työkyky ja oma terveys	56
5.2. Nivelreumapotilaiden koettu toiminnallinen haitta (II)	57
5.3. Aamujäykkyyden merkityksen rahallisen arvon määrittäminen (III).....	57
5.4. Aamujäykkyyden ja sen arvotuksen pysyvyys (IV).....	58
6. Pohdintaa	59
6.1. Päätulosten merkitys	59
6.2. Kustannusten merkitys	59
6.3. Toimintojen suhteellinen merkitys	60
6.4. Terveystalveluun toimintojen taloudellinen arviointi	62
6.5. Menetelmät ja otannat.....	63
6.6. Tulevaisuuden tutkimusaiheita.....	64
6.7. Sovellettavuus suomalaisväestöön.....	65
7. Johtopäätökset	67
8. Kiitokset.....	68
9. Kirjallisuusluettelo	69
10. Liitteet	80
11. Alkuperäiset julkaisut.....	111

Sini Tuominen: **Nivelreumasta aiheutuva haitta potilaan kokemana**

Turun yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, Kliininen laitos, Sisätautioppi ja Kansanterveystiede, Turun yliopiston kliininen tohtoriohjelmaja

Annales Universitatis Turkuensis, Scripta Lingua Fennica Edita, Turku, Finland, 2017

Abstract

Plenty of information is available on the pathophysiology, symptoms and treatment of rheumatoid arthritis. However, information on how patients themselves experience the disease and its symptoms is scarce. Disease can cause mental and physical disadvantages, but also economic burdens. The aim of this research was to study the disadvantages and burden of rheumatoid from patients' perspective.

The original study sample comprised 242 rheumatoid arthritis patients, systematically drawn from the patient register of the Hospital District of Southwest Finland and treated at Turku University Hospital by specialists in rheumatoid diseases. Data was collected using questionnaires and telephone interviews, supplemented by information from the patient records. Both qualitative and quantitative research methods were employed.

The findings of the study indicate that rheumatoid arthritis has an influence over several daily activities from the patients, but the relative importance of these effects varies considerably between patient groups. In addition, individual patients do not consider all daily activities or the functional disadvantages experienced in performing them equally important. The monetary values produced by the willingness-to-pay approach reflect the importance of the variation in the duration of morning stiffness perceived by the patients quite well. In addition, the repeatability of the values was considered to be good.

Global measures used among all patients should be supplemented by developing measures where the structure of the measure as well as the relative weights of the determined functions are specifically planned to depict the disadvantages experienced in each patient group. The willingness-to-pay approach proved to be well-applicable in situations where no value can be directly given to a health care activity or a health state.

Keywords: Rheumatoid arthritis, Derception, Disability, Daily activities, Morning stiffness, Willingness-to-pay, Consistency

Sini Tuominen: **Nivelreumasta aiheutuva haitta potilaan kokemana**

Turun yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, Kliininen laitos, Sisätautioppi ja Kansanterveystiede, Turun yliopiston kliininen tohtoriohjelma

Annales Universitatis Turkuensis, Scripta Lingua Fennica Edita, Turku, Finland, 2017

Tiivistelmä

Nivelreuman patofysiologiasta, oireista ja hoidosta on runsaasti tietoa. Kuitenkin varsin vähän tiedetään siitä, miten potilaat itse kokevat sairautensa ja sen oireet. Potilaille aiheutuu sairaudesta henkistä ja fyysistä haittaa, mutta myös taloudellista taakkaa. Tässä tutkimuskokonaisuudessa pyrittiin selvittämään minkälaista haittaa potilaat kokevat nivelreumasta heille aiheutuvan ja sitä, mitkä toiminnalliset haitat olivat potilaille merkittävimpiä.

Tutkimuksen lähtöaineisto koostui 242 nivelreumapotilaasta, jotka oli poimittu Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin potilasrekisteristä systemaattisella otannalla, ja he olivat Turun yliopistollisessa sairaalassa reumatautien erikoislääkärien hoitamia nivelreumapotilaita. Tiedonkeruuseen käytettiin kyselylomakkeita, puhelinhaastatteluja ja sairaanhoitopiirin sairauskertomustietoja. Tutkimuksissa käytettiin sekä laadullisia että määrällisiä menetelmiä.

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että nivelreuma vaikuttaa potilaiden useisiin jokapäiväisiin toimintoihin, mutta vaikutusten suhteellinen merkitys vaihtelee suuresti eri potilasryhmien välillä. Myöskään yksittäiset potilaat eivät pidä kaikkia päivittäisiä askareita tai niissä koettuja toiminnallisia haittoja yhtä merkittävänä. Rahalliset arvot antoivat varsin hyvän vaikutelman siitä, kuinka merkittävänä potilaat kokivat mahdolliset aamujäykkyyden keston vaihtelut. Maksuhalukkuusmenetelmän tuottamilla rahallisilla arvoilla todettiin myös olevan hyvä toistettavuus.

Kaikille potilaille kohdennettuja yleismittareita täydentämään tulee kehittää myös sellaisia mittareita, joiden rakenne ja painotukset on suunniteltu kuvaamaan mahdollisimman hyvin kulloinkin tutkittavaa tai hoidettavaa potilasryhmää. Maksuhalukkuusmenetelmä osoittautui hyvin sovellettavaksi tilanteissa jolloin terveystalvotulle tai terveydentilalle ei kyetä suoraan antamaan rahallista arvoa.

Avainsanat: Nivelreuma, Mieliipide, Toimintakyvyttömyys, Päivittäiset aktiviteetit, Aamujäykkyys, Maksuhalukkuus, Yhtenäisyys

Käytetyt lyhenteet

RF	Reumafaktori
CCP	Sitrulliinipeptidi
HAQ	Health Assessment Questionnaire
HAQ-DI	HAQ disability index
DAS	Disease activity score
La	Lasko
CRP	C-reaktiivinen proteiini
DAS28	Disease activity score, sisältää 28 tutkittavaa niveltä
ACR	American College of Rheumatology
ACR20	American College of Rheumatology, 20 %:n parannus oireissa
IP	Inhimillinen pääoma
MH	Maksuhalukkuus
VAS	Visuaalinen arviointiasteikko (Visual analog scale)
NRS	Numeerinen arviointiasteikko (Numeric rating scale)
AR	Ajan raja-arvo

Alkuperäisjulkaisut

Tämä tutkimus perustuu seuraaviin alkuperäisjulkaisuihin, joihin viitataan tässä tekstissä roomalaisilla numeroilla I-IV.

- I. Tuominen, S., Möttönen, T., Tuominen, R. Potilaiden kokemukset nivelreuman aiheuttamasta haitasta. *Suomen Lääkärilehti* 2009; 24: 2175–2180.
- II. Tuominen, R., Tuominen, S., Suominen, C., Möttönen, T., Azbel, M., Hemmilä J. Perceived functional disability among rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology International* 2010; 30: 643–649.
- III. Tuominen, R., Tuominen, S., Möttönen, T. How much is a reduction in morning stiffness worth to patients with rheumatoid arthritis? *Scandinavian Journal of Rheumatology* 2011; 40: 12–16.
- IV. Tuominen, S., Leino, M., Pirilä, L., Tuominen, R. Measuring the economic value of morning stiffness: consistency over 1 year. *Scandinavian Journal of Rheumatology* 2015; 00: 1–5.

Artikkelit julkaistaan uudelleen tekijänoikeuksien haltijoiden luvalla.

1. Johdanto

Nivelreuma on krooninen, tulehduksellinen nivelsairaus, joka aiheuttaa kipua ja jäykkyyttä. Hoitamattomana nivelreuma johtaa usein parantumattomasti nivelten tuhoutumiseen ja virheasentoihin. Sairaus ilmenee potilailla eriasteisena, ja yleensä sen oireiden voimakkuus vaihtelee ajan myötä. Vaikeina aikoina oireet voivat olla hyvinkin invalidisoivia, mutta myös lievemässä taudin aktiivisuudessa oireet voivat merkittävästi vaikuttaa potilaan jokapäiväiseen elämään. Nykyään nivelreuman hoito on monipuolista ja taudin oireet saadaan yleensä hyvin hallintaan, kunhan hoidot päästään aloittamaan tarpeeksi ajoissa. Nopeasta hoidosta huolimatta sairaus aiheuttaa sekä potilaalle että koko yhteiskunnalle merkittävää taakkaa. Kirjallisuuskatsauksessa referoidut monet tutkimukset ennen 2000-luvun alkua kuvaavat aiempien hoitokäytäntöjen tuloksia, mitä tulee sairauden aiheuttamiin pysyviin fyysiisiin seuraamuksiin ja toiminta- ja työkykyyn. Nykyinen aktiivinen lääkehoito (reumalääkeyhdistelmät ja biologinen lääkehoito) on muuttanut nivelreuman ennustetta viime vuosina huomattavasti.

Nivelreuman patofysiologiasta, sen oireista ja hoidosta on runsaasti tietoa. Kuitenkin tietoa sairauden kokemisesta potilaan näkökulmasta on vielä puutteellista. Potilaat kokevat sairautensa hyvin eri tavoin: joillekin kipu nivelissä on keskeisin oire, toisille taas nivelten liikkuvuuden rajoitukset etenkin aamuisin aiheuttavat suurinta haittaa, ja joillekin puolestaan nivelten turvotuksen ja virheasentojen kehittymisen esteettinen haitta voi olla merkittävin. Potilaille aiheutuu sairaudesta sekä henkistä että fyysistä haittaa, mutta sairaus on usein myös taloudellinen taakka. Nivelreuman aiheuttamat fyysiset rajoitteet saattavat johtaa avuntarpeeseen ja vaikuttaa näin potilaan itsenäiseen selviytymiseen jokapäiväisessä elämässä. Fyysiset rajoitteet johtavat usein myös vaikeuteen pärjätä töissä ja tämän myötä sairauspoissaoloihin ja mahdollisesti ennenaikaiseen eläköitymiseen. Kroonisen ja vaihtelevan luonteensa vuoksi sairauden aiheuttama kokonaishaitta potilaalle on merkittävä. Sairaus koetaan usein elämänlaatua heikentävänä tekijänä.

Potilaan oma kokemus sairaudesta ja siitä aiheutuvista haitoista tulisi pyrkiä mahdollisimman hyvin selvittämään, ja hoidot ja kuntouttavat terveydenhuollon palvelut tulisi muokata juuri potilaan tarpeita vastaaviksi. Meillä on vain vähän tietoa siitä, minkälaista haittaa potilas itse kokee nivelreuman hänelle aiheuttavan. Tässä tutkimuskokonaisuudessa pyrittiin selvittämään nivelreumasta potilaalle aiheutuvaa haittaa. Tiedonkeruuseen käytettiin kyselylomakkeita, puhelinhaastatteluja ja sairaanhoitopiirin sairauskertomustietoja.

2. Kirjallisuuskatsaus

2.1. Yleistä nivelreumasta

Nivelreuma on aikuisten yleisin tulehduksellinen nivelsairaus, jonka tarkka aiheuttaja on laajoista epidemiologisista tutkimuksista huolimatta edelleen epäselvä (1–3). Nivelreuma ei ole ainoastaan nivelsairaus, vaan myös koko kehoon vaikuttava sairaus (2, 4), ja kroonisen, etenevän luonteensa vuoksi se johtaa usein merkittäviin toimintakyvyn rajoituksiin ja vaikuttaa siten potilaan työkykyyn, sosiaalisiin suhteisiin, taloudelliseen tilanteeseen sekä yleensä elämänlaatuun heikentävästi (5–6). Nivelreumalla on todettu olevan suurempi vaikutus naisten kuin miesten kokemaan terveydentilaan: se haittaa enemmän naisten sosiaalista elämää ja aiheuttaa heille suhteellisesti enemmän itse maksettavia kustannuksia (7).

Nivelreuman yleisin oire on niveltulehdus, ja siihen liittyy nivelten turvotusta, kipua ja jäykkyyttä. Yleisimmin oireilevat ääreisnivelet. Sairauden kliinisten oireiden eteneminen on erittäin vaihtelevaa, ja se voi vaihdella lievästä, itsestään rajoittuvasta niveltulehduksesta nopeasti etenevään yleiseen tulehdukseen, johon liittyvät voimakkaat oireet ja lisääntynyt kuolleisuus (8). Potilaat kokevat nivelreuman oireet usein voimakkaimpina heti herättyään (4, 9–12).

Nivelreuman aiheuttajaa ei tunneta. Nivelreuman ilmenemiseen vaikuttavat sekä perinnölliset että ympäristötekijät. Tupakka on toistaiseksi ainoa selkeästi osoitettu nivelreuman riskitekijä, johon voidaan vaikuttaa (13). Perintötekijöiden osuuden nivelreuman ilmaantuvuudessa on arvioitu olevan noin 60 % (14), ja tietyillä niin sanotuilla HLA-alleleilla on ajateltu olevan yhteys nivelreuman sairastumisen alttiuteen ja sairauden voimakkuuteen (15–16).

Nivelreuma käynnistyy immunologisena häiriönä, jolloin taudin biologisia merkkiaineita, kuten niin sanottua reumafaktoria (RF), sitrullinipeptidien vasta-aineita (CCP-vasta-aineet) ja monia muita tulehduksen välittäjäaineita, voidaan todeta veressä jopa vuosia ennen klinisiä oireita (13). RF on nivelreuman diagnostiikassa jo pitkään käytetty verestä määritettävä merkkiaine. Se on kuitenkin epätarkka, sillä sitä esiintyy myös muissa sidekudossairauksissa, kuten systeemissä lupus erytematosuksessa ja Sjögrenin syndroomassa, sekä myös terveissä yksilöissä (17). Yleisväestössä RF:n esiintyvyyden on todettu nostavan nivelreumaan sairastumisen pitkäaikaista riskiä jopa 26-kertaiseksi muuhun väestöön verrattuna ja 10 vuoden sairastumisen absoluuttinen riski oli 32 % (18). Tuoretta nivelreumaa sairastavista noin 2/3:lla todetaan RF:n tai CCP-vasta-aineita (13). RF on myös havaittu liittyvän sairauden aiheuttamaan heikentyneeseen toimintakykyyn (19).

Nivelreumapotilaiden oireilla on selvä vuorokausirytmien vaihtelu, ja niveljäykkyys, kipu ja näiden aiheuttama toiminnallinen haitta ovat yleensä voimakkaimmillaan varhain aamulla. Oireiden vuorokausirytmien mallin on osoitettu liittyvän selvästi tulehduksesta lisäävien välittäjäaineiden, etenkin interleukiini 6:n, seerumitasojen yölliseen nousuun. Normaalisti hypotalamus-aivolisäke-lisämunaaisakseli vastaa akuuttiin stressiin lisäämällä kortisolin ja

noradrenaliinin eritystä ja vaimentaa näin tulehdusta lisäävien välittäjäaineiden vaikutusta, mutta nivelreumapotilailla tämän akselin toiminta on muuttunut. (4, 10.)

2.1.1. Nivelreuman ilmaantuvuus ja esiintyvyys

Nivelreuman esiintyvyyden on arvioitu olevan maailmanlaajuisesti 0,1 – 1 %, lähteestä riippuen (5, 13, 20), ja Suomessa sen on arvioitu olevan 0,8 % (21–22). Maailmanlaajuinen esiintyvyys on pysynyt melko muuttumattomana vuosina 1990 – 2010 (13, 23). Nivelreuman vuotuisen ilmaantuvuuden on arvioitu olevan Euroopassa 0,009 – 0,045 % (20). Sekä esiintyvyys että ilmaantuvuus ovat suurempia naisilla kuin miehillä, ja sukupuolten välisen suhteen on arvioitu olevan 2–4/1 (2, 20, 24–25). Sairaus voi ilmetä missä iässä vain, mutta sen ilmeneminen on selvästi yleisintä ikävuosina 40–60 (5, 26). Esiintyvyys kasvaa ja naisten ja miesten välinen ero pienenee iän myötä (2). Suomessa on todettu, että 2/3 sairastuneista on alle 65-vuotiaita (13). Viime vuosikymmeninä on havaittu ilmaantuvuuden laskua useissa maissa, mutta esimerkiksi Afrikan väestössä ilmaantuvuus on ollut nousussa (20, 27).

Väestön kasvu ja keski-ikäen nousu ovat lisänneet nivelreumaa sairastavien määrää, minkä vuoksi sairauden aiheuttaman yhteiskunnallisen kokonaishaitan on arvioitu lisääntyneen (13). Sairauden etenevä luonne ja eliniänodote johtavat siihen, että potilas elää sairautensa kanssa useita vuosikymmeniä (6). Muun muassa tällaisten tekijöiden vuoksi sairauden aiheuttama taakka sekä potilaalle että yhteiskunnalle on merkittävä. Eri maiden käytettävissä olevat terveydenhuollon resurssit vaihtelevat hyvin suuresti, minkä vuoksi nivelreuman potilaille aiheuttama taakka voi myös vaihdella merkittävästi (28).

2.1.2. Nivelreumapotilaan terveydentilan arviointi ja seuranta

Nivelreuman voimakkuutta on usein tutkittu käyttämällä kivuliaiden tai turvonneiden nivelten lukumääriä, kivun voimakkuutta ja terveydentilan yleisiä mittareita sekä arvioimalla kliinistä sairauden aktiivisuutta tai potilaan fyysistä toimintakykyä (29). Yleisesti käytetään neljää erilaista mittaria: oireisten nivelten lukumäärä, kuvantaminen, laboratoriokokeet ja potilaskyselyt. Potilaskyselyt ovat osoittautuneet hyödyllisiksi arvioitaessa ja seurattaessa potilaan terveydentilaa, ja niiden on arvioitu antavan merkittävää taustatietoa ennustettaessa nivelreuman pitkäaikaisia seurauksia, muun muassa työkyvyttömyyttä, kustannuksia ja kuolettaisuutta (30–31). Potilaskyselyt ovat myös kustannustehokkaampia ja helpompia toteuttaa kiireisellä vastaanotolla kuin muun muassa oireisten nivelten lukumäärän laskeminen (31), ja niiden on myös todettu ennustavan nivelreuman vakavia seurauksia, kuten työkyvyttömyyttä ja ennenaikaista kuolemaa, paremmin kuin oireisten nivelten määrä (32). Potilaskyselyiden havainnoilla ja sairauden aktiivisuuden mittareilla on osoitettu olevan vahva korrelaatio kliinisissä hoitotilanteissa (33–34).

Edellä mainitut yleisessä käytössä olevat nivelreuman arvioinnin mittarit, eli oireisten nivelten lukumäärä, kuvantaminen, laboratoriokokeet ja potilaskyselyt, sisältävät kuitenkin rajoitteita, ja ne antavat vain osittaisen tiedon piilevästä tulehduksellisesta prosessista, minkä

vuoksi suositellaan käyttämään samanaikaisesti useita erilaisia mittareita, kun arvioidaan nivelreumapotilaan terveydentilaa (35). Yksikään käytössä oleva mittari ei välttämättä sovi kaikille nivelreumapotilaille, ja tämän vuoksi potilailta kerättävän tiedon tulisi sisältää useita kohtia, kuten arvioinnin kivun määrästä, toiminnallisesta tasosta, väsymyksestä, unen laadusta, nivelten aamujäykkyydestä, työkyvystä sekä fyysisestä ja henkisestä hyvinvoinnista (36). Muutaman viime vuosikymmenen aikana onkin yhä enemmän siirrytty lääkäriä lähtökohdista arvioinnista kohti menetelmiä, joissa arvioinnin lähtökohdaksi ovat potilaan itse ilmaisemat terveydentilan kuvaukset (37). Sairauden voimakkuutta ja sen vastetta hoitoihin on ehdotettu määrittettävän kolmella potilaan itsensä ilmoittamalla ydinkohdalla: arviolla toimintakyvystä, kivusta ja yleisestä sairauden voimakkuudesta (38). Potilaiden itse arvioimien määritteiden perusteella laadittujen mittareiden on osoitettu olevan vähintään yhtä päteviä kuin perinteisten fyysisten ja biokemiallisten määritteiden, kun arvioidaan sairauden tilaa, hoitovastetta ja pitkäaikaisten sairauden seurausten ennustetta (38–39). Viime aikoina onkin alettu kiinnittää yhä enemmän huomiota muihin potilaalle tärkeisiin osa-alueisiin, kuten uupumukseen ja unen laatuun (38, 40).

Vuonna 1980 julkaistu Health Assessment Questionnaire (HAQ) ja sen eri muunnokset ovat yleisimmin käytetyt sairauskohtaiset mittarit reumataudeissa, varsinkin arvioitaessa nivelreuman aiheuttamaa toiminnallista haittaa (41–43). Maailmanlaajuisesti selvästi yleisimmässä käytössä on muunnos, joka sisältää ainoastaan toimintakyvttömyyden arvioinnin, HAQ disability indexin (HAQ-DI) (44–45). HAQ-DI sisältää 20 toimintoa, jotka muodostavat kahdeksan osa-alueita (29). HAQ-DI on niin yleisessä käytössä, että nykyaikaisessa tieteellisessä reumakirjallisuudessa käytetään pelkkää lyhennettä HAQ, vaikka itse asiassa tutkimuksessa on käytetty HAQ-DI-mittaria. Myös tässä kirjallisuuskatsauksessa käytetään lyhennettä HAQ kuvaamaan toiminnallista tasoa mittaavaa HAQ-DI-mittaria, ellei toisin erityisesti mainita. Erilaisilla kyselyillä ja kliinisillä mittareilla, kuten oireisten nivelten lukumäärällä, kuvantamalla tai laboratoriotutkimuksella, on voitu ennustaa nivelreuman pitkän aikavälin seurauksia. Näistä merkittävimpiä seurauksia ovat toiminta- ja työkyvttömyys, sairaudesta aiheutuvat kustannukset, tekonivelkirurgian tarve ja ennen aikainen kuolema. HAQ:n ja sen eri muunnosten on esitetty olevan yhtä tehokkaita ennustamaan sairauden aiheuttamia pitkän aikavälin seurauksia kuin edellä mainitut (46–47).

Toiminnallista tasoa kuvaavaan HAQ-mittariin valittiin aikoinaan sellaisia toimintoja, joista kokeneet reumatautien erikoislääkärit arvioivat aiheutuvan potilaille useimmiten toiminnallista haittaa (42–43, 48–49). Näihin mittareihin sisältyvissä toiminnoissa ei ole lainkaan sellaisia, joita olisi tiedusteltu potilailta itseltään. On mahdollista, että reumalääkäreiden valitsemissa toiminnoissa on mukana sellaisia, joita potilaat eivät välttämättä koe merkittäviksi. Toisaalta niistä voi myös puuttua sellaisia toimintoja, jotka ovat potilaiden mielestä merkittäviä. MACTAR-tutkimuksessa käytettiin haastattelijan antamaa listaa nivelreuman aiheuttamista haitoista ja lisäksi potilaat mainitsivat spontaanisti heille haittaa aiheuttavia toimintoja. Potilaiden spontaanisti mainitsemien toimintojen ja perinteisten mittareiden sisältämien toimintojen välillä oli merkittäviä eroja (50). Samansuuntainen havainto tehtiin myös myöhemässä tutkimuksessa, jossa 69 % sairaalapotilaiden spontaanisti mainitsemista haittaa aiheuttavista toiminnoista sisältyi HAQ:iin (51). Toisessa tutkimuksessa, jossa arvioitiin MACTAR-tutkimuksen pätevyyttä, potilaiden mainitsemista ongelmallisista toiminnoista vain 48 % sisältyi HAQ:iin (52). Potilaiden itse spontaanisti mainitsemia ongelmallisiksi koettuja toimintoja onkin ehdotettu täydentämään lääkäreiden määrittämiä mittareita (53–54). Lisäksi monet mittareihin sisältyvät potilaan

toiminnallista tasoa arvioivat toiminnot saavat yhtä suuren painoarvon mittarin pistelukua laskettaessa (42–44, 55–57). Kuitenkin Tugwell ym. tutkimuksessa osoitettiin, että eri haittaa aiheuttavien toimintojen suhteellinen tärkeys potilaille vaihteli merkittävästi (50). Vaikka yhdenmukaisten painoarvojen käyttö kaikille mittarin toiminnoille tekee pistemäärän laskemisen helpoksi, ei ole tieteellistä näyttöä siitä, että sen enempää potilaat kuin potilasta hoitavat lääkäritkään pitäisivät kaikkia toimintoja samanarvoisina.

Myös lukuisissa muissa tutkimuksissa on osoitettu, että lääkäreiden ja nivelreumapotilaiden mielipiteet oireiden tärkeydestä vaihtelevat kovasti. Kwoh ym. osoittivat 1990-luvun alussa lääkäreiden ja potilaiden olevan usein eri mieltä siitä, minkälaista fyysistä ja henkistä kuormitusta potilaat kokivat (58). Kwoh ja Ibrahim julkaisivat samansuuntaisia tuloksia vielä myöhemmässä tutkimuksessaan, jossa reumalääkäreiden ja potilaiden mielipiteiden huomattiin eroavan arvioitaessa terveydentilaa ja keskeisiä oireita. Tutkimuksen perusteella lääkäri usein epäonnistui tunnistamaan potilaille tärkeitä oireita (59). Myös aiemmassa tutkimuksessa oli havaittu, että reumalääkäreiden ja potilaiden arviot potilaan toiminnallisesta tasosta poikkesivat 1/3:ssa potilastapauksissa (60). On myös osoitettu, että lääkäreiden keskimääräiset arviot potilaidensa terveydentilasta ovat positiivisempia kuin mitä potilaat itse arvioivat (61).

Disease activity scoren (DAS) on todettu olevan pätevä mittari arvioimaan nivelreuman aktiivisuutta, ja sen muutosten on todettu korreloivan HAQ-pisteissä tapahtuneisiin muutoksiin (62). DAS-pisteitä määritettäessä lasketaan turvonneiden ja arkojen nivelten lukumäärät, huomioidaan tulehdusta osoittavien laboratoriotulosten arvot, kuten lasko (La) ja C-reaktiivinen proteiini (CRP), ja potilaan oma arvio yleisilastaan (47). DAS-mittarin yhtenä muunnoksena käytetään Disease activity score 28:aa (DAS28), jonka pistelukua arvioitaessa määritetään 28:n erikseen valitun nivelen tila (63).

2.1.3. Niveloireiden arviointi

Turvonneiden ja arkojen nivelten lukumääriä pidetään täsmällisimpinä ja pätevimpinä yksittäisinä kliinisinä mittareina nivelreumapotilaiden tilan arvioinnissa ja seurannassa (32, 64). Nivelten arkuuden on todettu korreloivan merkittävästi kipuun, joka ilmenee niveliä liikuttaessa (32). Van der Heide ym. osoittivat, että heidän tutkimansa toiminnallista tasoa kuvaavat mittarit, kuten HAQ, käden puristusvoima ja DAS, korreloivat kohtalaisesti oireilevien nivelten määrän kanssa (65).

Niveltulehdusten aiheuttamat vauriot voivat ilmaantua nopeasti ja jo nivelreuman varhaisessa vaiheessa: kuvantamalla havaittava muutos ilmaantuu yli 70 %:lle ensimmäisen kahden vuoden aikana, ja muutosten eteneminen on merkittävä sairauden varhaisten vuosien aikana (26, 66). Combe ym. osoittivat viiden vuoden seurantatutkimuksessaan kuvantamalla havaittujen vaurioiden etenevän 50 %:lla, vaikka suurimmalla osalla heistä HAQ:lla mitattu toimintakyky parani (67). Toisaalta Maillefert ym. osoittivat, että nivelvauriot sairauden aikaisessa vaiheessa liittyivät merkittävästi HAQ-mittarilla mitattuun toimintakyvyn heikentymään (68). Scott ym. osoittivat nivelvaurioiden ja toimintakyvyn heikentymän välistä yhteyttä tarkastelevassa tutkimuksessaan, että nivelten vaurioituminen etenee jatkuvasti sairauden

ensimmäisten 20 vuoden aikana ja nivelvauriot kattavat arviolta 25 % todetun nivelreuman toiminnallisesta haitasta (69). Kuitenkin useat tutkimukset ovat myös osoittaneet, että nivelten arkuus ja turvotus, jotka ovat tulehduksen aktiivisuuden mittareita, voivat pysyä vakaina tai mennä jopa parempaan suuntaan 5–10 vuoden aikana, vaikka kuvantamalla todettujen vaurioiden perusteella voidaan arvioida sairauden etenevän (70–71). Nämä viimeksi mainitut tutkimukset on julkaistu ennen biologisten lääkkeiden markkinoille tuloa, ja on esitetty, että TNF-alfasalpaajien käyttö voi hidastaa tai jopa estää kuvantamisessa havaittavia vaurioita (72), joskin tätä oletusta on myös kritisoitu (73). Graudal ym. totesivat kuitenkin, että tulehduksellisten tekijöiden ja kuvantamalla todettujen seurausten välillä olisi merkittävä yhteys, tarkoittaen, että tulehduksen asteella on tärkeä merkitys nivelvaurioiden kehitymiselle (74).

Nivelvaurioiden ja toiminnallisen haitan välisen yhteyden on todettu olevan suurin taudin myöhemmässä vaiheessa (69, 75), kun taas sairauden varhaisvaiheessa toimintakyvyn heikkeneminen johtuisi suurimmaksi osaksi kivusta sekä nivelten turvotuksesta ja arkuudesta (69, 76). Häkkinen ym. osoittivat puolestaan, että kivulla ja nivelten liikkuvuudella on suuri vaikutus kuhunkin kahdeksaan HAQ-mittarin alueeseen, kun taas turvonneiden ja arkojen nivelten lukumäärällä on vähäisempi merkitys toimintakyvyn kannalta (41). Plant ym. sitä vastoin totesivat, että nivelten arkuudella on huomattava vaikutus toimintakykyyn, mutta yleisellä kivulla ja aamujäykkyydellä olisi vähäisempi merkitys (75). Yazici ym. taas arvioivat aamujäykkyyden vaikuttavan toimintakykyyn enemmän kuin yleiset tulehdustason mittarit, kuten arkojen ja turvonneiden nivelten määrä (77).

Nivelreuman varhaisessa vaiheessa todettujen oireilevien nivelten lukumäärän on osoitettu olevan sairauden etenemistä ennustava tekijä (78). Sekä nivelvaurioiden että toimintakyvyn heikkenemisen on esitetty lisääntyvän sairauden keston myötä (79). Tuominen ym. esittivät tutkimuksessaan, että sairauden kestolla sekä turvonneiden ja arkojen nivelten määrän välillä ei olisi yhteyttä, mutta tutkimuksen potilaat olivat kaikki aktiivisessa hoidossa ja tutkijat arvioivat tämän mahdollisesti vaikuttaneen havaittuihin sairauden kliinisiin ilmentymiin (64).

2.2. Sairaudesta aiheutuva toiminnallinen haitta

2.2.1. Yleistä

Nivelreuman on todettu aiheuttavan potilaille huomattavaa toiminnallista haittaa yleensä jo sairauden varhaisvaiheessa (76, 80–85). Potilaan kokemaa heikentynyttä toimintakykyä selittävät ennen kaikkea kipu, nivelten epämuodostumien lisääntyminen ja muut sairauteen liittyvät ilmentymät, ja siihen on todettu liittyvän myös sairauden ulkopuolisia tekijöitä, kuten ikä, sukupuoli, potilaan psykososiaalinen ja sosioekonominen tausta, koulutustaso ja lihasvoima (45, 82, 86–89). Potilaan itse tekemä kokonaisarvio terveydentilastaan on vahvasti korreloinut kipuun, masentuneisuuteen, heikkoon toimintakykyyn ja arkojen nivelten määrään (90). Heikon fyysisen toimintakyvyn on havaittu olevan merkittävä ennustava tekijä nivelreumasta aiheutuvaan

lisäkuolleisuuteen (91–94). Huomattavaa toiminnallista haittaa kokevilla potilailla on arvioitu olevan kolminkertainen kuoleman riski verrattuna yleisväestöön (91).

Nivelreuman aiheuttama kipu ja toiminnallinen haitta vaikuttavat merkittävästi potilaiden jokapäiväiseen elämään (95). Tutkimushetkellä todetun toiminnallisen tason on todettu olevan merkittävien ennustetekijä nivelreuman pitkäaikaisille seurauksille, kuten työkyvyttömyydelle, lisäkuolleisuudelle, kustannuksille, tekonivelkirurgian tarpeelle ja toimintakyvyttömyydelle (91). Sokka ym. (96) osoittivat, että nivelreumaan liittyy seitsenkertainen toimintakyvyttömyyden riski verrattuna kaltaistettuun yleisväestöön. On myös havaittu, että kliinisesti merkittävä parannus HAQ-pisteissä liittyy potilaiden elämänlaadun ja sairaudesta aiheutuvien taloudellisten seuraamusten huomattavaan kohennukseen (97).

On arvioitu, että jopa puolella nivelreumapotilaista on merkittäviä fyysisen toimintakyvyn rajoituksia (20). Arviolta noin 80 % työikäisistä nivelreumapotilaista kokee toimintoja ja sosiaalisia rooleja rajoittavaa invalidisoivaa kipua, nivelten jäykkyyttä ja toimintakyvyn heikkenemistä (98). Nivelreumapotilaat pitävät liikkumiskykyään tärkeänä (99–100). Tuominen ym. osoittivat fyysisen toimintakyvyn arvotusta käsittelevässä tutkimuksessaan, että 20:stä HAQ-mittariin sisältyvästä toiminnosta nivelreumapotilaat olivat valmiita maksamaan suurimman summan sellaisesta toimintakyvyn paranemisesta, joka parantaisi kävelemistä ulkona (100).

Verstappen ym. osoittivat, että huono toiminnallinen taso korreloi merkittävästi tutkittujen kliinisten muuttujien (La, kipu, yleinen hyvinvointi, oireisten nivelten lukumäärä, aamujäykkyys) kanssa. Tutkimuksessa havaittiin myös, että tutkimushetkellä hyvin heikko toimintakyky, aamujäykkyyden pidempi kesto, korkeampi ikä ja vähäisempi itsestä huolehtiminen olivat merkittäviä ennustetekijöitä sairauden myöhemmässä vaiheessa kehittyville toimintakyvyn rajoituksille. (101.)

Häkkinen ym. totesivat, että toimintakykyisyyttä voidaan parantaa pitkäaikaisella fyysisellä harjoittelulla (102). Samassa tutkimuksessa he kuitenkin myös havaitsivat, että lihaskunnan harjoittaminen lisäsi lihasvoimaa mutta ei korreloinut Valpar 9 -testillä mitattuun fyysisen toimintakyvyn paranemiseen eikä lisääntynyt lihasvoima vähentänyt merkittävästi ennen aikaista eläköitymistä. Toisaalta on myös näyttöä siitä, että harjoittelu auttaisi huomattavasti nivelreumapotilaiden toimintakyvyn ylläpitämistä (103–104). Shanahanin ja Smithin katsausartikkelissa todetaan, että harjoittelun on ajateltu parantavan liikkuvuuden astetta, estävän nivelten jäykistymistä, parantavan voimaa ja kestävyyttä, vähentävän uupumusta, estävän osteoporoosia ja lihasatrofioita sekä edistävän fyysisen hyvinvoinnin tuntemusta (103). Puolakka ym. (80) ehdottivat, että hoitomuotojen muuttuessa on syytä niin Suomessa kuin muuallakin arvioida mikäli perinteisillä kuntoutusjaksoilla on enää merkitystä nivelreumapotilaille.

Vaikka uusien tehokkaiden lääkkeiden ja hoitotapojen kehittymisen myötä potilaiden elämänlaatu on monilta osin parantunut merkittävästi, kokevat potilaat edelleen huomattavaa sairaudesta johtuvaa toiminnallista haittaa (96). Uusien hoitomuotojen kehittyessä ja niiden käytön yleistyessä on odotettavissa, että potilaiden toiminnallinen taso edelleen paranee, mutta oletettavimmin se tulee lisäämään terveydenhuollon kustannuksia (105).

Nivelreuman krooninen luonne ja sairauden ilmaantuminen usein jo keski-ikässä johtavat siihen, että potilas elää sairautensa kanssa jopa 30 vuotta tai kauemmin. Tämän vuoksi sairauden vaikutus potilaiden sosiaaliseen elämään saattaa olla merkittävä (6). Suurin osa nivelreumapotilaista kokee toiminnallista haittaa, jonka seurauksena heillä on hankaluuksia sosiaalisten roolien ja toimintojen suorittamisessa (20, 25, 98, 106–107).

Fexin ym. tutkimuksessa havaittiin, että potilaat kokivat usein muutoksia vapaa-ajan aktiviteeteissaan ja hankaluuksia suoriutua erilaisista sosiaalisista rooleista (106). Nivelreumalla on osoitettu olevan suurempi vaikutus naisten sosiaaliseen elämään kuin miesten (7). Minnock ym. havaitsivat naispotilaita tutkiessaan, että heidän saamansa sosiaalinen tuki vaikutti positiivisesti elämänlaatuun (108). Leinon ym. tutkimuksessa havaittiin, että nivelreumapotilaat olivat joutuneet vähentämään monia vapaa-ajan harrastuksiaan tai luopumaan niistä kokonaan. Korkeammat HAQ-pisteet lisäsivät erittäin merkittävästi tätä todennäköisyyttä (109).

2.2.2. Sairauden aiheuttaman toiminnallisen haitan arviointi

Nivelreumapotilaiden toiminnallisen haitan mittaamiseksi on useita erilaisia mittareita, joista jo aikaisemmin mainittu HAQ on yleisesti hyväksytty ja laajalti käytetty (44). On myös osoitettu, että sairauden alkuvaiheen HAQ-pisteet ennustavat myöhemmän vaiheen HAQ-pisteitä eli toiminnallista tasoa (67). Laajassa katsausartikkelissa havaittiin, että lukuisat eri tekijät (muun muassa kipu, sairauden aktiivisuus, väsymys, kohonneet La- ja CRP-arvot, matala sosioekonominen asema, koulutustaso) vaikuttavat HAQ:lla mitattuun toiminnalliseen haittaan (19). Näiden juuri mainittujen on usein havaittu liittyvän korkeisiin HAQ-pisteisiin (19, 41, 69, 110). Wolfen tekemässä tutkimuksessa havaittiin, että HAQ-pisteiden ja sairauden keston välillä oli vain heikko yhteys (110). Lisäksi Bansback ym. totesivat viiden vuoden seurantatutkimuksessaan, että alkutilanteen toiminnallinen taso ennusti potilaan tulevaa toimintakykyä, vaikkakin he pitivät HAQ-mittaria liian heikkona käytettäväksi rutiinomaisesti kliinisessä työssä (89). Nivelreuman varhaisessa vaiheessa toiminnallisen haitan on arvioitu olevan pääosin tulehduksen ja kivun seurausta ja suuri osa näistä negatiivisista vaikutuksista voi olla palautuvaa. Myöhemmässä vaiheessa palautumattomien nivelvaurioiden merkitys toimintakyvyn heikkenemiseen kasvaa (64, 69, 75–76, 80, 82–83, 85).

HAQ-pisteiden on osoitettu vahvasti ennustavan myöhempää työkyvyttömyyttä (78, 111), ja lisäksi niiden on todettu olevan ennustava tekijä ennenaikaiselle kuolemalle (19). Sokka ym. totesivat vuonna 2004 julkaistussa tutkimuksessa, että HAQ-pisteet ennustavat kuolleisuutta yhtä hyvin nivelreumapotilailla kuin yleisväestössä (112). Iän myötä HAQ-pisteiden on todettu kasvavan, ja niiden on todettu olevan korkeampia naisilla kuin miehillä (19, 69). Young ym. totesivat viiden vuoden seurantatutkimuksessa, että selvä toimintakyvyn heikkeneminen oli todennäköisempää naisilla, yli 60-vuotiailla ja potilailla, joiden HAQ-pisteet olivat tutkimuksen alussa yli 1,0 (113).

Kuvantamalla todetuilla nivelvaurioilla on esitetty olevan yhteys korkeampiin HAQ-pisteisiin, mutta yhteyden voimakkuus on vaihdellut tutkimuksesta toiseen (19, 41, 89, 114). RF:n esiintyvyyden on esitetty vaikuttavan korkeampiin HAQ-pisteisiin (19). Korkeampien HAQ-

pisteiden on todettu korreloivan myös oireilevien nivelten korkeamman lukumäärän kanssa (114), ja kuten edellä mainittu, DAS-pisteiden on esitetty olevan yhteydessä HAQ-pisteiden muutoksiin (62). HAQ-pisteiden on esitetty liittyvän myös erilaisiin psykososiaalisiin määrittäisiin, kuten tehokkuuden ja turhautuneisuuden tunteisiin, itsetuntoon, elämänhallintaan ja tarvittuun sosiaalisen tuen määrään (80). Lisäksi masentuneilla potilailla on todettu korkeampia HAQ-arvoja (19).

2.2.3. Kivun vaikutus toiminnalliseen tasoon ja toiminnallisen tason vaikutus työkykyyn

Kirjallisuudessa näyttäisi vallitsevan suuri yhteisymmärrys siitä, että kipu on yksi heikentyneen toimintakyvyn tärkeimmistä taustatekijöistä, varsinkin nivelreuman varhaisvaiheessa (69, 76, 80, 84–85, 115), ja sen on osoitettu olevan vahvasti yhteydessä HAQ-pisteisiin (19, 41, 69, 85, 110, 116–118). Nivelreuman aiheuttaman kivun on esitetty vaikuttavan negatiivisesti potilaiden jokapäiväiseen elämään, johon kuuluu myös heikentynyt työkyky (95). Norjalaisessa tutkimuksessa todettiin, että kipu oli nivelreuman oire, johon lähes 70 % potilaista halusi lievitystä (119).

Fyysisellä toimintakyvyllä voi olla suuri vaikutus ihmisen työkykyyn. Nivelreuma aiheuttaa yleensä potilaille huomattavaa toiminnallista haittaa ja siten vaikuttaa merkittävästi myös heidän työkykyynsä (95, 120). Työkyvyttömiä nivelreumapotilaiden on havaittu saavan HAQ-mittarissa selvästi korkeampia pisteitä kuin työkykyisten (121). Lisäksi korkeampien HAQ-pisteiden on osoitettu liittyvän voimakkaasti myös työttömyyteen (122–125). HAQ-pisteillä on osoitettu olevan huomattava ennustearvo nivelreumapotilaiden tulevaisuuden työkyvyttömyydelle, ja useissa tutkimuksissa HAQ-pisteiden ja fyysisen toimintakyvyn on osoitettu olevan tärkeimpien työkyvyttömyyttä ennustavien tekijöiden joukossa (80, 92, 106, 111, 120, 123, 126–128). On myös tutkimuksia, joiden mukaan korkeampien HAQ-pisteiden ja työttömyyden välinen yhteys vähenee iän myötä (125, 129). HAQ-pisteiden ja kivun ohella useilla muillakin tekijöillä on todettu olevan vaikutusta reumapotilaiden työkykyyn, kuten fyysisesti raskaalla työllä, iällä, matalalla koulutustasolla ja naissukupuolella (80, 106–107, 122–123, 126–127, 129–133).

Pincus ja Sokka osoittivat, että fyysistä toimintakykyä osoittavien mittareiden pisteet olivat merkittävimmät työkyvyttömyyden ja ennenaikaisen kuoleman ennustetekijät (134). On myös osoitettu, että heikko toimintakyky voi hyvin ennustaa pysyvää työkyvyttömyyttä (129, 135). Puolakka ym. havaitsivat, että tulevaa menetettyä työaikaa voidaan ennustaa muun muassa senhetkiselällä matalalla toimintakyvyllä. Lisäksi he osoittivat, että nivelreuman varhaisessa vaiheessa kuusi kuukautta reumalääkityksen aloittamisen jälkeen määritetyt HAQ-pisteet ennustivat hyvin tulevaa työkyvyttömyyttä viiden vuoden ajalle (136). Samoin Odegård ym. sekä Wolfe ja Hawley ovat todenneet fyysisen toimintakyvyn heikkenemisen olevan työkyvyttömyyden itsenäinen riskitekijä (132, 137).

Puolakka ym. osoittivat nivelreumapotilaiden työkykyä käsittelevässä tutkimuksessaan, että sekä potilaan että lääkärin yleisarvio nivelreuman voimakkuudesta ja potilaan itse ilmoittama fyysinen toimintakyky (HAQ) olivat ainoat tilastollisesti merkitsevät tekijät, jotka ennustivat tulevia sairauspoissaoloja ja pysyvää työkyvyttömyyttä seurannan alkaessa (135). Myös muissa

tutkimuksissa on tuotu esiin huonon fyysisen toimintakyvyn yhteys lisääntyneisiin sairauspoissaoloihin ja myös vähentyneeseen tuottavuuteen työssä (138–139). Geuskens ym. osoittivat tulehduksellisia nivelsairauksia käsittelevässä tutkimuksessaan, että kipu, fyysiset rajoitteet ja vähäinen mahdollisuus muokata omaa työnkuvaa liittyivät lisääntyneeseen sairauspoissaolojen ilmaantuvuuteen (139). Olofsson ym. tutkivat nivelreumapotilaiden sairauspoissaoloja ja työkyvyttömyyseläkkeitä kolmen vuoden ajanjaksolta ja huomasivat diagnoosin tekohetken aikaan määritetyn heikomman työkyvyn olleen merkittävin riskitekijä sairauspoissaoloille ja työttömyyseläkkeelle siirtymiselle. Muina merkittävänä ennustetekijöinä he mainitsivat HAQ- ja DAS28-pisteet sekä iän ja koulutustason (140).

Sokka totesi vuonna 2003 julkaistussa katsauksessaan, että HAQ-pisteillä kuvattu toiminnallinen taso oli merkittävin pysyvää työkyvyttömyyttä ennustava tekijä (126). Tämä havainto vahvistui vuonna 2010 julkaistussa laajassa, 32 maata käsittelevässä QUEST-RA-tutkimuksessa (128). Muissa tutkimuksissa on myös todettu, että heikentyneellä toimintakyvyllä voidaan parhaiten ennustaa pysyvää työkyvyttömyyttä, mutta sosiaalisilla ja työhön liittyvillä tekijöillä, kuten koulutustasolla ja raskaalla työnkuvalla, voi olla siihen jopa suurempi vaikutus kuin itse nivelreumaan liittyvillä tekijöillä (129, 135).

2.2.4. Sairauden keston ja aktiivisuuden vaikutus toiminnalliseen tasoon

Toimintakyvyn heikkenemiseen vaikuttavat eri tekijät sairauden eri vaiheissa (82–83). Viiden vuoden seurantatutkimuksessaan Combe ym. osoittivat, että kuvantamalla havaittavat vauriot lisääntyivät etenevästi puolella potilaista, mutta HAQ-pisteillä määritetty toimintakyky parani samanaikaisesti suurimmalla osalla heistä (67). Vastaava havainto tehtiin myös aiemmassa tutkimuksessa, jossa potilaita seurattiin viiden vuoden ajan yksi vuosi sairastumisen jälkeen: kuuden vuoden jälkeen eri nivelten toiminnan heikkeneminen oli edennyt, mutta silti suurin osa potilaista koki olevansa vain vähän toimintakyvyttömiä (141). Welsing ym. tekivät havainnon, että HAQ-pisteillä mitattu toimintakyky parani yhdeksän vuoden seurannan alussa mutta huononi sairauden pitkittyessä (82).

Vuonna 2000 Scott ja Garrood totesivat HAQ-pisteillä olevan kohtalainen korrelaatio sairauden keston kanssa (19). Wolfe puolestaan osoitti samana vuonna julkaistussa omassa tutkimuksessaan, että sairauden kesto liittyi vain heikosti HAQ-pisteisiin ja että sairauden senhetkiselä aktiivisuudella, koetulla kivulla ja mitatuilla psykologisilla tekijöillä oli enemmän vaikutusta HAQ-pisteisiin kuin sillä, miten sairaus ilmeni ajan myötä (110). Hieman myöhemmin vuonna 2004 julkaistussa katsausartikkelissaan Kvien päätteli, että potilaiden toimintakykyyn vaikuttaa oleellisesti sairauden kesto (20). Lähes 10 vuoden seurantatutkimuksessaan Ward ja Leigh määrittivät nivelreumapotilaiden toiminnallista tasoa HAQ-kyselyiden avulla kuuden kuukauden välein. Myös heidän havaintojensa mukaan toiminnallisen tason heikentyminen liittyi merkittävästi muutoksiin, joita ajan myötä esiintyy nivelten tilassa. Sairauden kestolla ei näyttänyt olevan merkitystä potilaiden kokemaan toimintakyvyn suhteelliseen tärkeyteen (142).

Nivelreuman varhaisvaiheessa aiheutuvan toiminnallisen haitan on tutkimuksissa osoitettu olevan pääosin sairauden aktiivisuudesta johtuvaa (75, 81, 84). Drossaers-Bakker ym. osoittivat

12 vuoden seurantatutkimuksessaan, että sairauden aktiivisuus vaikuttaa voimakkaasti toimintakykyyn koko sairauden ajan (143). Groarke ym. totesivat, että vähäinen sairauden aktiivisuus liittyy hyvään fyysiseen toimintakykyyn (144).

Welsing ym. havaitsivat, että sairauden aktiivisuuden muutokset liittyivät suoraan kuvantamalla todettaviin muutoksiin, mistä he päättelivät, että sairauden aktiivisuus aiheuttaa kuvantamalla todettavaa vahinkoa (145). Myös Scott ym. totesivat systemaattisessa katsauksessaan, että heikon toimintakyvyn ja nivelvaurioiden yksi tärkeimmistä ennustetekijöistä oli sairauden aktiivisuus (79). Lisäksi Drossaer-Bakker ym. ovat todenneet omassa tutkimuksessaan, että sairauden aktiivisuus ja suurten nivelten kuvantamalla havaittavat vauriot olivat merkittävimmät tekijät, jotka selittivät HAQ-pisteiden määrää (146).

Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että HAQ-kokonaispisteet kuvaavat sairauden aktiivisuutta (41, 82, 116), ja korkeisiin HAQ-pisteisiin on osoitettu liittyvän korkeat sairauden aktiivisuuden ja tulehduksen tason mittarit (69, 85). Kuitenkin on myös tutkimuksia, joissa on saatu päinvastaisia tuloksia. Tutkiessaan heikkoon toimintakykyyn ja terveyteen liittyvän elämänlaadun yhteyttä Rupp ym. totesivat, että potilaiden kokemaa kipua ja masennusta olivat tärkeämpiä ennustetekijöitä kuin sairauden aktiivisuus tai kuvantamalla todettavat vauriot (147). Lisäksi on esitetty, että kliinisesti ja laboratoriotekoisesti mitattu sairauden aktiivisuus tuottaisi toimintakyvyn arviointiin vaihtelevia määreitä (89, 148).

2.2.5. Iän ja sukupuolen vaikutus toiminnalliseen tasoon

Ikääntyminen selittää merkittäväällä tavalla toimintakyvyn heikkenemistä sekä nivelreumapotilailla että yleisväestössä (20, 91). Young ym. totesivat viiden vuoden seurantatutkimuksessaan, että nivelreumapotilaiden toimintakyvyn selvä heikkeneminen seurannan aikana oli todennäköisempää yli 60-vuotiailla (113). Iällä on havaittu olevan itsenäinen ennustearvo toiminnallisen tason muutoksiin (149), ja diagnoosin tekovaiheessa korkeamman iän on havaittu olevan tilastollisesti merkitsevä ennustetekijä sairauden myöhemmässä vaiheessa ilmaantuville fyysisille rajoitteille (101).

Korkeita HAQ-pisteitä todetaan yleisimmin ikääntyneillä nivelreumapotilailla (69, 85), ja HAQ-pisteiden on todettu nousevan potilaan ikääntymisen myötä (19). Sokka ym. totesivat, että nivelreuman aiheuttama vaikutus toimintakykyyn näyttäisi olevan suurempi nuorilla ja keski-ikäisillä kuin iäkkäämmillä (96). Aiemmin van der Heide ym. olivat saaneet tuloksen, jonka mukaan iällä ei ollut vaikutusta HAQ-pisteisiin (65).

Naissukupuolen on useissa tutkimuksissa osoitettu liittyvän huonompaan fyysiseen toimintakykyyn (19–20, 69, 85, 87, 150–153). Youngin ym. viiden vuoden seurantatutkimuksessa havaittiin, että naisilla ilmeni merkittävää toimintakyvyn heikkenemistä todennäköisemmin kuin miehillä (113). Useissa tutkimuksissa naisilla on myös todettu miehiä korkeampia HAQ-pisteitä (19, 69, 85, 150). Häkkinen ym. totesivat, että naiset kokivat enemmän toiminnallista haittaa kuin miehet sekä HAQ-mittarin kokonaispisteissä että sen kaikissa eri osa-alueissa. He totesivat myös, että etenkin naispotilailla lihasvoimalla oli suuri merkitys toimintakyvyn heikkenemiseen (150). Sokka ym. totesivat suuressa monikansallisessa tutkimuksessaan, että naisilla oli miehiä

huonommat pisteet kaikissa heidän käyttämässään keskeisissä mittareissa (turvonneet nivelet 28, arat nivelet 28, La, HAQ, lääkärin yleisarvio VAS, kipu, potilaan yleisarvio, DAS28, uupumus) (151). Van der Heide ym. tutkimuksessa puolestaan esitettiin, että sukupuolten välillä ei olisi merkitseviä eroja (65).

Tuominen ym. osoittivat maksuhalukkuusmenetelmää (MH-menetelmää) käyttäessään, että naisten oli hankalampi pestä hiuksiaan ja heidän maksuhalukkuutensa tämän toiminnon helpottumisessa oli korkeampi kuin miehillä. Vastaavanlaiset erot sukupuolten välillä havaittiin myös siivoukseen ja ruoanlaittoon liittyvissä toiminnoissa (100). Myös varhaisempi tutkimus on osoittanut, että suurimmalla osalla naisista nivelreuma vaikuttaa toimintoihin, joita tarvitaan kotitöissä (103). Tutkijat ovat olettaneet (100), että naiset kokivat edellä mainitut toiminnot tärkeämpiä kuin miehet ja siksi niiden vaikutus korostui naisilla. Ruotsalaisessa, vuonna 2012 julkaistussa tutkimuksessa, jossa seurattiin hiljattain diagnosoituja nivelreumapotilaita kahdeksan vuoden ajan, todettiin, että samanlaisesta lääkityksestä huolimatta naiset kokivat heikompaan toimintakykyä kuin miehet (16).

2.2.6. Verestä mitattavien suureiden yhteys toiminnalliseen tasoon

RF-positiivisuuden on osoitettu liittyvän korkeampiin HAQ-pisteisiin (19, 154). RF:ää on käytetty laajalti, sekä väestöpohjaisissa tutkimuksissa että kliinisissä tutkimusasetelmissä, kuvaamaan nivelreumapotilaiden vaikeampaa taudinkuvaa sitä ilmaisevana biologisena merkkiaineena (155). Useissa tutkimuksissa on havaittu yhteys RF-positiivisuuden ja nivelvaurioiden kehittymisen sekä huonomman fyysisen toimintakyvyn välillä (79, 153, 156–157). Myös tulehdusta kuvaavien laboratoriotestien (CRP, La) kohonneiden arvojen on havaittu liittyvän huonompaan fyysiseen toimintakykyyn (65, 101). Myös HAQ-pisteiden on osoitettu korreloivan positiivisesti korkeampien CRP- ja La-arvojen kanssa (69, 82, 114, 116).

Scott ym. totesivat, että RF:n esiintyvyys oli sairauden aktiivisuuden ohella tärkein nivelvaurioiden ja heikon toimintakyvyn ennustetekijä (79). Van der Heide ym. myös osoittivat, että juuri diagnosoidussa nivelreumassa kuvantamalla todettujen vaurioiden eteneminen liittyi itsenäisesti RF:n esiintymiseen (156). Toisessa tutkimuksessaan van der Heide ym. osoittivat, että muun muassa HAQ-pisteet ja käden puristusvoima korreloivat kohtalaisesti La:n kanssa, mutta RF:n osalta he eivät havainneet yhteyttä (65).

2.2.7. Kvantamalla havaittujen muutosten yhteys toiminnalliseen tasoon

Kvantamalla havaittujen nivelvaurioiden on osoitettu olevan heikon toimintakyvyn merkittävimpiä taustatekijöitä (84, 143, 145–146). Drossaers-Bakker ym. osoittivat suurten nivelten kuvantamalla havaittujen vaurioiden ja sairauden aktiivisuuden olevan vahvasti yhteydessä korkeampiin HAQ-arvoihin (146). Laajassa katsausartikkelissa osoitettiin HAQ-mittarilla määritettyjen korkeampien arvojen korreloivan merkittävästi kuvantamislöydösten kanssa (19).

Kuitenkin on myös raportoitu, että kuvantamalla todetuilla vaurioilla olisi vähäisempi merkitys. Häkkinen ym. totesivat, että kivulla ja nivelten liikkuvuudella oli suuri vaikutus todettuihin HAQ:n eri osa-alueiden pisteisiin. Lisäksi he totesivat, että ääreisnivelten kuvantamalla todettujen vaurioiden laajuudella on vähäisempi merkitys toiminnalle (41). Sokka ym. osoittivat, että HAQ-pisteet korreloivat enemmänkin korkeampien kipupisteiden kanssa kuin pienten nivelten kuvantamispisteiden kanssa (116). Toisaalta on myös todettu, että potilaiden kokema kipu ja masennus ovat olleet tärkeämpiä ennustetekijöitä potilaiden elämänlaadulle kuin sairauden aktiivisuus ja kuvantamalla havaitut vauriot (147).

Tulehduksellisten tekijöiden ja kuvantamalla todettujen vaurioiden välillä on myös osoitettu olevan selkeä yhteys (74). Tutkiessaan kuvantamalla todettujen vaurioiden etenemisen ennustetta van der Heide ym. osoittivat, että vasta diagnosoiduilla nivelreumapotilailla kuvantamalla todettujen vaurioiden eteneminen liittyi itsenäisesti RF:n esiintymiseen ja sairauden alussa olleisiin vaurioihin sekä niveltulehdukseen (156). Pease ym. päättelivät tutkimustulostensa perusteella, että RF:n esiintyminen ja tulehduksellisten merkkiaineiden kohollaolo sairauden alkuvaiheessa olivat yhteydessä kuvantamalla todettaviin vaurioihin riippumatta siitä, missä iässä potilas sairastui (153).

Edellä viitatuissa tutkimuksissa on käytetty röntgenkuvausta radiologisten vaurioiden osoittamiseen.

2.3. Aamujäykkyys

2.3.1. Yleistä aamujäykkydestä ja sen arviointi

Eräs nivelreuman merkittävistä kliinisistä ilmentymistä on oireiden paheneminen varhain aamulla (4). Aamujäykkyys oli aikaisemmin osa nivelreuman alkuperäistä American College of Rheumatologyn (ACR) remission määritelmää, mutta sittemmin se on poistettu nykyisestä versiosta (158). Tähän on mahdollisesti vaikuttanut aamujäykkyyden määrittelemisen tai mittaamisen hankaluus ja päivittäinen vaihtelevuus (159). Aamujäykkyyden on esitetty olevan yksi merkittävimmistä nivelreuman potilaalle aiheuttamista haitoista (130), ja sen on todettu vaikuttavan merkittävästi potilaiden jokapäiväiseen elämään, työhön ja elämänlaatuun (10, 130, 159). Aamujäykkyyden on todettu ennustavan heikentyntä toimintakykyä, lisääntynyttä nivelreuman hoidon tarvetta ja ennen aikaista eläköitymistä (130, 159). Eräänä aamujäykkyyden määritelmänä on esitetty sen olevan monimuotoinen oire, joka sisältää kipua ja toiminnallisia rajoitteita (130, 160). Useat potilaat kuvailevat aamujäykkyyttä joko liikkumisen vaikeutena, kipuna tai epänormaalina kireyden tunteena tai näiden yhdistelmänä (161). Nimenomaan aamujäykkyyttä käsittelevien tutkimusten määrä on suhteellisen pieni, etenkin kun otetaan huomioon aamujäykkyyden vaikutus potilaiden elämään.

Nivelreuman kliiniset oireet seuraavat vuorokausirytmistä mallia, jossa niveljäykkyys, kipu ja turvotus ovat voimakkaimmillaan varhain aamulla (4, 9, 162). Aamujäykkyyden

syntymekanismiin on todettu liittyvän hypotalamus-aivolisäke-lisämunuais-akselin epänormaaliin vuorokausirytmiiin (163). Tästä aiheutuvien tulehduksen välittäjäaineiden (erityisesti interleukiini 6) seerumitasojen nousulla ja aamujäykkyydellä on osoitettu ajallinen yhteys (130, 164). Hoitovaihtoehtoista glukokortikoidien käyttöä suositellaan edelleenkin kronoterapiana nivelreuman aamuoireiden lievittämiseen (162, 165).

Aamujäykkyyttä on käytetty nivelreuman aktiivisuuden mittarina jo 1950-luvulta lähtien (4). Laajan kansainvälisen tutkimuksen perusteella on todettu, että lähes kaikki nivelreumapotilaat kärsivät aamujäykkyydestä (161). On myös esitetty, että aamujäykkyys vaivaisi kaikkia nivelreumapotilaita (166). Kirwan ja Buttgereit totesivat, että vaikka DAS28-mittarilla potilaiden katsotaan olevan remissiossa tai potilaiden sairauden aktiivisuus on matalalla, he voivat silti kokea pitkittynyttä aamujäykkyyttä (11). Sierakowski ja Cutolo osoittivat katsauksessaan, että merkittävällä osalla remissiossa tai matalalla sairauden aktiivisuudella olevista esiintyy aamujäykkyyttä ja kuudesosalla näistä potilaista aamujäykkyyden kesto oli yli 30 min (4). He totesivat myös, että aamujäykkyys sisältää mahdollisesti sairauden aktiivisuuden elementtejä, jotka eivät kuulu DAS28-mittariin. Lisäksi saman katsauksen perusteella pääteltiin, että aamujäykkyys voi osoittaa kliinisesti aktiivista sairautta potilailla, joilla DAS-mittarilla mitattuna sairauden aktiivisuuden voisi päätellä olevan matalalla (4). Tätä näkemystä vahvistaa myös Boersin ym. myöhempi tutkimus, jonka mukaan noin 30 %:lla potilaista, joilla oli matala tai hyvin alhainen sairauden aktiivisuus, esiintyi kliinisesti merkittävää aamujäykkyyttä (164). Aiempi tutkimus (161) oli osoittanut, että 40–88 % niistä potilaista, joiden nivelreuman aktiivisuus oli alhainen, koki aamujäykkyyttä.

Russelin ym. mukaan on tärkeää huomata, että aamujäykkyys ei välttämättä korreloi muidenkaan sairauden aktiivisuuden mittareiden kanssa (167). Lisäksi muun muassa Khan ym. ovat osoittaneet, että aamujäykkyydellä oli kohtalainen korrelaatio HAQ-pisteiden ja kivun kanssa mutta se korreloi vain heikosti oireisten nivelten lukumäärän ja La-tason kanssa (161). Aamujäykkyyden mittaamisen ongelmana on pidetty aamujäykkyyden vaihtelevuutta. Mahdollisesti juuri tästä syystä nivelreuman aktiivisuutta mittaamaan kehitetty DAS28-mittari ei sisällä aamujäykkyyden arviointia (159). Aamujäykkyyden tiedetään vaihtelevan merkittävästi päivästä toiseen (130, 160). Hazes ym. totesivat, että kun määritetään aamujäykkyyden kestoa, käyttökelpoisin arviointitapa olisi aika heräämisestä oireiden täydelliseen loppumiseen (168). Heidän tuloksensa osoittivat tämän arviointitavan sisältävän vähiten päivittäistä yksilöllistä vaihtelua.

Aamujäykkyyden arviointi toteutetaan yleensä potilashaastatteluiden avulla (163). Yleisimmin käytetty aamujäykkyyden arviointitapa on oireen kesto (163). Kuitenkin on myös todettu, että aamujäykkyyden arviointi sen voimakkuuden perusteella olisi paremmin aamujäykkyyden haittaa kuvaava kuin keston perustuva arviointi (133, 163). Aamujäykkyyden mittaamista on kuitenkin pidetty ongelmallisena sen vuoksi, että mittaustavat eivät ole vakiintuneet, niiden oikeellisuutta ei ole luotettavien tutkimuksien osoitettu, niiden antamia arvioita on pidetty epä johdonmukaisina, eikä niitä ole kehitetty yhteistyössä potilaiden kanssa (169–170). Halls ym. keräsivät tietoa potilaiden kokemuksista aamujäykkyydestä hiljattain julkaistussa laadullisessa tutkimuksessa ja havaitsivat potilaiden pitävän aamujäykkyyden vaikutuksia tärkeämpinä kuin sen voimakkuutta tai kestoa (160).

2.3.2. Aamujäykkyyden kesto, voimakkuus ja muut tekijät

Nivelreuman aamujäykkyyden on osoitettu voivan kestää tunnin tai jopa yli 23–49 %:lla nivelreumapotilaista (77, 161). Aamujäykkyyden keston ja voimakkuuden on osoitettu korreloivan voimakkaasti (9, 64, 130). Aamujäykkyyden keston ja voimakkuuden on osoitettu liittyvän myös muihin sairauden aktiivisuuden mittareihin, kuten potilaan omaan arvioon sairaudentilastaan (77, 161). Vaikka aamujäykkyyden kestoa useimmiten arvioidaan (133), aamujäykkyyden voimakkuudella on esitetty olevan suurempi korrelaatio oleellisiin sairauden seurauksiin ja tulehdussellisten merkkiaineiden esiintyvyyteen (161).

Aamujäykkyyden keston ja sairauden aktiivisuuden välisen korrelaation on todettu vaihtelevan kohtalaisesta voimakkaaseen, riippuen tutkimuksesta (130, 161, 164). Westhoff ym. osoittivat, että aamujäykkyyden voimakkuuden ja sairauden aktiivisuuden tai aamujäykkyyden voimakkuuden ja potilaiden raportoiman aamujäykkyyden keston välillä oli voimakas korrelaatio (130). Khan ym. sitä vastoin osoittivat aamujäykkyyden kestolla ja sairauden aktiivisuudella olevan kohtalainen korrelaatio, ja aamujäykkyyden kestolla oli yksittäisenä muuttujana kohtalainen kyky erotella aktiivinen ja ei-aktiivinen nivelreuma (161). Sairauden alkuvaiheessa aamujäykkyyden kestolla on arvioitu olevan suurempi vaikutus toimintakykyyn ja kipuun kuin perinteisillä tulehdusta osoittavilla mittareilla, kuten turvonneiden nivelten lukumäärällä ja La:lla (77). Boers ym. osoittivat nivelreuman aamuoireiden (aamujäykkyyden kesto ja voimakkuus, kivun voimakkuus herätessä) korreloivan muiden sairauden mittareiden kanssa (DAS28, HAQ, ACR20). Kuitenkin aamujäykkyyden voimakkuus ja kivun voimakkuus herätessä osoittivat suurempaa korrelaatiota sairauden aktiivisuuden mittareiden kanssa kuin aamujäykkyyden kesto (164). Suomalaisessa Käypä hoito -suosituksessa mainitaan aamujäykkyyden eli kankeuden tunteen tulehtuneissa nivelissä kestävän sitä kauemmin, mitä aktiivisempi tulehdus on (13).

Tutkiessaan heikentyneen aamuisen toimintakyvyn vaikutusta nivelreumapotilaan elämänlaatuun Phillips ja Dow havaitsivat heikentyneen toimintakyvyn keston kasvavan sairausvuosien lisääntyessä, mutta aamujäykkyyden voimakkuudessa ei havaittu eroja (159). He myös esittivät, että heikentyneellä aamuisella toimintakyvyllä ja aamujäykkyyden voimakkuudella ei ollut merkittävää korrelaatiota. Arvioidessaan vaihtoehtoisia menetelmiä potilaiden terveydentilan määrittämiseen Iqbal ym. osoittivat, että potilaiden ilmaiseva terveydentila koheni aamujäykkyyden keston lyhentyessä, mikä heidän mukaansa osoittaa, että nivelreumapotilaiden aamujäykkyyden väheneminen voi johtaa terveyteen liittyvän elämänlaadun parantumiseen (166). Hazes ym. totesivat aamujäykkyyden voimakkuuden olevan suurempi sairauden aktiivisessa vaiheessa olevilla potilailla kuin niillä, joiden sairaus ei ollut aktiivinen (171).

Aamujäykkyyden voimakkuuden ja työkyvyn välillä on osoitettu olevan merkittävä yhteys, kun taas aamujäykkyyden keston suhteen yhteys on ollut heikompi (130, 159). Voimakkaamman aamujäykkyyden on esitetty heikentävän potilaan työkykyä ja urakehitystä (159, 172). Ennenaikaisen eläköitymisen on myös havaittu olevan kolme kertaa yleisempää voimakkaasta aamujäykkyydestä kärsivillä kuin vähäisemmästä aamujäykkyydestä kärsivillä nivelreumapotilailla (130, 172). Lisäksi voimakkaan aamujäykkyyden on raportoitu olevan ennenaikaisen eläköitymisen tärkein ennustetekijä, työtehtävästä riippumatta (130, 173). Saksalaisen kahden

vuoden seurantatutkimuksen mukaan voimakkaalla aamujäykkyydellä sairauden alkuvaiheessa on huomattava vaikutus potilaan päätökseen vetäytyä työelämästä ja voimakkuus korreloi päätökseen aamujäykkyyden kestoa paremmin. Samassa tutkimuksessa tarkasteluajanjakson alussa vähäistä aamujäykkyyttä kokeneista 10 % siirtyi ennenaikaiselle eläkkeelle 3 vuoden seurantajakson aikana, kun taas voimakasta aamujäykkyyttä kokeneista eläkkeelle siirtyi 46 % (130).

Aamujäykkyyden ja iän välillä on todettu vahva käänteinen korrelaatio (77): nuoremmat potilaat arvioivat sairautensa voimakkaammaksi, mikä antaa aiheutta olettaa, että aamujäykkyydestä aiheutuu suurempaa taakkaa nuoremmille kuin vanhemmille potilaille (173). Westhoff ym. osoittivat tutkiessaan aamujäykkyyttä ja sen vaikutusta ennenaikaiseen eläköitymiseen, että aamujäykkyyden voimakkuus ei liittynyt ikään eikä sukupuoleen ja se liittyi vain vähän koulutustasoon (130).

Kirjallisuudessa ei juurikaan esiinny mainintoja sukupuolten välisistä eroista tai sen paremmin yhtäläisyyksistä aamujäykkyyden kestossa tai voimakkuudessa. Tutkiessaan heikentyneen aamuisen toimintakyvyn vaikutusta nivelreumapotilaiden elämänlaatuun Phillips ja Dow esittivät, että sukupuolten välillä ei ollut eroja aamujäykkyyden voimakkuudessa tai vaikeutuneiden aamutoimien suorittamisen kestossa (159).

Nivelreumapotilaat kokevat aamujäykkyyttä usein erityisesti sairauden alkuvaiheessa (77, 161). Kuitenkin Phillips ja Dow osoittivat usean Euroopan maan nivelreumapotilaita käsittelevässä laajassa tutkimuksessa, että heikentynyt aamuinen toimintakyky kestää kauemmin niillä, jotka ovat sairastaneet nivelreumaa pidempään (159). Aamujäykkyyden on myös todettu liittyvän itsenäisesti lyhyempään taudin kestoon, kuten myös potilaan kokemaan kipuun, yleiseen arvioon terveydentilastaan ja nuorempaan ikään (4, 77).

2.3.3. Aamujäykkyyden vaikutus elämänlaatuun ja toimintakykyyn

Aamujäykkyydellä on osoitettu olevan yhteys elämänlaadun heikkenemiseen (9). Kun tutkittiin heikentyneen aamuisen toimintakyvyn vaikutusta nivelreumapotilaiden elämään ja hyvinvointiin, havaittiin, että aamujäykkyys oli yksi merkittävistä elämänlaatu heikentävistä tekijöistä (10). Aamujäykkyydellä on osoitettu olevan vaikutusta myös sosiaaliseen elämään, ja 82 %:n potilaista on raportoitu olevan sitä mieltä, että heikentyneellä aamuaisella toimintakyvyllä oli merkittävä vaikutus heidän elämänlaatuunsa (10, 166). Kuten aikaisemmin jo todettiin, Iqbal ym. osoittivat, että potilaiden ilmaisema terveydentila koheni aamujäykkyyden keston lyhentyessä. Heidän mukaansa tämä osoittaa, että nivelreumapotilaiden aamujäykkyyden väheneminen voi johtaa terveyteen liittyvän elämänlaadun parantumiseen (166). Phillips ja Dow havaitsivat tutkimuksissaan, että 84 % potilaista oli sitä mieltä, että heikentyneellä aamuaisella toimintakyvyllä on merkittävä vaikutus heidän elämänlaatuunsa (159).

Aamujäykkyyden on todettu aiheuttavan nivelreumapotilaille merkittävää toiminnallista haittaa (9–10, 101, 130, 159). Se heikentää aamuista toimintakykyä ja vaikuttaa näin aamun normaaleihin askareisiin (10–11, 130, 161, 174–175). Buttgerit totesi aamujäykkyyttä ja sen hoitoa käsittelevässä tutkimuksessaan, että jäykkyys, kipu ja liikkumisen hankaluus herätessä

tarkoittavat potilaalle usein myös aamuisten jokapäiväisten toimintojen suorittamisen (kuten pukeutuminen ja töihin lähteminen) hankaluutta (174).

Aamujäykkyyden on myös osoitettu ennustavan heikentyntä toimintakykyä (130, 159, 164). Nivelreuman diagnoosin aikaan havaittu aamujäykkyyden pidempi kesto oli yksi merkittävä ennustetekijä sairauden myöhemmässä vaiheessa ilmaantuvalla heikentyneelle toimintakyvyllä (101). Phillips ja Dow osoittivat, että aamuisten toimintakyvyn heikkenemisen vaikutus jokapäiväisiin toimintoihin kasvaa aamujäykkyyden voimakkuuden lisääntyessä (159).

On havaittu, että varhaisessa nivelreumassa yli 15 minuuttia kestävä aamujäykkyys liittyy heikkoon toimintakykyyn enemmän kuin turvonneiden ja arkojen nivelten lukumäärä (77). Yazici ym. osoittivat aamujäykkyyden yhteyttä heikentyneeseen toimintakykyyn käsittelevässä tutkimuksessaan, että aamujäykkyyden kesto näyttäisi vaikuttavan enemmän heikentyneeseen toimintakykyyn ja kipuun kuin perinteiset tulehdusta osoittavat mittarit (77). Samanlaista yhteyttä osoittivat myös Westhoff ym. tutkimuksen tulokset (130). Sitä vastoin Plant ym. esittivät toimintakykyyn vaikuttavista tekijöistä nivelten arkuuden olevan tärkein ja pysyvin, kun taas koettu kipu ja aamujäykkyys olivat vähemmän tärkeitä (75). Myös useissa muissakin julkaisuissa mainitaan aamujäykkyyden korreloivan paremmin toimintakyvttömyyteen kuin perinteisten tulehduksellisten mittareiden, niin arkojen ja turvonneiden nivelten lukumäärän kuin myös tulehdusta kuvaavien laboratoriotestienkin (La ja CRP) (4, 122, 164).

2.3.4. Aamujäykkyyden vaikutus työkykyyn ja ennenaikaiseen eläköitymiseen

Aamujäykkyydellä ja aamuisten toimintakyvyn heikkenemisellä on useissa tutkimuksissa osoitettu olevan vaikutusta nivelreumapotilaan työkykyyn (9–11, 130, 159, 172) ja tätä kautta se liittyy myös ennenaikaiseen eläköitymiseen (9, 130, 159, 172, 174). Mattila ym. ovat osoittaneet kahdessa nivelreuman aamujäykkyyden vaikutusta työkykyyn käsittelevässä tutkimuksessa aamujäykkyyden johtavan vähentyneeseen suorituskykyyn työssä (presenteismi), myöhästymisiin töistä sekä useampiin ja pidempiin sairauspoissaoloihin (9, 172). He myös osoittivat, että aamujäykkyydellä voi olla merkittävä vaikutus nivelreumapotilaiden ennenaikaiseen eläköitymiseen (172). Tutkitun 11 Euroopan maan välillä oli huomattavia eroja siinä, miten aamujäykkyys vaikutti sairauspoissaoloihin ja eläköitymisiin. He esittivät, että yksi merkittävä tekijä havaittuihin eroihin voisi olla vallitsevissa työ- ja eläkelaeissa (9, 172). Mattila ym. osoittivat, että ennenaikaiselle eläkkeelle siirtyneistä nivelreumapotilaista 64 % katsoi nivelreumaan liittyvän aamujäykkyyden olevan ennenaikaisen eläköitymisen syy (9).

Myös da Silva ym. osoittivat tutkimuksessaan selvän yhteyden aamuoireiden ja työkyvyn välillä. Heidän tutkimuksessaan suurin osa tutkimushenkilöistä (73 %) raportoi aamuisten toimintakyvyn heikkenemiselle olevan haitallinen vaikutus heidän työkykynsä (10). Buttgerit on todennut aamujäykkyydellä olevan vaikutusta sekä työstä suoriutumiseen työssäoloaikana että sairauspoissaoloihin (174).

Kirjallisuudessa on myös raportoitu merkittävä yhteys aamujäykkyyden voimakkuuden ja työkyvyn välillä (9, 130, 159). Phillips ja Dow osoittivat aamuisten toimintakyvyn heikkenemisen vaikuttavan jokapäiväisten toimintojen suorittamiseen, potilaiden elämänlaatuun ja työkykyyn.

Tämän vaikutus kasvoi merkittävästi aamujäykkyyden voimakkuuden lisääntyessä (159). Lisäksi on esitetty, että nivelreuman sairastamisajalla ja voimakkaammalla aamujäykkyydellä olisi vaikutusta potilaiden urakehitykseen (9, 159).

2.4. Nivelreuman vaikutus psyykkiseen tilaan

2.4.1. Yleistä

Nivelreumapotilailla on osoitettu esiintyvän yleisemmin ahdistuneisuuden tunnetta ja masentuneisuutta kuin terveillä henkilöillä (103, 144, 176). Useissa tutkimuksissa on myös osoitettu, että masennus liittyy nivelreumapotilaiden sairauden etenemiseen (25, 144, 176–180). Masennuksen esiintyvyyden on arvioitu vaihtelevan nivelreumapotilailla 13:n ja 20 %:n välillä (181).

Smedstad ym. havaitsivat tutkiessaan nivelreuman vaikutusta psyykkiseen stressiin, että jopa sairauden varhaisessa vaiheessa nivelreumalla oli suuri vaikutus potilaiden kokemaan ahdistukseen. Myös kipu, heikentynyt toimintakyky ja uupumus liittyivät merkittävästi ahdistuksen lisääntymiseen (182). Myös muissa tutkimuksissa heikon toimintakyvyn ja kivun on havaittu liittyvän ahdistukseen (20, 183). Eberhardt ym. osoittivat kahden vuoden seuranta-tutkimuksessaan, että voimakasta kipua tunteneilla potilailla oli neljä kertaa suurempi riski voimakkaaseen ahdistukseen kuin lievempää kipua kokevilla (127). Parker ym. sitä vastoin olivat todenneet aikaisemmin, että masennuksella olisi vaikutusta kipuun mutta kivulla ei olisi vastakkaista vaikutusta masennukseen. Heidän tutkimuksessaan puolestaan kävi ilmi, että oireilevan nivelten lukumäärällä oli vaikutusta potilaiden masennukseen (184).

Nivelreumaa ja psykologisia taustatekijöitä selvittävässä katsauksessaan Wolfe osoitti, että ahdistuksesta kärsivät henkilöt käyttivät enemmän terveydenhuollon resursseja, kuten lääkkeitä ja nivelkirurgiaa, ja heillä oli muita useammin työkyvyttömyyttä. Lisäksi hän totesi, että sairauden aktiivisuudella oli vain vähän vaikutusta potilaiden psyykkiseen tilaan ja se säilyi suhteellisen muuttumattomana sairauden eri vaiheissa (185). Scharloo ym. tutkivat toimintakyvyn ennustetekijöitä nivelreumapotilailla ja havaitsivat, että potilaiden itse ilmaiset oireet liittyivät koettuun kipuun, väsymykseen ja masennukseen. Sairauden haitallisiin seurauksiin uskomisen liittyi useampiin poliklinikkakäynteihin, lisääntyneeseen väsymykseen ja ahdistuneisuuteen. Potilaat, jotka epäilivät sairautensa kestävän kauan, kokivat muita useammin voimakasta ahdistusta (186). Lisäksi on havaittu, että sairauden pidentyneen keston on todettu lisäävän potilaiden masennusta ja huonoa henkistä terveyttä (144). On myös havaittu, että se, miten voimakkaasti potilaat kokevat sairautensa, vaikuttaa merkittävästi siihen, kuinka he sopeutuvat elämään sairautensa kanssa (144, 186).

2.4.2. Psykkisen tilan vaikutus työ – ja toimintakykyyn

Ahdistuksesta kärsivillä nivelreumapotilailla on osoitettu olevan muita enemmän työkyvyttömyyttä (185). Pitkittyneiden sairauspoissaolojen on arvioitu aiheuttavan haitallisia psyykkisiä seurauksia, jotka lisäävät työkyvyttömyyden riskiä tulevaisuudessa (78, 187). On myös havaittu, että nivelreumapotilaiden kokemalla henkisellä stressillä voi olla vaikutusta heidän työkykyynsä, mutta tämän ennustearvoa on epäilty (137). Strand ja Khanna totesivat tekemänsä katsauksen perusteella, ettei nivelreumaan liittyvä tuotannon tason heikkeneminen töissä tai kotona ole seurausta ainoastaan sairauden aiheuttamista fyysisistä rajoitteista, vaan henkisillä rajoitteilla todettiin myös olevan keskeinen rooli terveyteen liittyvän elämänlaadun ja tuottavuuden vähenemisessä (107).

Nivelreuman aiheuttaman toiminnallisen haitan on todettu vaikuttavan potilaan henkiseen hyvinvointiin ja masennuksen oireiden esiintymiseen (183, 188–189). Heikentynyt toimintakyky on liitetty masennukseen jopa sairauden varhaisessa vaiheessa (20). Doeglas ym. osoittivat, että lisääntynyt masennuksen oireiden kokeminen liittyi lisääntyneeseen toimintakyvyn heikkenemiseen (188). Smedstad ym. tutkivat useiden perinteisten nivelreuman kliinisten määreiden (arkojen nivelten lukumäärä, La, itse ilmoitetut kivun ja heikentyneen toimintakyvyn asteet, ahdistuneisuus ja masennus) ja henkisen stressin välistä yhteyttä. Kipu ja heikentynyt toimintakyky vaikuttivat heidän tutkimuksessaan voimakkaimmin potilaiden kokemaan ahdistukseen (183). Van der Heide ym. puolestaan osoittivat heikentyneellä toimintakyvyllä olevan kohtalainen korrelaatio koetun psyykkisen hyvinvoinnin kanssa (65). Verstappen ym. osoittivat, että huono toiminnallinen taso korreloi merkittävästi lisääntyneen ahdistuneisuuden tunteen kanssa, mutta eivät havainneet korrelaatiota masennuksen kanssa (101).

Da Silva ym. osoittivat, että vaikeus suorittaa normaaliin aamuun liittyviä toimintoja vaikutti negatiivisesti potilaiden tunteisiin (10). Heidän näkemyksensä mukaan tämä tulos vahvisti aiempaa havaintoa, että hankaluus jokapäiväisten toimintojen tekemisessä liittyy masennuksen oireiden syntyyn (10, 190). Nivelreuman on osoitettu vaikuttavan niihin eri elämänalueen aktiviteetteihin, joita ihmiset arvostavat. Katz kumppaneineen osoittivat kahdessa artikkelissaan näiden tärkeinä pidettyjen aktiviteettien menetyksen olevan merkittäviä riskitekijöitä masennuksen oireiden kehittymiseen naisilla (191–192). Katzin ja Yelin artikkelissa todettiin myös, että vaikka tärkeinä pidettyjen toimintojen menetys oli riski saada masennuksen oireita, toiminnallisen tason lasku ylipäättänsä ei kuitenkaan heidän tutkimuksensa mukaan ollut itsenäinen riskitekijä (191). Fex ym. seurasivat tutkimuksessaan nivelreumapotilaita kahdeksan vuoden ajan ja havaitsivat, että potilaat kokivat usein vapaa-ajan aktiviteeteissa muutoksia ja erilaisten sosiaalisten roolien suorituksen hankaluutta ja tällaisissa tilanteissa potilas koki lisääntyntä ahdistusta (106).

Anderson ym. osoittivat, että masennus yhdessä iän ja sairauden keston kanssa olivat itsenäisiä ennustetekijöitä heikentyneelle toimintakyvyille (149). Tavanomaisesta hoidosta huolimatta varhaisen nivelreuman on esitetty aiheuttavan useimmille potilaille merkittäviä fyysisiä seurauksia. Scott ym. arvioivat tämän johtuvan ensisijaisesti potilaiden kokemasta jatkuvasta kivusta, vaikkakin uupumuksen ja masennuksen arvioitiin osaltaan edesauttavan fyysisten seurausten kokemista (115).

2.5. Terveydenhuollon taloudellisen arvon määrittäminen

Perinteinen ja terveystaloustieteellisissä tutkimuksissa yleisimmin käytetty menetelmä toiminnon tai terveydentilan rahallisen arvon määrittämiseksi on ollut niin sanottu inhimillisen pääoman (IP) lähestymistapa. Tässä tarkastelutavassa kunkin henkilön ajan ja toimintojen arvo määritetään hänen ansiotasonsa mukaan.

Terveydenhuollossa on kuitenkin runsaasti tiloja ja toimintoja, joita ei suoraan voida määrittää henkilön ansiotason perusteella. Tällaisia ovat esimerkiksi potilaan kokemaa kipua tai nivelten aamujäykkyyden voimakkuus. Olisi terveydenhuollon etiikan vastaista väittää, että korkeapalkkaisen potilaan tuntemaan kivun lievitys olisi arvokkaampaa kuin matalapalkkaisen potilaan kivun lievitys. Sellaisten tilojen ja toimintojen arvottamiseksi, joille ei suoraan pystyttyä asettamaan rahallista arvoa, on kehitetty vaihtoehtoinen menetelmä, niin sanottu maksuhalukkuuden (MH) lähestymistapa. Tässä tarkastelutavassa tilan tai toiminnon rahallinen arvo määritetään sen perusteella, kuinka paljon henkilöt ovat valmiita maksamaan esimerkiksi saamastaan palvelusta tai tilansa muutoksesta.

2.5.1. Inhimillisen pääoman lähestymistapa

Ansiotasoon perustuvissa menetelmissä pyritään arvioimaan tuotannon menetystä ja sen rahallista arvoa. Työstä poissaolo ajan arvon katsotaan tässä lähestymistavassa ilmentävän heikentyneitä tuottavuutta. IP-menetelmässä pyritään määrittämään tuottavuuden väheneminen kertomalla menetetty työaika sitä vastaavalla ansiotasolla. IP-menetelmällä määritettynä epäsuorien kustannusten on arvioitu olevan ennenaikaisen kuoleman tai sairastamisen aiheuttamien vähentyneiden tulevaisuuden bruttotulojen suuruinen (193). Menetelmä on alun perin kehitetty arvottamaan työstä poissaoloa, mutta sitä käytetään myös yleisesti sairaana työskentelystä aiheutuvien tuotannon menetysten arvioimisessa. Tällöin tarkastellaan itse ilmoitettuja arvioita heikentyneen tuottavuuden työtunneista sekä itsearviota tuottavuuden heikentymisen osuuksista niiden työtuntien aikana (194). IP on useimmin käytetty menetelmä heikentyneen tuotannon kustannusten arvioinnissa (195). Koska IP-menetelmä perustuu työstä poissaolojen aikaan ja työntekijän ansiotasoon, menetelmän avulla määritettävät tuotannonmenetykset arvioidaan yleensä korkeintaan henkilön eläkeikään asti (196–197).

IP-menetelmää on kritisoitu siitä, että sen tuottamat arviot voivat olla yliarvioita, siinä arvioidaan mahdollisia tuotannon menetyksiä, eivätkä arviot perustu todellisiin mitattuihin tuotannon vähenemisiin (197). Yhteiskunnalle koituneita todellisia tuotannon vähenemisiä on pidetty alhaisempina kuin mitä IP-menetelmän tuottamat arviot (198–199). Toisaalta IP-menetelmän tuottamat arviot voivat myös olla aliarvioituja, koska työntekijän kustannus yritykselle on esimerkiksi Suomessa noin 1,6-kertainen tämän bruttopalkkaan verrattuna. Lisäksi on huomioitava, että menestyäkseen yrityksen tulee saada työntekijän panoksesta lisäarvoa, joka ylittää hänestä koituneet kustannukset. Työntekijän arvo yritykselle voi helposti olla kaksinkertainen tämän bruttopalkkaan verrattuna, tai jopa sitäkin suurempi. IP-menetelmää on lisäksi kritisoitu sen keskittymisestä tuotantokapasiteettiin, joka voi johtaa esimerkiksi

eläkeläisten tai nuorten huomiotta jättämiseen tai aliarviointiin (196). Suomessa on arvioitu, että sairauspoissaolon kustannukset työnantajalle ovat keskimäärin kolme kertaa työntekijän palkan suuruiset (200).

Kun kohdistetaan tarkastelu tuotannon vähenemiseen, potilaita tarkastellaan tuotannon välineinä ja elämää ja terveyttä vain osatekijöinä taloudellisen hyvinvoinnin saavuttamiseksi (196).

2.5.2. Maksuhalukkuusmenetelmä

Maksuhalukkuusmenetelmä (MH) on yksi tapa määrittää tapahtuman tai tilan arvoa silloin kun tutkittavalle tapahtumalle tai tilalle ei suoraan ole saatavilla rahallista arvoa (201). Menetelmässä kohdehenkilöiltä kysytään, mikä olisi heidän maksukykyensä huomioiden maksimisumma, jonka he olisivat valmiita maksamaan saadakseen jonkin terveystalouden tai oireen lievityksen (100). MH-menetelmä on yleisin niin sanotuista mahdollisen arvon menetelmistä (contingent valuation methods), ja sen nimi juontaa siitä, että tutkimuksen kohteena olevat henkilöt ilmoittavat rahasumman, jonka mahdollisesti olisivat valmiita maksamaan, vaikka kysytty tapahtuma tai tilan muutos on hypoteettinen (202). MH-menetelmää on käytetty terveydenhuollon arviointitutkimuksissa etenkin silloin, kun tutkimuksen kohteena olevaa asiaa ei suoraan pystytty rahanmääräisesti arvottamaan. Menetelmä perustuu olettamukselle, että se maksimisumma, jonka henkilö ilmoittaa olevansa valmis maksamaan kysytystä toiminnosta tai tilansa muutoksesta, kuvastaa markkinahintaa (203).

Terveydenhuollon toimintojen taloudellinen arviointi edellyttää usein kliinisten oireiden ja niiden vaihtelujen arvioimista rahanmääräisesti. MH-menetelmää on käytetty onnistuneesti kuvaamaan esimerkiksi nivelreumaan liittyvien oireiden arvoja (100, 204). On myös esitetty, että MH-menetelmä olisi muita parempi määritettäessä sellaisia sairauden osa-alueita, joille ei suoraan kyettä antamaan rahallista arvoa (205). Rahallisen arvon määrittäminen on konkreettinen keino kuvata subjektiivista arvostusta (100), ja MH-menetelmän on katsottu tuottavan arvioita, jotka hyvin kuvaavat potilaiden kokonais käsitystä toiminnosta tai tilan muutoksesta (206). MH-menetelmää on myös pidetty parhaana ihmiselämän arvottamisessa (207).

MH-menetelmän on arvioitu tuottavan luotettavia rahanmääräisiä arvioita siitä, miten merkittävästi oireet vaikuttavat potilaisiin (64). MH-menetelmän on osoitettu olevan käyttökelpoinen tapa arvioida nivelreumapotilaiden toiminnallista tasoa (100). Korkeammalla tulotasolla olevien vastaajien on todettu antavan korkeampia MH-arvioita (100, 202, 207–211). Myös korkeammalla koulutustasolla on havaittu olevan MH-arvoja kohottava vaikutus, ja nuorten on todettu antavan iäkkäämpiä korkeampia arvoja (202, 207, 209–210, 212). Slothuus ym. puolestaan havaitsivat, että pidempään nivelreumaa sairastaneet antoivat korkeampia MH-arvioita kuin lyhyemmän ajan sairastaneet (213).

Thompson arvioi nivelrikkoa käsittelevässä tutkimuksessaan, että MH-arvot korreloivat voimakkaasti toimintakyvyn huononemisen kanssa (214). Toisessa tutkimuksessa osoitettiin, että nivelreumapotilaat olivat valmiita maksamaan keskimäärin 18,4 % kotitalouden henkeä kohti käytettävissä olevista nettotuloista, mikäli he olisivat saaneet 50 % lievityksen HAQ-mittarissa

käytettyihin 20 toimintoon (100). Maksuhalukkuuteen vaikutti ennen kaikkea potilaan vastaushetken toiminnallinen taso. Alhaisella toiminnallisella tasolla (HAQ 1,2 tai enemmän) olevat potilaat olivat halukkaita maksamaan keskimäärin yli kolminkertaisesti sen mitä paremmalla toiminnallisella tasolla olevat (100).

On esitetty, että MH-menetelmä soveltuu terveydentilan ja sen muutosten suhteellisten arvojen määrittämiseen, ei ainoastaan niiden tärkeysjärjestykseen laittamiseen (100). Nivelreumapotilaiden aamujäykkyys vaihtelee päivästä ja viikosta toiseen (64, 168). Arvioitaessa aamujäykkyyden rahallista arvoa on tärkeää tietää, vastaavatko MH-arvojen muutokset aamujäykkyydessä tapahtuneita muutoksia. On osoitettu, että MH-arviot ja niiden vaihtelu vastaavat hyvin muun muassa aamujäykkyyden kestossa tai voimakkuudessa tapahtuneita muutoksia kahden viikon seuranta-ajalla. Terveystaloustieteellisissä arviointitutkimuksissa on kuitenkin usein huomattavasti pidempi tarkastelu-aika, minkä vuoksi on tärkeää tietää, vastaavatko MH-arviot nivelreumapotilaiden oireiden vaihtelua.

2.6. Nivelreuman aiheuttama taloudellinen taakka

2.6.1. Heikentyneen toimintakyvyn taloudelliset vaikutukset

Nivelreuman kokonaiskustannukset ovat huomattavat, varsinkin niillä potilailla, joiden toimintakyky on heikentynyt hyvin merkittävästi (215), ja HAQ:lla mitatulla heikentyneellä toimintakyvyllä on osoitettu olevan merkittävä yhteys korkeampiin kustannuksiin (5). Heikentyneen toimintakyvyn ja sitä kautta myös heikentyneen työkyvyn on usein osoitettu olevan merkittävien kustannuksiin vaikuttava tekijä (83, 117, 216–217). Myös sairauden aktiivisuudella on osoitettu olevan vaikutusta mutta vähemmässä määrin kuin toimintakyvyllä (83, 118, 217–219).

Yksittäisenä kustannuksiin vaikuttavana tekijänä HAQ:lla mitattu toimintakyky on osoittautunut eniten kustannuksia ennustavaksi tekijäksi (105, 118, 136, 220–221). Jacobsson ym. (220) osoittivat tutkimuksessaan HAQ:lla mitatun toimintakyvyn olevan tilastollisesti tärkein ennustetekijä kaikille muille kustannustyypeille paitsi sairauspoissaoloille. Sairauspoissaolot puolestaan selittyivät eniten potilaan itse kokemalla yleisellä terveydentilalla (220). Myös aiemmassa kustannusanalyysissä (219) toiminnallisen tason on osoitettu vahvasti selittävän muiden kustannustyyppien kuin sairauspoissaolojen määrää. Samaan käsitykseen päätyi myös Kobelt, joka tutki kustannusten muodostumista matemaattisen mallinnuksen avulla (117). Puolakka ym. osoittivat, että juuri diagnosoiduilla nivelreumapotilailla kuuden kuukauden seurannassa määritetyt HAQ-arvot liittyivät arvioituihin tuotantokustannuksiin. He eivät kuitenkaan havainneet HAQ-pisteiden muutoksen vaikuttavan niihin (136).

Van Jaarsveld ym. osoittivat regressiomallilla, että heikompi toimintakyky ja korkeampi ikä olivat yhteydessä korkeampiin potilaille koituneisiin suoriin kustannuksiin (222). Samaan johtopäätökseen heikentyneen toimintakyvyn ja iän vaikutuksesta suoriin kustannuksiin päätyi myös Kvien katsauksessaan (20). Yhdysvaltalaisessa vuotuisia ja pitkän aikavälin kustannuksia

selvittävässä tutkimuksessa todettiin, että HAQ:lla arvioitu toimintakyvyn heikkeneminen on merkittävien hoitokustannuksiin vaikuttava tekijä, riippumatta potilaiden yhteiskunnallisesta taustasta (223).

2.6.2. Nivelreuma ja työkyky

Heikentynyt työkyky on yksi merkittävistä nivelreumasta potilaille aiheutuvista haitoista (111). Heikentyneen työkyvyn on myös usein osoitettu olevan yksi tärkeimmistä tekijöistä, joka aiheuttaa taloudellisia seurauksia nivelreumapotilaille. Sairauden aiheuttama taloudellinen taakka kohdistuu toisaalta potilaalle vähentyneenä ansiotulona ja toisaalta työnantajalle tai yhteiskunnalle vähentyneenä tuottavuutena (78, 195). Vaikka nivelreuman on arvioitu lisäävän terveydenhuollon voimavarojen käyttöä yli kolminkertaisesti, on työn tuottavuuden heikkenemistä silti pidetty yhteiskunnalle kaikkein eniten kustannuksia aiheuttavana (80). Sairauden ominaispiirteiden on esitetty olevan vahvimpia heikentyneen työkyvyn ennustetekijöitä, mutta myös potilaiden sosioekonomisella taustalla on havaittu olevan merkittävä itsenäinen vaikutus (111, 121–122, 224).

Työkyvyttömyyttä ennustavia tekijöitä on selvitelty seurantalutkimuksilla (111, 120, 122, 129), ja uusia menetelmiä on pyritty kehittämään, jotta työkyvyttömyyden riskitekijöitä pystyttäisiin paremmin tunnistamaan (95). Nivelreumassa työkyvyttömyyteen vaikuttavia tekijöitä on osoitettu olevan useita (9, 225). Yhtenä vaikuttavana tekijänä on osoitettu olevan potilaiden kokemien oireiden voimakkuus (9). Nivelreumapotilaiden on osoitettu osallistuvan aktiiviseen työelämään merkittävästi vähemmän kuin yleisväestön (2, 123, 132, 226). Walker ym. ovat tutkimustuloksiinsa perustuen esittäneet, että nivelreumapotilaat saattavat valita sellaisia töitä, joista he pystyvät suoriutumaan nivelreuman aiheuttamien rajoitteiden kanssa (227). Sokka ja Pincus totesivat katsausartikkelissaan, että työkyvyttömyys vaikuttaa olevan seurausta lääketieteellisen sairauden, väestötieteellisten taustatekijöiden, sosiaalisen tilan ja kulloinkin käytössä olevan lainsäädännön monimutkaisista yhteyksistä (228).

Heikentyneen työkyvyn on osoitettu olevan yleistä jo nivelreuman varhaisessa vaiheessa, ja sen on todettu lisääntyvän sairauden pitkittyessä (229–232). Useissa tutkimuksissa heikentyneestä työkyvystä aiheutuvien tuotannon menetysten on osoitettu muodostavan suuriman osan nivelreumasta aiheutuvista kokonaiskustannuksista (120, 229–232). Usein on todettu, että työkapasiteetin väheneminen, joka on arvioitu sairaana työskentelyllä tai sairauspoissaolojen aikana menetetyllä työajalla ja/tai ennenaikaisella eläköitymisellä, on yhteiskunnallisten kokonaiskustannusten merkittävin tekijä, joka kattaa yli kaksi kolmasosaa kokonaiskustannuksista (2, 105, 221, 233–235).

On todettu, että heikentynyttä työkykyä ovat ennustaneet useat tekijät, jotka liittyvät sairauteen, työhön ja sosiodemografisiin taustatekijöihin (195). On paljon tutkimuksia, joissa mainitaan ainoastaan, että joku taustatekijä vaikuttaa tutkittuun asiaan, mutta suuressa osassa raportteja ei tuoda esiin, onko vaikutus negatiivista vai positiivista, minkä vuoksi tuloksista ei voi vetää johtopäätöksiä tutkitun taustatekijän suhteen. Vaikka hoitotulokset ovat parantuneet uusien hoitomuotojen myötä, nivelreumapotilailla on silti merkittävästi heikentynyt toimintakyky

ja lisääntynyt työkyvyttömyys on suuri ongelma monille nivelreumapotilaille (9, 76, 96, 236). Puolakka ym. osoittivat, että hoidolla saavutettu remissio paransi potilaiden työkykyä (237).

Burton ym. totesivat systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessaan nivelreumaan liittyvän työkyvyttömyysasteen olevan samanlainen Yhdysvalloissa ja useassa Euroopan maassa. He myös arvioivat nivelreumaan liittyvän työkyvyttömyyden yleisyyden vähentyneen 1970-luvulta lähtien ja esittivät tämän mahdollisesti liittyvän enemmänkin fyysisesti vaativan työn vähenemiseen kuin muutoksiin nivelreuman epidemiologiassa (2). Verrattaessa hiljattain diagnosoituja nivelreumapotilaita Suomessa ja USA:ssa, havaittiin työkyvyttömyysasteen parantuneen molemmissa maissa aikaisempiin vuosikymmeniin verrattuna. Vaikka suomalaiset potilaat olivat kliinisesti parempikuntoisia kuin amerikkalaiset potilaat, suomalaisilla oli korkeampi työkyvyttömyysaste (238). Tämän arvioitiin johtuvan Suomessa helpommin saatavista työkyvyttömyyseduista (25). Myös muissa tutkimuksissa on todettu työttömyysasteen olevan korkeamman Euroopan maissa kuin USA:ssa (84, 120) Erityisesti on haluttu painottaa sitä, että eri maiden ja tutkimusten välinen vertailu on ongelmallista, mikä johtuu eroista tutkimusjoukoissa, tutkimusasetelmissä, työkyvyttömyyden määrittelyssä ja sosiaaliturvajärjestelmissä (84).

Kuten aikaisemmin mainittiin, merkittävimmät nivelreuman aiheuttamat kustannukset yhteiskunnalle näyttäivät muodostuvan tuotannon menetyksistä, ja potilaiden vähentynyttä työkapasiteettia on pidetty kustannusten tärkeimpänä tekijänä (2, 20, 239–240). Tuotannon menetysten on arvioitu kattavan jopa yli 50 % nivelreuman kokonaiskustannuksista (83, 117, 220). Ansiotyössä olevista nivelreumapotilaista 92,9 % ilmoitti nivelreuman vaikuttavan heidän työnsä tuottavuuteen (241). Useissa tutkimuksissa on todettu, että työkyvyttömyyden riskitekijöitä ovat olleet heikompi toimintakyky, korkeampi ikä, sairauden voimakkuus, matalampi koulutustaso ja fyysisesti vaativa työ (2, 111, 131, 135–136), ja näistä heikentynyt toimintakyky on usein arvioitu tärkeimmäksi (80, 91, 106, 120, 122–124, 231). Toisaalta on myös esitetty, että sairauden voimakkuus ja aktiivisuus, matala koulutustaso ja korkeampi ikä olisivat tärkeimpiä työkyvyttömyyden riskitekijöitä (2, 121, 231, 242). Voimakkaamman kivun ja huonomman fyysisen toimintakyvyn on myös todettu liittyvän lisääntyneisiin sairauspoissaoloihin ja vähentyneeseen työn tuottavuuteen (138–139, 243).

Ruotsalaistutkimuksessa työkyvyttömyyden todennäköisyys oli suurempi iäkkäämmillä, vähemmän koulutetuilla sekä naisilla (226). Tutkimuksissa on myös osoitettu työhön liittyvien rajoitteiden olevan yhteydessä heikentyneeseen toimintakykyyn, voimakkaampaan kipuun ja useisiin työn kuormittavuutta kuvaaviin tekijöihin (244–246). Norjalaisessa tutkimuksessa seitsemän vuoden seurannan aikana lisääntynyt koettu avuttomuus yhdessä heikentyneen toimintakyvyn, matalan koulutustason ja naissukupuolen kanssa osoittautuivat työkyvyttömyyden itsenäisiksi riskitekijöiksi (132). Wolfen ja Hawleyn aikaisemmin julkaistussa 18 vuoden seurantatutkimuksessa puolestaan voimakkaampi kipu, koettu toimintakyvyttömyys, koulutustaso ja työn fyysinen rasittavuus olivat työkyvyttömyyden itsenäisiä riskitekijöitä (137).

Useissa tutkimuksissa HAQ-pisteiden on osoitettu olevan yksi tärkeimmistä työkyvyttömyyden ennustetekijöistä (122, 127–128). Eberhardt ym. seurasivat 148:aa nivelreumapotilasta 15 vuoden ajan, ja koko tutkimuksen ajan HAQ oli voimakas työkyvyttömyyden ennustaja (111). Tätä aikaisemmässäkin tutkimuksessa HAQ-pisteiden on osoitettu olevan selvästi korkeammat työkyvyttömyillä kuin työkykyisillä (121). Reisine ym.

osoittivat työkyvyttömyyden riskin lisääntyvän niillä potilailla, jotka toivoivat, ettei heidän tarvitsisi työskennellä kodin ulkopuolella (224). Toisessa amerikkalaistutkimuksessa toive olla työskentelemättä lainkaan oli työkyvyttömyyden riskitekijä (247). Geuskens ym. tutkivat varhaisen tulehduksellisen nivelsairauden potilaita, heidän sairauspoissaolojensa ennustetekijöitä ja työn tuottavuutta. He osoittivat potilaiden kokeman kivun ja heikentyneen toimintakyvyn vaikuttavan työn tuottavuuteen (138). ERAS-tutkimuksessa seurattiin yli 700:aa nivelreumapotilasta viiden vuoden ajan. Alussa noin puolet potilaista oli palkkatyössä, mutta seurannan jälkeen heistä kolmasosa oli työkyvyttömiä. Tässä tutkimuksessa alkutilanteen korkeammat HAQ-pisteet ja fyysinen työ osoittautuivat tärkeiksi ennustetekijöiksi. (122.)

2.6.3. Nivelreuman vaikutus sairauspoissaoloihin

Nivelreumasta aiheutuvia sairauspoissaoloja on runsaasti (83, 221, 239), ja niistä johtuvan tuotannon menetyksen aiheuttamien taloudellisten seurausten on arvioitu olevan kaksi kertaa niin suuret kuin nivelreuman lääketieteellisten kustannusten (126, 230, 248–249). Nivelreumasta aiheutuvista menetetyistä työpäivistä noin 20 % on arvioitu johtuvan sairauspoissaaloista ja loppujen 80 %:n työkyvyttömyyseläkkeistä (220, 250). Kipu ja heikentynyt toimintakyky on liitetty lisääntyneisiin sairauspoissaoloihin ja vähentyneeseen työn tuottavuuteen (138–139, 243). Lisäksi sairauslomien ilmaantuvuutta on arvioitu olevan enemmän sellaisissa töissä, joissa potilaalla on vähäinen mahdollisuus vaikuttaa työtehtäviinsä (139). Aktiivisen tulehduksen on todettu johtavan lisääntyneisiin poissaoloihin töistä (118, 240).

Puolakka ym. osoittivat suomalaisessa viiden vuoden seurantatutkimuksessaan, että potilaan ja lääkärin yleinen arvio nivelreuman voimakkuudesta ja HAQ-mittarilla määritetty toimintakyky olivat ainoat tilastollisesti merkitsevät tekijät, jotka ennustivat sairauspoissaoloja ja pysyvää työkyvyttömyyttä (135). Sitä vastoin ruotsalaisessa tutkimuksessa havaittiin, että HAQ-mittarilla määritetty toimintakyky oli tilastollisesti merkitsevä ennustetekijä kaikille tutkituille kustannustyypeille, paitsi sairauspoissaoloille. Sairauspoissaoloihin liittyi ruotsalaisen tutkimuksen mukaan eniten potilaan oma kokemus yleisestä terveydentilastaan (220).

Sairauden aktiivisuuden ja sairauspoissaolojen välinen yhteys näyttäisi vaihtelevan tutkimuksesta riippuen. Joissakin tutkimuksissa lyhyet sairauspoissaolot, joita tulee useimmiten sairauden varhaisessa vaiheessa potilaiden ollessa keskimäärin nuorempia ja useammin vielä osa työvoimaa, näyttävät korreloivat sairauden aktiivisuuden kanssa (117, 219). Puolakka ym. osoittivat nykyaikaisen yhdistelmä lääkehoidon vaikutusta sairauspoissaoloihin käsittelevässä tutkimuksessaan, että sairauden aktiivisuuden väheneminen korreloi positiivisesti sairauspoissaolopäivien vähenemisen kanssa (251). Heidän tutkimuksessaan ilmeni, että potilaalla ei ollut lainkaan sairauspoissaoloja 5 vuoden seurannan aikana, mikäli 6 kk lääkehoidon jälkeen potilas oli oireeton. Sitä vastoin sairauspoissaolopäiviä kertyi keskimäärin 352, mikäli oireet olivat lievittyneet 20 % tai vähemmän. Ruotsalainen tutkimus (248) puolestaan vahvisti aiempaa havaintoa (129), ettei sairauden aktiivisuudella ollut vahvaa yhteyttä sairauspoissaoloihin. Sen sijaan tutkijat osoittivat, että nivelreumapotilaiden iällä on selkeä yhteys sairauspoissaoloihin (248), mikä myös vahvisti aiempaa havaintoa (129).

Björkin ym. tutkimus (248) osoitti myös, että sairauspoissaolojen esiintyvyys alkaa lisääntyä jo diagnoosia edeltävänä vuonna ja että sairauspoissaolojen määrä kuusi kuukautta ennen diagnoosia oli merkittävä ennustetekijä sairauspoissaolojen määrälle kolme vuotta diagnoosin teon jälkeen. Muina merkittävänä ennustetekijöinä he mainitsivat potilaiden heikentyneen toimintakyvyn ja työn laadun (248). Heidän tutkimuksensa osoitti myös potilaiden sairauspoissaolojen lisääntyvän nopeimmin sairauden varhaisessa vaiheessa. Kahdessa laajassa kirjallisuuskatsauksessa todetaan, että vuotuinen sairauspoissaolojen esiintyvyys on nivelreuman varhaisvaiheessa olevilla potilailla 53–82 % (20, 98). Merkesdalin ym. tutkimuksessa sairauspoissaolopäivien keskiarvo diagnoosin jälkeisen ensimmäisen vuoden aikana oli 113 vrk. Seuraavien kolmen vuoden aikana heidän tutkimuksessaan sairauspoissaolopäiviä kertyi 82 vrk vuodessa (252).

2.6.4. Sairaana työskentely eli presenteeismi

Kroonisen sairauden, kuten nivelreuman, vaikutusta työhön ja tuotannon menetyksiin on yleensä tarkasteltu poissaolona töistä sairaudesta aiheutuvan heikentyneen toimintakyvyn vuoksi (200, 253). Tähän on yleensä otettu huomioon myös sairaudesta aiheutuva ennenaikainen eläköityminen (95). Viime aikoina on alettu kiinnittää yhä enemmän huomiota myös tuotannon menetykseen, joka johtuu heikentyneestä työtehosta työntekijän ollessa sairaana työssä (253). Potilas ei välttämättä kuntoudu täysin sairauspoissaolonsa aikana, jolloin työhön palatessa työn tuottavuus voi olla heikentynyt. Sairaana työskentely voi heikentää työn tuottavuutta myös ilman sairauspoissaoloja (254). Sekä sairauspoissaolot että sairaana työskentely aiheuttavat etenkin lyhytaikaisissa sairauksissa yleensä tuotannon menetyksestä aiheutuvia kustannuksia työnantajalle ilman, että työntekijälle koituu kustannuksia (253). Kuitenkin itsensä työllistävillä yrittäjillä sekä sairauspoissaolot että presenteeismi aiheuttavat yleensä suoranaisia tuotannon menetyksen kustannuksia. Samoin pidempiaikainen sairauspoissaolo vaikuttaa myös potilaiden ansiotasoon, ainakin suomalaisessa sosiaaliturvajärjestelmässä.

Brooks ym. totesivat presenteeismia käsittelevässä tutkimuksessaan, että sairaana työskentelyn vaikutusten arviointi vaatii varovaisuutta, etenkin jos presenteeismin määriä käytetään taloudellisten seurausten arviointiin (255). Sairaana työskentelystä aiheutuvia kustannuksia on pidetty hankalina määrittää, ja siksi ne on usein jätetty pois tutkimuksista, vaikka niiden onkin katsottu olevan merkittäviä arvioitaessa kroonisten sairauksien taloudellista taakkaa kokonaisuudessaan (254, 256). Viime vuosikymmenen aikana presenteeismin kustannuksia on lisääntyvästi alettu ottaa mukaan taloudelliseen arviointiin, vaikka niiden mittaamiseen käytetyt menetelmät eivät ole yhdenmukaisia (200, 255, 257–258). Presenteeismia ja siihen liittyviä kustannuksia saattaa esiintyä enemmän tilanteissa, joissa sairausetuudet ovat rajallisia, koska tällöin työntekijät saattavat olla haluttomampia ilmoittautumaan sairaiksi, jotta eivät menettäisi ansioitaan (254).

2.6.5. Nivelreumasta aiheutuva ennenaikainen eläköityminen

Monet nivelreumapotilaat siirtyvät ennenaikaiselle eläkkeelle. Tutkimukset osoittavat, että 1/3–2/3 nivelreumapotilaista tulee pysyvästi työkyvyttömiksi viiden ensimmäisen sairastamisvuoden aikana (5, 121–123, 126, 224, 230, 259). Kobeltin laatimassa katsausartikkelissa nivelreuman terveystaloudellisista vaikutuksista hän totesi työnteon lopettaneiden potilaiden osuuden olleen aviolta 20–50 %, riippuen tutkituista potilasaineistoista ja siitä, missä maassa tutkimus oli suoritettu (105). Jäntti ym. osoittivat, että jo vuosi sairastumisen jälkeen 31 % työikäisistä nivelreumapotilaista oli joutunut luopumaan työnteosta nivelreuman takia. Työkyvyttömiä osuus kasvoi tasaisesti, ja 20 vuotta sairastumisen jälkeen jo 80 % oli työkyvyttömiä (231). Laajassa, useista maista kerättyjä aineistoja käsittelevässä katsausartikkelissa todetaan, että 22–40 % nivelreumapotilaista oli jäänyt eläkkeelle tai lopettanut työnteon viiden vuoden sisällä sairastumisestaan. Kymmenen vuotta sairastumisesta heidän osuutensa oli jo kasvanut 30–60 %:iin (120). Ruotsissa julkaistun seurantatutkimuksen mukaan 15 vuoden sairastamisen jälkeen työkyvyttömyysaste oli 44 % (111). Suomessa tehdyn niin ikään 15 vuoden seurantatutkimuksen mukaan nivelreumaan liittyvä eläköityminen oli ensimmäisen vuoden jälkeen 7 %, kahden vuoden jälkeen 11 %, viiden vuoden jälkeen 19 %, 10 vuoden jälkeen 33 % ja 15 vuoden jälkeen 39 % (84). Puolakan ym. viiden vuoden seurantatutkimuksessa osoitettiin, että mikäli nykyaikaisella yhdistelmä lääkehoidolla saavutettiin oireettomuus puolen vuoden aikana lääkityksen aloittamisen jälkeen, ennen aikaista eläköitymistä ei tapahtunut lainkaan seuraavan viiden vuoden aikana (251). Samassa tutkimuksessa havaittiin myös, että puolet potilaista eläköityi ennen aikaisesti, mikäli oireissa saavutettiin vain alle 20 %:n lieveneminen.

Työkyvyttömyyden on osoitettu olevan nivelreuman yleinen ja taloudellisesti merkittävä seuraus, joka ilmenee potilaille vähentyneinä ansiotuloina ja yhteiskunnalle vähentyneenä tuottavuutena (111, 237). Suoraan työkyvyttömyydestä aiheutuvien kustannusten on arvioitu edustavan suurta osaa nivelreumaan liittyvistä kokonaiskustannuksista (120). Nivelreuman aiheuttamista kustannuksista yhteiskunnalle merkittävin osa muodostuu työkapasiteetin laskuun liittyvistä tekijöistä. Laajassa, 11 Euroopan maata käsittävässä tutkimuksessaan Mattila ym. osoittivat, että enneaikainen eläköityminen on merkittävin nivelreumasta aiheutuva taloudellinen seuraamus. Heidän tutkimuksensa mukaan sairauspoissaolojen ja sairaana työskentelyn, eli presenteeismin osuudet nivelreuman aiheuttamista kokonaiskustannuksista olivat lähes yhtä suuret. Mattilan ym. tutkimus on toistaiseksi ainoa, jossa on selvitetty myös nivelreumasta aiheutuvien työstä myöhästymisten taloudellista vaikutusta. Työstä myöhästymisten aiheuttamien taloudellisten vaikutusten osuus kuitenkin oli melko vähäinen. Samoin kuin Kobelt aiemmin (105), he totesivat, että erot eri maiden välillä ovat hyvin merkittävät (172).

Kahteen laajaan rekisteriaineistoon perustuvassa ruotsalaisessa tutkimuksessa selvitettiin nivelreuman aiheuttamia tuotannon menetyksiä. Jo ensimmäisenä vuonna nivelreuman ilmaantumisen havaittiin merkittävää ja pysyvää kasvua sairauspoissaolojen määrissä ja työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymisessä (239). Sekä suomalaisessa että kahdessa ruotsalaisessa tutkimuksessa on osoitettu, että nivelreumapotilaiden sairauspoissaolot vähenivät merkittävästi ajan mittaan mutta työkyvyttömyyseläkkeet puolestaan lisääntyivät samaan aikaan (83, 221, 239). Tutkijoiden mukaan on ilmeistä, että sairauspoissaolojen väheneminen johtuu

yksinkertaisesti siitä syystä, että työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyneille potilaille ei enää kirjoiteta sairauspoissaolotodistuksia. Viimeaikaisessa ruotsalaistutkimuksessa on osoitettu, että nivelreumapotilaiden työkyvyttömyyseläkkeiden ilmaantuvuus olisi vähentynyt viime vuosina. Eräänä syynä tähän saattaa olla biologisten lääkkeiden lisääntynyt käyttö, mutta myös muiden reumalääkkeiden aktiivisemmalla käytöllä on arveltu olevan vaikutusta siihen (226). Myös suomalaisessa tutkimuksessa on saatu vastaavanlaisia tuloksia: vuosina 2000–2008 varhaisen nivelreuman aiheuttama työkyvyttömyyseläkkeiden yleisyys on vähentynyt. Tutkijat arvelivat, että aktiivisten hoitomuotojen lisääntymisellä saattaa olla vaikutusta tähän (236). Vuosina 2000–2001 nivelreumapotilailla oli yli 3,5-kertainen todennäköisyys päätyä työkyvyttömyyseläkkeelle muuhun väestöön verrattuna. Vuosina 2006–2007 ryhmien välinen ero oli 2,5-kertainen (236).

2.6.6. Nivelreuma ja lääkekustannukset

Nivelreumapotilaiden lääkekustannukset on todettu merkittävästi korkeammiksi ikä- ja sukupuolivakioituun yleisväestöön verrattuna (103). Biologiset lääkkeet, kuten TNF-alfasalpaajat, tulivat käyttöön vuosittuhannen vaihteessa. Niiden ansiosta sairauden hallinta on parantunut monilla potilailla, mutta samalla niiden korkean hinnan vuoksi hoidon kokonaiskustannukset ovat niitä saaneilla potilailla kasvaneet huomattavasti. Biologisia lääkkeitä saavilla potilailla on osoitettu, että lääkekustannukset muodostavat suurimman osan kokonaiskustannuksista. Niillä potilailla, jotka eivät saa biologisia lääkkeitä, lääkekustannusten osuus kokonaiskustannuksista on vähäinen (220, 226, 260). Ennen biologisten lääkkeiden markkinoille tuloa lääkekustannukset muodostivat melko pienen osan suorista kustannuksista (234, 261). Saksalaisessa tutkimuksessa Ruof ym. tarkastelivat nivelreumapotilaan kustannuksia vuosina 2000–2001 ja totesivat lääkekustannusten olleen tuolloin selvästi merkittävin nivelreuman hoitoon liittyvä suora kustannus, 44,1 % suorista kustannuksista, ja he totesivat lääkekustannusten olevan jyrkässä kasvussa biologisten lääkkeiden markkinoille tulon myötä (262). Myös päinvastaisia havaintoja on tutkimuksissa tehty: vielä vuoden 2000 jälkeenkin julkaistuissa artikkeleissa on raportoitu lääkekustannusten edustavan pientä mutta suurenevaa osaa suorista hoitokustannuksista (6, 105).

Pitkäaikaisessa ruotsalaisessa seurantatutkimuksessa, TIRA-projektissa, arvioitiin nivelreumasta aiheutuvia kokonaiskustannuksia ja muun muassa tuotannon menetyksiä vuosina 1996–1998 diagnoosin saaneilla nivelreumapotilailla. Lääkityksen kustannukset nousivat ensimmäisen vuoden 429 €:sta kuudennen vuoden 2214 €:oon potilasta kohti, pääosin biologisten lääkkeiden käyttöönoton vuoksi. Ensimmäisenä vuonna lääkekustannusten osuus suorista kustannuksista oli 10 %, ja kuudentena vuonna tämä nousi 49 %:iin. Toisaalta tutkijat totesivat, että kuudennen vuoden jälkeen diagnoosista lääkekustannusten kasvun kanssa samanaikaisesti poliklinikkakäynnit ja niiden kustannukset olivat vähentyneet, osittain kompensoiden lääkekustannusten jyrkkää nousua. (263.)

Suomalaisen ja norjalaisen sairaalan reumayksiköiden hoidon kustannuksia vertailevassa tutkimuksessaan Sokka ym. (264) havaitsivat, että suomalaisten käyttämällä yhdistelmä-lääkehoidolla päästiin yhtä hyvin hoitovasteisiin kuin merkittävästi kalliimmalla norjalaisella hoitokäytännöllä jossa biologisia lääkkeitä käytettiin kaksi kertaa niin paljon kuin

suomalaissairaalassa. Laajassa, eri maissa nivelreumasta aiheutuvaa taakkaa käsittelevässä, vuonna 2008 julkaistussa ruotsalaistutkimuksessa arvioitiin vuosittaisten kustannusten olevan Euroopassa keskimäärin 13 500 € potilasta kohden ja lääkekustannusten osuus tästä oli 14 % (240). Muutama vuosi aikaisemmin julkaistussa saksalaisessa tutkimuksessa arvioitiin lääkekustannusten olevan 44 % suorista kustannuksista ja 12 % yhteiskunnan kokonaiskustannuksista (265). Hyvin samansuuntaisia arvioita esittivät Kobelt ym. ranskalaisia nivelreumapotilaita käsittelevässä tutkimuksessaan, jossa lääkekustannukset muodostivat 12,5 % kokonais- ja 29 % terveydenhuollon kustannuksista (218). Edellä mainituista eurooppalaisista tutkimuksista poiketen Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa havaittiin, ettei biologisten lääkkeiden käyttö merkittävästi lisännyt potilaiden taloudellista taakkaa. Tutkijat arvioivat, että biologisten lääkkeiden käyttö liittyi korkeampaan tulotasoon ja että biologisia lääkkeitä heidän tutkimuksessaan käyttivät lähinnä kattavan yksityisen sairausvakuutuksen piiriin kuuluvat henkilöt (266).

Tutkimukset, jotka on toteutettu ennen biologisten lääkkeiden markkinoille tuloa, osoittivat, että työkyvyttömyyden lisääntyminen oli jatkuvaa sairauden keston pitkittyessä ja suurin lisääntyminen näyttää tapahtuneen diagnoosin jälkeisten ensimmäisten vuosien aikana (2, 230, 248). Biologisten lääkkeiden laajamittaisemman käyttöönoton jälkeen nivelreuman hoidon on useissa maissa arvioitu muuttuneen huomattavasti (140). Biologisten lääkkeiden markkinoille tulolla on saattanut olla positiivinen vaikutus nivelreumapotilaiden työelämässä pysymiseen (9, 226, 267–268). Tämän suuntaisia arvioita on esitetty viime vuosina. Vähentyneestä työkyvyttömyydestä on hieman todisteita viime vuosilta (9, 236, 269). Ruotsalainen tutkimus biologisten lääkkeiden käyttöönoton jälkeen osoitti merkittävästi lisääntyvää työkyvyttömyyttä diagnoosia seuraavan vuoden aikana, mutta tämän jälkeen se väheni seurannan jatkuessa (269). Myös aiemmin on esitetty, että nivelreuman lääkehoitojen kehittymisellä on saattanut olla vaikutusta potilaiden työkykyyn. Vertaillaessaan kahta potilasaineistoa 1987 ja 1998 Reisine ym, totesivat, että sairauden aktiivisuusjaksot vaikuttivat merkittävästi potilaiden työllisyyteen vuoden 1987 aineistossa, mutta ei 1998 aineistossa. He arvioivat tämän johtuneen silloisen lääkehoidon kehityksistä (270).

Nivelreuman hoitovaihtoehtoja on lukuisia, ja harkitsemalla tarkkaan, mikä lääkehoito valitaan, voidaan vaikuttaa lääkekustannuksiin (271). Myydyimmille biologisille lääkkeille on kehitteillä biosimilaareja eli biologisten alkuperäislääkkeiden samankaltaisia kopioita. EU:ssa myyntiluvan saaneita biosimilaareja on jo toistakymmentä. Myyntiluvan saaneet biosimilaarit ovat osoittautuneet alkuperäislääkkeiden veroisiksi, mutta niiden kustannukset Suomessa ovat merkittävästi alkuperäislääkkeitä vähäisemmät. Suosimalla biosimilaarien käyttöönottoa lääkekustannuksia voidaan vähentää merkittävästi. (272.)

2.6.7. Potilaalle aiheutuva taloudellinen taakka

Nivelreumaan liittyviä kustannuksia on kirjallisuudessa tarkasteltu lähinnä yhteiskunnalle koituvina. Potilaalle itselleen kohdistuvasta taloudellisesta rasitteesta on selvästi vähemmän tutkimustietoa. Nivelreumasta aiheutuvat taloudelliset kustannukset voivat olla potilaille merkittäviä työkyvyttömyyteen liittyvän ansiotulojen laskun sekä itse maksettavien

hoitokustannusosuuksien myötä (84, 126, 166, 266). Nivelreumapotilailla on osoitettu olevan alhaisemmat tulot, mutta korkeammat terveydenhuoltomenot kuin yleisväestöllä (7, 106, 273–274).

Wolfe ym. osoittivat amerikkalaisessa, yli 6 000 nivelreumapotilaan tuloja selvittävässä tutkimuksessa, että potilailla oli alhaisemmat tulot kuin muilla samaa työtä tekeillä (274). Toisessa, yli 8 500 nivelreumapotilasta kattavassa tutkimuksessa Wolfe ym. totesivat potilaiden itse maksamien hoitokustannusten aiheuttavan ongelmia eritoten yhteiskunnissa, joissa ei ole tarjolla yleistä subventoitua terveydenhuoltoa tai joissa oletetaan merkittävää potilaan taloudellista panosta terveydenhuollon kustannuksissa. He myös osoittivat potilaiden maksamien hoitokustannusten rasittavan etenkin niitä, joilla oli vaikea-asteisin nivelreuma ja joilla oli alhaisin maksukyky. Itse maksettavista terveydenhuollon kustannuksista aiheutuvan taakan tärkeimpinä myötävaikuttajina he pitivät kotitalouden tuloja, terveydenhuoltovakuutuksen puuttumista ja nivelreuman voimakkuutta (266).

Cooper ym. käsitelivät tutkimuksessaan tulehduksellisia moniniveltulehduspotilaita, ei siis pelkästään nivelreumapotilaita. He havaitsivat terveydenhuoltoon kuulumattomien kustannusten muodostavan huomattavan osan (86 %) näihin sairausryhmiin kuuluvien potilaiden kustannuksista (275). Nivelreumaan liittyy useita potilaalle merkittäviä taakkoja, joille ei voida osoittaa suoraa rahallista arvoa. Tällaisia seikkoja ovat esimerkiksi koettu kipu, sairauden aiheuttama häpeän tunne ja alentunut vapaa-ajan arvo. Tällaisia seikkoja on usein hyvin työlästä tai vaikeaa määrittää rahamääräisesti, ja ne on usein jätetty pois taloudellisen haitan arvioista (195).

2.6.8. Kustannukset terveydenhuoltojärjestelmälle ja yhteiskunnalle

Nivelreumapotilaiden on todettu käyttävät terveydenhuollon voimavaroja laajemmin kuin yleisväestön (80, 235, 276). Nivelreuman on arvioitu lisäävän terveydenhuollon voimavarojen käyttöä hieman yli kolminkertaisesti (80, 235). Yhtenä merkittävänä tekijänä eri maissa havaituille terveydenhuollon voimavarojen käytön eroille on esitetty niissä esiintyvää vaihtelua biologisten lääkkeiden käytössä (215, 240).

Sorensen arvioi tanskalaisessa hoitoressurssien suuruutta selvittäneessä tutkimuksessa, että vuoden 2000 hintatasoon suhteutettuna nivelreumapotilaiden hoidosta koituu keskimäärin 253 €:n lisäkustannukset perusterveydenhuollossa ja 2 660 € sairaalahoidossa, ja ne vastaavat noin 30 miljoonan euron kansallisen tason lisäkustannuksia. He arvioivat Tanskassa nivelreumasta aiheutuvan vuosittain yhteensä noin 1 500 menetettyä elinvuotta (235). Kanadalainen tutkimus osoitti, että korkeampia terveydenhuollon voimavarojen käytön kustannuksia ennusti nuorempi ikä, naissukupuoli, työkyvyttömyys, lyhyempi sairauden kesto ja korkeampi koulutustaso. Korkeampi ikä ennusti korkeampia sairaalakustannuksia. Lisäksi tutkijat havaitsivat, että lyhyen aikavälin lääketieteellisten kustannusten ennustetekijöitä olivat potilaiden kokemaa yleinen hyvinvointi, kipu, toimintakyky ja aiemmat hoitokustannukset (277).

Suomalaisessa Käypä hoito -suosituksessa todetaan, että nivelreuma aiheuttaa huomattavia yhteiskunnallisia kustannuksia, jotka johtuvat lisääntyneestä terveydenhuollon

voimavarojen käytöstä ja sairastuneiden vähentyneestä tuotantopanoksesta (13). Kuten kaikissa heikentyntä toimintakykyä aiheuttavissa sairauksissa, kokonaiskustannuksista merkittävä osa aiheutuu terveyshuoltojärjestelmän ulkopuolisista, niin sanotuista epäsuorista kustannuksista, kuten vähentyneestä tuotantopanoksesta ja omaishoidon tarpeesta etenkin sairauden myöhemmässä vaiheessa (83). Heikentyneestä tuotantopanoksesta aiheutuu nivelreumaa sairastavilla suurimmat yhteiskunnalliset kokonaiskustannukset (6, 80, 84, 111, 126, 195). Tutkimukset osoittavat myös, että sairaudesta aiheutuva heikentynyt tuottavuus ilman sairauspoissaoloja, niin sanottu presenteeismi, muodostaa myös merkittävät kustannukset kansantalouksille (194–195). Erään arvion mukaan presenteeismi edustaa 41 %:a kokonaistuotannon menetyksistä (194). Yhdentoista Euroopan maan laajassa tutkimuksessa ilmeni, että sairauspoissaolot muodostavat noin 20 % korkeammat tuotannon menetykset kuin presenteeismi. Tässä tutkimuksessa ilmeni kuitenkin, että sairauspoissaolojen ja presenteeismin suuruusluokat ja keskinäiset suhteet vaihtelivat erittäin suuresti maiden välillä (172).

Toisen kansainvälisen vertailevan tutkimuksen mukaan vuonna 2006 nivelreumapotilaiden vuotuiset kokonaiskustannukset vaihtelivat OECD-maiden välillä merkittävästi, Bulgarian 2 825 €:sta Islannin 24 688 €:oon, ja Suomessa vuosittaiset kustannukset olivat 19 099 €. Nivelreuman yhteiskunnallisen taloudellisen taakan arvioitiin olevan samana vuonna Euroopassa 45 miljardia € ja Yhdysvalloissa 42 miljardia €, mikä sisälsi sekä suorat terveydenhuollon kustannukset että epäsuorat vähentyneestä tuotantopanoksesta aiheutuvat kustannukset (240). Yhdysvaltalaisesta tutkimuksesta todettiin, että nivelreuman aiheuttamia kustannuksia ennusti parhaiten potilaiden toiminnallinen taso, kotitoimista selviytyminen sekä pysyvä työkyvyttömyys (278). Vuonna 2015 julkaistussa ruotsalaisessa tutkimuksessa todettiin, että työikäisillä nivelreumapotilailla neljäsosa kokonaiskustannuksista oli terveydenhuoltoon kuuluvia suoria kustannuksia ja kolme neljäsosaa tuotannon menetyksestä johtuvia epäsuoria kustannuksia. Nivelreumapotilaiden kustannukset arvioitiin 2–3 kertaa niin suuriksi kuin yleisväestössä (279).

2.6.9. Nivelreumasta aiheutuvia muita kustannusrasitteita

On todettu, että lääketieteellisten hoitojen suorien kustannusten ja työkyvyttömyydestä aiheutuvien epäsuorien kustannusten lisäksi nivelreumasta aiheutuu erilaisia sosiaaliin tekijöihin (mm. muuttuvat sosiaaliset roolit) liittyviä niin sanottuja immateriaalisia kustannuksia. Tällaisia seikkoja, joita on vaikea tai mahdoton määrittää rahamääräisesti, on esitetty olevan esimerkiksi potilaiden kokemaa kipua, uupumus, avuttomuuden tunne sekä monet muut psykologiset vaikutukset (20, 280). Nivelreuma aiheuttaa huomattavaa taloudellista taakkaa myös ansiotyön ulkopuolella, kuten kotitaloudessa, päivittäisten asioiden hoidossa ja lastenhoidossa. Potilaat voivat olla pakotettuja luopumaan tällaisista toiminnoista tai vähentämään niitä, ja he saattavat tarvita apua muilta perheenjäseniltä tai ulkopuolisilta henkilöiltä (243). Sairauden vaikutukset kotitalouksissa määritettäviin taloudellisiin menetyksiin voivat olla suuret myös siksi, että nivelreumapotilaista merkittävä osa on naisia ja iäkkäämpiä (201).

Kanadalaisessa seurantatutkimuksessa, jossa 1 063:a nivelreumapotilasta seurattiin 12 vuoden ajan, kuuden kuukauden välein tehdyissä kyselyissä havaittiin, että kohonneita

kustannuksia ja terveystalvuresurssien suurempaa käyttöä ennustivat eniten heikentynyt yleinen hyvinvointi, voimakkaampi kipu, lyhyempi sairauden kesto ja heikentynyt fyysinen toimintakyky. Muita kohonneiden kustannusten ennustetekijöitä olivat myös naissukupuoli, nuorempi ikä ja koulutuksen määrä (281). Aikaisemmin on osoitettu, että alemmassa sosioekonomisessa asemassa olevilla potilailta on havaittu heikompia hoitotuloksia kuin paremmassa sosioekonomisessa asemassa olevilla potilailta (157). Tällaisina sosioekonomisen aseman kuvaajina ovat olleet esimerkiksi rotu, tulotaso, asumistaso ja se, onko henkilöllä sairausvakuutus (157).

Vaikuttaisi siltä, että nivelreumasta aiheutuvat korkeammat kustannukset alkavat muodostua jo sairauden aikaisessa vaiheessa. Hallert ym. osoittivat nivelreuman aiheuttavan merkittäviä kustannuksia jo ensimmäisen sairausvuoden aikana (249). Puolakka ym. puolestaan havaitsivat, että jo kuusi kuukautta sairastumisen jälkeen määritetyt HAQ-pisteet voivat toimia ennustekijänä pitkän ajan tuotantokustannuksille (136). Näiden lisäksi Albers ym. osoittivat nivelreuman sosioekonomisia seurauksia käsittelevässä tutkimuksessaan, että sairauden sosioekonomisia muutoksia ilmenee jo sairauden ensimmäisen vuoden aikana ja tähän näyttäisivät vaikuttavan ikä, sukupuoli, siviilisäätö ja työkyvyttömyys (273).

2.6.10. Sairauden voimakkuuden vaikutus kustannuksiin

Sairauden voimakkuuden on osoitettu olevan vahvasti yhteydessä nivelreumasta aiheutuviin kustannuksiin (100, 152, 216). Erityisesti potilailta, joilla on heikentynyt toimintakyky, nivelreuman kustannusten on osoitettu kasvavan sairauden voimakkuuden lisääntyessä (240). Lisäksi Kobelt ym. osoittivat mallintamalla toteutetussa tutkimuksessaan kustannusten kasvavan sairauden voimakkuuden kasvaessa (216).

Ruotsissa nivelreumapotilaiden vuosittaisten kustannusten keskiarvot olivat melkein kaksinkertaiset heikentyneen toimintakyvyn potilailta, kun verrattiin potilaisiin, joilla oli vähemmän toiminnallisia rajoitteita (265). Wolfe ja Michaud totesivat, että potilaiden itse maksettaviin kustannuksiin vaikutti merkittävästi nivelreuman voimakkuus, kotitalouden tulot ja terveydenhuoltovakuutuksen omistaminen. He myös arvioivat potilaiden itse maksamien kulujen raskastavan erityisesti niitä, joilla on voimakkaimmat nivelreuman oireet (266).

Useissa tutkimuksissa on myös havaittu, että sairauden voimakkuus ennustaa työkyvyttömyyttä (2, 122, 224). Lisäksi sairauden voimakkuuden on raportoitu olevan merkittävä riskitekijä työn menetykselle (122). Zhang ym. osoittivat, että potilailta, joilla oli voimakkaampi taudinkuva, oli merkittävästi useammin sairauspoissaoloja, he työskentelivät useammin sairaana ja heillä oli useammin heikentynyt toimintakyky verrattuna potilaisiin, joilla oli lievempi taudinkuva (282). Näitä havaintoja vahvisti Bansbackin ym. myöhäisempi tutkimus (95).

Tulosten vertailtavuutta vaikeuttaa se, että nivelreuman voimakkuutta on tutkimuksissa mitattu monin eri tavoin. Joissain tutkimuksissa on käytetty potilaan arviota 0-10 mittaa-asteikolla, toisissa taas voimakkuus on määritetty käyttämällä HAQ-pisteitä, kipua, erilaisia terveydentilan yleisarvioita tai näiden yhdistelmiä.

2.6.11. Sairauden aktiivisuuden vaikutus kustannuksiin

Sairauden aktiivisuuden on osoitettu korreloivan positiivisesti sairaudesta aiheutuvien kustannusten kanssa (219). Van Jaarsveld ym. osoittivat kustannusten olevan merkittävästi suurempia potilailla, joilla oli suurempi sairauden aktiivisuus verrattuna vähäisen aktiivisuuden potilaisiin (222). Toisaalta useassa tutkimuksessa on yhdensuuntaisesti todettu, että kustannusten selkeästi merkittävin ennustetekijä on ollut potilaiden toimintakyvyn heikkeneminen. Toisaalta näissä tutkimuksissa on myös havaittu sairauden aktiivisuudella olleen itsenäinen merkitys, joskin toimintakyvyn heikkenemää vähäisempi (217–219).

Suomalaisessa 15 vuoden seurantatutkimuksessa havaittiin, että matala sairauden aktiivisuus ensimmäisen sairausvuoden aikana on yhteydessä työkyvyn säilymiseen (84). Hollantilaisessa tutkimuksessa puolestaan esitettiin, ettei sairauden aktiivisuus ollut vahvasti yhteydessä sairauspoissaoloihin (129). Vastaavaan havaintoon päätyivät myös Björk ym. myöhemmin tehdyssä ruotsalaistutkimuksessa (248).

2.6.12. Sairauden keston vaikutus kustannuksiin ja työkykyyn

Lapsley ym. osoittivat seurantatutkimuksessaan kustannusten kasvavan nivelreuman keston myötä (7). Pugner ym. totesivat kansainväliseen kirjallisuuskatsaukseen perustuen, että suorat hoitokustannukset kasvavat merkittävästi sairauden pitkittyessä (234). Kanadalainen seurantatutkimus osoitti myös, että niillä potilailla, joilla sairauden alkuvaiheessa muodostui korkeampia hoitokustannuksia, hoitokustannukset olivat korkeammat myös sairauden myöhemmässä vaiheessa (277). Sitä vastoin van Jaarsveld ym. totesivat hollantilaisten nivelreumapotilaiden suoria kustannuksia määrittävässä seurantatutkimuksessaan, etteivät he havainneet suorien kustannusten selvää kasvua sairauden keston pitkittyessä (222).

Pidentyneen sairauden keston on todettu vähentävän nivelreumapotilaiden työkykyä ja urakehitystä (25, 159, 172, 226, 229, 230–232, 283). Lisääntynyttä työkyvyttömyyttä on havaittu usein jo sairauden varhaisessa vaiheessa (111, 121, 124, 126, 245). Eberhardt ym. osoittivat työkyvyttömiä osuuden kasvavan nopeasti sairauden ensimmäisen vuoden aikana (111). Barret ym. osoittivat puolestaan, että vaikka potilaiden työkyvyttömyys todetaan useimmin jo sairauden varhaisten vuosien aikana, työkyvyttömyys lisääntyy jatkuvasti useiden vuosien ajan (123). Samoin Verstappen ym. totesivat, että työkyvyttömiä osuus kasvaa voimakkaimmin ensimmäisten sairausvuosien aikana ja työkyvyttömiksi tulevien määrä tasaantuu sairauden keston pitkittyessä (120). De Roosin ja Callahanin tutkimuksessa sekä miehillä että naisilla työkyvyttömyyden todennäköisyys kasvoi nivelreuman keston pidentyessä (283). Myös muissa tutkimuksissa on todettu, että nivelreumapotilaiden työllistyminen heikkenee jo ensimmäisten sairausvuosien aikana (242, 284).

Sokka totesi kirjallisuuskatsauksessaan, että korkea työkyvyttömyysastetta on todettu useissa tutkimuksissa, joissa keskimääräinen sairauden kesto on ollut enemmän kuin 10 vuotta. Kuitenkin tutkimukset Suomesta, Ruotsista, Saksasta, Iso-Britanniasta ja Hollannista osoittivat, että 20–30 % nivelreumapotilaista tuli työkyvyttömiksi ensimmäisten kolmen sairausvuoden

aikana (126). Suomalaistutkimuksessa todettiin 19 %:n nivelreumapotilaista jättäneen kokonaan tai osin ansiotyönsä kahden vuoden sisällä diagnoosista (124). Saman tutkimuksen mukaan aikaisesta ja aktiivisesta reumahoidosta huolimatta 10 vuoden kumulatiivinen työkyvyttömyys oli 44 % (124). Toisaalla on myös osoitettu, että viisi vuotta sairastumisen jälkeen pysyvä työkyvyttömyysaste on vaihdellut 29 %:sta 50 %:iin (86, 108, 111, 122, 224, 226), ja 20 vuotta nivelreumapotilaita seuranneessa aineistossa työkyvyttömyys oli noussut 80 %:iin (231). Laajassa monikansallisessa epidemiologisessa tutkimuksessa työssä jatkamisen todennäköisyys kahden vuoden jälkeen alkuperäisestä diagnoosista oli 80 % ja se laski 68 %:iin viidessä vuodessa (128).

2.7. Muita potilaan kokemaan taakkaan vaikuttavia tekijöitä

Uupumuksen on todettu olevan yleistä nivelreumapotilailla. Uupumus on monisyinen oire, joka sisältää useita osatekijöitä, kuten kipua, stressiä, masennusoireita, tulehdusta ja heikentynyttä toimintakykyä, joiden on arvioitu vaikuttavan uupumuksen syntyyn useilla eri tavoilla ja eri aikaan. Nivelreumapotilaat pitävät uupumusta merkittävänä fyysisenä ja henkisenä oireena, jonka potilaat saattavat tuntea vaikuttavan elämän eri osa-alueisiin. Sitä kokee jopa 98 % potilaista, joista 40 % päivittäin. (285.)

Kun potilaita on pyydetty asettamaan tärkeysjärjestykseen erilaisia sairaudesta aiheutuvia oireita, potilaat valitsivat kivun niistä tärkeimmäksi (108, 213, 275) tai toiseksi tärkeimmäksi (99). Kipua on myös pidetty merkittävimpänä toimintaa rajoittavana tekijänä (286).

Eräissä tutkimuksissa arvioitiin nivelreumapotilaiden sairauteen liittyvää ajan kulutusta. Ajan kulutus oli keskimäärin 1,9 tuntia päivässä ensimmäisten kuuden vuoden aikana. Kulutettu aika oli pääasiassa jokapäiväiseen elämään liittyvien toimintojen suorittamiseen tarvittava ylimääräinen, sairaudesta johtuva aika ja itse sairauteen liittyvien toimintojen suorittamiseen tarvittava aika. Eniten sairauden kuluttamaa aikaa oli potilailla, joilla oli eniten kuvantamalla havaittavien vaurioiden etenemistä, heikentynein toimintakyky ja suurin sairauden aktiivisuus. (287.)

Nivelreumapotilailla on usein todettu olevan liitännäissairauksia (3, 25). Liitännäissairauksien on myös osoitettu lisäävän työkyvyttömyyden riskiä yleisväestöön verrattuna (288). Uutela ym. vertailivat 1998-99 ja 2011-12 nivelreumapotilaita ja heidän hoitoaan (289). Tulokset osoittivat, että 2011-12 ryhmän potilailla nivelreuman hoito oli aktiivisempaa ja heillä oli parempi toiminta- ja työkyky. Silti tämän ryhmän potilailla oli enemmän liitännäissairauksia ja he kokivat terveytensä huonommaksi.

Cunha-Miranda ym. raportoivat, että 30 % tutkimuksen potilaista oli sitä mieltä, ettei heidän perheensä ymmärtänyt, kuinka nivelreuma vaikuttaa heidän elämäänsä. Potilaista 24 % ilmoitti nivelreuman vaikuttavan heidän perhesuhteisiinsa ja 14 % ystävyys-suhteisiinsa. Kolmannes potilaista koki joutuvansa turvautumaan liikaa muihin ihmisiin sairautensa vuoksi, ja 18 % koki olevansa kykenemätön ottamaan vastuuta itsestään tai muista sairauden oireiden vallitessa. Lisäksi 33 % potilaista kertoi olevansa jatkuvasti väsynyt ja 34 % kertoi nivelreuman oireiden

hallitsevan elämäänsä. Neljännes potilaista ilmoitti nivelreuman vaikuttavan myös heidän seksuaalielämäänsä. (290).

2.8. Nivelreuman vaikutus potilaan elämänlaatuun

Viime vuosikymmenten aikana on alettu kiinnittää yhä enemmän huomiota nivelreuman vaikutuksesta potilaan elämänlaatuun (90). Sairauden vaikutus elämänlaatuun voi liittyä sairauden aiheuttamaan vammaan, toiminnalliseen haittaan tai poikkeavan toiminnan asteeseen (19). Eräässä tutkimuksessa kolmannes potilaista kertoi nivelreumalla olevan vaikutusta elämänlaatuun (290). Reumatautien erikoislääkäreiden mukaan potilaiden elämänlaatu on merkittävästi heikompi kuin samanikäisellä yleisväestöllä (291). Nivelreumalla on merkittävä vaikutus potilaan jokapäiväiseen elämään, ja sen on arvioitu olevan kaikista kroonisista sairauksista eniten potilaiden elämänlaatuun vaikuttava krooninen sairaus (107). Nivelreuma vaikuttaa moneen eri elämänalueeseen, kuten henkiseen hyvinvointiin, fyysiseen toimintakykyyn, yleiseen kivun kokemiseen, työllisyyteen ja talouteen (10, 19, 24, 83, 97, 105, 107–108, 118, 130, 136, 147, 159, 216–217, 220–221, 240, 290–295). Potilaat ovatkin ilmaisseet, että nämä sairauden seuraukset ovat heille tärkeämpiä kuin perinteiset kliiniset määreet (295). Kipu, aamujäykkyys, heikentynyt toimintakyky, väsymys ja masennus ovat yleisiä nivelreuman oireita, jotka on liitetty merkittävään elämänlaadun heikkenemiseen (130, 147, 240). Garip ym. totesivat kivun olleen tärkein elämänlaatuun liittyvä tekijä nivelreumapotilailla, ja sitä seurasivat sairauden aktiivisuus ja toiminnallinen taso (292). On osoitettu, että varhaisessa nivelreumassa nopeasti aloitettu aktiivinen hoito ja siitä tuleva hyvä hoitovaste lisäsivät potilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua (296–297).

Fyysisen toimintakyvyn rajoitteet sekä lisääntynyt kipu ja uupumus vaikuttavat potilaan työkykyyn, työskentelyyn kotona ja ulkona, kuten myös kotitoimiin sekä sosiaaliin ja vapaa-ajan toimintoihin osallistumiseen (107). Toimintakyvyn on osoitettu olevan merkittävin tekijä arvioitaessa nivelreumasta aiheutuvaa taloudellista taakkaa ja elämänlaatua (83). Useissa tutkimuksissa korkeampien HAQ-pisteiden on havaittu liittyvän heikentyneeseen elämänlaatuun (105, 118, 136, 216–217, 220–221), ja HAQ-pisteillä mitattu toiminnallisen tason kohentuminen liittyi merkittävästi parantuneeseen elämänlaatuun (97). Phillips ja Dow totesivat aamuisen heikentyneen toimintakyvyn vähentävän potilaiden elämänlaatua, ja tämän merkitys kasvoi aamujäykkyyden voimakkuuden lisääntyessä. Heidän tutkimuksessaan 84 % oli sitä mieltä, että heikentynyt aamuinen toimintakyky vaikutti merkittävästi elämänlaatuun (159).

Ansiotyössä olemisella on osoitettu olevan merkittävä yhteys nivelreumapotilaiden kokemaan elämänlaatuun (294). Groessl ym. totesivat 49 tutkimusta käsittävässä katsauksessaan, että nivelreumapotilaista iäkkäämmillä, naisilla, vähemmän koulutetuilla ja työttömillä oli yleensä merkittävästi heikompi elämänlaatu kuin muilla (293). Naisnivelreumapotilailla tehdyssä tutkimuksessa havaittiin sosiaalista tukea kuvaavien tekijöiden ja eri elämänlaatumittareiden välillä olevan yhteys (108). Kaksi kolmasosaa nivelreumapotilaista ilmoitti sairauden vaikuttavan unta vähentävästi, ja heistä 90 % koki vähentyneen unen vaikuttavan merkittävästi heidän

elämänlaatuunsa (10). Cunha-Miranda ym. raportoivat 50 %:n tutkimukseen osallistuneista potilaista ilmoittaneen nivelreuman vaikuttavan heidän elämänlaatuunsa, ja 42 % ilmoitti sairauden vaikuttaneen heidän kykyynsä nauttia elämästä (290).

2.9. Laadullinen tutkimus

Laadullisessa terveystutkimuksessa selvitetään ihmisen käsityksiä omasta terveydestään ja sen hoitamisesta, sairauden kokemusta tai hoitamiskäytäntöjä mahdollisimman luonnollisissa olosuhteissa. Sen avulla voidaan laajentaa terveystieteellistä tietoa ja tuottaa teoreettisia kuvauksia ilmiöistä, joista ei ole aikaisempaa tietoa, tai löytää uusia näkökulmia jo osin tunnettuihin ilmiöihin. Suomessa laadulliset tutkimukset ovat olleet esillä erityisesti 1990-luvulta lähtien. (298.)

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään jäsentämään tutkittavaa todellisuutta tutkimukseen osallistuvien näkökulmasta ja tuottamaan tutkittavaa ilmiötä kuvaavia käsitteitä, niiden välisiä suhteita ja teorioita. Mielenkiinnon kohteena on todellisuus tutkimukseen osallistuvien ihmisten subjektiivisesta tai sosiaalisesta näkökulmasta. Laadullista tutkimusta käytetäänkin erityisesti silloin, kun mielenkiinnon kohteena olevasta aiheesta on vähän tai ei lainkaan aikaisempaa tietoa tai tutkittavaan ilmiöön halutaan uusi näkökulma. (298.)

Laadullisen tutkimuksen kohteena on aina ajatteleva ja toimiva ihminen omassa viitekehyksessään (299). Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden määrä on yleensä pieni, ja laadullisessa tutkimuksessa painotetaan enemmän aineiston laatua kuin määrää, koska siinä keskitytään tutkittavan ilmiön kuvaukseen aineistosta käsin. Aineistonkeruussa keskeisenä ideana on tarkastella tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman avoimesti. Tämä merkitsee esimerkiksi haastattelussa aluksi mahdollisimman väljiä kysymyksiä (298).

2.10. Potilaiden itse ilmoittamia kokemuksia

Lukuisissa artikkeleissa tekijät raportoivat potilaiden kokemuksista, mutta havainnot on tehty HAQ-mittarin tai muiden vastaavien mittareiden numeerisista arvoista. Potilaiden itse omin sanoin kuvaamia nivelreuman haittoja on raportoitu hyvin vähän. Nivelreumapotilaat pitävät liikkumisen mahdollisuutta hyvin tärkeänä (99–100). Kysyttäessä kotitoimia, joiden suorittamista nivelreuma erityisesti haittaa, sekä naiset että miehet mainitsivat useimmin siivoukseen liittyviä toimintoja (109).

Carr ym. kysyivät laadullisessa tutkimuksessaan potilailta kolme avointa kysymystä: 1) Mitkä sairauden seuraukset ovat tärkeitä nivelreumapotilaille? 2) Mikä tekee potilaan tyytyväiseksi tai tyytymättömäksi hoitoon? 3) Miten potilas päättää, onko hoito tehonnut? Tutkijat havaitsivat, että nivelreumapotilaat ilmaisivat kokevansa tärkeiksi fyysiset seuraukset, kuten kivun ja

toiminnallisen haitan, mutta sen lisäksi myös uupumuksen ja yleisen hyvinvoinnin tunteen. Näiden suhteellinen tärkeys vaihteli sairauden ja potilaan tilasta riippuen. Potilaat kuvailivat, miten kivun ja liikkuvuuden suhteellinen merkitys vaihteli eri aikoina: kipu koettiin kaikkein merkittävimmäksi seuraukseksi sairauden aikaisessa vaiheessa ja liikkuvuus sitä tärkeämmäksi sairauden myöhemmässä vaiheessa. Uupumus mainittiin tärkeäksi seuraukseksi, koska se oli vahvasti yhteydessä muihin seurauksiin, kuten toiminnalliseen tasoon, sosiaalisiin kontakteihin ja työntekoon. Tutkimus osoitti myös, että arvioitaessa hoidon tehokkuutta joitakin potilaille tärkeitä seuraamuksia ei välttämättä sisälly arvioihin. (54.)

Hewlett ym. käyttivät tutkimuksessaan Carrin ym. (54) tutkimuksen tuottamia ilmaisia. Kyselyssä vastaajille annettiin 23 Carrin ym. tutkimuksen tuottamaa tärkeää seurausta jotka potilaat pisteyttivät ja valitsivat vielä kolme heille tärkeintä seurausta. Lopuksi potilaita pyydettiin lisäämään heille tärkeitä nivelreuman seurauksia, joita listassa ei mahdollisesti ollut. Aiemmin tuotetun listan ulkopuolisina uusina potilaille tärkeinä seurauksina tutkimuksissa tulivat esiin muun muassa sairauden vaikutus itsetuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin, pärjääminen omillaan, vapaa-ajan aktiviteetit, uni, autolla ajo ja ettei potilas kokenut olevansa toisille taakkana. Muutama vastaajista mainitsi kaipaavansa täydellistä hoitoa oireisiinsa. Lisäksi kävi ilmi, että vastaajat pitivät yleistä hyvinvoinnin tunnetta ja uuumusta tärkeämpinä kuin perinteisiä sairauden aktiivisuuden seurauksia, kuten nivelten turvotusta ja jäykkyyttä. (99.)

Ruotsissa ja Englannissa toteutetussa tutkimuksessa, jossa suoritettiin viisi syvähaastattelua ja lisäksi käytettiin fokusryhmätyöskentelyä, havaittiin, että suurin osa tutkimushenkilöistä (73 %) raportoi aamuisen toimintakyvyn heikkenemisellä olevan haitallinen vaikutus heidän työkykyynsä. Potilaat olivat kuvailleet oireitaan hyvin monella eri tavalla, mutta termejä kipu ja jäykkyys oli käytetty eniten. Herätessään potilaat kuvailivat kokevansa jäykkyyttä, väsymystä, lukkiutumisen tunnetta, särkyä ja kipua, käyttäen esimerkiksi ilmaisia ”liikkuminen ei onnistu miltei lainkaan” ja ”aamuisin koen oloni kamalaksi”. Vuoteesta nousemista potilaat olivat kuvailleet esimerkiksi termeillä ”alkaa liikkua”, ”tutiseva”, ”epävakaa” ja ”epävarma”. Tutkimukseen osallistuneista vain kolmasosa ilmoitti pystyvänsä suoriutumaan normaaleista aamutoimistaan kuten ennenkin. Aamutoimien hankaluudesta potilaat ilmaisivat kokeneensa turhautuneisuutta, vihaa ja henkistä voimattomuutta. Lisäksi potilaat kuvailivat nivelreuman vaikuttavan uneen (68 %), ja heistä 90 % kertoi unen vähyyden vaikuttavan merkittävästi heidän elämänlaatuunsa. (10.)

Viimeaikaisessa laadullisessa tutkimuksessa tiedusteltiin potilaiden kokemuksia aamujäykkyydestä. Tutkimukseen valitut 16 potilasta ilmaisivat kokevansa aamujäykkyyden merkittävänä, vaihtelevana ja monisyisenä oireena. Tässä tutkimuksessa ilmeni myös, että potilaat pitivät aamujäykkyyden vaikutuksia tärkeämpinä kuin sen kestoa tai voimakkuutta. Tutkimuksen potilaat eivät liittäneet jäykkyyttä yksinomaan varhaiseen aamuun. Tutkijoiden mukaan potilaat pystyivät erottelemaan tulehduksen aiheuttaman ja mekaanisen jäykkyyden toisistaan. Potilaat myös pitivät jäykkyyttä nivelreumaan oleellisesti liittyvänä seurauksena. He kokivat aamujäykkyyden vaihtelevan sairauden aktiivisuuden mukaan, ja useimmilla potilailla jäykkiä niveliä esiintyi vaihtelevasti eri kehon osissa, kun taas jotkut kokivat jäykkyyden käsittävän koko kehon. Useimmat potilaat ilmoittivat pystyvänsä erottelemaan kivun ja jäykkyyden toisistaan ja kokivat näiden myös ilmaantuvan itsenäisesti. Aamujäykkyyden koettiin aiheuttavan

vaihtelevia seurauksia, joilla oli huomattava vaikutus potilaiden jokapäiväiseen elämään ja siitä selviytymiseen. (160.)

2.11. Yhteenvetoa

2.11.1. Potilaan oman näkökulman tärkeys

Nivelreumasta yleensä on runsaasti tutkimustietoa, mutta tietoa potilaan omasta käsityksestä sairauden aiheuttamasta taakasta on vielä vähän. Nykyään on alettu kiinnittää yhä enemmän huomiota potilaan omiin mielipiteisiin ja kokemuksiin. Nivelreuma vaikuttaa potilaan elämään monella eri osa-alueella heikentävästi, muun muassa toiminnalliseen tasoon, työkykyyn, sosiaalisiin suhteisiin, psyykkiseen hyvinvointiin ja taloudelliseen tilanteeseen ja nämä kaikki taas vaikuttavat koettuun elämänlaatuun (5–6, 98, 106). Nivelreuman haittaa ja hoitoa arvioivia menetelmiä tulisi kehittää hyödyntämällä tietoa potilaiden omista kokemuksista, jolloin saadut tulokset voisivat paremmin kuvata potilaiden elämäntilanteita ja heidän tarpeitaan. Näin saadut tulokset voisivat antaa potilaiden hoitoon osallistuville konkreettisempia käsityksiä nivelreuman haitoista. Nivelreuman kroonisen luonteen vuoksi potilaat elävät sen kanssa useita vuosikymmeniä (6) ja näin ollen sairaudesta potilaille aiheutuva taakka voi olla hyvinkin merkittävä.

Aikaisemmin nivelreuman aiheuttamaa haittaa on arvioitu mittareilla jotka ovat perustuneet terveydenhuollon ammattihenkilöiden näkemyksiin ja mielipiteisiin. Esimerkiksi nivelreuman aiheuttamaa toiminnallista tasoa kuvaavassa, ja maailmalla laajasti käytetyssä HAQ-mittarissa on ainoastaan reumatautien erikoislääkäreiden tärkeänä pitämiä toimintoja. Lisäksi kaikki nämä toiminnot ovat mittarin lukuarvoa määritettäessä samanarvoisia (42–43, 48–49), ikään kuin ne olisivat kaikille potilaille yhtä merkittäviä. Kuitenkin on osoitettu, että potilaat eivät pidä kaikkia jokapäiväisiä toimintoja samanarvoisina. Potilaiden on myös osoitettu pitävän joitain toimintoja heille merkittävänä, mutta näitä ei lainkaan sisälly HAQ-mittariin (50–52). On myös osoitettu, että lääkärit ja potilaat ovat usein eri mieltä siitä, minkälaista fyysistä ja henkistä kuormitusta potilaat kokevat (58–59).

2.11.2. Nivelreuman oireiden taloudellisen arvon määrittäminen

Terveydenhuollon taloudellisia arviointeja tehtäessä tulee usein vastaan toimintoja tai oireita, joita ei voida suoraan arvottaa rahassa. Lisäksi näissä tapahtuvien muutosten rahamääräinen arviointi voi olla hyvin vaikeaa tai jopa mahdotonta. Terveydenhuollon tuloksellisuutta arvioitaessa rahamääräisesti olisi tärkeää tietää, miten hyvin oireissa tai potilaan kokemassa terveydentilassa tapahtuvat muutokset heijastuvat käytettyihin rahallisiin arvoihin. Maksuhalukkuusmenetelmää on aikaisemmin käytetty onnistuneesti kuvaamaan muun muassa nivelreumaan liittyvää toiminnallista tasoa ja siinä aiheutuvia muutoksia (100). Aamujäykkyyden

on esitetty olevan yksi merkittävimmistä potilaalle haittaa aiheuttavista nivelreuman oireista (130). Kahden viikon seuranta tutkimuksessa oli osoitettu, että maksuhalukkuusarviot ja niiden vaihtelut vastasivat hyvin aamujäykkyyden kestossa tai voimakkuudessa tapahtuneita muutoksia (64). Kahden viikon seuranta on kuitenkin suhteellisen lyhyt ja olisi tarpeellista tutkia miten hyvä toistettavuus maksuhalukkuusmenetelmällä on pidemmällä aikavälillä.

3. Tutkimustavoitteet

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli kuvata ja arvioida nivelreuman aiheuttamaa haittaa potilaille ja sitä, mitkä toiminnalliset haitat ovat potilaille merkittävimpiä.

Tutkimuksen yksityiskohtaiset tavoitteet olivat:

1. Kuvata ja arvioida, miten suomalaiset nivelreumapotilaat ilmaisevat sairauteensa liittyviä tuntemuksiaan ja kokemuksiaan.
2. Määrittää ja arvioida potilaan näkökulmasta tärkeimmät toiminnalliset haitat, joita nivelreuma potilaille aiheuttaa, sekä niiden suhteelliset merkitykset potilaille.
3. Määrittää nivelreumaan liittyvän aamujäykkyyden aiheuttaman taakan rahallinen arvo.
4. Määrittää nivelreumaan liittyvän aamujäykkyyden aiheuttaman taakan ja sen rahallisen arvon pysyvyyttä.

4. Aineisto ja menetelmät

4.1. Otanta

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin potilasrekisteristä poimittiin Paimion sairaalassa hoidettuja nivelreumaa sairastavia potilaita systemaattisella otannalla. Vuoden 2006 maaliskuu-joulukuulta pyrittiin jokaiselta saamaan 20 ensimmäistä diagnoosilla M05.8 (seropositiivinen nivelreuma) ja 10 ensimmäistä diagnoosilla M06.0 (seronegatiivinen nivelreuma) hoidossa ollutta potilasta. Seropositiivisia ja -negatiivisia potilaita tiedettiin olevan sairaanhoitopiirin reumapoliklinikan potilaista suunnilleen 2:1. Otantaan tulneiden potilaiden ikä- ja sukupuolijakaumat vastasivat kaikkien Paimion sairaalan nivelreumapotilaiden jakaumia.

Potilasrekisteri sisälsi reumatautien erikoislääkärien Turun yliopistollisessa sairaalassa hoitamia nivelreumapotilaita. Lieväoireista nivelreumaa sairastavat potilaat hoidetaan pääsääntöisesti perusterveydenhuollossa, ja siitä syystä tämän tutkimuksen potilaat ovat keskivaikeaa tai vaikeaa nivelreumaa sairastavia. Lieväasteista nivelreumaa sairastavat potilaat ovat aliedustettuina tässä otannassa. Näillä diagnoosinumeroilla hoidettuja potilaita ei kuitenkaan ollut kaikkina tutkimuksen kuukausina odotettua 20+10 määrää, ja tästä syystä lopulliseksi otokseksi muodostui 242 potilasta. Tässä potilasjoukossa 59,3 % oli diagnosoitu seropositiiviseksi nivelreumaksi (M05.8). Nämä 242 potilasta muodostivat perusjoukon tämän tutkimuskokonaisuuden neljälle osatyölle (taulukko 1).

Taulukko 1. Tutkimuskokonaisuuteen eri vaiheissa osallistuneet ja osallistumattomuuden syyt

Reumapotilaita joille kysely lähetettiin	242
Kyselyyn vastasi suoraan	95
Vastaamattomia	147
Ei halunnut tai pystynyt osallistua	13
Uusintakysely lähetettiin	134
Puhelimitse saatiin yhteys	93
Ei saatu puhelimitse yhteyttä	41
Uusintakyselyyn vastasi	87
Puhelimella kiinni saaduista 93:sta	68
Muista uusintakyselyyn saaneista 41:stä	19
Yhteensä vastanneita	182
Vastanneista hyväksytysti lomakkeen täyttäneitä	179
Antoi luvan tiedon keruuseen potilasrekisteristä	177
Osallistumattomuuden syitä	
Lääketieteellinen syy	20
Dementia	6
Näköongelma	4
Muu lääketieteellinen syy	6
Ei kokenut sairastavansa	6
Ei halunnut osallistua	14
Tuntematon syy	20
1. haastattelun otos	179
Puhelimitse saatiin yhteys	149
Ei halunnut osallistua	6
Ei saatu yhteyttä	30
Haastateltiin	143
2. haastattelun otos	242
Puhelinnumero saatiin selville	187
Puhelimitse saatiin yhteys	185
Ei haastateltu	19
Kieltäytyi osallistumasta	7
Huono terveydentila	7
Ei kokenut sairastavansa	3
Ei kokenut olevan aikaa	2
Haastateltiin	166
3. haastattelun otos (kaikki haastateltiin)	100

4.2. Kysely (I & II)

Otantaan tulleille potilaille lähetettiin kyselylomake (liite 1) ja valmiiksi maksettu palautuskuori maaliskuussa 2007. Ennen varsinaisia tutkimuskysymyksiä kyselylomakkeessa oli vastaamisen helpottamiseksi esimerkkikysymyksiä ja – vastauksia, joissa kuvattiin, miten tutkittavien oletettiin vastaavan. Kyselyn ensimmäinen osa koostui vastaajan sosioekonomista taustaa käsittelevistä kysymyksistä: ikä, sukupuoli, samassa taloudessa asuvien henkilöiden määrä, kotitalouden käytettävissä olevat tulot henkilöä kohti kuukaudessa ja mahdollinen eläkkeellä olo. Samassa taloudessa asuvien henkilöiden määrää analysoitiin kaksiluokkaisena muuttujana: 1) yksin asuva, 2) taloudessa myös muita.

Tutkimuksen ensimmäisen osan jälkeen tiedusteltiin potilaiden toiminnallista tilaa käyttämällä reumapotilaille yleisesti käytetyn HAQ-mittarin muunnosta. Vastaajia pyydettiin arvioimaan toiminnallista tasoaan kaikissa HAQ-mittarin 20 toiminnossa janojen (visual analog scale, VAS) avulla. Vastaajia pyydettiin merkitsemään rastilla 10 cm:n pituiselle janalle kohta, joka parhaiten kuvasti heidän keskimääräistä toiminnallista kykyään kussakin toiminnossa edellisen viikon aikana. Janan vasen ääripää oli merkitty lukuarvolla 0 ja tekstillä ”en kyennyt lainkaan” ja oikea ääripää lukuarvolla 100 ja tekstillä ”kykenin ongelmitta”.

Lisäksi tiedusteltiin potilaiden edellisen viikon aikana kokemaa yleistä hyvinvointia sekä yleistä kivun kokemista. Myös näissä kysymyksissä käytettiin 10 cm:n pituista VAS-janaa, jossa vasen ääripää oli merkitty lukuarvolla 0 ja tekstillä ”pahin mahdollinen” ja oikea ääripää lukuarvolla 100 ja tekstillä ”paras mahdollinen”. Tämän jälkeen potilaita pyydettiin arvioimaan senhetkiset turvonneiden ja kivuliaiden nivelten määrät.

Strukturoitujen kysymysten jälkeen lomakkeen lopussa oli tyhjiä rivejä, joille vastaajilla oli mahdollisuus kirjoittaa nivelreumaan liittyviä mielipiteitään tai kommenttejaan. Kaikki viestit luvattiin kirjata sellaisenaan ja lisäksi toimittaa nimettöminä sekä Reumaliittoon että Turun seudun Reumayhdistys ry:lle tiedoksi.

Kuukauden vastausajan puitteissa palautettiin 95 kyselylomaketta (39,9 %). Kaikille niille, jotka eivät vastanneet kyselyyn pyydettyssä ajassa, pyrittiin soittamaan puhelimitse ja motivoimaan heitä osallistumaan tutkimukseen. Vastaamatta jättäneistä 134:n puhelinnumero pystyttiin selvittämään. Heistä 93 tavoitettiin ja 41:een ei saatu kolmella soittoyrityksellä yhteyttä. Kaikille vastaamatta jättäneille lähetettiin uusintakysely. Puhelimitse tavoitetuista henkilöistä 73,1 % palautti kyselyn, ja niistä, joita ei tavoitettu, lomakkeen palautti 46,3 %.

Osa otantaan tulleista ei kyennyt tai halunnut osallistua tutkimukseen. Jotkut heistä palauttivat tyhjän kyselylomakkeen selityksen kera, ja osa ilmaisi syyn puhelimitse. Yleisin syy kieltäytymiseen oli sairaus, kuten dementia tai heikentynyt näkökyky tai se, ettei henkilö kokenut sairastavansa nivelreumaa. Lomakkeen palauttaneita oli lopulta yhteensä 182, joista 179 oli täyttänyt kaikki kysytyt tiedot hyväksyttävällä tavalla. Lopulliseksi osallistumisaktiivisuudeksi muodostui näin ollen 73,9 %.

4.3. Potilaiden kokemukset nivelreuman aiheuttamasta haitasta (I)

Tässä osatyössä hyödynnettiin sekä laadullisia että määrällisiä tutkimusmenetelmiä. Vastaajien kyselylomakkeen loppuosaan kirjoitetut mielipiteet ja kommentit muodostivat tämän tutkimuksen keskeisen aineiston. Vastaajien taustatietoina käytettiin lomakkeilta saatua ikää ja sukupuolta. Kaksi tutkijaa (ST ja RT) lukivat itsenäisesti kaikki kirjoitetut mielipiteet ja kommentit. Nämä luokiteltiin ryhmiin aihepiiriensä mukaisesti. Lisäksi molemmat tutkijat ensin itsenäisesti arvioivat kunkin kommentin sävyn joko positiiviseksi, neutraaliksi tai negatiiviseksi. Tämän jälkeen nämä kaksi tutkijaa yhdessä vertasivat arvioitaan ja muodostivat yhteisymmärryksessä kunkin kommentin lopullisen aihepiirin ja sävyn. Tutkijoiden arviot olivat hyvin yhtenevät.

4.4. Nivelreumapotilaiden kokema toiminnallinen haitta (II)

4.4.1. Kliiniset tiedot

Kyselylomakkeella pyydettiin vastaajan suostumusta kliinisten potilastietojen keräämiseen sairaanhoitopiirin potilasrekisteristä. Suostumuksensa antoi 177 henkilöä. Kliiniset tiedot kerättiin syksyllä 2007, ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin puitteissa toteutuneen terveydenhuollon palveluiden käyttötiedot kerättiin kahden edellisen kalenterivuoden ajalta. Tässä tutkimuksessa käytettiin seuraavia kliinisiä tietoja: sairauden kesto (määritettynä nivelreumadiagnoosin päivämäärästä), HAQ- ja DAS28-pisteet, jotka oli määritetty systemaattisesti tutkimuksen potilasotannan alusta asti (maaliskuu 2006). Molempien mittareiden pistemääriä käytettiin analyyseissä sekä jatkuvina muuttujina että myös luokiteltuna yleisesti käytetyillä raja-arvoilla. DAS28-mittarin perusteella nivelreuman aktiivisuuden raja-arvoina käytettiin 2,5:tä tai 3,1:tä. Vastaavasti HAQ-mittarilla määritettyjen heikentyneen toiminnallisen tason raja-arvoina käytettiin yleisesti vakiintuneita arvoja <0,6 ja <1,2. Potilas luokiteltiin seropositiiviseksi, mikäli potilasrekisteriin oli jossain hoidon vaiheessa merkitty RF-positiivisuus; CCP-vasta-aineiden olemassaoloa ei tarkasteltu. Luudutettujen nivelten ja nivelproteesien määrät ja sijainnit rekisteröitiin. Eri niveltyyppien kuvantamalla havaitut syöpymät rekisteröitiin myös. Luutuneet nivelet, nivelproteesit ja havaitut kulumat analysoitiin kaksiluokkaisina muuttujina: 1) ei ollenkaan, 2) yksi tai useampia. Sairauspoissaolojen määrät, käynnit reumatautien erikoislääkäreillä ja muilla lääkäreillä sekä sairaalan hoitopäivät laskettiin kahden edellisen kalenterivuoden ajalta. Nivelmuuttujilla, sairauspoissaoloilla, lääkärikäynneillä ja sairaalan hoitopäivillä ei kuitenkaan havaittu olevan merkittävää yhteyttä mihinkään tutkimuksen kohteena olevaan tekijään, ja ne poistettiin lopullisista analyyseistä.

4.4.2. Haastattelu

Haastattelututkimukseen tulivat ne 179 henkilöä, jotka olivat palauttaneet kaikilta osin hyväksytysti täytetyn kyselylomakkeen. Ennen varsinaisia haastatteluja haastattelija teki harjoitushaastatteluja 20:lle aikuiselle, jotka eivät kuuluneet tutkimusotantaan. Varsinaiset strukturoidut puhelinhaastattelut suoritettiin heinäkuussa 2008, jolloin 149 potilaaseen saatiin yhteys. Heistä kuusi ei halunnut osallistua tutkimukseen ja vetosi huonoon terveydentilaansa. Lopullinen tutkimus koostui 143 potilaasta, joten osallistumisaktiivisuudeksi muodostui 79,9 %.

Haastattelun alussa potilaita pyydettiin nimeämään sellaisia jokapäiväisiä toimintojaan, joihin nivelreuma vaikutti (liite 2). Vastausaikaa ei ollut rajoitettu. Kun vastaaja oli lopettanut toimintojen nimeämisen, häntä pyydettiin vielä miettimään, oliko jokin merkittävä toiminto jäänyt mainitsematta. Tämän jälkeen vastaajaa pyydettiin pisteyttämään jokainen hänen mainitsemansa toiminto 0:sta 100:aan, jossa 0 tarkoitti ”en kyennyt lainkaan” ja 100 tarkoitti ”kykenin ongelmitta”.

Potilaiden nimeämät toiminnot luokiteltiin raajojen liikkeiden mukaan seuraavasti: yläraajojen liikkeet, erikseen sormien liikkeet, alaraajojen liikkeet, kumartuminen ja selän ja/tai kaulan kääntäminen. Lisäksi muodostettiin kaikkien potilaan mainitsemien toimintojen kokonaishaittaa kuvaava pisteluku, johon laskettiin yhteen kaikkien toimintojen pisteet.

4.5. Nivelreumasta aiheutuvan aamujäykkyyden arvotus (III)

4.5.1. Otanta

Tämän tutkimuksen perusjoukon muodostivat ne potilaat, jotka olivat osallistuneet tutkimuksiin I ja II. Tutkimusaineisto kerättiin puhelinhaastatteluiden avulla kesä-heinäkuussa 2010. Alun perin otannassa mukana olleista 242 potilaasta 187:n puhelinnumero pystyttiin tässä vaiheessa jäljittämään, ja heistä 185:een saatiin yhteys. Heistä 19:ää ei haastateltu (7 kieltäytyi osallistumasta, samoin 7 henkilön osallistumisen esti huono terveydentila, 3 oli sitä mieltä, etteivät he sairastaneet nivelreumaa, ja 2 kertoi, ettei heillä ollut aikaa osallistua). Näin ollen tämän tutkimuksen lopulliseksi tutkimusjoukoksi muodostui 166 potilasta (89,7 %).

4.5.2. Haastattelu

Erikseen tätä tutkimusta varten lisäkoulutettu haastattelija suoritti puhelinhaastattelut aamulla klo 10.00 jälkeen, jolloin aamujäykkyyden voitiin olettaa vähentyneen sinä päivänä minimiinsä. Haastattelujen tarkka ajankohta merkittiin ylös, ja aineistosta analysoitiin kellonajan mahdollinen vaikutus ilmoitettuun aamujäykkyyden kestoon ja voimakkuuteen. Haastattelun kellonajalla ei kuitenkaan ollut vaikutusta kumpaankaan aamujäykkyyden määrittämiseen, eikä sitä käytetty lopullisissa analyyseissä.

Haastattelun aluksi tiedusteltiin vastaajan ikä, sukupuoli, senhetkinen työtilanne ja kuukausittaiset nettotulot (liite 3). Lisäksi vastaajia pyydettiin arvioimaan numeerista asteikkoa (NRS) käyttäen yleinen terveydentilansa, uupumus ja kipu. Tämän jälkeen heitä pyydettiin arvioimaan arkojen ja turvonneiden nivelten lukumäärät, aamujäykkyyden kesto (minuuteissa) ja aamujäykkyyden voimakkuus (NRS). Kaikki NRS-arvioinnit pyydettiin arvioimaan potilaan senhetkistä tilaa kuvaavina asteikolla 0:sta (pahin mahdollinen tilanne) 100:aan (paras mahdollinen tilanne). Vastaajaa pyydettiin ottamaan huomioon senhetkinen taloudellinen tilanteensa ja arvioimaan, kuinka paljon hän olisi valmis maksamaan päivittäin, jos kyseinen tila paranisi 25 %, 50 %, 75 % tai 100 %.

Potilaan ajan arvon määrittämiseksi häntä pyydettiin tämän jälkeen arvioimaan nettosumma, joka hänelle tulisi maksaa, jotta hän suostuisi työskentelemään seuraavana työpäivänä yhden ylimääräisen tunnin. Myös heitä, jotka eivät olleet aktiivisessa työelämässä, pyydettiin arvioimaan yhden työtunnin rahallinen arvo, ja heitä pyydettiin ajattelemaan sellaista työtä, jota he mahdollisesti voisivat tehdä.

4.5.3. Aamujäykkyyden arvottamisesta

Aamujäykkyyden vaikutuksen rahallista arvoa määritettiin kolmea erilaista menetelmää käyttäen. Inhimillisen pääoman (IP) menetelmä (Human capital approach) on klassinen tapa arvottaa yksilön aikaa hänen ansiotulojensa mukaan. Henkilön työtilanteesta riippumatta yhden minuutin rahallinen arvo määritettiin jakamalla hänen kuukausitulonsa 9 600:lla, mikä perustuu keskimääräiseen (160) kuukausittaiseen työtuntimäärään. Tätä menetelmää käyttämällä aamujäykkyyden vaikutuksen rahallinen arvo määritettiin kertomalla aamujäykkyyden kesto (minuutteina) IP-menetelmällä saadun yhden minuutin arvolla.

Ajan raja-arvo (AR) määritettiin siten, että vastaajaa pyydettiin ilmoittamaan summa, joka hänelle tulisi maksaa, jotta hän suostuisi seuraavana päivänä olemaan töissä yhden ylimääräisen tunnin. Tämä summa jaettiin 60:llä. Tätä menetelmää käyttämällä aamujäykkyyden vaikutuksen rahallinen arvo määritettiin kertomalla aamujäykkyyden kesto (minuutteina) AR-menetelmällä saadun yhden minuutin arvolla.

Maksuhalukkuuden (MH) menetelmässä vastaajaa pyydettiin ilmoittamaan summa, jonka hän olisi päivittäin valmis maksamaan, jotta hänen tilansa tai oireensa helpottuisivat. Tätä menetelmää käyttämällä aamujäykkyyden vaikutuksen rahallinen arvo määritettiin niiden summien painotettuna keskiarvona, jotka potilas oli valmis maksamaan, jotta hänen aamujäykkyytensä vähenisi 25 %, 50 %, 75 % ja 100 %. Analyyseissa käytettiin myös painottamattomia keskiarvoja, mutta ne tuottivat hyvin samansuuntaiset tulokset kuin painotetut keskiarvot. Lopullisissa analyyseissä päädyttiin käyttämään painotettuja keskiarvoja.

4.6. Aamujäykkyyden ja sen arvotuksen pysyvyys (IV)

4.6.1. Otanta

Tämän tutkimuksen otanta muodostettiin valitsemalla aiemman maksuhalukkuustutkimuksen (III) 166 henkilöstä aakkosjärjestyksessä ensimmäiset 100 potilasta. Heidät haastateltiin uudelleen vuosi ensimmäisestä maksuhalukkuushaastattelusta (III).

4.6.2. Haastattelu

Haastattelut suoritti sama koulutettu haastattelija, ja myös ne tehtiin kello 10.00 jälkeen, jolloin aamujäykkyyden voitiin olettaa vähentyneen sinä päivänä minimiinsä. Haastattelujen tarkka aika merkittiin. Tässä tutkimuksessa potilaita pyydettiin antamaan arvionsa samoihin kysymyksiin kuin vuotta aiemmin, kysymykset esitettiin samalla tavalla ja samassa järjestyksessä kuin aiemmin.

Haastattelun alussa tiedusteltiin jälleen potilaan ikää ja sukupuolta sekä kuukausittaisia nettotuloja. Tämän jälkeen haastateltavia pyydettiin arvioimaan aamujäykkyyden tyypillinen päivittäinen kesto minuuteissa edellisen viikon aikana. Tämän jälkeen vastaajaa pyydettiin ottamaan huomioon senhetkinen taloudellinen tilanteensa ja arvioimaan, kuinka paljon hän olisi valmis maksamaan päivittäin, jos aamujäykkyyden kesto lyhenisi 25 %, 50 %, 75 % tai 100 %. Vastaajille sanottiin, ettei aamujäykkyyden keston lyhenemisen arvioinnissa tullut ajatella jotain tiettyä hoitomuotoa, kuten jotain lääkettä tai lääkeryhmää.

Tässä toisessa haastattelussa henkilöille ei kerrottu, kuinka kauan he olivat ilmoittaneet aamujäykkyytensä kestäneen tai mitä he olivat vastanneet samoihin maksuhalukkuuskysymyksiin vuotta aiemmin. Kuten tutkimuksessa III, myös tässä osatyössä aamujäykkyyden keston rahallinen arvo määritettiin painotettuna keskiarvona, jonka potilas oli valmis maksamaan, jotta hänen aamujäykkyytensä olisi lyhentynyt 25 %, 50 %, 75 % ja 100 %.

4.7. Eettisyys

Tutkimusten toteuttamiseen oli kussakin vaiheessa saatu Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan lupa. Tutkimushenkilöille lähetettiin vuoden 2007 kyselylomakkeiden mukana kirjallinen selostus tutkimuksen tarkoituksista sekä heidän antamiensa tietojen suunnitellusta käytöstä ja säilyttämisestä. Tätä seurasi Helsingin julistuksen mukainen seloste tutkimuksen vapaaehtoisuudesta ja tutkimushenkilön oikeuksista. Tutkimukseen osallistuvia pyydettiin antamaan kirjallinen suostumus tutkimukseen ja tietojensa keräämiseen potilasrekisteristä.

4.8. Tilastolliset analyysit

- (I) Kommentit ja mielipiteet luokiteltiin aihepiirinsä mukaan. Jos kommentissa käsiteltiin useita aihepiirejä, niistä jokainen kirjattiin ja luokiteltiin erikseen. Kaksi tutkijaa määrittä kunkin aiheen sävyn joko positiiviseksi, neutraaliksi tai negatiiviseksi. Tuloksissa esitetyt lainaukset pyrittiin poimimaan siten, että ne kuvasivat mahdollisimman hyvin kyseisestä aihepiiristä esitettyjen kommenttien antamaa yleiskuvaa.
- (II) Nivelreumasta aiheutuvien fyysisten toimintojen aiheuttamaa suhteellista haittaa arvioitiin lukumääräisenä esiintymisenä. Useiden haittojen jakaumat olivat vinoutuneita, jolloin monimuuttuja-analyysit tehtiin myös normaalijakaumaksi muunnetuilla arvoilla. Lisäksi tehtiin kaksiosainen mallinnus, jossa ensin tarkasteltiin logistisella regressiomallilla toiminnan mainintatodennäköisyyttä ja tämän jälkeen lineaarisella regressiomallilla haitan määrää niillä, jotka toiminnon olivat maininneet.
- (III) Aamujäykkyyden vaikutuksen rahallinen arvo määritettiin kolmea menetelmää käyttäen (IP, AR, MH). Aamujäykkyyden voimakkuus luokiteltiin NRS-arvojen mukaan vähäiseksi (0–29), kohtalaiseksi (30–59) tai voimakkaaksi (60–100). Aamujäykkyyden kesto puolestaan luokiteltiin kolmeen ryhmään: < 10 minuuttia, 10–59 minuuttia ja 60 minuuttia tai enemmän. Näillä aamujäykkyyden voimakkuuden ja keston luokitteluilla varmistui, että kussakin ryhmässä oli riittävästi potilaita analyysien tekoon.
- (IV) Potilaat jaettiin kolmeen ryhmään sen mukaan, miten heidän aamujäykkyytensä kesto poikkesi kahdessa haastattelussa vuoden välein: (1) potilaat, joiden aamujäykkyyden kesto oli toistohaastattelussa yli 5 minuuttia lyhyempi kuin vuotta aiemmin, (2) potilaat, joiden aamujäykkyyden kesto kahdessa haastattelussa oli muuttunut korkeintaan 5 minuuttia, (3) potilaat, joiden aamujäykkyyden kesto oli toisella haastattelukerralla yli 5 minuuttia pidempi.

Aineistojen tilastollisessa testauksessa käytettiin suhdelukujen vertailuissa khiin neliötestiä, kahden potilasryhmän keskiarvojen vertailussa Studentin t-testiä, useamman kuin kahden potilasryhmän keskiarvojen vertailussa yksisuuntaista varianssianalyysiä ja saman potilasjoukon kahden eri aikaan tehdyn haastattelun tietojen keskiarvojen vertailuissa paritettujen aineistojen t-testiä. Logististen ja lineaaristen regressiomallien avulla pyrittiin selittämään, miten paljon valitut taustatekijät vaikuttivat tutkittavaan ilmiöön, pitämällä samanaikaisesti muiden tutkittavien taustatekijöiden vaikutus kontrolloituna.

5. Tulokset

5.1. Potilaiden kokemukset nivelreuman aiheuttamasta haitasta (I)

Erilaisia kommentteja oli yhteensä 168 kappaletta. Kommenttien sävyjä arvioitaessa 57 % luokiteltiin negatiivisiksi, 11 % neutraaleiksi ja 32 % positiivisiksi.

5.1.1. Kustannukset, Kela ja terveystalvelujärjestelmä

Yleisin kommentoinnin kohde olivat nivelreumasta aiheutuvat kustannukset (38 kpl), ja näistä useimmin mainittiin sairauteen liittyvät lääkekustannukset. Varsinkin kipulääkkeet ja niiden jääminen sairausvakuutuksen erityiskorvauksen ulkopuolelle mainittiin vapaissa kommentteissa usein. Kustannuksia käsittelevistä kommentteista 84 % oli kirjoitettu negatiiviseen sävyyn. Lääkekustannusten lisäksi useissa kommentteissa tuotiin esiin, että lisäkustannuksia aiheuttavat myös mahdolliset erilaiset kuntoutukset, yksityislääkärissä käynnit, apuvälinehankinnat ja sairaudesta aiheutuva ansiotulojen väheneminen.

Kelan toimintaa kommentoitiin ainoastaan negatiiviseen sävyyn (13 kpl). Kelan antamaa informaatiota pidettiin riittämättömänä. Lisäksi kuntoutukseen pääsy Kelan kautta koettiin liian hankalaksi ja hitaaksi ja tämän katsottiin vaikeuttavan toimintakyvyn ja yleiskunnon ylläpitämistä.

Suomen terveystalvelujärjestelmää ja sen toimivuutta tuotiin kommentteissa esiin monesta eri näkökulmasta (35 kpl). Nivelreuman hoitoa julkisessa terveydenhuollossa pidettiin yleisesti ottaen hyvänä ja asiantuntevana. Osa vastaajista totesi, että Suomen kaksijakoisessa terveystalvelujärjestelmässä on paljonkin parantamisen varaa. Useissa kommentteissa pidettiin julkisen sektorin reumatautien erikoislääkärille pääsyä vaikeana, vaikka vastaajat olivatkin sitä mieltä, että reumahoito on Suomessa hyvää. Yhdeksi ongelmaksi mainittiin lääkäreiden suuri vaihtuvuus, jonka vuoksi hoito ei vastaajien mielestä tuntunut tehokkaalta ja tavoitteelliselta.

5.1.2. Työkyky ja oma terveys

Työkykyä käsitteleviä kommentteja oli 13 % (21 kpl). Varsinkin työikäiset korostivat, että nivelreuman hoidossa tulisi pyrkiä ylläpitämään mahdollisimman hyvää työkykyä korkeammista kustannuksista huolimatta. Lisäksi heidän mielestään tulisi hoidolla pyrkiä vähentämään sairauspoissaoloja ja -eläkkeelle joutumista.

Leikkauksia käsittelevissä kommentteissa korostui, kuinka tärkeinä vastaajat pitivät leikkaukseen pääsyä. Vastaajien mielestä leikkaushoidoilla saataisiin parannettua potilaiden toimintakykyä. Hoidon jonotusajoja pidettiin yleisesti ottaen pitkinä. Erilaisia apuvälineitä pidettiin hyödyllisinä, ja niiden katsottiin mahdollistavan jokapäiväisessä elämässä suoriutumisen. Apuvälineiden saamista pidettiin kuitenkin vaikeana. Fyysisen haitan lisäksi

kirjoittajat kertoivat kärsivänsä sairaudestaan myös henkisesti, ja kivun kanssa eläminen koettiin raskaaksi, vaikka moni sanoi tottuneensa kipuun.

5.2. Nivelreumapotilaiden koettu toiminnallinen haitta (II)

Vastaajista 87,4 % mainitsi yhden tai useamman nivelreumasta aiheutuvan toiminnallisen haitan, joka vaikutti hänen jokapäiväiseen elämäänsä. Useimmin mainitut toiminnot, joissa vastaajat kokivat haittaa, olivat kävely (64 kpl), purkkien avaaminen (35 kpl), kantaminen (19 kpl), kurottaminen ylhäältä alas (18 kpl) ja imurointi (17 kpl). Useimmin mainitut toiminnot eivät kuitenkaan olleet niitä, joissa henkilöt ilmaisivat kokevansa suurinta haittaa. Voimaa vaativat toiminnot, kuten mattojen tamppauksen (7 kpl) ja ikkunoiden pesemisen (8 kpl), kokivat hankalimmaksi ne henkilöt, jotka näissä toiminnoissa ylipäättänsä kokivat haittaa.

Vastaajien mainitsemista 354 haitasta muodostettiin 59 erilaista toimintoryhmää. Näistä 25 liittyi olkapäiden, 30 kyynärpäiden, 40 ranteiden ja 37 sormien liikkeisiin. Selän liikkeisiin liittyviä toimintoja oli 20, lonkkiin ja polviin liittyviä kahdeksan molempia ja nilkkoihin kuusi. Peräti 143 potilasta ilmoitti alaraajoihin liittyvät toiminnot kaikkein invalidisoivimmiksi, kun taas yläraajojen ja sormien toimintoja ei koettu niin invalidisoiviksi.

5.3. Aamujäykkyyden merkityksen rahallisen arvon määrittäminen (III)

Suurin osa vastaajista oli naisia (69 %) ja aktiivisen työelämän ulkopuolella (68 %), ja vastaajien keski-ikä oli 63,5 vuotta. Useampi kuin joka viides (22,9 %) vastaaja ilmoitti, ettei koe aamujäykkyyttä. Aamujäykkyyden keston ja voimakkuuden välillä oli merkitsevä korrelaatio ($r=0.414$, $p<0.001$). 42,8 % vastaajista esitti MH-arvion eri oireiden vähenemisen jokaisella vaihtoehdolle.

Aamujäykkyyden vaikutuksen rahallinen arvotus vaihteli merkittävästi käytetystä menetelmästä riippuen. IP-menetelmällä saadut arvot olivat noin puolet MH-menetelmällä saaduista arvoista ja noin kolmannes AR-menetelmällä saaduista. IP-menetelmällä määritetyissä aamujäykkyyden arvoissa oli pieni vaihtelu, ja suurin vaihtelu todettiin MH-menetelmällä määritetyissä arvoissa.

Aamujäykkyyden keston ja sen vähenemisen MH-arvojen välillä oli merkittävä positiivinen korrelaatio ($r=0,545$, $p<0,001$) kaikissa esitetyissä oireiden vähenemisluokissa. Samansuuntainen merkittävä positiivinen korrelaatio ($r=0,498$, $p<0,001$) havaittiin aamujäykkyyden voimakkuuden ja sen vähenemisen MH-arvojen välillä kaikissa esitetyissä oireiden vähenemisluokissa.

5.4. Aamujäykkyyden ja sen arvotuksen pysyvyys (IV)

Toisessa haastattelussa aamujäykkyyden kesto oli ensimmäisessä haastattelussa todettua kestoja lyhyempi 35 %:lla, lähes samankestoinen 35 %:lla ja pidempi 30 %:lla potilaista. Aamujäykkyyden keston vaihtelu vaikutti MH-arvojen vaihteluun. Potilailla, joiden aamujäykkyyden kesto oli vuoden kuluttua yli 5 minuuttia lyhyempi kuin aiemmin tehdyssä haastattelussa, MH-arvot olivat pienentyneet (keskiarvo -18,46€). Potilailla, joiden aamujäykkyyden kesto oli kahdessa haastattelussa muuttunut ± 5 minuuttia, MH-arvot nousivat vain vähän (keskiarvo +4,89€). Potilailla, joiden aamujäykkyyden kesto oli jälkimmäisessä haastattelussa yli 5 minuuttia pidempi, MH-arvot olivat korkeammat (keskiarvo +13,46€). Nämä erot olivat samansuuntaiset kaikille neljälle esitetulle hypoteettiselle aamujäykkyyden keston lyhenemiselle. Erot olivat tilastollisesti merkitseviä ($p < 0,05$) aamujäykkyyden keston 50 %:n, 75 %:n ja 100 %:n lyhenemiselle, mutta ei 25 %:n lyhenemiselle. Linearisessa regressiomallissa aamujäykkyyden keston vaihtelu selitti merkitsevästi ($p < 0,03$) oireiden vähenemisen MH-arvojen vaihtelua.

6. Pohdintaa

Nivelreuma voi aiheuttaa potilaille merkittävää haittaa samanaikaisesti niin taloudellisesti, fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin. Nivelreumasta potilaalle aiheutuvaa haittaa on tutkittu melko vähän. Potilaan terveyteen liittyvää elämänlaatua, toiminnan tasoa, yleistä hyvinvoinnin kokemista jne. kuvaamaan on kehitelty useita erilaisia mittareita ja näiden avulla on pyritty arvioimaan potilaan tilaa ja nivelreuman vaikutusta siihen. Potilaan itse käyttämällä ilmaisuilla ja termeillä arvioitua toiminnallista tasoa, sairaudesta yleensä aiheutuvaa taakkaa ja siihen mahdollisesti vaikuttavia tekijöitä ei kuitenkaan ole juurikaan tutkittu. Nivelreumaan liittyviä laadullisia tutkimuksia on vain muutamia ja näissä on korostunut sairauden aiheuttama toiminnallinen haitta ja kivun merkitys ja yksittäisenä oireena aamujäykkyyden oli koettu aiheuttavan merkittävää haittaa potilaalle (10, 54, 85–86, 158).

6.1. Päätulosten merkitys

Laadulliset menetelmät saattavat antaa määrällisiä menetelmiä paremman kuvan potilaiden omista näkemyksistä. Osatyö I:ssä tuli selkeästi esiin potilaiden kommenttien monipuolisuus. Osatyö II:n tulokset osoittivat, että potilaille eri toiminnot ovat eriarvoisia ja näin ollen erilaisissa toiminnallisen tason mittareissa näitä ei automaattisesti tulisi pitää samanarvoisina ja toiminnoille tulisi asettaa painoarvoja sen perusteella miten tärkeinä niitä pidetään kulloinkin tutkittavassa potilasjoukossa. Tässä tutkimuksessa nivelreuman aamujäykkyyden vaikutukselle pyrittiin määrittämään rahallinen arvo. Tulosten perusteella maksuhalukkuusmenetelmällä (MH) voidaan arvioida olevan hyvä toistettavuus, sillä potilaiden ilmoittamat MH-arvot seurasivat potilaiden ilmoittaman aamujäykkyyden keston muutoksia.

6.2. Kustannusten merkitys

Potilaiden saadessa itse ilmaista mielipiteitään heitä koskevista nivelreumaan liittyvistä asioista nivelreuman aiheuttamat taloudelliset rasitteet tulivat korostuneesti esiin. Taloudelliset rasitteet johtuivat muun muassa siitä, että kipulääkkeet eivät enää kuulu Kelan erityiskorvattavien lääkkeiden piiriin. Kipulääkkeet ovat nivelreumassa keskeisiä oireenmukaisia lääkkeitä, ja sairauden ollessa krooninen niistä aiheutuvat kustannukset voivat muodostua ajan mittaan merkittäviksi, varsinkin niille potilaille, joiden sairaus pysyy aktiivisena nivelreuman peruslääkityksestä huolimatta. Erilaiset apuvälineet auttavat potilaita selviytymään monista arkipäivän askareista, ja moni nivelreumapotilas kokee, ettei pärjäisi ilman niitä. Osa apuvälineistä jää kuitenkin yhteiskunnan korvausjärjestelmien ulkopuolelle, jolloin myös niistä voi aiheutua potilaille merkittäviä kustannuksia.

Nivelreuman hoitoon on lukuisia vaihtoehtoja, ja lääkärin tekemillä valinnoilla on suuri merkitys hoidon kokonaiskustannuksiin. Valitsemalla edullisempia lääkkeitä, voidaan lääkekustannuksia vähentää merkittävästi (264, 271). Biologisilla lääkkeillä on saatu hyviä hoitotuloksia, mutta niiden laajamittaista käyttöä on estänyt niiden korkea hinta. Niiden korvaajiksi on kehitetty niin sanottuja biosimilaareja, joilta odotetaan lähes yhtä hyviä klinisiä vaikutuksia mutta oleellisesti alhaisemmilla kustannuksilla (272). Potilaalle koituaan taloudelliseen taakkaan biologisten lääkkeiden vaihto biosimilaareihin ei välttämättä vaikuta lainkaan, vaan lääkehoidosta aiheutuva kustannusrasite potilaille määräytyy ennen kaikkea kulloinkin voimassa olevan sosiaalipoliittisen linjan ja päätettyjen korvauskäytäntöjen perusteella.

Nivelreuma on etenevä tulehdussairaus, joten ajan myötä yhä useammalle potilaalle, jonka sairautta ei saada hallintaan, kerääntyy yhä enemmän sairauspoissaoloja. Toimintakyvyn ylläpitämistä voisivat usein edesauttaa erilaiset kuntoutukset ja nivelleikkaukset. Potilaat kokevat leikkausten pitkittyneiden odotusaikojen aiheuttavan heille ylimääräistä haittaa. Lisäksi kuntoutukseen pääsy koettiin hankalaksi. Toimintakyvyn huonontuessa myös työkyky heikkenee, jolloin pitkittyneiden sairauspoissaolojen ja ennen aikaisten eläkkeiden taloudellinen merkitys kasvaa. Nivelreuman kustannuksista kärsivätkin todennäköisesti eniten ne potilaat, joilla on voimakkain taudinkuva ja heikoin maksukyky.

Potilaalle itselleen ja yhteiskunnalle koituvat kustannukset riippuvat suurelta osin yhteiskunnasta ja sen sosiaaliturvajärjestelmästä. Mikäli yhteiskunnan kustannuksia vähennetään, potilaalle itselleen koituu enemmän maksettavaa, ja toteutuessaan tämä lisäksi potilasryhmien välistä epätasa-arvoa.

6.3. Toimintojen suhteellinen merkitys

Nivelreuma vaikuttaa useisiin jokapäiväisiin toimintoihin. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden tekemät toimintojen listat, joista potilas valitsee itseään koskevia vaihtoehtoja, eivät välttämättä anna kattavaa kuvaa sairauden aiheuttamasta haitasta. Tietyt toiminnot ja oireet saattavat olla hyvin tärkeitä yhdelle potilasryhmälle mutta vähäpätöisiä toisille. Sellaiset toiminnot ja oireet, joita esimerkiksi nuoret saattavat pitää tärkeinä, voivat iäkkäämmille potilaille olla merkityksettömiä, ja päinvastoin. Mahdollisesti myös sukupuolten välillä voi esiintyä eroja siinä, miten merkittävänä haittana jotain toiminnan rajoitetta tai oiretta pidetään. Naisille esimerkiksi esteettisiin seikkoihin ja kotitoimiin liittyvät toiminnot saattavat olla tärkeämpiä kuin miehille (109). Miehille puolestaan jotkut toiset toiminnot ja haitat saattavat olla huomattavasti merkittävämpiä kuin naisille (109).

Nivelreumapotilaiden toiminnallisen tason määrittämisessä HAQ ja sen erilaiset muunnokset ovat kaikkein yleisimmin käytettyjä. Tämän mittarin lukuarvoa laskettaessa kaikille kysytyille 20 toiminnolle annetaan sama painoarvo. Tämä voi olla ongelmallista, koska kaikki toiminnot eivät välttämättä ole potilaille samanarvoisia. Tuomisen ym. tutkimus (29) osoitti, että nivelreumapotilaat pitivät HAQ-mittarin 20:tä toimintoa hyvin eriarvoisina. Myös useiden muiden

mittareiden lukuarvoa laskettaessa kaikille määritetyille toiminnoille annetaan sama painoarvo. Näissä yleisesti käytetyissä mittareissa ei kuitenkaan ole otettu huomioon, että potilaan näkökulmasta tarkasteltuna toimintojen suhteellinen tärkeys voi vaihdella merkittävästi. Kuten edellä todettiin, ainakin ikä ja sukupuoli saattavat vaikuttaa siihen, minkälaisia painoarvoja potilaat antavat eri toiminnoille. Osatyö II antoi hyvän kuvan siitä, miten suurta eri toimintojen merkitysten vaihtelu voi olla.

Tässä tutkimuksessa suurin osa potilaista koki alaraajoihin liittyvien toimintojen rajoitteita invalidisoivampina kuin yläraajoihin liittyviä toimintoja. Tähän saattaa vaikuttaa myös se, että käsien motorisiin toimintoihin on saatavilla monenlaisia apuvälineitä, mutta esimerkiksi kävelyä, kumartamista ja kurkottamista helpottavia apuvälineitä on selvästi rajallisemmin.

Nivelreumaa pidempään sairastaneilla on osoitettu olevan heikompi toimintakyky, kuten myös iäkkäämmillä. Mikäli otanta olisi koostunut vain iäkkäämmistä tai vaikeampaa nivelreumaa sairastavista, osatyö II:ssa tiedustellut toiminnalliset haitat ja niiden suhteellinen tärkeys olisivat saattaneet muodostua erilaisiksi. Kuitenkin sekä tässä että aikaisemmissa erilaisia nivelreumapotilaita sisältävissä tutkimuksissa liikkuvuuteen liittyvät asiat ovat olleet useimmin mainittuja. Toisaalta on huomattava, että nivelreumapotilaiden kokemana kipua voi olla muidenkin syiden kuin vain nivelreuman aiheuttamaa. Esimerkiksi iäkkäämmillä potilailla on mahdollista, että muiden syiden kuin nivelreuman osuus kiputunteuksissa on merkittävä.

Tutkimukseen osallistuneet potilaat olivat tottuneet täyttämään HAQ-kyselyn käydessään reumatautien yksiköissä. Tästä syystä olisi voitu olettaa, että HAQ-kyselyyn kuuluvat toiminnot, terminologia tai ilmaisutapa olisivat olleet yliedustettuina potilaiden mainitsemissa toiminnallisissa haitoissa. Kuitenkin haastattelussa tuotiin esiin useita toimintoja ja asioita, joita ei ole sisällytetty HAQ-mittariin. Myöskään monia HAQ-mittarin sisältämiä toimintoja ei tuotu haastattelussa esiin kertaakaan. Tulokset vahvistavat aikaisempia tutkimushavaintoja, joissa on korostettu potilaan oman näkökulman ja kokemuksen tärkeyttä (50–52).

Toiminnot, joita yleensä tehdään päivittäin, mainittiin useimmin, mutta näille toiminnoille haastateltavat eivät antaneet korkeimpia toiminnallisen haitan arvioita. Useat toiminnot, joiden arvioitiin aiheuttavan merkittävintä haittaa, ovat sellaisia, joita tehdään harvemmin, esimerkiksi mattojen tamppaus tai ikkunoiden peseminen. Tällaiset toiminnot ovat epäilemättä erityisen vaikeita toteuttaa, mutta niiden vaikutus jokapäiväiseen elämään on vähäinen. Vaikka mattojen tamppausta ja ikkunoiden pesemistä pidettiin erittäin hankalana ja näistä molemmat vaativat kurkottelua ja voimaa, ei voida vetää johtopäätöstä, että ne olisivat juuri ne syyt, miksi juuri nämä toiminnot koettiin erityisen hankaliksi.

Mason ym. (57) ehdottivat, että ylä- ja alaraajojen toimintoja tulisi tarkastella erikseen. Tätä tukevat myös tämän tutkimuksen havainnot, mutta toimintojen jakaminen ainoastaan ylä- ja alaraajoihin ei olisi riittävän hienojakoista. Yläraajojen toimintojen tarkasteleminen kokonaisuutena sisältää laajoja ja voimaa vaativia liikkeitä mutta toisaalta myös kaikki hienomotoriikkaa vaativat sormien liikkeet. Tässä tutkimuksessa potilaat selkeästi erittelivät laajat koko yläraajan liikkeet ja sormien hienomotoriikkaa vaativat liikkeet toisistaan. Tässä tutkimuksessa muodostuneiden neljän kategorian erillistä tarkastelua voidaan pitää oikeutettuna myös kun mietitään näiden toimintojen fysiologista luonnetta.

6.4. Terveydenhuollon toimintojen taloudellinen arviointi

Terveydenhuollon toimintojen taloudellista arviointia tarvitaan muun muassa kustannus-hyöty- ja kustannusvaikuttavuusanalysejä tehtäessä. Näiden toteuttaminen edellyttää usein kliinisten oireiden ja niiden vaihtelun määrittämistä myös rahamääräisesti. MH-menettelmää on kehitetty tähän tarkoitukseen, jotta myös sellaisille seikoille saataisiin rahallinen arvo, joille ei muuten ole mahdollista määrittää kustannusta. Nivelreumaan liittyvien oireiden arvoa on myös onnistuttu määrittämään MH-menettelmän avulla (64, 100, 204). Aamujäykkyys vaihtelee päivittäin ja viikoittain, mikä tulisi myös huomioida oireiden rahallista arvoa määritettäessä. Arvioitaessa mitatun rahallisen arvon luotettavuutta on tärkeää tietää, vastaavatko rahallisten arvojen muutokset oireiden vaihtelua. Aamujäykkyyden maksuhalukkuudesta on aikaisemmin tehty kahden viikon seuranta tutkimus, jossa havaittiin, että aamujäykkyyden keston ja voimakkuuden vaihtelut korreloivat positiivisesti maksuhalukkuuden kanssa (65). Kyseisessä tutkimuksessa suoritettujen haastattelujen väli oli vain kaksi viikkoa, joten on mahdollista, että vastaajat muistivat aiemmassa haastattelussa esittämänsä MH-arvot tai ainakin niiden suuruusluokat. Aikaisemmin ei ole kuitenkaan tehty tutkimuksia, joissa olisi selvitetty, kuinka hyvin MH-arvot vastaavat aamujäykkyyden oireiden vaihtelua pidemmällä aikavälillä.

Tässä tutkimuksessa arvioitiin aamujäykkyyden keston muutoksia vuoden seuranta-ajalla. Tämän lisäksi pyrittiin selvittämään, miten aamujäykkyyden kestossa tapahtuvat muutokset vaikuttavat potilaiden ilmaisemiin MH-arvoihin. MH-menettelmällä saadut rahalliset arvot näyttäisivät ainakin yhden vuoden aikana melko hyvin noudattavan aamujäykkyyden kestossa tapahtuvaa vaihtelua. Tutkimuksen haastattelut oli tehty yhden vuoden välein, joten on oletettavaa, että potilaat eivät muistaneet, minkälaisia rahallisia arvoja he olivat vuotta aikaisemmin ilmaisseet. MH-menettelmällä vaikuttaisi tämän perusteella olevan hyvä toistettavuus.

Aamujäykkyyden keston lyheneminen liittyi systemaattisesti potilaiden antamiin MH-arvoihin. Pidemmästä aamujäykkyydestä kärsivät potilaat olivat halukkaita maksamaan aamujäykkyyden lyhenemisestä enemmän kuin lyhyemmästä aamujäykkyydestä kärsivät. MH-menettelmän tuottamat rahalliset arvot näyttivät antavan suhteellisen hyvän vaikutelman siitä, kuinka merkittävänä potilaat kokivat mahdolliset aamujäykkyyden keston vaihtelut. Ilmaistuihin MH-arvoihin vaikuttaa myös se, kuinka hyvä arvioijan maksuvalmius on. Näin ollen voidaan olettaa, että MH-arvoissa kuvastuvat samanaikaisesti se, kuinka merkittävänä asiana arvioija oiretta pitää, ja arvioijan taloudelliset resurssit. Vertaisarviointimenettelmien soveltuvuuden tutkimuksella voidaan nähdä olevan merkittävä rooli terveydenhuoltotutkimuksessa. Vertausarviointimenettelmien avulla on mahdollista saada taloudellisiin arviointeihin rahalliset arvot myös esimerkiksi sellaisille oireille tai toiminnoille, joita ei inhimillisen pääoman (IP)-menetelmin kyetä määrittämään.

Tehtäessä terveydenhuollon toimintojen taloudellisia arviointeja on käytetyllä arviointimenettelmällä tulosten kannalta keskeinen merkitys. Verrattaessa kolmea yleisesti käytettyä taloudellisen arvon arviointimenettelmää voitiin todeta, ettei eri menetelmien tuloksia voi suoraan vertailla keskenään. IP-menettelmässä potilaan ajan arvo perustuu hänen ansiotuloihinsa. Epäsuorien kustannusten perustuessa potilaan ansiotuloihin ajan arvo voi olla

selkeästi aliarvioitu. Vapaa-ajan arvo on tässä menetelmässä yleensä asetettu nolnaan ja palkkatyön ulkopuolella olevien ajan arvo perustuu usein alimpaan käytettävissä olevaan tulotasoon, jota edustavat esimerkiksi kotiäidit ja työttömät. Suurin osa tämän tutkimuksen potilaista oli eläkeläisiä, mikä on saattanut omalta osaltaan vaikuttaa siihen, että IP-menetelmällä arvioitu aamujäykkyyden haitan rahallinen arvo oli matalampi kuin kahdella muulla menetelmällä määritettäessä.

6.5. Menetelmät ja otannat

Laadulliset menetelmät antavat tutkimukseen osallistuville määrällisiä menetelmiä paremmin mahdollisuuden ilmaista omin sanoin sairauteen liittyviä tuntemuksiaan ja mielipiteitään. Tähän mennessä suurin osa taudin oirekuvaan liittyvistä tutkimuksista on perustunut terveydenhuollon ammattihenkilöiden tuottamiin listoihin, joista potilaat ovat voineet valita itselleen tärkeimpinä pitämiään. Laadullisia tutkimusmenetelmiä hyödyntämällä olisi mahdollista selvittää paremmin, mitkä toiminnot ja oireet ovat potilaille tärkeimpiä ja mikä on kunkin potilaan kokeman haitan suhteellinen merkitys hänelle.

Hyödyntämällä laadullisia menetelmiä saatiin tässä tutkimuksessa tuotua esiin potilaiden kommenttien monipuolinen sisältö. Jos nivelreumapotilaiden näkemyksiä olisi haluttu selvittää määrällisin menetelmin, tutkijoiden ennako-odotukset olisivat saattaneet ohjata selvitettäväksi päätettävien asioiden sisältöä ja määrällisiä suhteita. Lisäksi tutkijoiden etukäteen päättämien vastausvaihtoehtojen käyttäminen olisi rajoittanut esitettyjen näkemysten tai mielipiteiden voimakkuutta ja sävyjä.

Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen lähtökohdissa, tavoitteissa ja toteutustavoissa voi olla merkittäviäkin eroja, mutta nämä tutkimukset voivat silti hyvinkin täydentää toisiaan. Tämän tutkimuksen osatyö I:ssä yhdistettiin määrällisiä ja laadullisia menetelmiä tarkastelemalla ja testaamalla viestien lukumääräisiä esiintymisiä tilastollisesti sekä niiden sisällöllistä analyysiä. Eri tutkimusmenetelmien tämänkaltainen yhdistäminen voi tuoda esiin ulottuvuuksia, joita yksittäisiä menetelmiä soveltamalla ei kenties löytyisi.

Vaikka kaksi tutkijaa ensin itsenäisesti arvioi kommenttien ja mielipiteiden sävyjä ja luokittelu positiivisiin, neutraaleihin ja negatiivisiin kommentteihin perustui näihin arviointeihin, saattaa lopullisiin sävyarviointeihin sisältyä harhan mahdollisuus. Tätä mahdollisuutta voidaan kuitenkin pitää melko vähäisenä. Vapaamuotoisissa kommentteissa ja mielipiteissä esitettyjen negatiivisten viestien runsauteen saattoi vaikuttaa se, että vastaajille oli luvattu, että kaikki viestit toimitetaan tiedoksi myös Reumaliittoon ja Turun seudun Reumayhdistys ry:lle. Toisaalta negatiivisia kommentteja annettiin runsaasti myös ulkopuolisista tahoista, kuten Kelasta, yksityissektorista, terveyskeskuksista ja julkisesta terveydenhuollosta yleensä. Viestien kirjoittajat ovat saattaneet ajatella, että Reumaliiton ja Turun seudun Reumayhdistys ry:n kautta negatiiviset kommentit välittyisivät myös nivelreuman hoidosta ja sen korvattavuuksista päättävälle taholle.

Osatyö II:n tiedonkeruun jälkimmäinen osa toteutettiin puhelinhaastatteluilla, joita ei ollut etukäteen sovittu haastateltavien kanssa. Vastausaikaa ei ollut rajoitettu, mutta on silti mahdollista, että potilaat eivät haastattelutilanteessa muistaneet kaikkia sairauden aiheuttamia toiminnallisia haittoja. Näin ollen voidaan olettaa, että heidän nimeämänsä toiminnot olivat merkityksellisimpiä ja todennäköisesti ne olivat esiintyneet viime aikoina. Jos potilailla olisi ollut enemmän aikaa valmistautua haastatteluun, he varmaankin olisivat maininneet enemmän toimintoja, mutta joukossa olisi mahdollisesti myös ollut potilaille vähemmän merkityksellisiä toimintoja. Puhelinhaastattelu saattaa olla tiedonkeruun muoto, joka ei suosi rauhallista ja aikaa vievää mietiskelyä. Vaikka muilla tiedonkeruumenetelmillä ehkä saataisiin potilaita listaamaan useampia toiminnallisia haittoja, voidaan olettaa, että potilaille tärkeimmät toiminnot ja niiden suhteellinen merkitys jokapäiväiseen elämään tulivat hyvin edustetuiksi myös puhelinhaastattelussa.

Aamujäykkyyden keston vaihtelua ja MH-arvojen pysyvyyttä selvittävässä osatyössä IV haastateltavien potilaiden määrä oli rajoitettu edellisen tutkimusaineiston aakkosjärjestyksessä 100 ensimmäiseen potilaaseen. Tämä rajaus tehtiin, jotta haastatteluista aiheutuva aika ja kustannukset saatiin pidettyä hallinnassa. Otannan koko asettaa kuitenkin rajoituksia aineiston tilastolliselle analysoinnille, sillä kaikkien taustatekijöiden samanaikaista kontrollointia ei kyetty toteuttamaan. MH-arvojen vaihtelu oli huomattavaa, minkä vuoksi suurempi otoskoko olisi ollut tarpeen. Tämä korostui erityisesti silloin, kun tutkimusjoukkoa tarkasteltiin kolmessa ryhmässä.

Monisairailta potilailla voidaan olettaa olevan heikentyneempi toimintakyky kuin pelkkää nivelreumaa sairastavilla. Otannassa ei kuitenkaan ollut useita potilaita, joilla olisi tiettävästi ollut nivelreuman ohella muitakin terveydellisiä ongelmia, joten liitännäissairastavuus ei ilmeisesti vaikuttanut tuloksiin. Suurin osa otannan potilaista oli eläkeläisiä. Mikäli otannassa olisi ollut suurempi osuus aktiivisessa työelämässä olevia, MH-arvioissa olisi saattanut olla suurempaa vaihtelua, koska tuolloin tulotasot olisivat vaihdelleet enemmän. MH-menetelmällä saatuihin tuloksiin saattaa vaikuttaa myös, että potilaiden ei todellisuudessa tarvitse maksaa heidän ilmoittamiaan summia. Tämän voisi olettaa aiheuttavan todellista maksuvalmiutta korkeampia arvoja, mitä näkemystä tukee myös se havainto, että MH-menetelmä tuotti korkeampia ajan arvoja kuin IP- tai ajan raja-arvo (AR)-menetelmät.

Osallistumisaktiivisuuksia eri osatutkimuksiin voidaan pitää hyvinä, mikä osaltaan lisää tulosten käyttökelpoisuutta. Lisäksi tutkimuksessa havaittiin, että puhelimitse tapahtuva potilaiden motivointi paransi merkittävästi potilaiden osallistumisaktiivisuutta.

6.6. Tulevaisuuden tutkimusaiheita

Eri potilasryhmien näkemyksiä nivelreumasta aiheutuvien haittojen suhteellisten merkitysten määrittämiseksi tulisi jatkossa tutkia perusteellisemmin. Niistä saatavien tulosten avulla olisi mahdollista muokata käytettyjä mittareita potilaiden kokemaa haittaa mahdollisimman hyvin kuvaaviksi. Käytettyjen mittareiden tuottaman lukuarvon tulisi kuvata potilaan kokemaa toiminnallista tasoa, minkä vuoksi mittarissa tulisi olla sellaisia toimintoja, jotka potilaat itse

kokevat itselleen tärkeiksi. Tutkimuksilla tulisi pyrkiä selvittämään, mitkä toiminnalliset rajoitteet ja oireet ovat potilaille merkityksellisimpiä, ja niille tulisi indeksilukujen laskelmissa antaa painoarvot.

Nivelreuman vaikutusta potilaan sosiaaliseen elämään on tutkittu vähän. Toimintakyvyn lasku vähentää potilaan mahdollisuuksia osallistua täysipainoisesti sosiaaliseen elämään, mikä voi heikentää potilaan elämänlaatua. Nivelreumapotilaalle sairaudesta aiheutuvaa haittaa tulisikin arvioida kokonaisuutena, ja sairauden vaikutusta potilaan sosiaaliseen elämää olisi tarpeellista tutkia enemmän.

Tulevaisuudessa olisi tarpeen arvioida myös muiden nivelreumasta aiheutuvien oireiden ja niiden maksuhalukkuusarvojen pysyvyyttä. Osatyössä IV otannan määräksi oli rajoitettu 100 potilasta ja seuranta-ajaksi yksi vuosi. Tulevissa tutkimuksissa olisi hyödyllistä käyttää suurempaa otantaa ja mahdollisesti myös pidempää seuranta-aikaa. Toisaalta on tarpeellista pohtia, kuinka paljon lisäarvoa pidempi seuranta-aika mahdollisesti tuo ja onko sellaisen tutkimuksen tuloksilla mahdollisesti vaikutusta hoitokäytäntöihin ja kustannusanalyysien luotettavuuteen.

Tässä tutkimuksessa kaksi ensimmäistä osatyötä käsittelivät nivelreumaa kokonaisuudessaan ja kaksi viimeistä tarkasteli ainoastaan nivelreumasta aiheutuvaa aamujäykkyyttä. Aamujäykkyyttä tarkasteltiin esimerkkioireena, johon on viime aikoina alettu kiinnittää yhä enemmän huomiota. Tämän tutkimuksen tuottamia arvioita ei näin ollen tule suoraan yleistää koskemaan myös muita nivelreuman oireita, ja näitä tulisikin jatkossa tutkia erikseen. Eräät nivelreuman oireet ja niissä tapahtuvat muutokset ovat sellaisia, joiden arvottamiseen maksuhalukkuuden menetelmä soveltuu hyvin, mutta jotkin toiset oireet saattavat olla sellaisia, joiden tarkasteluun tämä menetelmä ei sovellu. Tästä syystä aamujäykkyyden maksuhalukkuuden arvot eivät välttämättä sovellu perustaksi toisten nivelreuman oireiden arvottamiselle.

6.7. Sovellettavuus suomalaisväestöön

Systemaattisella otannalla poimittujen potilaiden voidaan katsoa edustavan hyvin tyypillisiä reumatautien erikoislääkärien hoitamia nivelreumapotilaita. Tutkimusaineistossa oli edustettuina vaikeusasteeltaan ja sairauden kestoltaan erilaisia potilaita. Tämä epäilemättä tuo tutkimuksesta tehtyihin havaintoihin yleistettävyyttä. Koska lievemmän oirekuvan nivelreumapotilaat hoidetaan perusterveydenhuollossa, he olivat aliedustettuina tässä tutkimuksessa. Tästä syystä tämän tutkimuksen tuloksia ei tule suoraan yleistää koskemaan kaikkia suomalaisia nivelreumapotilaita. Erikoissairaanhoidossa nivelreumapotilailla on todennäköisemmin vakiintuneet hoitokäytännöt kuin perusterveydenhuollossa, minkä vuoksi tämän tutkimuksen tuloksia ei myöskään tule suoraan soveltaa perusterveydenhuollon potilaita koskeviksi. Tässä tutkimuksessa saadut tulokset saattavat antaa nivelreuman haitasta negatiivisemmän kokonaiskuvan kuin mitä suomalaiset nivelreumapotilaat yleisesti ottaen kokevat, koska lievempää tautia sairastavat puuttuivat otannasta. Kuitenkin tutkimuksen otanta sisälsi eripituista ja eritasoista nivelreumaa sairastavia samassa suhteessa kuin reumatautien erikoislääkärien hoitamat nivelreumapotilaat

yleensä ovat, minkä vuoksi tulokset ilmeisimmin ovat erikoissairaanhoidon nivelreumapotilaita edustavia.

Sekä alkuperäiseen otantaan tulleet että kyselylomakkeen loppuun kommentteja kirjoittaneet vastasivat ikä- ja sukupuolijakaumaltaan Turun yliopistollisen keskussairaalan nivelreumapotilaiden yleistä jakaamaa. Tämä osaltaan tukee näkemystä siitä, että tulokset ovat ilmeisimmin yleistettävissä kuvaamaan erikoissairaanhoidon nivelreumapotilaita. Ei ole syytä olettaa, että varsinaissuomalaiset nivelreumapotilaat poikkeaisivat muun Suomen nivelreumapotilaista. Kuitenkin on mahdollista, että hoitokäytännöt ja hoidon saatavuus poikkeavat Varsinais-Suomessa muusta Suomesta, ja tämä on saattanut vaikuttaa sekä nivelreumapotilaiden kommentointiaktiivisuuteen että joidenkin viestien sisältöön. Tästä syystä tulee noudattaa varovaisuutta, kun potilaiden kommentteihin perustuvia havaintoja yleistetään kuvaamaan myös muita suomalaisia nivelreumapotilaita.

7. Johtopäätökset

Laadullisia menetelmiä on syytä hyödyntää jatkotutkimuksissa enemmän, jolloin on mahdollista saada parempi kokonaiskuva nivelreumasta aiheutuvista haitoista. Yhdistämällä laadullisia ja määrällisiä tutkimusmenetelmiä voidaan tulevaisuudessa saada kokonaisvaltaisempi käsitys sairauden aiheuttamasta taakasta.

Eri potilasryhmien välillä on huomattavia eroja, minkä vuoksi potilasryhmien välisiä eroja tulee tulevaisuudessa tutkia enemmän. Tällaiset tutkimukset tulee toteuttaa riittävän suurilla aineistoilla, jotta voidaan luotettavammin arvioida, miten oireet ja sairauden aiheuttamat toiminnan rajoitukset vaikuttavat potilaan näkökulmasta heidän jokapäiväiseen elämäänsä ja miten nämä mahdollisesti muuttuvat iän ja elämäntilanteiden muutosten myötä. Kaikille potilaille kohdennettu sama mittari puoltaa paikkaansa niin tutkimuksessa kuin potilaiden hoidossa. Tällaisia yleismittareita täydentämään on epäilemättä tarpeen kehittää myös sellaisia mittareita, joiden rakenne ja painotukset on suunniteltu kuvaamaan mahdollisimman hyvin kulloinkin tutkittavaa tai hoidettavaa rajallista potilasryhmää.

Tulevaisuudessa on hyödyllistä tutkia myös yli vuoden seurannalla oireiden muutoksia ja niiden mukaisia maksuhalukkuusarvoja. Tällaisen seurannan kesto tulee kuitenkin rajoittaa sellaiseksi, että siitä saatavilla arvioilla on hyötyä kliinisen työn kehittämisen kannalta. MH-menetelmää ei tule nähdä IP-menetelmää korvaavana, vaan ennen kaikkea ne täydentävät toisiaan. MH-menetelmän soveltaminen on tarpeen silloin, kun tutkitaan sellaisia seikkoja, joiden rahallista arvoa ei voida suoraan määrittää, kuten potilaiden kokema kipu tai esimerkiksi vaurioituneiden nivelten esteettinen haitta. Menetelmien vertailussa esiin tulleet huomattavat vaihtelut osoittavat, että toimintojen tai haitan arvoja tarkasteltaessa tulee kiinnittää erityistä huomiota käytettyyn menetelmään.

Aina voidaan spekuloida, että suuremmalla aineistolla on mahdollisuus saada luotettavampia arvioita. Kaikissa tutkimuksissa tulee kuitenkin myös ajatella lisäkustannusten ja lisähyötyjen suhdetta eli sitä, saadaanko lisäpanostuksilla niin merkittävää lisäinformaatiota, että lisäpanostuksia kannattaa tehdä. Aina tutkimusta tehdessä joudutaan työskentelemään niillä taloudellisilla resursseilla, jotka kulloinkin on tutkijan käytettävissä, ja silloin tutkimusaineiston koon ja seuranta-aikojen pituuden suhteen joudutaan tekemään kompromisseja.

8. Kiitokset

Erityisesti haluan kiittää ohjaajaani professori Risto Tuomista. Häneltä saamani ohjaus tieteellisen tutkimuksen pariin ja väitöskirjan kokoamiseen oli ammattitaitoista ja selkeää. Hänen tukensa oli korvaamatonta koko projektin ajan. Kysymyksiin sai aina selvät vastaukset ja tapaamisten jälkeen oli täysin selvänä ajatuksena seuraava työvaihe.

Haluan kiittää myös toista ohjaajaani dosentti Laura Pirilää, jonka ajatukset olivat äärimmäisen tärkeitä väitöskirjani kokonaisuuden kannalta. Lauralta sain runsaasti tietoa aiheeni sisätautisesta osasta.

Kiitos kuuluu myös tutkimuksen osajulkaisuissa mukana olleille kollegoilleni, heidän panostuksensa ja apunsa oli merkittävää ja ehdottoman tärkeää artikkelien syntymisen kannalta.

Lämpimät kiitokset väitöskirjatyön esitarkastuksesta dosentti Markku Hakalalle ja dosentti Riitta Luodolle. Väitöskirjani rakenteeseen tuli heidän kommenttiansa myötä tärkeitä muutoksia.

Kiitos vastaväitäjälleni professori Markku Kaupille, joka oli mukana tekemässä väitöspäivästäni hienon ja unohtumattoman.

Haluan kiittää myös kielentarkastaja Katariina Ahtola-Rajalaa ja sihteeri Anna Vuolletta.

Lopuksi osoitan suuren kiitoksen rakkaalle perheelleni ja ystäväilleni. Heidän tukensa on ollut todella tärkeää ja korvaamatonta koko väitöskirjaprojektin ajan.

9. Kirjallisuusluettelo

1. Sogaard R, Sorensen J, Linde L, Hetland M. The significance of presenteeism for the value of lost production: the case of rheumatoid arthritis. *ClinicoEconomics and Outcomes Research* 2010;2:105-112.
2. Burton W, Morrison A, Maclean R, Ruderman E. Systematic review of studies of productivity loss due to rheumatoid arthritis. *Occupational Medicine* 2006;56:18-27.
3. Gabriel SE. The epidemiology of rheumatoid arthritis. *Rheum Dis Clin North Am* 2001;27:269-81.
4. Sierakowski S, Cutolo M. Morning symptoms in rheumatoid arthritis: a defining characteristic and marker of activity disease. *Scand J Rheumatol* 2011;40:1-5.
5. Rat AC, Boissier MC. Rheumatoid arthritis: direct and indirect costs. *Joint Bone Spine* 2004;71:518-524.
6. Jönsson B. Patient access to rheumatoid arthritis treatments. *Eur J Health Econ* 2008;8:35-38.
7. Lapsley HM, March LM, Tribe KL, Cross MJ, Courtenay BG, Brooks PM et al. Living with rheumatoid arthritis: expenditures, health status, and social impact on patients. *Ann Rheum Dis* 2002;61:818-21.
8. McInnes I, Schett G. The pathogenesis of rheumatoid arthritis. *N Engl J Med* 2011;365:2205-19.
9. Mattila K, Buttgerit F, Tuominen R. Impact of morning stiffness on working behaviour and performance in people with rheumatoid arthritis. *Rheumatol Int* 2014;34:1751-8.
10. da Silva JAP, Phillips S, Buttgerit F. Impact of impaired morning function on the lives and well-being of patients with rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 2011;40:6-11.
11. Kirwan J, Buttgerit F. Symptom control with low-dose glucocorticoid therapy for rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2012;51:iv14-iv20.
12. Cutolo M, Serio B, Craviotto C, Pizzorni C, Sulli A. Circadian rhythms in RA. *Ann Rheum Dis* 2003;62:593-596.
13. Nivelreuma (online). Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Reumatologisen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki, Suomen Lääkäriseura Duodecim 2015. Saatavilla Internetissä: www.kaypahoito.fi
14. MacGregor AJ, Snieder H, Rigby AS, Koskenvuo M, Kaprio J, Aho K et al. Characterizing the quantitative genetic contribution to rheumatoid arthritis using data from twins. *Arthritis Rheum* 2000;43:30-7.
15. Ollier WE, MacGregor A. Genetic epidemiology of rheumatoid disease. *Br Med Bull* 1995;51:267-85.
16. Hallert E, Björk M, Dahström O, Skogh T, Thyberg I. Disease activity and disability in women and men with early rheumatoid arthritis (RA): an 8-year followup of a Swedish early RA project. *Arthritis Care Res* 2012;64:1101-7.
17. Singh U, Vishwanath A, Verma P, Singh N, Shukla R, Singh S et al. Is rheumatoid factor still a superior test for the diagnosis of rheumatoid arthritis? *Rheumatol Int* 2010;30:1115-1119.
18. Nielsen SF, Bojensen SE, Schnohr P, Nordestgaard BG. Elevated rheumatoid factor and long term risk of rheumatoid arthritis: a prospective cohort study. *BMJ* 2012;345:e5244
19. Scott DL, Garrood T. Quality of life measures: use and abuse. *Baillière's Clinical Rheumatology* 2000;14:663-687.
20. Kvien TK. Epidemiology and burden of illness of rheumatoid arthritis. *Pharmacoeconomics* 2004;22:1-12.
21. Hakala M, Pöllänen R, Nieminen P. The ARA 1987 revised criteria select patients with clinical rheumatoid arthritis from a population based cohort of subjects with chronic rheumatic diseases registered for drug reimbursement. *J Rheumatol* 1993;20:1674-8.
22. Korpela, Markku (1993): Nivelreuma ja munuaiset: kliininen poikkileikkaustutkimus munuais- ja virtsatie sairauksien esiintyvyydestä, luonteesta ja riskitekijöistä nivelreumapotilailla. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
23. Cross M, Smith E, Hoy D, Carmona L, Wolfe F, Vos T et al. The global burden of rheumatoid arthritis: estimates from the Global Burden of Disease 2010 study. *Ann Rheum Dis* 2014;73:1316-1322.
24. Aktekin LA, Eser F, Malhan S, Öksüz E, Keskin D, Bodur H. A comparison of four different HRQoL generic questionnaire in five different patient groups. *Rheumatol Int* 2009;30:63-67.
25. Boonen A, Severens J. The burden of illness of rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol* 2011;30:3-8.
26. Lee DM, Weinblatt ME. Rheumatoid arthritis. *Lancet* 2001;358:903-11.
27. Abdel-Nasser AM, Rasker JJ, Valkenburg HA. Epidemiological and clinical aspects relating to the variability of rheumatoid arthritis. *Semin Arthritis Rheum* 1997;27:123-40.
28. Dadoniene J, Uhlig T, Stropuviene S, Venalis A, Boonen A, Kvien TK. Disease activity and health status in rheumatoid arthritis: a case-control comparison between Norway and Lithuania. *Ann Rheum Dis* 2003;62:231-5.

29. Tuominen R, Möttönen T, Suominen C, Vahberg T, Tuominen S. Relative importance of the functional abilities comprising Health Assessment Questionnaire Disability Index among rheumatoid arthritis patients. *Rheumatol Int* 2010;30:1477-82.
30. Pincus T. Advantages and limitations of quantitative measures to assess rheumatoid arthritis: joint counts, radiographs, laboratory tests, and patient questionnaires. *Bull NYU Hosp Jt Dis* 2006;64:32-9.
31. Sokka T, Haugeberg G, Pincus T. Assessment of quality of rheumatoid arthritis care requires joint count and/or patient questionnaire data not found in a usual medical record: examples from studies of premature mortality, changes in clinical status between 1985 and 2000, and a QUEST-RA global perspective. *Clin Exp Rheumatol* 2007;35:86-97.
32. Sokka T, Pincus T. Quantitative joint assessment in rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol* 2005;23:58-62.
33. Pincus T, Yazici Y, Sokka T. Quantitative measures of rheumatic diseases for clinical research versus standard clinical care: differences, advantages and limitations. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2007;21:601-28.
34. Yazici Y, Kautiainen H, Sokka T. Differences in clinical status measures in different ethnic/racial groups with early rheumatoid arthritis: implications for interpretation of clinical trial data. *J Rheumatol* 2007;34:311-5.
35. Sokka T. How should rheumatoid arthritis disease activity be measured today and in the future in clinical care? *Rheum Dis Clin North Am* 2010;36:243-57.
36. Sokka T. Morning stiffness and other patient-reported outcomes of rheumatoid arthritis in clinical practice. *Scand J Rheumatol* 2011;125:23-7.
37. Guillemin F. Functional disability and quality-of-life assessment in clinical practice. *Rheumatology* 2000;39:17-23.
38. van Tuyl L, Michaud K. Patient-reported outcomes in rheumatoid arthritis. *Rheum Dis Clin* 2016;42:219-237.
39. Minnock P, Kirwan J, Bresnihan B. Fatigue is a reliable, sensitive and unique outcome measure in rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)* 2009;48:1533-6.
40. Nicklin J, Cramp F, Kirwan J et al. Collaboration with patients in the design of patient-reported outcome measures: capturing the experience of fatigue in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2010;62:1552-8.
41. Häkkinen A, Kautiainen H, Hannonen P, Ylinen J, Arkela-Kautiainen M, Sokka T. Pain and joint mobility explain individual subdimensions of the health assessment questionnaire (HAQ) disability index in patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2005;64:59-63.
42. Fries JF, Spitz P, Kraines RG, Holman HR. Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum* 1980;23:137-45.
43. Wolfe F. Which HAQ is best? A comparison of the HAQ, MHAQ and RA-HAQ, a difficult 8 item HAQ (DHAQ), and a rescored 20 item HAQ (HAQ20): analyses in 2,491 rheumatoid arthritis patients following leflunomide initiation. *J Rheumatol* 2001;28:982-9.
44. Bruce B, Fries JF. The Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Clin Exp Rheumatol* 2005;23:14-18.
45. Hakala M, Nieminen P, Manelius J. Joint impairment is strongly correlated with disability measured by self-report questionnaires. Functional status assessment of individuals with rheumatoid arthritis in a population based series. *J Rheumatol* 1994;21:64-9.
46. Pincus T, Wolfe F. Patient questionnaires for clinical research and improved standard patient care: is it better to have 80% of the information in 100% of patients or 100% of the information in 5% of patients? *The Journal of Rheumatology* 2005;32:575-577.
47. Pincus T, Sokka T. Quantitative measures for assessing rheumatoid arthritis in clinical trials and clinical care. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2003;17:753-81.
48. Mäkinen H, Kautiainen H, Hannonen P, Sokka T. A new disease activity index for rheumatoid arthritis: Mean Overall Index for Rheumatoid Arthritis (MOI-RA). *J Rheumatol* 2008;35:1522-7.
49. Meenan RF, Gertman PM, Mason JH. Measuring health status in arthritis. The arthritis impact measurement scales. *Arthritis Rheum* 1980;23:146-52.
50. Tugwell P, Bombardier C, Buchanan WW, Goldsmith CH, Grace E, Hanna B. The MACTAR patient preference disability questionnaire – an individualized functional priority approach for assessing improvement in physical disability in clinical trials in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1987;14:446-51.
51. Hewlett S, Smith AP, Kirwan JR. Values for function in rheumatoid arthritis: patients, professionals, and public. *Ann Rheum Dis* 2001;60:928-933.
52. Verhoeven AC, Boers M, van der Liden S. Validity of the MACTAR questionnaire as a functional index in a rheumatoid arthritis clinical trial. The McMaster Toronto Arthritis. *J Rheumatol* 2000;27:2801-9.
53. Kvien TK, Heiberg T. Patient perspective in outcome assessments – perceptions or something more? *J Rheumatol* 2003;30:873-6.
54. Carr A, Hewlett S, Hughes R, Mitchell H, Ryan S, Carr M et al. Rheumatology outcomes: the patients perspective. *The Journal of Rheumatology* 2003;30:880-883.
55. Pincus T, Summey JA, Soraci SA Jr, Wallston KA, Hummon NP. Assessment of patient satisfaction in

- activities of daily living using a modified Stanford Health Assessment Questionnaire. *Arthritis Rheum* 1983;26:1346-53.
56. Pincus T, Sokka T, Kautiainen H. Further development of a physical function scale on a MDHAQ (corrected) for standard care of patients with rheumatic diseases. *J Rheumatol* 2005;32:1432-9.
57. Mason JH, Anderson JJ, Meenan RF. A model of health status for rheumatoid arthritis. A factor analysis of the Arthritis Impact Measurement Scales. *Arthritis Rheum* 1988;31:714-20.
58. Kwok CK, O'Connor GT, Regan-Smith MG, Olmstead EM, Brown LA, Burnett JB. Concordance between clinician and patient assessment of physical and mental health status. *J Rheumatol* 1992;19:1031-7.
59. Kwok CK, Ibrahim SA. Rheumatology patient and physician concordance with respect to important health and symptom status outcomes. *Arthritis Rheum* 2001;45:372-7.
60. Berkanovic E, Hurwicz ML, Lachenbruch PA. Concordant and discrepant views of patients physical functioning. *Arthritis Care Res* 1995;8:94-101.
61. Suarez-Almazor ME, Conner-Spady B, Kendall CJ, Russell AS, Skeith K. Lack of congruence in the ratings of patients health status by patients and their physicians. *Med Decis Making* 2001;21:113-21.
62. Fransen J, Visser K, van Dongen H, Huizinga T, van Riel P, van der Heijde D. Validity of the disease activity score in undifferentiated arthritis. *Arthritis Care & Research* 2010;62:1392-1398.
63. Prevoo ML, van't Hof MA, Kuper HH, van Leeuwen MA, van de Putte LB, van Riel PL. Modified disease activity scores that include twenty-eight-joint counts. Development and validation in a prospective longitudinal study of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1995;38:44-8.
64. Tuominen R, Tuominen S, Möttönen T. Consistency of assessments and willingness to pay for a reduction in morning symptoms over time in patients with rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 2012;41:438-441.
65. van der Heide A, Jacobs JW, van Albada-Kuipers GA, Kraaijaak FW, Geenen R, Bijlsma JW. Physical disability and psychological well being in recent onset rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1994;21:28-32.
66. van der Heijde DM. Joint erosions and patients with early rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1995;34:74-8.
67. Combe B, Cantagrel A, Goupille P, Bozonnat MC, Sibilia J, Eliaou JF. Predictive factors of 5-year health assessment questionnaire disability in early rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2003;30:2344-9.
68. Maillefert JF, Combe B, Goupille P, Cantagrel A, Dougados M. The 5-yr HAQ-disability is related to the first year's changes in the narrowing, rather than erosion score in patients with recent-onset rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2004;43:79-84.
69. Scott DL, Pugno K, Kaarela K, Doyle DV, Woof A, Holmes J et al. The links between joint damage and disability in rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2000;39:122-32.
70. Fex E, Jonsson K, Johnson U, Eberhardt K. Development of radiographic damage during the first 5-6 yr of rheumatoid arthritis. A prospective follow-up study of a Swedish cohort. *Br J Rheumatol* 1996;35:1106-15.
71. Mulherin D, Fitzgerald O, Bresnihan B. Clinical improvement and radiological deterioration in rheumatoid arthritis: evidence that the pathogenesis of synovial inflammation and articular erosion may differ. *Br J Rheumatol* 1996;35:1263-8.
72. Smolen JS, Han C, Bala M, Maini RN, Kalden JR, van der Heijde D. Evidence of radiographic benefit of treatment with infliximab plus methotrexate in rheumatoid arthritis patients who had no clinical improvement: a detailed subanalysis of data from the anti-tumor necrosis factor trial in rheumatoid arthritis with concomitant therapy study. *Arthritis Rheum* 2005;52:1020-30.
73. van den Berg WB, van Riel PL. Uncoupling if inflammation and destruction in rheumatoid arthritis: myth or reality? *Arthritis Rheum* 2005;52:995-9.
74. Graudal N, Tarp U, Jurik AG, Galloe AM, Garred P, Milman N et al. Inflammatory patterns in rheumatoid arthritis estimated by the number of swollen and tender joints, the erythrocyte sedimentation rate, and hemoglobin; longterm course and association to radiographic progression. *J Rheumatol* 2000;27:47-57.
75. Plant M, O'Sullivan M, Lewis P, Camilleri J, Coles E, Jessop J. What factors influence functional ability in patients with rheumatoid arthritis. Do they alter over time? *Rheumatology* 2005;44:1181-1185.
76. Emery P, Breedveld F, Hall S, Durez P, Chang D, Robertson D. Comparison of methotrexate monotherapy with a combination of methotrexate and etanercept in active, early, moderate to severe rheumatoid arthritis (COMET): a randomized, double-blind, parallel treatment trial. *Lancet* 2008;372:375-82.
77. Yazici Y, Pincus T, Kautiainen H, Sokka T. Morning stiffness in patients with early rheumatoid arthritis is associated more strongly with functional disability than joint swelling and erythrocyte sedimentation rate. *J Rheumatol* 2004;31:1723-6.
78. Puolakka K, Kautiainen H, Möttönen T, Hannonen P, Korpela M, Hakala M et al. Early suppression of disease activity in patients with recent-onset rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism* 2005;52:36-41.
79. Scott DL, Smith C, Kingsley G. Joint damage and disability in rheumatoid arthritis: an updated systematic review. *Clin Exp Rheumatol* 2003;21:20-7.

80. Puolakka K, Kautiainen H, Möttönen T, Hannonen P, Pohjolainen T, Korpela M et al. Cost of Finnish statutory inpatient rehabilitation and its impact on functional and work capacity of patients with early rheumatoid arthritis: experience from the FIN-RACO trial. *Scand J Rheumatol* 2007;36:270-277.
81. Guillemin F, Suurmeijer T, Krol B, Bombardier C, Briancon S, Doeglas D et al. Functional disability in early rheumatoid arthritis: description and risk factors. *J Rheumatol* 1994;21:1051-5.
82. Welsing P, van Gestel A, Swinkels H, Kiemeny L, van Riel P. The relationship between disease activity, joint destruction, and functional capacity over the course of rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism* 2001;44:2009-2017.
83. Kobelt G, Jönsson B. The burden of rheumatoid arthritis and access to treatment: outcome and cost-utility of treatments. *Eur J Health Econ* 2008;8:95-106.
84. Tiippana-Kinnunen T, Paimela L, Peltomaa R, Kautiainen H, Laasonen L, Leirisalo-Repo M. Work disability in Finnish patients with rheumatoid arthritis: a 15-year follow-up. *Clin Exp Rheumatol* 2014;32:88-94.
85. Virkki LM, Konttinen YT, Peltomaa R, Suontama K, Saario R, Immonen K et al. Cost-effectiveness of infliximab in the treatment of rheumatoid arthritis in clinical practice. *Clin Exp Rheum* 2008;26:1059-1066.
86. Escalante A, Rincón I. How much disability in rheumatoid arthritis is explained by rheumatoid arthritis? *Arthritis & Rheumatism* 1999 Aug;42:1712-1721.
87. Smedstad LM, Kvien TK, Moum T, Vaglum P. Life events, psychosocial factors, and demographic variables in early rheumatoid arthritis: relations to one-year changes in functional disability. *J Rheumatol* 1995;22:2218-25.
88. Vliet Vlieland TP, Buitenhuis NA, van Zeben D, Vandenbroucke JP, Breedveld FC, Hazes JM. Sociodemographic factors and the outcome of rheumatoid arthritis in young women. *Ann Rheum Dis* 1994;53:803-6.
89. Bansback N, Young A, Brennan A, Dixey J. A prognostic models for functional outcome in early rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2006;33:1503-1510.
90. Uutela T, Hakala M, Kautiainen H. Validity of the Nottingham Health Profile in a Finnish out-patient population with rheumatoid arthritis. 2003;42:841-5.
91. Sokka T, Kautiainen H, Hannonen P, Pincus T. Changes in Health Assessment Questionnaire disability scores over five years in patients with rheumatoid arthritis compared with the general population. *Arthritis & Rheumatism* 2006;54:3113-3118.
92. Pincus T, Sokka T. Quantitative clinical assessment in busy rheumatology settings: the value of short patient questionnaire. *The Journal of Rheumatology* 2008;35:1235-7.
93. Yelin E, Trupin L, Wong B, Rush S. The impact of functional status and change in functional status on mortality over 18 years among persons with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2002;29:1851-7.
94. Söderlin MK, Nieminen P, Hakala M. Functional status predicts mortality in a community based rheumatoid arthritis population. *J Rheumatol* 1998;25:1895-9.
95. Bansback N, Zhang W, Walsh D, Kiely P, Williams R, Guh D et al. Factors associated with absenteeism, presenteeism and activity impairment in patients in the first years of RA. *Rheumatology* 2012;51:375-384.
96. Sokka T, Krishnan E, Häkkinen A, Hannonen P. Functional disability in rheumatoid arthritis patients compared with a community population in Finland. *Arthritis Rheum* 2003;48:59-63.
97. Kavanaugh A, Han C, Bala M. Functional status and radiographic joint damage are associated with health economic outcome in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2004;31:849-55.
98. Geuskens GA, Burdorf A, Hazes JM. Consequences of rheumatoid arthritis for performance of social roles – a literature review. *J Rheumatol* 2007;34:1248-60.
99. Hewlett S, Carr M, Ryan S, Kirwan J, Richards P, Carr A et al. Outcomes generated by patients with rheumatoid arthritis: How important are they? *Musculoskeletal care* 2005;3:131-142.
100. Tuominen R, Azbel M, Hemmilä J, Möttönen T. Willingness to pay for improvement of physical function among rheumatoid arthritis patients as measured by Health Assessment Questionnaire. *Rheumatol Int* 2011;31:347-52.
101. Verstappen S, Jacobs J, Huisman AM, van Rijthoven A, Sokka T, Bijlsma J. Functional Health Assessment Questionnaire (HAQ) and Psychological HAQ are associated with and predicted by different factors in rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology* 2007;34:1837-1840.
102. Häkkinen A, Sokka T, Lietsalmi AM, Kautiainen H, Hannonen P. Effects of dynamic strength training on physical function, Valpar 9 work sample test, and working capacity in patients with recent-onset rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2003;49:71-7.
103. Shanahan EM, Smith MD. Rheumatoid arthritis, disability and the workplace. *Baillieres Best Pract Res Clin Rheumatol* 1999;13:675-688.
104. Häkkinen A, Kautiainen H, Hannonen P, Ylinen J, Mäkinen H, Sokka T. Muscle strength, pain, and disease activity explain individual subdimensions of Health Assessment Questionnaire disability index, especially in women with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2006;65:30-4.
105. Kobelt G. Health economic issues in rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 2006;35:415-425.

106. Fex E, Larsson BM, nived K, Eberhardt K. Effect of rheumatoid arthritis on work status and social and leisure activities in patients followed 8 years from onset. *J Rheumatol* 1998;25:44-50.
107. Strand V, Khanna D. The impact of rheumatoid arthritis and treatment on patients lives. *Clin Exp Rheumatol* 2010;28:32-40.
108. Minnock P, Fitzgerald O, Bresnihan B. Quality of life, social support, and knowledge of disease in women with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2003;49:221-7.
109. Leino M, Tuominen S, Pirilä L, Tuominen R. Effects of rheumatoid arthritis on household chores and leisure-time activities. *Rheumatol Int* 2015;35:1881-1888.
110. Wolfe F. A reappraisal of HAQ disability in rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism* 2000 Dec;43:2751-2761.
111. Eberhardt K, Larsson BM, Nived K, Lindqvist E. Work disability in rheumatoid arthritis – development over 15 years and evaluation of predictive factors over time. *J Rheumatol* 2007;34:481-7.
112. Sokka T, Häkkinen A, Krishnan E, Hannonen P. Similar prediction of mortality by the health assessment questionnaire in patients with rheumatoid arthritis and the general population. *Ann Rheum Dis* 2004;63:494-7.
113. Young A, Dixey J, Cox N, Davies P, Devlin J, Emery P, Gallivan S et al. How does functional disability in early rheumatoid arthritis (RA) affect patients and their lives? Results of 5 years of follow-up in 732 patients from the Early RA study (ERAS). *Rheumatology* 2000;39:603-11.
114. Pincus T, Callahan LF, Brooks RH, Fuchs HA, Olsen NJ, Kaye JJ. Self-report questionnaire scores in rheumatoid arthritis compared with traditional physical, radiographic, and laboratory measures. *Ann Intern Med* 1989;110:259-66.
115. Scott DL, Smith C, Kingsley G. What are consequences of early rheumatoid arthritis for the individual? *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2005;19:117-36.
116. Sokka T, Kankainen A, Hannonen P. Scores for functional disability in patients with rheumatoid arthritis are correlated with higher levels with pain scores than with radiographic scores. *Arthritis & Rheumatism* 2000;43:386-389.
117. Kobelt G. Thoughts on health economics in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2007;66:iii35-iii39.
118. Kobelt G, Lindgren P, Lindroth Y, Jacobson L, Eberhardt K. Modelling the effect of function and disease activity on costs and quality of life in rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2005;44:1169-1175.
119. Heiberg T, Kvien TK. Preferences for improved health examined in 1,024 patients with rheumatoid arthritis: pain has highest priority. *Arthritis Rheum* 2002;47:391-7.
120. Verstappen SM, Bijlsma J, Verkleij H, Buskens E, Blaauw A, ter Borg E et al. Overview of work disability in rheumatoid arthritis patients as observed in cross-sectional and longitudinal surveys. *Arthritis & Rheumatism* 2004;51:488-497.
121. Doeglas D, Suurmeijer T, Krol B, Sanderman R, van Leeuwen M, van Rijswijk M. Work disability in early rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases* 1995;54:455-460.
122. Young A, Dixey J, Kulinskaya E, Cox N, Davies P, Devlin J et al. Which patients stop working because of rheumatoid arthritis? Results of five years follow up in 732 patients from the Early RA Study (ERAS). *Ann Rheum Dis* 2002;61:335-340.
123. Barret EM, Scott D, Wiles N, Symmons D. The impact of rheumatoid arthritis on employment status in the early years of disease: a UK community-based study. *Rheumatology* 2000;39:1403-1409.
124. Sokka T, Kautiainen H, Möttönen T, Hannonen P. Work disability in rheumatoid arthritis 10 years after the diagnosis. *J Rheumatol* 1999;26:1681-5.
125. Kessler R, Maclean J, Petukhova M, Sarawate C, Short L, Li T et al. The effect of rheumatoid arthritis on labor force participation, work performance, and healthcare costs in two workplace samples. *J Occup Environ Med* 2008;50:88-98.
126. Sokka T. Work disability in early rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol* 2003;21:71-74.
127. Eberhardt K, Larsson BM, Nived K. Early rheumatoid arthritis – some social, economical, and psychological aspects. *Scand J Rheumatol* 1993;22:119-23.
128. Sokka T, Kautiainen H, Pincus T, Verstappen SM, Aggarwal A, Alten R et al. Work disability remains a major problem in rheumatoid arthritis in the 2000s: data from 32 countries in the QUEST-RA study. *Arthritis Res Ther* 2010;12:R42.
129. Croon EM, Sluiter J, Nijssen B, Dijkmans B, Lankhorst G, Fring-Dresen M. Predictive factors of work disability in rheumatoid arthritis: a systematic literature review. *Ann Rheum Dis* 2004;63:1362-1367.
130. Westhoff G, Buttgeriet F, Gromnica-Ihle E, Zink A. Morning stiffness and its influence on early retirement in patients with recent onset rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2008;47:849-54.
131. Puolakka K, Kautiainen H, Möttönen T, Hannonen P, Korpela M, Hakala M. A mismatch between self-reported physical work load and the HAQ: early identification of rheumatoid arthritis patients at risk for loss of work productivity. *Clin Exp Rheumatol* 2009;27:422-429.
132. Odegård S, Finset A, Kvien TK, Mowinckel P, Uhling T. Work disability in rheumatoid arthritis is predicted by physical and psychological health status: a 7-year study from the Oslo RA register. *Scand J Rheumatol* 2005;34:441-7.

133. Vliet Vlieland TP, Zwiderman AH, Breedveld FC, Hazes JM. Measurement of morning stiffness in rheumatoid arthritis clinical trials. *J Clin Epidemiol* 1997;50:757-63.
134. Pincus T, Sokka T. Quantitative measures to assess patients with rheumatic diseases: 2006 update. *Rheum Dis Clin North Am* 2006;32:29-36.
135. Puolakka K, Kautiainen H, Möttönen T, Hannonen P, Hakala M, Korpela M et al. Predictors of productivity loss in early rheumatoid arthritis: a 5 year follow up study. *Ann Rheum Dis* 2005;64:130-3.
136. Puolakka K, Kautiainen H, Möttönen T, Hannonen P, Korpela M, Hakala M et al. Use of Stanford Health Assessment Questionnaire in estimation of long-term productivity costs in patients with recent-onset rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 2009;38:96-103.
137. Wolfe F, Hawley DJ. The longterm outcomes of rheumatoid arthritis: Work disability: a prospective 18 year study of 823 patients. *J Rheumatol* 1998;25:2108-17.
138. Geuskens GA, Hazes JM, Barendregt PJ, Burdorf A. Predictors of sick leave and reduced productivity at work among persons with early inflammatory joint conditions. *Scand J Work Environ Health* 2008;34:420-9.
139. Geuskens GA, Hazes JM, Barendregt PJ, Burdorf A. Work and sick leave among patients with early inflammatory joint conditions. *Arthritis Rheum* 2008;59:1458-66.
140. Olofsson T, Petersson I, Eriksson J, Englund M, Simard J, Nilsson JÅ et al. Predictors of work disability during the first 3 years after diagnosis in a national rheumatoid arthritis inception cohort. *Ann Rheum Dis* 2014;73:845-853.
141. Eberhardt KB, Fex E. Functional impairment and disability in early rheumatoid arthritis – development over 5 years. *J Rheumatol* 1995;22:1037-42.
142. Ward MM, Leigh JP. The relative importance of pain and functional disability to patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1993;20:1494-9.
143. Drossaers-Bakker KW, de Buck M, van Zeben D, Zwiderman AH, Breedveld FC, Hazes JM. Long-term course and outcome of functional capacity in rheumatoid arthritis: the effect of disease activity and radiologic damage over time. *Arthritis Rheum* 1999;42:1854-60.
144. Groarke A, Curtis R, Coughlan R, Gsel A. The role of perceived and actual disease status in adjustment to rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2004;43:1142-1149.
145. Welsing PM, Landewe RB, van Riel PL, Boers M, van Gestel AM, van der Linden S et al. The relationship between disease activity and radiologic progression in patients with rheumatoid arthritis: a longitudinal analysis. *Arthritis Rheum* 2004;50:2082-93.
146. Drossaers-Bakker KW, Kroon HM, Zwiderman AH, Breedveld FC, Hazes JM. Radiographic damage of large joints in long-term rheumatoid arthritis and its relation to function. *Rheumatology* 2000;39:998-1003.
147. Rupp I, Boshuizen HC, Dinant HJ, Jacobi CE, van den Bos GA. Disability and health-related of life among patients with rheumatoid arthritis: association with radiographic joint damage, disease activity, pain, and depressive symptoms. *Scand J Rheumatol* 2006;35:175-81.
148. Young A, van der Heijde D. Can we predict aggressive disease? *Baillieres Clin Rheumatol* 1997;11:27-48.
149. Anderson KO, Keefe FJ, Bradley LA, McDaniel LK, Young LD, Turner RA et al. Prediction of pain behavior and functional status of rheumatoid arthritis patients using medical status and psychological variables. *Pain* 1988;33:25-32.
150. Häkkinen A, Kautiainen H, Hannonen P, Ylinen J, Mäkinen H, Sokka T. Muscle strength, pain, and disease activity explain individual subdimensions of the Health Assessment Questionnaire disability index, especially in women with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2006;65:30-34.
151. Sokka T, Toloza S, Cutolo M, Kautiainen H, Mäkinen H, Gogus F et al. Women, men, and rheumatoid arthritis: analyses of disease activity, disease characteristics, and treatments in the QUEST-RA study. *Arthritis Res Ther* 2009;11:R7.
152. Thompson PW, Pegley FS. Comparison of disability measured by the Stanford Health Assessment Questionnaire disability scales (HAQ) in male and female rheumatoid outpatients. *J Rheumatol* 1991;30:298-300.
153. Pease CT, Bhakta BB, Devlin J, Emery P. Does the age of onset of rheumatoid arthritis influence phenotype?: prospective study of outcome and prognostic factors. *Rheumatology* 1999;38:228-34.
154. Woolf AD, Hall ND, Goulding NJ, Kantharia B, Maymo J, Evison G et al. Predictors of the long-term outcome of early synovitis: a 5-year study. *J Rheumatol* 1991;30:251-4.
155. Arde A, Flatley B, Pennington S, FitzGerald O. Early biomarkers of joint damage in rheumatoid and psoriatic arthritis. *Arthritis Res Ther* 2015;17:141.
156. van der Heide A, Remme CA, Hofman DM, Jacobs JW, Bijlsma JW. Prediction of progression of radiologic damage in newly diagnosed rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1995;38:1466-74.
157. Alarcon G. Predictive factors in rheumatoid arthritis. *Am J Med* 1997;103:19-24.
158. Felson DT, Smolen JS, Wells G, Zhang B, van Tuyl LH, Funovits J et al. American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism provisional definition of remission in rheumatoid arthritis for clinical trials. *Arthritis Rheum* 2011;63:573-86.

159. Phillips S, Dow L. Impact of impaired morning function on quality of life in rheumatoid arthritis: results of an exploratory patient survey. *Int J Clin Rheumatol* 2012;7:6.
160. Halls S, Dures E, Kirwan J, Pollock J, Baker G, Edmunds A et al. Stiffness is more than just duration and severity: a qualitative exploration in people with rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2015;54:615-622.
161. Khan NA, Yazici Y, Calvo-Alen J, Dadoniene J, Gossec L, Hansen TM et al. Reevaluation of the role of duration of morning stiffness in the assessment of rheumatoid arthritis activity. *J Rheumatol* 2009;36:2435-42.
162. Cutolo M. Glucocorticoids and chronotherapy in rheumatoid arthritis. *RMD Open* 2016;2:1-9.
163. Sokka T. Morning stiffness and other patient-reported outcomes of rheumatoid arthritis in clinical practice. *Scand J Rheumatol* 2011;40:23-27.
164. Boers M, Buttgerit F, Saag K, Alten R, Grahn A, Storey D et al. What is the relationship between morning symptoms and measures of disease activity in patients with rheumatoid arthritis? *Arthritis Care Res* 2015;67:1202-1209.
165. Cutolo M, Sulli A, Pincus T. Circadian use of glucocorticoids in rheumatoid arthritis. *Neuroimmunomodulation* 2015;22:33-9.
166. Iqbal I, Dasgupta B, Taylor P, Heron L, Pilling C. Elicitation of health state utilities associated with differing durations of morning stiffness in rheumatoid arthritis. *Journal of Medical Economics* 2012;15:1192-1200.
167. Russell IJ, Michalek JE, Kang YK, Richards AB. Reduction of morning stiffness and improvement in physical function in fibromyalgia syndrome patients treated sublingually with low doses of human interferon-alpha. *J Interferon Cytokine Res* 1999;19:961-8.
168. Hazes J, Hayton R, Burt J, Silman J. Consistency of morning stiffness: an analysis of diary data. *British Journal of Rheumatology* 1994;33:562-565.
169. Patrick DL, Burke LB, Gwaltney CJ, Leidy NK, Martin ML, Molsen E, Ring L. Content validity – establishing and reporting the evidence in newly developed patient-reported outcomes (PRO) instruments for medical product evaluation: ISPOR PRO good research practices task force report: part 1 – eliciting concepts for a new PRO instrument. *Value Health* 2011;14:967-77.
170. Patrick DL, Burke LB, Gwaltney CJ, Leidy NK, Martin ML, Molsen E, Ring L. Content validity – establishing and reporting the evidence in newly developed patient-reported outcomes (PRO) instruments for medical product evaluation: ISPOR PRO good research practices task force report: part 2 – assessing respondent understanding. *Value Health* 2011;14:978-88.
171. Hazes JM, Hayton R, Silman AJ. A reevaluation of the symptom of morning stiffness. *J Rheumatol* 1993;20:1138-42.
172. Mattila K, Buttgerit F, Tuominen R. Influence of rheumatoid arthritis-related morning stiffness on productivity at work: Result from a survey in 11 European countries. *Rheumatol Int* 2015;35:1791-7.
173. vanTuyl L, Lems W, Boers M. Measurement of stiffness in patients with rheumatoid arthritis in low disease activity or remission: a systemic review. *BMC Musculoskelet Disord* 2014;29:15-28.
174. Buttgerit F. How should impaired morning function in rheumatoid arthritis be treated? *Scand J Rheumatol* 2011;40:28-39.
175. Cutolo M, Villaggio B, Otsa K, Aakre O, Sulli A, Seriola B. Altered circadian rhythms in rheumatoid arthritis patients play a role in the disease's symptoms. *Autoimmun Rev* 2005;4:497-502.
176. Dickens C, McGowan L, Clark-Carter D, Creed F. Depression in rheumatoid arthritis: a systematic review of the literature with meta-analysis. *Psychosom Med* 2002;64:52-60.
177. Chandarana PC, Eals M, Steingart AB, Bellamy N, Allen S. The detection of psychiatric morbidity and association factors in patients with rheumatoid arthritis. *Can J Psychiatry* 1987;32:356-61.
178. Hawley DJ, Wolfe F. Depression is not more common in rheumatoid arthritis: a 10-year longitudinal study of 6,153 patients with rheumatic diseases. *J Rheumatol* 1993;20:2025-31.
179. Murphy S, Creed F, Jayson MI. Psychiatric disorder and illness behavior in rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1988;27:357-63.
180. DeVellis BM. Depression in rheumatological diseases. *Baillieres Clin Rheumatol* 1993;7:241-57.
181. Kirwan JR, Hewlett SE, Heiberg T, Hughes RA, Carr M, Hehir M et al. Incorporating the patient perspective into outcome assessment in rheumatoid arthritis – a progress at OMERACT 7. *J Rheumatol* 2005;32:2250-6.
182. Smedstad LM, Moum T, Vaglum P, Kvien TK. The impact of early rheumatoid arthritis on psychological distress. A comparison between 238 patients with RA and 116 matched controls. *Scand J Rheumatol* 1996;25:377-82.
183. Smedstad LM, Vaglum P, Moum T, Kvien TK. The relationship between psychological distress and traditional clinical variables: a 2 year prospective study of 216 patients with early rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1997;36:1304-11.
184. Parker JC, Smarr KL, Angelone EO, Mothersead PK, Lee BS, Walker SE et al. Psychological factors, immunologic activation, and disease activity in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res* 1992;5:196-201.
185. Wolfe F. Psychological distress and rheumatic disease. *Scand J Rheumatol* 1999;28:131-6.

186. Scharloo M, Kaptein A, Weinman J, Hazes J, Breedveld F, Rooijmans H. Predicting functional status in patients with rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology* 1999;26:1686-1693.
187. Biering-Sorensen F, Lund J, Hoydalsmo OJ, Darre EM, Deis A, Kryger P et al. Risk indicators of disability pension. A 15 year follow-up study. *Dan Med Bull* 1999;46:258-62.
188. Doeglas DM, Suurmeijer TP, van den Heuvel WJ, Krol B, van Rijswijk MH, van Leeuwen MA et al. Functional ability, social support, and depression in rheumatoid arthritis. *Qual Life Res* 2004;13:1053-65.
189. Cavalieri F, Salaffi F, Ferraccioli GF. Relationship between physical impairment, psychological variables and pain in rheumatoid disability. An analysis if their relative impact. *Clin Exp Rheumatol* 1991;9:47-50.
190. Gettings L. Psychological well-being in rheumatoid arthritis: a review of the literature. *Musculoskeletal care* 2010;8:99-106.
191. Katz PP, Yelin EH. The development of depressive symptoms among women with rheumatoid arthritis. The role of function. *Arthritis Rheum* 1995;38:49-56.
192. Katz PP. The impact of rheumatoid arthritis on life activities. *Arthritis Care Res* 1995;8:272-8.
193. Liljas B. How to calculate indirect costs in economic evaluations. *Pharmacoeconomics* 1998;13:1-7.
194. Mattke S, Balakrishnan A, Bergamo G, Newberry SJ. A review of methods to measure health-related productivity loss. *Am J Manag Care* 2007;13:211-7.
195. Filipovic I, Walker D, Forster F, Curry A. Quantifying the economic burden of productivity loss in rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2011;50:1083-1090.
196. Zhang W, Anis AH. The economic burden of rheumatoid arthritis: beyond health care costs. *Clin Rheumatol* 2011;30:25-32.
197. van den Hout WB. The value of productivity: human-capital versus friction-cost method. *Ann Rheum Dis* 2010;69:89-91.
198. Koopmanschap MA, van Ineveld BM. Towards a new approach for estimating indirect costs of disease. *Soc Sci Med* 1992;34:1005-10.
199. Koopmanschap MA, Rutten FF. A practical guide for calculating indirect costs of disease. *Pharmacoeconomics* 1996;10:460-6.
200. Mustonen, Anssi (2015): Economic burden of psoriasis. Väitöskirja. Turun yliopiston kansanterveystieteen laitos.
201. Verstappen S, Boonen A, Bijlsma J, Buskens E, Jacobs J. Productivity costs among patients with rheumatoid arthritis: the influence of methods and sources to value loss of productivity. *Ann Rheum Dis* 2005;64:1754-1760.
202. Fautrel B, Clarke A, Guillemin F, Adam V, St-Pierre Y, Panaritis T. Valuing a hypothetical cure for rheumatoid arthritis using the Contingent Valuation Methodology: the patient perspective. *The Journal of Rheumatology* 2005;32:443-453.
203. Thomas R, Donaldson C, Torgerson D. Who answers "willingness to pay" questions? *J Health Serv Res Policy* 2000;5:7-11.
204. Slothuus U, Brooks RG. Willingness to pay in arthritis: a Danish contribution. *Rheumatology* 2000;39:791-799.
205. Krabbe P, Essink-Bot M-L, Bonsel G. The comparability and reliability of five health-state valuation methods. *Soc Sci Med* 1997;45:1641-1652.
206. Fautrel B, Clarke A, Guillemin F, Adam V, St-Pierre Y, Panaritis T et al. Costs of rheumatoid arthritis: new estimates from the Human Capital Method and comparison to the Willingness-to-pay Method. *Med Decis Making* 2007;27:138-150.
207. Cross M, March L, Lapsley H, Tribe K, Brnabic A, Courtney B et al. Determinants of willingness to pay for hip and knee joint replacement surgery for osteoarthritis. *Rheumatology* 2000;39:1242-1248.
208. Lee SJ, Liljas B, Neumann PJ, Weinstein MC, Johannesson M. The impact of risk information on patients' willingness to pay for autologous blood donation. *Med Care* 1998;36:1162-73.
209. Appel LJ, Steinberg EP, Powe NR, Anderson GF, Dwyer SA, Faden RR. Risk reduction from low osmolality contrast media. What do patients think it is worth? *Med Care* 1990;28:324-37.
210. Ramsey SD, Sullivan SD, Psaty BM, Patrick DL. Willingness to pay for antihypertensive care: evidence from a staff-model HMO. *Soc Sci Med* 1997;44:1911-7.
211. Kartman B, Andersson F, Johannesson M. Willingness to pay for reductions in angina pectoris attacks. *Med Decis Making* 1996;16:248-53.
212. Chiu L, Tang KY, Liu YH, Shyu WC, Chang TP. Willingness of families caring for victims of dementia to pay for nursing home care: results of a pilot study in Taiwan. *J Manag Med* 1998;12:349-60.
213. Slothuus U, Larsen M, Junker P. Willingness to pay for arthritis symptom alleviation. *Int J of Technology Assessment in Health Care* 2000;16:60-72.
214. Thompson MS. Willingness to pay and accept risks to cure chronic disease. *Am J Public Health* 1986;76:392-6.
215. Fautrel B. Economic benefits of optimizing anchor therapy for rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2012;51:iv21-iv26.
216. Kobelt G, Eberhardt K, Jönsson L, Jönsson B. Economic consequences of the progression of rheumatoid arthritis in Sweden. *Arthritis Rheum* 1999;42:347-56.
217. Kobelt G, Jönsson L, Lindgren P, Young A, Eberhardt K. Modelling the progression of rheumatoid arthritis: a two-country model to estimate costs and consequences of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2002;46:2310-9.

218. Kobelt G, Woronoff AS, Richard B, Peeters P, Sany J. Disease activity, costs and quality of life of patients with rheumatoid arthritis in France: The ECO-PR study. *Joint Bone Spine* 2008;75:408-415.
219. Hülsemann JL, Ruof J, Zeidler H, Mittendorf T. Costs in rheumatology: results and lessons learned from the 'Hannover Costing Study'. *Rheumatol Int* 2006;26:704-11.
220. Jacobsson LT, Lindroth Y, Marsal L, Juran E, Bergström U, Kobelt G. Rheumatoid arthritis: what does it cost and what factors are driving those costs? Result of a survey in a community-derived population in Malmö, Sweden. *Scand J Rheumatol* 2007;36:179-83.
221. Puolakka K, Kautiainen H, Pekurinen M, Möttönen T, Hannonen P, Korpela M et al. Monetary value of lost productivity over a five year follow up in early rheumatoid arthritis estimated on the basis of official register data on patients sickness absence and gross income: experience from the FIN-RACo trial. *Ann Rheum Dis* 2006;65:899-904.
222. van Jaarsveld CH, Jacobs JW, Schrijvers AJ, Heurkens AH, Haanen HC, Bijlsma JW. Direct cost of rheumatoid arthritis during the first six years: a cost-of-illness study. *J Rheumatol* 1998;37:837-47.
223. Yelin E, Wanke L. An assessment of the annual and long-term direct costs of rheumatoid arthritis: the impact of poor function and functional decline. *Arthritis & Rheumatism* 1999;42:1209-1218.
224. Reisine S, McQuillan J, Fifield J. Predictors of work disability in rheumatoid arthritis patients: a five-year followup. *Arthritis & Rheumatism* 1995;38:1630-1637.
225. Nikiphorou E, Guh D, Bansback N, Zhang W, Dixey J, Williams P et al. Work disability rates in RA. Results from an inception cohort with 24 years follow-up. *Rheumatology (Oxford)* 2012;51:385-92.
226. Hallert E, Husberg M, Bernfort L. The incidence of permanent work disability in patients with rheumatoid arthritis in Sweden 1990-2010: before and after introduction of biologic agents. *Rheumatology* 2012;51:338-346.
227. Walker N, Michaud K, Wolfe F. Work limitations among working persons with rheumatoid arthritis: results, reliability, and validity of Work Limitations Questionnaire in 836 patients. *The Journal of Rheumatology* 2005;32:1006-1012.
228. Sokka T, Pincus T. Markers for work disability in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2001;28:1718-22.
229. Newhall-Perry K, Law NJ, Ramos B, Sterz M, Wong WK, Bulpitt KJ. Direct and indirect costs associated with the onset of seropositive rheumatoid arthritis. *Western Consortium of Practicing Rheumatologists. J Rheumatol* 2000;27:1156-63.
230. Hallert E, Husberg M, Skogh T. Costs and course of disease and function in early rheumatoid arthritis: a 3-year follow-up (the Swedish TIRA project). *Rheumatology* 2006;45:325-31.
231. Jääntti J, Aho K, Kaarela K, Kautiainen H. Work disability in an inception cohort of patients with seropositive rheumatoid arthritis: a 20 year study. *Rheumatology* 1999;38:1138-1141.
232. Franke LC, Ament AJ, van de Laar MA, Boonen A, Severens JL. Cost-of-illness of rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Clin Exp Rheumatol* 2009;27:228-23.
233. Yelin E. The costs of rheumatoid arthritis: absolute, incremental, and marginal estimates. *J Rheumatol* 1996;23:47-51.
234. Pugnier KM, Scott DI, Holmes JW, Hieke K. The costs of rheumatoid arthritis: an international long-term view. *Semin Arthritis Rheum* 2000;29:305-20.
235. Sorensen J. Health care costs attributable to the treatment of rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 2004;33:399-404.
236. Rantalaiho VM, Kautiainen H, Järvenpää S, Virta L, Pohjolainen T, Korpela M et al. Decline in work disability caused by early rheumatoid arthritis: results from a nationwide Finnish register, 2000-8. *Ann Rheum Dis* 2013;72:672-7.
237. Puolakka K, Kautiainen H, Möttönen T, Hannonen P, Korpela M, Hakala M et al. Early suppression of disease activity is essential for maintenance of work capacity in patients with recent-onset rheumatoid arthritis: five-year experience from the FIN-RACo trial. *Arthritis Rheum* 2005;52:26-41.
238. Chung CP, Sokka T, Arbogast PG, Pincus T. Work disability in early rheumatoid arthritis: higher rates but better clinical status in Finland compared with the US. *Ann Rheum Dis* 2006;65:1653-7.
239. Neovius M, Simard J, Askling J. How large are the productivity losses in contemporary patients with RA, and how soon in relation to diagnosis do they develop? *Ann Rheum Dis* 2011;70:1010-1015.
240. Lundkvist J, Kastäng F, Kobelt G. The burden of rheumatoid arthritis and access to treatment: health burden and costs. *Eur J Health Econ* 2008;8:S49-S60.
241. Osterhaus JT, Purcaru O, Richard L. Discriminant validity, responsiveness and reliability of the rheumatoid arthritis-specific work productivity survey (WPS-RA). *Arthritis Res Ther* 2009;11:R73.
242. Mau W, Bornmann M, Weber H, Weidemann HF, Hecker H, Raspe HH. Prediction of permanent work disability in a follow-up study of early rheumatoid arthritis: results of a tree structured analysis using RECPAM. *Br J Rheumatol* 1996;35:652-9.
243. Zhang W, Bansback N, Kopec J, Anis AH. Measuring time input loss among patients with rheumatoid arthritis: validity and reliability of the valuation of lost productivity questionnaire. *JOEM* 2011;53:530-536.
244. Backman CL, Kennedy SM, Chalmers A, Singer J. Participation in paid and unpaid work by adults with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2004;31:47-56.

245. Lacaile D, Sheps S, Spinelli JJ, Chalmers A, Esdaile JM. Identification of modifiable work-related factors that influence the risk of work disability in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2004;51:843-52.
246. Reisine S, Fifield J, Walsh SJ, Feinn R. Factors associated with continued employment among patients with rheumatoid arthritis: a survival model. *J Rheumatol* 2001;28:2400-8.
247. Allaire S, Wolfe F, Niu J, LaValley MP, Zhang B, Reisine S. Current risk factors for work disability associated with rheumatoid arthritis: recent data from a US national cohort. *Arthritis Rheum* 2009;61:321-8.
248. Björk M, Thyberg I, Rikner K, Balogh I, Gerdle B. Sick leave before and after diagnosis of rheumatoid arthritis – a report from the Swedish TIRA project. *The Journal of Rheumatology* 2009;36:1170-1179.
249. Hallert E, Husberg M, Jonsson D, Skogh T. Rheumatoid arthritis is already expensive during the first year of the disease (the Swedish TIRA project). *Rheumatology* 2004;43:1374-82.
250. Neovius M, Simard J, Sundström A, Jacobsson L, Geborek P, Saxne T et al. Generalisability of clinical registers used for drug safety and comparative effectiveness research: coverage of the Swedish Biologics Register. *Ann Rheum Dis* 2011;70:516-9.
251. Puolakka K, Kautiainen H, Möttönen T ym. Early suppression of disease activity is essential for maintenance of work capacity in patients with recent-onset rheumatoid arthritis: five-year experience from the FIN-RACo trial. *Arthritis Rheum* 2005;52:36-41.
252. Merkesdal S, Ruof J, Schöffski O, Bernitt K, Zeidler H, Mau W. Indirect medical costs in early rheumatoid arthritis: composition of and changes in indirect costs within the first three years of disease. *Arthritis Rheum* 2001;44:528-34.
253. Braakman-Jansen L, Taal E, Kuper I, van de Laar M. Productivity loss due to absenteeism and presenteeism by different instruments in patients with RA and subjects without RA. *Rheumatology* 2012;51:354-361.
254. Krol M, Brouwer W, Rutten F. Productivity Costs in Economic Evaluations: Past, Present, Future. *Pharmacoeconomics* 2013;31:537-549.
255. Brooks A, Hagen SE, Sathyanarayanan S, Schultz AB, Edington DW. Presenteeism: critical issue. *J Occup Environ Med* 2010;52:1055-67.
256. Hemp P. Presenteeism: at work – but out of it. *Harv Bus Rev* 2004;82:49-58.
257. Raval K, Lofland JH, Waters H, Piech CT. Disease and treatment burden of psoriasis: examining the impact of biologics. *J Drugs Dermatol* 2011 Feb;10:189-196.
258. Schultz AB, Chen CY, Edington DW. The cost and impact of health conditions on presenteeism to employers: a review of the literature. *Pharmacoeconomics* 2009;27:365-78.
259. Backman CL. Employment and work disability in rheumatoid arthritis. *Curr Opin Rheumatol* 2004;16:148-52.
260. Michaud K, Messer J, Choi HK, Wolfe F. Direct medical costs and their predictors in patients with rheumatoid arthritis: a three-year study of 7,527 patients. *Arthritis Rheum* 2003;48:2750-62.
261. McIntosh E. The cost of rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1996;35:781-90.
262. Ruof J, Hülsemann JL, Mittendorf T, Handelsmann S, von der Schulenburg JM, Zeidler H et al. Costs of rheumatoid arthritis in Germany: a micro-costing approach based on healthcare payer's data sources. *Ann Rheum Dis* 2003;62:544-550.
263. Hallert E, Husberg M, Kalkan A, Skogh T, Bernfort L. Early rheumatoid arthritis 6 years after diagnosis is still associated with high direct costs and increasing loss of productivity: the Swedish TIRA project. *Scand J Rheumatol* 2014;43:177-83.
264. Sokka T, Haugeberg G, Asikainen J, Widding Hansen IJ, Kokko A, Rannio T et al. Similar clinical outcomes in rheumatoid arthritis with more versus less expensive treatment strategies. Observational data from two rheumatology clinics. *Clin Exp Rheumatol* 2013;31:409-14.
265. Huscher D, Merkesdal S, Thiele, Schneider M, Zink A. Cost of illness in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, psoriatic arthritis and systemic lupus erythematosus in Germany. *Ann Rheum Dis* 2006;65:1175-83.
266. Wolfe F, Michaud K. Out-of-pocket expenses and their burden in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2009;61:1563-1570.
267. ter Wee MM, Lems WF, Usan H, Gulpen A, Boonen A. The effect of biological agents on work participation in rheumatoid arthritis patients: a systematic review. *Ann Rheum Dis* 2012;71:161-71.
268. Wolfe F, Allaire S, Michaud K. The prevalence and incidence of work disability in rheumatoid arthritis, and the effect on anti-tumor necrosis factor on work disability. *J Rheumatol* 2007;34:2211-7.
269. Neovius M, Simard JF, Askling J. How large are the productivity losses in contemporary patients with RA, and how soon in relation to diagnosis do they develop? *Ann Rheum Dis* 2011;70:1010-5.
270. Reisine S, Fifield J, Walsh S, Dausser D. Work disability among two cohorts of women with recent-onset rheumatoid arthritis: a survival analysis. *Arthritis Rheum* 2007;57:372-80.
271. Kuusalo L, Puolakka K, Kautiainen H, Blåfield H, Eklund KK, Ilva K et al. Impact of physicians' to treat-to-target strategy on outcomes in early rheumatoid arthritis in the NEO-RACo trial. *Scand J Rheumatol* 2015;44:449-55.
272. Kurki P, Oravilahti T, Martikainen J. Miksi biosimilaarit kannattaa ottaa käyttöön? *SLL* 2016;3:147-151.

273. Albers JM, Kuper HH, van Riel PL, Prevoo ML, van't Hof MA, van Gestel AM et al. Socio-economic consequences of rheumatoid arthritis in the first years of the disease. *Rheumatology* 1999;38:423-30.
274. Wolfe F, Michaud K, Choi HK, Williams R. Household incomes and earnings losses among 6,396 persons with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2005;32:1875-83.
275. Cooper NJ, Mugford M, Symmons DP, Barrett EM, Scott DG. Total costs and predictors of costs in individuals with early inflammatory polyarthritis: a community-based prospective study. *Rheumatology* 2002;41:767-74.
276. Girard F, Guillemin F, Novella JL, Valckenaere J, Krzanowska K, Vitry F et al. Health-care use by rheumatoid arthritis patients compared with non-arthritis subjects. *Rheumatology* 2002;41:167-75.
277. Clarke AE, Levinton C, Joseph L, Penrod J, Zowall H, Sibley JT et al. Predicting the short term direct medical costs incurred by patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1999;26:1068-75.
278. Lajas C, Abasolo L, Bellajdel B, Hernandez-Garcia C, Carmona L, Vargas E. Costs and predictors of costs in rheumatoid arthritis: a prevalence-based study. *Arthritis Rheum* 2003;49:64-70.
279. Eriksson J, Johansson K, Askling J, Neovius M. Costs for hospital care, drugs and lost work days in incident and prevalent rheumatoid arthritis: how large, and how they distributed? *Ann Rheum Dis* 2015;74:648-654.
280. Pincus T. The underestimated long term medical and economic consequences of rheumatoid arthritis. *Drugs* 1995;50:1-14.
281. Clarke AE, Zowall H, Levinton C, Assimakopoulos H, Sibley JT, Haga M et al. Direct and indirect costs incurred by Canadian patients with rheumatoid arthritis: a 12 year study. *J Rheumatol* 1997;24:1051-60.
282. Zhang W, Bansback N, Boonen A, Young A, Singh A, Anis AH. Validity of the work productivity and activity impairment questionnaire – general health version in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Res Ther* 2010;12:R177.
283. De Roos AJ, Callahan LF. Differences by sex in correlates of work status in rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Care Res* 1999;12:381-91.
284. Chorus AM, Miedema HS, Wevers CJ, van Der Linden S. Labour force participation among patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2000;59:549-54.
285. Nicklin J, Cramp F, Kirwan J, Greenwood R, Urban M, Hewlett S. Measuring fatigue in rheumatoid arthritis: a cross-sectional study to evaluate the Bristol Rheumatoid Arthritis Fatigue Multi-Dimensional Questionnaire, Visual Analog Scale, and Numerical Rating Scales. *Arthritis Care & Research* 2010;62:1559-1568.
286. Minnock P, Fitzgerald O, Bresnihan B. Women with established rheumatoid arthritis perceive pain as the predominant impairment of health status. *Rheumatology* 2003;42:995-1000.
287. Kuper IH, Prevoo ML, van Leeuwen MA, van Riel PL, Lolkema WF, Postma DS et al. Disease associated time consumption in early rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2000;27:1183-9.
288. Kerola AM, Keuppi MJ, Nieminen T, Rantalaiho V, Kautiainen H, Kerola T et al. Psychiatric and cardiovascular comorbidities as causes of long-term work disability among individuals with recent-onset rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 2015;44:87-92.
289. Uutela T, Kautiainen H, Järvenpää S, Salomaa S, Hakala M, Häkkinen A. Patients with rheumatoid arthritis have better functional and working ability but poorer general health and higher comorbidity rates today than in the late 1990s. *Scand J Rheumatol* 2015;44:173-81.
290. Cunha-Miranda L, Costa L, Ribeiro JS. Near study: needs and expectations in rheumatoid arthritis – do we know our patients needs? *Acta Reumatol Port.* 2010;35:314-23.
291. Laas K, Roine R, Räsänen P, Sintonen H, Leirisalo-Repo M. Health-related quality of life in patients with common rheumatic diseases referred to a university clinic. *Rheumatol Int* 2009;29:267-73.
292. Garip Y, Eser F, Bodur H. Health-related quality of life in rheumatoid arthritis: comparison of RAQoL with other scales in terms of disease activity, severity of pain, and functional status. *Rheumatoid Int* 2011;31:769-772.
293. Groessl E, Ganits T, Sarkin A. Sociodemographic differences in quality of life in rheumatoid arthritis. *Pharmacoeconomics* 2006;24:109-121.
294. Gronning K, Rodevand E, Steinsbekk A. Paid work is associated with improved health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis *Clin Rheumatol* 2010;29:1317-22.
295. Strand CV, Crawford B. Longterm treatment benefits are best reflected by patient reported outcomes. *J Rheumatol* 2007;34:2317-9.
296. Uutela T, Hannonen P, Kautiainen H, Hakala M, Paananen ML, Häkkinen A. Positive treatment response improves the health-related quality of life of patients with early rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol* 2009;27:108-11.
297. Uutela T, Hannonen P, Kautiainen H, Hakala M, Häkkinen A. Sustained improvement of health-related quality of life in patients with early rheumatoid arthritis: a ten-year follow-up study. *Clin Exp Rheumatol* 2011;29:65-71.
298. Kylmä J, Vehviläinen-Julkunen K, Lähdevirta J. Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi? *Duodecim* 2003;119:609-15.
299. Aira M. Laadullisen tutkimuksen arviointi. *Duodecim* 2005;121:1073-77.

10. Liitteet

Taulukko 1. Tutkimuskokonaisuuteen eri vaiheissa osallistuneet ja osallistumattomuuden syyt

Reumapotilaita joille kysely lähetettiin	242
Kyselyyn vastasi suoraan	95
Vastaamattomia	147
Ei halunnut tai pystynyt osallistua	13
Uusintakysely lähetettiin	134
Puhelimitse saatiin yhteys	93
Ei saatu puhelimitse yhteyttä	41
Uusintakyselyyn vastasi	87
Puhelimella kiinni saaduista 93:sta	68
Muista uusintakyselyn saaneista 41:stä	19
Yhteensä vastanneita	182
Vastanneista hyväksytysti lomakkeen täyttäneitä	179
Antoi luvan tiedon keruuseen potilasrekisteristä	177
Osallistumattomuuden syitä	
Lääketieteellinen syy	20
Dementia	6
Näköongelma	4
Muu lääketieteellinen syy	6
Ei kokenut sairastavansa	6
Ei halunnut osallistua	14
Tuntematon syy	20
1. haastattelun otos	179
Puhelimitse saatiin yhteys	149
Ei halunnut osallistua	6
Ei saatu yhteyttä	30
Haastateltiin	143
2. haastattelun otos	242
Puhelinnumero saatiin selville	187
Puhelimitse saatiin yhteys	185
Ei haastateltu	19
Kieltäytyi osallistumasta	7
Huono terveydentila	7
Ei kokenut sairastavansa	3
Ei kokenut olevan aikaa	2
Haastateltiin	166
3. haastattelun otos (kaikki haastateltiin)	100

Liite 1, Hoitotulosten arvotuksen lomake



TURUN YLIOPISTO
KANSANTERVEYSTIEDE

Hoitotulosten arvottaminen nivelreumaa sairastavilla

Tiedote

Arvoisa tutkimuskyselyn vastaanottaja!

Teitä pyydetään osalistumaan tutkimukseen joka suoritetaan yhteistyönä TYKS:n Paimion sairaalan reumatautien yksikössä ja Turun yliopiston lääketieteellisessä tiedekunnassa. Edustatte suurta nivelreumapotilaiden ryhmää, ja siksi vastauksenne ovat meille hyvin tärkeitä. Tähän tutkimukseen osallistuminen on teille täysin vapaaehtoista.

Tämän sivun kääntöpuolella on suostumuslomake, jossa pyydämme suostumustanne siihen, että voimme luvallanne kerätä TYKS:n potilastiedoista tämän tutkimuksen kannalta tärkeitä tietoja nivelreumanne ja toimintakykynne kehittymisistä sekä saamistanne lääkityksistä.

Kaikki antamanne vastaukset sekä kerätyt tiedot tulevat säilymään ehdottoman luottamuksellisina. Tietoja käsitellään ja julkaistaan vain ryhmäkeskiarvoina ja prosenttiosuuksina, eikä yksittäistä vastaajaa kyetä tunnistamaan tuloksista.

TUTKIMUKSEN TARKOITUS

Monia nivelreumasta aiheutuvia oireita ja vaivoja on tavattoman vaikea arvioida rahallisesti. Nivelreumasta aiheutuu kuitenkin monia toiminta- ja työkykyyn vaikuttavia tekijöitä, joilla voi olla suuria taloudellisia vaikutuksia sekä potilaille että heidän omaisilleen ja tuttavilleen. Itse asiassa potilaan kokemien oireiden ja vaivojen rahallista arvoa ei tiedetä, ja siksi tämän tutkimuksen toteutuksella on suuri merkitys nivelreuman hoidon suunnittelussa ja hoitokustannusten korvausten kehittämisessä.

Myöhemmin tässä kyselylomakkeessa pyydämme ensin arviotanne teidän omasta viime viikon tilastanne kussakin tiedusteltavassa asiassa. Sen jälkeen pyydämme rahallista arviota mahdollisesta muutoksesta viimeviikkoiseen verrattuna. Toivomme, että tällä tavoin arviointinne ja vastaamisenne olisi helpompaa.

Risto Tuominen
Turun yliopiston
terveydenhuollon professori

Timo Möttönen
Turun yliopiston
reumatologian professori

Suostumus

Minua on pyydetty osallistumaan tutkimukseen Hoitotulosten arvottaminen nivelreumaa sairastavilla, joka toteutetaan professori Risto Tuomisen johdolla Turun yliopiston lääketieteellisessä tiedekunnassa ja TYKS:n Paimion sairaalassa.

Olen lukenut tutkimuksesta kertovan edellisellä sivulla olevan tiedotteen ja tutustunut siihen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta Hoitotulosten arvottaminen nivelreumaa sairastavilla ja sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen.

Annan luvan itseäni koskevien tietojen keräämiseen tutkimusrekisteriin. Tietoja voidaan tutkimuksen sitä edellyttäessä pyytää niistä terveydenhoitopaikoista, joissa on potilastietojani. Tätä tarkoitusta varten lääkäri saa kirjata henkilötunnukseni sekä käyttää sitä tietojen saamiseksi.

Vain tutkimusryhmän jäsenet voivat käsitellä minua koskevia tietoja. Tutkimuksessa kerätyt tiedot koodataan siten, ettei henkilöllisyyden selvittäminen ole myöhemmin mahdollista ilman purkukoodia. Purkukoodi säilytetään suljettuna professori Risto Tuomisen arkistossa.

Ymmärrän, että osallistumiseni tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Minulla on oikeus milloin tahansa tutkimuksen aikana ja syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta jatkohoitoni. Olen tietoinen siitä, että minusta keskeyttämiseen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkimushenkilöksi.

potilaan allekirjoitus

päiväys

nimenselvennys

henkilötunnus

osoite

Suostumus vastaanotettu

tutkijalääkärin allekirjoitus

päiväys

nimen selvennys

Vastausesimerkit!

Tällä sivulla olevat esimerkit eivät ole tarkoitettu teidän vastattaviksenne. Ne ovat vain kuvaamassa sitä, miten toivomme teidän vastaavan seuraavilla sivuilla esitettyihin varsinaisiin kysymyksiin.

Jos olisimme olleet kiinnostuneita esimerkiksi vastaajien kyvystä lukea television tekstityksiä, olisimme voineet kysyä seuraavaa:

Merkittävä x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä kuinka hyvin kykenitte lukemaan television tekstityksiä keskimäärin viime viikon aikana?

En kyennyt lainkaan  Kykenin ongelmitta

Vastaaja, jolla olisi ollut hieman vaikeuksia lukea tekstejä, mutta joka olisi kuitenkin keskittymällä ja olemalla lähellä vastaanotinta saanut niistä selvän, olisi saattanut laittaa rastin yllä esitettyyn kohtaan.

Mikäli olisimme halunneet lisäksi tietää kuinka paljon hän olisi ollut valmis maksamaan lisäpalvelusta jolla tekstitys olisi vastaanottimessa suurennettuna, olisimme voineet kysyä seuraavaa:

Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain palvelusta, jolla tarjottaisiin puolet (50%) suurempi kirjainkoko TV-vastaanottimen tekstityksiin?

Vastaaja joka katsoo televisiota paljon ja arvostaisi tällaista palvelua, olisi saattanut laittaa arviokseen 55 euroa kuukaudessa.

Varsinaiset kysymykset alkavat tästä!

Työtilanne

1. Jos olette työelämässä (myös sairauslomalla olevat), mikä on tämän hetkinen ammattinne?

tai jos olette eläkkeellä, niin milloin jätite kokonaan eläkkeelle? Vuonna _____

Perheenjäsenten lukumäärä

2. Montako oman perheenne perheenjäsentä asuu teidän lisäksenne samassa taloudessa tällä hetkellä?
_____ henkeä

Ansiotaso

3. Ympyröikää alla olevasta luettelosta sen vaihtoehdon edessä oleva kirjain, joka parhaiten kuvaa teidän ja kanssanne asuvien perheenjäsenten yhteenlaskettuja nettomääräisiä kuukausiansioitanne, siis käteen jäävät osuudet verojen vähennysten jälkeen?

- | | |
|--------------------|---------------------------|
| a) alle 900 euroa | g) 1900-2099 euroa |
| b) 900-1099 euroa | h) 2100-2299 euroa |
| c) 1100-1299 euroa | i) 2300-2499 euroa |
| d) 1300-1499 euroa | j) 2500-2699 euroa |
| e) 1500-1699 euroa | k) 2700-2899 euroa |
| f) 1700-1899 euroa | l) 2900 euroa tai enemmän |

Yleinen hyvinvointi

4. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä yleistä hyvinvoinnin tasoa jolla mielestänne olitte keskimäärin viime viikon aikana?



Yleinen kivun tuntemus

5. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä yleistä kivun tuntemustenne tasoa jolla mielestänne olitte keskimäärin viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kivun tuntemuksenne olisi puolet (50%) vähäisempiä kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kivun tuntemuksenne olisi puolet (50%) voimakkaampia kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Turvonneet nivelet

6. Kuinka monta turvonnutta niveltä arvioisitte teillä olleen keskimäärin viime viikolla?

_____ turvonnutta niveltä

a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta teillä olisi turvonneita niveliä puolet (50%) vähemmän kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta teillä olisi turvonneita niveliä puolet (50%) enemmän kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Kipeät nivelet

7. Kuinka monta kipeää niveltä arvioisitte teillä olleen keskimäärin viime viikolla?

_____ kipeää niveltä

a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta teillä olisi kipeitä niveliä puolet (50%) vähemmän kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta teillä olisi kipeitä niveliä puolet (50%) enemmän kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Hiusten peseminen

8. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte pesemään hiuksenne viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte pesemään hiuksenne puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte pesemään hiuksenne puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Pukeutuminen

9. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte pukeutuman viime viikon aikana (käsittelemään myös nappeja, vetoketjuja, kengännauhoja?)



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte pukeutumaan puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte pukeutumaan puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Tuolilta nouseminen

10. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte nousemaan tavalliselta tuolilta auttamatta käsillänne viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte nousemaan tavalliselta tuolilta auttamatta käsillänne puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte nousemaan tavalliselta tuolilta auttamatta käsillänne puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Sängystä nouseminen

11. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte menemään sänkyyn ja nousemaan sieltä viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte menemään sänkyyn ja nousemaan sieltä puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte menemään sänkyyn ja nousemaan sieltä puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Lihan leikkaaminen

12. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte leikkaamaan lihaa aterialla viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte leikkaamaan lihaa aterialla puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

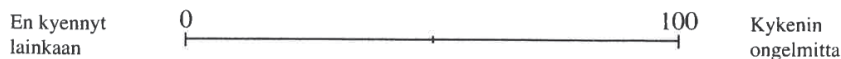
_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte leikkaamaan lihaa aterialla puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Ruoan laitto

13. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte itse laittamaan ruokaa viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte itse laittamaan ruokaa puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte itse laittamaan ruokaa puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Täyden juomalasin kohottaminen

14. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte kohottamaan täyden lasin huulillenne viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte kohottamaan täyden lasin huulillenne puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte kohottamaan täyden lasin huulillenne puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Portaiden laskeutuminen

15. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte laskeutumaan viisi porraskelmaa viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte laskeutumaan viisi porraskelmaa puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte laskeutumaan viisi porraskelmaa puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Ulkona tasaisella käveleminen

16. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte kävelemään ulkona tasaisella maalla viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte kävelemään ulkona tasaisella maalla puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte kävelemään ulkona tasaisella maalla puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Kylpyammeen käyttö

17. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte käyttämään kylpyammetta viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte käyttämään kylpyammetta puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte käyttämään kylpyammetta puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

WC-istuimelle istuutuminen

18. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte istumaan WC-istuimella ja nousemaan siitä viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte istumaan WC-istuimella ja nousemaan siitä puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte istumaan WC-istuimella ja nousemaan siitä puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Kehon peseminen ja kuivaaminen

19. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte pesemään ja kuivaamaan koko kehonne viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte pesemään ja kuivaamaan koko kehonne puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte pesemään ja kuivaamaan koko kehonne puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Jauhopussin nostaminen

20. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte ottamaan 2 kg jauhopussin hyllyltä, joka on päälakeanne korkeammalla, viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte ottamaan 2 kg jauhopussin hyllyltä, joka on päälakeanne korkeammalla, puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte ottamaan 2 kg jauhopussin hyllyltä, joka on päälakeanne korkeammalla, puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Vaatteiden poimiminen lattialta

21. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte kumartumaan ja poimimaan lattialta esim. vaateen viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte kumartumaan ja poimimaan lattialta esim. vaateen puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte kumartumaan ja poimimaan lattialta esim. vaateen puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Auton oven avaaminen

22. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte avaamaan auton oven viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte avaamaan auton oven puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte avaamaan auton oven puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Kierrekansipurkin avaaminen

23. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte viime viikon aikana avaamaan kierrekansipurkin, joka on jo aiemmin avattu.?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte avaamaan jo aiemmin avatun kierrekansipurkin puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

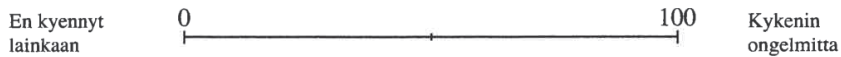
_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte avaamaan jo aiemmin avatun kierrekansipurkin puolet (50%) huomommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Vesihanan avaaminen

24. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte avaamaan ja sulkemaan vesihanan viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte avaamaan ja sulkemaan vesihanan puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

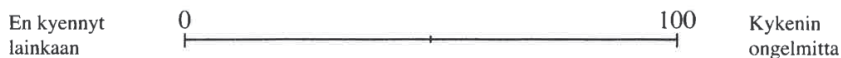
_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte avaamaan ja sulkemaan vesihanan puolet (50%) huomommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Imuroiminen

25. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte imuroimaan viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte imuroimaan puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

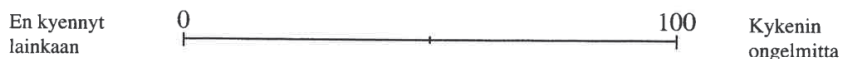
_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte imuroimaan puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Ostosten suorittaminen

26. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte suorittamaan ostoksenne viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte suorittamaan ostoksenne puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte suorittamaan ostoksenne puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Autoon astuminen

27. Merkitkää x:llä alla olevalle janalle se kohta joka parhaiten kuvaa sitä miten hyvin mielestänne kykenitte astumaan sisään ja ulos henkilöautosta viime viikon aikana?



a) Miten paljon olisitte valmis maksamaan kuukausittain uudesta lääkityksestä, jonka ansiosta kykenisitte astumaan sisään ja ulos henkilöautosta puolet (50%) helpommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

b) Entä miten paljon teille pitäisi maksaa korvausta kuukausittain, jotta suostuisitte käyttämään sellaista lääkitystä jonka ansiosta kykenisitte astumaan sisään ja ulos henkilöautosta puolet (50%) huonommin kuin viime viikolla?

_____ euroa kuukaudessa

Kiitos vaivannäöstänne!

Tarkistakaa vielä, että olette allekirjoittaneet suostumuksenne kansilehdellä ja, että olette vastanneet kaikkiin kysymyskohtiin.

Alla oleville riveille voitte lisäksi kirjoittaa mielipiteitänne tai käsityksiänne nivelreuman hoidosta, hoidon kustannuksista ja nivelreumasta potilaille aiheutuvista taloudellisista tai muista rasitteista. Kaikki viestit tullaan kirjaamaan ja luetteloimaan ja ne tullaan toimittamaan nimettöminä sekä Reumaliittoon että Varsinais-Suomen reumayhdistykselle tiedoksi.

Lopuksi laittakaa tämä lomake mukana tulleeseen palautuskuoreen ja postittakaa se meille Turun yliopiston Terveystieteiden tutkimusyksikköön. Palautuskuoreen ei tarvitse laittaa postimerkkiä.

Liite 2. Nivelreuman haitta potilaalle

Numero _____

Kieltäytymisen syy _____

Nivelreumasta aiheutuva haitta potilaalle

Tutkimus

Täällä on Sini Tuominen Turun yliopiston lääketieteellisestä tiedekunnasta, hyvää päivää.

Te olette noin vuosi sitten vastannut nivelreuman hoitotuloksia käsittelevään kyselyyn, jonka toteuttivat yhteistyössä Paimion sairaala ja Turun yliopisto.

Nyt haluaisimme vielä tiedustella muutamia asioita, jotka liittyvät siihen miten nivelreuma vaikuttaa teidän jokapäiväiseen elämäänne. Nämä tiedot täydentävät niitä kysymyksiä, jotka tehtiin silloin vuosi sitten.

Olisiko teillä mahdollisesti hetki aikaa lyhyeen haastatteluun näin puhelimitse?

- reumapotilaiden ”reumantaakkaa” arvioi tällä hetkellä ainoastaan lääkärit.
- haastattelusta saatavat tiedot olisivat todella tärkeitä, koska...
- meidän olisi tarkoitus saada tietoa, että miten potilaat itse kokevat reuman ja siitä aiheutuvat haitat jokapäiväisessä elämässä ja miten eriasteinen reuma todella vaikuttaa potilaisiin.
- erilaisia tilastollisia analyysejä
- Reumaliiton Turun osaston kanssa on sovittu, että tuloksista tulee julkaisu lehteen, kunhan kokonaisuus on valmis.
- suomenkielinen ja kansainvälinen artikkeli... lehdestä ei ole vielä tietoa.

- Jos voisitte ihan ensin...

1. Luetella ne toiminnot tai asiat joihin (nivelreuma) teidän jokapäiväisessä elämässänne vaikuttaa?

-onko mahdollisesti vielä jotain muuta, mikä sujuu (reuman) takia nykyään huonommin, kuin miten se parhaimmillaan voisi onnistua?

- a. _____
- b. _____
- c. _____
- d. _____
- e. _____
- f. _____
- g. _____
- h. _____
- i. _____
- j. _____

Sitten ajatellaan asteikolla, että...

2. Mikäli 0 tarkoittaa sitä, että ette kykene "a:han" lainkaan ja 100 tarkoittaa sitä, että kykenette "a:han" täysin ongelmitta, niin millä lukemalla kuvaisitte kyenneenne suoriutumaan "a:sta" viime viikon aikana?

3. Entä sitten samalla asteikolla, miten kuvaisitte kyenneenne "b:hen" viime viikon aikana?

4. Mikäli 0 tarkoittaa sitä, että ette kykene "c:hen" lainkaan ja 100 tarkoittaa sitä, että kykenette "a:han" täysin ongelmitta, niin millä lukemalla kuvaisitte kyenneenne suoriutumaan "c:stä" viime viikon aikana?

5. Entä sitten samalla asteikolla, miten kuvaisitte kyenneenne "d:hen" viime viikon aikana?

6. Mikäli 0 tarkoittaa sitä, että ette kykene "e:hen" lainkaan ja 100 tarkoittaa sitä, että kykenette "a:han" täysin ongelmitta, niin millä lukemalla kuvaisitte kyenneenne suoriutumaan "e:stä" viime viikon aikana?

7. Entä sitten samalla asteikolla, miten kuvaisitte kyenneenne "f:n" viime viikon aikana?

8. Entä sitten samalla asteikolla, miten kuvaisitte kyenneenne "g:hen" viime viikon aikana?

9. Entä sitten samalla asteikolla, miten kuvaisitte kyenneenne "h:hon" viime viikon aikana?

10. Entä sitten samalla asteikolla, miten kuvaisitte kyenneenne "i:hin" viime viikon aikana?

11. Entä sitten samalla asteikolla, miten kuvaisitte kyenneenne "j:hin" viime viikon aikana?

Seuraavat kysymykset käsittelevät ansiotyön tekoa

12. Mikä on tämän hetkinen tai viimeisin ammattinne? _____

- oletteko vielä työelämässä?

jos ei ole enää töissä, siirry suoraan kysymykseen 21 (eläk/viimeisin)

13. Kuinka monta tuntia arvionne mukaan teette yleensä ansiotyötänne viikossa?

_____ tuntia

14. Oletteko joutunut vähentämään työntekoanne (reuma)sairautenne takia? _____ ei

_____ kyllä, kuinka monta prosenttia arvioisitte työaikanne vähentyneen siitä ennen kuin sairastuitte? _____%

15. Kuinka monta tuntia arvionne mukaan täysin terve henkilö tekisi ansiotyötänne viikossa?

_____ tuntia

16. Viime viikon aikana, kuinka monta tuntia arvioitte olleenne poissa töistä jostain sairaudesta, viasta tai vammasta, eli johtuen jostain toisesta syystä kuin (reumasta)?

_____ tuntia

17. Viime viikon aikana, kuinka monta tuntia arvioitte olleenne poissa töistä juuri (reumasta) johtuen?

_____ tuntia

18. Viime viikon aikana, kuinka monta tuntia arvioitte olleenne poissa töistä loman, vapaa-ajan tai muun vastaavan syyn takia?

_____ tuntia

Sitten palataan taas takaisin siihen 0:sta 100:aan asteikkoon, eli...

19. Mikäli 0 tarkoittaa, että ei selviydy työtehtävistään lainkaan ja 100 tarkoittaa sitä, että selvity työtehtävistään parhaalla mahdollisella tavalla. Millä lukemalla kuvaisitte sitä miten hyvin itse suoriudutte tavanomaisista työtehtävistänne, nyt kun teillä on reuma?

20. Entä millä lukemalla kuvaisitte sitä miten hyvin itse suoriutuisitte tavanomaisista työtehtävistänne, jos teillä ei olisi reumaa?

(suoriutuminen ei välttämättä ole 100 %:sta ilman reumaa, jos on esim. myös joku muu sairaus, joka alentaa työkykyä)

Tämän jälkeen kyselen hieman kotitoimista ja päivittäisistä askareista

21. Mikäli 0 tarkoittaa, että ei selviydy kotitoimistaan tai päivittäisistä askareistaan lainkaan ja 100 tarkoittaa sitä, että selviyty niistä parhaalla mahdollisella tavalla. Millä lukemalla kuvaisitte sitä miten hyvin itse suoriudutte kotitoimistanne tai päivittäisistä askareistanne, nyt kun teillä on reuma?

22. Entä millä lukemalla kuvaisitte sitä miten hyvin itse suoriutuisitte kotitoimistanne tai päivittäisistä askareistanne jos teillä ei olisi reumaa?

23. Saatteko kotitoimiinne tai päivittäisten askareittenne hoitamiseen omaisten apua?

_____ ei, _____ kyllä, kuinka monta tuntia viikossa? _____

24. Saatteko kotitoimiinne tai päivittäisten askareittenne hoitamiseen riittävästi omaisten apua?

_____ ei, kuinka monta tuntia viikossa tarvitsisitte lisää? _____

_____ kyllä

25. Saatteko kotitoimiinne tai päivittäisten askareittenne hoitamiseen ulkopuolista kotiapua?

_____ ei, _____ kyllä, kuinka monta tuntia viikossa? _____

26. Aiheutuuko tästä avusta teille kustannuksia?

_____ ei, _____ kyllä, kuinka paljon viikossa? _____ euroa

27. Saatteko kotitoimiinne tai päivittäisten askareittenne hoitamiseen riittävästi ulkopuolista kotiapua?

_____ ei, kuinka monta tuntia viikossa tarvitsisitte lisää? _____

_____ kyllä

Ja sitten vielä vähän harrastuksista ja vapaa-ajan vietosta

29. Oletteko joutunut kokonaan luopumaan tai vähentämään jotain harrastusta tai vapaa-ajan viettoa nivelreumanne takia?

- a) ei
 b) kyllä, mitkä _____, noin _____ %
 _____, noin _____ %
 _____, noin _____ %
 _____, noin _____ %
 _____, noin _____ %

Kuinka paljon olette joutuneet vähentämään (tätä harrastusta) ($\frac{1}{2}$, $\frac{3}{4}$ jne...)

- Palataan vielä siihen aikaisemmin käytettyyn 0:sta 100:aan asteikkoon...

30. Mikäli 0 tarkoittaa, että ei selviydy harrastuksistaan tai vapaa-ajan vietostaan lainkaan ja 100 tarkoittaa sitä, että selviyty niistä parhaalla mahdollisella tavalla. Millä lukemalla kuvaisitte sitä miten hyvin itse suoriudutte nykyisestä harrastuksestanne tai vapaa-ajan vietostanne, nyt kun teillä on reuma?

31. Entä millä lukemalla kuvaisitte sitä miten hyvin itse suoriutuisitte nykyisestä harrastuksestanne tai vapaa-ajan vietostanne, jos teillä ei olisi reumaa?

Lopuksi vielä ihan muutama kysymys jotka käsittelevät lisätyön tekomahdollisuutta ja sen arvoista. (Näiden kysymyksen avulla pyrimme saamaan lisätietoa ajan arvotuksesta ja merkityksestä reumapotilaille. Vastatkaa kahteen ensimmäiseen kysymykseen vaikka ette kävisikään ansiotyössä.)

32. Jos teille tarjottaisiin lisätyön tekomahdollisuutta, niin kuinka paljon teille pitäisi maksaa puhtaana käteen, (siis verot jo vähennettynä) jotta suostuisitte tekemään esimerkiksi huomenna yhden (1) tunnin (enemmän) töitä?

Eli jos vaikka joku ulkopuolinen henkilö pyytäisi tekemään sellaista työtä, josta pystytte suoriutumaan?

_____ euroa/h

(eli mikä olisi teidän mielestänne kohtuullinen korvaus tuosta ylimääräisestä tunnista?)

33. Jos teille tarjottaisiin samanlaista lisätyön tekomahdollisuutta, niin kuinka paljon teille pitäisi maksaa tunnilta, jotta suostuisitte tekemään koko seuraavan kuukauden ajan joka arkipäivänä yhden (1) tunnin enemmän työtä?

_____ euroa jokaiselta lisätyötunnilta joka arkipäivä

Työssä käyvät vastaavat näihin kahteen viimeiseen kysymykseen

34. Jos teille tarjottaisiin mahdollisuutta tehdä vähemmän ansiotyötä, niin kuinka suuresta määrästä käteen maksettavaa ansiotuloanne olisitte valmis luopumaan jos voisitte seuraavana työpäivänänne tehdä yhden (1) tunnin lyhyemmän työpäivän?

_____ euroa/h

35. Jos teille tarjottaisiin mahdollisuutta tehdä vähemmän ansiotyötä, niin kuinka suuresta määrästä käteen maksettavaa ansiotuloanne olisitte valmis luopumaan jos voisitte seuraavan kuukauden ajan joka työpäivänänne tehdä yhden (1) tunnin lyhyemmän työpäivän?

_____ euroa jokaisesta vähennetystä työtunnista
joka työpäivä

(ei osaa arvioida, laita viiva)

Siinä olivatkin sitten kaikki kysymykset. Kiitos oikein paljon vaivannäöstänne! Ja oikein mukavaa kesän jatkoa!

Liite 3. Haitta ja jäykkyys, Arvotushaasttelu

Numero _____

Nimi _____

Kieltäytymisen syy _____

Nivelreumasta aiheutuva haitta potilaalle

Haastattelututkimus

Tutkimus

Täällä on Turun yliopiston lääketieteellisestä tiedekunnasta,
hyvää päivää.

Te olette pari vuotta sitten vastannut nivelreuman hoitotuloksia käsittelevään kyselyyn, jonka toteuttivat yhteistyössä Paimion sairaala ja Turun yliopisto. Tämän aiemman tutkimuksen tuloksia on raportoitu laajasti, esimerkiksi Turun seudun reumayhdistykselle, Suomen Reumaliitolle, Suomen Lääkärilehdessä ja useissa kansainvälisissä tieteellisissä julkaisuissa ja reumalääkäreiden koulutustilaisuuksissa.

Nyt haluaisimme vielä tiedustella muutamia lisäseikkoja, jotka liittyvät siihen, miten nivelreuma tällä hetkellä vaikuttaa teidän jokapäiväiseen elämäänne. Nämä tiedot täydentävät niitä kysymyksiä, joita tehtiin aiemmin.

Olisiko teillä mahdollisesti hetki aikaa lyhyeen haastatteluun näin puhelimitse? Vastaaminen vie vain muutaman minuutin.

Sukupuoli a) nainen b) mies

Aluksi tiedustelen vielä uudestaan joitain taustatietojanne:

1. Minkä ikäinen nyt olette? _____ vuotta

2. Oletteko tällä hetkellä työelämässä?

- a) käy työssä kokopäiväisesti
- b) käy työssä osa-aikaisesti
- c) sairauslomalla, mutta muuten työelämässä
- d) eläkkeellä
- e) jokin muu. mikä _____

Nyt pyytäisin teitä ajattelemaan asteikolla Osta 100aan.

3. Mikäli 0 tarkoittaa huonointa mahdollista hyvinvoinnin tasoa ja 100 tarkoittaa parasta mahdollista hyvinvointia, niin millä lukemalla kuvaisitte tämän hetkistä omaa yleistä hyvinvointianne?

4. Reuman tiedetään aiheuttavan potilaille väsymystä. Tämä väsymyksen tunne vaihtelee hyvin suuresti eri potilailla ja myös eri aikoina. Samalla asteikolla, jos 0 kuvaa sitä, ettei tunne väsymystä tai uupumusta lainkaan ja 100 tarkoittaa täydellistä väsymystä tai uupumusta, niin mikä lukema kuvaa mielestänne parhaiten teidän tämän hetkistä uupumuksen tai väsymyksen tasoanne?

5. Me kaikki ihmiset tunnemme aika ajoin kipua. Mikäli 0 tarkoittaa 'Ei kipua lainkaan' ja 100 'Suurin mahdollinen, aivan sietämätön kipu', niin millä luvulla kuvaisitte tällä hetkellä tuntemaanne kipua.

Sitten kysyisin kivun arvottamista, kuten sitä kysyttiin postikyselyssäkin aikaisemmin.

6. Ottaen huomioon nykyisen taloudellisen tilanteenne ja nykyisen kivun tuntemuksenne, niin miten paljon arvioisitte olevanne valmis maksamaan kuukaudessa,

a) mikäli reumasta aiheutuva kipu katoaisi kokonaan

_____ €

b) mikäli reumasta aiheutuva kipu vähenisi neljänneksen (25 %)

_____ €

c) mikäli reumasta aiheutuva kipu vähenisi puoleen (50 %)

_____ €

d) mikäli reumasta aiheutuva kipu vähenisi $\frac{3}{4}$ (75%)

_____ €

7. Seuraavaksi tiedustelisin kuinka monta kipeää **niveltä** teillä tällä hetkellä on? Laskekaa mukaan kaikki kipeät nivelet, pienet ja suuret (esim. lonkat, polvet, varpaan nivelet ja sormet, ranteet, kyynärpäät, jne)

_____ kappaletta

8. Ottaen huomioon nykyisen taloudellisen tilanteenne ja nykyisen kipeiden nivelten määrän, niin miten paljon arvioisitte olevanne valmis maksamaan kuukaudessa,

a) mikäli reumasta aiheutuvia kipeitä niveliä ei olisi lainkaan

_____ €

b) mikäli reumasta aiheutuva kipeiden nivelten määrä vähenisi neljänneksen (25 %)

_____ €

c) mikäli reumasta aiheutuva kipeiden nivelten määrä vähenisi puoleen (50 %)

_____ €

d) mikäli reumasta aiheutuva kipeiden nivelten määrä vähenisi $\frac{3}{4}$ (75%)

_____ €

9. Kipeiden nivelten ohella monilla potilailla on myös nivelten **turvotusta**, joka sekin vaihtelee usein paljonkin. Miten monta turvonnutta niveltä teidän oman käsityksenne mukaan tällä hetkellä on? Laskekaa mukaan kaikki turvonneet nivelet, pienet ja suuret (esim. lonkat, polvet, varpaan nivelet ja sormet, ranteet, kyynärpäät, jne)

_____ kappaletta

10. Ottaen huomioon nykyisen taloudellisen tilanteenne ja nykyisen turvonneiden nivelten määrän, niin miten paljon arvioisitte olevanne valmis maksamaan kuukaudessa,

a) mikäli reumasta aiheutuvia turvonneita niveliä ei olisi lainkaan

_____ €

b) mikäli reumasta aiheutuva turvonneiden nivelten määrä vähenisi neljänneksen (25 %)

_____ €

c) mikäli reumasta aiheutuva turvonneiden nivelten määrä vähenisi puoleen (50 %)

_____ €

d) mikäli reumasta aiheutuva turvonneiden nivelten määrä vähenisi ¾ (75%)

_____ €

11. Lisäksi monilla reumapotilailla on nivelten jäykkyyttä, varsinkin aamuisin. Nyt pyytäisin teitä vielä arvioimaan itse kokemanne nivelten aamujäykkyyden kestoja. Kuinka monta minuuttia arvioisitte heräämisestänne aamulla kestävän, ennen kuin jäykiltä tuntuvat nivelenne ovat niin notkeita kuin ne ylipäätänsä voivat normaali päivänä olla.

_____ minuuttia

12. Jälleen ottaen huomioon nykyisen taloudellisen tilanteenne ja nykyisin kokemanne nivelten aamujäykkyyden, niin miten paljon arvioisitte olevanne valmis maksamaan kuukaudessa,

a) mikäli reumasta aiheutuvaa nivelten jäykkyyttä ei olisi aamulla lainkaan

_____ €

b) mikäli reumasta aiheutuva nivelten jäykkyys kestäisi aamulla neljänneksen (25 %) lyhyemmän aikaa

_____ €

c) mikäli reumasta aiheutuva nivelten jäykkyys kestäisi aamulla puolet (50 %) vähemmän aikaa

_____ €

d) mikäli reumasta aiheutuva nivelten jäykkyys kestäisi aamulla $\frac{3}{4}$ (75%) lyhyemmän aikaa

_____ €

13. Nivelten jäykkyyttä esiintyy joillain ihmisillä myös runsaammin ja voimakkaampana kuin toisilla. Arvioikaa vielä samaisella edellä käytetyllä 0-100 asteikolla oman nivelten aamujäykkyyden voimakkuutta ja määrää? 0 on tilanne, jossa nivelten aamujäykkyyttä ei esiinny lainkaan ja 100 tarkoittaa tilannetta jossa nivelten aamujäykkyys on äärimmäisen voimakasta ja runsasta.

14. Viimeisenä teidän nivelreumanne liittyvänä kysymyksenä pyytäisin teitä vielä arvottamaan nivelten aamujäykkyyden voimakkuuden ja määrän mahdollista vähenemistä. Ottaen huomioon nykyisen taloudellisen tilanteenne ja nykyisin kokemanne nivelten aamujäykkyyden, niin miten paljon arvioisitte olevanne valmis maksamaan kuukaudessa,

a) mikäli reumasta aiheutuvaa nivelten jäykkyyttä ei olisi aamulla lainkaan

_____ €

b) mikäli reumasta aiheutuva nivelten jäykkyyden vaikeusaste aamulla lievenisi neljänneksen (25 %)

_____ €

c) mikäli reumasta aiheutuva nivelten jäykkyyden vaikeusaste aamulla lievenisi puolet (50 %)

_____ €

d) mikäli reumasta aiheutuva nivelten jäykkyyden vaikeusaste aamulla vähenisi $\frac{3}{4}$ (75%)

_____ €

Lopuksi vielä ihan muutama kysymys jotka käsittelevät lisätyön tekomahdollisuutta ja sen arvotusta. (Näiden kysymyksen avulla pyrimme saamaan lisätietoa ajan arvotuksesta ja merkityksestä reumapotilaille. Pyrkikää vastaamaan tähän seuraavaan kysymykseen vaikka ette kävisikään ansiotyössä.)

15. Jos teille tarjottaisiin lisätyön tekomahdollisuutta, niin kuinka paljon teille pitäisi maksaa puhtaana käteen, (siis verot jo vähennettynä) jotta suostuisitte tekemään huomenna/seuraavana arkipäivänä yhden (1) tunnin enemmän töitä?

Eli jos vaikka joku ulkopuolinen henkilö pyytäisi tekemään sellaista työtä, josta pystytte suoriutumaan?

_____ euroa/h

(eli mikä olisi teidän mielestänne kohtuullinen korvaus tuosta yhdestä ylimääräisestä tunnista?)

Tämä seuraava kysymys vain työssä käyville

16. Jos teille tarjottaisiin mahdollisuutta tehdä vähemmän ansiotyötä, niin kuinka suuresta määrästä käteen maksettavaa ansiotuloanne olisitte valmis luopumaan, jos voisitte seuraavana työpäivänänne tehdä yhden (1) tunnin lyhyemmän työpäivän?

_____ euroa/h

17. Jotta kykenemme arvioimaan antamienne euromääräisten arvojen suhteellista merkitystä, kysyisin vielä, kuinka paljon kuukaudessa arvioisitte saavanne nettotuloja? Siis henkilökohtaiset kuukausitulonne silloin kun niistä on jo verot vähennetty, eli ns. käteen jäävät ansiot?

_____ euroa/kuukausi

Siinä olivatkin sitten kaikki kysymykset. Kiitos oikein paljon vaivannäöstänne! Ja oikein mukavaa kesän jatkoa!