

Tampereen yliopisto
Terveystieteen laitos

**HOITOKETJUN KUSTANNUKSIEN
JA VAIKUTTAJUUDEN ARVIOINTI
NIVELREUMAPOTILAILLA**

Pro gradu -tutkielma
Pia Siekinen
Tampereen yliopisto
Terveystieteen laitos
Toukokuu 2010

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Terveystieteen laitos

SIEKKINEN PIA: Hoitoketjujen kustannuksien ja vaikuttavuuden arviointi nivelreumapotilailla

Pro gradu -tutkielma, 109 sivua, 18 liitesivua

Ohjaajat: Pekka Rissanen ja Neill Booth

Kansanterveystiede

Toukokuu 2010

Tutkimuksessa selvitettiin vuoden ajalta nivelreumapotilaiden hoitoketjuihin sisältyviä terveyden- ja sosiaalihuollon palveluja, niiden kustannuksia ja vaikuttavuutta sekä näihin yhteydessä olevia yksilötason tekijöitä. Lisäksi haluttiin saada tietoa siitä, millaiset toimenpiteet olisivat tärkeitä reumasairauksien hoitoketjujen kehittämiseksi nimenomaan potilaiden itsensä arvioimana.

Tutkimuksen aineisto kerättiin kyselylomakkeella. Tutkimuksen otos poimittiin Lapuan terveyskeskuksen reumatilastosta, jossa oli 108 nivelreumaa sairastavaa aikuista potilasta. Vastausprosentti oli 70,4 %. Potilaat luokiteltiin toteutuneiden hoitoprosessien mukaan kolmeen hoitoketjuryhmään: 1) peruspalvelujen hoitoketju 2) erikoissairaanhoidon hoitoketju 3) seka -hoitoketju. Tutkimuksessa analysoitiin näiden ryhmien välisiä eroja taustatekijöiden, terveystieteen palvelujen käytön, kustannusten ja vaikuttavuuden suhteen. Yksilötason tekijöiden yhteyttä hoidon kustannuksiin, elämänlaatuun ja voinnin suunnan -muutokseen tutkittiin lineaarisen ja logistisen regressioanalyysin avulla.

Eri hoitoketjuissa hoidettujen potilaiden välillä oli tilastollisesti merkitseviä eroja iässä, sosioekonomisessa taustassa, sairastumisiässä sekä kustannuksissa. Kalleinta hoito oli erikoissairaanhoidon hoitoketjussa ja edullisinta peruspalvelujen hoitoketjussa, siitäkin huolimatta, että potilaat käyttivät määrällisesti eniten perusterveyden- ja sosiaalihuollon palveluja. Perustason hoitoketjussa vuosittaiset kustannukset olivat 1260 euroa, erikoissairaanhoidon hoitoketjussa 5750 euroa ja ns. seka -hoitoketjussa 4460 euroa. Terveystieteen tilassa hoitoketjuryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja, mutta voinnin suunnassa kuitenkin eniten parannusta kokivat erikoissairaanhoidon hoitoketjun käyttäjät. Nivelreumapotilaiden hoidon kustannuksiin, elämänlaatuun ja voinnin suunnan muutokseen olivat yhteydessä lähinnä terveydentilan huononemista kuvaavat muuttujat.

Voinnin suuntaan potilaat kokivat vaikuttavan lääkehoidon, leikkaushoidon ja liikunnan. Hoito oli painottunut lääkehoitoon. Puutteeksi koettiin toiminta- ja liikuntakykyä tukevan toiminnan niukkuus. Esiin nousi myös näkemys, että iäkkäät eivät kokeneet hoitoaan tavoitteelliseksi. Reumakontroleihin toivottiin enemmän aikaa potilaan kokonaistilanteen hahmottamiseksi. Tämä voisi edistää potilaan ja lääkärin yhteistyötä riittävän hoitotehon löytämiseksi. Reumahoitajan työ nähtiin tärkeäksi ja hoidon sujuvuutta lisääväksi.

Avainsanat: hoitoketju, kustannukset, vaikuttavuus, nivelreuma

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE
Tampere School of Public Health

SIEKKINEN PIA: Evaluation of Care Chains and of the costs and effectiveness in
rheumatoid arthritis patients

Master's thesis, 109 pages, 18 appendix pages

Instructors: Pekka Rissanen ja Neill Booth

Public health

May 2010

The study investigated rheumatoid-arthritis patient's care chains over a one-year period: the services of the public health service and social welfare, their costs, effectiveness and connected individual-level factors. In addition, this study attempted to get information about what kind of measures would be important in the care of rheumatic diseases to develop the care chains estimated particularly by the patients themselves.

The data was collected with a questionnaire. The sample of the study was picked from the rheumatism statistics of the health centre of Lapua and consisted of 108 articular rheumatism adult patients. The response rate was 70.4%. The patients were classified into three care chain groups according to the nursing processes which had been used: 1) basic services 2) specialised health care 3) mixed health care. In the study, differences between these groups were analyzed with regard to the underlying factors, the use of health services, costs and effectiveness. The connection of the individual-level factors to the costs care, to the quality of life and the direction of welfare changes was analysed with regression analysis.

There were significant statistically differences in age, in socio-economic background, in becoming ill age and in the costs between the patients that were taken care of in different care chains. The care was the most expensive in the specialised health care -care chain and cheapest in the care chain of basic services, despite the fact that the patients used services of social and primary health care more often. In the care chain of the basic services, the annual costs were 1260 euro, as opposed to 5750 euro in the care chain of the special health care and in the care chain of mixed health care 4460 euro. There were no significant statistically differences in health between the care chain groups, but in the direction of the health the care chain of the special health care users experienced most improvement. The rheumatoid-arthritis patient care costs, the quality of life and the direction of welfare changes were mainly context of the variables which describe worsening health.

In the direction of changes in their health, the patients experienced effects from drug treatment, surgical treatment and physical activity. The treatment was focused on drug treatment. The patients hoped for the operation which supports functionality and physical activity. The view emerged that older people did not feel their care was target-oriented. Longer rheumatism check-ups were hoped for in order to facilitate perception of the patient's overall situation. This could promote the patient's and the doctor's cooperation in order to find sufficiently effective care. The work of rheumatism nurses was seen as important and as increasing the fluency of care.

Keywords: care chains, costs, effectiveness, rheumatoid arthritis

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO	1
2 ARVIOINNIN KOHTEENA HOITOKETJUT	5
3 NIVELREUMA SAIRAUTENA.....	9
3.1 Epidemiologia	9
3.2 Diagnostiikka ja oireet	10
3.3 Hoitomenetelmät.....	11
3.4 Yksilölliset ja yhteiskunnalliset vaikutukset.....	15
4 NIVELREUMANHOITO HOITOKETJUSSA.....	17
5 TERVEYDENHUOLLON TALOUDELLINEN ARVIOINTI	20
5.1 Taloudellisen arvioinnin menetelmät.....	23
5.2 Kustannus-vaikuttavuus	24
5.3.1 Kustannusten mittaaminen.....	25
5.3.2 Vaikuttavuus ja sen mittaaminen	26
6 TERVEYSPALVELUJEN KYSYNNÄN TEOREETTISET MALLIT	34
7 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET.....	38
7.1 Kustannuksiin liittyviä tutkimuksia	38
7.2 Elämänlaatuun ja vaikuttavuuden arviointiin liittyviä tutkimuksia.....	43
8 TUTKIELMAN TAVOITTEET.....	44
9 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT	45
9.1 Aineiston keräys.....	46
9.2 Tutkittavien ryhmien muodostaminen	49
9.3 Tutkimusmenetelmät.....	50
10 TULOKSET	57
10.1 Nivelreumapotilaiden taustatietoja	57
10.2 Hoitoketjuihin sisältyvät terveystaloudet ja kustannukset	60
10.3 Terveystilan, vaikuttavuuden ja kustannusten vertailu hoitoketjuissa	64
10.4 Elämänlaatua, kustannuksia ja voimien suunnan muutoksia selittävät tekijät	70
10.5 Potilaiden ehdotuksia reumasairauksien hoidon kehittämiseksi.....	76

11 POHDINTA	79
11.1 Tulosten tarkastelua	79
11.2 Tutkielman vahvuuksia ja rajoituksia	85
11.3 Johtopäätöksiä ja suosituksia	88
LÄHTEET	92
LIITTEET	110
Liite 1. Kyselyn saatekirje	110
Liite 2. Nivelreumapotilaan hoitojen vaikuttavuus ja kustannukset kyselylomake....	111
Liite 3. Palvelujen käytön yksikkökustannuksina käytetyt tiedot.....	126

1 JOHDANTO

Laadukkaan terveydenhuoltojärjestelmän julkilausuttuna tavoitteena on toimia tehokkaasti ja oikeudenmukaisesti. Tehokkuudella terveydenhuollossa tarkoitetaan sitä, että osataan valita sellaiset toimenpiteet, joilla saavutetaan mahdollisimman paljon terveyttä kuitenkin resursseja turhaa kuluttamatta. Terveydenhuollon oikeudenmukaisuudella puolestaan tarkoitetaan sitä, että palvelujen tarjonta perustuu todellisiin tarpeisiin eikä toissijaisiin tekijöihin, kuten esimerkiksi asuinpaikkaan tai varallisuuteen. (Heikkilä ym. 2005, 70–71; Sintonen & Pekurinen 2006, 54.) Näiden kahden tavoitteen toteutuminen tulee tulevaisuudessa yhä haasteellisemmaksi. Terveyspalvelujen käyttö kasvaa väestön ikääntyessä ja hoitomahdollisuudet kasvavat, samanaikaisesti kuntien rahoituspohja heikkenee ja alueelliset erot terveyspalvelujen järjestämiseksi lisääntyvät. Nämä ovat pakottaneet etsimään uusia ja tehokkaampia toimintamalleja siitä, miten terveyspalvelut tuotetaan. (Sintonen 2007, 90–91.)

Sosiaali- ja terveyspalvelujen tehokkuuspyrkimykset ja tarve kuntien yhteistyön lisäämiselle ovat nostaneet yhdeksi keskeiseksi kehittämiskohteeksi myös hoitoketjut. Sairaanhoidopiireissä hoitoketjut on nähty merkittäväksi keinoksi hoitokäytäntöjen kehittämisessä, päällekkäisten toimintojen välttämiseksi sekä kustannuksien vähentämisessä. (Nuutinen 2000.) Myös valtioneuvoston käynnistämä PARAS -hanke kunta- ja palvelurakenteen uudistamiseksi on tukenut hoitoketjutyön rakentamista terveyspalvelujen tuottajien yhteistyön tiivistämiseksi. (laki kunta- ja palvelurakenteen uudistamisesta 169/2007.)

Tehokkuutta parantavien valintojen tekemistä kuitenkin rajoittavat tietomme puutteellisuus. Hoitoketjujen toimivuudesta ja tehokkuudesta on vasta vähän tietoa. Tällä hetkellä Kelan, Stakesin ja yliopistosairaanhoitopiirien rahoittamassa PERFECT -hankkeessa arvioidaan muutamien sairauksien hoitoketjujen kustannus-vaikuttavuutta erikoissairaanhoidon osalta rekisteri- ja tilastotietoihin perustuen. Perinteisesti aiemmat terveydenhuollon kustannus-vaikuttavuutta käsittelevät tutkimukset ovat koskeneet vain yhtä hoitomenetelmää tai lääkettä, joita on verrattu vaihtoehtoisiin menetelmiin. Tieto yksittäisten menetelmien kustannuksista ja vaikuttavuudesta ei ole kuitenkaan riittävää terveydenhuollon

suorituskyvyn arviointiin vaan tarvitaan tutkimuksiin perustuvaa tietoa koko hoitoketjun kustannuksista ja vaikuttavuudesta. Hoitoketjussa yhden toimenpiteen onnistuminen ei vielä takaa potilaan hoidon tavoitteiden toteutumista. Tämä koskee myös kustannusten tarkastelua, säästäminen yhdessä ketjun osassa voi jopa lisätä kustannuksia toisaalla. (Sund 2005; Häkkinen ym. 2009.)

Kokonaisten hoitoketjujen mukainen kustannuksien ja vaikuttavuuden tarkastelu on perusteltua myös siitä syystä, että käytännössä harvoin minkään sairauden hoitaminen rajoittuu vain yhden organisaation toimintaan. Yleensä sairauden hoito ja eritoten kroonisissa sairauksissa vaativat moniammatillista osaamista ja yhteistyötä eri sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioissa. Tällöin on tärkeää, että osaamisen resurssit kyetään käyttämään tehokkaasti kaikkien hoitoon osallistuvien tahojen kanssa. Tämä tarkoittaa sitä, että perusterveydenhuollossa osataan lähettää potilas oikea-aikaisesti erikoissairaanhoidon, erikoissairaanhoidossa potilas saa tarvitsemansa erikoistason hoidon, jonka jälkeen erikoissairaanhoido taas ohjeistaa potilaan jatkohoidon ja seurannan perusterveydenhuololle. (Häkkinen ym. 2009; Nuutinen 2000, 1821.)

Tämän tutkielman tavoitteena on selvittää koko diagnoosiperusteisen hoitoketjun kustannuksia ja vaikuttavuutta yli organisaatorajojen, jollaista ei ole Suomessa aiemmin tehty. Esimerkkinä on käytetty nivelreumapotilaan hoitoketjua. Tässä tutkielmassa hoitoketjulla tarkoitetaan potilaan tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuvaa, sosiaali- ja terveydenhuollon rajat ylittävää, suunnitelmallisesti ja yksilöllisesti toteutuvaa hoitoprosessien kokonaisuutta (Stakes 2006). Hoitoketjuissa kiinnostuksen kohteena ovat potilaiden taustatiedot hoitoketjuihin valikoitumisen perusteena, erilaisten hoitoketjujen terveystalvelujen sisältö sekä niiden kustannukset ja vaikuttavuus vuoden ajalta. Lisäksi tutkielman tarkoituksena on selvittää mitkä yksilötason tekijät ovat yhteydessä kustannuksiin, elämänlaatuun ja vaikuttavuuteen sekä saada potilaiden itsensä arvioimana tietoa siitä miten reumapotilaan hoitoa voitaisiin kehittää. Potilaiden omakohtaiset kokemukset hoitojen hyödyttä ovat tärkeää tietoa. Jos potilas ei koe hyötyvänsä hoidosta, hoito on turhaa.

Tutkielman kohteena on Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin ja Lapuan terveystieteiden keskuksen nivelreumapotilaan hoitoketju. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä on tehty kehittämistyötä jo useita vuosia reumapotilaan tehokkaan hoidon toteutumiseksi, mutta tutkimuksiin perustuvaa tietoa ei ole siitä, miten tehokkaasti reumapotilaan hoitoketju kokonaisuudessaan toimii sosiaali- ja perusterveydenhuollon sekä erikoissairaanhoidon välillä. Nämä ovat tärkeitä tietoja nivelreumapotilaan hoidon kehittämiseksi.

Nivelreuma on yksi merkittävistä kansansairauksista ja sitä sairastaa lähes prosentti väestöstä. Sairautena nivelreuma on krooninen ja aiheuttaa yksilöille merkittävää avun tarvetta sekä työ- ja toimintakyvyn rajoituksia, jotka voivat vaikuttaa heikentävästi potilaan elämänlaatuun. Taudin luonteeseen liittyen potilaat joutuvat käyttämään läpi elämän runsaasti erilaisia terveystieteiden palveluja ja lääkehoitoa. Näin ollen sairaudella on huomattavia vaikutuksia yksilöille itselleen että yhteiskunnalle. Kroonisen sairauden hoito vaatii pitkäjänteistä moniammatillista yhteistyötä, jossa hoitoketjun saumaton toimivuus yli organisatio rajojen on ensiarvoisen tärkeää potilaan tavoitteellisen hoidon onnistumiseksi.

Tämä tutkielma linkittyy Tampereen yliopiston johtamistieteiden laitoksen Leena Silvennoinen-Nuoran lisensiaatintutkimukseen (2006) ja hänen tulevaan väitöskirjaan, jossa mallinnetaan vaikuttavuuden arviointia hoitoketjuun. Silvennoinen-Nuoran väitöskirjatyössä hoitoketjun vaikuttavuuden syntymekanismia tutkitaan tasapainotetun mittariston viitekehysessä, jossa hoitoketjun vaikuttavuudella tarkoitetaan koko hoitoketjun kykyä toteuttaa sille asetettuja tavoitteita ja saada aikaan haluttuja vaikutuksia, kuten palvelujen riittävyttä, oikea-aikaisuutta, kohdentavuutta ja kustannusvaikuttavuutta. Tässä tutkielmassa hoitoketjun vaikuttavuutta tutkitaan terveystaloustieteellisessä viitekehysessä, jossa kustannukset ja vaikuttavuus voidaan nähdä osana edellä mainitun tasapainotetun mittariston mukaista vaikuttavuuden arviointia.

Tutkielma on poikkileikkaustutkimus ja empiirinen aineisto on kerätty kyselylomakkeella. Aineisto muodostuu sekä määrällisistä että laadullisista tiedoista. Pääasiassa aineistoa tarkastellaan määrällisen tutkimuksen keinoin. Kustannuksina tutkielmassa on otettu huomioon vain nivelreuman hoidosta aiheutuneet suorat kustannukset, kuten terveyden-

ja sosiaalihuollon palvelujen käytöstä aiheutuneet kustannukset sekä lääke- ja matkakustannukset. Hoitoketjujen tuloksena aikaansaatu vaikuttavuutta on arvioitu voinnin suunnan muutoksella vuoden aikana, HAQ -toimintakykyindeksimittarilla sekä EQ-5D -elämänlaatumittarilla. Lisäksi voinnin suunnan muutoksia ja hoidon kehittämiskohteita potilaat ovat voineet kuvailla vastatessaan avoimiin kysymyksiin. Vastaukset on analysoitu teoriaohjaavalla sisällönanalyysimenetelmällä. Kustannuksiin, terveyteen liittyvään elämänlaatuun ja voinnin suunnan muutokseen yhteydessä olevia tekijöitä on tutkittu sekä logistisella että lineaarisilla monimuuttujamalleilla.

Tämän tutkielman avulla saadaan läpinäkyväksi millaisia hoitoketjuja nivelreumapotilaille on todellisuudessa ollut sekä mitkä ovat olleet näiden hoitoketjujen kustannukset sekä vaikuttavuus. Tämä tuottaa tärkeää tietoa päätöksentekijöille siitä, mitkä hoitoketjun osat ovat vaatineet paljon resursseja sekä vastaavasti millaisissa hoitoketjuissa kustannuksien ja vaikuttavuuden suhde näyttäisi olevan paras. Lisäksi tutkielman kautta saadaan arvokasta tietoa potilaiden itsensä arvioimana siitä, miten heidän sairautensa hoitoa ja hoitoketjua voitaisiin kehittää. Tämä tutkielma on yksi ”kokeileva” askel siihen, miten koko hoitoketjun kustannuksia ja vaikuttavuutta voisi arvioida.

Tätä pro gradu -tutkielmaa on rahoittanut Suomen Reumaliitto ry ja Tampereen Reumayhdistys ry. Tutkielman tuloksia hyödynnetään Leena Silvennoinen-Nuoran väitöskirjassa.

2 ARVIOINNIN KOHTEENA HOITOKETJUT

Tässä tutkielmassa arvioinnin kohteena ovat hoitoketjut. Stakesin määritelmän mukaan (2006) hoitoketjulla tarkoitetaan saman asiakkaan tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuvaa, sosiaali- ja terveydenhuollon rajat ylittävää, suunnitelmallisesti ja yksilöllisesti toteutuvaa hoitoprosessien kokonaisuutta. Hoitoketjuun sisältyvät kaikki tietyn sairauden hoitoon liittyvät palvelut, hoidot ja lääkkeet. Hoitoketjut pohjautuvat lääketieteelliseltä osaltaan Käypä hoito -suositukseen ja alueellisiin hoidonpohjastusohjelmiin. (Stakes 2006.) Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin laatimat Käypä hoito -suositukset ovat asiantuntijoiden laatimia ohjeistuksia yksittäisten sairauksien diagnostiikasta ja hoidosta. Ohjeet perustuvat tutkimustiedoista saataviin näyttöihin. Käypä hoito -suositukseen perustuvien hoitoketjujen tavoitteina ovat hoitokäytäntöjen yhtenäistäminen sekä tasa-arvoisen ja hyvälaatuisen hoidon takaaminen kaikille sitä tarvitseville. (Hoitosuosituksesta hoitoketjuksi...2006; Käypä hoito -suositukset...2009.)

Käytännössä hoitoketjulla tarkoitetaan kirjallista suunnitelmaa ja sopimusta, jossa ohjeistetaan tiettyä sairautta potevien hoitoa ja hoidon työnjakoa tietyllä alueella, usein sairaanhoitopiirissä. Yleensä hoitoketjussa määritetään työnjako perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen välillä. Se kertoo, kuka tekee hoitosuosituksessa ehdotetut tietyn taudin taikka oireyhtymän ehkäisyyn, diagnostiikkaan ja hoitoon kuuluvat asiat ja missä. (Hoitosuosituksesta hoitoketjuksi...2006.)

Suomessa hoitoketjun määritelmät ovat vaihtelevia sisällöllisen laajuuden suhteen. Osassa hoitoketju on ymmärretty ainoastaan organisatoriseksi, joissa keskitytään diagnostiikan ja hoidon organisoimiseen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Hoitoketjuun ei ole useinkaan nimetty sosiaalihuoltoa. Myös työterveyshuolto on harvoin mainittu hoitoketjussa, vaikka työterveyshuollon rooli perusterveydenhuollon palvelujen tuottajana ja erikoissairaanhoitoon ohjaavana organisaationa voi olla merkittävä. Lisäksi hoitoketjujen sisällöllisissä ohjeistuksissa on kirjavuutta. Toisissa annetaan eri toimijoiden vastuualueista hyvinkin yksityiskohtaisia ohjeita potilaiden hoitoon liittyvistä asioista. Hämmennystä hoitoketjun määrittelyssä aiheuttaa myös se, että sanoja hoidonpohjastus-

tus, hoito-ohjelma, hoitoprosessi ja hoitopisodi rinnastetaan hoitoketjuun tai käytetään toistensa synonyymeinä. Yhteneväistä hoitoketjun määritelmille näyttää kuitenkin olevan se, että laaditut hoitoketjut pohjautuvat lääketieteelliseltä tiedon osalta valtakunnallisiin Käypä hoito -suosituksiin. Nuutisen mukaan (2000) parhaimmillaan hoitoketju tulisi ulottaa eri palvelujentuottajien välisiin ja sisäisiin työnjakoon sekä hoitoon koskeviin kysymyksiin terveyskeskuksen, aluesairaalan, keskussairaalan, yliopistosairaalan ja sosiaalihuollon kesken. (Nummenmaa 2007, 138–139; Mattila 2005; Nuutinen 2000, 1821–1822.)

Kelan, Stakesin ja yliopistosairaanhoidopiirien rahoittamassa PERFECT -hankkeessa (performance, effectiveness and cost of treatment episodes) tutkimuksen kohteena ovat erikoissairaanhoidon hoitoketjut. Tutkimuksessa selvitetään tiettyjen sairausryhmien hoitoketjujen toimivuutta, vaikuttavuutta ja kustannuksia. PERFECT -hankkeessa hoitoketju on määritelty Stakesin (2006) mukaisesti, mutta hoitoketju kuitenkin rinnastetaan hoitopisodiin. Hoitopisodilla tarkoitetaan organisaatiokohtaista potilaan sairaudenhoitoon liittyvää ajanjaksoa. Hoitopisodi alkaa silloin, kun potilas ensi kertaa ilmaisee ongelman ja päättyy viimeiseen kyseiseen tautiin tai terveysongelmaan liittyvään yhteydenottoon. (Peltola ym. 2009, 8; Hoitoketju toimivaksi...2006; Perfect 2008.)

Toimivassa hoitoketjussa keskeistä on potilaan hoidosta vastaavien eri toimijoiden voimavarojen hyödyntäminen niin, että yhteinen potilas hoidetaan näyttöön perustuvan lääketieteellisten menetelmien mukaan oikeaan aikaan ja oikeassa paikassa. Häkkisen (2006) mukaan hoitoketju toimii hyvin, kun potilaan hoidon tavoitteet, kuten nopea paraneminen, kotiutuminen tai toimintakyvyn ylläpito saavutetaan nopeasti eikä hoitoketjuun liity turhaa palvelujen käyttöä eikä potilaiden ”juoksuttamista” paikasta toiseen. Viimeaikoina hoitoketjujen laatimisen tarvetta ovatkin lisänneet kustannuspaineet, jotka ovat pakottaneet rationalisoimaan palvelujärjestelmiä sekä tekemään sopimuksia yksityiskohdaisemmasta työnjaosta sairaanhoidopiirien sisällä. Sairanhoidopiirissä hoitoketjujen kehittäminen nähdäänkin merkittävänä osana hoitokäytäntöjen kehittämisessä ja päällekkäisten toimintojen välttämässä. (Nuutinen 2000, 1821–1821; Pekkarinen 1997; Nikkarinen ym. 1998; Ikävalko ym. 1999.)

Hoitoketjussa vastuu eri toimijoiden välillä jakautuu sen mukaan kenen päätökset ovat hoidon kannalta kulloinkin ratkaisevia ja missä potilaan asioita kulloinkin eniten käsitellään. Kertaluonteisten toimenpiteiden tai tutkimuskäyntien aikana hoitovastuu säilyy perusterveydenhuollossa, vaikka lähete olisikin siirtänyt osan vastuusta erikoissairaanhoidon. Pitkäaikaissairaiden potilaiden kohdalla oman alueen yleislääkärillä on keskeinen rooli potilaan hoidon kokonaisuuden hallinnassa. (Hoitosuosituksesta hoitoketjuksi...2006.)

Kysymys hoitoketjun omistajuudesta on haasteellinen ja voi tuoda myös esille eri osapuolten välisiä resursoinnin pullonkauloja sekä valtakiistoja, jotka usein ilmentyvät hoidon sujuvuusongelmina. Suurimmat esteet toimivan hoitoketjun toteutumiselle ovat ennakkoluuloiset asenteet ja vakiintunut toimintakulttuuri, joiden muuttaminen aiheuttaa vastarintaa. Useimmiten erikoissairaanhoidossa ei tunneta terveyskeskusten toimintamahdollisuuksia ja resursseja. Tämän vuoksi olisi keskeistä parantaa hoidossa mukana olevien tahojen keskinäistä luottamusta, toistensa tuntemusta ja yhteistyöhalua. (Nuutinen 2000, 1825.)

Käypä hoito -suosituksissa korostetaan hoitoketjun yhteisomistajuutta eri tahojen kesken. Koska hoitoketjun tarkoitus on turvata hoidon saatavuus ja laatu sekä eri osapuolten työrauha, tulisi ketjun omistajuuskin olla yhteinen. Viime kädessä potilas omistaa hoitoketjunsä. Jos ketju ei toimi, syytä on tarkastella sen toimivuutta nimenomaan potilaan näkökulmasta. Hoitoketjun syvin olemus on vastuun otto potilaan hoidon järjestämisestä. Siihen sisältyy myös lupaus tiedonkulun varmistamisesta ja yhteistyösopimusten pitämisestä. (Hoitosuosituksesta hoitoketjuksi...2006.)

Tässä tutkielmassa arvioinnin kohteena ovat nivelreumapotilaiden hoitoketjut. Hoitoketjulla tutkielmassa tarkoitetaan jokaisen potilaan yksilöllisesti toteutuneita vain nivelreuman hoitoon kohdistuvia hoitoprosesseja. Hoitoprosessiin sisältyvät kaikki sairauden hoitoon liittyvät palvelut ja hoidot koko sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä sekä lääkkeet että hoitoihin liittyvät matkat vuoden ajalta. Käytännössä hoitoketjuja tarkastellaan yksilöllisinä toteutuvina toisiinsa liittyvinä hoitotapahtumien sarjana eri organisaatioissa.

Näin ollen hoitoketjut voivat vaihdella potilaiden sairauden tilan ja tarpeiden mukaisesti. Nivelreuma on krooninen sairaus, jolloin hoitoketjulla ei ole selkeää alku- ja loppupäätä vaan hoitoketjua on tarkasteltava ikään kuin jatkumona.

3 NIVELREUMA SAIRAUTENA

Reumasairaudet ovat pitkäaikais­sairauksia, jotka kuuluvat tuki- ja liikuntaelinten sairausryhmään. Oireiltaan ja vaikutuksiltaan reumasairaudet ovat hyvin erilaisia ja niiden aiheuttama hoidon tarve vaihtelee. Sairaudet voivat olla oireiltaan lieviä, pahimmillaan vaikeita tai jopa invalidisoivia. Reumasairaudet yleensä jaotellaan kolmeen pääryhmään: 1) tulehdukselliset 2) degeneratiiviset 3) pehmytkudosten reumasairaudet. Degeneratiivisten sairauksien ryhmä käsittää ei -tulehdukselliset sairaudet, kuten erilaiset selän ongelmat, nivelrikon ja osteoporoosin. Merkittävin pehmytkudosten reumasairaus on fibromyalgia. Tämän tutkielman kohteena oleva nivelreuma kuuluu tulehduksellisiin reumasairauksiin. (Martio ym. 2007, 9–12.)

3.1 Epidemiologia

Nivelreumaa (arthritis rheumatoid) esiintyy kaikkialla maailmassa. Pohjois-Euroopasta peräisin olevissa väestöissä prevalenssi eli esiintyvyys on 0.5–1 %. Suomessa nivelreuman esiintyvyys on pysynyt vuosikymmeniä melko vakaana ja vastannut muista pohjoismaista, Englannista ja Yhdysvalloista raportoituja lukuja. Suomalaisista naisista noin prosentti ja miehistä vajaat puoli prosenttia sairastaa nivelreumaa. (Martio ym. 2007, 14.) Vuosittain Suomessa diagnosoidaan noin 1700 uutta nivelreumapotilasta. Ilmaantuvuus eli insidenssi on 20–40 tapausta sataatuhatta asukasta kohti. Kaiken kaikkiaan Suomessa on arviolta 32 000 nivelreumapotilasta. (Nivelreuma...2008.)

Viime vuosikymmenten aikana nivelreuman sairastumisiässä ja alueellisessa jakautumisessa on havaittu tapahtuvan muutoksia Suomessa. Vielä 1970 -luvulla nivelreuman keskimääräinen sairastumisikä oli noin 50 -vuotta, kun vastaavasti nyt sairastumisikä on noin 60 vuotta. Sairastuneista on kuitenkin edelleen puolet työikäisiä. Lisäksi ilmaantuvuudessa on havaittu samankaltaisia eroja länsi- ja itäsuomalaisten välillä kuin sydänsairauksissa. Esimerkiksi Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiirissä ilmaantuvuus on kolminkertainen Vaasan keskussairaalapiiriin verrattuna. (Kaipiainen-Seppänen, 2004.) Ilmaantuvuuden alueellinen jakautumien on lisännyt epäilyksiä erilaisten ympäristö- ja elintapatekijöiden yhteyksistä sairauden puhkeamiseen. Tällä hetkellä kuitenkin ainoastaan tupakoinnilla on osoitettu olevan yhteys nivelreumaan. (Hakala 2007, 323.)

Nivelreuma aiheuttajaa ei edelleenkään varmuudella tunneta. Yhdeksi laukaisevaksi tekijäksi on arveltu bakteeri- ja virusinfektiota. (Heliövaara 2007, 15.) Sairaus on 2-3 kertaa yleisempi naisilla kuin miehillä, joka viittaa hormonaalisten tekijöiden merkitykseen sairauden puhkeamisessa. Sairauden on havaittu alkavan tai aktivoituvan raskauden jälkeen ja puolestaan lievittyvän raskauden aikana. Nivelreumaa liittyy myös jonkin verran geneettistä alttiutta. Sairastavan lähisukulaisella on todettu olevan 2–4 -kertainen sairastumisriski. (Nelson 1996, 3–34.)

Nivelreuman ennuste vaihtelee yksilöllisesti, mutta arviolta noin puolella nivelreumaa sairastavista toimintakyky on viiden vuoden kuluttua heikentynyt. Nivelreumapotilaiden elinikä on keskimääräistä alhaisempi. Suomalaisen kuolinsyyselvityksen mukaan nivelreuman todettiin lyhentävän odotettua elinaikaa 3–4 vuotta (Isomäki 2002, Nivelreuman hoito on...2009.) Ylikuolevuudesta 40 % selittyy sydän- ja verisuonisairauksilla, 30 % infektioilla ja 15 % amyloidoosilla (pahanlaatuinen veritauti) sekä lisäksi noin 10 % ylikuolevuudesta liittyy reumalääkkeiden, erityisesti tulehduskipulääkkeiden käyttöön. Kuolleisuutta on todettu olevan eniten potilailla, joiden toimintakyky on huono. (Nivelreuma käypähoito...2009; Sihvonen ym. 2004.) Yllättävää nivelreumapotilaiden kuolleisuudessa on ollut se, että se on pysynyt ennallaan 40 vuotta, vaikka samaan aikaan muun väestön keskimääräinen elinikä on pidentynyt huomattavasti. Tähän ei ole vaikuttanut sekään, että nivelreuman hoito on viime vuosina kehittynyt selvästi. (Gonzalez ym. 2007.)

3.2 Diagnostiikka ja oireet

Nivelreuman toteamiseen ei ole yhtä luotettavaa diagnostista oiretta tai testiä. Nivelreumalle tyypillisiksi kriteereiksi on nimetty Amerikan reumayhdistyksen mukaan (1987) vähintään yhden tunnin aamujäykkyys, nivelten turvotus, reumakyhmyt, reumatekijä veressä tai symmetrinen moniniveltulehdus. Symmetrisessä moniniveltulehduksessa sama nivel tulehtuu kummassakin raajassa tai useammassa nivelessä samanaikaisesti. Yleisesti veren reumatekijää on pidetty vahvana viitteenä nivelreumaan, mutta todetuista nivelreumatapauksista 30–40 prosentilla ei ole kyseistä reumatekijää tai päinvastoin viidellä prosentilla koko väestössä on veressään reumatekijä ilman sairautta. (Hakala 2007, 325–326.)

Nivelreumalle on tyypillistä sairauden vaikeuden vaihtelu niveltulehduksen aktiivisuuden myötä. Kivuliaat niveltulehdukset ja etenevä nivelten vaurioituminen voi johtaa nivelten epämuodostumiin ja virheasentoihin. Nivelreuma rajoittaa potilaiden liikunta- ja toimintakykyä, lisää erilaisten apuvälineiden ja avun tarvetta. Sairauteen saattaa liittyä myös muita elinvaurioita esimerkiksi ihossa, keuhkoissa, ääreishermoissa ja sydämessä. Lisäksi nivelreumapotilaita usein vaivaavat univaikeudet, uupumus, keskittymiskyvyn puute sekä fyysisen kunnon heikentyminen ja masennus. (Isomäki 2002; Käypä hoito nivelreuma...2009.)

3.3 Hoitomenetelmät

Nivelreumapotilaan käypä hoito -suositusten mukaisiin hoitomenetelmiin sisältyvät lääkehoito, reumakirurgia, potilaanohjaus, kuntoutus, fysioterapia, liikunta, toimintaterapia sekä ammatillinen kuntoutus. Hoidossa käytetyt hoitomenetelmät voivat vaihdella potilaan sairauden tilan ja yksilöllisen hoitovasteen mukaisesti. Esimerkiksi lääkitykseen vaikuttavat potilaan muut sairaudet ja mahdolliset allergisuudet. Lähtökohtaisesti hoito tulisi olla sisällöltään sellaista, että potilaalle asetut hoidon tavoitteet toteutuvat. (Jalava 2004.) Nivelreuman hoidon keskeisiksi tavoitteiksi on nimetty sairauden aktiivisuuden sammuttaminen, kivun lievitys, toimintakyvyn ja elämänlaadun ylläpitäminen tai edistäminen sekä lisäsairastavuuden ehkäiseminen. Myös psyykkisestä ja henkisestä hyvinvoinnista huolehtiminen kuuluvat tärkeänä osana nivelreumapotilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon. (Hakala, 2007.)

Lääkehoito:

Nivelreumapotilaan lääkehoidon tärkeimpänä tehtävänä on saada potilas täysin oireettomaksi vuoden kuluttua diagnoosista. Tällä hetkellä nivelreuman tärkeimpänä yksittäisenä peruslääkkeenä pidetään solunsalpaajiin kuuluvaa metotreksaattia. Metotreksaatti on syrjäyttänyt aiemmin peruslääkkeen asemassa olleen kultahoidon. Myös pieniannoksinen glukokortikoidilääkitys sisältyy nivelreuman alkuvaiheen lääkehoitoon. Jos peruslääkitys ei tuo toivottavaa tulosta, aloitetaan ns. yhdistelmähoito. (Nivelreuma Käypä hoito...2009.) Suomalaisen Reko -tutkimuksen mukaan perusreumalääkkeiden käyttö yhdistelmänä havaittiin tehokkaammaksi kuin hoito yhdellä lääkkeellä. Yhdistelmähoito muo-

dostuu kolmen reumalääkkeen (hydroksiklorokiini, sulfasalatsiini ja metotreksaatti) ja pienen kortisoniannoksen yhdistelmästä. (Korpela ym. 2004.) Lisäksi tarvittaessa kivun lievitykseen voidaan käyttää erilaisia tulehduskipulääkkeitä. Koska nivelreuma vaikuttaa heikentävästi luuntiheyteen, kuuluvat hoitoon myös osteoporoosia ehkäisevät lääkkeet. (Käypä hoito nivelreuma ...2009; Puolakka 2005; Hämäläinen ym. 2007, 437.)

Reuman uusin hoitomuoto ovat biologiset reumalääkkeet. Biologinen lääke tarkoittaa valmistetta, jonka elävät solut ovat tuottaneet luonnollisista valkuaisaineista. Biologiset lääkkeet rauhoittavat tulehduksen nopeasti valtaosalla potilaista. Samalla nivelkipu sekä turvotus vähenevät ja nivelten vahingoittuminen hidastuu. Potilaat tuntevat olonsa terveemmäksi ja virkeämmäksi. Biologiset lääkkeet annetaan sairaalassa pari tuntia kestäväenä tiputuksena tai kotona pistoksina. Suomessa biologiset lääkkeet lisätään hoitoon ainoastaan siinä tapauksessa jos nivelreuman oireet eivät yhdistelmähoidosta, kortisonipistoksista ja tulehduskipulääkkeistä huolimatta hellitä. Biologiset lääkkeet ovat erittäin kalliita, sillä vuosittaiset kustannukset voivat olla toistakymmentä tuhatta euroa potilasta kohti. Suomalaisista arviolta noin 10 prosenttia käyttää biologisia täsmälääkkeitä. (Biologiset lääkkeet...2009.)

Viime aikoina nivelreumapotilaan tehostuneen lääkehoidon haittapuoleksi ovat tulleet potilaiden lisääntyneet bakteeri-infektiot ja oireettoman tuberkuloosin aktivoituminen. Kun peruslääke yhdistelmään lisätään biologinen lääke, bakteeri-infektioiden määrä on jopa kolminkertaistunut. Infektioriskiä on pyritty vähentämään seulomalla krooniset infektiot ja oireeton tuberkuloosi ennen biologisten lääkkeiden aloittamista sekä tauottamalla lääkehoitoa vakavien infektioiden tai leikkauksien yhteyksissä että huolehtimalla rokotteista. (Repo ym. 2009, 697–698.)

Reumakirurgia:

Reumakirurgian tavoitteena on kivun lievittämisen sekä virheasentojen korjaamisen kautta toimintakyvyn säilyttäminen tai parantaminen, nivelten tuhoutumisen estäminen sekä hyvän kosmeettisen tuloksen saavuttaminen (Belt ym. 2007, 133).

Reumakirurgiset toimenpiteet jaetaan yleensä ehkäiseviin ja korjaaviin toimenpiteisiin. Ehkäisevillä toimenpiteillä tarkoitetaan lähinnä erilaisia jänteiden ja nivelten puhdistusleikkauksia. Puolestaan korjaavilla toimenpiteillä tarkoitetaan tekonivelleikkauksia, nivelten luudutuksia ja muovauksia. Viime vuosina kirurgisten toimenpiteiden määrät ovat vähentyneet. Tähän ovat vaikuttaneet tehostunut alkuvaiheen hoito, jolloin nivelvaurioita syntyy aikaisempaa vähemmän. Myös tähytystoimenpiteiden seurauksena hoidosta toipumisajat ovat lyhentyneet. (Nivelreuma käypä hoito...2009.)

Yleisimmät nivelreumapotilaille tehtävät leikkaukset ovat korjaavia leikkauksia. Tekonivelkirurgia käsittää lonkan ja polven ohella olkapään, kyynärpään, ranteen, sormien ja nilkan tekonivelkirurgian. Nivelten luudutuksia ja muovauksia tehdään eniten käden ja ranteen alueelle sekä jalkaterän ja nilkan alueille. (Belt ym. 2007, 133.)

Kuntoutus, fysioterapia ja liikunta:

Nivelreumaa sairastavan potilaan kuntoutuksella on keskeinen asema potilaan työ- ja toimintakyvyn sekä liikuntakyvyn säilymiseksi. Kuntoutuksella tarkoitetaan hoitokokonaisuutta, joka käsittää fysio- ja toimintaterapian, potilaan tarvitsemien apuvälineiden, tukien ja lastojen määrityksen sekä ammatillisen kuntoutuksen tarpeen arvioinnin. (Käypä hoito nivelreuma ...2009.)

Fysioterapian ja liikunnan keskeisimpinä tavoitteina ovat kivun lievitys, nivelten liikkuvuuden ja lihasvoiman ylläpito tai lisääminen, virheasentojen estäminen sekä potilaan ohjaus ja motivointi omaehtoisen kestävyys- että lihaskuntaa kehittävien kotiohjelmien toteuttamiseen. Liikunnan kautta saatu hyvä yleiskunto vaikuttaa merkittävästi nivelreumapotilaan elämänlaatuun. Liikunta parantaa nivelruston aineenvaihduntaa ja estää jäykistävän sidekudoksen muodostumista parantaen näin nivelten liikkuvuutta. Liikunta lievittää myös väsymystä, parantaa unenlaatua sekä mielialaa ja vaikuttaa myönteisesti kipukynnykseen. Lisäksi säännöllisellä liikunnalla voidaan ehkäistä muita nivelreumapotilaalle tyypillisiä lisäsairauksia, kuten sydän- ja verenkiertoelimistön sairauksia että osteoporoosia. (Käypä hoito nivelreuma ...2009; Reumasairauksien itsehoito...2009; Häkkinen ym. 2007.)

Useissa tutkimuksissa (Lyngberg ym. 1988; Ekdahl ym. 1990; Van Der Ende ym. 2000; Stenström ym. 2003.) on todettu, että nivelreumaa sairastavat voivat kohottaa fyysistä kestävyyskuntoa ja lihasvoimaa ilman haittavaikutuksia. Sairauden aktiivisuuden rauhoit- tuessa harjoittelumäärää voidaan jopa lisätä. Tutkimuksissa myös havaittiin, että fyysisen harjoittelun aikana kuormitettujen lihasryhmien alueella tulehtuneiden nivelten lukumää- rä väheni. Tuore Cochrane -katsaustutkimus (2009) osoitti, että erityisesti kestävyyskun- non- ja lihasvoimaharjoittelun yhdistäminen lisäsivät merkittävästi nivelreumapotilaiden toimintakykyä ja lievittivät oireita. (Hurkmans ym. 2009.)

Toimintaterapeutin tehtävänä on auttaa potilasta selviytymään päivittäisistä toiminnoista ja ohjata potilaita niveliä säästäviin työtapoihin sekä määritellä apuvälineiden että asun- nonmuutostöiden tarvetta. (Nivelreuma käypä hoito...2009.) Tutkimuksen (Steultjens ym. 2004) mukaan niveliä suojaavien työskentely- ja toimintatapojen opetus parantaa toimintakykyä. Lisäksi tutkimus antoi viitteellistä näyttöä, että tukien ja lastojen käyttö vähentää kipua sekä välittömästi tuen käyttöönoton jälkeen että pidemmällä aika välillä. Lastan käyttö saattaa kuitenkin päinvastoin heikentää käden lihasten toimintaa.

Fysioterapiaa, liikuntaa sekä toimintaterapeutin palveluja voivat tarjota potilaille tervey- denhuollon eri yksiköt sekä perus- että erikoissairaanhoidossa. Sopeutumisvalmennuksia hiljattain sairastuneille järjestävät erikoissairaanhoidon yksiköt sekä Kansaneläkelaitos. Kansaneläkelaitos voi kustantaa harkinnanvaraista lääkinnällistä kuntoutusta jo pidem- pään sairastuneille eri kuntoutuslaitoksissa. Lisäksi jokaisen uuden työikäisen nivelreu- mapotilaan hoidossa on kiinnitettävä huomiota potilaan ammatilliseen ennusteeseen. Jos näyttää siltä, ettei henkilö selviydy työssään, tulee hoitavan lääkärin tehdä suositus eläke- laitokselle ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteiden arvioimiseksi. Ammatillisella kun- toutuksella tähdätään työkyvyn palauttamiseen tai jäljellä olevan työkyvyn hyödyntämi- seen. (Hakala 2007; Haataja 2002, 581.)

Potilaan ohjaus:

Potilasohjauksella on merkittävä rooli nivelreumapotilaan kokonaisvaltaisen hoidon on- nistumiseksi. Keskeisiä seikkoja ovat potilaan oma panos, motivaatio ja sitoutuminen

hoitoon. Ohjauksen tulee lähteä potilaan tarpeista ja toiveista. Potilas ja hänen omaisensa tulee tuntea hoidon tavoitteet. Tieto käytetyistä reumalääkkeistä ja niiden haittavaikutuksista lisää potilaan hoitomyöntyvyyttä ja turvallisuuden tunnetta. Myös sairastuneen ohjaus ja neuvonta ovat oleellisia läpi elämän kestävässä sairaudessa työ- ja toimintakyvyn sekä elämänhallinnan tukemiseksi. Potilasopetuksen tulee olla suunnitelmallista ja koko hoitotiimin (reumatologi, oma lääkäri, reumahoitaja, ortopedi, fysiatri, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, jalkojenhoitaja, kuntoutusohjaaja, sosiaalihoitaja jne.) tulee osallistua sen suunnitteluun ja toteutukseen. Ohjausta voidaan antaa erikoissairaanhoidon poliklinikalla, vuodeosastolla ja terveyskeskuksessa, mutta myös paikallisen reumayhdistyksen toimesta. (Puolakka ym. 2006, 899–904; Nivelreuma käypä hoito...2009.)

3.4 Yksilölliset ja yhteiskunnalliset vaikutukset

Kroonisena sairautena nivelreuma aiheuttaa usein yksilöille merkittävää työ- ja toimintakyvyn rajoituksia. Taudin edetessä päivittäisistä toiminnoista suoriutuminen voi vaikeutua ja potilaat joutuvat turvautumaan ulkopuoliseen apuun. Sairaushoito ja seuranta vaativat jopa vuosikymmeniä runsasta terveydenhuolto- ja kuntoutuspalvelujen käyttötarvetta. (Nivelreuma käypä hoito...2009.) Tästä aiheutuu kuluja potilaalle, hänen omaisilleen sekä julkiselle sosiaali- ja terveyspalveluille. Mini-Suomi -tutkimuksessa arvioitiin, että noin 6 % suomalaisten säännöllisestä kotiavuntarpeesta johtuu nivelreumasta. (Helliövaara ym. 2005.) Kustannuksia syntyy myös leikkaus- ja sairaalahoidoista että lääkemenetelmistä. Nivelreumapotilaat käyttävät 40 prosenttia tuki- ja liikuntaelinsairauksista aiheutuneista sairaalapäivistä. Sorensenin (2004) tutkimuksen mukaan nivelreumapotilaat käyttivät 3,2 -kertaa enemmän terveydenhuollon resursseja kuin samanikäinen verrokki-ryhmä.

Tänä päivänä reumasairauksiin käytetään myös yhä enemmän kalliita biologisia lääkkeitä. Lääketietokeskuksen tilastojen mukaan (2009) kymmenen myydyimmän lääkevalmisteen listalla vuonna 2008 oli peräti kolme biologista reumalääkettä, joista eniten käytetyn Humiran myyntiarvo oli lähes 25 miljoonaa euroa, Enbrelin 23,1 miljoonaa euroa ja Remicaden 19,3 miljoonaa euroa. Kelan erityiskorvattavissa lääketilastoissa (2007) reuma-

sairauksiin kohdistuvien lääkkeiden käyttäjiä oli yli 90 000, joka oli seitsemänneksi eniten kaikista sairausryhmistä.

Lisäksi kaikki hoito ja tutkimus aiheuttavat aikakustannuksia työstä poissaolona sekä alentunutta tuotantopanosta yhteiskunnalla. (Isomäki 2002; Kansanterveyden kehityssuunnat 2003.) Suomalaiset ovat yleisimmin työstä poissa tuki- ja liikuntaelinsairauksien vuoksi. Tästä sairausryhmästä maksettiin vuonna 2007 Kelan sairauspäivärahoja nivelreuman aiheuttamista syistä noin 6,5 miljoonaa euroa. (Vuonna 2007 alkaneet...2008.) Nivelreumapotilaista vähintään joka viides jää työkyvyttömyyseläkkeelle jo parin vuoden kuluttua sairastumisestaan oltuaan jo sitä ennen useilla pitkillä sairauslomilla. Reumasairauksien epäsuorista kustannuksista työkyvyn menetys onkin merkittävin yhteiskunnallinen seuraus. Mikäli henkilö joutuu eläkkeelle nuorena, nousevat kustannukset erittäin merkittäviksi. (Puolakka 2006, 18–19.)

Näin ollen nivelreuma on harvinaisuudestaan huolimatta kansanterveydellisesti merkittävä tauti, joka voi vaikuttaa potilaan toimintakykyyn ja elämänlaatuun sekä aiheuttaa huomattavia kustannuksia potilaalle itselleen että yhteiskunnalla

4 NIVELREUMANHOITO HOITOKETJUSSA

Nivelreumapotilaan hoito perustuu kokonaisvaltaiseen hoitoon. Tämä tarkoittaa moniammatillisen hoitoryhmän antamaa hoitoa ja kuntoutusta, joka voi muodostua terveyskeskuksen, työterveyshuollon, yksityisten lääkäriasemien ja erikoissairaanhoidosta vastaavien organisaatioiden hoidosta ja hoitoon ohjaamisesta. Reumapotilaan nopealla ja tehokkaalla hoidolla voidaan saavuttaa merkittäviä tuloksia kansantaloudellisesti. Useimmilla sairaanhoitopiireillä on laadittu Käypä hoito -suositukseen perustuvat yksityiskohtaiset ohjeet nivelreuman hoidon porrastuksesta ja hoitovastuista hoitoketjussa koko sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä. (Hoitosuosituksesta hoitoketjusi...2006; Mattila 2005.)

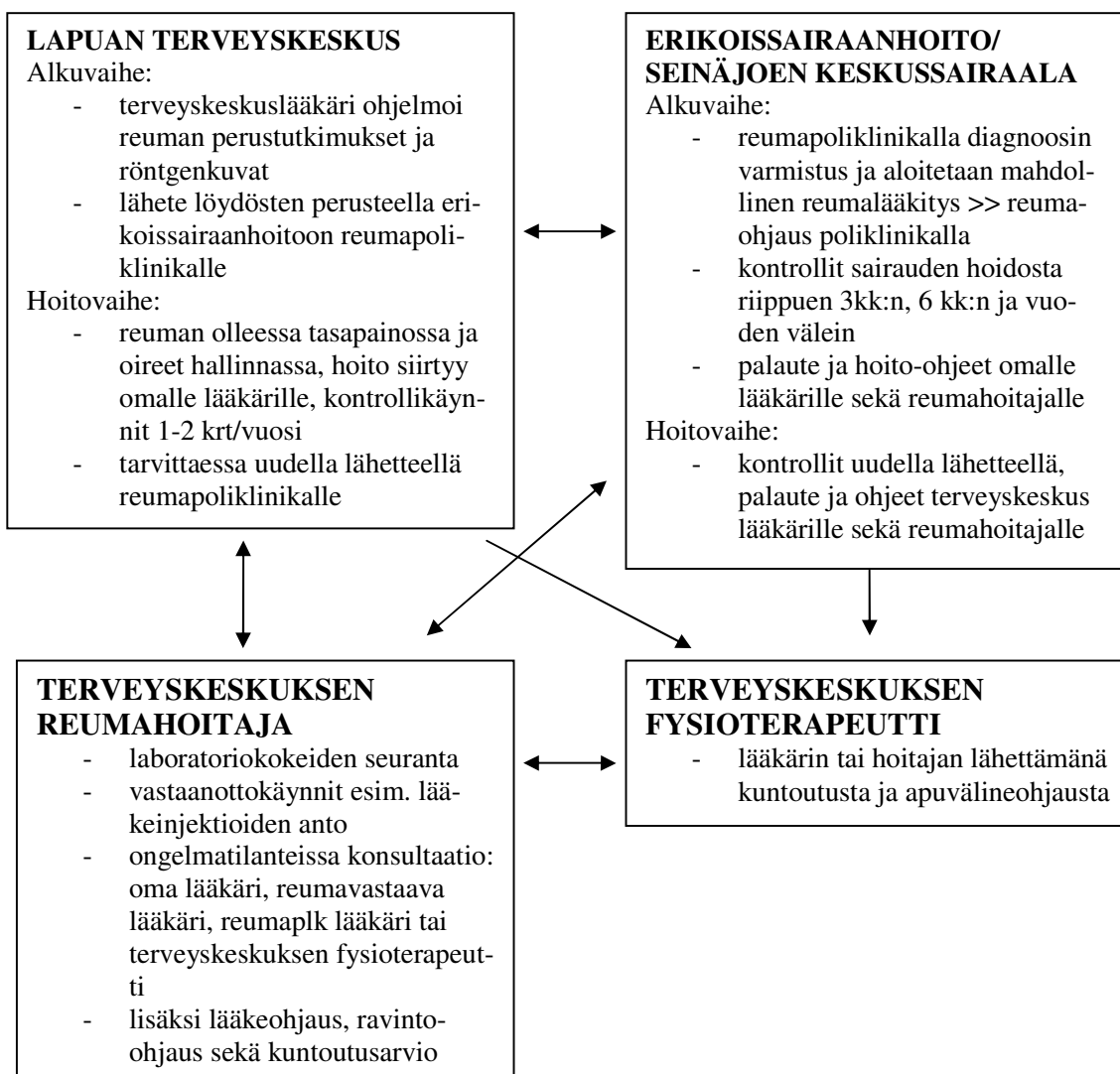
Nivelreuman hoidon päävastuu on erikoissairaanhoidossa. Perusterveydenhuollon tehtävänä on tunnistaa nivelreumaan viittaavat potilaan oireet ja tehdä tarvittavat diagnostiset testit. Mikäli löydöksen perusteella on syytä epäillä nivelreumaa, potilas on viipymättä ohjattava erikoissairaanhoitoon. Erikoissairaanhoidon jatkotutkimuksiin pääsyn aikarajasuositukseksi on asetettu kolme viikkoa. Ennen hoidon aloittamista erikoissairaanhoidossa varmistetaan diagnoosi ja suunnitellaan hoidon aloitus. (Käypä hoito nivelreuma ...2009.)

Nivelreumapotilaan nykyhoidossa painotetaan mahdollisimman varhaista diagnoosia ja lääkehoidon tehokasta aloitusta. Lääkehoidon tavoitteena on, että potilas saavuttaa vuoden kuluessa diagnoosista kliinisen remission. Remissiolla tarkoitetaan oireettomuutta ja niveltulehdukseen viittaavien löydöksen häviämistä. Alkuvaiheen tehokkaalla hoidolla voidaan merkittävästi vähentää nivelvaurioita ja ennustaa potilaalle parempaa toiminta- ja työkykyä tuleville vuosille. Remission saavuttamiseksi sopivan lääkkeen löytäminen on haasteellista, joka vaatii potilaskohtaisia kokeiluja, tuloksien tiheää seurantaa sekä tarvittaessa oireidenmukaista lääkityksen muuntelua. Tästä johtuen on tärkeää, että nivelreuma potilaan alkuvaiheen hoidosta vastaa reumatautien erikoislääkäri. Kun lääkehoidolla on saavutettu remissio tai hyvä hoitovaste, eikä haittavaikutuksia ole ilmennyt sekä riittävä moniammatillinen potilasohjaus että kuntoutusarvio on tehty, potilas voidaan siirtää

jatkohoitoon perusterveydenhuoltoon. Yleensä vastuu perusterveydenhuoltoon siirtyy noin 1-2 vuoden kuluttua potilaan sairastumisesta. Siirtymävaiheessa erikoissairaanhoidosta annetaan perusterveydenhuollon lääkärille potilaan hoidosta laaditut hoito- ja seurantasuosituksat. Potilaan mukana palautetaan myös epikriisi, jossa yksilöidään ne aiheet, joilla potilas on ohjattava uudelleen erikoislääkärin arvioitavaksi. Samoin epikriisissä on yksilöity laboratoriotulokset, joita potilaan kohdalla tulee määräjain tai tiettyjen oireiden ilmaantuessa tutkia. Rauhallisessa vaiheessa olevaa nivelreumapotilasta voidaan seurata perusterveydenhuollossa 3-12 kk:n välein riippuen sairauden aktiivisuudesta ja vaikeudesta. (Käypä hoito nivelreuma ...2009.)

Perusterveydenhuollossa potilaan seurannassa on kiinnitettävä huomiota potilaan nivelten turvotukseen, koettuun kipuun, mahdollisiin reumalääkkeiden sivuvaikutuksiin, kuntoutuksen ja toimintaterapian tarpeeseen, jalkojen hoitoon, tarvittaviin reumaleikkauksiin sekä sosiaalisten etuuksien tarpeeseen. Hoidon onnistumisen kannalta on tärkeää, että potilasta hoitavat perusterveydenhuollossa nivelreumaan perehtyneet lääkäri ja sairaanhoitaja. (Käypä hoito nivelreuma ...2009.)

Tutkielman kohteena olevassa Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä on laadittu käypä hoito -suositusten mukainen reumasairauksien hoitoketju, jossa on sovittu alueellisista hoitovastuista ja tehtäväjaoista perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Sosiaalitoimen osuutta hoitoketjussa ei ole määritelty. Kuviossa 1 on kuvattu yhteistyötä Lapuan terveyskeskuksen ja Seinäjoen keskussairaalan välillä. Erikoissairaanhoidon tasolla potilaan hoidosta ja seurannasta vastaavat pääasiassa reumatologi, reumahoitaja, toimintaterapeutti, jalkaterapeutti sekä sosiaalityöntekijä. Terveyskeskuksessa hoidosta vastaavat omalääkäri tai reumavastaava lääkäri, reumahoitaja ja fysioterapeutti. Nivelreuman hoito tapahtuu pitkälti erikoissairaanhoidon ohjauksessa. Hoito-ohjeet ja määritykset tulevat erikoissairaanhoidosta, joita perusterveydenhuolto toteuttaa omalla osaamisellaan tai ongelmien ilmaantuessa potilas lähetetään takaisin erikoissairaanhoidoon. (Reumaverkoston rakentaminen...2006.)



KUVIO 1. Nivelreumapotilaan hoitoketju Lapuan terveyskeskuksen ja Seinäjoen keskussairaalan välillä

5 TERVEYDENHUOLLON TALOUDELLINEN ARVIOINTI

Terveydenhuollon voimavarojen rajallisuus on tätä päivää. Tämä on pakottanut terveydenhuoltojärjestelmien etsimään entistä tehokkaampia käytäntöjä, joilla saavutetaan mahdollisimman suuri hyöty asiakkaalle ja yhteiskunnalle. Terveysteknologian kehittyessä ja väestön ikääntyessä kuulu kasvavien terveystalouksien ja taloudellisesti mahdollisen välillä vain kasvaa. Kaikkia mahdollisia lääkkeitä tai toimenpiteitä ei voida aina tarjota, vaikka niillä tiedettäisiinkin lisäävän terveyttä. Terveydenhuollossa on jouduttu tilanteeseen, jossa on tehtävä valintoja, mitä palveluja tarjotaan, miten, kenelle, milloin ja missä. (Sintonen 2007, 90.)

Nivelreuman hoito on moniammatillisen ryhmän antamaa kokonaisvaltaista hoitoa, jonka keskeisinä tavoitteina ovat potilaan toimintakyvyn säilyttäminen mahdollisimman tehokkaasti toimivalla hoitojärjestelmällä. (Hakala 2007.) Tällä toiminnan tehokkuuspyrkimyksellä tarkoitetaan, että käytettävissä olevilla rajallisilla voimavaroilla pyritään saamaan aikaan mahdollisimman paljon terveyttä (hyöty potilaille) ja että annettu terveystavoite yritetään saavuttaa mahdollisimman pienillä voimavaroilla (hyöty terveydenhuollolle). (Drummond ym. 2001; Sintonen & Pekurinen 2006, 11–12.) Terveydenhuollossa pyrkimys tehokkuuteen on myös eettisesti perusteltua. Tehokkuuspyrkimys terveydenhuollossa on kirjattu jo vuonna 1996 sosiaali- ja terveysministeriön linjaukseen. (Terveydenhuollon suuntaviivat 1996.) Jos terveydenhuolto toimii tehottomasti, ihmiset eivät saa parasta mahdollista hoitoa tai jäävät kokonaan ilman hoitoa. (Sintonen 2007, 91.)

Tehokkuutta parantavien valintojen tekemistä kuitenkin rajoittavat tietomme puutteellisuus. Tämä koskee erityisesti tutkimus- ja hoitokäytäntöjen vaikuttavuutta, mutta myös kustannuksia. Nivelreumapotilaan hoidossa tulee valita menetelmiä, joiden avulla terveydenhuollolle asetetut tavoitteet toimia tehokkaasti saavutetaan niin hyvin kuin mahdollista. Jotta vaihtoehtoisten toimenpiteiden joukosta kyettäisiin valitsemaan tehokkaimmat, on pyrittävä selvittämään ja mittaamaan eri vaihtoehtojen terveystalouksia ja kustannuksia. Tätä valintaa ja päätöksentekoa tukee tutkimus, jota kutsutaan terveydenhuollon taloudelliseksi arvioinniksi. (Sintonen 2007, 90–91.)

Arvioinnista puhutaan silloin, kun tarkoitetaan yhden tai useamman toiminnon hyvyyden arviointia. Arviointitutkimuksesta sovelletaan tieteellisiä periaatteita, menetelmiä ja teorioita. Miten hyvin arviointi tukee päätöksentekoa tai täyttää valintoja avustavan tehtävän riippuu siitä, millaista arviointia käytetään. Arviointitutkimus voidaan jakaa ei-taloudelliseen ja taloudelliseen arviointiin. Ei -taloudellinen arviointi voidaan jakaa vielä tavoitteen saavuttamisanalyysiin ja kustannusanalyysiin. Tavoitteen saavuttamisanalyysissä hyvyyden kriteerinä on toiminnan vaikuttavuus, kustannusanalyysissä kustannus ja taloudellisessa arvioinnissa tehokkuus. Tavoitteiden saavuttamisanalyysia on kritisoitu siitä, että se ei ota huomioon voimavarojen niukkuutta eikä tavoitteiden moninaisuutta. Päinvastoin kustannusanalyysi jättää huomioimatta mitä toimenpiteillä saavutetaan. (Drummond ym. 2001; Sintonen ym. 2006, 248–250.)

Tieteenalasta riippumatta taloudelliseen arviointiin sisältyvät aina panokset (kustannukset), tulokset (vaikutukset) sekä valinnat. Ne liittyvät aina toisiinsa ja vaikuttavat päätöksentekoon. (Drummond ym. 2003, 8.) Terveystaloudellisen arvioinnin keskeisenä ajatuksena on, ettei toimintoja voida vain arvottaa sen perusteella, että onko toiminto vaikuttavampi tai halvempi. Vaan on otettava huomioon sekä vaikuttavuus että kustannukset. Tämän jälkeen saatua vaikuttavuutta punnitaan suhteessa kustannuksiin. Terveystaloudellisuudessa käytetyn työajan, välineiden, lääkkeiden ja muiden voimavarojen arvo voidaan mitata rahassa, mutta merkittävintä on kuitenkin terveysvaikutus joka menetetään, jos voimavaroja ei käytetä parhaalla vaihtoehtoisella tavalla. Kyseessä on vaihtoehtoisuus, joka kuvaa menetettyjä terveysvaikutuksia. Taloudellisessa arvioinnissa on keskeistä verrata, mitä rahassa mitatut voimavarat tuottavat tietyllä terveydenhuollon menetelmällä ja mitä terveysvaikutuksia puolestaan toisaalla menetetään. (Sintonen ym. 2006, 250–252.)

Vintzileos & Beazoglou (2004, 1071) mukaan taloudellista arviointia tehdessä tulisi ottaa huomioon seuraavat kolme pääperiaatetta: 1) resurssit ovat niukat ihmisten tarpeisiin nähden 2) resursseja voidaan käyttää vaihtoehtoisilla tavoilla ja että 3) yksilöiden tarpeet ja arvot ovat erilaiset.

Epävarmuus taloudellisessa arvioinnissa:

Taloudelliseen arviointiin liittyy yleensä epävarmuutta. Kaikkia tarvittavia tietoja ei voida saada varmoina, vaan joudutaan tekemään oletuksia. Epävarmuus voi liittyä arviointimenetelmän valintaan, aineistoon sekä tulosten yleistettävyyteen. Yleistettävyyden ongelmat liittyvät siihen, missä määrin tietystä potilasryhmästä kerätyt tiedot ovat yleistettävissä toisiin ympäristöihin. Myös kliinisissä kokeissa saadut tulokset eivät kuvaa arkihoitotyössä saavutettavaa vaikuttavuutta. Metodista epävarmuutta saattavat lisäksi diskonttokorotus tai terveysvaikutusten arvottaminen. Diskonttauksella tarkoitetaan eri ajankohtina syntyneiden kustannuksien muuntamista nykyarvoon. Lisäksi aineistossa voi esiintyä vaihtelua potilaiden terveysvaikutusten, terveyspalvelujen käytön ja niiden arvojen välillä. (Sintonen 2007, 103–106; Petitti 2000, 229.)

Herkkyysanalyysin tekeminen on osa päätöksenteon analyysia. Herkkyysanalyysin avulla voidaan arvioida eri muuttujien ja oletusten vaikutusta analyysin lopputulokseen. Lopputulosten pysyessä samana riippumatta oletusten vaihtelusta, voidaan lopputuloksen validiteettiä luottaa. Herkkyysanalyysi voidaan tehdä ns. yksinkertaisena, kynnysanalyysinä tai ääriskenaarioiden avulla. Yhtenä herkkyysanalyysin muotona voidaan pitää myös epävarmuuksien kvalitatiivista pohdintaa. Tällöin voidaan tarkastella esimerkiksi analyysiin sisältämättömien muuttujien vaikutusta lopputulokseen. (Sintonen 2007, 106.)

Yksinkertainen herkkyysanalyysi tehdään vaihtelemalla enintään kolmen muuttujan arvoja niiden tiedetyissä vaihteluvälin rajoissa ja pitämällä muut muuttujat perusarvoissaan. Näin nähdään vaihtelun vaikutus analyysin lopputulokseen. Kynnysanalyysissä etsitään kriittiset muuttujien arvot, jotka aiheuttavat tuloksien muuttumisen. Puolestaan ääriskenaarioiden analyysissä luodaan joka vaihtoehdolle paras tai huonoin skenaario käyttämällä muuttujien kaikkein optimistisimpiä tai pessimistisimpiä arvoja. (Petitti 2000, 300; Sintonen 2007, 106.)

5.1 Taloudellisen arvioinnin menetelmät

Terveydenhuollon taloudellisen arvioinnin menetelmät voidaan jakaa kustannus-minimointi-, kustannus-hyöty-, kustannus-vaikuttavuus- ja kustannus-utiliteettianalyysihin. Kukin alatyyppejä palvelee erilaisia tutkimuksen tarpeita. Ne eroavat toisistaan siinä, millä tavoin ja missä määrin ne ottavat huomioon toimenpiteen vaikutukset terveydentilaan ja tästä aiheutuneet seuraukset. (Sintonen ym. 2006, 251–252.) Menetelmiä päinvastoin yhdistää se, että voimavarat mitataan ja muutetaan rahamääräiseksi. Tavallisesti terveystaloudellinen arviointi tehdään yhteiskunnallisesta näkökulmasta, mikä tarkoittaa sitä, että on otettava huomioon, mitattava ja arvotettava kaikki vertailtaviin vaihtoehtoihin liittyvä voimavarojen käyttö ja terveysvaikutukset riippumatta siitä, kenelle ne viime kädessä koituvat. Kustannuksia valittaessa tärkeintä on huomioida tutkimuksen näkökulma, eli millaisten kustannuksien mukaan ottaminen on kulloinkin tarpeellista ja perusteltua. (Drummond ym. 2003, 52; Sintonen ym. 2007, 91.)

Kustannusten minimointianalyyseissä vertaillaan terveysvaikutukseltaan samanarvoisten toimenpiteiden kustannuksia. Analyysi keskittyy etsimään halvinta vaihtoehtoa. Kustannus-hyötyanalyysi pyrkii arvottamaan sekä kustannukset että hyötyvaikutukset rahamääräisesti ja muuntamaan ne yhteismitallisiksi, jolloin niitä voidaan verrata suoraan toisiinsa. Kustannus-hyötyanalyysin tehokkuuskriteerit ovat hyöty-kustannussuhde tai nettohyöty eli hyötyjen ja kustannusten erotus. Kustannus-hyötyanalyysi on käyttökelpoinen, kun tarkastellaan vain yhden terveyteen kohdistuvan toimenpiteen kannattavuutta. Kiistanalaista tässä menetelmässä on terveyshyötyjen muuttaminen rahamääräiseksi, joka on usein hyvin vaikea toteuttaa (Sintonen ym. 2006, 250–253.) Kustannus-utiliteettianalyyseissä vaikuttavuutta useimmiten mitataan muutoksella laatuolosuhteissa eli Qaly:ssa (quality adjusted life years). Menetelmän mukaan terveydenhuollon keskeiset tavoitteet ovat vaikuttaa elämän pituuteen ja laatuun. Nämä muutokset yhdistetään yhdeksi mittaluvuksi painottamalla elämän pituutta sen arvioidulla laadulla. Menetelmä mahdollistaa parhaiten tuloksiltaan erilaisten hoitomuotojen vertailun. (Drummond ym. 2001; Sintonen ym. 2006, 254.)

5.2 Kustannus-vaikuttavuus

Kustannus-vaikuttavuudesta puhutaan silloin, kun analyysissä huomioidaan sekä kustannukset että vaikuttavuus. Kustannus-vaikuttavuusanalyysissä etsitään tehokkain tapa tuottaa terveydentilan muutos (päästä tavoitteeseen). Analyysia varten on aina tehtävä vertailu toiseen vaihtoehtoon tai vaihtoehtoihin, jonka perusteella voidaan sanoa, onko jokin vaihtoehto jotakin toista kustannus-vaikuttavampi. Kustannusvaikuttavuudessa lopputulosta (eli vaikuttavuutta) mitataan luonnollisilla mittareilla, esimerkiksi kivun lievittymisenä, toimintakyvyn tai elämänlaadun parantumisenä. Tätä saatua vaikuttavuutta puolestaan punnitaan rahamääräisesti arvoitettuun kustannuksiin vasten. Tätä mittaamista voidaan käyttää verrattaessa saman sairauden erilaisia hoitovaihtoehtoja. Päinvastoin vertailtavuus eri sairauksien välillä on huono, koska kustannus-vaikuttavuusanalyysissä ei arvioida lisäelinvuoden laatua, kuten kustannus-utiliteettianalyysissä. Kustannus-vaikuttavuuden yleisimmin käytetty mitta on kustannus-vaikuttavuussuhde. Mitä pienempi tämä suhde on, sitä tehokkaampaa toiminta on. (Drummond ym. 2001; Sintonen ym. 2006, 252–273.)

Kustannus-vaikuttavuuden perusteella voidaan todeta, mikä vaihtoehtoista on tehokkain, mutta ei sitä, onko tehokkain vaihtoehto hyväksyttävä. Ongelma ilmenee erityisesti silloin, jos toinen vaihtoehtoista on halvempi ja vähemmän vaikuttava ja toinen puolestaan kalliimpi ja vaikuttavampi. Tällöin inkrementaalinen kustannus-vaikuttavuussuhteen laskeminen ja maksuhalukkuuden arvioiminen auttavat päätöksenteossa eli arvioidaan sitä, kuinka paljon ollaan valmiita maksamaan yhden yksikön muutoksesta elämänlaadussa. Inkrementaalinen kustannus-vaikuttavuussuhde (ICER) lasketaan seuraavasti: esimerkiksi uuden ja vanhan hoidon kustannusten ero (ΔC) jaetaan uuden ja vanhan hoidon vaikuttavuuden erolla (ΔE). Taloudellisen arvioinnin menetelmät ovat merkittäviä työkaluja päätöksentekijöille, mutta taloudellisten tulosten rinnalle tarvitaan myös moniulotteisten moraalisten ja eettisten asioiden pohtimista. (Drummond ym. 2001; Sintonen ym. 2006, 252–281; Petitti 2000, 187.)

5.3.1 Kustannusten mittaaminen

Terveydenhuollon kustannuksia voidaan laskea monella eri tavalla riippuen näkökulmasta, aikajänteestä ja valitusta arvottamistavasta. Kustannus-vaikuttavuusanalyysin tavoitteena on yhdistää tieto voimavarojen kulutuksesta ja saaduista terveysvaikutuksista terveydenhuollon päätöksentekoon. (Luce ym. 1996, 176.)

Kustannusten mittaamisessa on ratkaistava missä laajuudessa voimavaroja sisällytetään mittaukseen. Periaatteena on, että mukaan otetaan kaikki hoitomenetelmistä suoraan aiheutuneet kustannukset. Kustannukset voidaan jakaa välittömiin ja välillisiin kustannuksiin. (Hujanen ym. 2008, 19.) Välittömiä (suoria) terveydenhuollon resurssien käytöstä johtuvia kustannuksia ovat muun muassa terveydenhuollon henkilöstökulut, sosiaalipalvelut, lääkkeet, apuvälineet, huonetilat, koneet ja laitteet. Lisäksi välittömiksi kustannuksiksi lasketaan ei-terveydenhuoltoon kuuluvat, kuten potilaiden matkakulut tai koti- ja omaishoito. (Drummond ym. 2003, 52.) Välillisiin (epäsuoriin) kustannuksiin sisältyvät hoitoihin kuluva aika, potilaan hoitamiseen läheisiltä kuluva aika sekä tuotannonmenetyksestä aiheutuneet kustannukset kuten sairauspoissaolot. Näitä kutsutaan myös tuottavuuskustannukseksi. (Luce ym. 1996, 183; Brown ym. 1996, 255–256; Kiiskinen ym. 2005; Hujanen ym. 2008, 19.)

Kustannukset voidaan luokitella myös psykososiaalisiin kustannuksiin, joita ovat sairaudesta aiheutuva elämänlaadun heikkeneminen ja sen seuraukset. Näitä voivat olla esimerkiksi kipu, toimintakyvyn rajoitteet, sosiaalinen eristäytyminen tai psyykkiset ongelmat, kuten ahdistus ja masennus. Psykososiaaliset kustannukset on kuitenkin vaikea muuttaa rahaksi, josta johtuen ne on useissa tutkimuksissa jätetty huomioimatta. (Brown ym. 1996, 256.)

Kustannusten mittaamiseen käytetään arvioinnin kannalta sopivaa tarkkuutta. Eri ammattiryhmien käyttämä aika mitataan tunneissa tai käyntien lukumääränä. Eri ammattiryhmien yksikkökustannuksia määriteltessä tulee huomioida sisältääkö esimerkiksi lääkärin vastaanotto toiminta muiden ammattiryhmien työpanosta ja tutkimuksia, jonka mukaan

valitaan sopiva yksikkökustannushinta. Potilaiden palvelujen käyttöä mitataan esimerkiksi laboratoriotutkimusten määrällä tai hoitopäivinä. Lisäksi voidaan mitata käytettyjen lääkkeiden määrät, matkat käytetyn kulkuneuvon mukaan kilometreinä, sairauspoissaolo päivien määrä jne. Omaisten ajankäytössä on tärkeää erottaa mikä on erityisesti potilaan hyväksi käytettyä aikaa ja mikä on muuta tavallista ajankäyttöä kotona. (Hujanen ym. 2008, 28–30; Sintonen 2007, 101.)

Hoitokäytäntöjä arvioivissa tutkimuksissa suositellaan käytettäväksi suomalaista käytäntöä edustavia keskimääräisiä palvelujen tuottamisesta aiheutuvia yksikkökustannuksia. Tämä parantaa tutkimustuloksien valtakunnallista vertailtavuutta. Yhteneväiset yksikkökustannukset eivät kuitenkaan kuvaa yksittäisen sairaalan tai terveyskeskuksessa annetuista hoitomenetelmistä aiheutuneita kustannuksia. (Hujanen ym. 2008, 11.)

Taloudellinen arviointi tehdään tavallisesti yhteiskunnan näkökulmasta. Tällöin on huolehdittava, ettei kustannuksia lasketa kahteen kertaan. Esimerkiksi asiakasmaksut sisältyvät jo valmiiksi terveydenhuollon yksikkökustannuksiin. Tulonsiirrot kuten eläkkeet ja sairauspäivärahat eivät ole yhteiskunnallisia kustannuksia, eikä niitä oteta huomioon. Potilaiden ja omaisten aikakustannukset arvioidaan menetetyt työajan bruttopalkan mukaan. Eläkeläisten, sairauslomalle olevien ja opiskelijoiden aika arvioidaan nollassa, koska he eivät ole työmarkkinoiden käytettävissä. Lisäksi on huomioitava jos hoidon vaikuttavuutta mitataan terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareilla, ne ottavat osittain huomioon potilaiden menetetyt vapaa-ajan arvot. (Sintonen 2007, 103; Brouwer ym. 1998, 505–513; Hujanen ym. 2008, 25.)

5.3.2 Vaikuttavuus ja sen mittaaminen

Terveydenhuollossa puhutaan vaikuttavuudesta, kun pyritään etsimään vaikuttavin menetelmä yksilön terveystavoitteen saavuttamiseksi. Vaikuttavuus voi olla jonkin toimenpiteen tai menetelmän aikaansaama muutos (paraneminen) tai muutoksen estäminen (terveenä säilyminen). Vaikuttavuudella tarkoitetaan yksilön terveydentilan muutosta normaaliolosuhteissa, kun taas ihanteellisissa olosuhteissa saatua terveysvaikutusta kutsutaan tehoksi. Ihanteelliset olosuhteet vallitsevat yleensä vain tiukasti kontrolloiduissa tutki-

muksissa. Lisäksi satunnaistetut kokeet koskevat yleensä vain yhtä toimenpidettä tai lääkettä, jota verrataan vaihtoehtoisiin menetelmiin. (Sintonen ym. 2006, 53–56.)

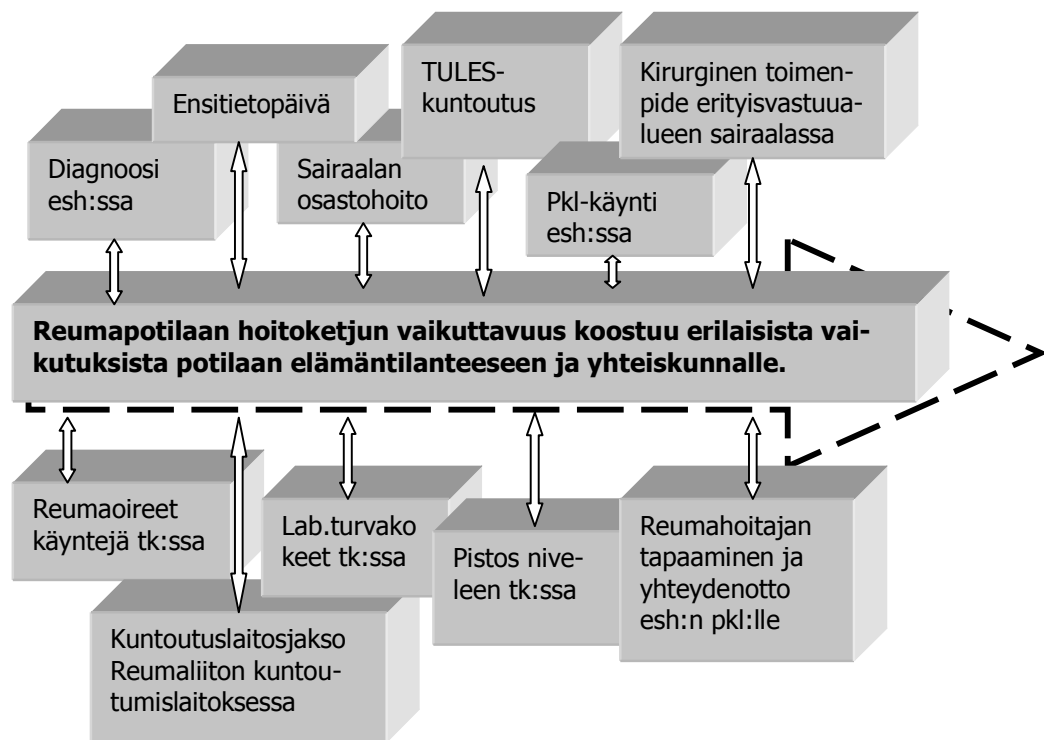
Terveysvaikutusten tutkimiseen voi liittyä myös useita erilaisia ulkopuolisia seikkoja ja prosesseja, joiden rajaaminen tutkimuksessa on vaikeaa. Esimerkiksi lääkkeiden vaikutukset voivat vaihdella riippuen potilaan muista sairauksista, elinolosuhteista tai henkisestä tilasta. (Valtonen 2007, 124–125.) Näin ollen potilaiden väliset erot vaikuttavuuden ja kustannusten välillä voivat olla samankin sairauden hoidossa hyvin suuria. Tällöin voimavarojen kohdentamisessa tarvitaan tietoa myös samojen toimenpiteiden tehokkuuseroista eli kustannusvaikuttavuussuhteista eri potilaiden välillä eikä pelkästään eri toimenpiteiden välillä. (Sintonen 2006, 273.)

Viimeaikoina strategisessa päätöksenteossa on kiinnitetty enemmän huomiota hoitokokonaisuuksiin. Tieto yksittäisten toimenpiteiden kustannuksista ja vaikuttavuudesta ei yksin riitä terveydenhuollon suorituskyvyn arviointiin. Mikrotason (yksittäisen toimenpiteen) rinnalle tarvitaan makrotason (sairaanhoitopiiri, kunta, tuottaja) tietoa. Sundin (2005) mukaan metodologisessa mielessä hoitoketjun mukainen prosessi voi kertoa todellisista hoitotuloksista (muutoksista terveydentilassa). Hoitoketjussa ajassa tapahtuva kulku ei ole riippumaton sen aikaisemmasta kulusta eikä niiden erillinen arviointi ole järkevää. Jos lyhyemmällä jonotusajalla tuotetaan kalliita toimenpiteitä ja jatkohoito ei toimi asiallisesti, potilaan hoidon tavoitteet eivät ole toteutuneet odotetun mukaisesti. Vaikuttavuutta tulisi mitata ”lopullisilla” toimintojen tuloksena syntyneillä terveysvaikutuksilla tai terveyteen liittyvän elämänlaadun muutoksina. (Drummond 2001; Sintonen ym. 2006, 53–56; Meretoja ym. 2007; Sund 2005; Häkkinen 2008.)

PERFECT -hankkeessa sairauskohtaisten hoitoketjujen vaikuttavuutta arvioidaan väestötasolla, jossa yhdistetään makro- ja mikrotason menetelmien vahvuudet. Väestötason vaikuttavuudella tarkoitetaan mikrotason eri sairauksien tai terveysongelmien kokonaisvaltaista tarkastelua. Lähestymistavasta käytetään myös nimitystä mikrotaloudellinen tautikohtainen tutkimusstrategia. Lähestymistavan perusta on taudin luonnollisen kulun mallintaminen kiinnittämällä huomiota erityisesti siihen, miten terveydenhuoltojärjestelmällä

voidaan sitä muuttaa. Perfect -hankkeessa vaikuttavuutta on mitattu kuolleisuuden avulla sekä arvioimalla kuinka nopeasti potilas kotiutuu sairaalasta.(Häkkinen 2008.)

Reumapotilaan hoitoketjussa syntynyttä vaikuttavuutta voidaan kuvata seuraavan kuvion avulla, jossa vaikuttavuus ilmenee erilaisten terveyspalvelujen seurauksena syntyneiden vaikutuksien ns. lopputuloksena (kuvio 2).



KUVIO 2. Reumapotilaan hoitoketjun vaikuttavuuden muodostuminen (Silvennoinen-Nuora 2004.)

Kuviossa 2 esitetyillä eri ammattilaisten antamilla toimenpiteillä, hoidoilla ja hoitojaksoilla (terveyspalveluilla) on erilaisia vaikutuksia reumapotilaan elämään ja terveydentilaan, jotka voivat ilmetä välittöminä, välillisinä, lyhyt- tai pitkäaikaisina, positiivisina tai negatiivisina vaikutuksina. Positiivisia vaikutuksia terveydentilaan voivat olla esimerkiksi kivun lievittyminen, veriarvojen pysyminen vakaana, liikkumiskyvyn paraneminen ja

mielenvirkeyden kohentuminen. Terveystilan kielteisinä tuloksina voivat olla kivun pysyminen jopa lisääntyminen tai liikuntakyvyn heikkeneminen. Näillä potilaan arvioimilla yksittäisillä hoito- ja ohjaustapahtuvien vaikutuksilla saadaan arvokasta tietoa siitä, millaisista käynneistä ja toimenpiteistä (terveyspalveluista) potilas kokee hyötyvänsä sairautensa hoidossa ja millainen kokonaisvaikuttavuus toimenpiteillä saadaan aikaiseksi. (Silvennoinen-Nuora 2006, 71–73.)

Kroonisten sairauksien hoitoketjun vaikuttavuuden arviointi on haasteellista, koska sairaudessa on harvoin selkeää alku- tai loppupistettä ja potilas paranee harvoin sairaudestaan. Puolestaan lyhytkirurgisena toimenpiteenä toteutettava kaihi- tai lonkkaleikkaus on onnistuessaan lyhytkestoinen ja päättyy leikkauksen jälkitarkastukseen. Pitkäaikaissairauksissa useimmiten vaikuttavuus nähdään työ- ja toimintakyvyn ylläpitämisenä tai potilaan tilan vakaana pysymisenä. (Silvennoinen-Nuora 2006, 72.)

Terveystaloustieteellisissä tutkimuksissa vaikuttavuutta eli muutosta terveydessä mitataan yleensä erilaisilla terveydentilaa tai terveyteen liittyvillä elämänlaadun mittareilla. Terveyden mittaaminen perustuu määrittelyyn 1) terveydestä 2) elämänlaadusta ja 3) terveyteen liittyvästä elämänlaadusta. Väestön terveyttä on perinteisesti kuvattu kuolleisuus, sairastavuus, koetun terveyden, toimintakyvyn tai oireiden ja kipujen tunnuslukuna.

Terveyden määritelmä:

Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan ”terveydellä tarkoitetaan täydellisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaa, ei ainoastaan sairauden puuttumista”. Määritelmä pakottaa pohtimaan terveysongelmia fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin kolminaisuutena ja kokonaisuutena, joka on tasapainossa eri osiensä kanssa. Terveyden määritelmäksi ei enää riitä traditionaalinen lääketieteellinen käsitys, jossa terveys ymmärretään muodostuvan vain terveyteen ja sairauteen liittyvistä tekijöistä. WHO:n terveyden määritelmä on moniulotteinen ja haastava, joka tekee myös terveyden muutoksien mittaamisen vaativaksi. (Bäckman 1987, 9.) WHO:n terveystieteiden myötä myös ihmisten hyvinvoinnin ja terveyden mittaamista oli pohdittava uudella tavalla, sillä perinteisten mittareiden rajoitukset määrittää terveydentilan muutoksia havaittiin. (Jenkinsson

ym. 1993; Wiklund 1990, 11–12.) Viime vuosien aikana kiinnostus elämänlaadun tutkimiseen on kasvanut. Elämänlaatututkimusta on tehty esimerkiksi sosiologiassa, psykologiassa ja terveystieteissä (Cummins 2005.)

Elämänlaadun määritelmä:

Elämänlaatu on käsitteenä laaja ja sitä on määritelty kirjallisuudessa useilla eri tavoilla. Tällä hetkellä ei ole olemassa yksimielisyyttä siitä, miten elämänlaatu tulisi määritellä. (Bowling 1997, 6.) Maailman terveysjärjestön WHO:n elämänlaatua ja sen mittaamista tutkiva ryhmä on määritellyt elämänlaadun ”yksilön käsitykseksi elämäntilanteestaan omassa arvomaailmassaan ja kulttuurisessa kontekstissaan sekä suhteessa omiin päämääriin, odotuksiin ja huoliin”. Elämänlaatua voidaan arvioida objektiivisilla tai subjektiivisilla mittareilla. Objektiivisessa mittauksessa käytetään erilaisia tutkimuksia ja testejä. Subjektiivinen arvio saadaan haastattelemalla potilasta tai pyytämällä häntä vastaamaan elämänlaatumittarin kysymyksiin. (Manderbacka 1995, 13–20.) Elämänlaadun subjektiivisen luonteen takia ihminen itse on elämänlaadun paras arvioija. Subjektiivisia kokemuksia pidetään myös merkityksellisenä sen vuoksi, että yksilöt kokevat elämäntilanteensa eri tavalla. (Uutela & Aro 1993, 1507–1509; Guyatt ym. 1993, 622–629.)

Toimintakyky on terveyteen liittyvä käsite, joka toisinaan rinnastetaan elämänlaatu käsitteeseen. Toimintakyvyllä tarkoitetaan yleensä fyysistä toimintakykyä ja ihmisen selviytymistä jokapäiväisistä arkiaskareista. Toisaalta voidaan ajatella, että toimintakyky vaikuttaa elämänlaatuun. Sen sijaan on epäselvää, onko terveys elämänlaadun osatekijä vai onko elämänlaatu terveyden määrittäjä. (Anderson & Burckhardt 1999, 298–306; Haas 1999, 215–220.)

Terveyteen liittyvän elämänlaadun määritelmä:

Terveyteen liittyvää elämänlaatua pidetään suppeampana käsitteenä kuin elämänlaatua (Testa & Simonson 1996, 835), mutta toisinaan niitä käytetään toistensa synonyymeina (Fayers & Machin 2000). Terveyteen liittyvä elämänlaatu yleensä määritellään yksilön itsensä kokemukseksi terveydentilastaan sekä terveyteen liittyvästä hyvinvoinnistaan. Terveyteen liittyvä elämänlaatu määritelmä usein pohjautuu WHO:n terveyden määritel-

mää. Tällöin terveyteen liittyvän elämänlaadun tutkimuksessa erotetaan fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi. (Huusko ym. 2006, 9–19.)

Terveystieteissä terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamisen lähtökohtana on ollut yleensä hoitojen vaikuttavuuden arviointi. Monissa sairauksissa hoidon mahdollisuudet ovat rajalliset, eikä hoidolla voida saavuttaa paranemista. Tällaisissa tapauksissa on elämänlaadussa tapahtuvien muutosten seuraaminen tarkoituksenmukaista. (Kukkurainen 2006; Lukkarinen 1999.) Haasteen elämänlaadun tutkimiselle tuo se, että yksittäisen ihmisen kokema terveyteen liittyvä elämänlaatu voi vaihdella eri ajankohtina, eri olosuhteissa ja ikäkausina (Veenhoven 2000.) Jylhän (2009) mukaan myös ikä vaikuttaa terveydentilan kokemiseen, yleensä iäkkäämmät arvioivat samassa sairaudessa terveydentilan paremmaksi kuin nuoret. Tämä johtuu siitä, että iän myötä ihminen sopeutuu terveyden ja toimintakyvyn muutoksiin, jolloin iäkäs ihminen voi kokea terveytensä usein hyväksi lukuisista sairauksista huolimatta. (Jylhä 2009.)

Tutkimuksia on myös siitä, että kroonista sairautta sairastavat eivät pysty arvioimaan elämänlaatuaan tietynä määrättynä ajankohtana, vaan sellaisessa tilanteessa, joka muuttaa heidän kokemuksiaan. Tutkimuksessa on siis huomioitava, että terveyteen liittyvä elämänlaatu voi olla dynaaminen käsite, joka muuttuu sairauden ja hoidon mukana että edetessä (Bowling 2003, 2–8). On myös esitetty (Carr ym. 2003), että terveyteen liittyvä elämänlaatu on terveydelle asettamiemme odotusten ja terveyteen liittyvien kokemustemme suhde. Toisin sanoen ihmiset, joille terveyteen liittyy erilaisia odotuksia, kokevat myös terveyteen liittyvän elämänlaadun erilaisena samasta sairaudesta huolimatta.

Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen:

Terveyteen liittyvät elämänlaatu mittarit voidaan jakaa globaaleihin, yksi- ja moniulotteisiin sekä geneerisiin että sairausspesifisiin mittareihin. Globaalit elämänlaatumittarit kuvaavat elämänlaatua yleisellä tasolla esimerkiksi ”elämänlaatuni on kokonaisuudessaan hyvä, keskinkertainen tai huono” tai ”0–10 asteikolla elämänlaatuni on nyt 7”. Yksiulotteinen globaalimittari arvioi vain yhtä elämänlaadun ulottuvuutta, kuten kipua tai liikku-

miskykyä. (Uutela ym. 1993, 1514.) Yksi esimerkki globaaleista mittareista on yleisesti aikuisella ja myös nivelreumapotilailla kivun mittaamisessa käytetty VAS -kipumittari (Visual Analogue Scale). VAS -kipumittarilla tarkoitetaan käytännössä 10 cm:n pituista janaa, joka kuvaa kipua jatkumona. Janan vasenta ääripäätä kuvaava arvo 0 tarkoittaa kivutonta tilaa ja oikealla arvo 10 pahinta mahdollista kipua. Potilas asettaa poikkiviivan janalle siihen kohtaan, välille 1–10, joka vastaa hänen kipunsa voimakkuutta. (Salanterä ym. 2000, 21–22; Heinonen 2007.)

Sairausspesifisiä mittareita käytetään, kun halutaan tutkia valikoidun aineiston, esimerkiksi tiettyjen sairauksien tai sairausryhmän vaikeusastetta ja siinä tapahtuvia muutoksia. Tällainen mittari on esimerkiksi HAQ -toimintakykyindeksi mittari (Health Assessment Questionnaire) reumapotilailla. HAQ -toimintakykymittarin kehittäjän Friesin mukaan mittarin avulla voidaan seurata potilaan jokapäiväistä selviytymistä ja hänen myöhempää ennustettaan. HAQ -toimintakykymittari on potilaan itsensä täyttämä kyselylomake, jossa hän arvioi sairauden aiheuttamaa fyysistä haittaa ja toiminnan vajavuutta. Kysymykset sisältävät kahdeksan toimintakyvyn osa-alueita: pukeutuminen, siirtyminen, ruokaileminen, kävely, henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen, kurkottaminen, tarttuminen ja yleiset aktiviteetit. Toimintakykyä arvioidaan osa-alueista muodostetun indeksin avulla, joka muodostetaan siten, että yhteen osa-alueeseen kuuluvien kysymysten huonoin vastaus valitaan edustamaan kyseistä osa-alueita. Lopuksi saaduista pisteistä lasketaan keskiarvo. Mitä pienempi keskiarvo on, sitä parempi on potilaan arvioima toimintakyky. (Bruce ym. 2003, 1,20; Lubeck 2002.)

Geneerisellä mittarilla voidaan mitata elämänlaatua ja sen muutosta riippumatta taustalla olevasta sairaudesta, joten mittarilla voidaan verrata muun muassa eri sairauksien hoitomenetelmien tehokkuutta. Geneerinen mittari ei kuitenkaan ole niin herkkä kuin sairausspesifinen mittari. Tästä johtuen näitä käytetäänkin usein rinnakkain. Geneerisiä mittareita ovat esimerkiksi NHP (Nottingham Health Profile), RAND SF-36, 15D ja EQ-5D. Elämänlaadun mittarit voivat olla myös profiilimittareita tai yhden indeksiluvun mittareita. Ihanteellinen mittari taloudelliseen arviointiin on geneerinen mittari, joka yhdistää yhden indeksin ja profiilimittarin edut. Tällainen mittari on esimerkiksi 15D. Profiilimittari

kuvaa elämänlaatua useilla eri ulottuvuuksilla ja paljastaa millä elämänalueella muutos on tapahtunut (NHP, RAND SF-36, 15D). Ongelmallista on jos muutokset menevät eri suuntiin, silloin profiilimittarin perusteella on mahdotonta sanoa, onko elämänlaadussa tapahtunut kokonaisuudessaan parannusta vai heikennystä. Yhden indeksiluvun mittari sisältää myös eri ulottuvuuksia, joista voidaan painokertoimien avulla muodostaa yksi indeksiluku (15D, EQ-5D). Mittareita käytettäessä on tärkeää huomioida, että elämänlaadun indeksipisteet jakautuvat eri tavoin samoin kuin painotukset ja eri osa-alueiden yhdistämistavat eri mittareiden välillä, jolloin tuloksia ei voida verrata suoraan muilla mittareilla saatuihin tuloksiin. (Drummond 2001; Sintonen ym. 2007, 98–99; Ryyänen ym. 2006, 249–254.)

6 TERVEYSPALVELUJEN KYSYNNÄN TEOREETTISET MALLIT

Suurin osa hoitoketjujen aiheuttamista yhteiskunnallisista kustannuksista aiheutuu sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen käytöstä, jolloin on tärkeää myös tarkastella palvelujen kysyntään vaikuttavia tekijöitä. Terveyspalvelujen käyttöä ja sitä ennustavia tekijöitä on arvioitu useissa tutkimuksissa. (mm. Noro ym. 1999; Van de Ven ym. 2000; Ellis 2007; Häkkinen ym. 2009.) Tutkimukset ovat perustuneet lukuisiin käsitteellisiin malleihin, joissa heijastuvat eri tieteiden lähtökohtien erot. Teoreettisten kysyntämallien keskeisenä tavoitteena on eritellä palvelujen käyttöön vaikuttavia tekijöitä sekä arvioida, missä määrin ne vaikuttavat palvelujen käyttöön. Käytännön terveystalouden kannalta erityisen tärkeitä ovat kausaalisuhteet. Useimmat tutkimusaineistot eivät kuitenkaan perustu koe- tai seuranta-asetelmaan, jolloin saatavan tiedon perusteella on vaikeaa arvioida tarkasti kausaalisuhteita loogisina syy- ja seuraussuhteina. Tällöin teorian tehtävänä on osoittaa kausaalisuuden suunta, joka voidaan nähdä keinona jäsentää ja yksinkertaistaa todellisuutta. (Häkkinen 1992, 31.)

Terveyskäyttäytymisen taloudellisissa malleissa lähtökohtana on ajatus, että palvelujen käyttö on seurausta eri päätöksentekijöiden suorittamista valinnoista. Terveyspalvelujen käyttöä selittävät teoreettiset mallit voidaan jaotella kolmeen ryhmään: 1) perinteiset kysyntämallit 2) terveyden kysyntämallit sekä 3) tarjoajien luomaan kysyntään perustuviin malleihin, joissa kiinnitetään erityisesti huomiota lääkärin rooliin palvelujen käytön ohjaajina. (Häkkinen 1992, 31.)

Perinteiset kysyntämallit:

Kun terveyspalvelujen käyttöön liittyviä tekijöitä alettiin tutkia taloudellisesta näkökulmasta, lähdettiin aluksi liikkeelle perinteisestä kysyntämallista. Tässä mallissa käytön selitys on vastaavanlainen kuin mikä tahansa tavaran käytön selittäminen taloustieteessä. Lähtökohtana on se, että rationaalisesti käyttäytyvät kuluttajat maksimoivat hyötyfunktionsa hintojen ja käytettävissä olevien tulojen asettamissa rajoissa. Terveyspalvelujen käyttö oletetaan näin selittyvän hinnan sekä kuluttajien tulojen että preferenssien perusteella. (Sintonen 2006, 172.)

Perinteisiin kysyntämalleihin voidaan katsoa kuuluvaksi myös paljon väestötutkimuksissa käytetty ns. Andersenin ja Newmanin käsitelmä, johon on yhdistetty piirteitä eri tieteenaloista. Tässä käsitelmässä palvelujen käyttöön vaikuttavat tekijät on jaettu kolmeen luokkaan: 1) palvelujen käyttöä altistaviin 2) mahdollistaviin tekijöihin sekä 3) palvelujen tarpeeseen. Altistaviin tekijöihin kuuluvat demokrafit tekijät, kuten mm. ikä, sukupuoli ja siviilisääty. Näihin tekijöihin voivat kuulua myös sosiaalista asemaa kuvaavat tekijät, kuten ammatti, koulutus, työssäolo ja työttömyys. Lisäksi altistaviin tekijöihin sisältyvät terveysasenteisiin liittyvät tekijät, jotka kuvaavat ihmisten tietoja ja käsityksiä terveyspalveluista, hoitohenkilöstöstä jne. Mahdollistavat tekijät liittyvät palvelujen saatavuuteen ja muodostavat mallin taloudellisen osan. Ne on jaettu perheen voimavaroihin (mm. tulot, palvelujen etäisyys, odotusaika) sekä yhteiskunnan voimavaroihin (mm. terveyspalvelujen tarjonnan määrä, lääkäreiden ja sairaansijojen tarjonta). Vastaavasti tarvetekijät käsittävät ihmisen itsensä tai terveydenhuoltohenkilöstön kokeman tarpeen hakeutua hoitoon. (Andersen & Newman 1973.)

Terveyden kysyntämalli:

Terveyden kysyntämallissa terveydentila sisällytetään kuluttajan hyötyfunktioon. Terveyspalveluja ei kysytä niiden itsensä vuoksi, vaan oletettujen myönteisten terveysvaikutusten vuoksi. Tämä terveyden kysynnän taloudellinen malli perustuu Michael Crossmanin malliin, jossa terveyspalvelujen kysyntä nähdään terveyden kysynnästä johdettua kysyntänä. Kaikki terveyden kysyntään vaikuttavat tekijät ovat yhteydessä terveyspalvelujen käyttöön. Mallin mukaan yksilöt perivät syntyessään tietyn terveysvarannon, joka kuluu iän myötä. Kulumiseen vaikuttavat ihmisen elintavat ja terveyspanokset, joita hän käyttää terveytensä ylläpitämiseksi tai edistämiseksi. Terveyspalveluja tai muita terveyttä edistäviä toimintoja yhdistämällä voidaan korvata menetettyä ja ajan mukana vähenevää terveysvarantoa. Ikääntymisen ja lisääntyvien sairauksien myötä kuitenkin terveysvarannot vähenevät ennen pitkään niin, että terveyspanoksien lisääminen ei enää tuota lisää terveyttä. Tätä terveyteen ja sen tuottamiseen käytettyjen panosten suhdetta voidaan ilmaista terveyden tuotantofunktio -käsitteen avulla. Terveyden tuotantofunktio yhdistää terveyspanokset tuotokseksi eli terveydeksi. (Crossman 2000; Wagstaff 1996; Häkkinen 1992, 32; Sintonen ym. 2006, 144–147.)

Terveyden tuotantofunktio osoittaa, miten tekninen tietämys terveyteen vaikuttavista tekijöistä tai yksilöiden erilainen kyky hyödyntää tietämystä vaikuttavat terveyteen. Yksilötasolla hyvin koulutetut kykenevät valitsemaan ja yhdistelemään tehokkaammin terveystarpeita kuin huonommin koulutetut. Tästä voidaan olettaa, että koulutuksen määrä vaikuttaa terveyden kysyntään. Terveyden ja terveystarpeiden kysyntää vaikuttavat myös tulot, koska terveyshyödykkeiden hankkimiseen liittyvät aina kustannukset, jotka voivat koostua esimerkiksi palvelumaksuista, matka- ja aikakustannuksista. Lisäksi muita kysyntään vaikuttavia tekijöitä ovat olemassa oleva terveysvarannon määrä ja siihen vaikuttavat tekijät, kuten ikä, sairastavuus, elintavat ja ympäristötekijät. (Wagstaff 1986; Sintonen ym. 2006, 144–162.)

Tarjoajien luoma kysyntä:

Terveydenhuollon palvelujen käyttöä analysoitaessa on huomioon otettava myös tarjontapuolen vaikutus. Terveydenhuollossa potilas harvoin pystyy itse arvioimaan tarjolla olevien palvelujen tarpeellisuutta ja vaikuttavuutta. Potilas joutuu näin ollen tiedon epätasaisen jakautumisen vuoksi delegoimaan osan päätöksentekovallasta potilaan agenttina toimivalle lääkärille. Käytettyjen palvelujen laatu ja määrä riippuvat olennaisesti siitä, miten täydellinen potilaan ja lääkärin välinen agenttisuhte on. Useimmiten terveydenhuollossa agenttisuhte on jokseenkin epätäydellinen ja nimenomaan niin, että agentti on yleensä vahvoilla. Terveystarpeiden tarjoaja pystyy agenttisuhteen ansiosta ohjaamaan ja säätelemään paitsi omia palveluja myös muiden tarjoamien palvelujen kysyntää, kuten apteekki, laboratorio, röntgen, lähete erikoissairaanhoidon tai sairaalahoitoon. Potilas ainoastaan päättää hoitoon hakeutumisesta, mutta ensikontaktin jälkeen terveystarpeiden käyttö riippuu ratkaisevasti hoitavan lääkärin päätöksistä. (Mooney ym. 1993, 125–135; Sintonen ym. 2006, 117–131.)

Terveydenhuollon tarjoajan sekä kuluttajan käyttäytymiseen voi vaikuttaa myös niin sanottu moraalinen vaara. Tämä tarkoittaa sitä, että potilaalle tehdään hoitotoimia, jotka eivät ole täysin välttämättömiä. Syynä voi olla, että potilaalla on vakuutus, josta johtuen kustannukset siirtyvät kolmannelle osapuolelle. Kuluttajalle aiheutuvat maksut alenevat

tai poistuvat kokonaan, jolloin kuluttaja saattaa vaatia enemmän ja laadultaan parempaa hoitoa kuin hän lääketieteellisessä mielessä tarvitsisi tai mikä olisi taloudellisessa mielessä tehokasta. Julkisella puolella syynä voivat olla tietämättömyys kustannuksia koskevas- ta tiedosta tai kustannuksista ei olla kiinnostuneita. Optimaalinen terveystalouden voi- mavaroiden kohdentuminen edellyttää terveydenhuollossa sitä, että lääkäri toimii poti- laidensa parhaaksi ja ottaa samalla huomioon myös muun yhteiskunnan edut eli toimii molempien osapuolien agenttina. (Sintonen 2006, 75–83, 125–126.)

7 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Aikaisempia tutkimuksia etsittiin vuosilta 1999–2009 sähköisistä kotimaisista (Medic, Arto ja Linda) sekä kansainvälisistä (Medline, Academic Search Premier, EconLit, Business Source Elite, Science Citation Index, NHS Economic Evaluation Database) tietokannoista. Hakusanoina käytettiin Arthritis Rheumatoid, Economics, Costs and Cost Analysis, Effectiveness, Cost effectiveness, Care Chain, Care pathway, Quality of life, Health services ja health care services. Suomalaisissa tietokannoissa käytettiin vastaavia suomalaisia hakusanoja. Hakuja suoritettiin erilaisilla yhdistelmillä, rajauksilla ja sanojen katkaisua käyttäen. Hakutulosten määrät vaihtelivat sanojen yhdistelmien mukaan 1-176. Valtaosa aiemmista tutkimuksista löydettiin Ovid Medlinen tietokannoista. Lisäksi tietoja etsittiin eri hakujen kautta löytyneiden artikkeleiden ja teosten lähdeluetteloita manuaalisesti läpi käymällä.

Tiedonhaun perusteella havaittiin, että ulkomaalaisia tutkimuksia nivelreuman kustannuksista on tehty viime vuosina mm. useissa Euroopan maissa sekä USA:ssa. Suomalaisia tutkimuksia on kuitenkin niukasti. Myös nivelreuman terveyteen liittyvän elämänlaadun menetyksiä on tutkittu vähän. Muutamat tutkimukset joissa oli tehty kustannusvaikuttavuuden vertailuja, kohdistuivat pääosin lääkehoitoihin. Nivelreuman hoidon koko hoitoketjun mukaisessa viitekehyksessä tai eri palvelujärjestelmien yhteisenä tuloksena aikaansaatuva vaikuttavuutta tai kustannuksia selvittäviä tutkimuksia ei sen sijaan löytynyt.

7.1 Kustannuksiin liittyviä tutkimuksia

Nivelreuman hoidon kustannustutkimuksissa on selvitetty joko yksinomaan suoria kustannuksia, tuottavuuskustannuksia tai molempia. Kustannukset ovat yleisimmin esitetty yhteiskunnallisesta, mutta myös terveydenhuollon rahoittajien ja työnantajien näkökulmasta. Kustannuksien vaihtelu eri maiden välillä selittyy osaksi erilaisilla terveydenhuoltojärjestelmillä, mutta myös erilaisilla hoitokäytännöillä. Kansainvälisessä QUESTRA -projektissa (Quantitative Standard Monitoring of patients with Rheumatoid Arthritis) on tutkittu maailmanlaajuisesti nivelreumapotilaiden hoitokäytäntöjä. Tutkimukseen ke-

rättiin vuosina 2005–2009 yli 8 000 hoitoa saavaa nivelreumapotilasta 86 klinikasta ja 32 maasta. Tutkimuksessa ja sen yhteydessä tehdyssä laajassa kirjallisuuskatsauksessa todettiin, että nivelreuman hoito on hyvin erilaista eri maissa, joka selittää suuret vaihtelut hoidon kustannuksissa. Tutkimuksen mukaan hoidon laatu ja potilaiden huono taudinkuva olivat sidoksissa bruttokansantuotteeseen. Kustannuksien vaihteluun vaikuttivat erityisesti biologisten lääkkeiden käyttö. Biologisia lääkkeitä käytti rikkaissa teollisuusmaissa yli neljäsosapotilaista, mutta kehittyvissä maissa ani harva sai biologista hoitoa. (Sokka 2010.)

Kustannuksien vaihtelua eri tutkimuksien välillä selittää myös se, että osassa tutkimuksissa nivelreuman hoitoon on otettu mukaan kaikki nivelreumapotilaisiin kohdistuva sairauden hoito ja puolestaan osassa tutkimuksissa kustannukseksi on hyväksytty ainoastaan nivelreumaan kohdistuva hoito. Toiseksi kaikista saatavilla olevista tutkimusraporteista ei selviä yksityiskohtaisesti mukaan otettavien kustannuksien erittelyt.

Nivelreuman terveydellistä ja taloudellista merkitystä on Suomessa tutkinut ensimmäisenä Hannu Pätiälä (1975). Hän vertasi väitöskirja työssään nivelreumasta aiheutuvia kustannuksia vuosina 1968 ja 1973. Tutkimuksen mukaan nivelreuman aiheuttavat taloudelliset menetykset olivat vuonna 1968 noin 102,2 miljoonaa markkaa ja vuonna 1973 noin 198,7 miljoonaa markkaa. Nivelreuman kustannuksista lähes 70 % muodostui epäsuorista, ansionmenetyksestä ja kuolemasta aiheutuneista syistä. Sairaalahoidon osuus kustannuksista oli noin 59 prosenttia. Tutkimustulokset perustuivat eri tilastoihin.

Vuonna 2004 Laajalahden & Sintosen tutkimuksen mukaan nivelreuman hoidon kokonaiskustannukset olivat 2,2 miljoonaa euroa puolen vuoden ajalta. Keskimääräiset suorat kustannukset olivat 4 373 euroa/potilas kuuden kuukauden jaksolta. Vajaa puolet (48,7 %) näistä kustannuksista aiheutui terveydenhuollosta, 38,6 % omaisten ja läheisten antaman avun vaihtoehtoiskustannuksista ja 12,7 % jokapäiväistä toimintaa tukevista sosiaalipalveluista. Lääkekustannusten osuus oli 7,7 %. Tutkimuksessa myös todettiin, että nivelreumapotilaiden elämänlaatu 15D -mittarilla mitattuna oli tilastollisesti ja kliinisesti merkittävästi huonompi kuin ikä- ja sukupuolivalikoidun väestön. Tutkimuksen otos

poimittiin Suomen Reumaliiton ry:n rekisteristä. Aineisto kerättiin kyselymenetelmällä takautuvasti. Vastausprosentti oli 50,5 % (n=505). (Laajalahti & Sintonen 2004.)

Ruotsissa Jacobsson ym. (2007) arvioi nivelreuman hoidon vuotuisiksi kokonaiskustannuksiksi 12 020 euroa (kyselytutkimus n= 613), josta suorien kustannuksien osuus oli keskimäärin 4930 euroa. Biologisia lääkkeitä käytti 14 % vastaajista. Edelleen Ruotsissa Hallert ym. (2006) tekemässä kolmen vuoden seurantatutkimuksessa (n=303) arvioitiin nivelreuman hoidon keskimääräiseksi suoraksi kustannukseksi ensimmäisenä sairastamisvuotena 3704 euroa ja kolmantena vuonna 2652 euroa, mutta taudin edelleen kestäessä kirurgisten toimenpiteiden ja lääkekustannuksien lisääntyessä kustannukset kääntyivät kasvuun. Kobelt ja kumppanit (2005) arvioivat kustannuksien lisääntyvän sairauden jatkuessa yli 10 vuotta. Heidän kyselytutkimuksen (n=1487) mukaan yli 10 vuotta sairastaneiden keskimääräiset suorat kustannukset olivat 5092 euroa. Myös Westhovens ym. (2005) saivat samankaltaisia tuloksia verrattaessa alle vuoden (n=48) ja keskimäärin 12,5 vuotta (n=85) nivelreumaa sairastaneiden kustannuksia ja terveydenhuollon palvelujen käyttöä Belgiassa. Vuosittaiset suorat kustannukset olivat sairauden alussa keskimäärin 3055 euroa per potilas ja pitkään sairastaneiden ryhmässä 4017 euroa. Pitkään sairastaneiden ryhmässä kustannukset kasvoivat lisääntyneen fysioterapian sekä avun että apuvälineiden tarpeen kasvun myötä. Terveydenhuollon palvelujen käytön kysyntää selittivät pääasiassa erot fyysisessä toimintakyvyssä.

Verstappenin ja kumppaneiden (2007) tutkimuksessa verrattiin selkärankareumaa (n=132) ja nivelreumaa (n=576) sairastavien potilaiden hoidon kustannuksia ja elämänlaatua. Nivelreumaa sairastavien hoitojen suorat kustannukset olivat 5167 euroa ja elämänlaatu EQ-5D -mittarilla mitattuna 0.63. Nivelreumaa sairastavien hoitokustannukset olivat korkeammat ja koettu elämänlaatu huonompi kuin selkärankareumaa sairastavilla.

Rat ja Boissier (2004) tutkimuksen mukaan Ranskassa nivelreuman hoidon suorat kustannukset vaihtelivat 1812 eurosta 11 798 euroon/potilas vuodessa ja puolestaan epäsuorat kustannukset 1260 eurosta 37994 euroon. Vaihtelua hinnoissa selittivät erilaiset alueelliset terveydenhuoltojärjestelmät ja paikalliset edellytykset hoitaa nivelreumapotilaita. Kustannuksiin vaikuttivat alentavasti riittävän varhain aloitettu tehokas lääkehoito. Var-

hainen hoito hidasti taudin etenemistä ja paransi elämänlaatua. Korkeita kustannuksia vastaavasti ennustivat fyysisen toimintakyvyn aleneminen HAQ:lla mitattuna. HAQ:n on todettu ennustavan korkeampia kustannuksia myös useissa muissa tutkimuksissa. (Jacobsson ym. 2007; Kobelt ym. 2005; Westhovens ym. 2005; Lajas ym. 2003.)

Saksassa Ruof ja kumppanit (2003) arvioivat nivelreuman hoidon vuotuisiksi suoriksi kustannuksiksi 3815 euroa/potilas. Näistä kustannuksista ainoastaan nivelreuman hoitoon liittyviä kustannuksia oli 2312 euroa/potilas. Avohoidon osuus nivelreumaan liittyvistä hoidoista olivat 73,7 %, sairaalahoidon 24 % ja muiden suorien kustannusten 2,3 %. Lääkekustannukset olivat keskimäärin vuosittain 1020 euroa/potilas ja lääkärikäynnit 320 euroa/potilas. Lääkehoidon osuus 44 % oli laskettu osaksi avohoidon kustannuksia. Tämä tutkimus oli tehty terveydenhuollon rahoittajan (vakuutuksen) näkökulmasta. Hoidon kustannuksissa ei huomioitu omaisten antamaa apua. Tutkimuksen aineisto kerättiin kyselymenetelmällä takautuvasti (n=338).

Cooperin vuonna 2000 tekemässä kirjallisuuskatsauksessa (vuosilta 1966–1997) nivelreuman suorat kustannukset vaihtelivat US\$ 5720–5822 välillä. Lääkekustannusten osuus vaihteli 8–24 % välillä, lääkärikäynnit 8–21 % ja sairaalahoido 17–88%. Sairauspoissaoloja nivelreumapotilailla oli keskimäärin 2,7–30 päivää vuodessa. Lajas työryhmineen (2003) puolestaan arvioi nivelreuman vuosittaisiksi kustannuksiksi US\$ 7914. Tutkimuksen mukaan suorat kustannukset selittivät 70 % kokonaiskustannuksista. Korkeita kustannuksia ennustivat huono fyysinen toimintakyky, kotiapu ja pysyvä työkyvyttömyys. Kyselytutkimuksen aineisto saatiin takautuvasti 201 nivelreumapotilaalta.

Osassa nivelreuman kustannuksia selvittävässä tutkimuksissa pyrittiin etsimään selittäviä tekijöitä korkeille kustannuksille. Michaud ym. (2003) tutkimuksessa (n=7527) nivelreuman kustannuksia selittivät sosiodemografiset tekijät ja potilaiden muut sairaudet. Korkeasti koulutetuilla ja hyvätuloisilla olivat suuremmat lääkekustannukset, mutta sairaalahoidon osalta eroa ei ollut. Lääketieteellisistä hoidoista aiheutuneet kustannukset vähenivät 65 -ikävuoden jälkeen. Jakobi (2003) kumppaneineen puolestaan totesivat matalan sosioekonomisen taustan yhteyden huonompaan taudin kuvaan, fyysiseen sekä hen-

kiseen terveyteen että heikompaan elämänlaatuun. Flipon ym. (2009) tutkimuksen mukaan potilaan arvioima kipu ennusti korkeampia hoidon kustannuksia. Tutkimus oli kyselytutkimus, johon osallistui 108 nivelreumapotilasta. Samansuuntaisia tuloksia totesivat myös Verstappen (2007) työryhmineen, lisäksi he havaitsivat apuvälineiden ja lääkkeiden käytön määrän yhteyden kustannuksiin. Lääkekustannuksia lisäsivät erityisesti biologiset lääkkeet. Takautuvasti kerättävään kyselytutkimukseen osallistui 461 potilasta.

Tuottavuuskustannukset:

Kessler työryhmineen (2008) tutkivat nivelreuman (n=109) vaikutuksia työssä käyntiin. Tutkimuksessa todettiin nivelreumalla olevan merkitsevä yhteys lisääntyneisiin sairauslomapäiviin. Kobelt ym.(2008) arvioivat (n=1487) nivelreuman tuotannollisen menetyksen olevan yhteiskunnalle keskimäärin 5076 euroa/potilas, mutta vaihtelevan taudin asteen mukaan jopa 40 700 euroon vuodessa.

Puolakan (2005) väitöskirjatutkimuksessa selvitettiin työkyvyttömyyspäivien kertymistä (n=162) juuri sairastuneilta nivelreumapotilailta. Tutkimukseen osallistujat jaettiin kahteen erilaiseen lääkehoitoryhmään. Toisessa hoitoryhmässä annettiin perinteistä yhden reumalääkkeen hoitoa ja toisessa ns. kolmen lääkkeen yhdistelmähoitoa. Viiden vuoden seuranta-aikana kaikki taudin alkuvaiheessa oireettomaksi hoidetut potilaat pysyivät työkykyisinä koko seurannan ajan. Sen sijaan yli puolet hoidolle huonosti reagoineista joutuivat pysyväälle työkyvyttömyyseläkkeelle. Tutkimuksessa todettiin, että nimenomaan tehokas nivelreuman varhaisvaiheen hoito edistää potilaiden työkykyä ja vähentää kustannuksia. Hyvä hoitotulos säästi keskimäärin 70 000 euroa/potilas viidessä vuodessa huonoon hoitotulokseen verrattuna. Yhden vuoden työkyvyttömyyden keskimääräinen hinta oli noin 30 000 euroa. Perinteisten reumalääkkeiden kustannukset vuositasolla ovat alle 600 euroa, kun taas uusien biologisten lääkkeiden vuoden hoito maksaa 7000:sta 18 000 euroon. Tutkimus kuitenkin osoitti miten myös kalliit hoidot voivat ovat perusteltuja, jos potilaan työkyky niiden avulla säilyy. (Puolakka 2005.)

7.2 Elämänlaatuun ja vaikuttavuuden arviointiin liittyviä tutkimuksia

Uhlig työryhmineen (2007) tutkivat nivelreumapotilaiden (n=1052) elämänlaatua SF-36 -mittarilla. Nivelreuma vaikutti elämänlaatuun kaikilla ulottuvuuksilla, mutta eniten fyysisiin toimintoihin, mutta myös sosiaaliseen ja henkiseen hyvinvointiin. Lubeck (2002) totesi tutkimuksessaan HAQ- toimintakykyindeksi mittarin ja elämänlaatua mittaavan SF-36 parantavan lääkärin ja potilaan välistä kommunikointia. Mittarien avulla esitetty potilaan oma näkemys tilastaan auttaa lääkäriä arvioimaan hoidon tehokkuutta.

Räsänen ja kumppanien (2006) järjestelmällisessä kirjallisuuskatsauksessa (vuosilta 1966–2004) etsittiin terveydenhuollon tutkimuksia, joissa oli käytetty laatupainotettuja elinvuosia vaikuttavuuden arvioinnissa. Nivelreuman osalta tällaisia tutkimuksia löytyi neljä. Kolmessa tutkimuksessa vertailukohteena olivat erilaiset lääkehoidot. (Hartman 2004; Kobelt 2004; Torrance ym. 2004.) Vaikuttavuuden mittareina oli käytetty EQ-5D:tä, HUI -mittaria tai SF-6D:tä. Puolestaan Hollantilaisessa Van Den Houtin ym. (2003) seurantatutkimuksessa arvioitiin erilaisten hoitoryhmien antamien hoitojen kustannus-vaikuttavuutta kahden vuoden ajan. Tutkimusryhminä olivat reumasairauksiin erikoistuneen sairaanhoitajan antama hoito, vuodeosaston hoitoryhmän antama hoito sekä poliklinikka hoitoryhmän antama hoito. Tutkimukseen osallistui 210 nivelreumapotilasta, joiden keski-ikä oli 59 -vuotta. Naisia osallistujista oli 75 prosenttia. Kustannukset olivat alhaisimmat reumasairauksiin erikoistuneen sairaanhoitajan ryhmässä (200 euroa/potilas), vuodeosaston hoitoryhmässä 5000 euroa/potilas ja poliklinikka hoitoryhmässä 4100 euroa/potilas. Hoidon seurauksena kuitenkin elämänlaadussa SF-6D:llä mitattuna ei ollut merkittäviä eroja ryhmien välillä. Tutkimuksen tuloksena todettiin, että terveys - taloustieteellisestä näkökulmasta suositeltavin hoitomuoto olisi reumasairauksiin erikoistuneen sairaanhoitajan antama hoito, sillä edellytyksenä, että tämä hoitomuoto on mahdollinen huomioiden potilaan terveydentilan.

8 TUTKIELMAN TAVOITTEET

Tällä tutkielmalla on kolme tavoitetta. Tutkielman ensimmäisenä tavoitteena on vertailla nivelreumapotilaiden käytännössä toteutuneiden hoitoketjujen kustannuksia ja vaikuttavuutta vuoden ajalta. Nivelreumapotilaiden hoitoketjut on määritelty jokaiselle potilaalle yksilöllisesti toteutuneiden hoitoprosessien mukaan ja luokiteltu terveystalouden käytön suhteen kolmeen tutkimusryhmään. Tutkielmassa analysoidaan näiden ryhmien välisiä eroja potilaiden taustatekijöiden, terveystalouden käytön, kustannuksien ja vaikuttavuuden osalta. Tutkimusryhmät ovat 1) perustalouden hoitoketju (terveyskeskuksen ja sosiaalihuollon palveluja käyttäneet potilaat) 2) erikoissairaanhoidon hoitoketju (keskussairaalan, yliopistollisen sairaalan tai yksityisen lääkärikeskuksen palveluja käyttäneet potilaat) 3) perus- sekä erikoissairaanhoidon hoitoketju (terveyskeskuksen, sosiaalihuollon, keskussairaalan, yliopistollisen sairaalan tai yksityisen lääkärikeskuksen palveluja käyttäneet potilaat).

Tutkielman toisena tavoitteena on selvittää mitkä yksilötason tekijät ovat yhteydessä nivelreuman hoidosta aiheutuneisiin kustannuksiin, elämänlaatuun ja vaikuttavuuteen. Tutkielman kolmantena tavoitteena on tuoda esille potilaiden itsensä arvioimana tietoa siitä, millaiset hoidot, toimenpiteet tai asiat olisivat tärkeitä nivelsairauden hoidossa ja voisivat aikaansaada parempaa vaikuttavuutta hoitoketjussa.

Tutkimuskysymykset:

- 1) Millaisista palveluista nivelreumapotilaiden hoitoketjut ovat muodostuneet, mitkä ovat eri hoitoketjujen suorat kustannukset ja niillä aikaansaatua vaikuttavuus?
- 2) Mitkä yksilötason tekijät ovat yhteydessä nivelreuman hoidosta aiheutuneisiin kustannuksiin, elämänlaatuun ja vaikuttavuuteen?
- 3) Millaisilla hoidoilla, toimenpiteillä tai asioilla nivelreumapotilaiden hoitoa voitaisiin hoitoketjussa kehittää?

9 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

Tutkielma oli poikkileikkaustutkimus ja empiirinen aineisto kerättiin takautuvasti kyselylomakkeella. Tutkimusmenetelmäksi valittiin kysely, koska tutkielmassa haluttiin selvittää koko hoitoketjun kustannuksia ja vaikuttavuutta. Rekistereistä ei ole vielä saatavilla yksilötason tietoja perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon avokäynneistä eikä myöskään kuntoutuksista, josta johtuen niiden perusteella hoitoketjua voitaisiin tarkastella vain osittain. (Meretoja ym. 2010, 65; Sund 2005). Lisäksi tutkielmassa oltiin kiinnostuneista potilaiden taustatiedoista, kuten demografisista, psykososiaalisista, sosioekonomisista muuttujista tai sairauden vaikeusasteesta, myös näiden tietojen saaminen on mahdollista vain kyselymenetelmällä. Potilaiden taustatiedot saattavat olla tärkeitä, kun halutaan tietää, johtuvatko ryhmien väliset erot esimerkiksi vaikuttavuudessa terveysjärjestelmästä vai potilaiden ominaisuuksista. Kyselyn kautta voidaan tuoda esille myös potilaiden omia kokemuksia ja mielipiteitä. (Kane 1997, 127–209; Sund 2008, 37–40.)

Aineisto muodostui sekä määrällisistä että laadullisista tiedoista. Tarkastelen aineistoa pääasiassa määrällisen tutkimuksen keinoin. Laadullisella aineistolla olen pyrkinyt täydentämään ja syventämään tietoa hoitoketjuissa tapahtuvien terveyspalvelujen tai lääkeshoidon vaikuttavuudesta. Avoimet kysymykset myös mahdollistavat ilman tutkijan ennako-oletuksia sellaisten hoitojen ja toimenpiteiden kuvaillun, jotka potilaat itse kokevat merkitykselliseksi nivelsairautensa hoitamisessa.

Määrällisen tutkimusaineiston analyysi perustuu aineiston kuvaamiseen ja tulkitsemiseen tilastollisten menetelmien avulla. Päinvastoin laadullinen tutkimus pyrkii ymmärtämään kohteen laatua, ominaisuuksia ja merkityksiä. (Hirsjärvi ym. 2009, 139–140, 160–161.) Laadullista aineistoa olen käsitellyt sisällönanalyysi menetelmällä. Tarkastelen laadullista aineistoa osittain määrällisen tavoin, mutta myös sisältöä kuvailen. Sisällönanalyysillä voidaan tarkoittaa niin laadullista sisällönanalyysia kuin sisällön määrällistä erittelyä. Sisällönanalyysin olen toteuttanut teoriaohjaavasti, joka eroaa aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä siten, että analyysissa teoreettiset käsitteet tuodaan esiin ilmiöstä jo valmiiksi

tiedettyinä. Tässä tutkielmassa avoimet kysymykset liittyvät käsitteisiin hoitoketju, vaikuttavuus ja nivelreuman hoito. (Tuomi ym. 2002, 109–116.)

Määrällisen ja laadullisen aineiston yhdistäminen mahdollistaa erilaisten näkökulmien tarkastelun samasta tutkittavasta kohteesta. Tieteellisessä keskustelussa ei enää mielellään tehdä karkeaa eroa eri tutkimusmenetelmistä. Viime vuosina ovat yleistyneet tutkimukset, jotka rikkovat kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen tutkimuksen välistä raja-aitaa hyödyntämällä molempia tutkimusotteita ja niiden mukaisia menetelmiä samassa tutkimuksessa. Tätä kutsutaan triangulatiiviseksi tutkimusasetelmaksi. Tämän tutkielman aineistotriangulaation tavoitteena on nähdä tutkimusmenetelmät toisiaan tukevina, lisätä tutkimuksen luotettavuutta ja antaa mahdollisimman kokonaisvaltainen kuva tutkittavasta ilmiöstä. (Viinamäki 2007, 176; Hirsjärvi ym. 2009, 135–137.)

9.1 Aineiston keräys

Kyselyyn osallistuvat potilaat koottiin Lapuan terveyskeskuksen reumahoitajan tilastosta. Vastaajiksi hyväksyttiin kaikki yli 18 -vuotiaat potilaat, joilla oli tehty nivelreuma diagnoosi ennen vuotta 2008. Näillä kriteereillä tilastosta löytyi 108 nivelreumaa sairastavaa potilasta, joille kysely lähetettiin.

Kyselyn käytännön toteutuksesta vastasi Lapuan terveyskeskuksen reumahoitaja. Valmiiksi laadittu kyselylomake palautuskuorineen toimitettiin Lapuan terveyskeskukseen, josta se edelleen lähetettiin ylilääkärin ja reumahoitajan allekirjoituksella varustetulla saattekirjeellä reumapotilaille (LIITE 1). Potilaat palauttivat kyselyn Lapuan terveyskeskukseen, jonka jälkeen reumahoitaja toimitti avaamattomat palautuskirjekuoret Tampereen yliopiston johtamistieteiden laitokselle. Palautuskirjekuoret oli koodattu niin, että reumahoitajalla oli mahdollisuus tarkistaa ketkä potilaista olivat kyselyn palauttaneet. Tutkimukseen ei tarvittu eettisen toimikunnan lupaa, koska vastaajien henkilötiedot eivät välity tutkielman tekijälle eikä tutkija millään tavalla ole yhteydessä potilastietoihin. Tämä oli sekä Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin että Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan edustajien kannanotto lupa-asiassa.

Kysely toteutettiin ajalla 9.3.2009 – 20.3.2009. Vastaamatta jättäneiltä reumahoitaja karhusi lomaketta kaksi kertaa, niin että kaikki lomakkeet olivat palautuneet huhtikuun alkuun mennessä. Kyselyn palautti 76 vastaajaa. Vastausprosentiksi muodostui 70.4 %. Otokseen ei -vastanneet potilaat vastasivat ikä- ja sukupuoli-jakaumaltaan vastanneita potilaita, mikä lisää tuloksien käyttökelpoisuutta.

Kyselylomake:

Tutkielman tekijällä oli päävastuu kyselylomakkeen laatimisesta tätä tutkielmaa varten. Kyselylomakkeen rakentamisessa lähdin liikkeelle tutkimalla nivelreumasairautta ja sen hoitoa. Kyselyssä hyödynsin myös aiempia terveydenhuollon vaikuttavuutta, kustannusvaikuttavuutta tai nivelreumaa käsitteleviä tutkimuksia (mm. Kaarlola 2007; Hammar 2008; Silvennoinen-Nuora 2006; Kukkonen 2005; Puolakka 2005; Jäntti 2004; Rissanen 1996.) Terveystilan arviointiin valitsin jo käytössä olevia testattuja mittareita. Kyselylomakkeen suunnitteluun osallistui Johtamistieteiden laitokselta väitöskirja tutkija Leena Silvennoinen-Nuora. Lisäksi kyselylomake oli arvioitavana Lapuan terveyskeskuksen ylilääkärillä (Martti Luomala) ja reumahoitajalla (Pirkko Korpitie), Seinäjoen keskussairaalan reumahoitoon erikoistuneella lääkäriä (Harri Blåfield) ja reumahoitajalla (Pirkko Rasinmäki), Tampereen yliopiston johtamistieteiden laitokselle (prof. Ismo Lumijärvi) sekä Terveystieteen laitoksen terveys-taloustieteen asiantuntijalla (prof. Pekka Rissanen). Kyselylomakkeen laatiminen alkoi marraskuussa 2008. Asiantuntijoilta saatujen palautteiden jälkeen kyselyn toimivuutta testasi Lapualla kaksi nivelreumapotilasta. Potilaspa-lautteiden perusteella kyselyyn tehtiin vielä pieniä korjauksia. Kyselylomake oli valmis helmikuussa 2009.

Kyselylomakkeessa (LIITE 2) selvitettiin potilaan taustatietoja (sukupuoli, ikä, koulutus, työ- ja eläkemuodot, perhe- ja asumismuoto), tietoja potilaan terveydestä, toimintakyvystä, terveyteen liittyvästä elämänlaadusta, avun tarpeesta ja terveyspalvelujen käytöstä, nivelreumasta aiheutuneiden sairauslomapäivien määrää vuodelta 2008 sekä nivelreuman lääkitystä. Päiväkohtaisen lääkekäytön selvittämiseksi potilailta pyydettiin tietoja vuoden 2008 aikana nivelreumaan käytettyjen lääkkeiden nimistä, vahvuuksista, päivittäisistä

annostusmääristä sekä vuoden aikana lopetetuista lääkkeistä. Kortisonipistoksien lukumäärät selvitettiin omana kysymyksenä samoin biologisten lääkkeiden käyttö.

Terveydenhuollon palvelujen käyttöä vuoden 2008 ajalta selvitettiin kyselysarjalla, jossa jokaisesta terveydenhuollon käynnistä kysyttiin päivämäärä tai kuukausi, käynnin syy, käyntipaikka, minkä terveydenhuoltohenkilön tapasi, hoito/ohjausaika sekä omat kustannukset käynnistä. Näissä kysymyksissä vastaajia kehoitettiin käyttämään henkilökohtaista reumapotilaan hoitotiedot -vihkosta muistamisen helpottamiseksi. Reumavihko tulee olla potilaalla mukana jokaisella nivelreumasairauteen kohdistuvalla perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon käynnillä. Reumavihko sisältää tietoja mm. potilaan hoitotapah- tumista, käytössä olevasta lääkityksistä, pistoksista ja seurattavista laboratoriotutkimuksista. Lisäksi jokaisesta erikoissairaanhoidon käynnistä potilas saa mukaansa epikriisin.

Hoitoketjuissa aikaansaatuja hoitojen vaikuttavuutta potilas arvioi voinnin suunnan muutoksella vuoden 2008 alusta tämän hetkiseen tilanteeseen likertin viisiportaisella asteikolla. Lisäksi voinnin suunnan muutokseen vaikuttavia tekijöitä oli mahdollista kuvailla omin sanoin. Näillä kysymyksillä pyrittiin saamaan tutkimusasetelmaan ajallista ennen - jälkeä ulottuvuutta. Potilaan nykyistä terveydentilaa arvioitiin HAQ- toimintakykyindeksillä ja VAS -kipumittarilla. Nivelreumassa kivun arviointi on erityisen tärkeä osa hoidon suunnittelua. Näitä mittareita käytetään yleisesti reumapotilailla.

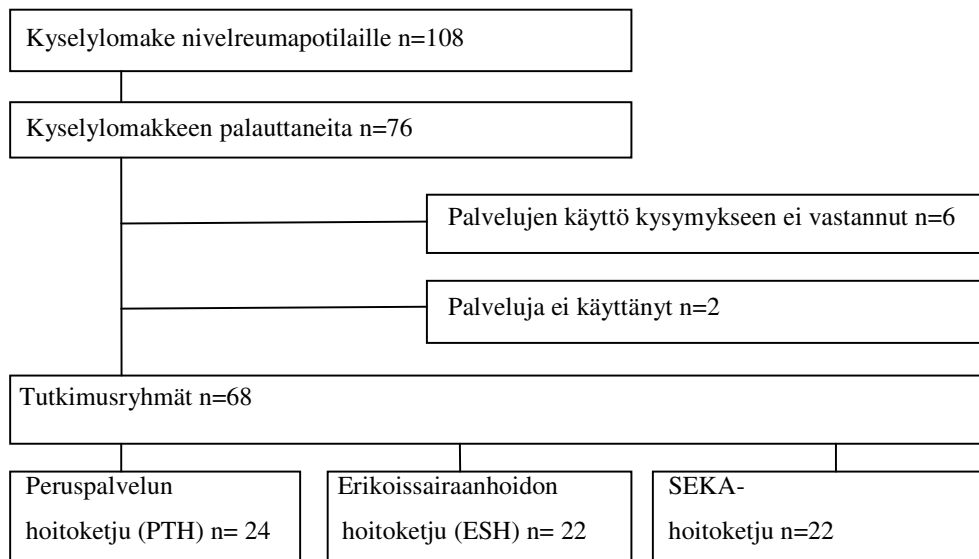
Elämänlaadun mittaamiseen valittiin EQ-5D -mittari. Mittari on helppokäyttöinen, nopea ja sen vastausprosentit ovat yleensä korkeita. Tähän mittariin oli myös löydettävissä Suomesta vertailuväestön tulokset. EQ-5D -mittari on geneerinen yhden indeksiluvun tuottava terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari. Se käsittää viisi ulottuvuutta: liikkuminen, itsestään huolehtinen, tavanomaiset toiminnot, kivut/vaivat ja ahdistuneisuus/masennus. Vastausvaihtoehtoja on kolme; ei ongelmia, jonkin verran ongelmia ja paljon ongelmia. Summa-arvon maksimi arvo on 1, jolloin vastaajalla ei ole ongelmia millään ulottuvuudella. Minimiarvoa 0 mittari ei voi antaa, koska 0 arvo olisi yhtä kuin kuollut. EQ-5D -mittariin kuuluu osana myös VAS -asteikko, johon vastaaja merkitsee sen hetkisen terveystilaa kuvaavan arvon väliltä 0–100. Arvo 0 kuvaa huonointa ja arvo

100 parasta elämänlaatua. (Brooks 1996, 53–72; Ohinmaa & Sintonen 1999; Sintonen 2007.)

Lisäksi potilailla oli kyselyssä mahdollisuus esittää avoimesti parannusehdotuksia siitä, miten keskussairaalassa ja terveystieteiden keskuksessa voitaisiin kehittää reumasairauden hoitoa.

9.2 Tutkittavien ryhmien muodostaminen

Tutkimuksessa vastaajat jaettiin kolmeen eri hoitoketjuryhmään sen mukaan mitä terveyspalveluja heidän nivelreuman hoitoon liittyvä hoitoprosessinsa oli käytännössä sisältänyt vuoden 2008 aikana (kuviot 3). Yhden ryhmän muodostivat vastaajat, jotka olivat vuoden seurantajakson aikana käyttäneet vain perusterveyden- ja sosiaalihuollon palveluja. Tähän kuuluivat terveystieteiden keskuksessa annetut palvelut (lääkäri, sairaanhoitaja/reumahoitaja, laboratorio, fysioterapeutti), kotisairaanhoidon (sairanhoitaja) ja sosiaalihuollon kotipalvelut (kodinhoitaja). Tästä tutkimusryhmästä käytetään nimitystä peruspalvelujen hoitoketju tai lyhennettä PTH. Toisen tutkimusryhmän muodostivat erikoissairaanhoidon hoitoketju (ESH). Tähän luokiteltiin potilaat, joita oli hoidettu vain keskussairaalassa tai yliopistollisessa sairaalassa. Lisäksi erikoissairaanhoidon hoitoketjuun luokiteltiin potilaat, jotka olivat käyttäneet perusterveydenhuollon palveluja vain laboratorion osalta, heitä oli 15. Kolmannen tutkimusryhmän muodostivat potilaat, jotka olivat käyttäneet sairautensa hoitoon sekä peruspalveluja että erikoissairaanhoidon palveluja. Tästä ryhmästä käytetään nimitystä SEKA -hoitoketju.



KUVIO 3. Tutkittavien ryhmien muodostuminen

9.3 Tutkimusmenetelmät

Olen tallentanut kyselylomakkeista muodostuneen kvantitatiivisen aineiston SPSS 15.0 -ohjelmaan. Tarkastelen koko aineistoa pääasiassa kolmen hoitoketju -ryhmän kautta. Aineiston kuvailemisessa olen käyttänyt frekvenssejä, prosenttiosuuksia, keskiarvoja, mediaaneja ja hajontalukuja (minimi, maksimi ja keskihajonta).

Aineiston analysointi aloitettiin kuvailemalla nivelreumapotilaiden ominaispiirteitä ja tutkimalla hoitoketjuryhmien välisiä eroja eri taustamuuttujissa. Tutkielmassa käytettävät muuttujat valitsin aikaisempiin tutkimuksiin (mm. Noro ym. 1999; Van de Ven ym. 2000; Michaud ym. 2003; Kobelt ym. 2005; Westhovens ym. 2005; Hallert ym. 2006; Ellis 2007; Verstappen ym. 2007; Häkkinen ym. 2009.) ja terveyspalvelujen kysyntää selittävien teorioiden pohjalta. Sukupuoli, ikä, sairastumisikä, sairaudenkesto, pitkäaikaissairaudet ja lääkkeiden lukumäärä kuvaavat terveysvarantoa ja sen kulumista, josta johtuen nämä huomioitiin muuttujiksi. Myös sosioekonomisella asemalla on todettu olevan yhteyksiä terveyspalvelujen käyttöön sekä kustannuksiin, jolloin mukaan otettiin koulutus, työsuhte- ja eläkemuotomuuttujat. Lisäksi muuttujiksi valitsin apuvälineiden käytön,

avun tarpeen sekä asumismuodon nivelreumasairauden vaikeusasteen kuvaamiseksi. Taustamuuttujissa tarkastelin myös sairauslomapäivien ja biologisten lääkkeiden käyttäjämäärien eroja eri hoitoketjoryhmissä.

Hoitoketjoryhmien välisessä erojen tutkimisessa käytettiin luokitteluasteikollisilla muuttujilla (sukupuoli, koulutus, työsuhde/eläke, asumismuoto, kotiavun tarve, apuvälineiden käyttö, pitkäaikaissairaudet ja biologisten lääkkeiden käyttö) ristiintaulukointia, prosentiosuuksia ja χ^2 -testiä. Muuttujista luokittelin uudelleen työsuhde ja eläkemuoto kysymyksen. Jaoin muuttujan kahteen ryhmään; 1 = työssä tai 2 = eläkkeellä. Koulutuksen muutin seitsemänluokkaisesta kolmiluokkaiseksi (perus- keski- ja korkea-aste). Asumismuotoa selvittävästä kysymyksestä tein dikotomisen muuttujan; yksin asuva tai ei.

Tarkasteltavien taustamuuttujien ollessa jatkuvia normaalisti jakautuneita (lääkkeiden lukumäärä, sairastumisikä, sairauslomapäivät) käytettiin yksisuuntaista varianssianalyysiä. Tulosten kuvailemisessa käytettiin keskiarvoja ja keskihajontoja. Ryhmien välisiä eroja analysoitiin Bonferronin testillä. Jos jakaumat olivat vinoja (ikä ja sairaudenkesto), erojen testauksessa käytettiin Kruskal-Wallisin testiä. Keskiarvojen lisäksi käytettiin mediaaneja sekä minimi- ja maksimi -arvoja. Jatkuvien muuttujien jakaumien muotoja tarkasteltiin vinouslukujen (skewness) avulla. P:n arvoa ≤ 0.05 pidettiin tilastollisesti merkitseväenä. Lisäksi tein parittaisia Mann -Whitneyn testejä saadakseni selville minkä hoitoketjoryhmien välillä erot taustamuuttujissa olivat merkitseviä. Myös ristiintaulukoinnissa tein muuttujille parittaisia testejä hoitoketjoryhmien erojen selvittämiseksi.

Nivelreumapotilaiden palvelujen käyttöä ja niistä aiheutuneita keskimääräisiä kustannuksia kuvattiin eri hoitoketjuissa kaikkien niiden terveystalusten osalta mitä potilaat olivat vuoden 2008 aikana nivelsairautensa hoidossa käyttäneet. Palvelut luokiteltiin sosiaali- ja perusterveydenhuollon sekä erikoissairaanhoidon palveluihin. Yksityinen fysikaalinen hoito ja laitostuntoutus raportoitiin erikseen. Yksityisellä lääkärillä käyntejä aineistossa oli vain yhdellä potilaalla. Tämä käynti luokiteltiin erikoissairaanhoidon, koska kyseessä oli erikoisalalan lääkäri. Lisäksi kustannuksiin ilmoitettiin sairauden hoitoon liit-

tyvät matkat ja lääkkeet. Eri terveystalvelujen käyttäjien määrät kuvattiin frekvensseillä. Potilaskohtaiset käyttömäärät ja kustannukset ilmoitettiin keskiarvoilla.

Tutkimuksessa kustannuksina otettiin huomioon vain nivelreuman hoidosta aiheutuneet suorat kustannukset. Kustannukseksi laskettiin terveyden- ja sosiaalihuollon palvelujen käytöstä aiheutuneet kustannukset sekä lääke- ja matkakustannukset. Koska tutkimuksen kiinnostuksen kohteena olivat nimittäin hoitoketjujen kustannukset, kustannuksissa ei huomioitu tuottavuus- tai omaisille koituvia hoidon kustannuksia. Kustannuksista jätettiin pois myös yksi laitoshoitopotilas, koska laitoshoidon syyksi ei voitu varmuudella nimetä nivelreumaa.

Kustannustietoina pyrittiin käyttämään ensisijaisesti todellisia alueellisia perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kustannuksia. Kustannustiedot ovat Lapuan terveyskeskuksen tilinpäätöstietoja vuodelta 2008. Lisäksi täydentävinä tietoina käytettiin muuttaman ammattiryhmän osalta sekä matka- ja laboratoriokustannuksien arvioinnissa Stakesin raportin suositusten mukaisia terveydenhuollon yksikkökustannuksia vuodelta 2006. (Hujanen ym. 2008.) Tiedot käytetyistä yksikkökustannustiedoista on esitetty liitteessä 3. Kustannustietoja ei muutettu saman rahan arvoon, koska vertailtaessa Hujanen ja Lapuan ilmoittamia yksikkökustannuksia, ne eivät olleet merkittävästi muuttuneet kahden vuoden aikana. Esimerkiksi kotipalvelukäynti oli Hujanen mukaan 28,2 euroa/käynti ja Lapualla 31,2 euroa/käynti. Toisaalta osa kustannustiedoista oli Lapualla alhaisemmat kuin Hujanen esimerkiksi perusterveydenhuollon lääkärikäynti Hujanella 115 euroa ja Lapualla 105 euroa.

Kotisairaanhoidon ja kotipalvelun käyttämiä palveluja mitattiin käyntitiheyden mukaan asteikolla 1-3 kertaa kuukaudessa, viikoittain 1-4 kertaa tai joka päivä. Kotisairaanhoidon ja kotipalvelun käyttökustannukset laskettiin potilaiden ilmoittamien vaihteluvälien keskiarvojen perusteella. Näiden palvelujen käytön määrän oli kuitenkin kyselylomakkeeseen erikseen tarkentanut kolme potilasta. Kotisairaanhoidon, kotipalvelua tai molempia palveluja oli käyttänyt yhteensä yhdeksän potilasta. Laboratoriokäynteihin liittyvien niin sanottujen turvakokeiden sisällöt ja kustannukset määriteltiin potilaskohtaisesti potilailla

käytössä olevan lääkityksen perusteella. Ohjeet lääkityksen mukaisista laboratoriotestien sisällöstä saatiin Lapuan terveystieteiden tutkimuskeskuksesta.

Lääkehoidon kustannuksien laskemisessa käytettiin Pharmaca Fennican voimassaolevia hintoja vuoden 2009 alusta. Lääkkeiden hinnat määriteltiin tablettikohtaisesti. Hinnat laskettiin suurimman pakkauskoon mukaan. Kustannuksiin hyväksyttiin vain reuman hoitoon tarkoitettavat lääkkeet. Potilaskohtaisten lääke- ja palvelujen käyttö kustannuksien laskemisessa käytiin apuna myös excel -taulukkolaskenta ohjelmaa.

Tutkittaessa hoitoketjoryhmien välisiä eroja hoidon seurauksena syntyneessä vaikuttavuudessa käytettiin vaikuttavuuden mittarina voinnin suunta -muuttujaa. Voinnin suunnan muutosta potilaat arvioivat vuoden 2008 alusta vastaushetkeen viisiportaisella likertin asteikolla. Tämän kysymyksen luokittelin uudelleen tehden siitä kaksijakoisen, jossa arvo 1 tarkoitti, että vointi on parantunut tai pysynyt samanlaisena ja arvo 2, että vointi on mennyt huonompaan suuntaan. Terveysteen liittyvää elämänlaatua mitattiin EQ-5D mittarilla, toimintakykyä HAQ -toimintakykyindeksillä ja koettua kipua VAS -kipujanalla. Erojen tutkimiseen käytettiin χ^2 -testiä (voinnin suunta), normaalista jakautuvilla muuttujilla Bonferronin-testiä (EQ-5D ja VAS -kipujana) sekä vinosti jakautuvilla Kruskal-Wallis-testiä (lääke- ja kokonaiskustannukset, Haq -indeksi). Tulosten kuvailuun käytettiin prosentiosuuksia, keskiarvoja, mediaaneja ja hajontalukuja. Elämänlaatumittarista EQ-5D:stä, HAQ -toimintakykymittarista ja VAS -kipujanasta esitettiin myös vakioituneet arvot iän, sukupuolen ja pitkäaikaissairauksien suhteen. Vakiointi mahdollistaa potilasrakenne- ja samankaltaisten potilasryhmien vertailun ja lisää tulosten luotettavuutta. Vakiointi tehtiin yksisuuntaisen varianssianalyysin avulla. Vakiointia varten sukupuoli ja pitkäaikaissairaudet luokiteltiin uudelleen dummy-muuttujiksi (0,1). Lisäksi tein muuttujille (lääke- ja kokonaiskustannukset) parittaisia Mann-Whitneyn testejä saadakseni selville minkä hoitoketjoryhmien välillä erot olivat merkitseviä.

Hoitoketjujen vaikuttavuuden arvioinnin syventämiseksi sekä saadakseni selville millaiset hoidot tai toimenpiteet potilaiden itsensä arvioimana vaikuttivat heidän vointiinsa ja terveydentilaansa käsittelin kyselylomakkeesta myös kaksi avointa kysymystä (kysymyk-

set 13 ja 28). 1) Kuvailkaa missä asioissa ja miksi vointinne, suorituskykynne ja selviytyminen arkipäivästä ovat menneet parempaan suuntaan tai huonompaan suuntaan viimeisen vuoden aikana? 2) Miten mielestänne keskussairaalassa ja terveystieteiden keskuksessa voitaisiin parantaa reumasairauden hoitoa? Avoimien kysymyksiä vastaukset käsiteltiin teoriaohjaavalla sisällönanalyysi menetelmällä. Avoimeksi aineistoksi valitsin jo lähtökohdiltaan kysymykset, jotka liittyvät tutkielman keskeisiin käsitteisiin hoitoketju, nivelreuman hoito ja vaikuttavuus.

Aloitin laadullisen aineiston käsittelyn aineistolähtöisesti. Litteroin vastaukset jakaen ne samalla tutkielman luonteen mukaisesti hoitoketjuryhmiin, jonka jälkeen koodasin vastaukset erojen ja samankaltaisuuksien etsimiseksi. Epäoleelliset vastaukset jotka eivät liittyneet nivelreuman hoitoon tai sen vaikuttavuuden arviointiin karsittiin pois. Seuraavaksi ryhmittelin samaa tarkoittavat tekstien sisällöt ja nimesin ne luokan sisältöä kuvaavalla nimikkeellä. Avoimien kysymyksiä tuloksia arvioin myös määrällisenä, lähinnä frekvensseinä ja käytin niitä myös kvantitatiivisen tutkimusaineiston tuloksien vertailuun. Avoimien kysymyksiä analysoinnissa käytin suoria lainauksia vastauksien havainnollistamiseksi.

Yksilötason tekijöitä jotka ovat yhteydessä hoidosta aiheutuneisiin kustannuksiin, voinnin suunnan muutoksiin ja elämänlaatuun tarkasteltiin regressiomallien avulla. Lineaarista regressiomallia käytettiin tutkittaessa tilastollisesti merkitseviä tekijöitä, jotka olivat yhteydessä elämänlaatuun ja kustannuksiin. Voinnin suunnan -muutoksiin yhteydessä olevia tekijöitä tarkasteltiin logistisen regressiomallin avulla.

Lineaarinen regressiomalli soveltuu hyvin tilanteeseen, jossa useasta muuttujajoukosta etsitään tekijöitä, jotka yhdessä kykenevät selittämään jotakin jatkuva muuttujaa. Mallin hyvyyden mittana käytetään selitysastetta R^2 ja erityisesti korjattua selitysastetta R^2_{adj} . Selitysaste kertoo, kuinka monta prosenttia malli pystyy selittämään selitettävän muuttujan vaihtelusta. (Metsämuurunen 2008, 87, 96–97.) Regressiomalli voidaan rakentaa erilaisilla menetelmillä. Nummenmaan mukaan (2004, 305) kuitenkin paras ratkaisu on tutkijan itse määrittelemä malli, joka sisältää tutkimushypoteesien mukaiset selittävät muut-

tujat. Tässä tutkielmassa regressiomalli rakennettiin soveltaen pakotettua menettelyä, jossa selittäviksi muuttujiksi valittiin aiempien tutkimuksien ja terveystalvelujen kysyntää selittävien teorioiden pohjalta tärkeiksi tiedettyjä muuttujia (Metsämuuronen 2008, 94), mutta myös tutkielman keskeisempään tarkastelukulmaan liittyen hoitoketjut. Näin ollen selittävät muuttujat jaettiin kolmeen pääryhmään: 1) hoitoketju muuttujat (perus, erikois ja seka) 2) sosiodemografiset muuttujat (sukupuoli, ikä, koulutus, työsuhde/eläke) 3) terveydentilaa kuvaavat muuttujat (HAQ-toimintakykyindeksi, sairaudenkesto, pitkäaikais-sairaudet, lääkkeiden lukumäärä, kotiapu ja apuvälineiden tarve).

Regressioanalyysin perusoletuksena on, että mallin selittymättä jäänyt osa eli residuaalit ovat normaalista jakautuneita, ja että niiden hajonta on tasainen eli homoskedastinen. Peruslähtökohtana on myös, että selittävät muuttujat korreloivat selitettävän kanssa, mutta eivät liian voimakkaasti toistensa kanssa. Tätä kutsutaan multikollineaarisuudeksi. (Metsämuuronen 2008, 99–100.) Tämän vuoksi mallien residuaaleja tarkasteltiin Normal P-P Plot ja Scatterplot kuvioista sekä selittävien muuttujien multikollineaarisuutta toleranssil-la ja VIF -arvoilla. Myös aineistosta mahdollisesti esiintyvät poikkeavat havainnot eli outlierit tarkistettiin. Elämänlaadun residuaali oli normaalisti jakautunut eikä selittävien muuttujien välillä esiintynyt liiallista multikollineaarisuutta, jolloin lineaarisen regressiomallin rakentaminen oli mahdollista.

Ensimmäisessä mallissa elämänlaatua selitettiin hoitoketjuilla, toisessa mallissa selittäviin muuttujiin lisättiin potilaan sosiodemografiset muuttujat ja kolmannessa mallissa mukaan otettiin vielä terveydentilaa kuvaavat muuttujat. Lineaarista regressioanalyysia varten luokitteluasteikolliset muuttujat tehtiin dummy-muuttujiksi. Dummy -muuttujat on kuvattu taulukoiden yhteydessä referenssikategoria merkinnöillä.

Tutkittaessa tilastollisesti merkitseviä tekijöitä, jotka ovat yhteydessä kustannuksiin, tehtiin log -lineaarisia muutoksia kustannuksien vinojen jakaumien vuoksi. Kustannuksien jakauma tiedettiin jo alkuperäisesti olevan vino, mutta myöskään residuaalit eivät olleet Normal P-P Plot -kuvion mukaan normaalisti jakautuneita. Luonnollisen logaritmi muu-

toksen jälkeen vinous hävisi. Selitysmallina ja selittävinä muuttujina käytettiin samoja muuttujia kuin elämänlaadussa.

Logistista regressiomallia käytettiin tutkittaessa tilastollisesti merkitseviä tekijöitä, jotka olivat yhteydessä voinnin suunnan -muutoksiin. Selittävinä muuttujina käytettiin samoja muuttujia kuin lineaarisessa mallissa. Logistisen regressioanalyysin avulla pyritään löytämään useiden selittäjien joukosta parhaat selittämään ilmiötä ja siinä tapahtuvaa vaihtelua tilanteessa, missä selitettävä muuttuja on luokitteluasteikollinen muuttuja. (Metsämuurunen 2008, 114.) Voinnin suunta -muuttuja oli dikotominen: vointi on parantunut/pysynyt samana tai vointi on huonontunut.

Aineiston pienuudesta johtuen yksilötason tekijöiden yhteyksiä hoidosta aiheutuneisiin kustannuksiin, voinnin suunnan muutoksiin ja elämänlaatuun haluttiin tarkastella myös univariaattimalleilla, joissa selittävinä muuttujina olivat hoitoketjut, ikä, sukupuoli, koulutus, työsuhde/eläke, HAQ -toimintakykyindeksi, sairaudenkesto, pitkäaikaissairaudet, lääkkeiden lukumäärä, kotiapu ja apuvälineiden tarve. Muuttujien välisiä yhteyksiä tutkittiin muuttujien luonteesta riippuen χ^2 -testillä, Spearmanin korrelaatiokertoimella, varianssianalyysillä, Mann-Whitneyn- , Kruskal-Wallis tai t-testillä. Nämä tulokset raportoidaan lyhyesti monimuuttujamallien jälkeen.

10 TULOKSET

10.1 Nivelreumapotilaiden taustatietoja

Koko aineiston vastaajat olivat nivelreumalle tyypillisesti enimmäkseen naisia (taulukko 1). Miehiä vastaajista oli 28,8 prosenttia. Keski-ikä oli 66,4 vuotta. Vaihteluväli iän suhteen oli 28–88 -vuotta. Keskimääräinen sairastumisikä oli 49 -vuotta, joka oli selkeästi alhaisempi kuin yleensä nivelreumaan sairastuneiden ilmaantumiskä. Keskimäärin sairaus oli diagnosoitu 17 vuotta sitten. Viisi vuotta tai vähemmän nivelreumaa oli sairastanut 11 vastaajaa. Vastaajista 76 prosentilla oli ainakin yksi pitkäaikaissairaus nivelreuman lisäksi. Yleisin pitkäaikaissairaus oli sydän- ja verisuonisairaudet, joita oli 57 prosentilla vastaajista. Muita pitkäaikaissairauksia olivat diabetes, osteoporoosi, syöpä, erilaiset silmätaudit sekä kilpirauhasen vajaatoiminta että astma. Näiden sairastavuusprosentit vaihtelivat 5–7 prosenttiin.

Peruskoulutus oli alhainen yli 60 prosentilla. Vanhuuseläkkeellä oli puolet vastaajista (54,1 %) ja puolestaan työkyvyttömyyseläkkeellä oli 22,4 prosenttia. Työssä vastaajista oli noin viidennes, joista kaksi teki osa-aikatyötä. Vuoden 2008 aikana nivelreumasairaudesta aiheutuvia sairauslomapäiviä oli ollut keskimäärin 11 päivää. Apua ja tukea selviytymiseensä tarvitsi noin kolmannes vastaajista. Eniten tukea saatiin perheeltä, omaisilta tai tuttavilta (26,3 %). Kotisairaanhoidon ja kotipalvelujen käyttäjiä oli yhdeksän eli 11,8 prosenttia. Apuvälineitä käytti noin 30 prosenttia vastaajista. Pääasiassa potilaat ilmoittivat käyttävänsä erilaisia keittiöapuvälineitä tai liikkumista helpottavia apuvälineitä, kuten kynnärsauvoja, rollaattoria, pyöräkelkkaa tai pyörätuolia. Biologisten lääkkeiden käyttäjiä oli 13,2 % vastaajista. Kaikki biologisten lääkkeiden käyttäjät kokivat hyötyvänsä lääkkeen käytöstä paljon tai melko paljon. Yksi biologisten lääkkeiden käyttäjistä joutui lopettamaan lääkkeen tuberkuloosin vuoksi.

Taustatietojen vertailu hoitoketjuryhmittäin:

Potilaiden taustatiedoissa hoitoketjuryhmien välillä oli tilastollisesti merkitseviä eroja iässä, koulutuksessa, sairastumisiässä sekä sillä oliko työsuhteessa vai eläkkeellä (taulukko 1). Erikoissairaanhoidon hoitoketjun potilaat olivat iältään nuorimpia. Sen sijaan peruspalvelujen hoitoketjun potilaat olivat pääasiassa vanhuuseläkeläisiä. Myös sekaryhmän hoitoketjun potilaat poikkesivat merkitsevästi iältään peruspalvelujen hoitoketjusta.

Kaikissa ryhmissä nivelreumaa oli sairastettu jo pitkään. Erikoissairaanhoidon hoitoketjussa nivelreuma oli kuitenkin diagnosoitu keskimäärin nuoremmalla iällä kuin muissa ryhmissä. Valtaosa tuoreista nivelreumapotilaista kuuluivat seka -hoitoketjuryhmään. Tuloksista myös ilmeni, että joukossa oli potilaita, joiden sairaus oli todettu yli 80 -vuotiaana, potilaat käyttivät koti- tai kotisairaanhoidon palveluja, mutta heidän hoitonsa ei sisältänyt kuitenkaan erikoissairaanhoidon palveluja taudin tuoreudesta huolimatta.

Peruspalveluhoitoketjun potilaiden koulutustaso oli matalin. Ainoastaan peruspalvelujen hoitoketjua ei käyttänyt kukaan korkean koulutusasteen omaavista potilaista. Huonoin toimintakyky oli seka -hoitoketjun potilailla. He tarvitsivat eniten kotiapua ja liikkumista helpottavia apuvälineitä. Lisäksi heistä oli yli 80 prosentilla jokin muu pitkäaikaissairaus ja he käyttivät eniten lääkkeitä. Huomioitavaa oli myös se, että seka -hoitoketjun käyttäjistä lähes kaikki olivat naisia. Nämä erot eivät olleet kuitenkaan tilastollisesti merkitseviä suhteessa muihin ryhmiin.

TAULUKKO 1. Nivelreumapotilaiden taustatietoja eri hoitoketjuissa

	PTH (N=24)	ESH (N=22)	SEKA (N=22)	Yhteensä	p-arvot kaikki ryhmät	p-arvot ryhmien välillä		
						PTH vs. ESH	PTH vs. SEKA	ESH vs. SEKA
Sukupuoli (n=66) %					0.044¹	1.000 ¹	0.057 ¹	0.072 ¹
Nainen (n=47)	60,9	61,9	90,9	71,2				
Mies (n=19)	39,1	38,1	9,1	28,8				
Ikä (n=67) ka	73,1	59,5	65,7	66,4	p<0.001²	p<0.001³	0.033³	0.096 ³
mediaani	76	60	64	67				
minimi-maksimi	44–88	28–80	36–82					
Koulutus (n=66) %					0.013¹	0.015¹	0.03¹	1.629 ¹
Perusaste (n=40)	87	42,9	50,0	60,6				
Keskiaste (n=20)	13	47,6	31,8	30,3				
Korkea (n=6)	0	9,5	18,2	9,1				
Olen tällä hetkellä (n=67) %					0.044¹	0.024¹	0.387 ¹	1.05 ¹
Vanhuuseläke (n=34)	70,8	28,6	50	50,7				
Työkvyttömyyseläke (n=15)	20,8	28,6	18,2	22,4				
Työssä (n=18)	8,3	42,9	31,8	26,9				
Sairauslomapäivät (n=14) ka	6,7	12,9	10,4	10,8	0.897 ⁴	1.000 ⁴	1.000 ⁴	1.000 ⁴
sd	11,55	23,60	14,52	18				
Sairastumisikä(n=66) ka	55,2	42,7	47,7	48,8	0.021⁴	0.018⁴	0.018⁴	0.254 ⁴
sd	16,2	15,6	12,6	15,6				
Sairaudenkesto (n=66) ka	17	16,8	18	17,2	0.992 ²	1.000 ³	1.000 ³	1.000 ³
mediaani	15	15	12,5	13,5				
minimi-maksimi	1–51	2–45	2–56	1–56				
Asuu yksin (n=11) %	25	14,3	9,1	(67) 16,4	0.321 ¹	1.000 ¹	0.345 ¹	1.000 ¹
Kotiavun tarve (n=22) %	39,1	19	42,9	(65) 33,8	0.212 ¹	0.435 ¹	1.000 ¹	0.285 ¹
Apuvälineiden käyttö (n=19) %	20,8	28,6	38,1	(66) 28,8	0.443 ¹	1.000 ¹	0.606 ¹	1.000 ¹
Pitkäaikaissairauksia (n=47) %	75	71,4	81	(62) 75,8	0.767 ¹	1.000 ¹	1.000 ¹	1.000 ¹
Lääkkeiden lukumäärä(n=68) ka	3,0	3,4	3,6	3,3	0.344 ⁴	0.464 ⁴	1.000 ⁴	1.000 ⁴
sd	1,73	1,71	1,30	1,60				
Biologiset lääkkeet (n=9)%	4,2	22,7	13,6	(68) 13,2	0.178 ¹	0.186 ¹	0.765 ¹	1.000 ¹

¹Chi-Square, ²Kruskal-Wallis, ³Mann-Whitney (ryhmien väliset paritestit), ⁴Bonferroni

10.2 Hoitoketjuihin sisältyvät terveysterveyspalvelut ja kustannukset

Nivelreumapotilaat käyttivät määrällisesti eniten perusterveydenhuollon palveluja (taulukko 2). Valtaosan näistä käynneistä muodostivat laboratorioskäynnit, jotka kustannuksiltaan olivat kuitenkin vähäiset. Toiseksi eniten oli lääkäripalvelujen käyttäjiä, joita käyttivät eniten sekä -hoitoketjun potilaat. Lääkärikäynnit muodostuivat pääasiassa kontrollikäynneistä tai kortisonipistoksien antamisista. Vastaavasti reumahoitajalla kävivät eniten potilaat, joita hoidettiin pistoksina annettavilla lääkkeillä. Suurimmat suorat kustannukset peruspalveluissa aiheuttivat viiden potilaan sosiaalihuollon kotipalvelut. Nämä potilaat käyttivät kotipalveluja lähes päivittäin. Myös kotisairaanhoidon palvelut lisäsivät merkittävästi kustannuksia. Tarkasteltaessa hoitoketjiryhmien välisiä eroja sosiaali- ja perusterveydenhuollon kokonaiskustannuksissa, suurimmat kustannukset aiheuttivat sekä -hoitoketjun käyttäjät.

Kuntoutusta tai fysioterapiaa potilailla oli niukasti. Kaksi potilasta oli saanut kuntoutusta yksityisessä fysikaalisessa hoitolaitoksessa ja yksi potilas oli käynyt laituskuntoutuksessa. Kuntoutuspotilaista kaksi oli erikoissairaanhoidon ja yksi sekaryhmän hoitoketjun käyttäjä.

Lääkärikäynnit nivelreuman hoidossa kokonaisuudessaan painottuivat erikoissairaanhoidon (60 %). Nivelreumapotilaat kävivät keskimäärin 1,7 kertaa poliklinikkalääkärillä vuodessa, kun terveys 2000 -tutkimuksen mukaan yli 65 -vuotiaat käyttivät tätä palvelua keskimäärin 0,6 kertaa vuodessa. (Häkkinen ym. 2002.) Erikoislääkärillä kävivät eniten erikoissairaanhoidon hoitoketjun potilaat, jotka käyttivät tätä palvelua keskimäärin 3,4 kertaa vuodessa eli yli viisinkertaisen määrän verrattuna samanikäiseen verrokkiryhmään. Valtaosa käynneistä kohdistui reumatologille, toiseksi eniten kirurgille ja sisätautien lääkärille. Suurimmat kustannukset erikoissairaanhoidossa aiheuttivat kuitenkin erilaiset kirurgiset toimenpiteet ja osastohoito. Reumakirurgisia toimenpiteitä tehtiin yhdeksälle potilaalle, joista viisi oli erikoissairaanhoidon hoitoketjun potilaita ja neljä sekä -hoitoketjusta. Leikkaukset olivat pääasiassa joko polven tekonivelleikkauksia, käden toimintaa korjaavia tai reumakyhmyjen poistoja. Poliklinikkakäynnit sisälsivät myös eri-

koissairanhoidon reumahoitajan käyntejä. Reumahoitajalla käynnit (taulukko 2) on sisällytetty poliklinikkakäynteihin, koska yksikkökustannuksena käytettiin hinnoittelua, johon sisältyi lääkärin työpanoksen lisäksi myös muiden ammattiryhmien työpanosta ja tutkimuksia. Erikoissairanhoidon hoitoketjussa reumahoitajalla käytiin lääkärikäyntien yhteydessä keskimäärin 1,3 kertaa/potilas, sekä -hoitoketjussa keskimäärin yhden kerran vuodessa. Yhteensä erikoissairanhoidon reumahoitajalla käytiin keskimäärin 0,7 kertaa/potilas. Muita erikoissairanhoidossa käytettyjä palveluita olivat käynti röntgenhoitajalla (yksi käynti), jalkojenhoitajalla (neljä käyntiä) ja sosiaalityöntekijällä (yksi käynti). Lisäksi palvelut sisälsivät kaksi fysioterapeutin antamaa leikkauksen jälkeistä ohjausta ja yhden toimintaterapeutin ohjauksen.

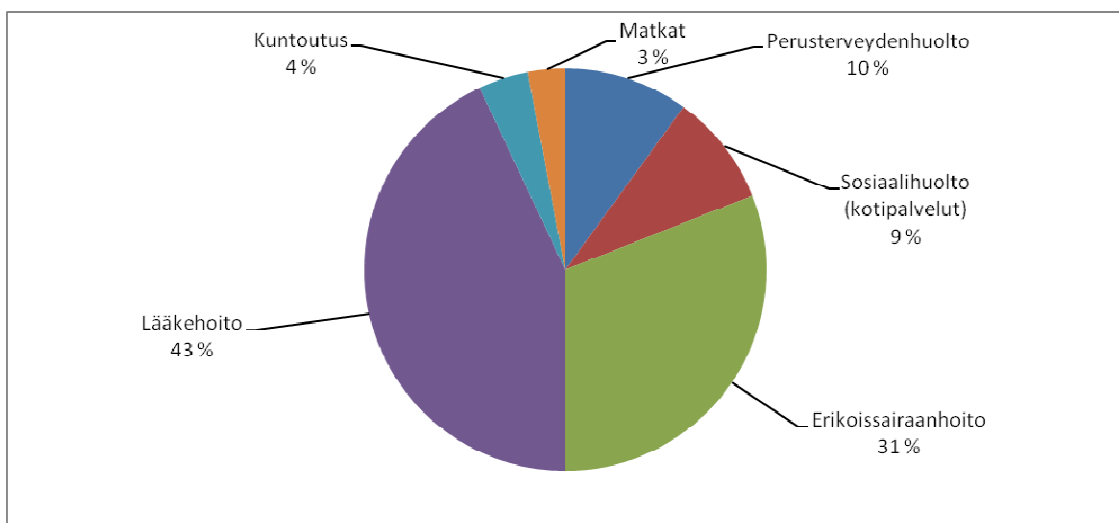
Kokonaisuudessaan tuloksista voi havaita, että reumapotilaiden hoito kuormittaa käyntimäärien suhteen erityisesti kuntatason sosiaali- ja perusterveydenhuoltoa. Päinvastoin erikoissairanhoidon osalta potilaiden käyntimäärät ovat huomattavasti vähäisemmät, mutta erikoistason hoito on merkittävästi kalliimpaa.

TAULUKKO 2. Nivelreuman hoitoketjuihin sisältyvien palvelujen ja lääkkeiden käyttömäärät sekä kustannukset vuonna 2008

SOSIAALI- JA PERUSTERVEYDEN- HUOLLON PALVELUT	KÄYTTÄJIEN MÄÄRÄ				KÄYTTÖMÄÄRÄ/POTILAS				KUSTANNUKSET/ POTILAS (euro)			
	PTH (n=24)	ESH (n=22)	SEKA (n=22)	Kaikki N=70 ¹	PTH (n=24)	ESH (n=22)	SEKA (n=22)	Kaikki N=70	PTH (n=24)	ESH (n=22)	SEKA (n=22)	Kaikki N = 70
Perusterveydenhuollon palvelut												
- lääkärikäynnit	11	0	17	28	1,38	0	1,73	1,01	144	0	181	106
- reumahoitajalla käynnit	8	0	5	13	2,63	0	1,77	1,46	95	0	64	53
- laboratorioskäynnit	21	15	16	52	8,04	7,27	5,82	6,87	78	71	56	67
- vuodeosasto hoitopäivät	0	0	2	2	0	0	0,5	0,16	0	0	91	29
- kotisairaanhoidon käynnit	3	0	3	6	2,17	0	2,23	1,44	159	0	164	106
Perusterveydenhuolto yhteensä									476	71	556	361
Sosiaalihuollon palvelut												
-kotipalvelun käynnit	4	0	1	5	14,50	0	16,64	10,20	454	0	520	319
SOSIAALI- JA PERUST. YHTEENSÄ	24	15	22	61	28,72	7,27	28,69	21,14	930	71	1076	680
ERIKOISSAIRAANHOIDON PALVELUT	PTH	ESH	SEKA	Kaikki	PTH	ESH	SEKA	Kaikki	PTH	ESH	SEKA	Kaikki
- poliklinikka käynnit	0	21	20	41	0	3,36	2,0	1,69	0	598	348	297
- hoitopäivät	0	5	6	11	0	0,86	1,59	0,77	0	993	1526	792
- muut	0	6	3	9	0	0,36	0,18	0,17	0	14	16	9
ERIKOISSAIRAANHOITO YHTEENSÄ	0	22	22	44	0	4,58	3,77	2,63	0	1605	1890	1098
LAITOSKUNTOOUTUS	0	1	0	1	0	0,55	0	0,17	0	115	0	36
FYSIOTERAPIA (YKSITYINEN)	0	1	1	2	0	4	0,45	1,4	0	365	11	118
MATKAT	23	22	22	67	9,29	14,50	10,59	11,07	66	174	123	116
LÄÄKKEET(N=73)²	23	22	22	72	2,96	3,41	3,64	3,18	267	3419	1359	1537
KUSTANNUKSET YHTEENSÄ									1263	5749	4459	3585

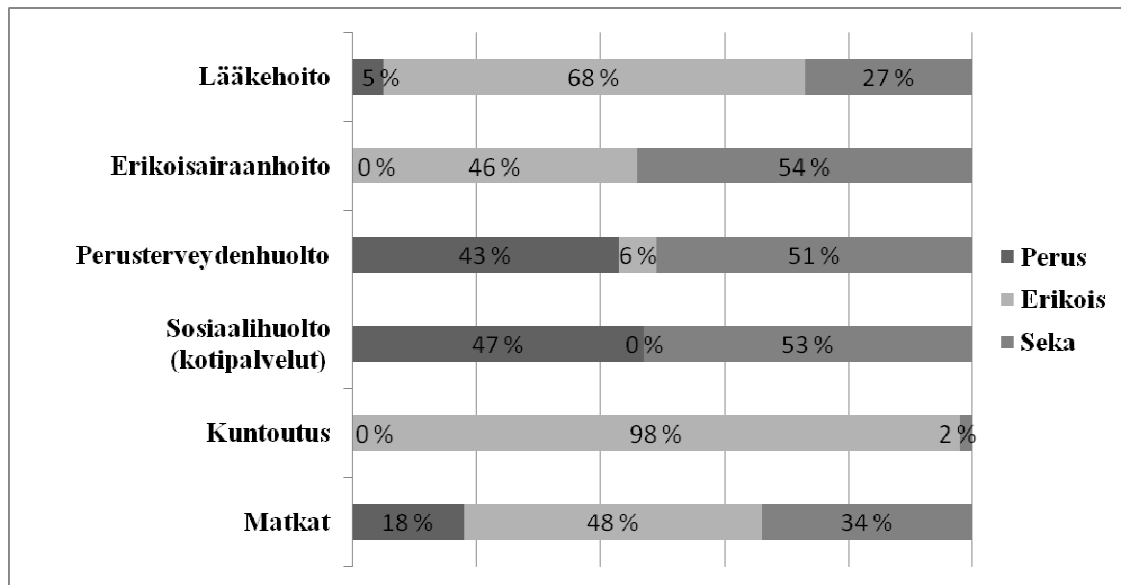
¹ Palvelujenkäyttöä selvittävään kysymyksiin vastasi 70 potilasta, joista kaksi ei käyttänyt terveydenhuoltopalveluja lainkaan vuonna 2008. ²Lääkkeiden käyttöä koskeviin kysymyksen vastasi 73 potilasta, yksi potilas ei käyttänyt lääkitystä.

Kokonaisuudessaan nivelreumapotilaiden hoitoketjujen suurimmat suorat kustannukset aiheuttivat lääkehoito. Lääkehoito muodosti 43 % kokonaiskustannuksista (kuvio 4). Lääkehoidon kustannuksia lisäsivät uudet biologiset lääkkeet. Erikoissairaanhoidon kustannukset olivat 31 % ja perusterveydenhuollon 10 %, sosiaalihuollon 9 %, kuntoutuksen 4 % ja matkojen 3 % kokonaiskustannuksista. Vuoden ajalta nivelreuman hoitoketjujen suorat kustannukset olivat yhteensä keskimäärin 3585 euroa/potilas sisältäen sosiaali- ja terveydenhuollon kustannukset, kuntoutuksen sekä lääke- ja matkakulut.



KUVIO 4. Nivelreumapotilaiden hoitoketjujen suorat kokonaiskustannukset

Kuviossa 5 on päinvastoin tarkasteltu kokonaiskustannuksien prosentuaalista jakautumista hoitoketjuissa. Erikoissairaanhoidon hoitoketjussa kustannukset painottuivat erikoissairaanhoitoon lisäksi lääkehoitoon ja kuntoutukseen. Puolestaan peruspalvelujen hoitoketjussa terveyskeskuspalvelujen lisäksi kustannuksia merkittävästi aiheuttivat kotipalvelut. Huomioitavaa peruspalvelujen hoitoketjun käyttäjien osalta oli se, että heistä kukaan ei saanut kuntoutusta. Vastaavasti sekä -hoitoketjun potilaat käyttivät eniten sekä erikoissairaanhoidon että perusterveydenhuollon ja sosiaalihuollon palveluja, joiden osalta tämä ryhmä aiheutti suurimmat kustannukset. Kun kustannuksiin otettiin mukaan lääkehoito, korkeimmat kokonaiskustannukset aiheuttivat erikoissairaanhoidon hoitoketjun potilaat.



KUVIO 5. Suorien kustannusten jakautuminen kustannuslajeittain eri hoitoketjuissa

10.3 Terveystilan, vaikuttavuuden ja kustannusten vertailu hoitoketjuissa

Potilaiden terveydentilaa eri hoitoketjuryhmissä arvioitiin elämänlaatumittarilla EQ-5D:llä, toimintakykyä HAQ -toimintakykyindeksillä sekä koettua kipua VAS -kipujanalla (taulukko 3). Hoitoketjuryhmien välillä terveydentilassa EQ-5D:llä mitattuna ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja. Vakioidun (ikä, sukupuoli ja pitkäaikaissairaudet) EQ-5D:n mukaan paras elämänlaatu oli peruspalvelujen hoitoketjun käyttäjillä (0.69). Erot ryhmien välillä olivat vähäisiä eikä vakioinnin jälkeenkään hoitoketjujen välille muodostunut tilastollista merkitsevyyttä. Tutkielmassa nivelreumapotilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu oli kuitenkin selkeästi huonompi kuin keskimäärin muilla samanikäisillä suomalaisilla verrokeilla. Saarnin ym. (2006) tutkimuksen mukaan vertailuväestön elämänlaatu EQ-5D:llä mitattuna oli keskimäärin 0.78 ja nivelreumapotilailla 0.64.

Huonoimmaksi toimintakykynsä (HAQ- toimintakykyindeksillä mitattuna) ja eniten kipuja (VAS- kipujanalla mitattuna) kokivat seka -hoitoketjun potilaat (taulukko 3). Puolestaan vähiten kipuja ja toimintakykynsä parhaimmaksi kuvasivat peruspalvelujen hoitoketjun käyttäjät. Ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja. Mutta verratta-

essa hoitoketjuryhmien välisiä kustannuksia, tilastollisesti merkitseviä eroja oli peruspalvelujen- ja erikoissairaanhoidon välillä lääkekustannusten ja suorien kokonaiskustannuksien osalta (taulukko 3). Myös hoitoketjujen peruspalvelut ja seka -hoitoketjun välillä oli merkitsevä ero kokonaiskustannuksissa. Erikoissairaanhoidon hoitoketjussa kokonaiskustannuksien keskiarvo per potilas vuoden ajalta oli 5749 euroa, seka -hoitoketjussa 4459 euroa ja peruspalvelujen käyttäjillä 1263 euroa. Jos kustannuksia ja elämänlaatua tarkasteli sosioekonomista taustaa vasten, olivat hoidon kokonaiskustannuksien keskiarvo korkea-asteen koulutuksen suorittaneiden ryhmässä 8911 euroa ja päinvastoin kansa- tai peruskouluryhmässä 2426 euroa. Elämänlaatu EQ-5D oli korkeasti koulutettujen ryhmässä selkeästi parempi (0.78) kuin perusasteen koulutuksen ryhmässä (0.64).

TAULUKKO 3. Nivelreumapotilaiden terveydentilan, hoitojen vaikuttavuuden ja kustannuksien vertailu eri hoitoketjuissa

	PTH (N=24)	ESH (N=22)	SEKA (N=22)	p-arvo	p-arvot ryhmien välillä		
					PTH vs. ESH	PTH vs. SEKA	ESH vs. SEKA
Terveydentila ka (n)							
EQ-5D	0,65 (22)	0,67 (20)	0,65 (22)	0.893 ²	1.000 ²	1.000 ²	1.000 ²
sd	0,17	0,19	0,22				
EQ-5D vakioitu ¹	0,69 (19)	0,63 (19)	0,65 (21)				
HAQ-indeksi	0,71 (23)	0,76 (22)	0,94 (22)	0.582 ³	1.000 ⁵	0.933 ⁵	1.000 ⁵
- mediaani	0,38	0,69	0,75				
- minimi ja maksimi	0–2,75	0–2,38	0–2,75				
HAQ-indeksi vakioitu ¹	0,57 (20)	0,81 (20)	0,91 (21)				
VAS-kipujana	34,4 (9)	35,4 (21)	40,6 (21)	0.727 ²	1.000 ²	1.000 ²	1.000 ²
sd	22,1	26,2	23,1				
VAS-kipujana vakioitu ¹	33,0 (8)	38,7 (19)	39,6 (20)				
Vaikuttavuus % (n)				0.589 ⁴	0.918 ⁴	1.000 ⁴	1.000 ⁴
vointi samanlainen tai parempi	58,3 (14)	72,7 (16)	63,6 (14)				
vointi huonontunut	41,7 (10)	27,3 (6)	36,4 (8)				
Kustannukset ka							
Peruspalvelut	929,68	70,94	1076,09				
Erikoissairaanhoido	0	1604,59	1890,06				
Kuntoutus	0	479,75	10,78				
Matkat (n=70)	66,03	174,15	122,86				
- mediaani	79,2	112,4	115,2				
- minimi ja maksimi	0–192	10–720	33,20–274,80				
Lääkkeet (n=67)	266,85	3419,50	1359,27	0.001³	p<0.001⁵	0.078 ⁵	0.288 ⁵
- mediaani	171,50	568,49	244,90				
- minimi ja maksimi	2,88–1474	109,80–17809,82	128,93–17407,70				
Kokonaiskustannukset				0.001³	0.003⁵	0.012⁵	1.000 ⁵
keskiarvo	1262,56	5748,92	4459,06				
mediaani	741,70	3249,30	1085,63				
vaihteluväli	54,95–7130,74	506,50–18976,54	482,70–18717,34				

¹vakioitu iän, sukupuolen ja pitkäaikaissairauksien mukaan, ²Bonferroni, ³Kruskal-Wallis, ⁴Chi-Square ja ⁵Mann-Whitney (ryhmienväliset paritestit)

Potilaiden hoidon vaikuttavuutta hoitoketjuissa mitattiin potilaan itsensä arvioimana voinnin suunnan muutoksena verrattuna vuoden 2008 tilanteesta vastaushetkeen vuoteen 2009 (taulukko 3). Erikoissairaanhoidon hoitoketjun käyttäjät kokivat eniten (72,7 %) voinnin muuttuneen paremmaksi tai pysyneen samana, kun päinvastoin peruspalvelujen hoitoketjussa oli eniten potilaita, jotka kokivat voinnin huonontuneen (41,7 %) verrattuna kahteen muuhun hoitoketjuryhmään. Erot voinnin suunnan muutoksissa eivät olleet kuitenkaan tilastollisesti merkitseviä.

Voinnin suuntaa selvittävässä kysymyksessä potilailla oli lisäksi mahdollisuus kuvailla omin sanoin kokemuksia siitä, mitkä tekijät vaikuttivat voinnin suunnan muutoksiin vuoden aikana. Tähän kysymykseen hyväksyttiin vain nivelreuman sairauteen liittyvät kommentit. Kysymykseen vastasi 56 potilasta eli 74 % (60/76) vastaajista. Voinnin suunnan positiivisia kuvauksia oli 41 % (23/56) ja negatiivisia 59 % (33/56).

Kvantitatiivisen aineiston tuloksia mukaillen myös avoimessa kysymyksessä eniten voinnin suunnan muutoksia parempaan kuvailivat erikoissairaanhoidon hoitoketjun käyttäjät. Kommentteja esitti 11 vastaajaa. Voinnin suuntaan positiivisesti koettiin vaikuttavan liikunta ja kuntoutus (5), lääkitys (4) ja leikkaushoito (2).

Liikunta:

”Oikea nilkka on oireillut, usein aamuisin arkuutta astuessa. Nyt ei tunnu, uskon että voimistelu ja liikunta ovat myötävaikuttaneet hyvään suuntaan, myös oikea ranne on hyvä eikä ole kipua.”

Nainen 67 vuotta

Lääkitys:

”Muuttui parempaan noin kuusi vuotta sitten, kun aloitettiin Remicade -lääkitys, erittäin hyvät veriarvot olleet jatkuvasti vuoden, kaikki pikkutulehduksetkin loppuivat.”

Mies 58 vuotta

Leikkaushoito:

”Oikean käden rystysnivelten uusintaleikkaus, rikki menneiden tilalle laitettiin biokorvautuva silikoninivel”

Nainen 58 vuotta

Vähiten voinnin suunnan positiivisia kommentteja esittivät peruspalvelujen hoitoketjun käyttäjät (4 vastaajaa). Seka -hoitoketjun käyttäjistä kommentteja esitti kahdeksan vastaajaa. Voinnin suuntaan vaikuttaviksi tekijöiksi koettiin samat kolme pääteemaa (liikunta, leikkaushoito ja lääkitys), kuten erikoissairaanhoidon ryhmässä.

Liikunta:

”Olen aloittanut liikunnan ja pudottanut painoa”

Nainen 59 vuotta (seka)

Leikkaushoito:

”Oikean käden toiminta parantunut leikkauksen jälkeen”

Nainen 61 vuotta (seka)

Lääkitys:

”Särkyä vähemmän, trexan lääkitystä lisättiin, samoin aamujäykkyys vähäisempää”

Nainen 57 vuotta (seka)

”Tulehduksia vähemmän, lääkitys auttaa”

Nainen 82 vuotta (perus)

Kun puolestaan potilaita pyydettiin kuvailemaan mistä syystä vointi on mennyt huonompaa suuntaan, potilaat kuvailivat lähinnä sitä, miten kipu ja nivelvauriot ovat vaikuttaneet toimintakykyyn eikä niinkään sitä mitkä tekijät ovat vaikuttaneet voinnin suunnan huononemiseen. Vastauksista saattoi huomata, kuinka liikkumisen sujuvuudella on yhteys arkipäivän selviytymiseen. Vastauksista nousi esiin myös ajatus, miten kivut tai säryt rajoittavat elämää, jolloin ei voi tehdä niitä asioita mitä ehkä haluaisi.

”Kipujen ja nivelten jäykkyyden vuoksi liikkuminen ja kotitöistä suoriutuminen on hankaloitunut”

Nainen 64 vuotta (erikois)

”Selkä kipeä, kumartelu, nostelu, kantaminen hankalaa, ukkovarvas vaikeuttaa kävelyä, joka askeleella tuntuu kipua, olkapää puuttuu ja kipuilee, päivätyön jälkeen ei jaksakaan tehdä mitään ylimääräistä”

Nainen 60 vuotta (erikois)

”Liikkuminen vaikeaa, ei pääse ulos, polvet kuluneet ja vääntyneet ulospäin polvien kohdalla”

Nainen 82 vuotta (perus)

”Jalat väsyvät, ei pysty kävelemään, tekemään töitään, pitää välillä levätä”

Nainen 74 vuotta (perus)

”Liikkuminen hankalaa jaloista johtuen”

Mies 67 vuotta (perus)

Vasen olkanivel tuhoutunut, käsi ei nouse, oikea kyynärnivel oireilee, tekonivel uusimisen tarpeessa, on irtoamassa. Oikean jalan nilkka on aika ajoon kipeä (jänne tulehtunut), vasen polvi usein kipeä, sormet tuhoutuneet itsestään nivelistä.”

Nainen 62 vuotta (seka)

Yllä mainittuja kommentteja voinnin suunnan negatiivisista muutoksista esittivät sekä peruspalvelujen että seka -hoitoketjuryhmästä 13 vastaajaa ja erikoissairaanhoidon ryhmästä 7 vastaajaa. Myös tässä kysymyksessä vastauksien määrällinen painoarvo noudatteli laadullisen aineiston tuloksia. Erikoissairaanhoidon hoitoketjun osalta esitettiin vähiten kritiikkiä.

Voinnin suunnan muutoksien sekä kvantitatiivisen aineiston että avoimien vastauksien perusteella näyttää, että vaikuttavinta hoitoa ovat saaneet erikoissairaanhoidon hoitoketjun käyttäjät. Peruspalvelujen hoitoketjun käyttäjillä oli toisaalta paras elämänlaatu, mutta he kokivat vähiten hyötyvänsä saaduista palveluista. Seka -hoitoketjun potilaat kuvailivat terveydentilansa heikoimmaksi, mutta heistä kuitenkin yli 60 % koki vointinsa menneen parempaan suuntaan viimeisen vuoden aikana kvantitatiivisen aineiston mukaan. Mutta toisaalta tässäkin ryhmässä oli lähes 40 % potilaita, joiden vointi heidän oman arvionsa mukaan ei ole mennyt viimeisen vuoden aikana parempaan suuntaan tai edes pysynyt ennallaan.

10.4 Elämänlaatua, kustannuksia ja voinnin suunnan muutoksia selittävät tekijät

Lineaarisen regressiomallin avulla etsittiin, mitkä yksilötason tekijät ovat yhteydessä nivelreumapotilaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun (taulukko 4). Ensimmäisessä mallissa eri hoitoketjut eivät olleet tilastollisesti merkitseviä selittäjiä elämänlaatuun. Toisessa mallissa, johon lisättiin sosiodemografiset muuttujat, oli iällä merkitsevä yhteys elämänlaatuun, mutta malli kokonaisuudessaan ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Nuoremmilla oli parempi elämänlaatu. Kolmas malli johon otettiin mukaan terveydentila - muuttujat, selittivät parhaiten elämänlaatua. Elämänlaatua tilastollisesti merkitsevästi selittivät HAQ -toimintakykyindeksi ja kotiavun tarve. Mitä parempi potilaan itsensä arvioima fyysinen toimintakyky oli HAQ:lla mitattuna, sitä parempi oli elämänlaatu ja päinvastoin kotiavun tarve vähäisempi. Tämä malli oli myös tilastollisesti merkitsevä ja selitti 51,4 % elämänlaadun vaihtelusta. Mallien mukaan näyttäisi, että terveydentila muuttujat selittävät parhaiten elämänlaatua.

Univariaattimalleissa elämänlaatuun olivat yhteydessä samoin ikä ($p < 0.05$) ja HAQ -toimintakykyindeksi ($p < 0.001$) sekä lisäksi myös sairaudenkesto ($p < 0.05$). Mallin mukaan pitkään sairaudenkestoön liittyi huonontunut elämänlaatu.

TAULUKKO 4. Lineaariset regressiomallit elämänlaadulle EQ-5D -tasot¹

Muuttujat	Malli 1 n=64			Malli 2 n=63			Malli 3 n=54		
	B	Se (B)	p	B	Se (B)	p	B	Se (B)	p
HOITOKETJUT									
Perus (ref.)									
Erikois	0.028	0.060	0.646	-0.069	0.065	0.296	-0.051	0.055	0.349
Seka	0.007	0.059	0.907	-0.057	0.062	0.364	-0.016	0.052	0.766
SOSIODEMOGRAFISET									
Sukupuoli									
nainen (ref.)									
mies				0.013	0.055	0.814	-0.039	0.055	0.483
Ikä				-0.007	0.003	0.023	-0.003	0.003	0.322
Koulutus									
kansa (ref.)									
keski				-0.028	0.059	0.631	0.019	0.052	0.723
korkea				0.057	0.094	0.549	0.118	0.086	0.179
Työ vai eläke									
vanhuuseläke (ref.)									
työssä				-0.040	0.084	0.640	-0.045	0.076	0.552
työkyvyttömyyseläke				-0.062	0.074	0.404	-0.014	0.070	0.846
TERVEYDENTILA									
HAQ-toimintakyky							-0.141	0.034	<0.001
Sairaudenkesto							0.000	0.002	0.832
Pitkäaikaissairaudet									
ei (ref.)									
kyllä							0.057	0.058	0.502
Lääkkeiden lukumäärä							-0.005	0.058	0.332
Kotiapu									
ei (ref.)									
kyllä							-0.163	0.063	0.014
Apuväline									
ei (ref.)									
kyllä							0.043	0.061	0.486
Constant	0.646	0.042	0.000	1.221	0.252	0.000	1.022	0.229	0.000
R Square	0.004			0.177			0.642		
Adjusted R Square	-0.029			0.055			0.514		
F	0.114			1.449			5.005		
p	0.893			0.198			< 0.001		

Taulukossa (ref.) tarkoittaa muuttujan referenssikategoriaa.

¹ EQ-5D:ssa 0=huonoin taso ja 1=paras.

Lineaarisen regressiomallin avulla etsittiin myös, mitkä yksilötason tekijät ovat yhteydessä nivelreumapotilaan hoidon kustannuksiin (taulukko 5). Kustannuksiin olivat yhteydessä nivelreuman hoitaminen erikoissairaanhoidossa tai seka-hoitoketjussa. Toisessa mallissa lisäksi kustannuksia selittivät potilaiden korkea-asteen koulutus. Kolmannessa mallissa johon lisättiin vielä terveydentila -muuttujat, kustannuksia selittivät edelleen hoitoketjut, mutta myös lääkkeiden lukumäärä ja apuvälineiden käyttö. Kaikki mallit olivat tilastollisesti merkitseviä, mutta kolmannen mallin selitysaste oli korkein (43,7 %).

Kun kustannuksiin yhteydessä olevia yksilötason tekijöitä tutkittiin univariaattimalleilla, kustannuksiin olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä samoin hoitoketjut ($p < 0.001$), koulutus ($p < 0.001$), lääkkeiden lukumäärä ($p < 0.001$) ja apuvälineiden käyttö ($p < 0.001$) sekä myös lisäksi sairaudenkesto ($p < 0.05$) ja HAQ -toimintakykyindeksi ($p < 0.001$). Mallin mukaan sairauden jatkuessa ja HAQ -toimintakyvyn huonotessa kustannukset kasvoivat.

TAULUKKO 5. Lineaariset regressiomallit, selitettävänä kustannuksien luonnollinen
logaritmi

	Malli 1 n=68			Malli 2 n=65			Malli 3 n=56		
Muuttujat	B	Se (B)	p	B	Se (B)	p	B	Se (B)	p
HOITOKETJUT									
Perus (ref.)									
Erikois	1.413	0.352	<0.001	1.530	0.385	<0.001	1.118	0.384	0.006
Seka	1.132	0.352	0.002	1.151	0.371	0.003	0.820	0.379	0.036
SOSIODEMOGRAFISET									
Sukupuoli									
nainen (ref.)									
mies				0.400	0.324	0.222	0.735	0.389	0.066
Ikä				0.033	0.019	0.084	-0.017	0.024	0.478
Koulutus									
kansa (ref.)									
keski				0.646	0.347	0.068	0.444	0.374	0.242
korkea				1.356	0.562	0.019	0.374	0.624	0.552
Työ vai eläke									
vanhuuseläke (ref.)									
työssä				-0.295	0.500	0.558	-0.766	0.543	0.166
työkyvyttömyyseläke				-0.162	0.431	0.709	-0.739	0.489	0.138
TERVEYDENTILA									
HAQ-toimintakyky							0.090	0.241	0.711
Sairaudenkesto							0.025	0.013	0.069
Pitkäaikaissairaudet									
ei (ref.)									
kyllä							0.597	0.408	0.151
Lääkkeiden lukumäärä							-0.242	0.102	0.023
Kotiapu									
ei (ref.)									
kyllä							-0.367	0.450	0.419
Apuväline									
ei (ref.)									
kyllä							1.294	0.432	0.005
Constant	6.576	0.243	0.000	4.014	1.468	0.009	5.863	1.651	0.001
R Square	0.220			0.364			0.580		
Adjusted R Square	0.196			0.273			0.437		
F	9.161			4.001			4.049		
p	<0.001			0.001			<0.001		

Taulukossa (ref.) tarkoittaa muuttujan referenssikategoriaa.

Hoitoketjumuuttujien, sosiodemografistenmuuttujien ja terveydentilamuuttujien yhteyttä voinnin suunnan huononemiseen tutkittiin logistisen regressioanalyysin avulla (taulukko 6). Ensimmäisessä mallissa eri hoitoketjut eivät olleet tilastollisesti merkitseviä selittäjiä voinnin suunnan huononemiseen. Myöskään toinen malli, johon otettiin mukaan sosio-demografiset muuttujat, ei selittänyt voinnin suunnan -muutoksia. Kolmannessa mallissa voinnin suunnan -huononemiseen olivat yhteydessä sukupuoli ja HAQ -toimintakyky. Potilaat, jotka arvioivat fyysisen toimintakykynsä HAQ:lla mitattuna huonommaksi, oli suurempi todennäköisyys voinnin huononemiseen. Lisäksi miehillä oli suurempi todennäköisyys voinnin huononemiseen kuin naisilla. Kolmannen mallin ennustearvo oli 85.7 prosenttia, joka oli paras.

Kun voinnin suunnan huononemiseen vaikuttavia yksilötason tekijöitä tutkittiin univariattimallilla, olivat vointiin yhteydessä HAQ ($p<0.001$), ikä ($p<0.05$), kotiavun tarve ($p<0.05$), pitkäaikaissairaudet ($p<0.05$) ja sairaudenkesto ($p<0.001$). Mallin mukaan voinnin suunnan huononemista selittävät HAQ arvojen heikkeneminen sekä iän, kotiavun tarpeen sekä pitkäaikaissairauksien lisääntyminen että sairauden jatkuminen pitkään.

TAULUKKO 6. Voinnin suunnan muutoksia¹ selittävät logistiset regressiomallit

Muuttujat	n	Malli 1			Malli 2			Malli 3		
		OR	95 % CI	p	OR	95 % CI	p	OR	95 % CI	p
HOITOKETJUT										
Perus (ref.)	24									
Erikois	22	0.53	0.15–1.82	0.31	1.36	0.28–6.63	0.70	0.32	0.03–3.86	0.37
Seka	22	0.80	0.24–2.63	0.71	1.73	0.39–7.64	0.47	0.39	0.04–4.30	0.44
SOSIODEMOGRAFISET										
Sukupuoli										
nainen (ref.)	46									
mies	19				2.11	0.61–7.33	0.24	23.03	1.29–411.5	0.03
Ikä	68				0.07	0.98–1.17	0.11	0.97	0.82–1.15	0.72
Koulutus										
kansa (ref.)	39									
keski	20				0.54	0.13–2.25	0.40	0.20	0.01–3.20	0.25
korkea	6				1.31	0.15–11.22	0.81	1.46	0.04–54.68	0.84
Työ vai eläke										
vanhuuseläke (ref.)	32									
työssä	18				1.61	0.22–12.02	0.64	4.00	0.11–150.5	0.45
työkyvyttömyyseläke	15				1.71	0.31–9.34	0.54	6.52	0.26–166.6	0.26
TERVEYDENTILA										
HAQ-toimintakyky	56							9.29	1.64–52.5	0.01
Sairaudenkesto	56							1.05	0.98–1.13	0.16
Pitkäaikaissairaudet										
ei (ref.)	14									
kyllä	42							11.12	0.40–311.2	0.16
Lääkkeiden lukumäärä	56							0.91	0.50–1.63	0.74
Kotiapu										
ei (ref.)	38									
kyllä	18							11.67	0.75–182.6	0.08
Apuväline										
ei (ref.)	40									
kyllä	16							0.55	0.04–8.02	0.66
Ennustearvo (correct) %				64.7			67.7			85.7

Taulukossa (ref.) tarkoittaa muuttujan referenssikategoriaa.

¹voinnin suunta dummyt: 0= vointi parantunut tai pysynyt ennallaan, 1= vointi huonontunut

10.5 Potilaiden ehdotuksia reumasairauksien hoidon kehittämiseksi

Kyselyssä potilaille oli mahdollisuus esittää kommentteja, miten reumasairauksien hoitoa voitaisiin parantaa perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa. Tähän kysymykseen vastasi 31 potilasta. Perusterveydenhuollolle parannusehdotuksia esitti 21 potilasta ja erikoissairaanhoidolle 10 potilasta. Eniten parannusehdotuksia antoivat sekä hoitoketjun käyttäjät (n=14), erikoissairaanhoidon hoitoketjusta kahdeksan ja peruspalvelujen käyttäjistä kuusi potilasta. Kolme vastaajaa ei ollut käyttänyt palveluita tai ei ollut vastannut palvelujen käyttö kysymykseen eikä voitu näin luokitella vastauksien perusteella hoitoketjuihin.

Perusterveydenhuolto:

Perusterveydenhuollolta toivottiin erityisesti toiminta- ja liikkumiskykyä tukevia palveluita. Alla esimerkkejä kommentteista.

”Terveyskeskus voisi järjestää reumapotilaille kuntoliikuntaa esim. uimahallissa.”

Nainen 66 vuotta (erikois)

”40 -vuotta sairastaneena, nivelet niin huonot, että uudemmat lääkkeet aiheuttavat vain sivuvaikutuksia. Toivon hoitoja jotka ylläpitävät nivelten liikkuvuutta ja lihaskuntoa.”

Nainen 59 vuotta (erikois)

”Asiallista, asianomaista fysiatrista kuntoutusta ja ohjausta.”

Nainen 64 vuotta (seka)

”Ehkä ohjausta kuntoutukseen tai muihin ryhmiin, jos ei itse oikein osaa hakeutua.”

Nainen 63 vuotta (seka)

”Lisäämällä kuntoutusta ja jalkahoitoa.”

Nainen 75 vuotta (seka)

Toiseksi perusterveydenhuollolta toivottiin potilaille enemmän vastaanottoaikaa sekä reumahoitajalta että lääkäriltä. Myös lääkärien vaihtuminen koettiin ongelmaksi. Lisäksi esille tuli näkemys, että iäkkäät ihmiset jätetään yksin vaille tavoitteellista hoitoa ja yhteyksiä keskussairaalaan ei ole tai niitä on niukasti.

”Potilasta kohden käytettävä aika tällä hetkellä liian lyhyt.”

Mies 58 vuotta (-)

”Tutkimusaikaa lääkärille”

Mies 78 vuotta (perus)

”Olisi hyvä jos olisi aina sama lääkäri.”

Nainen 72 vuotta (seka)

”Vanha ihminen jätetään yksin sairautensa kanssa kotiin, reumahoitajan pitäisi pitää yhteyttä ja käydä asiakkaan luona, kun asiakas ei itse pääse hakemaan hoitoa.”

Nainen 83 vuotta (perus)

”Reumaani ei ole hoidettu keskussairaalassa.”

Nainen 79 vuotta (perus)

”Kutsu edes kerran vuodessa, kun vanha ihminen ei muista tai muu yhteyden otto”

Nainen 86 vuotta (perus)

Yleensä reumahoitajan työ koettiin tärkeäksi. Potilaiden mukaan reumahoitajan myötä taudin hoitamisesta on tullut sujuvampaa. Reumahoitaja huolehtii laboratoriokokeista, pistoksina annetuista lääkkeistä, ottaa tarvittaessa yhteyttä lääkäriin, neuvoo ja ohjaa potilasta sairauteen liittyvissä asioissa ja tukee potilasta henkisesti. Mutta kommentteja esitettiin myös siitä, että potilaalle ei ole tiedotettu reumahoitajan läsnäolosta tai vastaanotolle ei ole päässyt.

”Kaikki on tullut joustavammaksi, sairaudesta voi puhua vapaasti.”

Mies 71 vuotta (seka)

”Saan tietoa kokeiden tuloksista että potilaskin ymmärtää, asiat hoituvat sujuvasti (esim. ajat omalle lääkärille, antaa pistoksia).”

Nainen 62 vuotta (seka)

”Reumahoitaja on kannustanut ja rohkaissut, tarvittaessa aikaistanut kontrollikäyntiä, on kuunnellut ilot ja murheet.”

Nainen 53 vuotta (seka)

”Ei kokemusta, luvattu auttaa, mutta en ole päässyt reumahoitajan juttusille.”

Nainen 75 vuotta (erikois)

Perusterveydenhuoltojärjestelmälle annettiin kritiikkiä siitä, että omalääkärijärjestelmän koettiin olevan esteenä hakeutua terveyskeskuksessa reumasairauksista vastaavalle lääkärille.

”Pyysin, että olisin voinut saada ajan reumavastaava lääkärille, ei omalle lääkärille potilaaksi, mutta ei se järjestynyt. Miksi omalääkäri alueet ovat?”

Nainen 68 vuotta (seka)

”Terveyskeskuksen reumalääkäri tapaa omalääkärisysteemissä vain osan potilaista.”

Nainen 66 vuotta (seka)

Lääkityksen suhteen toivottiin säännöllistä tarkastusta.

”Lääkityksen uusinta, ei ole reumaa mitään toimivaa lääkettä tällä hetkellä.”

Mies 71 vuotta (perus)

Erikoissairaanhoido:

Erikoissairaanhoidon osalta toivottiin lisää vastaanottoaikaa reumatologille. Kontrolleihin ei ole saanut aikoja sovitussa aikatauluissa. Lisäksi potilaat toivoivat kokonaisvoinnin ja lääkityksen tarkastusta kerran vuodessa.

”Reumatologilla pitäisi olla enemmän aikaa.” *Nainen 56 vuotta (seka)*

”Koska reumalääkärille ei pääse puolen vuoden välein kontrolleihin, pitäisi olla edes mahdollisuus puhelimitse ottaa yhteyttä muina kuin soittotunteina (ei tahdo kukaan vastata reumapolin puhelimeen), saada joku antamaan ohjeita.”

Nainen 60 vuotta (erikois)

”Jos kerran vuodessa tai kerran kahdessa vuodessa voitaisiin tarkistaa kokonaisvointi ja tarvittavat lääkkeet.”

Nainen 62 vuotta (seka)

11 POHDINTA

Tutkielmassa selvitettiin nivelreumapotilaiden hoitoketjuihin sisältyviä palveluja, niiden kustannuksia ja vaikuttavuutta. Toisena tehtävänä tutkittiin, mitkä yksilötason tekijät ovat yhteydessä nivelreuman hoidosta aiheutuneisiin kustannuksiin, elämänlaatuun ja voiminnan suunnan muutoksiin. Lisäksi mielenkiinnon kohteena oli tuoda esille potilaiden omakoh- taisia näkemyksiä siitä, miten nivelreumapotilaiden hoitoa voitaisiin kehittää.

11.1 Tulosten tarkastelua

Tutkielman tulokset osoittivat, että kustannuksissa eri hoitoketjuryhmissä oli tilastollisesti merkitseviä eroja. Sen sijaan aikaansaatu terveydentila ja vaikuttavuus pysyivät lähes sa- moina riippumatta siitä, missä hoitoketjussa potilas oli hoitonsa saanut. Kalleinta nivel- reumapotilaiden hoito oli erikoissairaanhoidon hoitoketjussa ja siinä erityisesti lääkehoito oli kallista. Edullisinta hoito oli perustason hoitoketjussa, siitäkin huolimatta, että nivel- reumapotilaat kuormittivat määrällisesti eniten terveyskeskusta ja sosiaalihuoltoa, erityi- sesti kotipalvelua. Perustason hoitoketjun alhaisia kustannuksia selitti ilmeisesti se, että perusterveydenhuollossa potilaita hoitivat pitkälti sairaanhoitajatasen ammattiryhmät, mutta myös perustason lääkärin yksikkökustannus oli selkeästi alhaisempi kuin erikoista- son lääkärin.

Kun potilaat luokiteltiin eri hoitoketjuihin terveystalvelujen käytön suhteen, todettiin että vain osa nivelreumapotilaista käyttää sairautensa hoitoon koko hoitoketjua ja siihen sisäl- tyviä terveystalveluja. Kolmasosa potilaista käytti ainoastaan perustason tai erikoissai- raanhoidon palveluja. Tätä selittänee taudin luonteeseen liittyvät oireiden ja hoidon tar- peen vaihtelut. Tarkasteltaessa eri hoitoketjuissa potilaiden taustatietoja havaittiin myös, että iäkkäät ja perustason koulutuksen omaavat potilaat luokittuivat pääasiassa perustal- velujen hoitoketjun käyttäjiksi, kun taas erikoissairaanhoidon hoitoketjun käyttäjät olivat pääasiassa työssä käyviä korkeamman koulutusasteen omaavia potilaita. Sen sijaan fyysi- sesti huonokuntoisimmat potilaat käyttivät kaikkia hoitoketjun osia.

Terveyden teoreettisen kysyntämallin mukaan tekninen tietämys voi lisätä terveystalvelujen kysyntää, samoin myös terveystarannon määrä, kuten ikä ja sairauden vaikeus. (Wagstaff 1986; Sintonen ym. 2006, 144–162.) Tähän teoriaan nojaten on mahdollista, että erikoissairaanhoidon hoitoketjuun valikoitumista on saattanut ohjata osittain myös koulutus. Sen sijaan sosiaali- ja perusterveydenhuollon runsasta määrällistä käyttöä voi selittää perustason hoitoketjussa olevien potilaiden korkea ikä. Hoidon kustannuksia tarkasteltaessa pelkästään sosioekonomista taustaa vasten korkea-asteen koulutuksen ryhmässä hoitoon käytettiin 8911 euroa ja perusasteen koulutuksen ryhmässä vain 2426 euroa. Hoitoketjuihin valikoitumisen osalta herää kysymys, saavatko perustalvelujen hoitoketjun iäkkäät potilaat riittävää hoitoa ja tuleeko osa erikoissairaanhoidon potilaista jopa ylihoitetuiksi. Tämä ajatus nousi esiin myös siitä syystä, että avoimissa vastauksissa muutama iäkäs potilas kuvasi kokemuksiaan siten, että heidät jätetään yksin sairautensa kanssa ja että he kaipaivat yhteyttä erikoissairaanhoidon.

Hoitoketjutyön keskeisenä tavoitteena on taata tasa-arvoinen hoito kaikille sitä tarvitseville. (Hoitosuosituksista hoitoketjuksi...2006.) Sen jälkeen kun potilas on hakeutunut lääkärin vastaanotolle, hoitavalla lääkärillä on käytännössä päätösvalta siitä, miten potilaan hoitoa jatketaan. Potilaan hoidon tarpeen määrittely vaatii lääkäriltä osaamista ja tietämystä potilaan hoidon tavoitteista, erityisesti niiden potilaiden kohdalla, jotka eivät ehkä itse osaa vaatia riittävää hoitoa. Sokan (2010) mukaan nivelreumapotilaiden riittävän hoidon yhtenä kulmakivenä on potilasohjaus. Potilaalle pitäisi antaa riittävästi tietoa oman sairautensa hoitotavoitteista, jotta potilas osaa myös itse vaatia riittävän tehokasta hoitoa. Nykyisin nivelreumapotilaan hoidon tehon arvioimiseksi suositellaan oireiden kartoittamista jokaisella käyntikerralla systemaattisesti kyselylomakkeella. Tämä käytäntö parantaa potilaan ja lääkärin yhteistyötä sopivan hoitotehon löytämiseksi. (Sokka 2010.)

Kansainvälisessä QUEST-RA -tutkimuksessa todettiin, että nivelreuman hoito on hyvin erilaista eri maissa, mistä johtuen myös hoitojen kustannuksissa voi olla suuria vaihteluita. Kustannuksiin vaikuttaa erityisesti biologisten lääkkeiden käyttö. Niitä käyttävät rikkaissa maissa yli neljännesosa potilaista (Sokka 2010.) Lisäksi kustannuksien vaihteluja

selittävät erilaiset terveydenhuoltojärjestelmät sekä tutkimuksien osalta erilaiset hoitojen seurantajaksojen pituudet ja toisistaan poikkeavat kustannustekijöiden laajuudet. Viime vuosina tutkimuksia eri sairauksien hoitojen suorista kustannuksista on tehty useita myös nivelreumasta, mutta kustannuksien ja vaikuttavuuden vertailu koko hoitoketjujen mukaisessa viitekehysessä on uutta eikä siitä ole aiempaa tietoa. Toisaalta hoitoketjut ovat suomalaisen terveydenhuoltorakenteisiin suunniteltu palvelutoimintaa ohjaava järjestelmä, jonka kaltaista ei ole muualla. Nämä edellä mainitut syyt ovat tekijöitä, jotka on syytä huomioda verrattaessa tämän tutkielman tuloksia aiempiin kustannuksia ja vaikuttavuutta selvittäviin tutkimuksiin.

Tutkielmassa nivelreumapotilaiden hoitoketjujen keskimääräiset suorat kustannukset olivat vuoden ajalta 3585 euroa. Perustason hoitoketjussa vuosittaiset kustannukset olivat 1260 euroa, erikoissairaanhoidon hoitoketjussa 5750 euroa ja ns. seka -hoitoketjussa 4460 euroa. Suoriin kustannuksiin hyväksyttiin vain nivelreuman hoitoon liittyvä sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö, lääkkeet ja matkakustannukset. Tämä oli perusteltua, koska tutkielman tarkoituksena oli arvioida hoitoketjua, jolla tarkoitetaan asiakkaan tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuvaa, sosiaali- ja terveydenhuollon rajat ylittävää, suunnitelmallisesti ja yksilöllisesti toteutuvaa hoitoprosessien kokonaisuutta. (Stakes 2006.) Mikäli kustannuksissa olisi otettu huomioon nivelreumapotilaiden muidenkin sairauksien hoito, tutkielmassa ei olisi voitu enää erotella diagnoosiperusteisen hoitoketjun kustannuksia ja vaikuttavuutta.

Tutkielman kyselyyn vastanneista potilaista yksi oli laitoshoidossa terveyskeskuksessa. Hänen hoitokustannuksia ei tutkielmassa huomioitu, koska laitoshoidon syyksi ei voitu varmuudella nimetä nivelreumaa. Mikäli kustannukset olisi otettu mukaan, olisivat hoitoketjujen keskimääräiset kustannukset nousseet 4200 euroon/potilas ja peruspalvelujen hoitoketjun osalta 3090 euroon/potilas. Tämä esimerkki tuo esille sen, kuinka merkittävästi kustannuksiin voi vaikuttaa jo yksikin runsaasti hoitoa tarvitseva potilas.

Laajalahti & Sintosen (2005) tutkimuksessa nivelreuman hoidon keskimääräiseksi suoraksi kustannukseksi saatiin 4376 euroa puolen vuoden osalta. Kustannuksiin laskettiin

mukaan myös potilaiden muihin sairauksiin liittyvä hoito, lääkeshoidossa kuitenkin vain nivelreumanhoitoon kohdistuneet lääkkeet. Kustannuksista vajaa puolet (48,7 %) aiheutui terveydenhuollosta ja noin 40 % omaisten ja läheisten vaihtoehtoiskustannuksista. Tuloksien vertailu tähän tutkielmaan on kuitenkin vaikeaa johtuen sekä eripituisesta mittausjaksosta että erilaisista tutkimukseen hyväksyttävistä kustannustekijöistä.

Ulkomaalaisissa tutkimuksissa nivelreuman vuosittaiset suorat kustannukset vaihtelivat 2652–5167 euroon riippuen sairauden kestosta ja vaikeusasteesta. (Jakobsson ym. 2007; Verstappen ym. 2007; Hallert ym. 2006; Kobelt ym. 2005; Westhovens ym. 2005.) Kaikista edellä mainituista suorista kustannuksissa ei voitu kuitenkaan selkeästi erotella yksinomaan nivelreuman vuoksi aiheutuneita kustannuksia. Eurooppalaisista tutkimuksista ainoastaan Ruof ym.(2003) on ilmoittanut selkeästi vain nivelreuman hoidosta aiheutuneeksi kustannukseksi 2312 euroa. Ruof ja kumppaneiden tutkimus on kuitenkin jo useita vuosia vanha, minkä vuoksi tuloksien vertaaminen vaatisi kustannuksien diskonttaamista nykyarvoon. Yhteenvedon voitaneen kuitenkin todeta, että tämän tutkielman tuloksena saadut keskimääräiset hoitoketjujen suorat kustannukset ovat yhdensuuntaisia aiemmin julkaistujen tutkimusten kanssa, ottaen huomioon kustannuksien vaihteluvälit eri hoitoketjuissa sekä se, että tutkielmassa esitetyt kustannukset ovat ainoastaan nivelreuman hoidosta aiheutuneita.

Yksilötason tekijöistä nivelreumapotilailla korkeita kustannuksia ennustivat useissa aiemmissa tutkimuksissa HAQ -toimintakykyindeksi, koulutus, lääkkeiden lukumäärä, apuvälineet, muut sairaudet ja sairauden kesto. (Verstappen ym. 2007; Jacobsson ym. 2007; Hallert ym. 2006; Kobelt ym. 2005; Westhovens ym. 2005; Rat ym. 2004; Lajas ym. 2003) Myös tässä tutkielmassa hoidon kustannuksiin lineaarisen regressioanalyysin mukaan olivat yhteydessä koulutus, lääkkeiden lukumäärä ja apuvälineiden käyttö sekä hoitoketjuista erikoissairaanhoidon ja seka- hoitoryhmä. Lisäksi univariaattimalleissa kustannuksiin olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä sairauden kesto ja HAQ -toimintakykyindeksi.

Tutkielman mukaan potilaiden terveyteen liittyvässä elämänlaadussa (EQ-5D), fyysisessä toimintakyvyssä HAQ:lla mitattuna ja potilaan kokemissa kivuissa (VAS -kipujana) ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja hoitoketjuissa. Tämä saattaa indikoida sitä, että runsaskaan erikoistason hoito ei välttämättä takaa parempaa terveyttä ja elämänlaatua. Nivelreumapotilaiden elämänlaatu oli kuitenkin selkeästi huonompi kuin samanikäisen verrokiväestön. Nämä tulokset vastaavat aiempia tutkimuksia. (Verstappen ym. 2007; Saarni ym. 2006; Laajalahti ym. 2004; Van Den Hout ym. 2003; Lubeck ym. 2002.) Regressioanalyysin mukaan terveyteen liittyvään elämänlaadun huononemiseen olivat yhteydessä ikä ja fyysistä toimintakykyä kuvaava HAQ sekä kotiavun tarve että univariaattimallin mukaan sairaudenkesto.

Hoitoketjujen vaikuttavuutta arvioitiin voinnin suunnan muutoksella vuoden takaisesta tilanteesta vastaushetkeen. Voinnin suunnan muutoksia parempaan tai tilanteen pysymistä ennallaan kokivat selkeästi eniten erikoissairaanhoidon hoitoketjun käyttäjät (73 % vastaajista) vuoden aikana ja tämä toistui myös avoimissa vastauksissa. Erot voinnin suunnassa eivät olleet kuitenkaan tilastollisesti merkitseviä suhteessa muihin hoitoketjuihin. Voinnin suunnan myönteisimpiä kokemuksia erikoissairaanhoidon hoitoketjussa saattaa selittää se, että osalle potilaista tehtiin kirurgisia hoitotoimenpiteitä tai annettiin biologisia lääkkeitä, joiden seurauksena toimintakyvyn muutos oli selkeästi havaittavissa. Sen sijaan peruspalvelujen hoitoketjussa iäkkäiden potilaiden voinnin suunnan muutoksia huonompaan saattoivat sekoittaa ikään tai muihin sairauksiin liittyvät muutokset eivätkä niinkään nivelreuman hoidosta seuranneet tekijät. Tutkielman logistisen regressioanalyysin mukaan suurempi todennäköisyys voinnin suunnan huononemiseen oli miehillä sekä potilailla, joilla fyysistä toimintakykyä mittaava HAQ arvo oli heikko. Univariaattimallien mukaan voinnin suuntaa selittivät lisäksi iän, kotiavun tarpeen sekä pitkäaikaissairauksien lisääntyminen että sairauden jatkuminen.

Kokonaisuudessaan nivelreumapotilailla käytetty HAQ -mittari oli tässä tutkielmassa yhteydessä sekä kustannuksiin että elämänlaatuun ja lisäksi myös voinnin suunnan huononemiseen. Tämä puoltaa sitä näkemystä, että HAQ -arvo on käyttökelpoinen mittari sairauden seurannassa ja hoitotehon määrittelyssä, kuten aiemmissakin tutkimuksissa oli

todettu. (Jacobsson ym. 2007; Kobelt ym. 2005; Westhovens ym. 2005; Lajas ym. 2003; Lubeck ym. 2002.)

Avoimissa vastauksissa potilaat kuvailivat voinnin suuntaan vaikuttaviksi tekijöiksi lääkehoidon, leikkaukset sekä liikunnan ja kuntoutuksen. Nämä kolme pääteemaa vaikuttivat potilaiden vointiin kaksisuuntaisesti: onnistuessaan parantavasti ja puuttuessaan tai epäonnistuessaan heikentävästi. Käytännössä hoitoketjuissa hoito oli keskittynyt lääkehoitoon ja siihen liittyvään seurantaan sekä kirurgisiin toimenpiteisiin. Ehkä juuri tästä syystä potilaiden hoidon kehittämiskohteita kuvaavissa vastauksissa korostuivat liikunnan ja kuntoutuksen lisäämisen tarve hoitoketjuihin. Liikunta ja kuntoutus kuuluvat nivelreuman hoitoon yhtenä tärkeänä osana myös Käypä hoito -suosituksissa. Avoimissa vastauksissa potilaat kuvasivat sitä, miten liikunta- ja toimintakyvyn rajoitukset merkitsevät heille ikään kuin vapauden menetystä, jolloin ei enää voinut tehdä sitä mitä halusi. Liikunta ja kuntoutuspalvelut olisivat perusteltuja myös nivelreumapotilaiden liitännäissairauksien kuten sydän- ja verisuonisairauksien ehkäisemiseksi. Lisäksi voisi olettaa, että jos liikunnan ja kuntoutuksen avulla voitaisiin vähentää tai lykätä potilaiden runsasta kotiavun, kotisairaanhoidon tai jopa laitoshoidon tarvetta, on panostaminen liikuntaa ollut kannattavaa.

Muina kehittämistarpeina potilaat toivat esille riittämättömän vastaanottoajan reumakontrollaissa niin erikoissairaanhoidossa kuin perusterveydenhuollossakin. Potilaat kokivat, että tapaaminen jää pinnalliseksi eikä lääkäri ehdi perehtyä riittävästi potilaiden kokonaistilanteen käsittelemiseen, jolla voi olla vaikutusta potilaiden tavoiteltavaan hoitotulokseen. Hoitoketjuissa reumahoitajan työ nähtiin erittäin tärkeäksi ja hoidon sujuvuutta lisääväksi sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa. Lisäksi tärkeänä kehittämiskohteena tuotiin esille näkemys, että perusterveydenhuollon omalääkärijärjestelmä hankaloittaa potilaiden pääsyä terveyskeskuksen reumavastaavalle lääkärille.

11.2 Tutkielman vahvuuksia ja rajoituksia

Kustannusvaikuttavuuden tutkimukset ovat yleensä keskittyneet arvioimaan yhtä toimenpidettä tai lääkettä, joita verrataan vaihtoehtoihin menetelmiin. Tieto yksittäisten toimenpiteiden kustannuksista ja vaikuttavuudesta ei kuitenkaan yksin riitä terveydenhuollon suorituskyvyn tai hoitotulosten arviointiin, vaan tarvitaan tietoa kokonaisista hoitoprosesseista. (Sintonen ym. 2006, 53–56; Sund 2005; Häkkinen 2008.) Tässä tutkielmassa haluttiin ylittää aikaisemmat rajat ja tuoda näkyviin potilaskohtaisten hoitoprosessien kautta koko hoitoketjuun sisältyvät palvelut, kustannukset ja niillä aikaansaatu vaikuttavuus yli organisaatorajojen. Tutkielma keskittyi seuraamaan Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin jo kehitettyä diagnoosipohjaista hoitoketjua. Tutkielman kautta saatu tieto on tärkeää hoitoketjussa toimiville organisaatioille, kuten terveyskeskukselle ja keskussairaualalle. Tämä tieto auttaa heitä kehittämään edelleen omaa toimintaansa, kun tiedetään paremmin, mitä heidän potilaille hoitoketjussa on tapahtunut ja mitä mieltä he itse ovat saamastaan hoidostaan. Potilaiden subjektiiviset kokemukset ovat voimavarojen jakoa pohtiville päätöksentekijöille hyödyllisimpiä ja kuvaavat hoidon tehoa.

Terveydenhuoltoon käytettyjä voimavaroja voidaan selvittää valtakunnallisista terveydenhuollon tilastoista ja rekistereistä, otoksiin perustuvista palvelujentuottajien potilasrekistereistä, kliinisen kokeen yhteydessä tai kysymällä suoraan potilailta. (Hujanen ym. 2008, 20; Peltola 2010, 43.) Tässä tutkielmassa päädyttiin kyselymenetelmään, koska se mahdollistaa kokonaisen hoitoketjun tutkimisen. Suoraan potilailta kysytyjen tietojen luotettavuutta on kuitenkin kritisoitu siitä, että mitä pidemmältä ajanjaksolta terveyspalvelujen käyttöä on muisteltava tai mitä kauemmin palvelujen käytöstä on aikaa kulunut, sitä vaikeampi potilaan on muistaa palvelujen käytön todellista määrää. Tietojen luotettavuuteen vaikuttavat myös kyselylomakkeen rakenne ja sanavalinnat, jotta voidaan varmistaa, että potilaat ymmärtävät kysymykset. Kyselylomakkeen vahvuutena voidaan pitää sitä, että kysely mahdollistaa myös sellaisten tietojen saannin, joita ei ole muista lähteistä saatavilla, kuten erilaiset sosiodemografiset tekijät tai sairauden vaikeusaste. Nämä tiedot voivat olla tärkeitä, kun arvioidaan esimerkiksi syitä potilasryhmien välisistä eroista vaikuttavuudessa. (Hujanen ym. 2008, 21–22.)

Tässä tutkielmassa potilaiden hoitoketjuihin sisältyvät terveyspalvelut ja niillä aikaansaatu vaikuttavuus selvitettiin kyselylomakkeella takautuvasti potilailta itseltään. Terveyspalvelujen käyttö kysyttiin vuoden ajalta. Kyselytutkimus -menetelmän uskottiin olevan mahdollinen ja antavan riittävän luotettavaa tietoa, koska tutkielman kohteena olevilla hoitoketjun potilailla tiedettiin olevan käytössä ns. reumapotilaan hoitotiedot sisältävä vihkonen, johon kirjataan potilaan sairauteen ja käynteihin liittyviä tietoja sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa. Lisäksi potilaat saavat jokaisesta erikoissairaanhoidon käynnistä epikriisin, jota on voitu käyttää muistamisen apuna. Myös kyselylomakkeen terveyspalvelujen käyttöä selvittävien kysymyksien rakenteesta ja visuaalisesta ilmeestä haluttiin tehdä mahdollisimman yksinkertainen ja helposti vastattava. Näihin kysymyksiin vastaaminen saattoi olla potilaille työlästä. Kysymyksiin oli kuitenkin vastattu hyvin, eikä kukaan kommentoinut muistamisen ongelmista.

Tutkielmassa hoitoketjujen aikaansaatuja terveysvaikutuksia ja vaikuttavuutta mitattiin sekä valmiiksi validituilla ja luotettavilla mittareilla sekä potilaan kokemuksella voinnin suunnan muutoksessa että avoimilla kysymyksillä. Terveysteen liittyvää elämänlaatua mittaava EQ-5D on yksi yleisimmistä Suomessa käytetyistä mittareista. Myös tässä tutkielmassa mittari toimi hyvin ja tulokset olivat yhdenmukaisia aiempien tutkimusten kanssa. Fyysistä toimintakykyä mittaava HAQ on yleisesti nivelreumapotilailla käytetty mittari terveydentilan seurannassa, minkä vuoksi se valittiin myös tähän tutkielmaan. VAS -kipujana oli muutaman potilaan kohdalla täytetty puutteellisesti tai epätarkasti, jonka vuoksi osa näistä vastauksista oli hylättävä. Lisäksi voinnin suuntaan vaikuttavia tekijöitä ja hoidon kehittämistarpeita selvitettiin avoimilla kysymyksillä. Nämä kysymykset täydensivät ja tukivat kvantitatiivisesti saatua tietoa, mikä vaikuttaa työn reliabiliteettia lisäävästi. Kyselylomake toimi kokonaisuudessaan hyvin ja vastasi tutkielmalle asetettuihin tavoitteisiin. Kyselylomakkeesta ei käsitelty kaikkia kysymyksiä tätä tutkielmaa varten.

Tutkielmassa ei voitu tehdä varsinaista kustannusvaikuttavuusanalyysia poikkileikkausasetelmasta johtuen. Potilaiden terveydentilasta tai elämänlaadusta ei ollut tietoja käytet-

tävissä ennen kyselyä. Ennen ja jälkeen tutkimusasetelma olisi mahdollistanut eri hoitoketjuissa aikaan saatujen hoitotulosten vaikuttavuuden arvioinnin luotettavammin. Tässä tutkielmassa vaikuttavuutta arvioitiin potilaiden voinnin suunnan muutoksilla. Tämän perusteella ei voida kuitenkaan varmuudella sanoa, että muutokset terveydentilassa tai voinnin suunnassa olisivat seurausta juuri tietyn hoitoketjun käyttämisestä. Tulokset voivat kuitenkin antaa kenties viitteitä eri hoitoketjujen vaikuttavuudesta. Huomioitavaa on myös se, että koska tutkimusasetelma ei perustu koe- tai ajalliseen seuranta-asetelmaan, saatujen tulosten perusteella ei voida päätellä, ovatko löydetty yhteydet kausaalisuhteita.

Tutkielman otoskoko oli kvantitatiiviseen tutkimukseen suhteellisen pieni (76 vastaajaa), mutta vastausprosentti oli hyvä (70.4 %). Kyselylomake lähetettiin kaikille Lapuan nivelreumapotilaille, joille oli tehty diagnoosi ennen vuotta 2008. Otoksen vastaamatta jättäneiden ikä- ja sukupuolijakauma oli sama kuin vastanneiden. Lisäksi otos edusti myös taustatiedoiltaan koko Suomen nivelreumapotilaita. Nämä lisäävät tuloksien luotettavuutta ja käyttökelpoisuutta.

Otoksen edustavuuden perusteella voidaan sanoa, että Lapuan osalta tutkielma käsitti koko nivelreumaa sairastavien perusjoukon. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin näkökulmasta tutkielman otos oli alueellisesti edustava ja tuloksia voidaan hyödyntää koko sairaanhoitopiirin alueella. Ei ole myöskään syytä olettaa, että tutkielmaan osallistuvat nivelreumapotilaat poikkeaisivat muun Suomen reumapotilaista. Reuman hoito ja sen saatavuus Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä voivat kuitenkin poiketa muusta Suomesta, mistä johtuen tutkimuksen tuloksia tältä osin tulee yleistää harkiten muuhun Suomeen.

Tutkielmassa tehtyjen regressioanalyysien osalta tulee huomioida, että analyysit ottavat huomioon vain ne muuttajat, jotka tutkija on ottanut malliin mukaan. Tässä tutkielmassa käytettiin aiemmin tärkeiksi tiedettyjä muuttujia. Metsämuurusen (2008, 95–96) mukaan ihmistieteellisissä ja yhteiskunnallisissa tutkimuksissa loppujen lopuksi valtaosa ilmiöstä jää selittymättä siitä syystä, että kaikkia ilmiöön vaikuttavia tekijöitä ei ole huomioitu muuttujina ja että ilmiöiden väliset suhteet ovat usein niin monimutkaisia, että yksinkertainen tilastollinen mallitus ei kykene löytämään yhteyttä.

Tässä tutkielmassa monimuuttujamallien ja univariaattimallien antamat tulokset poikkesivat muutamalta osin toisistaan. Tätä saattaa selittää se, että monimuuttujamalli ”adjustoi” yksittäisen muuttujan vaikutukset. Monimuuttujamalli huomioi samanaikaisesti kaikkien muuttujien vaikutukset, jolloin univariaattimalleissa merkitsevänä ilmenneen muuttujan vaikutus saattaakin johtua jostain toisesta muuttujasta, eikä muuttujalla ole itsenäistä selitysosuutta. Tämän takia muuttujan merkitsevyys monimuuttujamallissa häviää. Toisaalta pieni aineisto voi heikentää monimuuttujamalleissa merkitsevyyserojen näkyvyyttä, jolloin univariaattimalleissa merkitseviksi tekijöiksi löytyi useampia muuttujia. Lisäksi monimuuttujamalleissa toinen muuttuja voi korreloida niin voimakkaasti jonkun toisen muuttujan kanssa, että yhteys toiseen muuttujaan katoaa kokonaan eikä jää enää merkitseväksi. Tuloksiin voi myös vaikuttaa ns. kolmas tekijä, esimerkiksi sairauden jatkua elämänlaatu huononee, tätä voi selittääkin enemmän ikä kuin itse sairaus. Näistä syistä tutkielmassa esitettyjä syy-seuraussuhteita ei voida varmuudella esittää.

11.3 Johtopäätöksiä ja suosituksia

Tutkielman perusteella olisi erittäin vaikea kuvitella pitkäaikaisen sairauden hoitoa ilman Käypä hoito -suositukseen perustuvia hoitoketjuja. Pitkäaikaisen ja useimmiten moniongelmaisen potilaan problematiikan ratkaisemiseksi tarvitaan moniammatillista yhteistyötä ja koordinoitua tutkimusten ja hoidon jatkumoa, jota nimenomaan suunniteltu ja selkeästi ohjeistettu hoitoketju pitää sisällään. Hoitoketjun sanotaan toimivan hyvin, kun potilaan hoidon tavoitteet, kuten nopea paraneminen, kotiutuminen tai toimintakyvyn ylläpito saavutetaan nopeasti eikä hoitoketjuun liity turhaa palvelujen käyttöä tai potilaiden ”juoksuttamista” paikasta toiseen. Tällä tavoin toimiva hoitoketju on kustannusvaikuttava. (Häkkinen 2006; Hoitosuosituksista hoitoketjuksi...2006.)

Tämän tutkielman perusteella ei voida sanoa miten tehokkaasti Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin nivelreumapotilaan hoitoketjut toimivat, koska vertailevaa tietoa muiden sairaanhoitopiirien vastaavista hoitoketjuista ei ole. Sen sijaan verrattaessa hoitoketjuja toisiinsa näyttäisi siltä, että potilaiden hoitaminen perustason hoitoketjussa on kustannuksien ja vaikuttavuuden suhteen paras. Tämä tukee ajatusta, että potilaita on kannattavaa

hoitaa perusterveydenhuollossa aina silloin, kun se on mahdollista huomioiden potilaan terveydentilan.

Vastaavasti erikoissairaanhoito on kallista. Kustannusvaikuttavuuden näkökulmasta tämä tarkoittaa, että erikoissairaanhoitoa tulee käyttää vain harkitusti ja oikea-aikaisesti ja ainoastaan silloin kun käynnistä on mahdollista seurata terveyshyötyjä. Hoidon kriteerien määrittäjänä keskeisessä avainasemassa on perusterveydenhuollon lääkäri. Erikoissairaanhoidon käyttö riippuu perusterveydenhuollossa toimivien lääkäreiden osaamisesta, koulutuksesta ja kokemuksesta. Tällöin perusterveydenhuollossa toimivalle reumavastaa-
valle lääkärille olisi perusteltua ohjata kaikki reumapotilaat, poiketen omalääkäri -
järjestelmästä. Toinen erikoissairaanhoidon kustannuksiin merkittävästi vaikuttava tilanne syntyy siitä, että potilas käyttää pelkästään erikoissairaanhoidon palveluja eikä maksajana toimiva kunta ole tietoinen potilaansa hoidoista. Työterveyden rooli nivelreumapoti-
laan hoitoon ohjaamisessa tai hoidossa oli tässä tutkielmassa vähäinen, koska nivelreuma epäilyt ohjautuivat pääasiassa jo laboratorio- ja röntgen tutkimusvaiheessa terveyskes-
kukseen. Lapualla työterveyshuoltopalveluita annetaan terveyskeskuksen tiloissa.

Potilaan roolia ja tietämystä oman sairauden asiantuntijana sekä hoidon määrittäjänä olisi vahvistettava. Potilaiden hoidosta seuranneita vaikutuksia ja terveydentilan muutoksia tulisi lääkärin arvioida yhdessä potilaan kanssa jokaisen tapaamisen yhteydessä. Jatku-
vasti tapahtuvalla arvioinnilla voidaan varmistaa, että jokainen potilas saa riittävän tehokasta hoitoa eikä häntä myöskään ylihoideta. Tämä edellyttää henkilöstöltä arvioin-
tiosaamista ja yhteisten arviointikäytäntöjen sopimista.

Koska juuri perusterveydenhuollossa hoito on edullista, mutta kuormitus suurinta, kannattaisi perusterveydenhuoltoon jopa lisätä henkilöstöresursseja ja hoitamisen osaamista. Jo tällä hetkellä perusterveydenhuolto huolehtii ansiokkaasti potilaiden kaikki laborato-
riokokeet ja osan reumakontrolleista erikoissairaanhoidon ohjauksessa. Jatkossa esimerk-
iksi suonen sisäisen lääkityksen antamista terveyskeskuksessa voisi harkita.

Tulevaisuudessa nivelreumapotilaiden hoidossa tulisi huomioida myös toimintakykyä ylläpitävä ja ehkäisevä toiminta, jotka kuuluvat perusterveydenhuollon ydintehtäviin. Nyt potilaan hoito on keskittynyt sekä perus- että erikoissairaanhoidon osalta pitkälti lääkehoitoon ja Käypä hoito -suositukseen pohjautuvat muut hoidon alueet ovat jääneet niukoiksi. Näin on käynyt erityisesti kuntoutuksen ja liikuntapalvelujen osalta. Potilaiden kuntoutus ja liikuntapalvelut voisivat tapahtua ryhmämuotoisena, jolloin nämä ryhmät toimisivat samalla potilaiden vertais- ja tukiryhminä. Liikunta- ja kuntoutuspalvelut kuntatasolla voisi toteuttaa ”Terve kunta”- ideologian mukaisesti yhteistyössä kunnan muiden organisaatioiden kanssa, kuten esimerkiksi terveyskeskuksen, paikallisten potilasjärjestöjen, liikuntatoimen ja kuljetuspalvelujen. Liikunta ja kuntoutuspalvelut voidaan tuottaa samanaikaisesti muillekin pitkäaikaissairaille. Näin kunnassa voimavarat jakautuisivat usealle taholle ja hoidosta hyötyisivät samanaikaisesti useat potilaat ja sairausryhmät.

Hoitoketju -ajattelu voitaisiin nähdä laajempaan kokonaisuuteen kuin vain osana sosiaali- ja perusterveydenhuoltoa. Oleellista hoitoketjussa eri toimijoiden suhteen on se, että eri organisaatiot keskittyvät vahvuksiinsa ja samalla pyrkivät parantamaan hoidosta saatavia terveyshyötyjä kukin tahollaan. Eri tahojen asiantuntemuksen hyödyntäminen ja palveluiden yhteensovittaminen potilaan ja kunnan kannalta mahdollisimman tehokkaasti on haasteellista sekä edellyttää kokonaisuusien hahmottamista ja oman osuuden löytämistä kokonaisuudesta.

Tämä tutkielma antaa viitteitä siitä, että hoitoketjujen palveluita ja organisointia kehittämällä voidaan kunnissa ja sairaanhoitopiirissä tuottaa terveyspalveluita potilaille entistä tehokkaammin. Lisäksi lisäämällä lääkärin ja potilaan yhteistyötä voidaan potilaan roolia hoitotilanteissa vahvistaa ja varmistaa näin jokaiselle potilaalle tyydyttävä hoitoteho. Tutkielma on tuonut näkyväksi potilaiden kaikki hoitoprosessit hoitoketjussa ja niiden kustannukset sekä antanut viitteitä eri hoitoketjujen vaikuttavuudesta. Nämä tiedot ovat tärkeitä kuntapäätäjille, kun he tekevät päätöksiä toiminnan kehittämiseksi.

Tutkielma oli ensimmäinen askel pyrkimyksessä selvittää kokonaisen hoitoketjun kustannuksia ja vaikuttavuutta. Matka on ollut pitkä ja työläs, mutta tutkielman tekeminen on

entisestään kirkastanut sitä ajatusta, että hoitoketjuista tarvitaan kustannusvaikuttavuus-tutkimuksia, joissa kaikki hoitoketjun osat tulevat arvioinnin piiriin. Vain näin voidaan saada läpinäkyväksi mitä hoitoprosesseissa todellisuudessa tapahtuu. Tieto yksittäisen toimenpiteen vaikuttavuudesta ei yksin riitä, mutta eri hoitotapahtumista muodostuu kokonaisuus. Tällöin myös yksittäisen tapahtuman näkyvyys, tietoiseksi tekeminen ja vaikutukset ovat potilaan ”lopullisen” hoitotuloksen tai toimintakyvyn ylläpitämisen kannalta ensiarvoisen tärkeitä.

Tulevaisuudessa kehittämistä vaatii se, miten hoitoketjun toimintaa voitaisiin arvioida entistä luotettavammin ja koko hoitoketjun laajuudessa. Miten potilaiden itsearviointia ja rekisteritietoa voitaisiin sopivalla tavalla yhdistää, sillä varmasti molempia tarvitaan. Jos tälle tutkielmalle olisi ollut enemmän aikaa, olisin tehnyt seurantatutkimuksen kustannusvaikuttavuusanalyysin tekemisen mahdollistamiseksi. Todettakoon kuitenkin, että tutkimusalueena hoitoketjut ovat vasta uutta. Eritoten hoitoketjujen vaikuttavuuden mittaaminen on vaikeaa, joka vaatii vielä paljon lisätutkimuksia sekä erilaisia tutkimusasetelmia, joten haasteita tuleville vuosille tulee varmasti riittämään.

LÄHTEET

Andersen, R. & Newman, JF. 1973. Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *Milbank Mem Fund* 51, 95–124. Viitattu 12.12.2009
<http://www.milbank.org/quarterly/830422andersen.pdf>

Anderson, K.L. & Burckhardt, C.S. 1999. Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *Journal of Advanced Nursing* 29 (2).

Belt, E., Hämäläinen, M., Leppilähti, J. & Tiusanen, H. 2007. Reumakirurgian tavoitteet ja periaatteet. Teoksessa J. Martio, A. Karjalainen, M. Kauppi, M.L. Kukkurainen & H. Kyngäs (toim.) *Reuma*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Biologiset lääkkeet reumasairauksien hoidossa. 2009. *Reumanhoito*. Viitattu 10.12.2009.
[http://www.reumanhoito.info/\(S\(5fpcyyjakttddez55dd1m1145\)\)/Default.aspx?PagId=41](http://www.reumanhoito.info/(S(5fpcyyjakttddez55dd1m1145))/Default.aspx?PagId=41)

Bowling, A. 2003. Current state of the art in quality of life measurement. Teoksessa A.J. Carr, I. Higginson & P. Robinson (toim.) *Quality of life*. BMJ Books.

Brooks, R. 1996. EuroQol. The Current State of play. *Health Policy* 1 (37).

Brouwer, W.B.F., Koopmanschap, M.A. & Rutten, F.F.H. 1998. Patient and informal caregiver time in cost-effectiveness analysis. A Response to the Recommendations of the Washington Panel. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 14 (3), 505–513.

Brown, M.L., Hodgson, T.A & Rice, D.P. 1996. Economic impact of cancer in the United States. Teoksessa D. Schottenfeld & J.F. Fraumeni (toim.) *Cancer epidemiology and prevention 2*. painos. Oxford: Oxford University Press.

Bruce, B. & Fries, J.F. 2003. *The Stanford Health Assessment Questionnaire: dimensions and practical Applications*. Health Quality Life Outcomes.

Bäckman, G. 1987. Yksilö, lähiympäristö ja terveys. Juva: WSOY.

Carr, A., Higginson, I.J. & Robinson, P.G. 2003. Is quality of life determined by expectations of experience? Teoksessa A.J. Carr., I. Higginson & Robinson, P (toim.) Quality of life. BMJ Books.

Cooper, N.J. 2000. Economic burden of rheumatoid arthritis: a systematic review. *Rheumatology* 39 (1), 22–33.

Cummins, RA. 2005. Moving from quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (10), 699–706.

Donaldson, C. & Shackley P. 1997. Economic Evaluation. In Detels R., Holland W.W., McEwen, J. & Omenn, G.S (eds.) *Oxford Textbook of Public Health* (3rd edition) Vol 2: the Methods of Public Health. Oxford: Oxford University Press.

Drummond, M., O'Brien, B., Stoddart, G. & Torrance, G. 2003. *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. Biddles Ltd. Guildford and King's Lynn: Oxford University Press.

Drummond, M. & McGuire, A (toim.) 2001. *Economic Evaluation in Health care – Merging Theory with Practice*. Oxford: University Press.

Drummond, M., Sculpher, M., Torrance, G., O'Brian, B. & Stoddart, G. 2005. *Methods for Economic Evaluation of Health Care Programmes*. New York: Oxford University Press.

Ekdahl, C., Andersson, SI., Moritz, U. & Svensson B. 1990. Dynamic versus static training in patients with rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 19, 17–26.

Ellis, RP. 2007. *Risk adjustment in health care markets: concepts and applications*. Boston: Boston University.

Fayers, P.M. & Machin, D. 2000. Quality of life. Assessment, analysis and interpretation. Wiley, Chichester.

Flipon, E., Brazier, M., Clavel, G., Boumier, P., Gayet, A., Le Loet, X. & Fardellone, P. 2009. It is possible to identify early predictors of the future cost of chronic arthritis? The VErA project. *Fundamental & Clinical Pharmacology* 23 (1), 105–13.

Gonzalez, A., Kremers, H., Crowson, C., Paulo, J., Davis, JM., Therneau, TM., Veronique LR. & Gabriel, SE. 2007. The widening mortality gap between rheumatoid arthritis patients and the general population. *Arthritis & Rheumatism* 56, 3583–3587.

Grossman, M. 2000. The Human Capital Model. Teoksessa A.J. Gulyer & J.P. Newhouse (eds.) *Handbook of Health Economics*. Chapter 7. Amsterdam.

Guyatt, C.H., Feeny, D.H. & Patrick, D.L. 1993. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*: 118.

Haas, B.K. 1999. Clarification and integration of similar quality of life concepts. *Journal of Nursing Scholarships* 31 (3).

Haataja, M. 2002. Ammatillinen ja sosiaalinen kuntoutus. Teoksessa M. Leirisalo-Repo, M. Hämäläinen & E. Moilanen (toim.) *Reumataudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hakala, M. 2007. Nivelreuman hoitojärjestelmä: kokonaisvaltainen hoito ja kuntoutus. *Reuma*. Viitattu 9.11.2009

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00156

Hallert, E., Husberg, M. & Skogh, T. 2006. Costs and course of disease and function in early rheumatoid arthritis: a 3-year follow-up (the Swedish TIRA project). *Rheumatology* 45 (3), 325–331.

Hammar, T. 2008. Palvelujen yhteensovittaminen kotihoidossa ja kotiutumisessa – kotihoidon asiakkaiden avun tarve ja palveluiden käyttö sekä PALKO-mallin vaikuttavuus ja kustannus-vaikuttavuus. Lääketieteellinen tiedekunta. Tampereen Yliopisto. Väitöskirja.

Hannonen, P. & Hakala, M. 2009. Dynaamisen liikuntaharjoittelun vaikutus taudin progressioon. Viitattu 20.2.2010

<http://www.kaypahoito.fi/khhaku/PrintArticle?tunnus=nak00752>

Hartman, M., van Ede, A., Severens, J.L., Laan, Rf., van de Putte, L. & van der Wilt, GJ. 2004. Economic evaluation of folate supplementation during methotrexate treatment in rheumatoid arthritis. *J Rheumatology* 31, 901–908.

Heikkilä, M., Kautto, M. & Teperi, J. 2005. Julkinen hyvinvointivastuu sosiaali- ja terveydenhuollossa. Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 5. Valtioneuvosto. Helsinki.

Heinonen, M. 2007. Kivun arviointimenetelmät. Viitattu 25.10.2009

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00170

Heliövaara, M. & Riihimäki, H. 2005. Tuki- ja liikuntaelinten sairaudet. Teoksessa A. Aromaa, J. Huttunen, S. Koskinen & J. Teperi, (toim.) *Suomalaisten terveys*. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim.

Hetemaa, T., Vuorenkoski, L. & Keskimäki, I. 2003. Priorisointi ja jonoasettamisindikaattorit. Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita 6. Helsinki.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.

Hoitoketju toimivaksi terveydenhuollossa. 2006. Suomen Akatemia.

Hoitosuosituksista hoitoketjuksi - opas hoitoketjun laatimiseen ja toimeenpanoon. 2006.

Viitattu 10.11.2009 www.kaypahoito.fi.

Hujanen, T., Kapiainen, S., Tuominen, U. & Pekurinen, M. 2008. Terveysthuollon yksikkökustannukset Suomessa vuonna 2006. Stakes. Työpapereita 3. Helsinki.

Hurkmans, E., Van der Gieser, F.J., Vliet Vlieland, T.P.M., Schoones, J. & Van den Ende, E.C.H.M. 2009. Dynamic exercise programs (aerobic capacity and/or muscle strength training) in patients with rheumatoid arthritis. Conchrane database syst Rev 7 (4):CD006853.

Huusko, T., Strandberg T. & Pitkälä, K. 2006. Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.

Häkkinen, A. & Arkela-Kautiainen, M. 2007. Suositeltava liikuntaharjoittelu reumasairauksissa. Reuma. Tulostettu 9.11.2009

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00300

Häkkinen, A., Sokka, T., Kotaniemi, A & Hannonen P. 2001. A randomized two-year study of the effects of dynamic strength training on muscle strength, disease activity, functional capacity, and bone mineral density in early rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum 44, 515–522.

Häkkinen, U. 1992. Terveyspalvelujen käyttö, terveydentila ja sosioekonominen tase-arvo Suomessa. Sosiaali- ja terveyshallitus. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Häkkinen, U., Alho, P., Keskimäki, I., Klaukka, T. Koponen, P. & Räsänen, K. 2002. Hoitopalvelujen käyttö. Terveys 2000 -tutkimuksen perustulokset. Kansanterveyslaitos.

Tulostettu 14.10.2009 <http://www.terveys2000.fi/perusraportti/10.html>

Häkkinen, U., Nguyen, L., Pekurinen, M & Peltola, M. 2009. Tutkimus terveyden- ja vanhushuollon tarve- ja valtionosuuskriteereistä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hämäläinen, H. & Kauppi, M. 2007. Osteoporoosi ja reumataudit. Teoksessa J. Martio, A. Karjalainen, M. Kauppi, L. Kukkurainen & H. Kyngäs (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Ikävalko, H. & Ventä, M. 1999. Simulaatiopeli avuksi hoitoketjujen kehittämiseen. Suomen lääkärilehti 24, 282–286.

Isomäki H. 2002. Nivelreuma. Teoksessa M. Leirisalo-Repo, M. Hämäläinen & E. Moilanen (toim.) Reumataudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Jacobsson, L.T., Lindroth, Y., Marsal, L., Juran, E., Bergström, U. & Kobelt, G. 2007. Rheumatoid arthritis: What does it cost and what factors are driving those costs? Scandinavian Journal of Rheumatology 36 (3): 197–83.

Jakobi, C.E., Mol, G.D., Boshuizen, H.C., Rupp, I., Dinant, H.J & Van Den Bos, GA. 2003. Impact of socioeconomic status on the course of rheumatoid arthritis and on related use of health care services. Arthritis & Rheumatism 49 (4), 573–576.

Jalava, S. 2004. Nivelreuman hoito kehittyy.

Tulostettu 10.11.2009

http://www.pulssi.fi/fin/artikkelit/reumatologia/nivelreuman_hoito_kehittyy/

Jenkinson, C., Wright, L. & Coulter, A. 1993. Quality of life measurement in health care. A review of measures and population norms for the UK SF-36. Health Services Research Unit Department of Public Health and Primary Care. University of Oxford.

Julkunen, R. 2006. Kuka vastaa. Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Helsinki: Gummerus.

Jylhä, M. 2009. What is self-rated health and why does it predict mortality? Towards a unified conceptual model. *Social Science & Medicine* 69, 1–10.

Jäntti, J. 2004. A Twenty-Year Follow-up Study of Seropositive Rheumatoid Arthritis and Seronegative Oligoarthritis. Lääketieteen laitos. Tampereen yliopisto. Väitöskirja.

Kaarlola, A. 2007. Mitä hyötyä tehohoidosta? Tehohoitoa sisältäneiden hoitajaksojen vaikuttavuuden arviointi. Lääketieteen laitos. Helsingin yliopisto. Väitöskirja.

Viitattu 10.12.2009

<https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/21617/mitahyot.pdf?sequence=1>

Kaipiainen-Saarinen, O. 2004. Nivelreuman epidemiologia. *Duodecim* 120(3), 283–287.

Kane, RL. 1997. (toim.) *Understanding Health Care Outcomes Research*. Aspen Publishers. 1–15.

Kansanterveyden kehityssuunnat. 2003. Sosiaali- ja terveysministeriö.

Tulostettu 1.12.2009

<http://pre20031103.stm.fi/suomi/eho/julkaisut/ktk96/osa3.htm>

Kaplan, R. S. & Norton, D. P. 2003. *Strategy Maps: Converting Intangible Assets Into Tangible Outcomes*. Boston: Harvard Business School Press.

Karma, P. 1999. Hoitosuositukset ja hoitoketjut – parempaan laatuun kohtuuhintaan. *Lääkärilehti* 42, 170–173.

Katz, P.P & Morris, A. 2007. Use of accommodations for valued life activities: prevalence and effects on disability scores. *Arthritis & Rheumatism* 57 (5), 730–737.

Kessler, R.C., Maclean, J.R., Petukhova, M., Sarawate, C.A., Short, L., Li, T.T & Stang, PE. 2008. The effect of rheumatoid arthritis on labor force participation, work performance, and healthcare costs in two workplace samples. *Journal of Occupational & Environmental Medicine* 50 (1), 88–98.

Kiiskinen, U., Teperi, J., Häkkinen, U. & Aromaa, A. 2005. Suomalaisten terveyst. Kansantautien ja toimintakyvyn vajavuuksien yhteiskunnalliset kustannukset.

Viitattu 26.1.2009

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00064

Kivistö, A. 2003. Tulosohejaus ja tuotteistaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Pirkanmaan ammattikoulun julkaisusarja C. Nro 5. Tampere.

Kobelt, G., Eberhardt, K. & Geborek, P. TNF inhibitors in the treatment of rheumatoid arthritis in clinical practice: costs and outcomes in follow up study of patients with RA treated with etanercept or infliximab in southern Sweden. *Ann Rheum Dis* 63, 4–10.

Kobelt, G., Lindgren, P., Lindroth, Y., Jacobson, L. & Eberhardt, K. 2005. Modelling the effect of function and disease activity on costs and quality of life rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 44 (9), 1169–1175.

Kobelt, G., Woronoff, AS., Richard, B., Peeters, P. & Sany, J. 2008. Disease status, costs and Quality of life of patients with rheumatoid arthritis in France. The ECO-PR Study. *Joint Bone Spine* 75 (4), 408–415.

Korpela, M., Laasonen, L. & Hannonen, P. 2004. Retardation of joint damage in patients with early rheumatoid arthritis by initial aggressive treatment with disease-modifying anti rheumatic drugs. Five-year experience from the FIN-RACo study. *Arthritis Rheum* 50, 2072–2081.

Kukkonen, J. 2005. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen vaikuttavuuden arviointi rutiinista kerätyn tiedon pohjalta. Lääketieteellinen tiedekunta. Kuopion yliopisto. Väitöskirja.

Kukkurainen, M.L. 2006. Fibromyalgiaa sairastavien koherenssitilanne, sosiaalinen tuki ja elämänlaatu. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Väitöskirja.

Kunta- ja palvelurakennemuutos (Paras). Sosiaali- ja terveysministeriö. 2008.

Tulostettu 12.11.2009 www.smt.fi/paras 12.12.2008

Käypä hoito -suositukset. Nivelreuma.

Viitattu 12.11.2009

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksentaytaartikkeli/tunnus/hoi21010>

Laajalahti, L. & Sintonen, H. 2005. Nivelreuman hoidon kustannukset ja vaikutus elämänlaatuun. Suomen lääkäri 51–52, 5293–5296.

Laine, J., Määttä, P., Tamminen, K. & Puhakka, A. 2008. Kustannusvaikuttavuus on olennaista myös biolääkkeiden kohdalla. Suomen lääkäri 37.

Lajas, C., Abasolo, L., Bellajdel, B., Hernández-García, C., Carmano, L., Vargas, E., Lázaro, P & Jover, JA. 2003. Costs and predictors of costs in rheumatoid arthritis: a prevalence-based study. Arthritis Rheum 49 (1), 64–70.

Laki kunta- ja palvelurakennemuutuksesta 169/2007.

Viitattu 10.1.2010

http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat_ja_hankkeet/paras

Leirisalo-Repo, M. 2007. Tulehduksellisten reumatautiin uudet biologiset lääkkeet.

Tulostettu 16.2.2010

<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo96822.pdf>

Lubeck, D.P. 2002. Health-related quality of life measurements and studies in rheumatoid arthritis. *American Journal Managed Care* 8 (9), 811–820.

Luce, Manning, Siegel & Lipscomb. 1996. Estimating Costs in Cost-Effectiveness Analysis. Teoksessa M. Gold, J. Siegel, L. Russel & M. Weinstein (toim.) *Cost-Effectiveness in Health and Medicine*. Oxford University Press. USA.

Lukkarinen, H. 1999. Sepelvaltimotautia sairastavien elämänlaatu ja elämäntilanne. Pitkittäistutkimus lääkkeillä, pallolaajennuksella tai ohitusleikkauksella hoidettujen kokemuksista. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitoksen julkaisu. Väitöskirja.

Viitattu 22.1.2010

<http://herkules.oulu.fi/isbn9514254627/isbn9514254627.pdf>

Lumijärvi, I. 1999. Tasapainotetun mittariston malli ja kunta-alan tuloksellisuusarviointi. Työturvallisuuskeskus. Helsinki: Edita.

Lyngberg, K., Danneskiold-Samsøe, B. & Halskov, O. 1988. The effect of physical training on patients with rheumatoid arthritis: changes in disease activity, muscle strength and aerobic capacity. A clinically controlled minimized cross-over study. *Clin Exp Rheumatol* 6, 253-260.

Manderbacka, K. 1995. Terveystieteen mittarit. Tilastokeskuksen tutkimuksia 213. Helsinki.

Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M.L. & Kangas, H. 2007. *Reuma*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Mattila, Kari. 2005. Perusterveydenhuolto. Teoksessa A. Aromaa, J. Huttunen, S. Koskinen & J. Teperi (toim.) *Suomalaisten terveys*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Meretoja, A., Kaste, M., Roine, R., Linna, M., Juntunen, M. & Häkkinen, U. 2010. PERFECT Stroke – Aivohalvauksen hoidon aiheuttamat suorat terveydenhuollon kustan-

nukset Suomessa 1999–2008. Teoksessa J. Klavus (toim.) Terveystaloustiede 2010. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Meretoja, A., Roine, R., Eirilä, T., Hillbom, M., Kaste, M., Linna, M., Liski, A., Juntunen, M., Marttila, R., Rissanen, A., Sivenius, J. & Häkkinen, U. 2007. Hoitoketjujen toimivuus, vaikuttavuus ja kustannukset aivoverenkiertohäiriöpotilailla. Stakes.

Viitattu 10.1.2010

<http://www.stakes.fi/verkkajulkaisut/tyopaperit/T23-2007-VERKKO.pdf>

Metsämuurunen, J. 2008. Monimuuttujamenetelmien perusteet. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy

Michaud, K., Messer, J., Choi, HK. & Wolfe, F. 2003. Direct medical costs and their predictors in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 48 (10): 2750–2762.

Mooney, G. & Ryan, M. 1993. Agency in health care: getting beyond first principles. *Journal of Health Economics* 12 (2): 125–135.

Neilimo, K. & Uusi-Rauva E. 2005. Johdon laskentatoimi. Helsinki: Edita.

Nelson, D.T. 1996. Epidemiology of the rheumatic diseases. Kirjassa: Koopman (toim.). *Arthritis and allied conditions*. 13. painos. 3–34.

Nikkarinen, T. & Brommels M. 1998. Käytännöstä teoriaan – ja takaisin. Hoitosuositukset terveydenhuollon laadun kehittämisstrategiana. *Duodecim* 114, 141–149.

Nivelreuma. Suomen reumaliitto ry. 2008. Viitattu 14.1.2009

<http://www.reumaliitto.fi/nivelreuma/nivelreumaindex.html>

Nivelreuman hoito on edennyt isoin askelin. Viitattu 25.11.2009

http://www.roche.fi/portal/eipf/Finland/Finland_Portal/roche.fi/nivelreuma

Nivelreuman itsehoito perustuu liikuntaan ja fysioterapiaan. 2009. Viitattu 25.11.2009
[http://www.reumanhoito.info/\(S\(of43bjq3dn5xvrh3unepa45\)\)/Default.aspx?PagId=55](http://www.reumanhoito.info/(S(of43bjq3dn5xvrh3unepa45))/Default.aspx?PagId=55)

Noro, A., Häkkinen, U. & Laitinen, O. 1999. Determinants of Health service use and expenditure among the elderly Finnish population. *European Journal of Public Health* 9, 174–180.

Nummenmaa, J. 2007. Näyttöön perustuvat hoitosuosituksset ja lääkärin työ. Lääketieteenlaitos. Tampereen yliopisto. Väitöskirja.

Nummenmaa, L. 2004. Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät. Helsinki: Tammi

Nuutinen M. 2000. Hoitoketju. *Duodecim* 116, 1821–1828.

Ohinmaa, A. & Sintonen, H. 1999. Inconsistencies and modelling of the Finnish EuroQol (EQ-5D) preference values. In Gainer, W. et al. (ed.) *Proceedings of the 15th EuroQol Plenary Meeting 1-3 October 1998, Hannover*. 57–74.

Pawson, R. & Tilley, N. 1997. *Realistic Evaluation*. London, New Delhi, Thousand Oaks: Sage.

Pekkarinen, T. 1998. Hoitoketjuajattelu, sitoutuminen ja tuottavuuden nousu tökkivän pakkosäästämisen tilalle. *Suomen lääkirilehti* 52, 4267–4268.

Peltola, M., Juntunen, M., Häkkinen, Unto., Linna, M., Rosenqvist, Gunnar., Seppälä, T. & Sund, R. 2009. PERFECT -menetelmäraportti. PERFECT -Performance, Effectiveness and Cost of Treatment Episodes. Hoitoketjun toimivuus, vaikuttavuus ja kustannukset. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki.

Perfect. 2008. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 20.12.2009

<http://info.stakes.fi/perfect/FI/index.htm> 20.12.2008

Petitti, D. 2000. Meta-analysis, Decision analysis, and Cost- Effectiveness Analysis. Oxford University Press. USA.

Pharmaca Fennica lääketiedot. Viitattu 20.6.2009

www.terveysportti.fi

Puolakka, K. 2005. Work capacity and productivity costs in early rheumatoid arthritis: A five-year prospective study. University of Helsinki. Viitattu 11.12.2009

<http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/laa/kliin/vk/puolakka2/workcapa.pdf>

Puolakka, K., Kautiainen, H. & Möttönen, T. 2004. Impact of initial aggressive drug treatment with a combination of disease-modifying antirheumatic drugs on the development of work disability in early rheumatoid arthritis: a five-year randomized follow up trial. *Arthritis Rheum* 50, 55–62.

Puolakka, K., Kautiainen, H. & Pekurinen, M. 2006. For the FIN-RACo Trial group. 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 FINRACo trial. *Ann Rheum Dis* 65, 899–904.

Pätälä, H. 1975. Nivelreuman terveydellisestä ja taloudellisesta merkityksestä Suomessa. Tampere: Tampereen Yliopisto.

Rat, A.C & Boissier, M.C. 2004. Rheumatoid arthritis: direct and indirect costs. *Joint Bone Spine* 71 (6), 518–524.

Repo, H., Salonen, J. & Leirisalo-Repo, M. 2009. Nivelreuman biologisten lääkkeiden varjopuolena infektiot lisääntyvät. *Suomen Lääkärilehti* 8, 697–705.

Reumaverkoston rakentaminen Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueelle. 2006. Julkaisusarja C. Seinäjoki.

Rissanen, L. 1999. Vanhenevien ihmisten kotona selviytyminen. Yli 65-vuotiaiden terveys, toimintakyky ja sosiaali- ja terveyspalveluiden koettu tarve. Oulun yliopisto. Oulu.

Rissanen, P. 1996. Lonkan ja polven tekonivelleikkausten kustannus-vaikuttavuus. Terveystaloustieteen laitos. Kuopion yliopisto. Väitöskirja.

Ruof, J., Hulsemann, J.L., Mittendorf, T., Handelmann, S., Von der Schulenburg, J.M., Zeidler, H. & Merkesdal, S. 2003. Costs of rheumatoid arthritis in Germany: a micro-costing approach based on healthcare payer's data sources. *Annals of Rheumatic Diseases* 62 (6), 544–549.

Russell, Siegel, Daniels, Gold, Luce & Mandelblatt. 1996. Cost-Effectiveness Analysis as a Guide to Resource Allocation in Health: Roles and Limitations. Teoksessa M. Gold, J. Siegel, L. Russel & M. Weinstein (toim.) Cost-effectiveness in Health and Medicine. Oxford University Press. USA.

Ryynänen, OP., Kukkonen, J., Myllykangas, M., Lammintakanen, J. & Kinnunen, J. 2006. Priorisointi terveydenhuollossa. Mitä maksaa, kuka maksaa. Helsinki: Talentum.

Räsänen, P., Roine, E., Sintonen, H., Semberg-Konttinen, V., Ryynänen, OP. & Roine, RP. 2006. Laatupainotetut elinvuodet terveydenhuollon vaikuttavuuden arvioinnissa: järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. Finohtan raportti 29. Stakes. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy. Viitattu 1.4.2010.

<http://finohta.stakes.fi>.

Saarni, S., Härkänen, T., Sintonen, H., Suvisaari, J., Koskinen, S., Aromaa, A. & Lönnqvist, J. The Impact on 29 chronic conditions on health-related quality of life: A

general population survey in Finland using 15D and EQ-5D. *Quality of Life Research* 15, 1403–1414.

Salanterä, S., Hovi, S-L. & Routasalo, P. 2000. Kivun arviointi. *Sairaanhoitaja* 1.

Sihvonen, S., Korpela, M., Laippala, P., Mustonen, J. & Pasternack A. 2004. Death rates and causes of death in patients with rheumatoid arthritis: a population-based study. *Scand J Rheumatol* 33, 221–227.

Silvennoinen-Nuora, L. 2004. Hoitoketjut ja vaikuttavuus. Vaikuttavuuden arviointi reumapotilaan hoitoketjussa. Tampereen yliopisto: Pekan Offset.

Silvennoinen-Nuora, L. 2006. Hoitoketjun vaikuttavuuden arviointi- esimerkkinä reumapotilaan hoitoketju. Johtamistieteiden laitos. Tampereen yliopisto. Lisensiaatin tutkimus.

Sintonen, H. & Pekurinen, M. 2006. *Terveystaloustiede*. Helsinki: WSOY.

Sintonen, H. 2007. Taloudellinen arviointi. Teoksessa M. Mäkelä, M. Kaila, K. Lampe & M. Teikari (toim.) *Menetelmien arviointi terveydenhuollossa*. Hämeenlinna: Karisto Oy:n kirjapaino.

Sintonen, H. 2007. Mittarin kehittämisen vaiheet. FinOHTA. Helsingin yliopisto.

Tulostettu 2.4.2010

<http://www.med.utu.fi/hoitotiede/tutkijakoulu/061108HS.pdf>

Sokka, T. 2010. Nivelreuma ja sen hoito – katsaus kansainvälisiin tutkimuksiin [esitelmä]. Hae uusia ideoita, löydä tuoreita tapoja. Sairaanhoitajapäivät 11.–12.3.2010. Helsinki.

Sorensen, J. 2004. Health care costs attributable to the treatment of rheumatoid arthritis. *Scandinavian Journal of Rheumatology* 33 (6), 399–404.

Stenström, C.H. & Minor, M. 2003. Evidence for the benefit of aerobic and strengthening exercise in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 49, 428–434.

Sund, R. 2005. Terveysthuoltojärjestelmän vaikuttavuuden arvioinnista. Lehdessä *Yhteiskuntapolitiikka* 70 (5). Viitattu 30.3.2010

<http://yp.stakes.fi/NR/rdonlyres/B858056B-2C92-4AC7-99C2-0C5DA3D2B618/0/055sund.pdf>

Sund, R. 2008. Methodological perspectives for registerbased health system performance assessment – Developing a hip fracture monitoring system in Finland. Stakes. Research Viitattu 2.4.2010 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-33-2132-1>

Steultjens, EM., Dekker, J., Bouter, LM., Van Schaardenburg, D., Van Kuyk, MA. & Van den Ende, CH. 2004. Occupational therapy for rheumatoid arthritis. *Cochrane Database Syst Rev* (1):CD003114.

Terveysthuollon suuntaviivat. 1996. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisu 1996:16. Helsinki.

Testa, M.A. & Simonson, D.C. 1996. Assessment of Quality of life outcomes. *The New England Journal of Medicine* 334 (13).

Torrance, GW., Tugwell, P., Amorosi, S., Chartash, E. & Sengupta, N. 2004. Improvement in health utility among patients with rheumatoid arthritis treated with adalimumab (a human anti-TNF monoclonal antibody) plus methotrexate. *Rheumatology (Oxford)* 43, 712–718.

Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Uhlig, T., Loge, J.H., Kristiansen, I.S & Kvien, T.K. 2007. Quantification of reduced health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis compared to the general population. *Journal of Rheumatology* 34 (6), 1241–1247.

Uusi terveydenhuoltolaki. 2008. Terveydenhuoltolakityöryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 22.1.2009

<http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/store/2008/06/pr1214211442205/passthru.pdf>

Uutela, A. & Aro, A.R. 1993. Koettu ja havaittu elämänlaatu – toisiaan täydentävät näkökulmat. *Duodecim* 109.

Van de Ven, WPMM. & Ellis, RP. 2000. Risk adjustment in competitive health plan markets *Handbok of Health Economics*. Teoksessa AJ. Culyer & JP. Newhouse (ed.) *Handbook of Health Economics*. Amsterdam: Elsevier; 775–845.

Van den Ende, C.H., Hazes, J.M. & Le Cessie S ym. 1996. Comparison of high and low intensity training in well controlled rheumatoid arthritis. Results of randomised clinical trial. *Ann Rheum Dis* 55, 798–805.

Van den Hout, W.B., Tjhuis, G.J., Hazes, J.M.W., Breedveld, F.C. & Vliet, T.P.M. 2003. Cost effectiveness and cost utility analysis of multidisciplinary care in patients with rheumatoid arthritis: a randomised comparison of clinical nurse specialist care, inpatient team care, and day patient team care. *Annals of the Rheumatic diseases* 62, 308–315.

Van der Ende, C.H., Vliet Vlieland, T.P., Munneke, M. & Hazes, J.M. 2000. Dynamic exercise therapy for rheumatoid arthritis. *Cochrane Database Syst Rev* 2:CD000322.

Veenhoven, R. 2000. The four qualities of life. Ordering concepts and measures of the good life. *Journal of Happiness Studies* 1, 1–39.

Verstappen, S.M., Jacobs, J.W., Kruize, G.A., Verkleij, H., Buskens, E & Bijlsma, J.W. 2007. Trends in economic consequences of rheumatoid arthritis over two subsequent years. *Rheumatology* 46 (6), 968–974.

Verstappen, S.M., Jacobs, J.W., Van der Linden, S., Verhoef, C.M., Bijlsma, J.W. & Boonen, A. 2007. Utility and direct costs: Ankylosing spondylitis compared with rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases* 66 (6), 727–731.

Vohlonen, I., Vehviläinen, A., Palmunen, J. & Kinnunen, J. 2002. Sairaanhoidon kustannukset ovat vain osa kokonaiskustannuksia. *Sairaala-lehti* 9.

Vuonna 2007 alkaneet sairauspäiväraha-kaudet. Kansaneläkelaitos.

Viitattu 12.1.2009

[http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/NET/110908120830TL/\\$File/Sava_07.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/NET/110908120830TL/$File/Sava_07.pdf?OpenElement)

Wagstaff, A. 1986. The demand for health: Theory and applications. *Journal of Epidemiology and Communicaty Health* 40, 1–11.

Westhovens, R., Boonen, A., Verbruggen, L., Durez, P., De Clerck, L., Malaise, M & Mielants, H. 2005. Healthcare consumption and direct costs of rheumatoid arthritis in Belgium. *Clinical Rheumatology* 24 (6), 615–619.

Wiklund, I. 1990. Measuring Quality of life in Medicine. *Scandinavian Journal of Primary Health Care Supplement* 1, 11–14.

LIITTEET

Liite 1. Kyselyn saatekirje

Lapuan terveystakeskus

SAATEKIRJE



9.3.2009

ARVOISA REUMAPOTILAS

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä halutaan kehittää reumapotilaiden hoitoa. Tämän kyselyn tavoitteena on selvittää reumapotilaan hoitoketjun tapahtumia erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa. Tavoitteena on saada tietoa erityisesti nivelreumapotilaiden hoito- ja ohjaustapahtumien vaikutuksista ja kustannuksista. Näiden tietojen saaminen potilaan arvioimana on ensiarvoisen tärkeää. Tiedot auttavat meitä palvelemaan Teitä sairautenne hoidossa entistä paremmin.

Lomakkeeseen vastaaminen tapahtuu nimettömänä eikä henkilöllisyytenne paljastu missään tutkimuksen vaiheessa. Pyydämme palauttamaan lomakkeen oheisessa kirjekuoressa Lapuan terveystakeskukseen 20.3.09 mennessä, josta se toimitetaan avaamattomana tutkijoille. Kirjeen postimaksu on maksettu.

Kyselyn vastaukset käsitellään luottamuksellisesti Tampereen yliopiston johtamistieteiden laitoksella. Tulokset esitetään terveystieteen laitoksen pro gradu-tutkielmassa ja johtamistieteiden laitoksen väitöskirjatutkimuksessa.

Suomen Reumaliitto on kiinnostunut reumapotilaiden kokonaisvaltaisen hoidon kehittämisestä ja on myöntänyt rahoituksen tämän kyselyn toteuttamiseksi.

Yhteistyöstä kiittäen

Martti Luomala
Ylilääkäri
Lapuan terveystakeskus

Pirkko Korpitie
Reumahoitaja
Lapuan terveystakeskus
Puh: 044- 438 4890

Liite 2. Nivelreumapotilaan hoitojen vaikuttavuus ja kustannukset kyselylomake

NIVELREUMAPOTILAAN HOITOJEN VAIKUTTAVUUS JA KUSTANNUKSET

Vastausohje:

Olkaa hyvä ja vastatkaa kaikkiin kysymyksiin ympyröimällä sopiva/sopivien vaihtoehtojen numerot tai kirjoittamalla vastaukset sille varattuun tilaan. Lomakkeen täyttämässä voit käyttää apuna toista henkilöä.

Lomakkeen täyttöpäivä: _____

- Lomakkeen täyttäjät:
- 1 Potilas omatoimisesti
 - 2 Potilas toisen henkilön kanssa (esim. omainen, tuttava)
 - 3 Potilaan edustaja yksin

(jatkuu)

liite 2 (jatkuu)

A. TAUSTATIEDOT

1. Sukupuoli
 - 1 Nainen
 - 2 Mies

2. Syntymävuosi _____

3. Koulutus (valitkaa vain yksi vaihtoehto, joka kuvaa korkeinta koulutustasoaanne)
 - 1 Kansa- tai peruskoulun päästötodistus
 - 2 Ylioppilastutkinto
 - 3 Ammatikoulututkinto
 - 4 Opistotasoinen tutkinto
 - 5 Ammatikorkeakoulututkinto
 - 6 Yliopistotutkinto
 - 7 Muu, mikä: _____

4. Milloin lääkäri totesi nivelreumanne _____ vuonna

5. Oletko tällä hetkellä
 - 1 Kokoaikatyössä, mikä on työtehtäväanne? _____
 - 2 Osa-aikatyössä
 - 3 Työnhakijana
 - 4 Sairauslomalla sv-päiväraha/palkalla
 - 5 Määräaikaisella työkyvyttömyyseläkkeellä/kuntoutustuella
 - 6 Työkyvyttömyyseläkkeellä
 - 7 Yksilöllisellä varhaiseläkkeellä
 - 8 Osa-aikaeläkkeellä
 - 9 Vanhuuseläkkeellä
 - 10 Muu, mikä _____

6. Kenen kanssa asutte?
 - 1 Avio- tai avopuolison kanssa
 - 2 Lapsen/lasten kanssa
 - 3 Avio- ja avopuolison ja lapsen/lasten kanssa
 - 4 Joukon muun sukulaisen tai tuttavain kanssa
 - 5 Asum yksin
 - 6 Jokin muu vaihtoehto, mikä _____

7. Asumismuotoanne
 - 1 Omskotitalo
 - 2 Rivitalo/luoneisto
 - 3 Kerrostalo hissillä
 - 4 Kerrostalo ilman hissiä
 - a) asun _____ kerroksessa
 - 5 Muu, mikä _____

(jatkuu)

liite 2 (jatkuu)

8. Tarvitsetteko tällä hetkellä kotona apua kotitöissä, kaupassa käynnissä tms.?
1 En, (voitte siirtyä kysymykseen 10)
2 Kyllä
9. Jos tarvitsette apua, niin minkälaista apua tai tukea nyt saatte ja kuinka usein?
(ympyröikää kaikki teitä koskevat vaihtoehdot)
- 1 Perhe, omaiset tai tuttavat auttavat
1 1-3 kertaa kuukaudessa
2 Viikoittain 2-6 kertaa
3 Joka päivä
- 2 Kodinhoitaja/avustaja käy
1 1-3 kertaa kuukaudessa
2 Viikoittain 1-4 kertaa
3 Joka päivä
- 3 Kotisairaanhoidtaja käy
1 1-3 kertaa kuukaudessa
2 Viikoittain 1-4 kertaa
3 Joka päivä
10. Tarvitsetteko tällä hetkellä liikkuessanne tai toimiessanne apuvälineitä
1 En
2 Kyllä, mitä _____
11. Kun vertaatte nykyistä vointianne, suorituskykyänne ja selviytymistänne arkipäivästä vuoden 2008 alkun ja tähän hetkiseen tilanteeseen, niin kokonaistilanne on NYT
1 Paljon parempi
2 Jonkin verran parempi
3 Suunnilleen samanlainen
4 Jonkin verran huonompi
5 Paljon huonompi
12. Miten usein olette kokeneet reumasairautenne liittyviä kipuja vuoden 2008 aikana?
1 Noin 2- 3 kertaa vuodessa tai harvemmin
2 Harvemmin kuin kuukausittain
3 Kuukausittain
4 Viikoittain
5 Päivittäin
13. Kuvailkaa missä asioissa vointinne, suorituskykynne ja selviytymisenne arkipäivästä on mennyt viimeisen vuoden aikana
- a) parempaan suuntaan, miksi _____

- b) huonompaan suuntaan, miksi _____

(jatkuu)

liite 2 (jatkuu)

B. NIVELREUMA JA LÄÄKITYS

14. Onko sairautenne hoidossa käytetty vuonna 2008 BIOLOGISIA REUMALÄÄKKEITÄ?

1 Ei (voitte siirtyä kysymykseen 17)

2 Kyllä,

1. Lääkkeen nimi: _____

Lääke annettiin

a) pistoksena

b) tiputuksena

c) muu tapa, mikä

Sain lääkettä _____ krt/vuosi 2008

2. Lääkkeen nimi: _____

Lääke annettiin

a) pistoksena

b) tiputuksena

c) muu tapa, mikä

Sain lääkettä _____ krt/vuosi 2008

15. Missä määrin koette että biologisista lääkkeistä on ollut hyötyä reumasairautenne hoidossa?

1 Ei lainkaan

2 Vähän

3 Jonkin verran

4 Melko paljon

5 Paljon

16. Millaisia vaikutuksia biologisella lääkkeellä on ollut?

17. Mitä muita lääkkeitä käytitte säännöllisesti NIVELREUMANNE hoidossa ja millaisia annoksia vuonna 2008?

1 Lääkkeen nimi/vahvuus: _____ Annostus: _____ tbl/päivä

2 Lääkkeen nimi/vahvuus: _____ Annostus: _____ tbl/päivä

3 Lääkkeen nimi/vahvuus: _____ Annostus: _____ tbl/päivä

4 Lääkkeen nimi/vahvuus: _____ Annostus: _____ tbl/päivä

5 Lääkkeen nimi/vahvuus: _____ Annostus: _____ tbl/päivä

6 Lääkkeen nimi/vahvuus: _____ Annostus: _____ tbl/päivä

(jatkuu)

liite 2 (jatkuu)

18. Onko jokin yllämainituista lääkkeistä lopetettu vuoden 2008 aikana?
1 Ei
2 Kyllä, mikä ja milloin/kk _____
19. Montako kortisonipistosta olette saanut vuoden 2008 aikana? _____ kpl
20. Onko vuosittainen lääkkeiden omavastuuosuutenne täyttynyt?
1 Ei
2 Kyllä
21. Onko teillä nivelreuman lisäksi muita lääkärin toteamia pitkäaikaissairauksia?
1 Ei
2 Kyllä, mitä a) _____
b) _____
c) _____
d) _____
22. Jos olette työssä, kuinka monta sairauslomapäivää nivelreumasairautenne aiheutti vuoden 2008 aikana? _____ päivää
23. Oliko sairauslomapäiviä enemmän vuonna 2008 kuin 2007?
1 Ei
2 Kyllä

(jatkuu)

liite 2 (jatkuu)

C. TIETOJA HOITOKÄYNNEISTÄ VUONNA 2008

24. Seuraavilla sivuilla kysytään tietoja nivelreumasairaudestanne johtuneista terveydenhuollon käynneistä. Merkitkää käynnit tammikuusta 2008 alkaen päättäen joulukuuhun 2008. Muistamisen helpottamiseksi on hyvä käyttää apuna reumakorttia. Jos päivämäärien tarkistaminen on hankalaa, myös kuukausi riittää. Yhteen laatikkoon merkitään vain yksi käynti. Kysynnykset toistuvat samanlaisena useamman kerran eli täyttäkää laatikoita käynnejänne vastaava määrä. Mikäli laatikot eivät riitä, kirjoittakaa vastaavat tiedot käynneistänne lomakkeen kääntöpuolelle. **Kun olette merkannut kaikki käynnit, SIIRTYKÄÄ KYSELYLOMAKKEEN OSIOON D.**

1 KÄYNTI	Päivämäärä _____														
<p>1. Käynnin syy _____</p> <p>2. Käyntipaikka</p> <p>a) Terveyskeskus</p> <p>b) Keskussairaalan poliklinikka</p> <p>c) Keskussairaalan vuodeosasto/sisätautiin osasto</p> <p>d) Muu, mikä _____</p> <p>3. Käynnilläni tapasin?</p> <p>a) Reumahoitajan/sairaanhoitajan</p> <p>b) Terveyskeskukslääkärin</p> <p>c) Fysioterapeutin</p> <p>d) Toimintaterapeutin</p> <p>e) Jalkehoitajan</p> <p>f) Sosiaalityöntekijän</p> <p>g) Reumatologin</p> <p>h) Sisätautiin erikoislääkärin</p> <p>i) Kuntoutusohjaajan</p> <p>j) Ortopedin</p> <p>k) Kirurgin</p> <p>l) Muun, kenen _____</p> <p>4. Hoito/ohjauksen aika _____ min. /tai sairaalapäivät</p> <p>5. Missä määrin käyntinne vaikutti terveydentilaan?</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">Ei lainkaan</td> <td style="width: 10%;">1</td> <td style="width: 10%;">2</td> <td style="width: 10%;">3</td> <td style="width: 10%;">4</td> <td style="width: 10%;">5</td> <td style="width: 10%;">Erittäin paljon</td> </tr> </table> <p>6. Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____</p> <p>7. Omat kustannukset käynnistä</p> <p>Matkat _____ euroa</p> <p>Poliklinikka/sairaalamaksut _____ euroa</p>	Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon	<p>2 KÄYNTI</p> <p>Päivämäärä _____</p> <p>1. Käynnin syy _____</p> <p>2. Käyntipaikka</p> <p>a) Terveyskeskus</p> <p>b) Keskussairaalan poliklinikka</p> <p>c) Keskussairaalan vuodeosasto/sisätautiin osasto</p> <p>d) Muu, mikä _____</p> <p>3. Käynnilläni tapasin?</p> <p>a) Reumahoitajan/sairaanhoitajan</p> <p>b) Terveyskeskukslääkärin</p> <p>c) Fysioterapeutin</p> <p>d) Toimintaterapeutin</p> <p>e) Jalkehoitajan</p> <p>f) Sosiaalityöntekijän</p> <p>g) Reumatologin</p> <p>h) Sisätautiin erikoislääkärin</p> <p>i) Kuntoutusohjaajan</p> <p>j) Ortopedin</p> <p>k) Kirurgin</p> <p>l) Muun, kenen _____</p> <p>4. Hoito/ohjauksen aika _____ min. /tai sairaalapäivät</p> <p>5. Missä määrin käyntinne vaikutti terveydentilaan?</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">Ei lainkaan</td> <td style="width: 10%;">1</td> <td style="width: 10%;">2</td> <td style="width: 10%;">3</td> <td style="width: 10%;">4</td> <td style="width: 10%;">5</td> <td style="width: 10%;">Erittäin paljon</td> </tr> </table> <p>6. Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____</p> <p>7. Omat kustannukset käynnistä</p> <p>Matkat _____ euroa</p> <p>Poliklinikka/sairaalamaksut _____ euroa</p>	Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon									
Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon									

(jatkuu)

liite 2 (jatkuu)

3 KÄYNTI Päivämäärä _____

- Käynnin syy _____
- Käyntipaikka
 - Terveyskeskus
 - Keskussairaalan poliklinikka
 - Keskussairaalan vuodeosasto/sisätautiin osasto
 - Muu, mikä _____
- Käynnilläni tapasin?
 - Reumahoitajan/sairanhoidajan
 - Terveyskeskukslääkärin
 - Fysioterapeutin
 - Toimintaterapeutin
 - Jalkojenhoitajan
 - Sosiaalityöntekijän
 - Reumatologin
 - Sisätautiin erikoislääkärin
 - Kuntoutusohjaajan
 - Ortopedin
 - Kirurgin
 - Muun, kenet _____
- Hoito/ohjauksika _____ min. /tai sairaalapäivät
- Missä määrin käyntini vaikutti terveydentilaan?

Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
-------------	---	---	---	---	---	-----------------
- Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____
- Omat kustannukset käynnistä

Matkat _____ euroa

Poliklinikka/sairaalamaksut _____ euroa

4 KÄYNTI Päivämäärä _____

- Käynnin syy _____
- Käyntipaikka
 - Terveyskeskus
 - Keskussairaalan poliklinikka
 - Keskussairaalan vuodeosasto/sisätautiin osasto
 - Muu, mikä _____
- Käynnilläni tapasin?
 - Reumahoitajan/sairanhoidajan
 - Terveyskeskukslääkärin
 - Fysioterapeutin
 - Toimintaterapeutin
 - Jalkojenhoitajan
 - Sosiaalityöntekijän
 - Reumatologin
 - Sisätautiin erikoislääkärin
 - Kuntoutusohjaajan
 - Ortopedin
 - Kirurgin
 - Muun, kenet _____
- Hoito/ohjauksika _____ min. /tai sairaalapäivät
- Missä määrin käyntini vaikutti terveydentilaan?

Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
-------------	---	---	---	---	---	-----------------
- Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____
- Omat kustannukset käynnistä

Matkat _____ euroa

Poliklinikka/sairaalamaksut _____ euroa

5 KÄYNTI Päivämäärä _____

- Käynnin syy _____
- Käyntipaikka
 - Terveyskeskus
 - Keskussairaalan poliklinikka
 - Keskussairaalan vuodeosasto/sisätautiin osasto
 - Muu, mikä _____
- Käynnilläni tapasin?
 - Reumahoitajan/sairanhoidajan
 - Terveyskeskukslääkärin
 - Fysioterapeutin
 - Toimintaterapeutin
 - Jalkojenhoitajan
 - Sosiaalityöntekijän
 - Reumatologin
 - Sisätautiin erikoislääkärin
 - Kuntoutusohjaajan
 - Ortopedin
 - Kirurgin
 - Muun, kenet _____
- Hoito/ohjauksika _____ min. /tai sairaalapäivät
- Missä määrin käyntini vaikutti terveydentilaan?

Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
-------------	---	---	---	---	---	-----------------
- Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____
- Omat kustannukset käynnistä

Matkat _____ euroa

Poliklinikka/sairaalamaksut _____ euroa

6 KÄYNTI Päivämäärä _____

- Käynnin syy _____
- Käyntipaikka
 - Terveyskeskus
 - Keskussairaalan poliklinikka
 - Keskussairaalan vuodeosasto/sisätautiin osasto
 - Muu, mikä _____
- Käynnilläni tapasin?
 - Reumahoitajan/sairanhoidajan
 - Terveyskeskukslääkärin
 - Fysioterapeutin
 - Toimintaterapeutin
 - Jalkojenhoitajan
 - Sosiaalityöntekijän
 - Reumatologin
 - Sisätautiin erikoislääkärin
 - Kuntoutusohjaajan
 - Ortopedin
 - Kirurgin
 - Muun, kenet _____
- Hoito/ohjauksika _____ min. /tai sairaalapäivät
- Missä määrin käyntini vaikutti terveydentilaan?

Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
-------------	---	---	---	---	---	-----------------
- Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____
- Omat kustannukset käynnistä

Matkat _____ euroa

Poliklinikka/sairaalamaksut _____ euroa

7

(jatkuu)

liite 2 (jatkuu)

7 KÄYNTI Päivämäärä _____

1. Käynnin syy _____

2. Käyntipaikka
 a) Terveystakeskus
 b) Keskussairaalan poliklinikka
 c) Keskussairaalan vuodeosasto/sisätautien osasto
 d) Muu, mikä _____

3. Käynnilläni tapasin?
 a) Reumahoitajan/vairasnhoitajan
 b) Terveystakeskuslääkärin
 c) Fysioterapeutin
 d) Toimintaterapeutin
 e) Jalkehoitajan
 f) Sosiaalityöntekijän
 g) Reumatologin
 h) Sisätautien erikoislääkärin
 i) Kuntoutusohjaajan
 j) Ortopedin
 k) Kirurgin
 l) Muun, kenen _____

4. Hoito/ohjausaika _____ min. /tai sairaalapäivät

5. Missä määrin käyntini vaikutti terveydentilaan?

Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
-------------	---	---	---	---	---	-----------------

6. Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____

7. Omat kustannukset käynnistä
 Matkat _____ euroa
 Poliklinikka/sairaalamaksut _____ euroa

9 KÄYNTI Päivämäärä _____

1. Käynnin syy _____

2. Käyntipaikka
 a) Terveystakeskus
 b) Keskussairaalan poliklinikka
 c) Keskussairaalan vuodeosasto/sisätautien osasto
 d) Muu, mikä _____

3. Käynnilläni tapasin?
 a) Reumahoitajan/vairasnhoitajan
 b) Terveystakeskuslääkärin
 c) Fysioterapeutin
 d) Toimintaterapeutin
 e) Jalkehoitajan
 f) Sosiaalityöntekijän
 g) Reumatologin
 h) Sisätautien erikoislääkärin
 i) Kuntoutusohjaajan
 j) Ortopedin
 k) Kirurgin
 l) Muun, kenen _____

4. Hoito/ohjausaika _____ min. /tai sairaalapäivät

5. Missä määrin käyntini vaikutti terveydentilaan?

Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
-------------	---	---	---	---	---	-----------------

6. Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____

7. Omat kustannukset käynnistä
 Matkat _____ euroa
 Poliklinikka/sairaalamaksut _____ euroa

8 KÄYNTI Päivämäärä _____

1. Käynnin syy _____

2. Käyntipaikka
 a) Terveystakeskus
 b) Keskussairaalan poliklinikka
 c) Keskussairaalan vuodeosasto/sisätautien osasto
 d) Muu, mikä _____

3. Käynnilläni tapasin?
 a) Reumahoitajan/vairasnhoitajan
 b) Terveystakeskuslääkärin
 c) Fysioterapeutin
 d) Toimintaterapeutin
 e) Jalkehoitajan
 f) Sosiaalityöntekijän
 g) Reumatologin
 h) Sisätautien erikoislääkärin
 i) Kuntoutusohjaajan
 j) Ortopedin
 k) Kirurgin
 l) Muun, kenen _____

4. Hoito/ohjausaika _____ min. /tai sairaalapäivät

5. Missä määrin käyntini vaikutti terveydentilaan?

Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
-------------	---	---	---	---	---	-----------------

6. Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____

7. Omat kustannukset käynnistä
 Matkat _____ euroa
 Poliklinikka/sairaalamaksut _____ euroa

10 KÄYNTI Päivämäärä _____

1. Käynnin syy _____

2. Käyntipaikka
 a) Terveystakeskus
 b) Keskussairaalan poliklinikka
 c) Keskussairaalan vuodeosasto/sisätautien osasto
 d) Muu, mikä _____

3. Käynnilläni tapasin?
 a) Reumahoitajan/vairasnhoitajan
 b) Terveystakeskuslääkärin
 c) Fysioterapeutin
 d) Toimintaterapeutin
 e) Jalkehoitajan
 f) Sosiaalityöntekijän
 g) Reumatologin
 h) Sisätautien erikoislääkärin
 i) Kuntoutusohjaajan
 j) Ortopedin
 k) Kirurgin
 l) Muun, kenen _____

4. Hoito/ohjausaika _____ min. /tai sairaalapäivät

5. Missä määrin käyntini vaikutti terveydentilaan?

Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
-------------	---	---	---	---	---	-----------------

6. Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____

7. Omat kustannukset käynnistä
 Matkat _____ euroa
 Poliklinikka/sairaalamaksut _____ euroa

(jatkuu)

liite 2 (jatkuu)

11 KÄYNTI Päivämäärä _____

1. Käynnin syy _____

2. Käyntipaikka _____

a) Terveystakeskus
b) Keskussairaalan poliklinikka
c) Keskussairaalan vuodeosasto/sisätautien osasto
d) Muu, mikä _____

3. Käynnilläni tapasin?
a) Reumahoitajan/sairasnehoitajan
b) Terveystakeskuksläkärin
c) Fysioterapeutin
d) Toimintaterapeutin
e) Jalkehoitajan
f) Sosiaalityöntekijän
g) Reumatologin
h) Sisätautien erikoisläkärin
i) Kuntousohjaajan
j) Ortopedin
k) Kirurgin
l) Muun, kenet _____

4. Hoito/ohjausaika _____ min. /tai sairaalapäivät

5. Missä määrin käyntini vaikutti terveydentilaan?

Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
-------------	---	---	---	---	---	-----------------

6. Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____

7. Omat kustannukset käynnistä
Maksat _____ euroa
Poliklinikka/sairalasmaksut _____ euroa

12 KÄYNTI Päivämäärä _____

1. Käynnin syy _____

2. Käyntipaikka _____

a) Terveystakeskus
b) Keskussairaalan poliklinikka
c) Keskussairaalan vuodeosasto/sisätautien osasto
d) Muu, mikä _____

3. Käynnilläni tapasin?
a) Reumahoitajan/sairasnehoitajan
b) Terveystakeskuksläkärin
c) Fysioterapeutin
d) Toimintaterapeutin
e) Jalkehoitajan
f) Sosiaalityöntekijän
g) Reumatologin
h) Sisätautien erikoisläkärin
i) Kuntousohjaajan
j) Ortopedin
k) Kirurgin
l) Muun, kenet _____

4. Hoito/ohjausaika _____ min. /tai sairaalapäivät

5. Missä määrin käyntini vaikutti terveydentilaan?

Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
-------------	---	---	---	---	---	-----------------

6. Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____

7. Omat kustannukset käynnistä
Maksat _____ euroa
Poliklinikka/sairalasmaksut _____ euroa

13 KÄYNTI Päivämäärä _____

1. Käynnin syy _____

2. Käyntipaikka _____

a) Terveystakeskus
b) Keskussairaalan poliklinikka
c) Keskussairaalan vuodeosasto/sisätautien osasto
d) Muu, mikä _____

3. Käynnilläni tapasin?
a) Reumahoitajan/sairasnehoitajan
b) Terveystakeskuksläkärin
c) Fysioterapeutin
d) Toimintaterapeutin
e) Jalkehoitajan
f) Sosiaalityöntekijän
g) Reumatologin
h) Sisätautien erikoisläkärin
i) Kuntousohjaajan
j) Ortopedin
k) Kirurgin
l) Muun, kenet _____

4. Hoito/ohjausaika _____ min. /tai sairaalapäivät

5. Missä määrin käyntini vaikutti terveydentilaan?

Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
-------------	---	---	---	---	---	-----------------

6. Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____

7. Omat kustannukset käynnistä
Maksat _____ euroa
Poliklinikka/sairalasmaksut _____ euroa

14 KÄYNTI Päivämäärä _____

1. Käynnin syy _____

2. Käyntipaikka _____

a) Terveystakeskus
b) Keskussairaalan poliklinikka
c) Keskussairaalan vuodeosasto/sisätautien osasto
d) Muu, mikä _____

3. Käynnilläni tapasin?
a) Reumahoitajan/sairasnehoitajan
b) Terveystakeskuksläkärin
c) Fysioterapeutin
d) Toimintaterapeutin
e) Jalkehoitajan
f) Sosiaalityöntekijän
g) Reumatologin
h) Sisätautien erikoisläkärin
i) Kuntousohjaajan
j) Ortopedin
k) Kirurgin
l) Muun, kenet _____

4. Hoito/ohjausaika _____ min. /tai sairaalapäivät

5. Missä määrin käyntini vaikutti terveydentilaan?

Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
-------------	---	---	---	---	---	-----------------

6. Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____

7. Omat kustannukset käynnistä
Maksat _____ euroa
Poliklinikka/sairalasmaksut _____ euroa

(jatkuu)

liite 2 (jatkuu)

15 KÄYNTI Päivämäärä _____

1. Käynnin syy _____

2. Käyntipaikka
 a) Terveyskeskus
 b) Keskussairalan poliklinikka
 c) Keskussairalan vuodeosasto/sisätautiin osasto
 d) Muu, mikä _____

3. Käynnilläni tapasin?
 a) Reumahoitajan/sairaanhoitajan
 b) Terveyskeskukslääkärin
 c) Fysioterapeutin
 d) Toimintaterapeutin
 e) Jalkehoitajan
 f) Sosiaalityöntekijän
 g) Reumatologin
 h) Sisätautiin erikoislääkärin
 i) Kuntoutuksen ohjaajan
 j) Ortopedin
 k) Kirurgin
 l) Muun, kenen _____

4. Hoito/ohjausaika _____ min. /tai sairaalapäivät

5. Missä määrin käyntini vaikutti terveydentilaan?

Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
-------------	---	---	---	---	---	-----------------

6. Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____

7. Omat kustannukset käynnistä
 Matkat _____ euroa
 Poliklinikka/sairalasmaksut _____ euroa

16 KÄYNTI Päivämäärä _____

1. Käynnin syy _____

2. Käyntipaikka
 a) Terveyskeskus
 b) Keskussairalan poliklinikka
 c) Keskussairalan vuodeosasto/sisätautiin osasto
 d) Muu, mikä _____

3. Käynnilläni tapasin?
 a) Reumahoitajan/sairaanhoitajan
 b) Terveyskeskukslääkärin
 c) Fysioterapeutin
 d) Toimintaterapeutin
 e) Jalkehoitajan
 f) Sosiaalityöntekijän
 g) Reumatologin
 h) Sisätautiin erikoislääkärin
 i) Kuntoutuksen ohjaajan
 j) Ortopedin
 k) Kirurgin
 l) Muun, kenen _____

4. Hoito/ohjausaika _____ min. /tai sairaalapäivät

5. Missä määrin käyntini vaikutti terveydentilaan?

Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
-------------	---	---	---	---	---	-----------------

6. Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____

7. Omat kustannukset käynnistä
 Matkat _____ euroa
 Poliklinikka/sairalasmaksut _____ euroa

17 KÄYNTI Päivämäärä _____

1. Käynnin syy _____

2. Käyntipaikka
 a) Terveyskeskus
 b) Keskussairalan poliklinikka
 c) Keskussairalan vuodeosasto/sisätautiin osasto
 d) Muu, mikä _____

3. Käynnilläni tapasin?
 a) Reumahoitajan/sairaanhoitajan
 b) Terveyskeskukslääkärin
 c) Fysioterapeutin
 d) Toimintaterapeutin
 e) Jalkehoitajan
 f) Sosiaalityöntekijän
 g) Reumatologin
 h) Sisätautiin erikoislääkärin
 i) Kuntoutuksen ohjaajan
 j) Ortopedin
 k) Kirurgin
 l) Muun, kenen _____

4. Hoito/ohjausaika _____ min. /tai sairaalapäivät

5. Missä määrin käyntini vaikutti terveydentilaan?

Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
-------------	---	---	---	---	---	-----------------

6. Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____

7. Omat kustannukset käynnistä
 Matkat _____ euroa
 Poliklinikka/sairalasmaksut _____ euroa

18 KÄYNTI Päivämäärä _____

1. Käynnin syy _____

2. Käyntipaikka
 a) Terveyskeskus
 b) Keskussairalan poliklinikka
 c) Keskussairalan vuodeosasto/sisätautiin osasto
 d) Muu, mikä _____

3. Käynnilläni tapasin?
 a) Reumahoitajan/sairaanhoitajan
 b) Terveyskeskukslääkärin
 c) Fysioterapeutin
 d) Toimintaterapeutin
 e) Jalkehoitajan
 f) Sosiaalityöntekijän
 g) Reumatologin
 h) Sisätautiin erikoislääkärin
 i) Kuntoutuksen ohjaajan
 j) Ortopedin
 k) Kirurgin
 l) Muun, kenen _____

4. Hoito/ohjausaika _____ min. /tai sairaalapäivät

5. Missä määrin käyntini vaikutti terveydentilaan?

Ei lainkaan	1	2	3	4	5	Erittäin paljon
-------------	---	---	---	---	---	-----------------

6. Mahdolliset perustelut vastauksellenne _____

7. Omat kustannukset käynnistä
 Matkat _____ euroa
 Poliklinikka/sairalasmaksut _____ euroa

liite 2 (jatkuu)

25. Millä hoidoilla, toimenpiteillä, kuntoutuksella, tapaamisilla jne. on ollut mielestänne eniten vaikutusta terveydentilaanne vuonna 2008? Lukekaa ensin koko lista ja ylivierotkaa ne kohdat, jotka eivät liity teidän hoitoonne vuonna 2008. Merkitkää tämän jälkeen tärkeysjärjestykseen neljä keskeisintä asiaa, joilla olette kokeneet olevan eniten myönteistä vaikutusta terveyteenne. Merkitkää tärkein numerolla 1, seuraavaksi tärkein numerolla 2, kolmanneksi numerolla 3 ja neljänneksi tärkein numerolla 4.

- kuntoutusjakso Seinäjoen keskussairaalassa
- muu kuntoutus, mikä? _____
- biologinen lääkehoito (tiputus suoneen tai pistos)
- laboratoriotutkimukset terveyskeskuksessa ja keskussairaalassa
- muu lääkehoito
- kortisonipistokset
- reumatologin tapaaminen ja tuki
- sisätautilääkärin tapaaminen ja tuki
- omalääkärin tapaaminen ja tuki terveyskeskuksessa
- keskussairaalassa reumahoitajan ja /tai kuntoutusohjaajan tapaaminen ja tuki
- terveyskeskuksessa reumahoitajan tapaaminen ja tuki
- fysioterapia, missä? _____
- vertaistuki, muiden reumaa sairastavien tapaaminen
- reumakirurgia: nivelen puhdistus
- tekonivelleikkaus
- muu kirurginen toimenpide, mikä? _____
- muu, mikä? _____

D. TERVEYDENHUOLTOPALVELUJEN TOIMIVUUS

26. Missä määrin olette kokenut hyötyväne keskussairaalan palveluista sairautenne hoidossa?
- 1 Ei lainkaan
 - 2 Vähän
 - 3 Jonkin verran
 - 4 Melko paljon
 - 5 Paljon
27. Missä määrin olette kokenut hyötyväne terveyskeskuksen palveluista sairautenne hoidossa?
- 1 Ei lainkaan
 - 2 Vähän
 - 3 Jonkin verran
 - 4 Melko paljon
 - 5 Paljon

(jatkuu)

liite 2 (jatkuu)

28. Miten mielestänne keskussairaalassa ja terveyskeskuksessa voitaisiin parantaa reuma-sairautenne hoitoa?

29. Missä määrin olette kokenut hyötyväanne terveyskeskuksen reumahoitajan työstä sairautenne hoidossa?

- 1 Ei lainkaan
- 2 Vähän
- 3 Jonkin verran
- 4 Melko paljon
- 5 Paljon

30. Kuvailkaa miten reumahoitajan työ on vaikuttanut sairautenne hoidossa?

31. Miten mielestänne reumahoitajan työtä sairautenne hoidossa voitaisiin kehittää?

E. NYKYINEN TOIMINTAKYKY

32. Merkitkää alla oleviin janoihin poikkiviivalla arvio TÄMÄN HETKISESTÄ voimistanne nivelreumasairautenne suhteen?

Kuinka olette voimut nivelsairautenne suhteen?

Min huonosti
kun vain kuvitella
saattaa

Okein hyvin _____

Kuinka paljon teillä on ollut kipuja nivelsairautenne johdosta?

Pahin
mahdollinen
kipu

Ei lainkaan kipuja _____

33. Sairauslomapäivien lukumäärä viimeisen kuukauden aikana _____ päivää

(jatkuu)

liite 2 (jatkuu)

34. Merkitkää rasti runtuun siihen kohtaan joka parhaiten kuvaa vointianne TÄLLÄ HETKELLÄ?

Kykenettekö	Eyllä, vaikeus- sitta	Pienin vaikeus- sin	Suurin vaikeus- sis	Apuväli- seiden avulla	Toiseen ihmiseen avulla	En kykene	ISÄKRI tätymää (SRQ arvo)
- pesemään hiuksenne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- pukeutumaan (käsittelemään ryöps nappeja, vetoketjuja, kengännauhoja)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- noustamaan tavalliselta tuo- lilta auttamatta käsillänne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- nousemaan sänkyyn ja nouse- maan sieltä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- leikkaamaan lihaa aterialla?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- laittamaan itse ruokaa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- kohottamaan täyden lasin huulillenne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- laskeutumaan viisi porras- askelmaa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- kävelemään ulkona tasai- sella maalla?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- käyttämään kylpyammetta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- istumaan wc-istuinella ja nousemaan siitä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- pesemään ja kuivaamaan koko kehonne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- ottamaan 2 kg jauhopussin hyllyltä, joka on päälakeanne korkeammalla?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- kumartumaan ja poimimaan lattialta esim. vaatteen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- avaamaan auton oven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- avaamaan kierrekansiparkin, joka on jo aiemmin avattu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- avaamaan ja sulkemaan vesihananan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- imuroimaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- suorittamaan ostoksenne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
- astumaan sisään ja ulos henkilöautosta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
HAQ-keskiarvot 10,15 20,35 30,38 40,5 50,65 70,88 81,6 91,13 101,15 111,38 121,5 131,65 141,74 151,88 162,0 170,33 180,35 190,38 200,5 210,65 220,75 230,88 240,0							HAQ-ka

(jatkuu)

liite 2 (jatkuu)

E. NYKYISTÄ ELÄMÄNLAATUA KOSKEVIA KYSYMYKSIÄ

Seuraavien kysymysten avulla mitataan terveyteen liittyvää elämänlaatua. Ympyröikää kuulian pääryhmän kohdalta yksi vaihtoehto, joka esitetyistä kolmesta väitteestä kuvaa parhaiten terveydentilaanne **TÄNÄÄN**.

Liikkuminen	
Minulla ei ole vaikeuksia kävelemisessä	<input type="checkbox"/>
Minulla on jonkin verran vaikeuksia kävelemisessä	<input type="checkbox"/>
Olen viiteenotona	<input type="checkbox"/>

Itsestään huolehtiminen	
Minulla ei ole vaikeuksia huolehtia itsestäni	<input type="checkbox"/>
Minulla on jonkin verran vaikeuksia peseytyä tai pukeutua itse	<input type="checkbox"/>
En kykene peseytymään tai pukeutumaan itse	<input type="checkbox"/>

Tavanomaiset toiminnot (asiointi, kotityö, opiskelu, vapaa-ajan toiminnot)	
Minulla ei ole vaikeuksia suorittaa tavanomaisia toimintojani	<input type="checkbox"/>
Minulla on jonkin verran vaikeuksia suorittaa tavanomaisia toimintojani	<input type="checkbox"/>
En kykene suorittamaan tavanomaisia toimintojani	<input type="checkbox"/>

Kivut / vaivat	
Minulla ei ole kipuja tai vaivoja	<input type="checkbox"/>
Minulla on kohtalaisia kipuja tai vaivoja	<input type="checkbox"/>
Minulla on suuria kipuja tai vaivoja	<input type="checkbox"/>

Ahdistuneisuus / masennus	
En ole ahdistunut tai masentunut	<input type="checkbox"/>
Olen melko ahdistunut tai masentunut	<input type="checkbox"/>
Olen erittäin ahdistunut tai masentunut	<input type="checkbox"/>

(jatkuu)

liite 2 (jatkuu)

Auttaaksemme teitä määrittelemään kokemanne terveydentilan, olemme piirtäneet lämpömittaria muistuttavan asteikon. Parasta terveydentilaa, jonka voitte kuvitella olevan itsellänne, kuvaasi mittarin lukema 100 ja huonointa mittarin 0-piste.

Hahuaisimme teidän osoittavan tällä asteikolla, miten hyvä Teidän terveydentilanne on mielestänne tänään. Olkaa hyvä ja tehkää tämä vetämällä alla olevasta "terveydentila" laatikosta viiva siihen kohtaan asteikolla, joka osoittaa, miten hyvä tai huono terveydentilanne on tänään.

Terveydentilani tänään

Lämmin kiitos vastauksistanne
ja hyvää kevättä!

Paras kuviteltavissa
oleva terveydentila

100
90
80
70
60
50
40
30
20
10
0

Huonoin kuviteltavissa
oleva terveydentila

Liite 3. Palvelujen käytön yksikkökustannuksina käytetyt tiedot

Tähdellä merkityt (*) on Hujaselta ym. (2008) otettuja yksikkökustannuksia.
Muut ilmoitetut yksikkökustannukset ovat Lapuan terveyskeskuksen tilinpäätöstietoja vuodelta 2008.

PERUSTERVEYDENHUOLTO (euroa/käynti)

Lääkäri (sairaanhoito, ei tutkimuksia)	83,98 euroa
Lääkäri (sairaanhoito, sisältäen myös muiden ammattiryhmien työpanosta esim. sairaanhoitaja)	104,61 euroa
Lääkärille kohdistuva puhelinkäynti	17,10 euroa *
Reumahoitajalla/sairaanhoitajalla käynti	36,07 euroa
Natiiviröntgen Thorax	20 euroa
Kotisairaanhoito	73,56 euroa

VUODEOSASTO

- lyhytaikainen akuuttihoito	181,55 euroa
- pitkäaikainen yli 90 hoitopäivää	113 euroa

SOSIAALITOIMI

- kotipalvelu	31,28 euroa
- sosiaalityöntekijä	77,30 euroa*

ERIKOISSAIRAANHOITO (euroa/käynti)

Reumatologi (sisältää myös muiden ammattiryhmien työpanosta esim. reumahoitaja)	172 euroa
Kirurgi	155 euroa
Sisätautien erikoislääkäri	192,3 euroa*
Toimintaterapeutti	54,60 euroa*

VUODEOSASTO (Seinäjoen keskussairaala)

- sisätaudit (hoitopäiviä k.a 4,4 pv) (halpa-keskikertainen-kallis)	1647 – 3144 – 6588 euroa
- kirurgia (hoitopäiviä k.a 3,6 pv) (halpa-keskikertainen-kallis)	1775 – 3388 – 9036 euroa

VUODEOSASTO (Yliopistollinen sairaala)

- kirurgia (hoitopäiviä k.a 3,7 pv)	4237,90 euroa
-------------------------------------	---------------

(jatkuu)

Liite 3 (jatkuu)

MUITA YKSIKÖKUSTANNUKSIA TOIMENPIDEITTÄIN

- lonkan/polven/nilkan tekonivelleikkaus (hoitopäiviä ka. 6,2 pv) 8151 euroa
- käden/peukalon/ranteen nivelleikkaus (hoitopäiviä ka 2 pv) 3073 euroa

MUUTA

Kuntoutus

- laitoskuntoutus 12 pv 2520 euroa*

Fysioterapeutti

- keskipitkä 41,30 euroa*
91,30 euroa*
- kotikäynti 189,50 euroa*
- apuvälinekäynti 60,50 euroa*

Jalkojenhoitaja

67,10 euroa*

LABORATORIO JA RADIOLOGISET TUTKIMUKSET*

Laboratorio- ja radiologisten tutkimusten yksikkökustannuksina käytettiin Hujasen ym. (2008) mukaisia julkisen sektorin laboratoriotutkimusten yksikkökustannus tietoja. Esimerkkejä yksikkökustannuksista: B-La 3,60 euroa, S-CRP 1,40 euroa, B-Hb 2,1 euroa tai olkapäähän magneettikuvaus 522,20 euroa. Lisäksi kustannuksiin lisättiin 4,40 euroa näytteenoton kustannus yhtä näytteenottokertaa kohti. (Hujanen ym. 2008, 53–55.)

MATKAT*

- perusterveydenhuolto 6,40 euroa/käynti
- erikoissairaanhoido 32,70 euroa/käynti

Jos potilas oli ilmoittanut todelliset matkakustannukset, käytettiin niitä ensisijaisesti kustannuksien laskemisen perusteena.