



Medisinsk forskning - begrepsoversikt med brukerperspektiv

At vi snakker et språk så vi forstår hverandre er grunnleggende for å få til god brukermedvirkning i forskningen. Her er en oversikt over en del begreper vi møter i medisinsk forskning og innenfor brukermedvirkning som kan fungere som et oppslagsverk. **Vi må alle være bevisste på å bruke et språk som alle forstår og ta ansvar for å spørre når det er ting man ikke forstår.**

BRUKERMEDVIRKNING – Ordliste og begrep	
Bruker/brukere	Pasienter/brukere som mottar eller har benyttet seg av en helsetjeneste, samt deres pårørende.
Brukererfaring	Pasientens/brukerens erfaring/brukerkunnskap med egen diagnose, samt opplevelse og betraktning av behandling som pasient/bruker eller pårørende innenfor helsetjenestene på ulike nivå.
Brukermedvirker Brukerrepresentant	En pasient/bruker, pårørende eller representant med erfaring (erfaringsrepresentant) innenfor et fagfelt/diagnosegruppe. En brukermedvirker er en likeverdig partner i diskusjoner og beslutninger i et forskningsprosjekt eller i tjenesteutforming.
Brukermedvirkning	Handler om at brukere av helse- og omsorgstjenesten skal ha innflytelse på innretningen av tjenestetilbudet eller i et prosjekt innenfor helsetjenesten. Målet er å bidra til forbedring på tjeneste- og systemnivå i helse- og omsorgstjenestene.
Brukermedvirkning i forskning	Handler om dialog og samarbeid mellom forsker og bruker (pasient). Brukerens perspektiv og medvirkning har som formål å øke forskningens relevans og kvalitet. Forskning skal planlegges, gjennomføres og formidles i samarbeid med brukere/pasienter og ikke bare for/til pasienter.
Brukermedvirkning på individnivå (medbestemmelse)	Den enkeltes rettigheter og muligheter til å ha innflytelse på behandlingen de får i helse- og omsorgstjenesten. Brukermedvirkning på individnivå er lovfestet i Pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 3.
Brukermedvirkning på systemnivå	Betyr at brukergrupper og brukerorganisasjoner involveres i planlegging av tiltak og tjenester i helsetjenestene.
Brukermedvirkning på tjenestenivå	Betyr at brukerrepresentanter samarbeider med fagpersoner i helsetjenestene, for eksempel på et sykehus. Er brukermedvirker ansatt (brukeransatt) kalles det gjerne profesjonalisering av brukermedvirkning/lønnet brukerrepresentant.
Brukerorganisasjon Interesseorganisasjon Pasientorganisasjon	Pasient- og brukerorganisasjonene er interesseorganisasjoner som arbeider for samfunnsmessig likestilling og deltaking for personer med sykdom og nedsatt funksjonsevne, og deres pårørende. Organisasjonene tilbyr blant annet råd og støtte til sine medlemmer, i og de bidrar aktivt til rekruttering av brukermedvirkere til forskningsprosjekter.



Brukerpanel	En gruppe mennesker som har egne erfaringer med helse- og sykdomsspørsmål. Et brukerpanel kan oppnevnes i forbindelse med prosjekter, utvalgs-arbeid og i forskning. Brukerpanelet er rådgivende for konkrete problemstillinger i en avgrenset tidsperiode. Brukerpanelets medlemmer kan utpekes av brukerutvalg, brukerorganisasjoner eller av tjenesteyter selv.
Brukerperspektiv	Brukernes blikk på/forståelse av egne erfaringer.
Brukerorientering	Helsetjenestenes evne til å favne brukernes perspektiv som bidrag til utvikling av tjenestene.
Brukerråd	Rådgivende organ for en organisasjon med formål å forbedre tilbudet. Består av representanter for brukere av en tjeneste, enhetsleder og ansatte ved tjenesten.
Brukersamling	Et møte arrangert med og for brukere i forbindelse med et konkret spørsmål, problemstilling eller prosjekt.
Brukerutvalg	Samarbeidsorgan mellom sykehuset og brukerorganisasjonene og et rådgivende organ for administrerende direktør og styret. Brukerutvalget ivaretar pasienter og pårørende sine interesser, og er også en pådriver i forbedring av tjenestene ved en etat. Består av oppnevnte representanter fra ulike pasient- og brukerorganisasjoner, som utnevnes av foretakets styre. Brukerutvalg ved sykehus er hjemlet i lov. Bruker-utvalget tar ikke opp saker som gjelder enkeltpersoner. Medlemmene representerer alle brukere og pårørende, og ikke bare den organisasjonen de kommer fra.
Erfaringskompetanse	Kunnskap og innsikt (brukerkunnskap) folk får gjennom egne erfaringer, spesielt når det gjelder livssituasjoner som sykdom, sorg eller utfordringer som er bearbeidet og satt i sammenheng.
Erfaringskonsulent (brukeransatt)	Begrepet brukes i forskjellige sammenhenger, men ofte som tittel på en person som er ansatt i helse-, og omsorgstjenestene, pedagogiske tjenester eller andre organisasjoner på bakgrunn av sin erfaringskompetanse.
Erfaringspanel	Det samme som et brukerpanel.
Erfaringsrepresentant	Det samme som brukerrepresentant.
Folkeforskning	Folkeforskning er der vanlige mennesker deltar i vitenskapelig forskning, tilnærmingen bidrar til å øke tilgangen på data, utvide forskningsområder og engasjere samfunnet i vitenskapelig arbeid. På engelsk: «Citizen science» eller «Community-based research».
Helsehjelp	Enhver handling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål, og som utføres av helsepersonell.
Helsepersonell	Ansatte i helse- og omsorgssektoren som er autorisert eller har lisens etter helsepersonelloven § 3, og har spesifikke utdannelse og kvalifikasjoner, f.eks. leger, sykepleiere, fysioterapeuter, farmasøyter og helsefagarbeidere.
Informant	En pasient, pårørende eller helsepersonell som kan mye om området eller pasientgruppen det skal forskes på, og som bidrar med informasjon. En informant er ikke å regne som en brukermedvirker.
Innbygger	En person som bor innen et spesifikt område.



Innbyggerinvolvering Innbyggermedvirkning	Handler om å lytte til innbyggerne. Gjennom involvering styrker man tilliten til lokaldemokratiet og bidrar til at innbyggernes stemme blir hørt.
Innbyggerpanel	Et panel for innbyggere i et spesifikt/definert område som kan bidra med erfaringer/innsikt i prosjekter eller tjenester for at innbyggerne skal bli tatt hensyn til og hørt.
Innovasjon	Innebærer å fornye eller lage noe nytt som skaper verdi for virksomhet, samfunn eller innbyggere. Forskning innebærer ofte en form for innovasjon.
Likeperson	En kurset person som selv har en diagnose eller er pårørende som bidrar med informasjon og veiledning. Likepersonen er ikke fagperson, og gir derfor ikke medisinske eller juridiske råd.
Medforsker	En person som er med i et forskningsprosjekt og som jobber sammen med forskerne. Begrepet brukes litt forskjellig i ulike sammenhenger. Det kan også være en forsker med brukerkompetanse.
Medforskning	Er å være medforfatter på vitenskapelige publikasjoner. Begrepene medforskning og brukermedvirkning i forskning brukes om hverandre og deler noen av de samme prosessene.
Pasient	Syke personer som gis eller tilbys hjelp fra helsetjenesten eller som kontakter helsetjenesten med anmodning om helsehjelp. Det tillegges både rettigheter og plikter til pasientrollen.
Pasienttalsperson Pasientadvokat	En som jobber på vegne av pasientene og deres familier under opphold på sykehus eller i andre medisinske situasjoner. Talspersonen veileder pasienten gjennom behandlingen og kommuniserer med helsepersonell på pasientens vegne.
«Patient engagement»	Engelsk begrep for Brukermedvirkning. Tilsvarende begreper er «Patient involvement» og «Patient and public involvement».
Pårørende Nærmeste pårørende	En person som står en annen person særlig nær, for eksempel partner, ektefelle, forelder, barn eller andre i nærmeste familie. Det skilles mellom pårørende og nærmeste pårørende. Den som oppgis som nærmeste pårørende har rettigheter og oppgaver etter helselovgivningen (mht. informasjon, samtykke, journalinnsyn og klager).
RRI	Ansvarlig forskning og innovasjon, et forskningspolitisk virkemiddel der grunntanken er å sikre at vitenskap og teknologier utvikles i samsvar med samfunnets verdier og behov. Engelsk: «Responsible research and innovation» (RRI).
Samskaping	Samskaping legger vekt på inkludering av ulike perspektiver, kompetanser og erfaringer for å oppnå bedre resultater eller løsninger. På engelsk: «Co-creation».
Samvalg (medbestemmelse)	En form for brukermedvirkning på individnivå. Samvalg er prosessen der pasient og helsepersonell tar felles beslutninger om valg av undersøkelses- eller behandlingsmetoder, hva som passer best for pasienten.
Ungdomsråd	En plattform der unge mennesker kan delta i beslutningsprosesser som angår helse og velferd. Hensikten er å sikre at ungdommens perspektiver og behov blir hørt og tatt hensyn til i utforming av helsepolitikk og -tilbud. Ungdomsråd ved sykehus er hjemlet i lov.



Utvalgsarbeid	Utvalgsarbeid refererer til prosessen med å velge ut en gruppe personer eller enheter fra en større populasjon for å gjennomføre forskning, undersøkelser eller analyser. Målet er å få representative data som kan generaliseres til hele populasjonen. Utvalgsarbeid er viktig for å sikre at resultatene er gyldige og pålitelige.
MEDISINSK FORSKNING – Ordliste og begrep	
«Abstract»	Sammendrag eller en kort presentasjon av et forskningsprosjekt, studie eller artikkel.
Assosiasjon	Sammenhengen mellom to variabler eller egenskaper, som samvarierer og opptrer samtidig. Ved assosiasjon foreligger samvariasjon, men ikke årsak/virkning (kausaltitet).
Baseline	Utgangspunktet før datainnsamling, ved oppstart av en studie.
Bias	En systematisk feil i hvordan forskningsdeltakere er valgt ut (seleksjonsbias) eller hvordan informasjonen om dem er innhentet (informasjonsbias). Begrepet kan også brukes om tolkning av resultater.
Biomarkør	En egenskap som kan undersøkes, f.eks. i kroppsvæske eller vev, og som ut fra markørens tilstedeværelse sier noe om en tilstand i kroppen.
Blinding	En prosedyre der én eller flere parter i en studie holdes uvitende om hvilken behandling deltakerne har mottatt.
Studiedeltaker	En pasient, pårørende eller annen person som er inkludert (er deltaker) i en studie. Studiedeltaker må ikke forveksles med begrepet brukermedvirker.
Diagnostikk	Å identifisere og klassifisere en sykdom eller tilstand på grunnlag av pasientens sykehistorie og legens objektive funn. Det innebærer å samle informasjon, gjøre tester og vurdere symptomer for å stille en riktig diagnose for å gi riktig behandling.
Dokumentert effekt	Medisinsk informasjon eller behandling dokumentert gjennom anerkjente vitenskapelige metoder.
«Drop-out»	Frafall av deltakere underveis i en studie.
Endepunkt	Hva som skal måles for å se virkningen av studiebehandlingen (den behandlingseffekten som er nyttig for pasienten).
Eksklusjonskriterier	Refererer til spesifikke forhold ved studien eller egenskaper ved deltakeren som gjør at den ikke kan inkluderes i studien.
Epidemiologi	Læren om forekomst av sykdom i befolkningen. F.eks. hva som påvirker hvorfor vi blir syke, sammenhenger mellom miljø, sosiale faktorer og livsstil.
Evidensbasert	Kunnskapsbasert medisin med en tilnærming til klinisk praksis basert på forskning med vitenskapelige metoder.
Fagfellevurdering	Betyr at en vitenskapelig artikkel er kvalitetssjekket av eksperter innenfor fagfeltet, før artikkelen er publisert. På engelsk: «peer-review».
Fokusgruppe	Et strukturert gruppeintervju, hvor en eller to personer leder et intervju med 6 til 10 deltakere



«Good Clinical Practice» (GCP)	En kvalitetsstandard for klinisk forskning som er lovpålagt for legemiddelutprøvinger og utprøving av medisinsk utstyr. Engelsk begrep GCP brukes også på norsk.
Hypotese	En antagelse eller forklaring som synes rimelig ut fra foreliggende kunnskap, og som man forsøker å avkrefte eller bekrefte gjennom forskning.
Inklusjon Inklusjonskriterier	Refererer til prosessen med å velge deltakere som oppfyller bestemte inklusjonskriterier for å delta i en klinisk studie, f.eks. alder, kjønn, diagnose, sykdom eller tidligere medisinske behandlinger.
Insidens	Antall nye tilfeller av en sykdom i en gruppe mennesker eller befolkning innenfor et gitt tidsrom (epidemiologisk begrep).
Intervensjon	Tiltak som f.eks. medisinsk behandling eller medisinsk metode/ingrep.
Kasus	En enhet, altså ett tilfelle. Brukes ofte om deltakeren i en medisinsk studie.
Klinisk studie	En utprøving på mennesker (friske eller syke) av medisinsk utstyr, en teknologi, legemiddel eller en behandlings- eller rehabiliteringsmetode.
Klinisk behandlingsstudie	Studier på pasienter som mottar helsehjelp i form av utprøvende behandling grunnet sykdom.
Kohortstudie	En type studie der man observerer hendelser i en definert gruppe forskningsdeltakere (kohort) over tid (observasjonsstudie).
Komorbiditet	Forekomst av flere ulike sykdommer eller lidelser samtidig hos en og samme person.
Kontrollgruppe	En gruppe mennesker som inngår som sammenligningsgruppe i en vitenskapelig studie, og som f.eks. mottar en behandling som man ønsker å studere virkningen av.
Korrelasjon	Samvariasjon. At det er en sammenheng mellom endringer i to ulike variabler. En positiv korrelasjon kan bety at når den ene variabelen øker, så øker også den andre.
Kunnskapsbasert	Kunnskapsbasert praksis (KBP) er å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens erfaringer. All helsehjelp skal være bygget på forskning og anerkjent kunnskap.
Kvalitative data	Data som vanligvis foreligger i form av tekst, i motsetning til kvantitative data, som uttrykkes i form av tall eller andre mengdetermer.
Kvantitative data	Data som foreligger i form av tall eller andre mengdetermer, og som måles og analyseres med statistikk.
Metaanalyse	Bruk av statistisk metode der man legger sammen resultatene fra flere uavhengige studier med samme problemstilling, og hvor resultatene sammenlignes for å finne fellesnevner.
Monitorering	Lovpålagt overvåking og kvalitetskontroll i kliniske studier for å sikre at studien gjennomføres i henhold til protokoll, god klinisk praksis (GCP), regelverk, etiske standarder og at deltakernes sikkerhet og integritet er ivaretatt.
Morbiditet	Sykelighet, lidelse eller skade.



Noceoeffekt	Det motsatte av placeboeffekt. Refererer til negative eller uønskede effekter som oppstår fordi en person forventer at en behandling vil ha negative konsekvenser.
Overkrysningsstudie	En type klinisk studie der forskerne sammenligner to eller flere behandlinger, og legger inn ett bytte i behandling. På engelsk: «Crossover».
«Outcome»	Beskriver utfallet av en behandling for en pasient.
Pilotstudie	Utprøving i liten skala av metoder som er planlagt i en større vitenskapelig studie.
Placebo	En behandling som oppleves identisk med det middelet som egentlig skal utprøves, men som ikke inneholder aktive virkestoff. Placebo kan f.eks. gis til kontrollgruppen ved uttesting av nye medikamenter.
Placeboeffekt	Virkingen av et stoff eller en behandling som skyldes forventning om et heldig resultat.
Prevalens	Antallet individer i en bestemt gruppe som har en gitt sykdom eller tilstand innenfor en gitt tidsperiode.
Progresjon	Forverring av en sykdom eller tilstand hos en pasient, f.eks. når en sykdom sprer seg eller blir mer alvorlig.
Progresjonsfri overlevelse	Tidsperioden en sykdom holder seg stabil (uten å forverres) uansett årsak, dvs. fra tidspunktet en pasient blir med i en studie til tidspunktet sykdommen forverres.
Prospektiv studie	En undersøkelse som følger personer eller pasienter og samler inn data fremover i tid for å studere utvikling av en tilstand.
Randomisert kontrollert studie (RCT)	En type studie der deltakerne velges ut tilfeldig (randomisering) til en gruppe som får behandlingen som skal testes, mens en gruppe er kontrollgruppe som får placebo eller standard behandling. Ideelt sett skal randomiserte kontrollstudier utføres som blindtest, dvs. deltakerne vet ikke hvilken behandling de får. Engelsk: Randomized Controlled Trial (RCT).
Referansegruppe	I statistisk analyse: den gruppen som andre grupper sammenliknes med.
Regresjonsanalyse	En statistisk metode som brukes for å finne ut hvordan en faktor påvirker en annen, og som hjelper oss med å forstå sammenhenger.
Reliabilitet	Pålitelighet, beskriver i hvilken grad man kan stole på de resultatene som kommer frem i en måling.
Responsvarighet	Endepunkt i kliniske studier, og er et mål på tid fra en behandling starter og har positiv virkning (dvs. pasienten responderer) til virkingen opphører pga. tilbakefall eller progresjon.
Retrospektiv studie	Studie som tar utgangspunkt i personer, typisk etter et bestemt utfall (for eksempel etter at en diagnose er stilt) og deretter kartlegger deres fortid med henblikk på for eksempel risikofaktorer. Data hentes ofte fra helseregistre eller pasientjournal.
Sekvensiell	Betyr at noe skjer i en bestemt rekkefølge, trinn for trinn. F.eks. kan sekvensiell behandling bety at en pasient følger en bestemt rekkefølge av behandlinger.
Seleksjon	I klinisk forskning refererer det til prosessen med å velge deltakere til en studie. Det er viktig å sikre at deltakerne er representative for den befolkningen man ønsker å studere. Utvalget kan påvirke resultatene,



	derfor må forskere bruke klare kriterier for å inkludere eller ekskludere deltakere, det vil si hvem som kan være med i studien.
Seleksjonsskjevhet	En systematiske feil som kan påvirke resultatene i en studie (bias) ved at gruppene som sammenlignes i en studie på feil grunnlag.
Seponering	Pasient slutter med medisiner eller annen type behandling.
«Sham»	En type placebo, oversatt på norsk til narresuspensjon, f. eks ved «likom-kirurgi». Engelsk for falsk/bedrag.
Signifikant	Statistisk signifikant er en vitenskapelig vurdering av om forskjellene eller mønstrene vi observerer i dataene mest sannsynlig ikke er et resultat av tilfeldige variasjoner eller flaks.
Studiedesign	Måten forskningen utføres, dvs. forskningsmetoden som benyttes i et forskningsprosjekt eller i en klinisk studie, f.eks. Randomisert kontrollert studie eller Kohortstudie.
Terapeutisk effekt	Refererer til den positive virkningen en behandling eller medisin har på en pasients helse eller tilstand, f.eks. lindring av symptomer, forbedring av sykdomsforløp eller helbredelse.

Er det ord eller begrep du savner i listen, eller forklaringer som er vanskelig å forstå? Send oss gjerne en e-post: norcrin@helse-bergen.no

Kilder

- [Store Norske Leksikon](#)
- [Wikipedia](#)
- [European Patients' Academy](https://www.eupati.eu/glossary/)
- [Diakonhjemmets sykehus](#)
- [Nasjonal Kunnskapssenter for helsetjenesten](#)
- [NorCRIN](#)

Bidragstere



Driv – Senter for kvinnehelseforskning

