



ORDBOK MED FORKORTELSER OG BEGREPER SOM
BRUKES I REVMATOLOGI OG FORSKNING

Utarbeidet av Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter
Diakonhjemmet sykehus
Oslo

Innhold

1. Forkortelser.....	s. 3
2. Ord og begreper i forskning.....	s. 5
3. Ord og begreper i revmatologi.....	s. 12

Ordboken er en oversatt, bearbeidet og forkortet versjon av The OMERACT glossary for patient research partners, som er utarbeidet av Pamela Richards, Maarten de Wit, Shane Clarke, Erik Taal, Zoe Cockshott, Gareth Treharne, Sarah Hewlett, John Kirwan, Martin Connock, Reuben Escorpizo, Internet, Journals, INVOLVE

Ansvarlige for den norske ordboken er Gerd Jenny Aanerud, Till Uhlig, Kåre Birger Hagen og Ingvild Kjeklen

1. Forkortelser

<	mindre enn
≥	større enn eller lik
ACR	American College of Rheumatology er den amerikanske organisasjonen for leger (revmatologer) og annet helsepersonell som arbeider innenfor revmatologi. ACR arrangerer hvert år den amerikanske konferansen om revmatologi
ADL	Activities of Daily Living / dagliglivets aktiviteter
AE	Adverse Effects /Adverse Events. Bivirkninger/uheldig konsekvenser
AIMS	Arthritis Impact Measurement Scales (også AIMS2). Spørreskjema som måler hvordan revmatisk sykdom påvirker funksjon og livskvalitet
AS	Ankylosing Spondylitis , Bekhterev sykdom er en betennelsesaktig revmatisk sykdom som i hovedsak angriper leddene i ryggstøtten, bekken og brystkassen
ASES	Arthritis Self-Efficacy Scale. Et spørreskjema som måler mestringstillit – hvilken tiltro man har til egne muligheter for å påvirke forløp og konsekvenser av en (revmatisk) sykdom
BMD	Bone Mineral Density. Bentetthet
CRP	C-reactive protein (C-reaktivt protein) er et stoff som produseres i leveren under akutte betennelser. Når man skal diagnostisere sykdommer som for eksempel leddgikt vil man blant annet ved hjelp av en blodprøve måle nivået av dette proteinet.
DAS	Disease Activity State (f.eks. DAS28; DAS44) er en metode for å måle/ og vurdere sykdomsaktivitet basert på 28 eller 44 ledd
DMARD	Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug, sykdomsmodifiserende anti-Revmatisk medikament
EBM	Evidence Based Medicine, evidensbasert medisin er behandling som bygger på den best tilgjengelige kunnskap. I EBM baseres beslutninger på en kombinasjon av forskningsbasert kunnskap og pasienters og helsepersonells erfaringer
ESR	Erythrocyte Sedimentation Rate. Blodprøve hvor man måler hvor fort røde blodlegemer (erytrocytter) faller til bunnen av et tynt rør. Resultatet gir en indikasjon for betennelsesaktivitet
et al	et altera (latinsk), og andre
EULAR	European League Against Rheumatism. Den Europeiske Organisasjonen mot Revmatisme (for revmatologer, helsepersonell og pasientrepresentanter). EULAR arrangerer også hvert år en europeisk konferanse om Revmatologi
GHQ	General Health Questionnaire. Spørreskjema om generell helsestatus
HAQ	Stanford Health Assessment Questionnaire. Vanlig spørreskjema som måler fysisk funksjon ved revmatisk sykdom, særlig leddgikt
ICF	WHO International Classification of Functioning Disability and Health. Verdens helseorganisasjons internasjonale klassifisering av helse og funksjon
ILAR	International League of Associations for Rheumatology. Internasjonalt forbund av foreninger innen revmatologi
JIA	Juvenile Idiopathic Arthritis. Barneleddgikt
LDAS	Low Disease Activity State. Lav sykdomsaktivitet
MDHAQ	Multi dimensional HAQ / spørreskjema for måling av helse og funksjon som også inkluderer spørsmål på følelser
MHAQ	Modified Health Assessment Questionnaire (se: HAQ). Kortversjon av HAQ
MTD	Multi Disciplinary Team. Tverrfaglig team

MTX	Methotrexate. Sykdomsmodifiserende medisin mot betennelsesaktig revmatisk sykdom
NRS	Numeric Rating Scale [funksjons NRS, global NRS, smerte NRS]. Måleskala hvor en markerer tall
NSAID	Non Steroidal Anti-Inflammatory Drugs. Ikke-stereoidale betennelsesdempende og smertestillende medisin
OA	Osteoarthritis. Artrose
OMERACT	Outcome Measures in Rheumatology Clinical Trials. Ekspertforum hvor man diskuterer og blir enige om utfallsmål i kliniske studier innen revmatologi
OT	Occupational Therapy. Ergoterapi
PASS	Patient Acceptable Symptom State. Beskriver en tilstand hvor pasienten synes symptomene er akseptable
PF	Physical Functioning. Fysisk funksjon
PGA	Physician Global Assessment. Legens bedømmelse av generell helsetilstand
PsA	Psoriatic Arthritis. Psoriasisartritt
PT	Physiotherapy / Physical Therapy. Fysioterapi
pt	Patient. Pasient
RA	Rheumatoid Arthritis. Revmatoid Artritt, leddgikt
RADAI	Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index. Index for vurdering av sykdomsaktivitet ved RA som baserer seg alene på pasientens opplysninger
RCT	Randomized Controlled Trial. Randomisert kontrollert studie
RF	Rheumatoid Factor. Revmatoid faktor
SAARD	Slow Acting Anti-Rheumatic Drug. Langsamt-virkende anti-revmatisk medisin
SAE	Serious Adverse Events. Alvorlige negative bivirkninger, som regel med sykehusinnleggelse
SD	Standard Deviation . Standardavvik. SD er et statistisk mål for variasjonen i en egenskap eller et fenomen innen en gruppe
SDD	Smallest Detectable Difference. Minste oppdagbare forskjell
SF-36	Medical Outcome Study Short Form with 36 items. Et mye anvendt spørreskjema med 36 spørsmål som omhandler helsetilstand og sykdomskonsekvenser, ikke avgrenset til en bestemt sykdom
SLE	Systemic Lupus Erythematosus. Systemisk lupus
SLEDAI	SLE Disease Activity Index. En index for sykdomsaktivitet ved systemisk lupus
SJC	Swollen Joint Count. Standardisert vurdering av antall hovne ledd
SRM	Standardized Response Mean. Standardisert måte for beregning av effekt
SS	Sjögren's Syndrome. Sjögrens Syndrom
SSc	Systemic Sclerosis. Systemisk sklerose (tidligere kalt Sklerodermi)
THR	Total Hip Replacement. Totalprotese i hofte
TJC	Tender Joint Count. Standardisert vurdering av antall ømme ledd
TKR	Total Knee Replacement. Totalprotese i kne
TNF	Tumour Necrosis Factor. Tumor nekrosefaktor
VAS	Visual Analogue Scale. Visuell analog skala
WHO	World Health Organization. Verdens helseorganisasjon
WOMAC	Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index. Spørreskjema om symptomer og konsekvenser av artrose i hofter og/eller knær

2. Ord og begreper i forskning

ABSTRACT - Et abstrakt er en kort beskrivelse eller oppsummering av noe en ønsker eller er blitt invitert til å presentere på en konferanse eller kongress. På kongresser kan potensielle deltagere bli invitert til å sende inn abstrakt på forhånd. Disse blir så vurdert av en komite, og ut fra vurderingen kan man bli invitert til å holde en muntlig presentasjon, man kan få i oppdrag å lage en plakat (poster) der man presenterer prosjektet eller emnet, eller man får beskjed om at abstraktet ikke er antatt og at man heller kan prøve igjen en annen gang.

BASELINE – Utgangspunktet ved oppstart av en studie. Effekten av en behandling (for eksempel utprøving av nye medisiner) kan bestemmes ved å sammenligne tilstanden ved baseline med tilstanden etter en definert tidsperiode.

BASIC SCIENTIFIC RESEARCH - Grunnforskning; Denne betegnelsen brukes ofte for å trekke en grense mot studier som involverer pasienter (også kalt klinisk forskning). Grunnforskning kan være å undersøke celler og vev, eller å utføre tester og undersøkelser i et laboratorium. I medisinsk forskning er både grunnforskning og klinisk forskning nødvendig. Grunnforskning har gjort at man i dag vet mer om hva som skjer i kroppen hos personer som har en revmatisk sykdom.

BIAS (METODEFEIL) betegner en predisposisjon til fordel eller ulempe for en sak, et synspunkt, en forestilling, en idé eller et konsept; en preferanse, partiskhet, favorisering eller forutinntatthet. Bias kan være et metodisk og/eller psykologisk fenomen som kan spille en rolle i forskning ved at det kan gi systematiske feil i innsamling og tolkning av data. Samtidig er bias både hverdagslig og almenmenneskelig.

I vitenskapelig metodikk brukes ofte begrepet metodefeil synonymt med bias. Man snakker om forskjellige former for skjevheter, fra såkalte observatøreffekter i studier som kan medføre feilregistreringer, til fullt forståelige og unnskyldelige feilerindringer. Dette betyr at bias kan innbefatte alt fra bevisste feil (fusk) til ubevisste unøyaktigheter.

BIOMEDICAL RESEARCH (BIOMEDISINSK FORSKNING) Vitenskaplig forskning som har som mål å fremskaffe ny medisinsk kunnskap som kan benyttes innen behandling av ulike sykdommer og tilstander.

BLINDED TRIAL (BLINDET FORSØK) er en betegnelse for studier der de involverte ikke vet hvilken behandling (av for eksempel to ulike medikamenter) deltagerne får. Tanken er at da vil ikke deltagerens antagelser eller preferanser for behandling kunne påvirke resultatene. Singel-blind (enkelt blindet) er studier der deltagerne ikke vet hvilken behandling de får, mens dobbelt blinde studier innebærer at verken deltagerne eller behandlere vet hvilken behandling deltagerne får.

CASE STUDY (KASUS STUDIE) er forskning basert på en eller noen få pasienter. Studiene kan være veldig detaljerte og er en god måte å studere sjeldne sykdommer eller tilstander på. Som regel vil denne forskningen være retrospektiv, dvs. at man ser bakover i tid på det som har skjedd, (i motsetning til prospektiv hvor man registrerer fortløpende det som skjer mens det skjer). Slike studier kan brukes for å lage antagelser (hypoteser) om hvorfor ting skjer, men har begrenset verdi i forhold til å fremskaffe kunnskap om sikkerhet eller effekt av behandling.

CLASSIFICATION CRITERIA AND DIAGNOSTIC CRITERIA **(KLASSIFIKASJONSKRITERIA OG DIAGNOSTISKE KRITERIER)**

En sykdomsklassifisering er en beskrivelse av de bestemte sammensetninger av symptomer og testresultater som gjør at man kan klassifiseres en sykdom under en bestemt diagnose (for eksempel revmatoid artritt). Når pasienter har en bestemt kombinasjon av symptomer

relatert til en bestemt diagnose, kan vi si at han eller hun fyller klassifikasjons kriteriene for denne diagnosen eller sykdommen. Dette bedrer muligheten for å gi riktig og effektiv behandling og gjør det mulig å sammenligne pasientgrupper

ACR har utarbeidet kriteriene for klassifikasjon av revmatisk sykdom

<http://www.rheumatology.org/publications/classification/index.asp?aud=mem>

For eksempel er hevelse og stivhet i ledd, tilstedeværelse av revmatiske knuter, revmatoid faktor i blodet og/eller endringer på røntgenbilder symptomer og funn som bidrar til klassifisering av revmatoid artritt.

Noen pasienter kan ha plager eller symptomer som ikke nødvendigvis passer inn i et bestemt sykdomsbilde eller en diagnose. Da kan det gis en såkalt klinisk diagnose uten at alle klassifikasjonskriterier er oppfylt.

CLINICALLY RELEVANT (KLINISK RELEVANT) Et prinsipp, et faktum eller en studie hvor resultatene er direkte overførbart til behandling av pasienter.

CLINICAL TRIAL (KLINISK FORSØK) beskriver studier av behandling av pasienter og/eller studier der resultatene er direkte anvendelige/overførbare til behandling av pasienter. Se også; Case Study, Cohort Study, Randomised Clinical Trial (RCT) og Basic Scientific Research.

COCHRANE COLLABORATION (COCHRANE GRUPPEN) er en internasjonal, ideell organisasjon som har som mål å hjelpe personer helsepersonell, pasienter og pårørende med å treffe informerte beslutninger om helsetiltak ved å utarbeide, oppdatere og fremme tilgang til systematiske oversikter om effekten av behandling og helsetjenester. Den norske delen har base i Nasjonalt Kunnskapsenter for helsetjenesten www.kunnskapsenteret.no Navnet har organisasjonen fra Archie Cochrane, en britisk lege og epidemiolog. Du kan lese mer om Cochrane på den norske hjemmesiden <http://www.cochrane.no/no/collaboration.html>

COCHRANE REVIEW (COCHRANE OVERSIKT) Det viktigste produktet fra Cochrane-samarbeidet er systematiske oversiktsartikler eller kunnskapsoppsummeringer, som utgis hvert kvartal som del av The Cochrane Library. De fleste forfatterne av oversiktsartiklene er helsearbeidere som arbeider frivillig i en av de mange oversiktsgruppene i Cochrane. Alle oversiktsgrupper (Cochrane Review Groups) har en redaksjon som har et overordnet ansvar for utarbeiding og oppdatering av oversiktene, og som sørger for at Cochranes strenge kvalitetsstandarder overholdes. Aktiviteten i Cochrane-samarbeidet ledes av et valgt styre (Steering Group), og støttes av medlemmene i de ulike enhetene (Cochrane entities) i organisasjonen.

COHORT STUDY (KOHORTSTUDIE) En forskningsmetode der man observerer hendelser i en definert gruppe mennesker over tid (f.eks. forløp av en spesiell revmatisk sykdom i en gruppe pasienter). Slike studier gir kunnskap om hvilke behandling som er effektiv, og kan blant annet brukes for å utvikle langsiktige strategier for utforming av helse- og behandlingstilbud.

CONTROL GROUP Se: "controlled study"

CONTROLLED STUDY (KONTROLLERTE STUDIER) Tidlig i utviklingen av klinisk forskning ble det klart at det var vanskelig å skille den reelle effekten av behandling fra naturlige variasjoner i menneskers liv og hvordan de følte seg. Med andre ord kunne pasienter føle seg bedre eller verre uten at det hadde noe med behandlingen å gjøre. For å håndtere dette problemet utformet man studier der man sammenlignet mennesker som fikk behandling med mennesker fra samme gruppe/populasjon som ikke fikk behandling. Den gruppen som ikke fikk behandling ble kalt kontrollgruppe. For å redusere muligheten for favorisering /forutinntatthet blir slike studier ofte randomisert, dvs. deltagerne blir tilfeldig

fordelt de ulike gruppene, slik at det er like stor sjanse for å havne i den aktive gruppen (som får behandling) som i kontrollgruppen. Se også "blinded trial/blindet forsøk".

CROSS-SECTIONAL (TVERRSNITTSUNDERSØKELSE) En tverrsnittsundersøkelse er en observasjonsstudie, der observasjonene (f.eks. svarene på et spørreskjema) gjøres kun en gang. Tverrsnittsundersøkelser fokuserer generelt på en gruppe mennesker som representerer en interessant populasjon, for eksempel en gruppe der alle har samme sykdom. Tverrsnittsstudier kan være nyttige for raskt å innhente mye og variert informasjon, men er ikke regnet som like gode/pålitelige kunnskapskilder som fremtidsrettede (prospektive) studier der pasienter følges over tid.

DELPHI METHOD (DELPHI METODE) Delphi prosesser er en metode for å oppnå enighet om noe i en gruppe mennesker som kan ha svært ulik kunnskap og perspektiv. Metoden er spesielt nyttig innen områder hvor det finnes lite publisert informasjon.

Til forskjell fra andre samarbeidsmåter trenger ikke deltagerne i en Delphi prosess å møtes rent fysisk, og det er ingen grenser for hvor mange som kan være involvert. For å sikre deltagerne anonymitet brukes det spørreskjemaer. Disse inneholder en rekke påstander som deltagerne skal rangere etter graden av viktighet og/eller enighet. Svarene analyseres og oppsummeres sentralt og gis tilbake til deltagerne, som i sin tur kan endre sitt svar ved å endre rankinglista om de ønsker, etter å ha hørt hele gruppens mening. Prosessen gjentas til gruppen har kommet til enighet. Resultatet kan deretter brukes som grunnlag eller ledd i en strategi for å utvikle god praksis.

Siden prosessen er anonym er det ingen som har mer innflytelse enn andre, og man kan endre standpunkt uten å miste ansikt.

DOUBLE BLIND (DOBBELT BLINDET) - se: blinded trial /blindet forsøk

EFFECTIVENESS (EFFEKTIVITET) Beskriver i hvilken grad noe (for eksempel en behandling) virker under "vanlige forhold". Effekten av en spesiell behandling kan beregnes/måles ut fra oppsummering av relevant forskning. Mange forsøk inkluderer bare "ideelle pasienter" og utelater for eksempel eldre eller pasienter med tilleggsdiagnoser. Derfor vil effekten ofte være mindre når behandlingen overføres til i en vanlig klinisk setting, der pasientene er mer ulike enn de som har inngått i studiene der effekten undersøkes.

STANDARDIZED EFFECT SIZE – SES (STANDARDISERT EFFEKTSTØRRELSE) Er et effektmål som beskriver i hvor stor grad en spesiell behandling virker, når man også tar høyde for placeboeffekter. Effektmålet eller virkningsgraden beregnes som forholdet mellom behandlingseffekten (gjennomsnittelig forskjell i behandlingsgruppen minus gjennomsnittlig forskjell i kontrollgruppen), og variasjonen (SD) av disse forskjellene.

EFFICACY (OPTIMAL EFFEKT) I hvilken grad en behandling virker under ideelle forhold (f.eks. maksimum effekt hos pasienter som ikke opplevde bivirkninger og som tok alle foreskrevne medisiner slik de skulle).

EFFICIENCY Er et statistisk mål, som beregnes ved å dele den gjennomsnittelige forandring i en variabel (for eksempel et mål for smerte) på standardavviket (statistisk måling av spredning) av forandringen.

EMPIRICAL (EMPIRISK) Behandling som baseres på erfaring, observasjoner eller eksperimenter heller enn teori. I praksis brukes denne termen om behandling som baseres på den individuelle klinikers erfaring og vurdering.

EVIDENCE BASED MEDICINE - (KUNNSKAPSBASERT MEDISIN / PRAKSIS)

Å praktisere kunnskapsbasert medisin (EBM) innebærer at beslutninger om behandling av

den enkelte pasient skal baseres på en grundig og bevisst vurdering av den beste tilgjengelige kunnskap på området. Denne kunnskapen omfatter forskningsbasert kunnskap, klinisk ekspertise og pasientens erfaringer og preferanser. Med klinisk ekspertise menes de erfaringer helsepersonell har tilegnet seg gjennom kliniske forsøk og klinisk erfaring. Med forskningsbasert kunnskap menes klinisk relevant pasientnær klinisk forskning som omhandler diagnostisering, prognostiske faktorer og effekt av ulike behandlingsmetoder. Pålitelighet og gyldighet av forskningsbasert kunnskap klassifiseres i fire nivåer basert på hvordan kunnskapen er fremkommet:

1. Meta-studier (sammenslåing av resultater fra mange studier)
2. Randomiserte kontrollerte studier (RCT's)
3. Observasjonsstudier
4. Ekspertuttalelser

(For mer om kunnskapsbasert praksis, se Senter for kunnskapsbasert praksis i Bergen, <http://www.hib.no/senter/kunnskapsbasert/>)

EXCLUSION CRITERIA (EKSKLUSJONSKRITERIER) Forhåndsbestemte kriterier som beskriver egenskaper, symptomer eller funksjonsnedsettelse som gjør at de ikke kan delta i en studie og dermed blir ekskludert (utgår) fra studien. For eksempel vil ofte personer over eller under en viss alder ekskluderes i studier, og også pasienter som har lese/skrivevansker eller tilleggssykdommer.

FOCUS GROUP (FOKUS GRUPPE) En forskningsmetode der man intervjuer og samler informasjon fra en gruppe mennesker. Forskeren stiller spørsmål om et tema som gruppen så besvarer og diskuterer seg i mellom.

HYPOTHESIS (HYPOTESE) En hypotese er en antagelse eller teori som muligens kan forklare et kjent fenomen eller en observasjon. En hypotese kan etterprøves og testes gjennom godt planlagte og gjennomførte studier. I motsetning til en teori er hypoteser ikke basert på direkte bevis, men er de spørsmål og ideer som stilles/testes i en studie.

INCLUSION CRITERIA (INKLUSJONSKRITERIER) Forhåndsbestemte kriterier aktuelle personer må oppfylle for å kunne delta i et forskningsprosjekt. I en studie om artrose kan inklusjonskriteriene for eksempel være at deltagere må ha hatt smerter de fleste dagene den siste måneden og at det må være konstatert røntgenforandringer i bestemte ledd.

INFORMED CONSENT (INFORMERT SAMTYKKE) En persons avgjørelse om å motta/delta eller ikke motta/delta i en behandling eller sammenheng (for eksempel en studie). Bestemmelsen skal ideelt være basert på beste tilgjengelig kunnskap som inkluderer fordeler, ulemper og eventuelle andre konsekvenser av å samtykke eller avslå.

INCIDENSE (INSIDENS) Insidens av en sykdom er antall nye tilfeller av en sykdom i en gruppe mennesker innenfor et gitt tidsrom. Ofte beskriver man f.eks. hvor mange personer i et land som får den gitte diagnosen i løpet av et år, eller man beskriver hvor mange nye tilfeller pr. 1000 innbygger som får diagnosen.

LONGITUDINAL (LONGITUDINELL) er studier der man gjentar målinger over en lang tidsperiode.

META-ANALYSIS (METAANALYSE) er en analyse av analyser, mer presist en statistisk analyse av tidligere studier av et fenomen. En metaanalyse kan for eksempel undersøke hvor godt en bestemt medisinsk behandling virker ved statistisk analyse av resultater fra flere randomiserte kontrollerte forsøk som er publiserte i vitenskapelige artikler. De mest kjente publiseringsstedene for metaanalyser er i medisinske tidsskrifter og i Cochrane Library. Ofte

brukes betegnelsen "systematic review", systematiske oversikter, om slike rapporter. Et systematisk oversikt rangeres som den mest pålitelige metoden for å vurdere effekten av en behandling.

MINIMAL CLINICALLY IMPORTANT DIFFERENCE (MCID) (MINSTE KLINISK VIKTIGE FORSKJELL) er den minste endringen som skal til for at en pasient erfarer det som en viktig endring (for eksempel i smerte, stivhet eller muskelstyrke). MCID kan brukes for å vurdere hvorvidt en behandling har en potensiell gunstig effekt.

OUTCOME (UTFALL ELLER EFFEKT) beskriver effekten av en behandling for en pasient. Denne kan registreres og måles på ulike måter. Såkalte objektive målinger (utfall) er uavhengig av pasientens vurdering, og kan registreres ved hjelp av for eksempel røntgenbilder eller blodprøver. Såkalte subjektive utfallsmål er målinger der pasienten er med og vurderer egen tilstand, for eksempel ved å krysse av på en visuell analog skala eller fylle i spørreskjema.

PARADIGM (PARADIGME) betyr forbilde, mønster eller mønstergyldig eksempel. Paradigme blir brukt som betegnelse for en måte å tenke på eller om de felles, uskrevne spilleregler som samler et forskerkollektiv eller et miljø omkring en bestemt problemløsende, vitenskapelig praksis. Kuhn beskriver den vitenskapelige utviklingen som bestående av ulike faser som leder frem til en brytning mellom etablerte og nye paradigmer, som igjen ender i et paradigmeskifte; en aksept av det nye paradigmet. Et eksempel på et slikt paradigmeskifte er da man gikk fra å tro at jorden var flat, til å anta at den er rund.

PEER REVIEW (FAGFELLEVRURDERING) Søknader om forskningsmidler eller resultater fra studier vurderes av en eller flere uavhengige personer som har kunnskap om, interesse for og/eller erfaring med forskning. Pasientrepresentanter eller brukere brukes i økende grad til å vurdere for eksempel søknader. Selv om de ikke nødvendigvis har inngående kunnskap om forskningsmetoder, kan de komme med viktige innspill for eksempel om tema, problem-stillinger, gjennomførbarhet og relevans.

PLACEBO (NARREMEDISIN) I studier gir en ofte placebo, som er en pille, kapsel, krem eller kur som visuelt, i smak, konsistens og/eller opplevelse er identisk med det midlet som egentlig skal utprøves, men som ikke inneholder de(t) aktive virkestoff. En gruppe får det (ekte) middelet som skal testes, mens en kontrollgruppe får placebo. Effekten av det aktive midlet måles ved å sammenligne gruppene etter en viss tid.

PREVALENCE - PREVALENS Prevalens beskriver hvor mange individer i en bestemt gruppe som har en gitt sykdom eller tilstand (på et gitt tidspunkt), og oppgis gjerne i prosent av befolkningen. For eksempel er prevalensen av revmatoid artritt i Norge 0.5 %, dvs at det til enhver tid er omtrent 0.5 % av befolkningen som har denne sykdommen.

PROSPECTIVE STUDY (PROSPEKTIV STUDIE) er en studie der deltagerne blir rekruttert før datainnsamlingen starter. Deltagerne følges over en periode, undersøkes eller intervjues flere ganger i løpet av studieperioden.

PROTOCOL (PROTOKOLL) er en skriftlig plan for hvordan en studie skal gjennomføres, gjerne beskrevet i form av ulike trinn eller faser.

QUALITATIVE RESEARCH (KVALITATIV FORSKNING) er forskning der man undersøker hvordan mennesker opplever eller erfarer situasjoner, prosesser eller fenomen. Man innhenter informasjonen gjennom for eksempel å intervjuer enkeltpersoner eller grupper, ved å filme, ved å delta i situasjoner og skrive ned observasjoner og refleksjoner, eller ved å

gå gjemmom skriftelig materiale. Hensikten er å få en dypere forståelse av menneskelige erfaringer og atferd og grunnene for slik atferd.

QUANTITATIVE RESEARCH (KVANTITATIV FORSKNING) er forskning hvor man utvikler og benytter matematiske modeller, teorier og hypoteser. Det dreier seg om å undersøke hva som skjer, hvor det skjer og når det skjer ved hjelp av telling og måling. Informasjon innhentes og omdannes til tall som så behandles og analyseres med statistiske prosedyrer. Man kan for eksempel måle blodtrykket hos mennesker med ulike kostvaner, eller be personer om å besvare spørreskjema der svarkategoriene kodes om til tall og legges inn i regneark. Deretter kan man beregne for eksempel andeler (for eksempel av personer med en diagnose i en befolkning), sammenhenger (mellom for eksempel smerte og sykdomsaktivitet) og forskjeller (for eksempel mellom to grupper som får ulik behandling).

RANDOMISED CONTROLLED TRIAL (RCT) (RANDOMISERT KONTROLLERT FORSØK) I en RCT blir deltakerne randomiserte (tilfeldig fordelt) til to eller flere grupper som får forskjellige behandling. De som får behandlingen man ønsker å undersøke effekten av tilhører intervensjongruppen. De som ikke får den aktuelle behandlingen tilhører kontrollgruppen(e). Randomiseringen skal føre til at hver enkel deltaker har like stor sannsynlighet for å få tiltaket (eller ikke). Etter en på forhånd definert tidsperiode sammenlignes resultatet i de ulike gruppene. RCT regnes som den beste måten å organisere en studie på dersom man skal undersøke effekt/nytte av en behandling.

RELIABILITY (PÅLITELIGHET) Reliability (reliabilitet) beskriver i hvilken grad man kan stole på de resultatene eller scorene som fremkommer i en måling (for eksempel gjennom et spørreskjema eller en måling av håndkraft). Gitt at det ikke er noen reell endring bør resultatet bli det samme, uavhengig av hvem som scorer, og tidspunkt for eller mellom scoringene.

RESPONSIVENESS (RESPONSIVITET) Beskriver i hvilken grad en metode eller et instrument (for eksempel et spørreskjema) fanger opp eller måler endringer over tid.

RETROSPECTIVE STUDY (RETROSPEKTIV STUDIE) er en studie der personene som deltar blir bedt om å huske tilbake og fortelle eller markere hva som skjedde og/eller hvordan de hadde det på ulike tidspunkt tilbake i tid.

SELF-EFFICACY (MESTRINGSTILLIT) oversettes ofte med tiltro til egne mestringsferdigheter, det vil si i hvilken grad en person tror at hun/han kan få til noe hun/han ønsker å gjøre. Et eksempel er om man tror man kan kontrollere eller minske smerte ved å bruke varme eller kalde omslag. Dersom man har høy mestringstillit i forhold til noe er sjansen også større for at man faktisk vil prøve å gjøre noe med det.

SENSITIVITY (SENSITIVITET) kan sies å være det motsatte av spesifisitet og angir med hvor stor sikkerhet en test vil skille ut de som faktisk har en sykdom eller tilstand. En sensitiv test gir få "falskt negative", det vil si få personer som feilaktig klassifiseres som friske når de i realiteten har sykdommen eller tilstanden de undersøkes for.

SMALLEST DETECTABLE DIFFERENCE (SDD) (MINSTE OPPDAGBARE FORSKJELL) Det er alltid knyttet en viss unøyaktighet til målinger, enten målingene foretas med et instrument (som blodtrykksapparat eller termometer) eller med et spørreskjema. Minste oppdagbare forskjell beskriver hvor stor en endring må være for å overskride den unøyaktigheten (ofte kalt "støy") som er knyttet til selve målemetoden.

SPECIFICITY (SPESIFISITET) kan sies å være det motsatte av sensitivitet og defineres i medisinsk sammenheng som sannsynligheten for at en prøve skal være negativ (her i

betydningen at den indikerer at tilstanden ikke foreligger) dersom vedkommende som testes faktisk ikke har tilstanden det testes for. En test med høy spesifisitet gir få personer som feilaktig klassifiseres som syke når de er friske (også kalt falsk positive).

STATISTIC SIGNIFICANT (STATISTISK SIGNIFIKANT) beskriver resultater der man med 95 % sikkerhet (eller mer) kan si at resultatene ikke skyldes tilfeldigheter. Et eksempel er studier hvor man tester effekten av en behandling. Statistisk signifikante resultater vil da bety at endringen med 95 % sikkerhet er en følge av behandlingen, og ikke andre faktorer som også kan påvirke helsetilstanden hos deltagerne.

SYSTEMATIC REVIEW (SYSTEMATISK OVERSIKTSARTIKKEL) er en gjennomgang og sammenstilling av allerede eksisterende forskning. Etter å ha stilt et klart og konkret spørsmål vil man bruke systematiske metoder til å søke etter, velge ut, og vurdere relevant forskning. Deretter analyserer man resultatene fra de studiene som inkluderes i oversiktsartikkelen. Der det er mulig vil man også som regel også bruke statistiske metoder for å slå sammen og oppsummere resultatene fra flere studier (meta-analyser). Se også "Cochrane Review".

VALIDITY (VALIDITET) betyr gyldighet, og beskriver i hvilken grad og hvem resultatene er gyldige for. Ekstern validitet omhandler hvorvidt resultatene i en studie er gyldige/kan overføres også til en større pasientgruppe (enn akkurat de som deltok i selve studien). Intern validitet beskriver om et instrument (et spørreskjema) eller en metode måler det det er laget for å måle. For eksempel spørres det i instrumenter utviklet for å kartlegge depresjon om man "braker lang tid på å komme i gang om morgenen", om man "føler seg utmattet og trett" eller om man "synes man kan gjøre det samme som man gjorde før". Disse instrumentene er ikke nødvendigvis valide i forhold til personer med revmatoid artritt, fordi man kan feildiagnostisere personer som deprimerte, når det i virkeligheten er den revmatiske sykdommen som forårsaker disse problemene.

VARIABLE (VARIABEL, FAKTOR) En variabel er en faktor eller et fenomen man måler, som for eksempel smerte, depresjon, funksjonsnedsettelse eller senkning. Variabler kategoriseres og betegnes på ulike måter, for eksempel som:

- Dikotome (todelte) som ja/nei, kvinne/mann, levende/død
- Kontinuerlige, som for eksempel høyde, lengde, alder
- Diskrete, når man kun kan bruke hele tall, som for eksempel hvor mange barn en kvinne har
- Kategoriske, som blå, grønn, eller rød, eller ingen, lite, mye (for eksempel smerte)

Variabler kan også beskrives som:

- Primære - når de omhandler det man primært undersøker i en studie (som for eksempel endring i smerte)
- Sekundære – når de omhandler det nest viktigste man vil undersøke (som for eksempel endring i funksjon)
- Klinisk – det man er opptatt av i behandling, som smerte, funksjon og livskvalitet
- Demografisk – egenskaper ved en person, som kjønn, alder og utdanning
- Konfunderende (Confounding) – variabler som kan føre til feilslutninger. Et eksempel er at det kan se ut som det er en sammenheng mellom alkohol og lungekreft. I virkeligheten er det slik at personer som drikker mye også ofte røyker mye, og det er røykingen som forårsaker kreften, ikke alkoholen

3. Ord og begreper i revmatologi

ADHERENCE – ETTERLEVELSE Brukes for å beskrive i hvilken grad pasienter følger eller etterlever behandling. Se også Compliance

ADVERSE EVENTS (NEGATIVE HENDELSER) Negative bivirkninger av behandling

ANTI-TNF α (ANTI-TUMOUR NECROSIS FACTOR ALPHA) Tumornekrosfaktor (TNF) er et stoff som produseres av kroppens immunsystem, og som har en sentral rolle i betennelsesprosessen i leddene. Hos mange pasienter med leddgikt kan behandling med anti-TNF α hemme TNF-produksjonen i leddene, noe som igjen demper eller stopper betennelsesprosessen. Medikamenter basert på dette prinsippet kalles anti-TNF α medisiner eller TNF α -hemmere eller blokkere. Eksempler på slike medikamenter er Infliximab (Remicade), Etanercept (Enbrel), eller Adalimumab (Humira). Selv om resultatene av slik behandling generelt er gode, er dette en behandling som vurderes nøye før den igangsettes med en pasient.

BIOLOGICS (BIOLOGISKE LEGEMIDLER) er en ny kategori legemidler basert på ny biomedisinsk forskning. Disse hører inn i gruppen DMARD's. Anti-TNF α medikamentene er et eksempel på et biologisk legemiddel.

CBT - COGNITIVE BEHAVIOURAL THERAPY (KOGNITIV ATFERDSTERAPI)

Grunntanken i kognitiv atferdsterapi er at følelser og atferd i stor grad blir bestemt av hvordan mennesker strukturerer sin verden ved hjelp av tenkning og gjennom sitt meningsskapende tanke- og trossystem. Hensikten med kognitiv atferdsterapi er å hjelpe personer til å bli klar over at hvilke negative tanker eller selv-instruksjoner de bruker, for så å utfordre og omformulere disse til mer konstruktive og positive tanker og antagelser. Kognitiv atferdsterapi er spesielt anvendelig i behandling av depresjoner, hvor dårlig selvtillit og tanker om lav egenverdi er vanlig. Kognitiv atferdsterapi brukes også i økende grad som en metode innen pasientundervisning for personer med kroniske sykdommer.

CHRONIC (KRONISK) Beskriver en sykdom eller tilstand som varer over tid, og som ikke kan kureres. Personer med kroniske sykdommer eller tilstander må derfor i tillegg til tradisjonell behandling utvikle strategier for hvordan de skal/kan leve livet med sin sykdom eller skade.

COMORBIDITY (KOMORBIDITET) betyr at en person har to eller flere sykdommer eller skader samtidig. For eksempel kan en person ha både en hjertesykdom og en revmatisk sykdom.

COMPLIANCE betegner i hvor stor grad en person følger legens (eller andre helsepersonells) råd. Compliance brukes ofte synonymt med Adherence, men mange argumenterer for at Compliance-begrepet betegner etterlevelse som følge av lydighet, mens Adherence innebærer at personen følger rådet fordi han/hun selv har vurdert at dette er fornuftig.

CONNECTIVE TISSUE (BINDEVEV) Muskler, sener og annet vev som støtter og holder kroppen sammen.

COPING STRATEGIES (MESTRINGSSTRATEGIER) Beskriver måter personer reagerer på og forholder seg til ulike livs-påkjenninger og utfordringer. Mennesker med kroniske sykdommer må ofte forholde seg til smerte og andre stressende eller slitsomme konsekvenser av sykdommen, slik som usikkerhet for hva fremtiden vil bringe, eller problemer med å mestre arbeidsliv og daglige aktiviteter. Når mennesker møter slike

utfordringer vil de ta i bruk ulike mestringsstrategier. Mestring forstås da som prosesser hvor man forsøker å håndtere kravene som utfordrer eller overstiger de ressursene man i utgangspunktet har. Mestringsstrategier kan klassifiseres som aktive eller passive, eller som problemfokuserte eller følelsesfokuserte. Et eksempel på problemfokuserte strategier er å innhente kunnskap og/eller å finne alternative måter for å utføre aktiviteter og oppgaver. Eksempler på følelsesfokuserte strategier er å snakke om hvordan man har det, å søke følelsesmessig støtte, eller å fornekte eller unngå å tenke på det som er vanskelig. Hvilke mestringsstrategier en person bruker vil være av betydning for hvilken innflytelse og konsekvenser en kronisk sykdom kan få for denne personen.

CORTICOSTEROID (KORTISON) er et stoff som brukes som medikament for å dempe betennelse og smerter (ofte også kalt steroider).

CRP– C-REACTIVE PROTEIN (C-REAKTIVT PROTEIN) er et stoff som produseres i leveren under akutte betennelser. Når man skal diagnostisere sykdommer som for eksempel leddgikt vil man blant annet ved hjelp av en blodprøve måle nivået av dette proteinet.

DMARD – DISEASE MODIFYING ANTI-RHEUMATIC DRUG (SYKDOMS-MODIFISERENDE LEGEMIDLER) er medikamenter som er laget for å dempe sykdomsaktivitet ved for eksempel revmatoid artritt, og derigjennom også bremse ødeleggelse av leddene.

EMPOWERMENT Dette begrepet er vanskelig å oversette direkte til norsk, men ord som myndiggjøring eller egenkraftmobilisering brukes ofte. Begrepet brukes i forbindelse med undertrykte grupper, og handler både om å mobilisere og styrke folks egne krefter, og om å nøytralisere krefter som bevirker avmakt. I forhold til sykdom og helse tenker man at "Empowerment" kan være viktig for at pasienter skal mestre en kronisk sykdom, og ofte for å motvirke effekten av samfunnsbetinget undertrykking, som fra tid til annen videreføres i medisinsk praksis.

ESR (SENKNING) ESR er en forkortelse for Erythrocyte Sedimentation Rate, og er en test som måler hvor raskt de røde blodlegemene faller til bunnen av et reagensrør. Hvis det faller raskt har man en høy senkning, som er et tegn på at man har en betennelse. ESR er en av de vanligste prøvene man tar for å vurdere hvor aktiv sykdommen er hos en person med revmatoid artritt.

INFLAMMATION (BETENNELSE) Betennelse er kroppens forsvarsreaksjon i et vev eller organ som er skadet, f.eks. fysisk skade, stråling, kjemisk eller ved en infeksjon. Betennelse er det samme som inflammasjon. Betennelse fører med seg fem hovedsymptomer; rødhet, varme, hevelse og smerte, og at de involverte organene ikke fungerer skikkelig.

LDAS (LOW DISEASE ACTIVITY STATE) (LAV SYKDOMSAKTIVITET) brukes som forkortelse for at det er lav sykdomsaktivitet eller at sykdommen er i remisjon.

MULTI-DISCIPLINARY (TVERRFAGLIG) beskriver et team som inkluderer pasienten og de profesjonene som er involvert i behandlingen eller rehabiliteringen av denne pasienten.

NSAID er en forkortelse for Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs, som er medikamenter som demper smerter og hevelse, slik som ibuprofen eller cox-2 hemmere.

REMISSION (REMISJON) betegner at man er inne i en periode med fravær av eller meget lav sykdomsaktivitet. Remisjon kan defineres eller måles på ulike måter, for eksempel gjennom DAS-score. Har man en DAS28-score mindre enn 2.6 regnes man for å være i remisjon.

SAARD er en forkortelse for Slow Acting Anti-Rheumatic Drug, på norsk langsomt virkende anti-revmatiske medikamenter.

SELF MANAGEMENT Dette begrepet er vanskelig å oversette til norsk, men defineres som en kontinuerlig prosess med valg og avgjørelser for å øke eller endre kunnskap, ferdigheter og handlinger. Begrepet brukes ofte om den prosessen en person gjennomgår og de strategiene hun/han bruker for å mestre hverdagen med en kronisk sykdom.

SOCIAL SUPPORT (SOSIAL STØTTE) – er et samlebegrep for relasjoner som innebærer følelsesmessig og praktisk støtte og/eller bidrar til økt kunnskap og selvfølelse.

SYSTEMIC (SYSTEMISK) En systemisk sykdom innebærer at sykdommen involverer hele eller flere deler av kroppen.

T-CELLS (T-CELLER) T-celler er en type hvite blodceller som forsvarer kroppen mot sykdom. Noen ganger kan imidlertid cellene angripe kroppens eget vev, som når man får revmatoid artritt.

TOKENISM er synonymt til det som på norsk omtales som å være en “sandpåstrøer” eller et “alibi”, og brukes blant annet for å beskrive situasjoner eller prosjekter der man inkluderer pasienter eller brukere for å være politisk korrekt, men hvor disse i realiteten ikke har liten eller ingen innflytelse.