



Sygeplejevidenskab.dk

# Journal for Sygeplejevidenskab

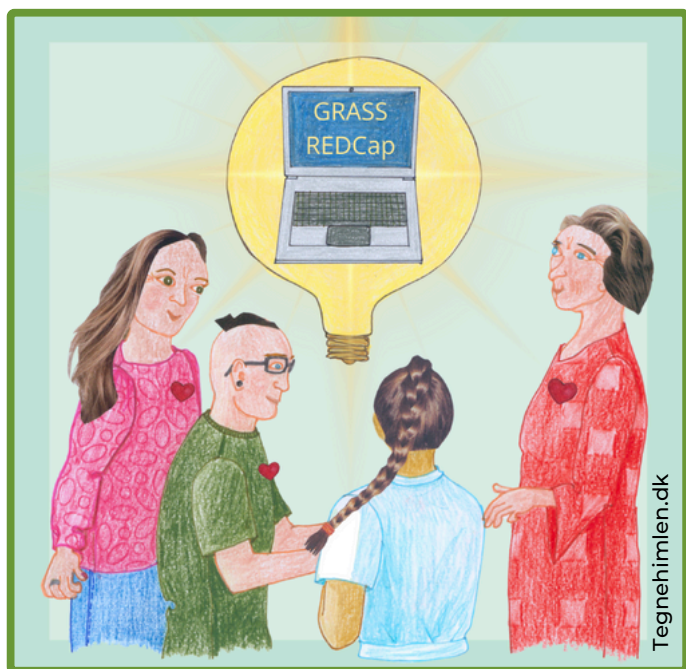
## Fag, Disciplin & Fagkundskab

Tilgængelig online på Sygeplejevidenskab.dk



SPL Publishing

## Patientinvolvering sikrer brugervenlige løsninger i forskning

Brigitta R Villumsen<sup>1</sup> Anne Højager Nielsen<sup>2</sup><sup>1</sup> Sygeplejerske, cand. cur., ph.d., postdoc, Operation og Intensiv, Regionshospitalet Gødstrup<sup>2</sup> Forskningsansvarlig sygeplejerske, master i klinisk sygepleje, ph.d., lektor, Operation og Intensiv, Regionshospitalet Gødstrup, Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet

### Læs artiklen for at:

- Få inspiration til patientinvolvering i forskning
- Blive klogere på forskeres overvejelser og erfaringer med patientinvolvering i forskning
- Lære om gevinsten ved patientinvolvering i forskning

### Resumé

Patientinvolvering øger kvaliteten og relevansen af sundhedsvidenskabelig forskning. Involveringen sikrer, at patienter transformeres fra passive deltagere til aktivt at indgå i et samarbejde med forskerteamet om beslutninger vedrørende forskellige aspekter af et forskningsprojekt.

På Operation og Intensiv, Regionshospitalet Gødstrup, har et forskerteam med udgangspunkt i forskning i patientinvolvering rekrutteret og samarbejdet med et patientpanel i forbindelse med opbygningen af Gødstrup Perioperative Database (GRASS databasen).

Panelets opgave var at sikre brugervenlighed, ved at give forskerteamet feed-back vedrørende digitalt informationsmateriale og distribuering af spørgeskemaer.

Fire workshops blev afholdt i efteråret og vinteren 2023, hvor panelets feed-back medførte revisioner i materialet og blev drøftet ved den efterfølgende workshop. Panelmedlemmerne udviste stor ansvarlighed overfor opgaven, og samarbejdet med forskerteamet var udbyggerigt.

Panelmedlemmerne foreslog ændringer i informationsmaterialet og distributionsmetoden, for at øge brugervenligheden. Panelmedlemmerne gav hinanden rum og plads og supplerede hinanden på en respektfuld måde. Desuden blev panelmedlemmerne så erfarne, at deres tænkemåde begyndte at nærme sig forskernes og ikke patienters, hvorfor panelet blev løst fra opgaven inden afholdelsen af den sidste, planlagte workshop.

## Baggrund

Historisk set har patientinvolvering (PI) i forskning igennem længere tid været velfunderet i lande som England, USA, Canada og Australien (1), og blev omtalt af Bregnballe et al. i en dansk publikation i 2018 (2). Området er under stadig udvikling i Danmark, hvilket afspejles i forskningsstrategier fra universitetshospitaler (3, 4) og regioner (5, 6) ligesom en række fonde stiller krav til, at bevillingsansøgninger til forskningsprojekter indeholder konkrete planer for PI (7).

## Hvorfor patientinvolvering i forskning?

I litteraturen beskrives flere begrundelser for patientinvolvering i forskning:

- 1) Patienter har ret til at blive involveret i forskning omkring deres sundhedstilstand, ligesom forskere har en moralsk forpligtigelse til at udligne den magtubalance, der findes mellem forskere og patienter.
- 2) Kvaliteten af et forskningsprojekt kan øges, når projektet tager udgangspunkt i patienters perspektiver.
- 3) Viden skabt i et samarbejde mellem patienter og forskere øger forpligtigelsen overfor projektet og øger gennemsigtighed (1, 8).

Derudover kan patienter bidrage til at udvælge relevante resultatmål i et forskningsprojekt, da det ikke er givet, at forskere og patienter er enige om eksempelvis værdien af objektive, fysiologiske mål kontra patientrapporteret livskvalitet (2).

Både Bregnballe et al. 2018 og Finderup et al. 2022 omtaler fordelene ved PI i forskning såsom øget kvalitet af forskningen og øgning af projektets relevans.

Derudover omtales fem niveauer, hvorpå patienter kan involveres – fra udelukkende at orientere patienter om projektet, uden at give dem indflydelse (niveau I) til det højeste niveau (niveau V), hvor patienter har indflydelse på beslutninger i hele forskningsprocessen, fra idé til publicering.

På niveauerne III-V får patienternes involvering direkte indflydelse på forskningsprojektet (1, 2).

## Niveau for involvering i et forskerteam

Finderup et al. 2022 har udviklet en oversigt til forskere, som gør det muligt at finde præcis det niveau af involvering, et forskerteam finder meningsfyldt til PI i et forskningsprojekt:

- 1) Patienter bliver orienteret.
- 2) Patienter bidrager med information.
- 3) Gensidig udveksling af information mellem patienter og forskere.
- 4) Patienter drøfter komplekse værdi-ladede synspunkter til gavn for forskningsprojektet.
- 5) Patienter er i stand til selvstændigt at udvikle løsninger som kan implementeres i forskningsprojektet (1).

Endvidere beskriver Finderup et al. en række internationale organisationers definitioner af PI og deres missioner og visioner for PI (1).

Da der endnu ikke er skabt en solid tradition for PI i danske forskningsprojekter, og kun et lille antal af danske forskere har publiceret litteratur på området, er artiklerne af Bregnballe et al. og Finderup et al. gode kilder til at opnå viden om PI i forskning.

Ligesom guiden til niveau og tilgang til PI i forskning er det også relevant med træning af forskere i at udvælge egnede patienter på baggrund af f.eks. alder, køn og uddannelsesniveau (9) samt at rekruttere og træne patienter til at blive involveret i forskningsprojekter.

Steno Diabetes Center Copenhagen har udgivet en vejledning til formålet (10), og udenlandske institutioner og organisationer såsom Canadian Institutes of Health Research (CIHR) og det amerikanske Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) tilbyder workshops, kurser og manualer indenfor området.

## Perioperativ database

På Operation og Intensiv, Regionshospitalet Gødstrup arbejder vi på at oprette Gødstrup Perioperative Database, GRASS databasen, til indsamling af patientrapporterede data om kvaliteten af patienternes restitution efter ambulans kirurgi.

### Databasen har flere formål:

- 1) At identificere faktorer, der påvirker patienters post-operative restitution og patienttilfredshed.
- 2) Muligheden for prospektivt, at undersøge påvirkningen af ændringer i kirurgiske metoder og anæstesi, målt på kvaliteten af patienters restitution ved hjælp af historiske kohorte data som kontrol.

### Patientrapporterede data

Netop fordi der er tale om online spørgeskemaer, hvor der indhentes patient-rapporterede data, formodede forskerteamet, at PI ville kunne gøre dataindsamlingen mere brugervenlig.

### Patientpanel

Patientpanelet forholdt sig derfor til spørgsmål om rekrutteringsstrategi, læsevenlighed, forståelse og formuleringer af indhold i invitation til deltagelse og deltagerinformation, samt teknisk opsætning i REDCap (online database til forskningsdata). Patientpanelet blev oplyst om, at formuleringen af GRASS databasens validerede spørgeskemaer, f.eks. HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) og PCS (Pain Catastrophizing Scale) ikke kunne ændres.

Formålene med denne artikel er, at beskrive vore overvejelser omkring sammensætning, rekruttering og træning af patienter til et patientpanel, samt at beskrive arbejdsprocessen og udbyttet af fire workshops med patientpanelet.

### Metode

Forskerteamet bestod af forskningsansvarlig sygeplejerske, ph.d. lektor, Anne Højager Nielsen samt postdoc. Brigitta R. Villumsen, Operation og Intensiv Regionshospitalet Gødstrup.

Ved opstarten kontaktede vi, det nu nedlagte Center for Forskning i Patientinvolvering ved Aarhus Universitet (ResCenPI) med henblik på at opnå basal viden og færdigheder omkring PI i forskning. En decideret guideline var dog ikke udviklet i regi af ResCenPI.

Via eksisterende litteratur og referencelister, indhentede vi oplysninger om rammer og niveauer af PI i forskning (1).

Her fandt vi fremgangsmåder og beskrivelser af forskeres interaktioner med patienter, der involverer sig i planlægning og udførelse af forskning (11, 12). Vi blev også opmærksomme på betydningen af at udvælge patienter strategisk med henblik på, at skabe diversitet i et patientpanel (9).

### Interaktion mellem forsker og patienter

I henhold til det engelske National Institute for Health and Care Research (NIHR), kan interaktionen mellem forskere og patienter i forskningsprojekter defineres med tre termer.

- Den ene term er involvering, hvor forskning udføres i samarbejde med patient-repræsentanter, som tager del i forskningsprocessen ved at udgøre et ekspertpanel, der f.eks. kommenterer på deltagerinformationer.
- Den anden term er engagement, hvor offentligheden/patienter inviteres til forskningsmæssige begivenheder med henblik på at øge deres kendskab til forskning og forskningsresultater.
- Den sidste term er deltagelse, hvor patienter er deltagere i forskningsprojekter uden anden form for interaktion med forskerteamet (12).

Interaktionen mellem forskerteamet og patientpanelet i forbindelse med oprettelsen af GRASS, definerede vi som involvering, da forskerteamet bad panelmedlemmerne om at kommentere på læsevenlighed, brugervenlighed, udsendelse af spørgeskemaer samt patientrekruttering til databasen. Involveringen svarede til niveau III i henhold til Finderup et al. (1).

### Proces-træning af forskerteamet

Forskerteamets erfaring med PI i forskning var begrænset til deltagelse i et seminar og en international workshop, hvorfor forskerteamet udover online søgning efter undervisningsmateriale ved det amerikanske Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) også konsulterede en af aktørerne i det tidligere engelske INVOLVE projekt (13).

På baggrund af online materiale fra (PCORI) (14, 15) udarbejdede forskerteamet en guideline til eget brug for rekruttering af panelmedlemmer samt for fysiske rammer og kommunikation/ takt og tone under de planlagte workshops.

### Rekruttering

Patienter til panelet blev kontaktet af forskerteamet (BRV) på det perioperative afsnit herunder opvågningsafsnittet på Regionshospitalet Gødstrup mellem august og oktober 2023. I den førømtalte guideline blev tre kriterier opsat og efterfulgt:

- 1) Panelmedlemmerne skulle afspejle pilotpopulationen i forskningsdatabasen, hvorfor patienter, som havde fået foretaget gynækologiske eller ortopædkirurgiske indgreb blev inviteret til at deltage i panelet.
- 2) Mandlige og kvindelige patienter skulle være ligeligt repræsenteret med en 1:1 ratio.
- 3) Aldersfordeling blev sikret ved at invitere 1-2 patienter født i hver af årtierne fra 1950 til 1990.

### Etiske overvejelser

Sygeplejersker i det perioperative afsnit sikrede eksklusion af patienter, der var kognitivt svækkede, eller hvor timingen for henvendelsen var dårlig f.eks. fordi kirurgen kort forinden havde givet patienten besked om, at der var fundet uventet tumorstof under operationen. Under den første workshop præsenterede medlemmerne sig med navn og jobsituation.

I forbindelse med rekrutteringen blev patienter informeret mundtligt og skriftligt om formålet med panelet, arbejdsbyrde og honorering. Panelmedlemmerne blev honoreret med 200 kr. pr. fremmøde samt kørselsgodtgørelse. På forhånd var forskerteamet opmærksom på, at der kunne være konflikter mellem at modtage et honorar for paneldeltagelse og f.eks. flexjob ordning, men dette viste sig senere ikke at have nogen betydning.

Patienterne blev givet betænkningstid inden BRV tog telefonisk kontakt for at få af- eller bekræftet patientens samtykke til at blive frivillig panelmedlem.

### Workshop med patientpanelet

I løbet af efteråret og vinteren 2023 blev der afholdt fire 2-timers workshops på Regionshospitalet Gødstrup. Under den første workshop blev panelet introduceret til følgende emner:

- Rationalet bag PI i forskning.
- Formålet med GRASS databasen.
- Dataindsamling og brug af REDCap-databasen til indsamling og opbevaring af forskningsdata (16, 17), 4).
- Dataindsamling til GRASS databasen
- Specifikke opgaver for panelet.

### Rammer og Kommunikation

Af hensyn til panelmedlemmer på arbejdsmarkedet blev workshops afholdt i tidsrummet 16-18 på hverdage. Medlemmerne bød ind med, hvilke datoer der var mest hensigtsmæssige.

Det var vigtigt for forskerteamet, at panelets medlemmer følte sig komfortable i hospitalets rammer under workshoppen. I den forbindelse blev de også bedt om at vise hinanden hensyn og overholde tavshedspligt i det tilfælde, at der fremkom oplysninger af helbreds- eller personlig karakter. Det var også vigtigt, at panelets medlemmer følte sig trygge ved at stille spørgsmål og udtrykke deres præferencer uanset om de måtte være uenige med forskerteamet, da forskerteamet var afhængig af ægte og ærlig feedback.

Forskerteamet var også opmærksom på at undgå unødige fagtermer med henblik på at sikre en fælles sproglig forståelse (18).

Panelets medlemmer fik tilbudt muligheden for at deltage online i workshoppen, men de valgte at møde op på hospitalet til de fire workshops. Under den første workshop hvor panelmedlemmerne blev introduceret til baggrunden for PI og den perioperative forskningsdatabase, var deres opgave, at give feedback på rekrutteringsstrategier, distribution af online spørgeskemaer og brugervenligheden af REDCap til indsamling af data.



Løbende blev panelets kommentarer og argumenter for ændringer i REDCap databasen implementeret og drøftet til den efterfølgende workshop med henblik på at sikre transparens. AHN tog udførlige notater under alle workshops med henblik på at sikre panelets kommentarer, ændringsforslag og refleksioner, hvorefter BRV implementerede de ændringer i REDCap databasen, som panelet blev enige om og forberedte tilbagemelding til patientpanelet på den efterfølgende workshop.

## Resultater

I løbet af rekrutteringsperioden blev mellem 15 og 20 patienter kontaktet og inviteret til at blive medlemmer af panelet. Slutteligt udgjorde fire patienter panelet, hvoraf én trak sig undervejs grundet sygdom i den nærmeste familie.

De fire var tre kvinder og én mand. Aldersmæssigt fordelte de sig med fødselsår i 1950'erne, 1970'erne og 1980'erne. De patienter, som ikke ønskede at være en del af patientpanelet markerede sig med årsager relateret til alder. Den ældre generation mente ikke, at de kunne løse panelets opgaver grundet den teknologiske tilgang med anvendelsen af REDCap, og den yngre generation kunne ikke afse tid til workshops grundet familiære forpligtigelser.

Panelet varetog opgaver med at kommentere og ved behov komme med ændringsforslag på formuleringer og sproglige uklarheder i informationsmaterialet vedrørende GRASS databasen. Derudover udfyldte medlemmerne spørgeskemaerne, der anvendes i databasen med henblik på at teste opsætning, brugervenlighed og tidsforbrug. Desuden kommenterede de på genkendelighed i afsender og afsendermetoderne email-link og sms-link med drøftelse af aldersspredning og varierende teknologiske færdigheder. **Figur 1** viser arbejdsprocessen.

Under workshops var der en god, gensidig og respektfuld dialog både panelmedlemmerne imellem men også mellem panelmedlemmerne og forskerteamet.

At panelmedlemmerne mødte op på hospitalet til hver workshop gav en god gruppedynamik, hvor de gav plads til hinandens input og supplerede hinanden.

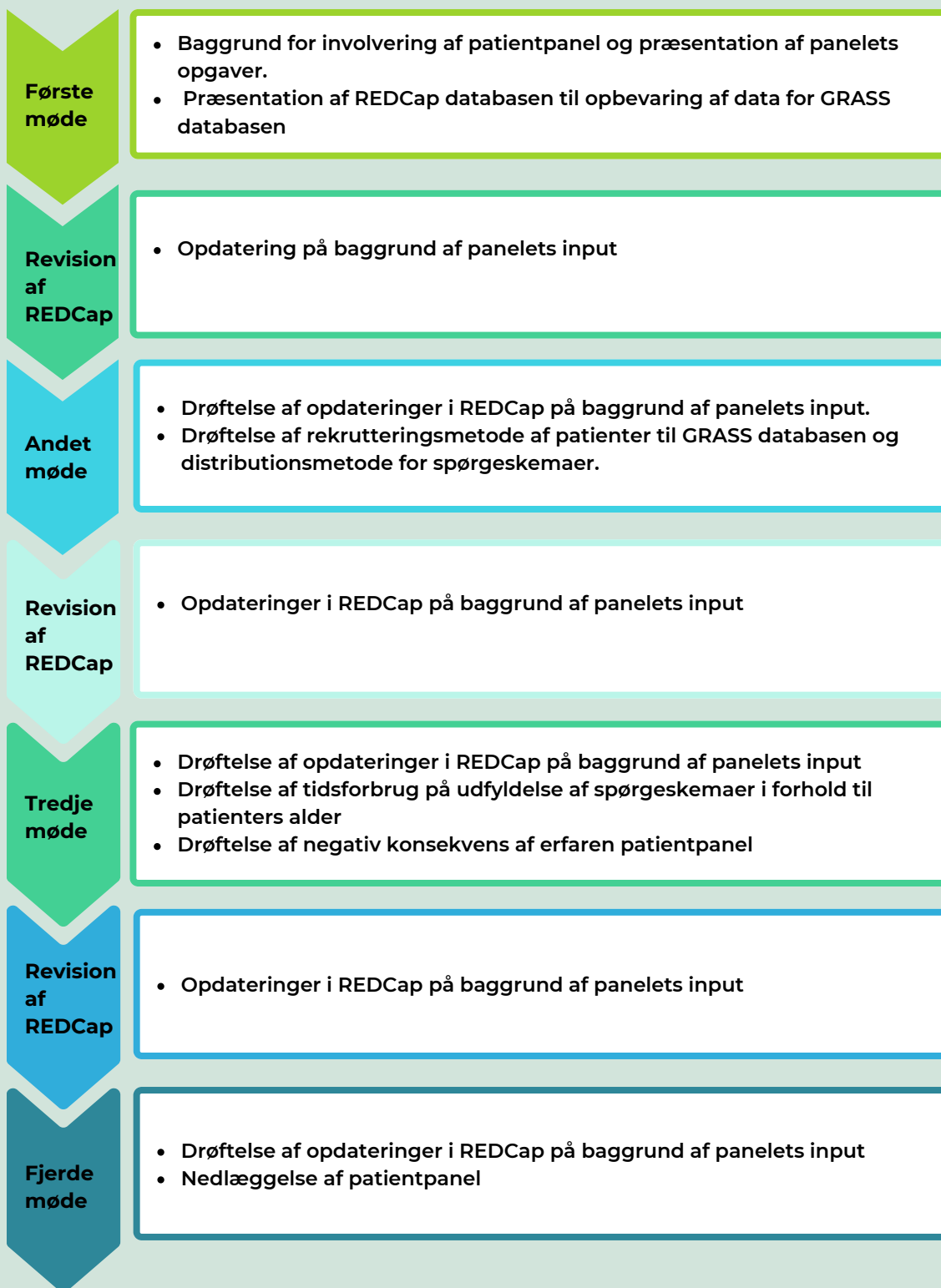
Oprindeligt var det planen, at der skulle afholdes fem workshops, men undervejs blev det tydeligt for forskerteamet, at panelmedlemmerne blev meget erfarne i at anvende REDCap, hvilket svækkede deres evne til at give feed-back ud fra et patientperspektiv – panelmedlemmerne var blevet eksperter. Derfor besluttede panelet og forskerteamet i fællesskab at nedlægge panelet efter 4 workshops, hvorefter et nyt panel skulle dannes til den sidste feed-back inden ibrugtagning af databasen.

## Diskussion

Steno Diabetes Center Copenhagen har udgivet en vejledning til brugerinvolvering i forskningsprojekter (10). Desværre kom denne vejledning først til vores kendskab, efter vi havde gennemført de fire workshops med patientpanelet. Dog ses der ligheder mellem anbefalingerne i vejledningen og vores måde at udføre PI på – f.eks. rekruttering/invitation til at være panelmedlem, honorar og refusion af transportudgifter, undervisning i forskningsmetodologi og panelets kommentarer til rekruttering af deltagere i forskningsdatabasen.

Vi som forskere var meget opmærksomme på at vise panelmedlemmerne, at deres kommentarer blev anvendt. Dette blev gjort ved konkret tilbagemelding på implementerede ændringer. For at styrke denne synliggørelse, var det afgørende med en klar rollefordeling mellem forskerne under workshops. BRV præsenterede og gennemgik REDCap databasens elementer samt ændringer, der var udført siden sidste workshop og efterspurgte kommentarer til eventuelt kommende ændringer.

**Figur 1 Arbejdsprocessen**



AHN noterede panelmedlemmernes kommentarer. Derved undgik vi også den kritik, som PI i forskning tidligere er blevet udsat for: at invitationen til involvering ikke var oprigtig ment men kun ment som en symbolsk gestus (7). Undervejs tilgik vi REDCap databasen, så panelmedlemmerne fik en forståelse for de teknologiske processer og opbygningen af den. Dermed blev panelmedlemmerne også anerkendte og værdsat som en del af teamet omkring opbygningen af GRASS databasen.

Under rekrutteringen til panelet oplevede forskerne, at patienterne var meget interesserede, da de blev inviteret under deres ophold i opvågningsafsnittet og fik udleveret informationsmateriale om panelet, men det forholdt sig anderledes, da de blev kontaktet efterfølgende. På baggrund af denne erfaring, har vi lært, at ældre patientgrupper bør rustes til at håndtere teknologi, så de tør indgå i patientpaneler, der skal tage stilling til brugen af teknologi i forskning.

Hensigten var at rekruttere ca. 10 patienter til panelet, og der kan stilles spørgsmålstejn ved, om de patienter, der accepterede invitationen var repræsentative for pilotpopulationen og samtidig kunne bidrage med tilstrækkelige vinkler i deres feed-back.

Forskerteamet oplevede et særdeles velfungerende panel, der til trods for det lave antal leverede meget brugbare og konstruktive bidrag f.eks. ved at sætte sig i den ældre generations sted i forhold til denne generations krav til teknologien men også, at lade en 20 årig panelmedlems datter udfylde spørgeskemaerne med henblik på at indhente perspektiver fra en ung person.

## Konklusion

Med udgangspunkt i eksisterende litteratur, undervisningsmateriale fra det amerikanske Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) og en af aktørerne i det tidligere engelske INVOLVE projekt forberedte vi os på at nedsætte et repræsentativt patientpanel i forbindelse med oprettelsen af GRASS databasen.

Det lykkedes at få stor og værdifuld udbytte af meget engagerede panelmedlemmer, der varetog opgaven med stor ansvarlighed og omhu, og dermed havde forskerteamet stor tillid til panelet. Alle lærte af hinanden under de fire workshops, og det blev tydeligt, at patienter hurtigt bliver erfarne brugere af online spørgeskemaer og adopterer fagpersoners tænkemåder.

Med patientpanelets hjælp er informationsmateriale og spørgeskemaet blevet mere brugervenligt, end hvis det udelukkende var blevet udviklet af forskerteamet, og opmærksomhedspunkter kan overføres til andre, fremtidige forskningsprojekter.

Patientpanelet til GRASS var involveret på niveau III, og med afsæt i de gode erfaringer er der planlagt patientinvolvering på højere niveauer i fremtidige forskningsprojekter. Dermed tager vi udgangspunkt i modellen af Finderup et al. 2022, for systematisk integrering af patienters erfaringer og perspektiver i forskning i Operation og Intensiv afdelingen, Regionshospitalet Gødstrup.

Med tak for indsatsen og kommentarer har panelet fået artiklen til gennemlæsning inden indsendelse til Journal for Sygeplejevidenskab.

### Implikationer for praksis

Erfaringerne fra patientinvolvering i GRASS databasen viser, at brugervenligheden øges, og detaljer som forskere overser, bliver opdaget af patienter. Informationer og formuleringer bliver lettere at forstå, og tekniske opsætninger bliver mere læsevenlige. Involvering af patienter i udarbejdelsen af informationsmateriale og opsætningen af online spørgeskemaer bør overvejes som en fast del af forskningspraksis.

Læs også artiklen: "*Hvad skal der til for at brugere og forskere kan samarbejde om sundhedsforskning?*" Af Bjarne Ledet Larsen og Anne Wettergren Karlsson, Journal for Sygeplejevidenskab, 10.03.24: <https://doi.org/10.62680/FA0824>

## Referencer

1. FINDERUP, J., BUUR, L.E., TSCHERNING, S.C. et al. Developing and testing guidance to support researchers engaging patient partners in health-related research. *Res Involv Engagem* 8, 43 (2022). <https://doi.org/10.1186/s40900-022-00378-2>
2. Bregnballe V, Skovlund PC, Bager P. Patientinvolvering - nu også i forskning. *Fag og Forskning*. 2018;1:20-55.
3. Region Nordjylland R. Forsknings- og Innovationsstrategi 2023-2027. Region Nordjylland; 2023.
4. Hvass A-M, Frøkier J, Hauge EM, Lauth S, Schmidt MB, Thomsen C, Blaabjerg P. Strategi for klinisk sundhedsvidenskabelig forskning 2023-2027. In: Univeristet A, editor. 2023.
5. Region Midtjylland R. Region Midtjyllands strategi for forskning på sundhedsområdet. Region Midtjylland; 2020.
6. Center for Sundhed Cf. Forskningsstrategi. Klinisknær forskning som fundament for et evidensbaseret sundhedsvæsen. In: Enhed for Kvalitet FoP, editor. 2023.
7. Dengso KE, Lindholm ST, Herling SF, Pedersen M, Norskov KH, Collet MO, et al. Patient and public involvement in Nordic healthcare research: a scoping review of contemporary practice. *Res Involv Engagem*. 2023;9(1):72.
8. Greenhalgh T, Hinton L, Finlay T, Macfarlane A, Fahy N, Clyde B, Chant A. Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co-design pilot. *Health Expect*. 2019;22(4):785-801.
9. Largent EA, Lynch HF, McCoy MS. Patient-Engaged Research: Choosing the "Right" Patients to Avoid Pitfalls. *Hastings Cent Rep*. 2018;48(5):26-34.
10. Copenhagen Steno Diabetes center SDC. SDCCs Vejledning i Brugerinvolvering i Forskningsprojekter 2020
11. Tscherning SC, Bekker HL, Vedelo TW, FINDERUP J, Rodkjaer LO. How to engage patient partners in health service research: a scoping review protocol. *Res Involv Engagem*. 2021;7(1):20.
12. National Institute for Health and Research. Briefing notes for researchers - public involvement in NHS, health and social care research: National Institute for Health and Care Research; [Available from: <https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371?pr=>].
13. INVOLVE. Developing training and support for public involvement in research. National Institute for Health Research; 2012.
14. (PCORI) P-CORI. Standards Associated with Patient Centeredness [Available from: <https://www.pcori.org/research/about-our-research/research-methodology/pcori-methodology-standards#Associated%20with%20Patient-Centeredness>].
15. Godfrey EM, Pam, M., Rattiliff, B., Ruben, M., Al Achkar, M., & Training Manual Community Advisory Board. Patient-Centered Outcomes Research Training Manual: Helping researchers initiate and maintain patient-engaged research teams (Cystic Fibrosis case study): University of Washington Department of Family Medicine; 2021 [Available from: <https://digital.lib.washington.edu/researchworks/bitstream/handle/1773/48630/PCOR%20Training%20Manual-FINAL2%20%282022.11.28%29.pdf?sequence=6&isAllowed=y>].
16. Harris PA, Taylor R, Thielke R, Payne J, Gonzalez N, Conde JG. Research electronic data capture (REDCap)--a metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *J Biomed Inform*. 2009;42(2):377-81.
17. Harris PA, Taylor R, Minor BL, Elliott V, Fernandez M, O'Neal L, et al. The REDCap consortium: Building an international community of software platform partners. *J Biomed Inform*. 2019;95:103208.
18. Tai-Seale M, Sullivan G, Cheney A, Thomas K, Frosch D. The Language of Engagement: "Aha!" Moments from Engaging Patients and Community Partners in Two Pilot Projects of the Patient-Centered Outcomes Research Institute. *Perm J*. 2016;20(2):89-92.