

A pesquisa em saúde e o uso da estratégia de Envolvimento de Pacientes e Público (EPP): Revisão de literatura

Health research and the use of the Public and Patient Involvement (PPI) strategy: A literature review

La investigación en salud y el uso de la estrategia Public and Patient Involvement (PPI): Revisión de literatura

Recebido: 31/10/2025 | Revisado: 07/11/2025 | Aceitado: 08/11/2025 | Publicado: 09/11/2025

Gustavo Santos Paiva Laender Moura

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1298-8557>

Universidade de São Paulo, Brasil

E-mail: gsplmoura@usp.br

Maria Izaura Sedoguti Scudeler Agnollitto

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0091-4307>

Universidade de São Paulo, Brasil

E-mail: mizaura@fmrp.usp.br

Vivian Marques Miguel Suen

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6165-5746>

Universidade de São Paulo, Brasil

E-mail: vmmsuen@fmrp.usp.br

Fabio Carmona

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5743-0325>

Universidade de São Paulo, Brasil

E-mail: carmona@usp.br

Rosana Aparecida Spadoti Dantas

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3050-7000>

Universidade de São Paulo, Brasil

E-mail: rsdantas@eerp.usp.br

Mevhibe Banu Hocaoglu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1417-7117>

Kings College London, Reino Unido

E-mail: mevhibe.hocaoglu@kcl.ac.uk

Nereida Kilza da Costa Lima

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7139-8883>

Universidade de São Paulo, Brasil

E-mail: nereida@fmrp.usp.br

Resumo

O objetivo desta revisão foi analisar a produção científica sobre o uso da estratégia de Envolvimento de Pacientes e Público (*Public and Patient Involvement*, PPI) em pesquisas na área da saúde, considerando sua relevância ética e potencial de aprimoramento da qualidade dos estudos. Realizou-se uma pesquisa documental de fonte indireta em artigos de terceiros, num estudo de natureza qualitativa com pouca sistematização e, do tipo revisão narrativa da literatura. A busca foi realizada em dezembro de 2023 nas bases PubMed/MEDLINE, SciELO, Google Scholar e em páginas institucionais, utilizando descritores em português e inglês relacionados ao PPI e à pesquisa em saúde. Foram incluídos artigos originais, revisões, protocolos, diretrizes e documentos técnicos, sem restrição de data de publicação, e excluídos editoriais de opinião e textos não fundamentados. A seleção resultou em 55 documentos, sendo 40 artigos científicos e 15 relatórios ou diretrizes institucionais. Entre os achados, predominam revisões sistemáticas e de escopo que mapearam práticas de engajamento em diferentes contextos internacionais, além de estudos que demonstraram impactos positivos do PPI em processos de recrutamento, retenção e disseminação de resultados. Identificou-se ampla disponibilidade de guias e ferramentas de implementação em países como Reino Unido, Estados Unidos e Canadá, mas apenas uma experiência nacional foi encontrada, destacando a escassez de práticas consolidadas no Brasil. Conclui-se que o PPI tem potencial para ampliar a relevância social e ética das pesquisas em saúde no país, contribuindo para maior aplicabilidade dos resultados e fortalecimento da participação cidadã na produção de conhecimento científico.

Palavras-chave: Pesquisa em Saúde; Participação do Paciente; Participação da Comunidade.

Abstract

The aim of this review was to analyze the scientific literature on the use of the Patient and Public Involvement (PPI) strategy in health research, considering its ethical relevance and its potential to improve study quality. A documentary review was conducted based on secondary sources from third-party articles, in a qualitative and minimally systematized study, characterized as a narrative literature review. The search was performed in December 2023 in PubMed/MEDLINE, SciELO, Google Scholar, and institutional websites, using Portuguese and English descriptors related to PPI and health research. Original articles, reviews, protocols, guidelines, and technical documents were included, with no restriction on publication date, while opinion pieces and non-evidence-based texts were excluded. A total of 55 documents were selected, comprising 40 scientific articles and 15 institutional reports or guidelines. The findings showed a predominance of systematic and scoping reviews that mapped engagement practices in different international contexts, as well as studies that demonstrated positive impacts of PPI on recruitment, retention, and dissemination processes. A wide range of implementation guides and tools were identified in countries such as the United Kingdom, the United States, and Canada, but only one national experience was found, highlighting the scarcity of consolidated practices in Brazil. It is concluded that PPI has the potential to expand the social and ethical relevance of health research in the country, contributing to greater applicability of results and strengthening citizen participation in the production of scientific knowledge.

Keywords: Health Research; Patient Participation; Community Participation.

Resumen

El objetivo de esta revisión fue analizar la producción científica sobre el uso de la estrategia de Participación de Pacientes y Público (Patient and Public Involvement, PPI) en investigaciones en salud, considerando su relevancia ética y su potencial para mejorar la calidad de los estudios. Se realizó una revisión documental basada en fuentes secundarias provenientes de artículos de terceros, en un estudio cualitativo con poca sistematización, caracterizado como una revisión narrativa de la literatura. La búsqueda se llevó a cabo en diciembre de 2023 en las bases PubMed/MEDLINE, SciELO, Google Scholar y en páginas institucionales, utilizando descriptores en portugués e inglés relacionados con la PPP y la investigación en salud. Se incluyeron artículos originales, revisiones, protocolos, directrices y documentos técnicos, sin restricción de fecha de publicación, y se excluyeron editoriales de opinión y textos no fundamentados. La selección resultó en 55 documentos, de los cuales 40 fueron artículos científicos y 15 informes o directrices institucionales. Entre los hallazgos, predominaron revisiones sistemáticas y de alcance que mapearon prácticas de participación en diferentes contextos internacionales, además de estudios que demostraron impactos positivos de la PPP en los procesos de reclutamiento, retención y difusión de resultados. Se identificó una amplia disponibilidad de guías y herramientas de implementación en países como Reino Unido, Estados Unidos y Canadá, pero solo se encontró una experiencia nacional, lo que pone de manifiesto la escasez de prácticas consolidadas en Brasil. En conclusión, la PPP tiene el potencial de ampliar la relevancia social y ética de la investigación en salud en el país, contribuyendo a una mayor aplicabilidad de los resultados y al fortalecimiento de la participación ciudadana en la producción de conocimiento científico.

Palabras clave: Investigación en Salud; Participación del Paciente; Participación Comunitaria.

1. Introdução

O fundamento para o envolvimento e engajamento do público na esfera da saúde remonta à histórica Declaração de Alma-Ata (1978). Seu quarto princípio estabelece o direito e o dever das comunidades participarem ativamente, tanto individual como coletivamente, no planejamento e execução dos cuidados de saúde (World Health Organization, 1978). Nesse contexto, o público detém um direito ético de supervisionar e influenciar a direção tomada pela pesquisa na prestação de cuidados de saúde (Stocks et al., 2015). Em conformidade com esse princípio, diversas nações têm adotado estratégias para promover ativamente a participação do público no avanço da pesquisa científica (Manafó et al., 2018; National Health and Medical Research Council, 2023; National Institute on Minority Health and Health Disparities, 2023), com destaque para o Reino Unido (National Health Service, 2023).

Uma destas estratégias é denominada de *Public and Patient Involvement* (PPI), a qual pode aprimorar a relevância e a qualidade global das pesquisas (Daveson et al., 2015; Staniszewska et al., 2017), por ser realizada 'com' ou 'por' membros da população geral e não, simplesmente, 'para' ou 'sobre' eles (Arumugam et al., 2023; Crocker et al., 2017; Hoddinott et al., 2018; NIHR, 2022). Pacientes e outros membros da comunidade leiga auxiliam pesquisadores a compreender o ponto de vista dos cidadãos que vivenciam os cuidados de saúde, garantindo que a pesquisa se concentre em questões importantes para esses

indivíduos, aumentando sua credibilidade e impacto social (National Institute for Health and Care Research, 2023b; University of Oxford, 2023). Pessoas da população geral e da população-alvo, como pacientes, familiares e cuidadores, precisam estar envolvidas em todas as etapas do processo de investigação, desde a elaboração do projeto até a divulgação dos resultados aos diferentes interessados (pesquisadores, profissionais da saúde, membros da população-alvo e da população geral) (University of Oxford, 2023).

No âmbito internacional, entre 2008 e 2018, a produção científica com o uso da PPI mais que triplicou (Boivin et al., 2018). Apesar do crescente reconhecimento internacional dessa abordagem nas últimas décadas (Brett et al., 2014), há falta de familiaridade dos pesquisadores brasileiros para a implementação do PPI no Brasil (Bensenor et al., 2022).

A carência de iniciativas consolidadas de PPI no Brasil ressalta a necessidade de se estabelecerem estratégias efetivas e adaptadas à realidade local, considerando a diversidade de perspectivas e experiências no enfrentamento das problemáticas da saúde pública em nosso país. Acreditamos que os resultados desta revisão possam auxiliar pesquisadores em diferentes níveis de atenção à saúde, promovendo a incorporação do envolvimento público na elaboração, condução e divulgação dos conhecimentos dos mais diversos projetos de pesquisa. O objetivo desta revisão foi analisar a produção científica sobre o uso da estratégia de Envolvimento de Pacientes e Público (*Public and Patient Involvement*, PPI) em pesquisas na área da saúde, considerando sua relevância ética e potencial de aprimoramento da qualidade dos estudos

2. Metodologia

Realizou-se uma pesquisa documental de fonte indireta por meio de artigos científicos (Snyder, 2019) num estudo de natureza qualitativa e reflexiva (Pereira et al., 2018) e, do tipo específico de revisão não-sistemática narrativa da literatura (Rother, 2007). A busca bibliográfica foi realizada em dezembro de 2023, nas seguintes bases de dados eletrônicas: PubMed/MEDLINE, SciELO, Google Scholar e páginas institucionais relevantes (como National Institute for Health and Care Research, National Health Service e Patient-Centered Outcomes Research Institute). Foram utilizados os descritores em português e inglês: “*Public and Patient Involvement*”, “*Patient and Public Engagement*”, “*Community-Based Participatory Research*”, “*stakeholder engagement*”, combinados com os termos “*health research*” e “*Brazil*”, de acordo com os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MeSH).

Foram incluídos artigos originais, revisões, diretrizes, relatórios institucionais e documentos técnicos, sem restrição de data de publicação, em inglês, português ou espanhol, que abordassem o uso do PPI na pesquisa em saúde. Foram excluídos textos de opinião, editoriais não fundamentados em literatura, trabalhos duplicados e estudos sem relação direta com a temática.

Os dados extraídos dos estudos foram organizados de forma descritiva e temática, permitindo a identificação de conceitos, terminologias, modelos de implementação, barreiras, facilitadores e experiências de aplicação internacional e nacional do PPI. A síntese foi conduzida de maneira narrativa, buscando integrar as diferentes evidências disponíveis e destacar lacunas de conhecimento.

3. Resultados e Discussão

A busca e seleção da literatura resultou em 55 documentos, dos quais 40 artigos científicos (originais, revisões, protocolos ou relatos de experiência) foram analisados integralmente, além de 15 relatórios e diretrizes institucionais consideradas como fontes complementares. Entre os artigos, predominaram revisões de escopo e sistemáticas, como as de Manafo et al. (2018) e Domecq et al. (2014), que mapearam práticas de engajamento em diferentes contextos internacionais. Também se destacam estudos avaliativos sobre ferramentas e impacto do PPI (Stocks et al., 2015), a meta-análise (Crocker et

al., 2018) e de protocolos e relatos metodológicos (Harnett et al., 2022; Daveson et al., 2015), que ampliaram a compreensão sobre formas de implementação. O conjunto analisado revelou um corpo heterogêneo de publicações que inclui ainda estudos qualitativos, *checklists* de relato, como o *Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public*, e guias institucionais. De modo geral, os trabalhos convergem para três eixos principais: (i) a consolidação conceitual e de boas práticas em PPI, (ii) a geração de evidências de impacto do envolvimento sobre processos de pesquisa, como recrutamento e retenção de participantes, e (iii) a ampla disponibilidade de guias e “*toolkits*” de implementação, especialmente no Reino Unido, mas também em outros países da Europa e América do Norte. Documentos institucionais oriundos do *National Institute for Health Research*, *National Health Service* e da Organização Mundial da Saúde (OMS) complementaram a análise ao fornecer referenciais de padronização e governança. Em contraste, apenas um estudo brasileiro foi identificado (Bensenor et al., 2022), o que evidencia a escassez de experiências nacionais com a aplicação prática do PPI em pesquisas em saúde, em oposição ao cenário de forte consolidação internacional.

A participação pública em pesquisas de saúde com o uso do PPI tem se tornado cada vez mais importante (Harnett et al., 2022). Embora tenha suas raízes na década de 1970, recentemente tem havido uma crescente conscientização sobre os benefícios do PPI na pesquisa. Reconhece-se que, quando organizado corretamente, o PPI pode levar a uma participação significativa com os envolvidos, os quais têm se mostrado verdadeiros parceiros no desenvolvimento do processo de pesquisa (Harnett et al., 2022).

O termo “público” abrange uma diversidade de indivíduos com características variadas, que representam uma gama de necessidades e preocupações distintas (NIHR INVOLVE, 2015). Pode referir-se a pacientes, potenciais pacientes, usuários de serviços de saúde e de assistência social, cuidadores, assim como membros de organizações que representam os usuários de serviços de saúde (Turk et al., 2017).

Envolvimento público faz referência às inúmeras maneiras pelas quais a atividade e os benefícios da pesquisa podem ser compartilhados com o público. O envolvimento é, por definição, um processo bidirecional que envolve interações e escuta, com o objetivo de gerar benefícios mútuos (National Institute for Health and Care Research, 2020). No atual sistema de saúde, o envolvimento do público é um elemento crucial, com ênfase na prestação de cuidados centrados na pessoa, aprimoramento da qualidade e aumento da transparência (One Island Health System: Prince Edward Island, 2016).

A relevância do PPI na pesquisa é evidenciada em uma variedade de organizações internacionais que visam promover e orientar o envolvimento do público como parceiros no desenho e governança de estudos (Liabo et al., 2018). Dentre elas, são de grande relevância o *National Institute for Health Research* no Reino Unido (nihr.ac.uk/), o *Patient-Centred Outcomes Research Institute* nos Estados Unidos e a *International Association for Public Participation* (International Association for Public Participation (IAP2), 2025).

A INVOLVE é uma organização no âmbito do *National Health Service* que desempenha um papel importante na promoção do PPI em pesquisas de saúde. Ela estabelece que o envolvimento implica a participação ativa dos membros do público no processo de pesquisa (NIHR, 2012; NIHR INVOLVE, 2015). O comprometimento do *National Health Service* com o PPI é demonstrado na diretriz Estratégia de Envolvimento de Pacientes e Público 2021-26 (*Patient and Public Involvement Strategy 2021-26*) ((National Health Service, 2021), p.12), que começa afirmando:

“A pesquisa e inovação eficazes devem ter as necessidades e experiências dos pacientes no centro. O envolvimento de pacientes e do público traz benefícios reais para a transformação da saúde. Envolvendo grupos diversos de pacientes e do público, obtém-se uma riqueza de insights, perspectivas, conhecimentos e experiências”.

No Reino Unido, as diretrizes governamentais têm influenciado a integração do PPI em várias instituições de assistência à saúde e pesquisa, que oferecem recursos aos pesquisadores sobre como promover o PPI na pesquisa. As Universidades de Oxford, Bristol, York, Nottingham, Sheffield, Edinburgh, Glasgow, University College London, são alguns exemplos de instituições que oferecem esses recursos. Outra estratégia é a formação de Painéis de Envolvimento de Pacientes e Público (*Patient and Public Involvement Panel*, PPIP) por hospitais universitários ligados ao King's College London, Cambridge University e University College London.

Além de estar presente em universidades e hospitais de ensino, o PPI tornou-se uma exigência para a solicitação de verba de pesquisa em diversos órgãos de fomento no Reino Unido (Arumugam et al., 2023; Locock et al., 2017; Turk et al., 2017). O National Institute for Health Research, um desses órgãos, exige a participação ativa de pacientes e público em todas as etapas da pesquisa (Stocks et al., 2015).

O envolvimento do público desempenha um papel fundamental em todas as etapas do processo de pesquisa. A colaboração do PPI abrange desde a definição de prioridades de pesquisa, o desenho, a condução e supervisão de estudos, até a interpretação e divulgação dos resultados junto à comunidade (University of Oxford, 2023).

No processo do planejamento de pesquisa, existe um interesse crescente em promover o envolvimento em duas etapas distintas. Na "pré-preparação", o foco do PPI está em identificar questões ou metas prioritárias no sistema de saúde e criar oportunidades de planejamento estratégico. Na fase de "preparação", o envolvimento abrange a identificação e priorização de tópicos de pesquisa e o desenvolvimento e refinamento das perguntas a serem respondidas pelo estudo (Manafò et al., 2018).

Independentemente da etapa da pesquisa, os membros públicos enriquecem a investigação ao compartilharem sua perspectiva "especializada", baseada em suas experiências pessoais (Crocker et al., 2017; Turk et al., 2017), ampliando assim o conjunto de ideias e adicionando elementos relevantes que, porventura, não haviam sido previamente considerados (Arumugam et al., 2023; University of Oxford, 2023).

A diversidade de perspectivas contribui para que o delineamento do estudo seja mais robusto, assegurando que as perguntas a serem respondidas e os desfechos sejam verdadeiramente relevantes para a população (Arumugam et al., 2023; Tamariz et al., 2015; Welsman et al., 2021). Desta forma, o PPI contribui para que as expectativas, necessidades e prioridades dos pacientes e do público sejam consideradas (Arumugam et al., 2023). Como resultado, o impacto social e a relevância da pesquisa são aprimorados (Arumugam et al., 2023; Brett et al., 2014; Turk et al., 2017), assim como a qualidade ética da pesquisa (NIHR, 2012).

Em estudos clínicos, o envolvimento do público contribui para tornar os procedimentos da pesquisa mais adequados e aceitáveis aos participantes de pesquisa (Arumugam et al., 2023; Crocker et al., 2017; Welsman et al., 2021; Worth, 2014), além de resultar em estratégias de recrutamento mais inclusivas (Arumugam et al., 2023; Welsman et al., 2021). A inclusão de membros do PPI, particularmente aqueles que têm experiência direta com a condição em estudo, tem um impacto positivo no processo de recrutamento e na participação em ensaios clínicos (Crocker et al., 2018).

Os membros do PPI também podem contribuir para resumir e escrever os resultados de maneira acessível ao público (NIHR, 2012), promovendo um maior impacto na disseminação dos resultados (Arumugam et al., 2023; Brett et al., 2014) e na aplicabilidade clínica (Domecq et al., 2014). Adicionalmente, ao engajar com órgãos regulatórios, o PPI não apenas apoia a aplicação prática dos resultados, como também pode contribuir em decisões de como os resultados podem influenciar políticas e pesquisas na área da saúde (NIHR, 2012; University of Oxford, 2023).

Além disso, o PPI pode contribuir para a redução de custos na área da saúde (Arumugam et al., 2023; Brett et al., 2014), evitando desperdícios associados a pesquisas que não conduzem a melhorias reais nos resultados de saúde (Welsman et al., 2021).

Outro ponto ético importante é que o envolvimento do público na pesquisa proporciona um meio para questionar estudos suscetíveis a influências externas, como aquelas originadas da indústria farmacêutica ou de interesses pessoais dos pesquisadores. Essa prática reduz conflitos de interesse, protegendo a pesquisa de influências que possam comprometer sua objetividade e credibilidade, contribuindo assim para a integridade do estudo (Turk et al., 2017).

Variações de Terminologia e significados

Além de “*Public and Patient Involvement*”, outros termos são encontrados na literatura para representar princípios semelhantes. “*Community-Based Participatory Research*” (“Pesquisa Colaborativa Baseada na Comunidade”) é a terminologia predominante na literatura dos Estados Unidos (National Institute on Minority Health and Health Disparities, 2023; Thompson et al., 2021). No Canadá, o termo mais frequente é “*Consumer Involvement*” (“Envolvimento de Consumidores”, National Health and Medical Research Council, 2023). Ainda, são encontrados outros termos como “*Community Engagement*” (“Engajamento comunitário”, Bishop, K.; Goller, R.; Guthrie, 2014; Thompson et al., 2021; World Health Organization, 2020) e “*Public Patient Involvement and Engagement*” (“Envolvimento e Engajamento de Pacientes e Público”, Bensor et al., 2022).

Apesar de denotarem abordagens metodológicas semelhantes que apresentam certo grau de consenso na literatura, a ausência de terminologia e definições consistentes pode dificultar a compreensão das estratégias do PPI na pesquisa e dificultar a comparação entre estudos (Thompson et al., 2021). O que temos chamado até aqui de “envolvimento” (“*involvement*”) de pacientes na pesquisa também sofre variação terminológica. Nos Estados Unidos, o termo “engajamento” (“*engagement*”) é utilizado, enquanto na Holanda é chamado de “participação” (“*participation*”, Liabo et al., 2018).

No Reino Unido, que está na vanguarda do PPI, há uma distinção clara em relação à maneira como os membros públicos podem contribuir para a pesquisa. Três abordagens distintas são definidas: participação, envolvimento e engajamento (Bensor et al., 2022; Turk et al., 2017). Nessa definição, o termo participação é empregado com o mesmo significado semântico adotado no Brasil, e faz referência a participantes de pesquisa que contribuem com dados para um estudo (Liabo et al., 2018). Conforme definido na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, p.12, participante de pesquisa é um “indivíduo que, de forma esclarecida e voluntária, ou sob o esclarecimento e autorização de seu responsável legal, aceita ser pesquisado”.

Por sua vez, o engajamento refere-se à atividade de membros do público no compartilhamento de informações de pesquisa com a comunidade, bem como em atividades de conscientização e educação. Já o envolvimento sugere uma colaboração direta e ativa do público ou de pacientes em diferentes fases do processo de pesquisa, como parceiros ou colaboradores. No envolvimento, os pacientes e membros do público são solicitados a compartilhar suas perspectivas e experiências, contribuir nas decisões sobre o desenho, condução, relato e disseminação da pesquisa (Liabo et al., 2018; NIHR, 2012; Turk et al., 2017).

Na literatura que aborda o PPI, outro termo frequente é “envolvimento de stakeholders” (“*stakeholder engagement*”). Em um contexto mais amplo, a palavra stakeholder é definida no *Cambridge Dictionary* como “uma pessoa, como um funcionário, cliente ou cidadão, que está envolvida com uma organização, sociedade, etc., e, portanto, possui responsabilidades para com ela e interesse em seu sucesso” (Cambridge Dictionary, 2023). Com objetivo de simplificar a definição, McGrath et al. (2017) caracterizam stakeholder como “um indivíduo com um interesse relacionado a uma atividade” (McGrath & Whitty, 2017). Na versão inglês-português do *Cambridge Dictionary*, é traduzida como “parte interessada”.

Apesar de ser dificilmente encontrado nos dicionários de língua portuguesa, o substantivo masculino stakeholder consta no *Vocabulário Ortográfico da Língua Portuguesa*, versão 2022-2023 (Academia Brasileira de Letras, 2023). Portanto, ao longo do texto, será grafado sem itálico.

No contexto do PPI, *stakeholders* são "indivíduos, organizações ou comunidades que têm um interesse direto no processo e nos resultados de um projeto, pesquisa ou iniciativa política" (Boaz et al., 2018; Deverka et al., 2012), e que não façam parte da equipe de pesquisa (Camden et al., 2015).

Portanto, a depender do escopo da pesquisa, os stakeholders podem abranger uma variedade de categorias de indivíduos, englobando: pacientes, cuidadores e familiares; membros da comunidade; profissionais de saúde; cientistas e pesquisadores; instituições que oferecem serviços de saúde; órgãos responsáveis pela gestão ou financiamento dos serviços de saúde; órgãos de fomento à pesquisa, entre outros (Camden et al., 2015; Concannon et al., 2012).

A partir dessa compreensão, é possível estabelecer duas outras definições de envolvimento em pesquisa: "uma parceria ativa entre stakeholders e pesquisadores na produção de novos conhecimentos e evidências em saúde" (Thompson et al., 2021); e "participação significativa de pacientes, cuidadores, cidadãos, médicos e outros stakeholders na seleção de temas, design, condução e divulgação dos resultados de pesquisa." (Hoddinott et al., 2018)

O modelo de Envolvimento Comunitário adotado pela OMS, não restrito à pesquisa, descreve os *níveis de participação* da comunidade: informar, consultar, envolver, colaborar e capacitar. Esses cinco níveis de participação podem ser agrupados em quatro *níveis de abordagem* de Envolvimento Comunitário (World Health Organization, 2020), conforme detalhado na Tabela 1.

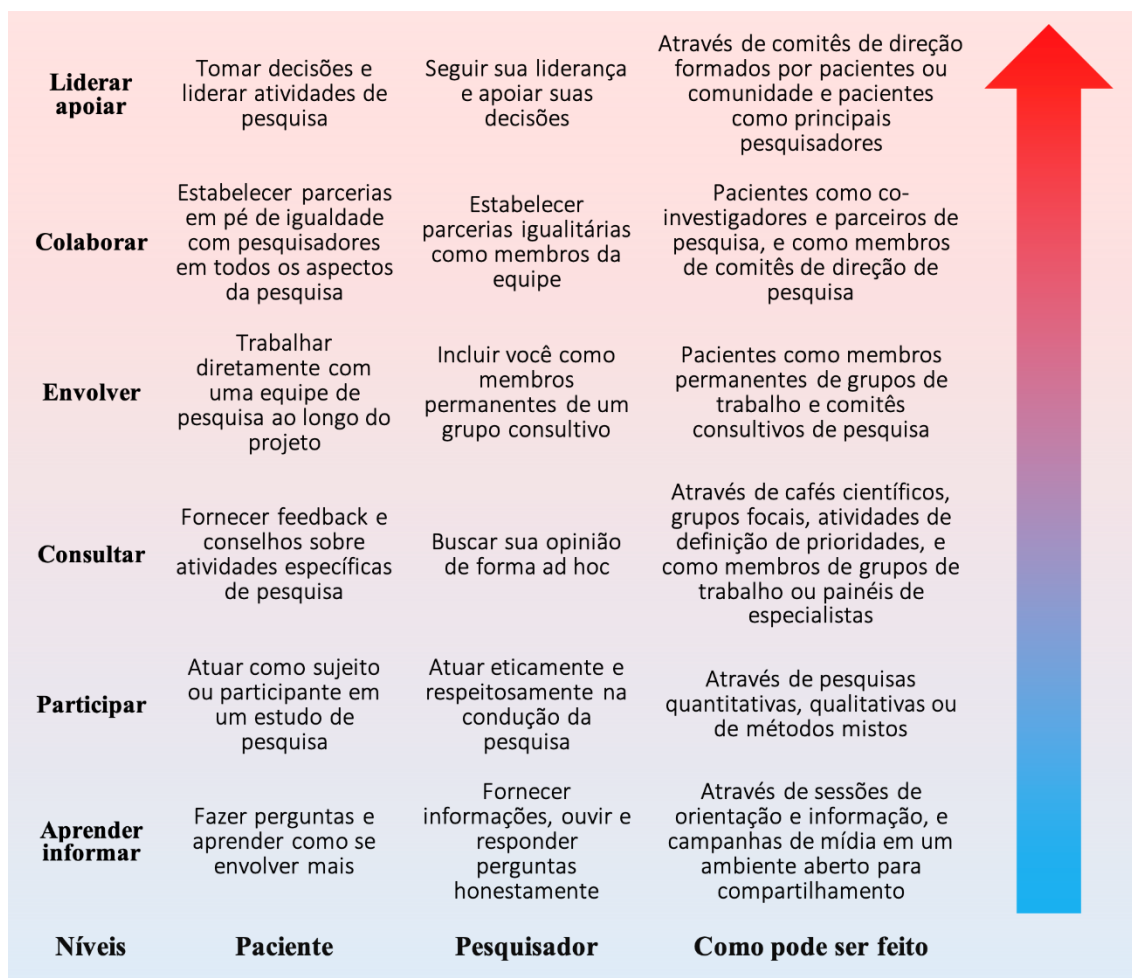
Tabela 1 - Níveis de abordagem para o Envolvimento Comunitário segundo a Organização Mundial de Saúde (2020).

Níveis de envolvimento	Descrição
Nível 1 Orientado à comunidade ("Community-oriented")	A comunidade é informada e mobilizada para participar no enfrentamento de preocupações imediatas de curto prazo, com forte apoio externo.
Nível 2 Baseado na comunidade ("Community-based")	A comunidade é consultada e envolvida para melhorar o acesso a serviços e programas de saúde, identificando intervenções dentro da comunidade com algum apoio externo.
Nível 3 Gerido pela comunidade ("Community-managed")	Há colaboração com líderes da comunidade para permitir a definição de prioridades, com as decisões tomadas pelo próprio público, com ou sem apoio externo de parceiros.
Nível 4 Propriedade da comunidade ("Community-owned")	Os ativos da comunidade são totalmente mobilizados e a comunidade é capacitada para desenvolver sistemas de autoadministração, estabelecer e definir prioridades, implementar intervenções e desenvolver mecanismos sustentáveis para a promoção da saúde, com parceiros e grupos de apoio externos como parte de uma rede.

Legenda: A Tabela 1 sintetiza os quatro níveis de abordagem do Envolvimento Comunitário propostos pela Organização Mundial da Saúde. Observa-se que, à medida que se avança do nível 1 ao nível 4, há um aumento progressivo da autonomia e do protagonismo da comunidade no processo de tomada de decisões. Enquanto os níveis iniciais envolvem maior dependência de apoio externo e foco em ações pontuais, os níveis mais avançados refletem maior empoderamento, sustentabilidade e corresponsabilidade, caracterizando um verdadeiro processo de fortalecimento comunitário. Fonte: World Health Organization (2020).

Apesar de não ser específico para a pesquisa, a contextualização dos níveis de participação e níveis de abordagem do Envolvimento Comunitário são relevantes pois permitem traçar uma linha de comparação com o espectro de PPI na pesquisa. Essa contextualização também permite uma maior apreciação das nuances associadas às diferentes terminologias encontradas na literatura para expressar o envolvimento público na pesquisa (Figura 1), além dos cinco níveis previamente mencionados, Manafò *et al.* (2018) incorporam um sexto nível que representa a atividade do participante de pesquisa. Esses seis níveis são: aprender/Informar, participar, consultar, envolver, colaborar e liderar/apoiar (Manafò et al., 2018).

Figura 1 - Espectro de envolvimento público na pesquisa.



Legenda. A Figura 1 apresenta os seis níveis progressivos de envolvimento público na pesquisa propostos por Manafo et al. (2018), que vão desde o simples ato de aprender e ser informado até o exercício de liderança e apoio nas decisões de pesquisa. Observa-se que, à medida que se avança no espectro, aumenta a profundidade da participação dos pacientes e do público, passando de uma postura passiva para uma atuação colaborativa e, finalmente, de protagonismo no processo científico. Esse modelo destaca a importância de relações de parceria e corresponsabilidade entre pesquisadores e participantes, reforçando o valor do engajamento ativo para aprimorar a relevância e o impacto das pesquisas em saúde. Fonte: Adaptado de Manafo et al. (2018).

Como ilustrado na Figura 1, quanto maior for o nível de envolvimento público, maior será a influência da comunidade no processo de tomada de decisão. No entanto, à medida que aumenta o nível de envolvimento público, aumentam também as demandas de tempo e conhecimento técnico exigidos tanto dos pesquisadores quanto do público, além de resultar em elevação dos custos da pesquisa (Manafò et al., 2018). Por este motivo, a decisão do nível de envolvimento público adequado ao estudo deve levar em consideração todos esses aspectos (One Island Health System: Prince Edward Island, 2016), buscando alinhar o que é ideal com o que é viável e factível.

No Reino Unido, vários documentos de referência estão disponíveis para guiar a implementação do PPI na pesquisa, incluindo aqueles estabelecidos pelo *National Health Service* (National Health Service, 2018) e *National Institute for Health Research* (National Institute for Health and Care Research, 2014, 2023a; NIHR, 2012, 2022; NIHR INVOLVE, 2015). Em linhas gerais, esses documentos incentivam a participação ativa dos membros do público em todas as fases da pesquisa, desde o planejamento inicial até a divulgação dos resultados (Arumugam et al., 2023; Health Research Board, 2018; NIHR, 2012). O documento *UK Standards for Public Involvement in Research* estabelece seis padrões destinados a apoiar a qualidade e a consistência do envolvimento público em pesquisas. Esses padrões de qualidade são (National Institute for Health and Care Research, 2019, 2023c):

1. Oportunidades inclusivas: oferecer oportunidades de envolvimento público que sejam acessíveis e alcancem pessoas e grupos de acordo com as necessidades da pesquisa.
2. Trabalho colaborativo: colaborar de uma maneira que valorize todas as contribuições e que construa e mantenha relacionamentos mutuamente respeitosos e produtivos.
3. Apoio e aprendizagem: oferecer e promover suporte e aprendizado para desenvolver confiança e habilidades para o envolvimento público em pesquisa.
4. Comunicação: utilizar linguagem clara para uma comunicação oportuna e relevante como parte dos planos e atividades de envolvimento.
5. Impacto: identificar e compartilhar o impacto positivo que o envolvimento público traz para a pesquisa.
6. Governança: envolver o público na gestão, regulamentação, liderança e tomada de decisões em pesquisa.

Em complementação, o *Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public* (GRIPP) destaca-se como a primeira diretriz internacional baseada em evidências para documentar o PPI em pesquisas. Desenvolvido utilizando a metodologia EQUATOR (*Enhancing the Quality and Transparency of Health Research*), o GRIPP tem o objetivo de estimular a elaboração de relatos de PPI de alta qualidade, visando aprimorar a transparência e eficácia do envolvimento público na pesquisa (Staniszewska et al., 2017).

Os Painéis de Envolvimento de Pacientes e Público (PPIP) constituem uma estratégia eficaz para consultar e envolver ativamente stakeholders ao longo do curso da pesquisa (Harnett et al., 2022). A composição do PPIP deve assegurar que seus membros representem a amplitude de perspectivas necessárias para abranger o escopo do projeto, incluindo a diversidade de pessoas e culturas presentes na comunidade em que o Projeto de Pesquisa está inserido (NIHR, 2012). Os PPIP fornecem a plataforma de comunicação e interação entre os pesquisadores e os membros do público. No entanto, para que o processo de consulta e envolvimento público seja eficaz, três critérios fundamentais devem ser atendidos (Li & Martin, 2010):

1. Fornecer informações claras aos participantes sobre o tema em discussão.
2. Criar oportunidades para discussões, tanto entre os participantes quanto entre estes e os organizadores.
3. Adotar um processo estruturado para registrar as contribuições individuais e do grupo.

O modelo proposto por Harnett *et al.* (2022) orienta como as atividades do PPIP devem ser conduzidas (Harnett et al., 2022). Esse modelo adota uma abordagem híbrida que combina definições de prioridades de pesquisa e abordagem colaborativa, de forma que a atividade do painel é direcionada para que a pesquisa seja conduzida em conjunto com o grupo colaborativo.

A avaliação do envolvimento dos membros será conduzida por meio da análise qualitativa dos registros em áudio e texto dos encontros, assim como entrevistas individuais com os membros do painel em momentos pré-definidos. Os critérios de avaliação devem ser acordados com os membros do PPIP (Harnett et al., 2022).

Os encontros do Painel de Envolvimento de Pacientes e Público (PPIP) são chamados de Consultas Transparentes com Especialistas (*Transparent Expert Consultation – TEC*), porque todos os participantes do painel, sejam pacientes, cuidadores ou membros do público, são reconhecidos como especialistas em suas próprias experiências de saúde e nas necessidades e preocupações relacionadas a elas. O termo "consultas transparentes" enfatiza a abertura e a clareza das discussões e todas as vozes são igualmente valorizadas. Essa abordagem reflete a ideia de que a experiência de vida dos participantes é tão importante quanto o conhecimento técnico, promovendo uma colaboração mais inclusiva e equilibrada entre os especialistas e o público leigo.

O processo de formação do PPIP e a condução das atividades seguem os passos delineados por Lomas *et al.* (2003) (Lomas et al., 2003). A lista abaixo corresponde a uma visão geral do processo, e os itens serão detalhados nos tópicos subsequentes:

1. Identificar e recrutar *stakeholders* para participarem da pesquisa como membros do PPIP. De forma a se obter um grupo representativo, os *stakeholders* no tema da pesquisa são identificados e recrutados prioritariamente nos serviços de gestão e assistência à saúde da comunidade. No Brasil, poderiam ser encontrados nas unidades de Estratégias de Saúde da Família, Unidades Básicas de Saúde, Centros de Saúde, Secretaria de Saúde ou outras organizações relevantes.
2. Após a identificação dos *stakeholders*, a equipe de pesquisa entra em contato com os candidatos que demonstrarem interesse em participar. Os candidatos devem ser orientados detalhadamente sobre os objetivos, métodos, riscos, desconfortos e potenciais benefícios da prática a ser iniciada, em linguagem simples e acessível. Após as explicações iniciais, é necessária a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e eventual concordância.
3. Identificar e reunir os dados que serão abordados nos grupos de debates. Esses dados podem corresponder a resultados de pesquisas prévias ou a problemas no âmbito da gestão dos cuidados de saúde de pessoas com condições semelhantes ao que se pretende pesquisar.
4. Planejar e realizar as TEC com os membros do PPIP, gerando recomendações de prioridades de pesquisa que serão submetidas a votação de consenso.
5. Validar as prioridades identificadas com outras fontes de informação, como estudos já realizados na área e políticas de saúde vigentes, para garantir que as prioridades sejam generalizáveis.
6. Traduzir as questões prioritárias em temas de pesquisa prioritários.
7. Validar os temas com os membros do PPIP para garantir que representam as preocupações prioritárias do painel.

O ponto crítico do planejamento das TEC é a identificação dos tópicos dos debates e o posterior levantamento dos dados que serão utilizados para embasar as discussões.

Segundo os autores revisados (Harnett et al., 2022; Lomas et al., 2003), a metodologia adotada na condução dos workshops compreende as etapas abordadas a seguir:

1. Identificação de potenciais tópicos de interesse. A equipe de pesquisa realiza uma revisão abrangente das pesquisas conduzidas sobre o tema proposto, abrangendo aspectos metodológicos, resultados preliminares e definitivos, descobertas, limitações e desafios enfrentados. O objetivo é identificar achados relevantes, divergências da literatura, lacunas no conhecimento e delinear áreas que demandam uma atenção mais aprofundada.
2. Escolha dos tópicos para debate. Com base nos resultados do levantamento realizado, é sugerido que a equipe de pesquisa envolva alguns membros-chave do PPIP para identificar entre três a cinco tópicos e questões de maior relevância que serão abordados nas TEC.
3. Elaboração do material. A etapa final de preparação consiste na produção do material que será utilizado nas TEC. Para cada tópico, a equipe de pesquisa pode preparar uma apresentação curta, em linguagem clara e acessível, que servirá para embasar os debates. Além disso, o mesmo material poderá ser disponibilizado em forma impressa, junto com questões para guiar as discussões e incentivar o envolvimento ativo dos participantes durante essas

consultas. O material deve ser previamente revisado pela equipe e por membros-chave do PPIP para garantir clareza, relevância e alinhamento com os objetivos.

Após o encerramento do *workshop*, essas recomendações são consolidadas em um único documento e submetidas a votação, de forma a alcançar consenso. Isso pode ser feito, por exemplo, através de uma pesquisa de consenso online. Cada membro do PPIP vota de forma individual e anônima, opinando sobre a relevância das recomendações geradas. Durante a votação anônima, é importante que cada participante identifique a categoria do membro do público a que pertence, de forma a permitir a verificação da representatividade das respostas durante a análise dos resultados do consenso. Desta forma, as TEC se destacam como um meio rápido e eficaz para obter recomendações de ação e consenso (Higginson et al., 2013).

Para garantir uma abordagem equilibrada, inclusiva e preservar a representatividade, a pesquisa de consenso anônima poderá ser estendida para envolver outros stakeholders além dos membros do PPIP. Ao longo da consulta, indivíduos adicionais de grupos menos representados poderão ser convidados a participar da pesquisa de consenso online (Brighton et al., 2018).

As prioridades e recomendações identificadas na pesquisa de consenso devem então ser validadas com outras fontes, como estudos já realizados na área e políticas de saúde vigentes, para garantir que as prioridades elencadas sejam factíveis e, se possível, generalizáveis. Após a validação das recomendações, as recomendações obtidas a partir do consenso devem ser transformadas em perguntas de pesquisa, orientando futuros estudos na área.

Orientações gerais:

1. A diretriz *INVOLVE*, do NIHR, enumera os princípios de engajamento que devem ser ressaltados e seguidos para que haja sucesso no processo do PPI (Diretrizes *INVOLVE*, do NIHR [43])
2. Os conhecimentos, competências e experiência dos membros do painel serão respeitados e as contribuições para a pesquisa serão reconhecidas.
3. Os membros do painel serão incluídos como parceiros importantes da investigação e serão envolvidos desde o início.
4. Os membros do painel terão acesso a oportunidades de aprendizado e desenvolvimento para apoiar sua participação.
5. Os pesquisadores serão responsáveis por comunicar de maneira clara aos membros do painel as expectativas relacionadas aos seus papéis e às contribuições esperadas.
6. Membros do painel e pesquisadores contribuem para a tomada de decisões de forma colaborativa.
7. Os membros do painel se comprometerão com seu envolvimento na pesquisa e estarão dispostos a contribuir com a pesquisa.
8. Os membros do painel e pesquisadores entendem a importância e aderem aos princípios de equidade, diversidade e inclusão.
9. As informações serão apresentadas em formatos acessíveis e alternativos, sendo redigidas em uma linguagem simples, clara e acessível.
10. Os pesquisadores serão responsáveis perante os membros públicos envolvidos na pesquisa. Em outras palavras, a equipe de pesquisa deverá prestar contas ou responder às preocupações e expectativas dos membros do público envolvidos no estudo.

É importante que seja utilizado um controle de qualidade para que o PPI seja considerado adequado. O *Engagement Toolkit – One Island Health System* oferece a pesquisadores um conjunto de ferramentas que podem ser utilizadas de forma adaptada em pesquisas com PPI, ajustando-se ao contexto do estudo (One Island Health System: Prince Edward Island, 2016).

O *feedback* simples entre pacientes e pesquisadores pode aprimorar o processo de envolvimento, estimular a aprendizagem mútua e alterar as mentalidades dos pesquisadores e futuras práticas (Boivin et al., 2018). Por este motivo, ao final de cada experiência de engajamento, é importante coletar *feedback* dos participantes sobre sua experiência com o EEP (One Island Health System: Prince Edward Island, 2016).

Ao término de cada TEC, os participantes de pesquisa podem responder o instrumento *Evaluation & Getting Feedback from Volunteers* (One Island Health System: Prince Edward Island, 2016). A equipe de pesquisa pode utilizar estes dados para aprimorar a qualidade do PPI, avaliando a necessidade de ajustar os procedimentos para atender às necessidades e demandas dos participantes. O mesmo tipo de feedback pode ser realizado entre os membros da equipe de pesquisa.

Diversos estudos têm demonstrado que um aspecto importante do PPI é que os participantes se sintam valorizados e reconhecidos pela sua colaboração, o que se associa a um sentimento de empoderamento (Morrow et al., 2010). Os resultados de uma revisão sistemática mostram que o empoderamento é um dos benefícios diretos que o PPI pode trazer aos participantes (Brett et al., 2014). Evidências também sugerem que, após o envolvimento, os participantes do PPI sentiram-se com mais confiança e autoestima, sensação de apoio mútuo e sensação de fazerem parte de uma equipe (Brett et al., 2014; Gamble et al., 2015).

Apesar do potencial significativo do PPI na pesquisa, até então o Brasil deu passos limitados na sua implementação. Identificamos apenas um estudo no Brasil que incorporou o PPI em sua metodologia (Bensenor et al., 2022).

Este estudo, conduzido pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) em 2022, contou com a colaboração das Universidades de Birmingham e Liverpool (Bensenor et al., 2022). Os autores destacaram que a diversidade única do Brasil oferece uma oportunidade inexplorada para que pacientes e o público desempenhem um papel ativo na definição de prioridades de pesquisa, além de possibilitar que novos elementos sejam trazidos à tona nas discussões com a equipe de pesquisa sobre o impacto da doença nas vidas dos pacientes e suas famílias (Bensenor et al., 2022).

4. Conclusão

Esta revisão evidenciou que o Envolvimento de Pacientes e Público (PPI) constitui uma estratégia consolidada internacionalmente para ampliar a relevância social e ética das pesquisas em saúde. Foram identificadas contribuições significativas do PPI em diferentes contextos, como a definição de prioridades de pesquisa, o aprimoramento de estratégias de recrutamento e retenção em ensaios clínicos, a disseminação de resultados de forma acessível e a promoção da transparência no processo científico. Apesar da ampla disponibilidade de guias, diretrizes e ferramentas de implementação em países como Reino Unido, Estados Unidos e Canadá, a realidade brasileira ainda carece de experiências consolidadas, tendo sido encontrado apenas um estudo nacional que incorporou o PPI. Desta forma, a adoção sistemática dessa estratégia no Brasil pode favorecer pesquisas mais alinhadas às necessidades reais dos pacientes e da sociedade, além de fortalecer a legitimidade ética e a aplicabilidade dos resultados. Para tanto, torna-se fundamental investir em capacitação de pesquisadores, incentivo institucional e colaboração internacional, a fim de adaptar as boas práticas já estabelecidas no cenário global à realidade do sistema de saúde brasileiro.

Referências

Academia Brasileira de Letras. (2023). Vocabulário Ortográfico da Língua Portuguesa. <https://www.academia.org.br/nossa-lingua/vocabulario-ortografico>

- Arumugam, A., Phillips, L. R., Moore, A., Kumaran, S. D., Sampath, K. K., Migliorini, F., Maffulli, N., Ranganadhababu, B. N., Hegazy, F., & Botto-van Bemden, A. (2023). Patient and public involvement in research: a review of practical resources for young investigators. *BMC Rheumatology*, 7(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s41927-023-00327-w>
- Bensor, I. M., Goulart, A. C., Thomas, G. N., & Lip, G. Y. H. (2022). Patient and Public Involvement and Engagement (PPIE): first steps in the process of the engagement in research projects in Brazil. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, 55, 1–3. <https://doi.org/10.1590/1414-431X2022e12369>
- Bishop, K.; Goller, R.; Guthrie, K. (2014). Community Engagement Framework. City of Guelph, 1–32.
- Boaz, A., Hanney, S., Borst, R., O'Shea, A., & Kok, M. (2018). How to engage stakeholders in research: design principles to support improvement. *Health Research Policy and Systems*, 16(1), 60. <https://doi.org/10.1186/s12961-018-0337-6>
- Boivin, A., Richards, T., Forsythe, L., Grégoire, A., L'Espérance, A., Abelson, J., & Carman, K. L. (2018). Evaluating patient and public involvement in research. *BMJ (Online)*, 363(December), 16–17. <https://doi.org/10.1136/bmj.k5147>
- Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C., & Suleman, R. (2014). A Systematic Review of the Impact of Patient and Public Involvement on Service Users, Researchers and Communities. *Patient*, 7(4), 387–395. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0065-0>
- Brighton, L. J., Tunnard, I., Farquhar, M., Booth, S., Miller, S., Yi, D., Gao, W., Bajwah, S., Man, W. D. C., Reilly, C. C., Ogden, M., Bailey, S., Ewart, C., Higginson, I. J., & Maddocks, M. (2018). Recommendations for services for people living with chronic breathlessness in advanced disease: Results of a transparent expert consultation. *Chronic Respiratory Disease*, 16. <https://doi.org/10.1177/1479973118816448>
- Cambridge Dictionary. (2023). Stakeholder definition. <https://dictionary.cambridge.org/us/dictionary/english-portuguese/stakeholder>
- Camden, C., Shikako-Thomas, K., Nguyen, T., Graham, E., Thomas, A., Sprung, J., Morris, C., & Russell, D. J. (2015). Engaging stakeholders in rehabilitation research: A scoping review of strategies used in partnerships and evaluation of impacts. *Disability and Rehabilitation*, 37(15), 1390–1400. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.963705>
- Concannon, T. W., Meissner, P., Grunbaum, J. A., McElwee, N., Guise, J.-M., Santa, J., Conway, P. H., Daudelin, D., Morrato, E. H., & Leslie, L. K. (2012). A New Taxonomy for Stakeholder Engagement in Patient-Centered Outcomes Research. *Journal of General Internal Medicine*, 27(8), 985–991. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2037-1>
- Crocker, J. C., Boylan, A. M., Bostock, J., & Locock, L. (2017). Is it worth it? Patient and public views on the impact of their involvement in health research and its assessment: a UK-based qualitative interview study. *Health Expectations*, 20(3), 519–528. <https://doi.org/10.1111/hex.12479>
- Crocker, J. C., Ricci-Cabello, I., Parker, A., Hirst, J. A., Chant, A., Petit-Zeman, S., Evans, D., & Rees, S. (2018). Impact of patient and public involvement on enrolment and retention in clinical trials: Systematic review and meta-analysis. *BMJ (Online)*, 363, 1–17. <https://doi.org/10.1136/bmj.k4738>
- Daveson, B. A., De Wolf-Linder, S., Witt, J., Newson, K., Morris, C., Higginson, I. J., & Evans, C. J. (2015). Results of a transparent expert consultation on patient and public involvement in palliative care research. *Palliative Medicine*, 29(10), 939–949. <https://doi.org/10.1177/0269216315584875>
- Deverka, P. A., Lavallee, D. C., Desai, P. J., Esmail, L. C., Ramsey, S. D., Veenstra, D. L., & Tunis, S. R. (2012). Stakeholder participation in comparative effectiveness research: defining a framework for effective engagement. *Journal of Comparative Effectiveness Research*, 1(2), 181–194. <https://doi.org/10.2217/ce.12.7>
- Domecq, J. P., Prutsky, G., Elraiyah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., Brito, J. P., Boehmer, K., Hasan, R., Firwana, B., Erwin, P., Eton, D., Sloan, J., Montori, V., Asi, N., Dabrh, A. M. A., & Murad, M. H. (2014). Patient engagement in research: A systematic review. *BMC Health Services Research*, 14, 1–9. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-89>
- Gamble, C., Dudley, L., Allam, A., Bell, P., Buck, D., Goodare, H., Hanley, B., Preston, J., Walker, A., Williamson, P. R., & Young, B. (2015). An evidence base to optimise methods for involving patient and public contributors in clinical trials: a mixed-methods study. *Health Services and Delivery Research*, 3(39), 1–142. <https://doi.org/10.3310/hsdr03390>
- Harnett, C., Ryan, N., & Hynes, B. (2022). Protocol for establishing and evaluating a public and patient panel for organisation science and management principles in healthcare. *BMJ Open*, 12(10), e062196. <https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2022-062196>
- Health Research Board. (2018). Public and Patient Involvement in Research. <https://www.hrb.ie/funding/funding-schemes/public-and-patient-involvement-in-research/>
- Higginson, I. J., Evans, C. J., Grande, G., Preston, N., Morgan, M., McCrone, P., Lewis, P., Fayers, P., Harding, R., Hotopf, M., Murray, S. A., Benalia, H., Gysels, M., Farquhar, M., & Todd, C. (2013). Evaluating complex interventions in End of Life Care: The MORECare Statement on good practice generated by a synthesis of transparent expert consultations and systematic reviews. *BMC Medicine*, 11(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-111/FIGURES/2>
- Hoddinott, P., Pollock, A., O'cathain, A., Boyer, I., Taylor, J., Macdonald, C., Oliver, S., & Donovan, J. L. (2018). How to incorporate patient and public perspectives into the design and conduct of research. *F1000Research*, 7. <https://doi.org/10.12688/F1000RESEARCH.15162.1>
- International Association for Public Participation (IAP2). (2025). International Association for Public Participation.
- Li, K., & Martin, E. (2010). Public Engagement in the Development of Healthcare Policies and Programs (Issue December).
- Liabo, K., Boddy, K., Burchmore, H., Cockcroft, E., & Britten, N. (2018). Clarifying the roles of patients in research. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 361(April), k1463. <https://doi.org/10.1136/bmj.k1463>
- Locock, L., Boylan, A. M., Snow, R., & Staniszewska, S. (2017). The power of symbolic capital in patient and public involvement in health research. *Health Expectations*, 20(5), 836–844. <https://doi.org/10.1111/hex.12519>

- Lomas, J., Fulop, N., Gagnon, D., & Allen, P. (2003). On Being a Good Listener: Setting Priorities for Applied Health Services Research. *The Milbank Quarterly*, 81(3), 363–388. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.T01-1-00060>
- Manafò, E., Petermann, L., Mason-Lai, P., & Vandall-Walker, V. (2018). Patient engagement in Canada: A scoping review of the ‘how’ and ‘what’ of patient engagement in health research. *Health Research Policy and Systems*, 16(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/S12961-018-0282-4/TABLES/5>
- Manafò, E., Petermann, L., Vandall-Walker, V., & Mason-Lai, P. (2018). Patient and public engagement in priority setting: A systematic rapid review of the literature. *PLoS ONE*, 13(3), 1–18. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193579>
- McGrath, S. K., & Whitty, S. J. (2017). Stakeholder defined. *International Journal of Managing Projects in Business*, 10(4), 721–748. <https://doi.org/10.1108/IJMPB-12-2016-0097>
- Morrow, E., Ross, F., Grocott, P., & Bennett, J. (2010). A model and measure for quality service user involvement in health research. *International Journal of Consumer Studies*, 34(5), 532–539. <https://doi.org/10.1111/j.1470-6431.2010.00901.x>
- National Health and Medical Research Council. (2023). Consumer involvement. <https://www.nhmrc.gov.au/guidelinesforguidelines/plan/consumer-involvement>
- National Health Service. (2018). Patient and public participation in commissioning health and care: Statutory guidance for clinical commissioning groups and NHS England. 62.
- National Health Service. (2021). Accelerated Access Collaborative Patient and Public Involvement.
- National Health Service. (2023). Patient and public involvement. <https://www.england.nhs.uk/aac/what-we-do/patient-and-public-involvement/>
- National Institute for Health and Care Research. (2014). Briefing notes for researchers - public involvement in NHS, health and social care research | NIHR. In National Institute for Health and Care Research. <https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371>
- National Institute for Health and Care Research. (2019). UK Standards for Public Involvement. <https://sites.google.com/nihr.ac.uk/pi-standards/home>
- National Institute for Health and Care Research. (2020). Public Involvement in Research: A guide for researchers (Keele University Research User Group). <https://www.vitae.ac.uk/>
- National Institute for Health and Care Research. (2023a). PPI (Patient and Public Involvement) resources for applicants to NIHR research programmes | NIHR. <https://www.nihr.ac.uk/documents/ppi-patient-and-public-involvement-resources-for-applicants-to-nihr-research-programmes/23437>
- National Institute for Health and Care Research. (2023b). The Cambridge University Hospitals Patient and Public Involvement (CUH PPI) panel. <https://cambridgebrc.nihr.ac.uk/public/the-cuh-ppi-panel/>
- National Institute for Health and Care Research. (2023c). UK Standards for Public Involvement. <https://www.rds-wm.nihr.ac.uk/uk-standards-for-public-involvement>
- National Institute on Minority Health and Health Disparities. (2023). Community-Based Participatory Research Program (CBPR). National Institutes of Health. <https://www.nimhd.nih.gov/programs/extramural/community-based-participatory.html>
- NIHR. (2012). INVOLVE (2012) Briefing notes for researchers: involving the public in NHS, public health and social care research. INVOLVE, Eastleigh. In National Institute for Health Research. <http://www.invo.org.uk/>
- NIHR. (2022). Briefing notes for researchers - public involvement in NHS, health and social care research (Issue March). <https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371>
- NIHR INVOLVE. (2015). Public involvement in research: values and principles framework. October, 20. <http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2015/11/Values-and-Principles-framework-final-October-2015.pdf>
- One Island Health System: Prince Edward Island. (2016). Engagement Toolkit. http://www.gov.pe.ca/photos/original/hpei_engagetool.pdf
- Pereira, A. S. et al. (2018). Metodologia da pesquisa científica. [free ebook]. Santa Maria. Editora da UFSM.
- Rother, E. T. (2007). Revisão sistemática x revisão narrativa. *Acta Paulista de Enfermagem*. 20(2), 5-6.
- Snyder, H. (2019). Literature review as a research methodology: An overview and guidelines. *Journal of Business Research*. 104, 333-9. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2019.07.039>.
- Staniszewska, S., Brett, J., Simera, I., Seers, K., Mockford, C., Goodlad, S., Altman, D. G., Moher, D., Barber, R., Denegri, S., Entwistle, A., Littlejohns, P., Morris, C., Suleman, R., Thomas, V., & Tysall, C. (2017). GRIPP2 reporting checklists: Tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *BMJ (Online)*, 358. <https://doi.org/10.1136/bmj.j3453>
- Stocks, S. J., Giles, S. J., Cheraghi-Sohi, S., & Cab, S. (2015). Application of a tool for the evaluation of public and patient involvement in research. *BMJ Open*, 5(3), 1–8. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006390>
- Tamariz, L., Medina, H., Taylor, J., Carrasquillo, O., Kobetz, E., & Palacio, A. (2015). Are Research Ethics Committees Prepared for Community-Based Participatory Research? *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 10(5), 488–495. https://doi.org/10.1177/1556264615615008/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_1556264615615008-FIG1.JPEG

Thompson, V. L. S., Ackermann, N., Bauer, K. L., Bowen, D. J., & Goodman, M. S. (2021). Strategies of community engagement in research: Definitions and classifications. *Translational Behavioral Medicine*, 11(2), 441–451. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibaa042>

Turk, A., Boylan, A., & Locock, L. (2017). A researcher's guide to patient and public involvement. University of Oxford, 1–26. <https://oxfordbrc.nihr.ac.uk/wp-content/uploads/2017/03/A-Researchers-Guide-to-PPI.pdf>

University of Oxford. (2023). Patient and Public Involvement Panel: Establishing Sustainable Stakeholder Engagement (AIDE Project). <https://aideproject.web.ox.ac.uk/PPIP>

Welsman, J., Terry, R., & Burchmore, H. (2021). A brief guide to patient and public involvement and qualitative methods within health and social care research. https://www.rds-nw.nihr.ac.uk/wp-content/uploads/2021/11/RDS_Guide_to_PPI_qualitative_methods.pdf

World Health Organization. (1978). Declaration of Alma-Ata.

World Health Organization. (2020). Community engagement: a health promotion guide for universal health coverage in the hands of the people. In Geneva: World Health Organization (Issue February). <https://www.who.int/publications/i/item/9789240010529>

Worth, A. (2014). Effective patient and public involvement: Guide for researchers. The University of Edinburgh. https://www.ed.ac.uk/sites/default/files/atoms/files/involvingpeople_guide_for_researchers.pdf