

EDITORIAL

ENVOLVIMENTO DO PACIENTE E DO PÚBLICO EM PESQUISAS: FUNDAMENTOS E REFLEXÕES SOBRE AS INICIATIVAS REALIZADAS NO BRASIL

PATIENT AND PUBLIC INVOLVEMENT IN RESEARCH:
FOUNDATIONS AND REFLECTIONS ON INITIATIVES
CONDUCTED IN BRAZIL

O termo Envolvimento do Paciente e do Público (EPP), originado do inglês "Patient and Public Involvement" (PPI), refere-se à prática de envolver pacientes e membros do público no processo de pesquisa, não apenas como participantes, mas como parceiros ativos¹. O fundamento central dessa abordagem implica em fazer pesquisa "com" ou "por" membros do público, em vez de "para", "sobre" ou "em relação a" eles¹. Essa prática se baseia em princípios que garantem sua qualidade e legitimidade: reconhecer os membros do público como parte igualmente importante na equipe de pesquisa; tratá-los como iguais, com comunicação acessível e sem jargões técnicos; oferecer o suporte necessário para que possam contribuir efetivamente; e agir com transparência e responsabilidade na utilização de recursos públicos¹. Quando esses princípios são aplicados, os benefícios desse envolvimento aparecem: estudos mais relevantes, metodologias mais sensíveis, maior adesão do paciente e público, interpretações mais contextualizadas e, sobretudo, resultados que realmente fazem diferença no cotidiano de quem vive a condição estudada¹.

O Envolvimento do Paciente e do Público (EPP) em pesquisas já é consolidada em países como Canadá, Reino Unido, Holanda e Irlanda^{1,2}. No Brasil, embora o tema ainda seja recente, importantes avanços vêm ocorrendo, incluindo a publicação de dois e-books dedicados ao tema. O primeiro, disponível em português, espanhol e inglês, reuniu definições, orientações práticas e éticas, desafios, estratégias e diretrizes de treinamento, oferecendo aos pesquisadores brasileiros um material acessível em língua portuguesa. O segundo, desenvolvido em parceria com países como Reino Unido, Canadá, Irlanda, Indonésia, Chile, Uganda e Brasil, apresentou iniciativas práticas de produção de

Paula Silva de Carvalho Chagas¹ 

Egmar Longo² 

Christina Danielli Coelho de Moraes Faria³ 

Beatriz Bicalho Saraiva¹ 

Caline Cristine de Araújo Ferreira Jesus² 

Paula da Cruz Peniche³ 

- 1- Universidade Federal de Juiz de Fora
- 2- Universidade Federal da Paraíba
- 3- Universidade Federal de Minas Gerais

E-mail: paula.chagas@ufjf.br
E-mail: egmarlongo@yahoo.es
E-mail: cdcmf@ufmg.br
E-mail: beatriz.bicalho@estudante.ufjf.br
E-mail: caline.jesus@academico.ufpb.br
E-mail: penichepaula@yahoo.com.br



Copyright: © 2025. This is an open access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

pesquisas com participação ativa do público; originalmente em inglês, encontra-se em processo de tradução para o português³.

As iniciativas brasileiras para fortalecer o Envolvimento do Paciente e do Público (EPP) em pesquisa avançaram de forma consistente. Em 2025, a primeira turma do Curso Engajamento de Famílias em Pesquisa (EFP), coordenado pela Professora Paula Chagas (UFJF), marcou a primeira adaptação nacional do programa canadense *Family Engagement in Research*. O curso reuniu 29 participantes de diferentes regiões em uma jornada on-line de dez semanas, combinando atividades síncronas e assíncronas que estimularam trocas de saberes, colaboração e projetos aplicados, demonstrando que o aprendizado gerado se traduz em ação no contexto brasileiro.

Em seguida, a I Escola de EPP, realizada na Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e coordenada pela Professora Egmar Longo, ocorreu ao longo de quatro dias de atividades presenciais e reuniu mais de 40 pesquisadores de diferentes níveis de formação. Com participação de especialistas da Holanda, Reino Unido, Canadá e Chile, o evento evidenciou lacunas ainda presentes na formação para o EPP e reforçou a importância de treinamentos presenciais contínuos e políticas institucionais, incluindo a necessidade de que agências de fomento no Brasil passem a exigir o EPP, como já ocorre em outros países.

Outros avanços importantes envolveram ações de disseminação realizadas entre 2024 e 2025. Destacam-se as participações da Professora Egmar Longo no Conselho Nacional de Saúde: a primeira, em outubro de 2024, introduziu o conceito de EPP na pauta da CONEP; a segunda, em abril de 2025, discutiu o papel do controle social no apoio às pesquisas com EPP. Em setembro de 2025, a ABRAFIN e a Editora Artmed promoveram o seminário on-line "Envolvimento do paciente e do público nas decisões em saúde e na pesquisa", com atividades conduzidas pelas Professoras Christina Faria, Egmar Longo e Paula Chagas. Além disso, pareceres técnicos da ABRAFIN passaram a incluir resumos em linguagem simples, e foi criado o grupo de trabalho "Translação do Conhecimento e Participação do Público". Ainda em novembro de 2025, a Professora Egmar Longo apresentou no II Fórum Internacional de Pesquisa Clínica do Ministério da Saúde a conferência "Perspectivas acadêmicas para inclusão social e diálogo público na pesquisa clínica", reforçando a relevância da participação significativa de comunidades na produção de evidências em saúde.

Planejamentos futuros incluem a condução dessas formações em diferentes universidades e estados do país, como por exemplo, na Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), visando alcançar mais pesquisadores do país. Além disso, dentro das próprias pesquisas apresentadas no segundo e-book recentemente publicado (3), pretende-se ampliar o EPP para as demais etapas da pesquisa que ainda não foram contempladas, como por exemplo, análise, interpretação e disseminação dos resultados, visando atingir os resultados positivos esperados da inclusão do EPP em pesquisas.

O Brasil precisa de uma nova cultura de pesquisa. Vamos liderar essa transformação juntos?

REFERÊNCIAS

1. National Institute of Health and Care Research. 2025. www.nihr.ac.uk/pi-standards/home
2. Longo E, Chagas PSC, Magalhães AG, et al. Envolvimento do paciente e do público em pesquisas. 2024;105. <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/59058>
3. Longo E, Chagas PSC, Magalhães AG, et al. Patient and public involvement in research: practical experiences from different settings. 2025;204. <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/61079>