

Modelo de agenda ao estabelecer prioridades de investigação: Participação de diferentes stakeholders em pesquisas médicas



<https://doi.org/10.56238/ciemedsaude-trans-040>

Delba Fonseca Santos

Pós-doutorado em Epidemiologia
Faculdade de Medicina – Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2404-5791>
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/9215909879803626>

RESUMO

As agendas de pesquisas em saúde são determinadas por pesquisadores, a academia e financiadores. Em uma perspectiva para o século 21 é importante a implementação para às necessidades reais da população. Este trabalho se propõe agendas que se balizem em quatro aspectos relevantes: a) Objetivos de Desenvolvimento Sustentável com vistas à One Health; b) Gestão eficiente se torna imprescindível à incorporação de tecnologia no

setor da saúde; c) Frameworks de sistemas de pesquisas em saúde para a produção de evidências ao nível local e global que auxilie na tomada de decisão; d) Registrar e quantificar a voz de pacientes durante o processo de pesquisa clínica como experiência única de prestação do cuidado. Desta forma, as pesquisas irão contribuir de forma eficiente para reduzir as lacunas de evidências por meio da participação ativa de pacientes, cidadãos, prestadores de cuidados, profissionais de saúde e outros stakeholders. E será possível estabelecer a implementação de novas prioridades de pesquisas, investimentos financeiros e de recursos humanos nacionais, regionais e globais.

Palavras-chave: Agenda de Pesquisa em Saúde, Pesquisa sobre Serviços de Saúde, Pesquisa Translacional Biomédica, Avaliação de Resultados em Cuidados de Saúde.

1 INTRODUÇÃO

Os desafios da saúde são internacionais, multidimensionais, complexos e desigual com um terço da população mundial sem acesso aos serviços essenciais. As agendas de pesquisas em saúde são geralmente determinadas por pesquisadores, academia, financiadores, e leva a uma reflexão: correspondem às necessidades da população? (GLASZIOU, P.; CHALMERS, I., 2013).

Nesta perspectiva, este trabalho se propõe em agendas que se balizem em quatro aspectos: primeiro, nos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), em especial ODS 3, sobre boa saúde e bem-estar para todos (WHO, 2021) e abordagem em One Health com vistas a indissociabilidade da saúde humana, animal e ambiental (JESUDASON, 2023).

Segundo, como gasto no setor saúde é cada vez maior uma gestão eficiente se torna imprescindível à incorporação de tecnologia no setor da saúde. A gestão é dimensão da avaliação do desempenho e requer investimentos em pesquisas nos níveis micro (nível prestador-paciente), meso (organizacional) e macro (nacional ou global) (MBAU *et al.*, 2023). A publicação do The Lancet “Diabetes: a defining disease of the 21st century” trouxe reflexões à pesquisa quanto as mudanças



configurações de cuidados em saúde, gastos de recursos financeiros e investimentos em saúde pública (LANCET, 2023).

Terceiro, a caracterização de frameworks de sistemas de pesquisas em saúde para fortalecer as informações para a tomada de decisão baseada em evidências ao nível local e global. Este sistema é dinâmico com a) administração: define e articula a visão do sistema, identifica prioridades e parcerias; orienta padrões éticos, monitora e avalia; b) financiamento: garante fundos de pesquisa e o aloca de forma responsável; c) criação e manutenção de recursos: fortalece e sustenta a capacidade humana e física; d) produção e uso de pesquisas: produzir resultados cientificamente válidos, traduzir e comunicar pesquisas para informar políticas e prover novas ferramentas para melhorar a saúde (TURNER; EL-JARDALI, 2020).

O modelo de pesquisa vigente proporcionou avanços na área da saúde permitindo desde o sequenciamento do genoma até melhorar a compreensão do sistema imunológico e desenvolvimento de terapias de anticorpos (ARNOLD; WEBSTER, 2022). Porém, a desigualdade impede que este setor alcance total potencialidade, levando os pesquisadores a repensar em trabalho colaborativo orientado por agendas locais e com a participação ativa de stakeholders bi e multilateral (HABERER; BOUM, 2023).

O quarto e último, registrar e quantificar a voz de pacientes durante o processo de pesquisa clínica como experiência única de prestação do cuidado e efeitos do tratamento (LI *et al.*, 2022). Contextos que proporcionam o envolvimento de diferentes stakeholders em reduzir as lacunas entre o que é produzido e de fato utilizado da pesquisa (DAS, 2022; MAURER *et al.*, 2022). É preciso rearticular a metáfora “conhecimento para ação” como descrito no modelo do Projeto Orbis, um programa global de revisão regulatória colaborativa liderado pela Food and Drug Administration (FDA) para aprovação de medicamentos (FDA, 2023b).

2 O DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL E MUDANÇAS NA EDUCAÇÃO SUPERIOR

A população mundial enfrenta alguns desafios relacionados ao desenvolvimento sustentável tais como: escassez de recursos naturais, consumo insustentável, pobreza, injustiça, violência, desigualdade social e desastres naturais. O relatório, edição de 2023 da Organização Mundial da Saúde reforça a implementação dos ODS com perspectivas regionais e interdisciplinares. Apresenta evidências em investimentos de dados; aprendizagem política; parcerias para fortalecer a interface ciência-política-sociedade e melhorar a responsabilidade de stakeholders (IISD, 2023).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a maioria das doenças infecciosas emergentes (60%) são zoonóticas, 71% com origem na vida selvagem. Estima-se que existam 1,7 milhões de vírus não descobertos em hospedeiros mamíferos e aves, quase metade podem infectar seres humanos. Nos últimos anos ocorreram surtos zoonóticos emergentes: o coronavírus associado à Síndrome



Respiratória Aguda Grave (2003), o vírus Ebola (2005 e 2017), a gripe H1N1 (2009), Vírus Zika (2015), Coronavírus da Síndrome Respiratória do Oriente Médio (2015) e COVID-19 (2019) (WHO, 2022).

A COVID-19 ampliou as desigualdades sociais, econômicas e raciais nos EUA. Bollyky *et al* (2023) descreveram cinco questões-chave sobre os estados americanos em responder a COVID-19: 1) quais os papéis que as desigualdades sociais, econômicas e raciais tiveram na variação interestadual; 2) se os estados com maior capacidade de cuidados em saúde pública tiveram melhores resultados; 3) como a política influenciou os resultados; 4) se os estados que impuseram mandatos políticos tiveram melhores resultados; e 5) se existiam compensações entre estados com menos infecções cumulativas por SARS-CoV-2 e total de mortes com os resultados econômicos e educacionais. Os estados que atenuaram sobre as desigualdades estruturais e implementaram intervenções de base científica conseguiram igualar-se às nações com melhor desempenho na minimização das taxas de mortalidade (BOLLYKY *et al.*, 2023).

A abordagem de desenvolvimento sustentável é incorporada em One Health, entendida em é uma abordagem integrada que reconhece a saúde dos seres humanos, animais e ambiente como intimamente ligada e interdependente. A One Health é uma rede de integração de pesquisa colaborativa, de divulgação profissional e científica agregando pesquisadores, docentes, discentes, profissionais que atuam no âmbito destas áreas intersectorial e multidisciplinar. Esta rede assume como forma de trabalho a dinâmica do processo saúde doença, as relações com o meio ambiente e a atuação integrada de múltiplos stakeholders (WHO, 2023).

O desenvolvimento sustentável requer colaboração de stakeholders com diversas práticas, disciplinas, perspectivas para gerar novos insights que irão transformar o futuro da pesquisa. O investimento no ensino superior poderá contribuir com a implementação da educação, e desta forma mobilizar uma geração a curiosidade, paixão e compromisso de reimaginar o futuro. O sistema acadêmico deve possuir objetivos sociais, promover coesão social, confiança na ciência e melhores resultados de saúde para populações vulneráveis (HORTON, 2022; VENTO, 2023).

Engbretsen *et al* (2023) descreveram a experiência do Centre for Sustainable Healthcare Education, University of Oslo's Faculty of Medicine ao abordar os ODS. Os estudantes aprendem sobre o pensamento crítico e sistêmico; abordagem interdisciplinar de One Health; parcerias interdisciplinares e intersetoriais com especialistas de ciência ambiental; elaboração de políticas; associações de pacientes e comunidade com objetivo da compreensão dos determinantes da saúde diante de problemas complexos e necessidades da comunidade (ENGBRETSSEN *et al.*, 2023).

Enquadra-se nesta proposta de trabalho as pesquisas em engenharia de software, campo focado em aumentar valor e uso de dados científicos com visão interdisciplinar e translacional, porém com gestão eficiente (HORSFALL *et al.*, 2023) e aplicação de tecnologias vestíveis em aprendizagem e

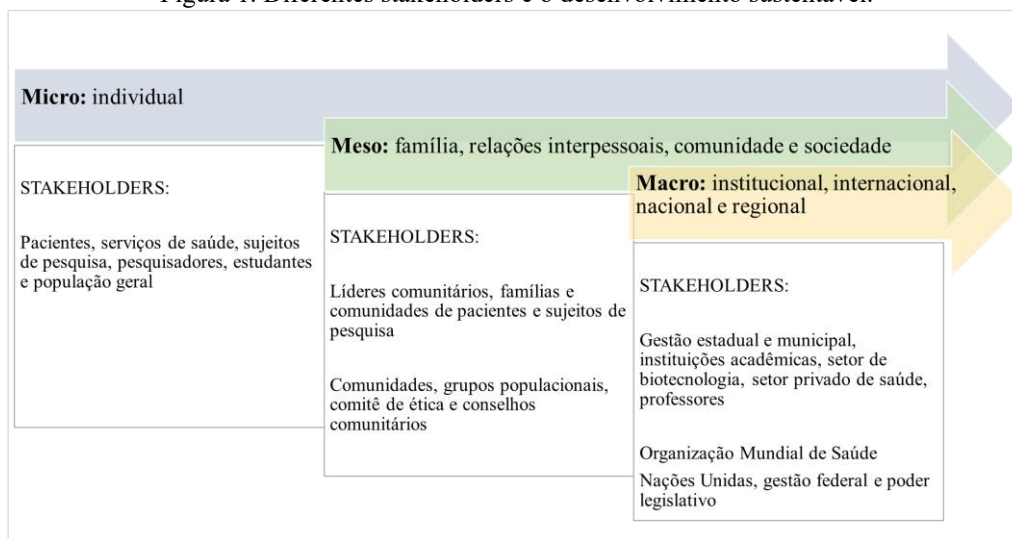


transformação da medicina baseada em evidências (SUBBIAH, 2023). O conhecimento é concretizado na prática e emerge à medida que os atores interagem de forma recorrente neste contexto de situações locais.

Deve-se compreender o movimento Open Science em adotar e implementar a Ciência Aberta. Em novembro de 2021, a UNESCO, publicou a “Recomendação sobre Ciência Aberta” em que as informações científicas, dados e resultados se mostrem amplamente acessíveis (Acesso Aberto) e aproveitados de forma confiável (Dados Abertos) com o envolvimento ativo de stakeholders (Aberto à Sociedade). A Figura 1 mostra as possibilidades da ciência conectada às necessidades da sociedade e promover oportunidades para todos (cientistas, formuladores de políticas e cidadãos) (UNESCO, 2020). Incluindo publicação, pré-impressões, partilha de dados e registo de ensaios clínicos para garantir a transparência em pesquisa (COBEY *et al.*, 2023).

A pandemia de COVID-19 mostrou as desigualdades ao acesso do progresso científico, conhecimento e educação, forçou o mundo a repensar como se produz, partilha e comunica esta informação inclusiva, colaborativa e interdisciplinar.

Figura 1. Diferentes stakeholders e o desenvolvimento sustentável.



Fonte: elaborada pela autora.

3 GESTÃO EFICIENTE DO SISTEMA DE SAÚDE E INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS

Cuidados em saúde eficientes e seguros dependem de dados. Os gestores políticos, profissionais de saúde e agências reguladoras dependem de evidências reais para avaliar o impacto do tratamento de uma doença em um paciente. O uso de evidências do mundo real, resultados relatados pelos pacientes, são imprescindíveis porque mostram os benefícios e riscos de medicamentos e produtos médicos (WORLD ECONOMIC FORUM, 2023).



O relatório da Organização Mundial da Saúde apresentou gastos globais entre 2000 e 2018 com aumento de US\$ 8,3 trilhões, ou 10% do PIB mundial. As decisões de custo e benefício (eficiência) são balizadas pela cobertura universal de saúde em três dimensões: a) quem será coberto; b) que serviços serão prestados e d) o encargo financeiro atribuído a população (WHO, 2020).

As considerações econômicas assumiram um papel proeminente no planejamento, gestão e avaliação de sistemas de saúde. Desde a concepção de formas de pagamento de prestadores até como melhorar o acesso aos cuidados de saúde. As questões de custo e eficiência são motivadas pela escassez de recursos relativos às necessidades de saúde, impulsionada pela pandemia, envelhecimento da população, tecnologias inovadoras e aumento do conhecimento e expectativas dos consumidores de cuidados de saúde (DOS SANTOS SILVA *et al.*, 2021).

É preciso de informações claras para tomada de decisões diante do princípio da eficiência. Valer-se da economia da saúde como campo de interdisciplinaridade traz valor a sociedade e sistemas de saúde públicos e privados. As avaliações econômicas de custo-efetividade e utilidade analisam os desfechos clínicos, impacto econômico da incorporação de tecnologia comparada ao padrão, e se o retorno clínico justifica este investimento (BARBU, 2023).

Entre as avaliações econômicas o limiar de custo-efetividade é um parâmetro para compreender o impacto em eficiência de um sistema de saúde com a incorporação de uma nova tecnologia em relação às existentes. O estudo de Pichon-Riviere *et al* (2023) com 174 países mostrou que os limiares de custo-efetividade pôr os anos de vida ajustados pela qualidade foram inferiores a 1 PIB per capita em 168 (97%). Este indicador expressa o número de anos adicionais que uma pessoa vive como resultado de um tratamento, e tem em consideração a qualidade de vida desses anos (PICHON-RIVIERE *et al.*, 2023).

A experiência de pesquisa durante e pós pandemia do COVID-19 deixou claro que há muito a se fazer, em especial, na área de gestão de dados. Mostrou ganho de eficiência em identificação de crescimento do contágio; análises dos resultados dos testes clínicos de vacinas; análises dos processos biológicos da infecção do SARS-CoV2 e tratamento adequado (SANTOS, L. O. B. S., 2021). Se concentrou em contextos reais e considerou os aspectos materiais, sociais e cognitivos das práticas para o enfrentamento da pandemia. A geração de evidências do mundo real continuará como prioridade entre os assuntos médicos para qualificar a abordagem do paciente. Ensaio clínico randomizado são instantâneos do tempo e não consideram com precisão a influência dos determinantes sociais de saúde e outros que podem influenciar os desfechos de cuidados.



4 FRAMEWORK DE SISTEMA DE PESQUISA EM SAÚDE E MUDANÇAS DE PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO

As pesquisas em saúde enfrentam desafios que incluem obter financiamento, recursos humanos, produção de resultados e uso de evidências locais dentro do escopo global. Chalmers e Glasziou destacaram, que mesmo com financiamento e recursos humanos, 85% das pesquisas biomédica apresentaram lagunas tais como, perguntas erradas e mal concebidas, falhas de descrição e cerca de 50% publicadas na íntegra (CHALMERS; GLASZIOU, 2009). A aceitação dos resultados de pesquisa perpassa em elaborar questões de pesquisa orientadas pelas necessidades da população e uso eficaz de recursos (VIERGEVER *et al.*, 2010). A não utilização de resultados de pesquisas ocasiona descompasso entre a produção e prática e não contribui para a implementação do sistema de saúde (HANNEY *et al.*, 2020).

Desenvolver uma lista preliminar de prioridades de pesquisas agrega valor ao desenvolvimento e implementação de políticas, e propõe reflexões às pesquisas futuras tais como: a) melhorar e promover a saúde; b) protegendo as pessoas; c) melhorar o acesso a medicamentos e dispositivos médicos; d) preparar os sistemas de saúde para a era digital e e) explorar sinergias e complementaridades (COCHRANE, 2019; EL-HARAKEH *et al.*, 2019).

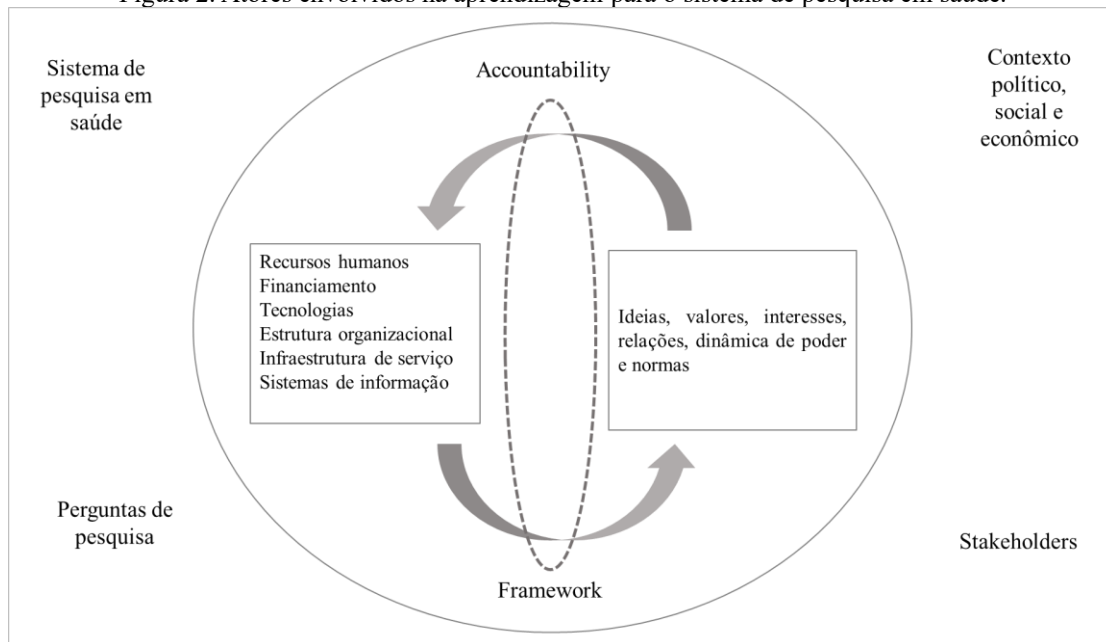
Atualmente, a Comissão Europeia, Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico, Organização Mundial da Saúde e Instituto Nacional de Pesquisa em Saúde do Reino Unido aconselham os pesquisadores envolverem diferentes stakeholders não relacionados à pesquisa em participar na elaboração da agenda. No entanto, os estudos mostram lacunas nos objetivos, quem faz parte e como ocorre a participação neste processo (GRILL, 2021).

Definição de prioridade de pesquisa abrange diferentes stakeholders para a identificação, priorização, obtenção de consenso, tópicos ou perguntas que serão abordadas na investigação (TONG *et al.*, 2019). Isto porque direta ou indiretamente fazem uso de tecnologias de prevenção, diagnóstico, tratamento, incluindo medicamentos, materiais médicos, equipamentos, procedimentos, bem como programas e protocolos assistenciais, sistemas organizacionais e educacionais, de informação e suporte. O framework é indispensável para reduzir a fragmentação; promover colaboração; conhecimento interdisciplinar; compartilhar tecnologias e recursos, com vistas a resolução de problemas e desafios sociais (MOKASHI *et al.*, 2022).

Pode-se valer do pressuposto que o sistema de saúde é loco de aprendizagem em pesquisa em que as experiências internas são integradas às evidências externas. O termo “learning health system” é o uso eficaz de dados deste para garantir que os pacientes tenham cuidados de qualidade, seguros e eficientes (AHRQ, 2019) Figura 2.



Figura 2. Atores envolvidos na aprendizagem para o sistema de pesquisa em saúde.



Fonte. Elaborada pela autora.

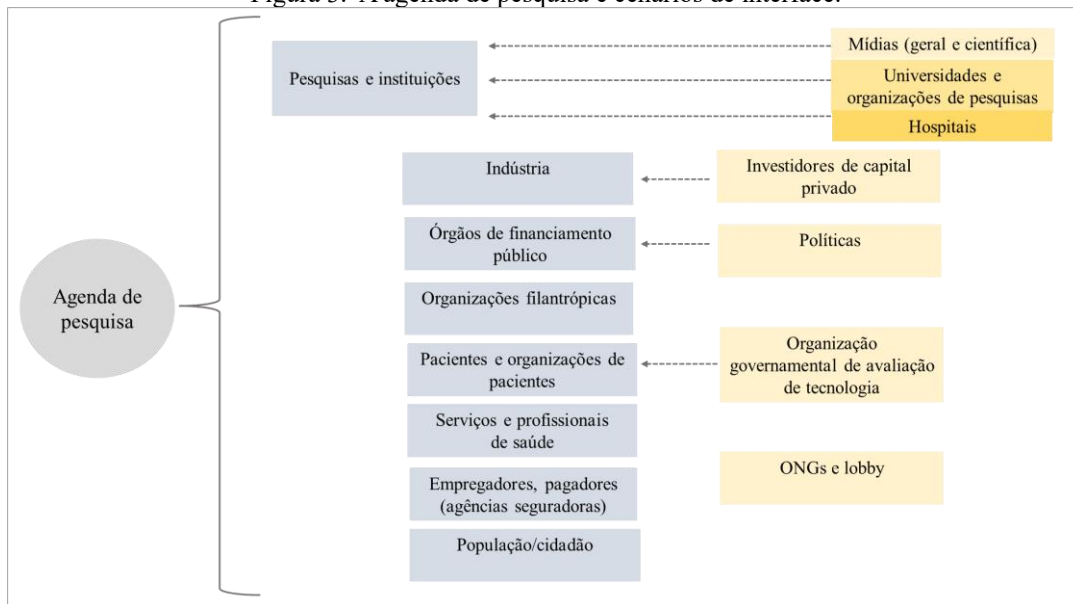
Esta visão sistêmica do local de trabalho em saúde é descrita nos resultados da revisão sistemática e meta-análise de Nascimento *et al* (2023) que mostram os efeitos das tecnologias digitais de saúde nas competências dos profissionais de saúde. Estão associados à melhoria dos padrões de desempenho incluindo diagnóstico, gestão clínica, prática de prescrição, acompanhamento de pacientes e gerenciamento de dados. Além disso, melhoram a comunicação interprofissional, conformidade com protocolos clínicos, aptidões e competências pessoais e resultados de saúde mental (NASCIMENTO *et al.*, 2023).

Aprender com o sistema de saúde é o propósito da Research Community on Trust é uma rede profissional de pesquisadores e stakeholders que colaboram, partilham informações, práticas e políticas visando um serviço de qualidade neste ambiente. É um trabalho de líderes de diversas áreas, instituições acadêmicas, sistemas de saúde, pacientes/consumidores, médicos, agências de saúde e especialistas em políticas (ACADEMYHEALTH, 2021).

Para que esta proposta política tenha sucesso na tomada de decisões e aceitação de grupos-alvo é crucial desenvolver e implementar metodologias com modelo de taxonomia do engajamento de diferentes stakeholders (CONCANNON *et al.*, 2012) Figura 3. Nos últimos anos, a utilização de Experimentos de Escolha Discreta é cada vez mais comum no desenvolvimento de políticas de saúde por viabilizar o envolvimento e análise de preferências de stakeholders em diferentes aspectos de intervenção (FÖHN *et al.*, 2023).



Figura 3. A agenda de pesquisa e cenários de interface.



Fonte. Elaborada pela autora.

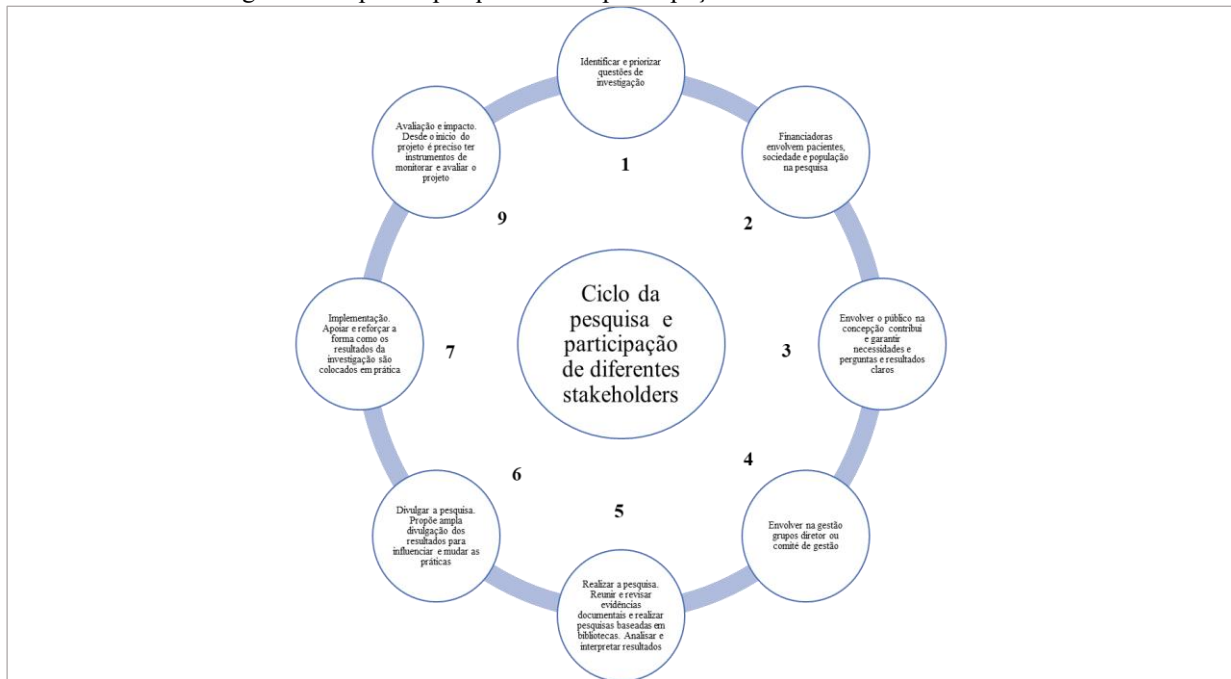
5 ENVOLVIMENTO DO PACIENTE E STAKEHOLDERS NA PESQUISA: INFORMAÇÕES VALIOSAS DO PROBLEMA DE SAÚDE

Desde da década do HIV/AIDS o envolvimento de pacientes é cada vez mais importante, e nos últimos 10 anos este processo acelerou no âmbito do desenvolvimento de projetos com escopo de ciências da vida com interface aos cuidados em saúde (LEVITAN *et al.*, 2018).

O processo de “envolvimento público e do paciente”, é a participação ativa de pacientes nas decisões de saúde, não só nas pesquisas para testar um novo medicamento ou para receber tratamento de um médico, mas como parceiros iguais. A perspectiva do paciente, familiar e profissional de saúde são únicas diante do impacto de uma doença e são inestimáveis para os pesquisadores e entidades reguladoras (AIYEGBUSI *et al.*, 2023).

O termo “paciente como parceiro” inclui pacientes, familiares, cuidadores, conselheiros, representantes de associações e gestores do serviço de saúde que estão diretamente envolvidos como membros da equipe, e não como participantes consentidos da pesquisa. O envolvimento de paciente são concretizados pela colaboração e práticas de liderança compartilhadas e variam de acordo com o desenho do estudo Figura 4 (FORSYTHE *et al.*, 2019; MANAFÒ *et al.*, 2018).

Figura 4. Etapas da pesquisa com a participação de diferentes stakeholders.



Fonte. Elaborada pela autora.

O trabalho de Beitler *et al* (2022) sobre medicina de precisão e Síndrome do Desconforto Respiratório Agudo, afirma que a pesquisa é sobre o paciente, e, portanto, ser faz necessário os envolver neste processo e também nas revisões de diretrizes. Enfatiza que os objetivos do médico e pesquisador podem diferir aos dos pacientes (estar livre do ventilador, ser capaz de comunicar, ter mobilidade e cognição e retornar para casa mais rápido), enquanto os médicos estão focados no desfecho mortalidade (BEITLER *et al.*, 2022).

A publicação da Nature Aging (2023) traz reflexões sobre o Alzheimer e o cuidado centrado no paciente. Abordaram o impacto da medicina personalizada orientada por perguntas de pacientes: Doutor, qual é meu diagnóstico? O que eu posso esperar? e O que eu posso fazer?'. Neste diálogo fica claro que o diagnóstico não é o ponto final, mas sim o início da trajetória da doença (VAN DER FLIER *et al.*, 2023).

A agência americana FDA trabalha para aprimorar e incorporar da voz do paciente no desenvolvimento de medicamentos, produtos médicos e tomada de decisão regulatória. Para isto, é fundamental que as diretrizes tenham foco em paciente, possuir abordagens sistemáticas de coleta de dados e uso informações de diferente stakeholders (FDA, 2023a). Essa mudança dependerá de investimentos em ciência centrada em práticas clínicas, sistemas sociais e serviços que reconheçam o potencial de mudança, bem como as diferentes e complexas necessidades de indivíduos.

Na última década o envolvimento de pacientes se tornou parte integrante do processo de avaliação de tecnologias de saúde. Contribuem com resposta às incertezas das evidências científicas,



interpretação dos resultados do mundo real, descrição das necessidades, preferências, experiências vividas e expectativas (ACE, 2023).

É preciso de investir em pesquisas venham reduzir as lacunas de evidências da participação ativa de pacientes, cidadãos, prestadores de cuidados, profissionais de saúde, agências reguladoras e seguradoras na definição de agendas, por que o conhecimento e experiência destes grupos são subvalorizados e subutilizados (VANSTONE *et al.*, 2023).



REFERÊNCIA

- ACADEMYHEALTH. Advancing Research on Trust. 2021. Disponível em: <https://academyhealth.org/about/programs/advancing-research-trust>. Acesso em: 27 ago. 2023.
- ACE. Agency for Care Effectiveness, Ministry of Health, Republic of Singapore. Process and methods guide for patient involvement. Disponível em: <https://www.ace-hta.gov.sg/docs/default-source/educational-resources/process-and-methods/ace-process-and-methods-guide-for-patient-involvement.pdf>. Acesso em: 4 set. 2023.
- AHRQ. Agency for Healthcare Research and Quality. About Learning Health Systems. 2019. Disponível em: <https://www.ahrq.gov/learning-health-systems/about.html>. Acesso em: 2 jun. 2023.
- AIYEGBUSI, O. L. et al. Considerations for patient and public involvement and engagement in health research. *Nat Med*, v. 29, n. 8, p. 1922–1929, Ago. 2023. DOI.org/10.1038/s41591-023-02445-x. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41591-023-02445-x>. Acesso em: 10 abr. 2023.
- ARNOLD, C.; WEBSTER, P. 11 clinical trials that will shape medicine in 2023. *Nat Med*, v. 28, n. 12, p. 2444–2448, Dez. 2022. DOI.org/10.1038/s41591-022-02132-3. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41591-022-02132-3>. Acesso em 2 mar. 2023.
- BARBU, L. Global trends in the scientific research of the health economics: a bibliometric analysis from 1975 to 2022. *Health Econ Rev*, v. 13, n. 1, p. 31, Maio. 2023. DOI.org/10.1186/s13561-023-00446-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13561-023-00446-7>. Acesso em: 1 jun. 2023.
- BEITLER, J. R. et al. Advancing precision medicine for acute respiratory distress syndrome. *The Lancet Respir Med*, v. 10, n. 1, p. 107–120, Jan. 2022. DOI.org/10.1016/S2213-2600(21)00157-0. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(21\)00157-0](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(21)00157-0). Acesso em: 20 mar. 2023.
- BOLLYKY, T. J. et al. Assessing COVID-19 pandemic policies and behaviours and their economic and educational trade-offs across US states from Jan 1, 2020, to July 31, 2022: an observational analysis. *Lancet*, v. 401, n. 10385, p. 1341–1360, Abr. 2023. DOI.org/10.1016/S0140-6736(23)00461-0. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)00461-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)00461-0). Acesso em jul. 2023.
- CHALMERS, I.; GLASZIOU, P. Avoidable waste in the production and reporting of research evidence. *Lancet*, v. 374, n. 9683, p. 86–89, Jul. 2009. DOI.org/10.1016/S0140-6736(09)60329-9. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60329-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60329-9). Acesso em: 1 fev. 2023.
- COBEY, K. D. et al. Community consensus on core open science practices to monitor in biomedicine. *PLOS Biol*, v. 21, n. 1, p. e3001949, Jan. 2023. DOI.org/10.1371/journal.pbio.3001949. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.3001949>. Acesso em: 20 mar. 2023.
- COCHRANE. Cochrane Library: Cochrane Reviews. Guidance for Cochrane Review priority setting. 2019. Disponível em: <https://training.cochrane.org/online-learning/knowledge-translation/priority-setting/guidance-cochrane-review-priority-setting>. Acesso em: 24 ago. 2023.
- CONCANNON, T. W. et al. A New Taxonomy for Stakeholder Engagement in Patient-Centered Outcomes Research. *J Gen Intern Med*, v. 27, n. 8, p. 985–991, Ago. 2012. doi.org/10.1007/s11606-012-2037-1. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2037-1>. Acesso em: 20 dez. 2022
- DAS, M. Stakeholders welcome proposal on the European Health Data Space. *Lancet Oncol*, v. 23, n. 12, p. 1492, 1 dez. 2022. DOI.org/10.1016/S1470-2045(22)00691-X. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(22\)00691-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(22)00691-X). Acesso em: 15 jan. 2023.



DOS SANTOS SILVA, E. K. et al. Cost-effectiveness in health: consolidated research and contemporary challenges. *Humanit Soc Sci Commun*, v. 8, n. 1, p. 1–10, Out. 2021. DOI.org/10.1057/s41599-021-00940-5. Disponível em: <https://doi.org/10.1057/s41599-021-00940-5>. Acesso em: 10 nov. 2022.

EL-HARAKEH, A.; MORSI, R. Z.; FADLALLAH, R.; BOU-KARROUM, L.; LOTFI, T.; AKL, E. A. Prioritization approaches in the development of health practice guidelines: a systematic review. *BMC Health Serv Res*, v. 19, n. 1, p. 692, Out. 2019. DOI.org/10.1186/s12913-019-4567-2. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4567-2>. Acesso em: 10 fev. 2022.

ENGBRETSSEN, E. et al. Teaching sustainable health care through the critical medical humanities. *Lancet*, v. 401, n. 10392, p. 1912–1914, Jun. 2023. DOI.org/10.1016/S0140-6736(23)00809-7. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)00809-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)00809-7). Acesso em: 1 ago. 2023.

FDA. Food and Drug Administration. FDA Patient-Focused Drug Development Guidance Series for Enhancing the Incorporation of the Patient’s Voice in Medical Product Development and Regulatory Decision Making. FDA, 2023a. Disponível em: <https://www.fda.gov/drugs/development-approval-process-drugs/fda-patient-focused-drug-development-guidance-series-enhancing-incorporation-patients-voice-medical>. Acesso em: 29 ago. 2023.

FDA. Food and Drug Administration. Project Orbis. FDA, 2023b. Disponível em: <https://www.fda.gov/about-fda/oncology-center-excellence/project-orbis>. Acesso em: 22 ago. 2023.

FÖHN, Z.; NICOLET, A.; MARTI, J.; KAUFMANN, C.; BALTHASAR, A. Stakeholder Engagement in Designing Attributes for a Discrete Choice Experiment With Policy Implications: An Example of 2 Swiss Studies on Healthcare Delivery. *Value in Health*, v. 26, n. 6, p. 925–933, Jun. 2023. DOI.org/10.1016/j.jval.2023.01.002. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jval.2023.01.002>. Acesso em: 1 ago. 2023.

FORSYTHE, L. P. et al. Patient Engagement In Research: Early Findings From The Patient-Centered Outcomes Research Institute. *Health Aff*, v. 38, n. 3, p. 359–367, mar. 2019. DOI.org/10.1377/hlthaff.2018.05067. Disponível em: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2018.05067>. Acesso em: 30 nov. 2022.

GLASZIOU, P.; CHALMERS, I. What is the purpose of medical research? *Lancet*, v. 381, n. 9864, p. 347, 2013. DOI.org/10.1016/S0140-6736(13)60149-X. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60149-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60149-X). Acesso em: 20 jan. 2022.

GRILL, C. Involving stakeholders in research priority setting: a scoping review. *Res Involv Engagem*, v. 7, n. 1, p. 75, Out. 2021. DOI.org/10.1186/s40900-021-00318-6. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00318-6>. Acesso em: 20 out. 2022.

HABERER, J. E.; BOUM, Y. Behind-the-Scenes Investment for Equity in Global Health Research. *N Engl J Med*, v. 388, n. 5, p. 387–390, 2 fev. 2023. DOI.org/10.1056/NEJMp2213809. Disponível em: <https://doi.org/10.1056/NEJMp2213809>. Acesso em: 5 mai. 2023.

HANNEY, S. R.; KANYA, L.; POKHREL, S.; JONES, T. H.; BOAZ, A. How to strengthen a health research system: WHO’s review, whose literature and who is providing leadership? *Health Res Policy Syst*, v. 18, n. 1, p. 72, Jun. 2020. DOI.org/10.1186/s12961-020-00581-1. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12961-020-00581-1>. Acesso em: 2 jun. 2022.



HORSFALL, D.; COOL, J.; HETTRICK, S.; PISCO, A. O.; HONG, N. C.; HANIFFA, M. Research software engineering accelerates the translation of biomedical research for health. *Nat Med*, v. 29, n. 6, p. 1313–1316, Jun. 2023. DOI.org/10.1038/s41591-023-02353-0. <https://doi.org/10.1038/s41591-023-02353-0>. Acesso em: 20 ago. 2023.

HORTON, R. Offline: No dark sarcasm in the classroom. *Lancet*, v. 400, n. 10364, p. 1666, Nov. 2022. DOI.org/10.1016/S0140-6736(22)02297-8. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)02297-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)02297-8). Acesso em: 20 mar. 2023.

IISD. International Institute for Sustainable Development. “Transformations are Possible, and Inevitable”: GSDR 2023 News. SDG Knowledge Hub. IISD. 2023. Disponível em: <https://sdg.iisd.org:443/news/transformations-are-possible-and-inevitable-gsdr-2023/>. Acesso em: 1 set. 2023.

JESUDASON, T. A One Health priority research agenda for AMR. *Lancet Microbe*, v. 0, n. 0, Jul. 2023. DOI 10.1016/S2666-5247(23)00242-2. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanmic/article/PIIS2666-5247\(23\)00242-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanmic/article/PIIS2666-5247(23)00242-2/fulltext). Acesso em: 24 ago. 2023.

LANCET, T. Diabetes: a defining disease of the 21st century. *Lancet*, v. 401, n. 10394, p. 2087, Jun. 2023. DOI.org/10.1016/S0140-6736(23)01296-5. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)01296-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)01296-5). Acesso em: 20 ago. 2023.

LEVITAN, B. et al. Assessing the Financial Value of Patient Engagement: A Quantitative Approach from CTTI’s Patient Groups and Clinical Trials Project. *Therap Innov Regul Sci*, v. 52, n. 2, p. 220–229, Mar. 2018. DOI.org/10.1177/2168479017716715. <https://doi.org/10.1177/2168479017716715>. Acesso em: 10 mai. 2022.

LI, B. T. et al. Reimagining patient-centric cancer clinical trials: a multi-stakeholder international coalition. *Nat Med*, v. 28, n. 4, p. 620–626, Abr. 2022. DOI.org/10.1038/s41591-022-01775-6. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41591-022-01775-6>. Acesso em: 15 abr. 2023.

MANAFÒ, E.; PETERMANN, L.; VANDALL-WALKER, V.; MASON-LAI, P. Patient and public engagement in priority setting: A systematic rapid review of the literature. *PLOS ONE*, v. 13, n. 3, p. e0193579, Mar. 2018. doi.org/10.1371/journal.pone.0193579. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193579>. Acesso em: 10 nov. 2022.

MAURER, M. et al. Understanding the Influence and Impact of Stakeholder Engagement in Patient-centered Outcomes Research: a Qualitative Study. *J Gen Intern Med*, v. 37, n. 1, p. 6–13, Abr. 2022. DOI.org/10.1007/s11606-021-07104-w. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11606-021-07104-w>. Acesso em: 15 abr. 2023.

MBAU, R. et al. Analysing the Efficiency of Health Systems: A Systematic Review of the Literature. *Appl Health Econ Health Policy*, v. 21, n. 2, p. 205–224, Mar. 2023. DOI.org/10.1007/s40258-022-00785-2. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s40258-022-00785-2>. Acesso em: 5 ago. 2023.

MOKASHI, T.; PANIGRAHI, S.; RAMAN, A. V.; MURALEEDHARAN, V. R.; CHOKSHI, M. Priority Setting for Collaborative Health Systems Research in India: A Method and the Way Forward. *J Health Manag*, v. 24, n. 1, p. 14–21, Mar. 2022. DOI.org/10.1177/09720634221083350. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/09720634221083350>. Acesso em: 10 fev. 2023.

NASCIMENTO, I. J. B. et al. The global effect of digital health technologies on health workers’ competencies and health workplace: an umbrella review of systematic reviews and lexical-based and



sentence-based meta-analysis. *Lancet Digit Health*, v. 5, n. 8, p. e534–e544, Ago. 2023. DOI.org/10.1016/S2589-7500(23)00092-4. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S2589-7500\(23\)00092-4](https://doi.org/10.1016/S2589-7500(23)00092-4). Acesso em: 1 set. 2023.

PICHON-RIVIERE, A.; DRUMMOND, M.; PALACIOS, A.; GARCIA-MARTI, S.; AUGUSTOVSKI, F. Determining the efficiency path to universal health coverage: cost-effectiveness thresholds for 174 countries based on growth in life expectancy and health expenditures. *Lancet Glob Health*, v. 11, n. 6, p. e833–e842, Jun. 2023. DOI.org/10.1016/S2214-109X(23)00162-6. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(23\)00162-6](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(23)00162-6). Acesso em: 3 ago. 2023.

SANTOS, L. O. B. S. Prefácio. In: SALES, Luana Farias; VEIGA, Viviane dos Santos; HENNING, Patrícia; SAYÃO, Luís Fernando (org.). *Princípios FAIR aplicados à gestão de dados de pesquisa*. Rio de Janeiro, 2021. Disponível em: https://ridi.ibict.br/bitstream/123456789/1182/2/IBICT_Principios%20FAIR%20aplicados%20a%20gest%20de%20dados%20de%20pesquisa_2021.pdf. Acesso em: 3 mai. 2023.

SUBBIAH, V. The next generation of evidence-based medicine. *Nat Med*, v. 29, n. 1, p. 49–58, Jan. 2023. DOI.org/10.1038/s41591-022-02160-z . Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41591-022-02160-z>. Acesso em: 20 jul. 2023.

TONG, A. et al. Reporting guideline for priority setting of health research (REPRISE). *BMC Med Res Methodol*, v. 19, n. 1, p. 243, Dez. 2019. DOI.org/10.1186/s12874-019-0889-3. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12874-019-0889-3>. Acesso em: 20 jun. 2022.

TURNER, T.; EL-JARDALI, F. The crucible of COVID-19: what the pandemic is teaching us about health research systems. *Health Res Policy Syst*, v. 18, n. 1, p. 52, Jun. 2020. DOI.org/10.1186/s12961-020-00573-1. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12961-020-00573-1>. Acesso em: 10 out. 2022.

UNESCO. Organização das Nações Unidas. Recommendation on Open Science. 2020. Disponível em: <https://en.unesco.org/science-sustainable-future/open-science/recommendation>. Acesso em: 25 ago. 2023.

VAN DER FLIER, W. M.; DE VUGT, M. E.; SMETS, E. M. A.; BLOM, M.; TEUNISSEN, C. E. Towards a future where Alzheimer’s disease pathology is stopped before the onset of dementia. *Nat Aging*, v. 3, n. 5, p. 494–505, Maio 2023. DOI.org/10.1038/s43587-023-00404-2. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s43587-023-00404-2>. Acesso em: 2 ago. 2023.

VANSTONE, M. et al. Towards conceptualizing patients as partners in health systems: a systematic review and descriptive synthesis. *Health Res Policy Syst*, v. 21, n. 1, p. 12, Jan. 2023. DOI.org/10.1186/s12961-022-00954-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12961-022-00954-8>. Acesso em: 10 mai. 2023.

VENTO, S. Medicine should be learned in a conducive environment. *The Lancet*, v. 401, n. 10373, p. 267–268, Jan. 2023. DOI.org/10.1016/S0140-6736(23)00009-0. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)00009-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)00009-0). Acesso em: 10 mai. 2023.

VIERGEVER, R. F.; OLIFSON, S.; GHAFAR, A.; TERRY, R. F. A checklist for health research priority setting: nine common themes of good practice. *Health Res Policy Syst*, v. 8, n. 1, p. 36, Dez. 2010. DOI.org/10.1186/1478-4505-8-36. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1478-4505-8-36>. Acesso em: 5 maio. 2022.

WHO. World Health Organization. Annual business meeting and technical conference 2022: local-level policy recommendations: operationalizing a One Health approach: political statement of the



WHO European Healthy Cities Network, n. WHO/EURO:2023-7060-46826-68259. World Health Organization. Regional Office for Europe, 2023. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/366322>. Acesso em: 24 ago. 2023.

WHO. World Health Organization. Environment and One Health. 2022. Disponível em: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/environment-and-one-health>. Acesso em: 24 ago. 2023.

WHO. World Health Organization. Global spending on health 2020: weathering the storm. 2020. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/337859>. Acesso em: 9 ago. 2022.

WHO. World Health Organization. Tracking Universal Health Coverage: 2021 Global monitoring report. 2021. Disponível em: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240040618>. Acesso em: 15 jul. 2022.

WORLD ECONOMIC FORUM. Could this approach help assemble truly patient-centric healthcare? 2023. Disponível em: <https://www.weforum.org/agenda/2023/06/healthcare-patient-ikea/>. Acesso em: 29 ago. 2023.